

Autismus im frühen Erwachsenenalter – Ein Konzept zur Ablösung vom Elternhaus

Inaugural-Dissertation zur Erlangung der Doktorwürde der
Philosophischen Fakultät II – Psychologie – der Universität Regensburg

vorgelegt von:

Jasmin Lorenz,
Diplom-Psychologin,
geb. am 24.04.1978 in Regensburg,
wohnhaft in Regensburg
2008

Erstgutachter: Prof. Dr. Lukesch
Zweitgutachter: Prof. Dr. Zulley

Danksagung

Mein besonderer Dank gilt meinen Probanden und ihren Eltern für ihr Vertrauen und ihre Offenheit. Ohne sie wäre diese Arbeit nicht möglich gewesen.

Den teilnehmenden Einrichtungen danke ich für ihr Engagement und ihre Unterstützung.

Für die engagierte und fachliche Betreuung danke ich Professor Dr. Helmut Lukesch.

Sandy, Danke für Deine Anregungen und den kollegialen Austausch.

Bernhard, Danke für Deine Unterstützung und Geduld.

Meinen Eltern danke ich für ihre Liebe und Fürsorge, ihre Geduld und ihre Unterstützung.

Judith, Danke für Deine Freundschaft.

Benjamin, Danke, dass es Dich gibt. Durch Dich habe ich gelernt die Welt mit anderen Augen zu sehen.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	6
1.1	Einführung in den Forschungskontext: Situation autistischer Menschen in Deutschland	7
1.2	Darstellung der untersuchten Störungsbilder	10
1.2.1	Autismus	10
1.2.1.1	Forschungsgeschichte	10
1.2.1.2	Definition und Klassifikation	11
1.2.1.2.1	Definition des frühkindlichen Autismus	11
1.2.1.2.2	Definition des Asperger-Syndroms	11
1.2.1.2.3	Definition des high-functioning autism	13
1.2.1.2.4	Klassifikation des Frühkindlichen Autismus nach ICD-10 (1994)	13
1.2.1.3	Prävalenz	15
1.2.1.4	Klinisches Bild	17
1.2.1.4.1	Beeinträchtigung der sozialen Interaktion	18
1.2.1.4.2	Auffälligkeiten im Spielverhalten	19
1.2.1.4.3	Beeinträchtigungen der Kommunikation	20
1.2.1.4.4	Repetitive, stereotype Verhaltensweisen und Interessen	21
1.2.1.4.5	Intellektuelle Entwicklung	22
1.2.1.4.6	Zusammenfassender Überblick des klinischen Bildes	23
1.2.1.5	Psychopathologie und Komorbidität	24
1.2.1.6	Ätiologie des Autismus	25
1.2.1.7	Prognose	28
1.2.1.8	Zusammenfassung	29
1.2.2	Geistige Behinderung	30
1.2.2.1	Definition zentraler Begriffe	30
1.2.2.2	Prävalenz geistiger Behinderung	34
1.2.2.3	Ätiologie der geistigen Behinderung	34
1.2.2.4	Auswirkungen der geistigen Behinderung in der Alltags- und Lebensgestaltung	35
1.2.2.5	Zusammenfassung: Geistige Behinderung	38
1.2.3	Down-Syndrom	38
1.2.3.1	Definition und klinisches Erscheinungsbild	38
1.2.3.2	Entwicklung im Kindes- und Jugendalter	39
1.2.3.3	Zusammenfassung: Down-Syndrom	42
1.3	Entwicklung von Menschen mit Behinderungen im frühen Erwachsenenalter	42
1.3.1	Autismus im Erwachsenenalter	42
1.3.1.1	Organisation und Gestaltung der Rahmenbedingungen von Wohneinrichtungen für autistische Menschen	56
1.3.1.2	Exkurs: Arbeitssituation von Menschen mit Autismus	64
1.3.2	Geistige Behinderung im Erwachsenenalter	66
1.3.3	Down-Syndrom im Erwachsenenalter	72

1.4	Allgemeine Darstellung der Situation von Menschen mit geistiger Behinderung	75
1.4.1	Situation von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland	75
1.4.2	Prinzipien in der Behindertenarbeit	79
1.5	Ablösung vom Elternhaus	83
1.5.1	Allgemeiner Überblick zur Ablösung vom Elternhaus	83
1.5.2	Entwicklungsaufgaben in Adoleszenz und frühem Erwachsenenalter	85
1.5.3	Ablösung vom Elternhaus bei behinderten und autistischen Menschen	88
2	<i>Entwicklung der Fragestellung</i>	92
3	<i>Methoden</i>	94
3.1	Allgemeine Darstellung des methodischen Vorgehens	94
3.1	Vorgehen und Untersuchungsmethoden	95
3.2	Entwicklung des Interviewleitfadens	98
3.3	Auswahl und Beschreibung der Zielpersonen	109
4	<i>Darstellung der Ergebnisse</i>	117
4.1	Auswertung des psychologischen Bereichs	117
4.2	Auswertung des pädagogischen Bereichs	166
4.3	Auswertung des sozialen Bereichs in der Wohneinrichtung	179
4.4	Auswertung des medizinischen Bereichs in der Wohneinrichtung	181
4.5	Auswertung des organisatorischen Bereichs in der Wohneinrichtung	185
4.6	Zusammenfassung der Ergebnisse	187
5	<i>Interpretation der Ergebnisse und Schlussfolgerungen</i>	194
6	<i>Beratungsleitfaden zur Ablösung autistischer Menschen vom Elternhaus</i>	203
7	<i>Zusammenfassung</i>	218
8	<i>Literatur</i>	219
9	<i>Links</i>	233
10	<i>Tabellenverzeichnis</i>	234
11	<i>Abbildungsverzeichnis</i>	236

1 Einleitung

Wie können wir unseren autistischen Angehörigen auch dann, wenn wir selbst nicht mehr da sind, die dringend notwendige Unterstützung verschaffen. Und das in einer Zeit, wo die Zeitungen uns schon mit Horrorberichten von Vernachlässigungen ganz „normaler“ alter Leute schockiert? In einer Zeit, wo uns die Politiker täglich verkünden, dass es gewaltige Einschnitte im sozialen Bereich gibt? (Nieß, 2004, S. 62)

Diese Sorge wird von zahlreichen Eltern autistischer Menschen geäußert (Lorenz, 2003; Wendeler, 1984), sie ist ein zentraler Bestandteil der Familien und Eltern eines autistischen Menschen in der Auseinandersetzung mit der Entwicklung des autistischen „Kindes“ im frühen Erwachsenenalter. Was wird aus den Kindern, wenn die Eltern nicht mehr leben, wer wird sich um den autistischen Menschen kümmern, wo wird er arbeiten, wo wird er wohnen können, wie wird er sich zurechtfinden? Die Sorge um die Versorgung des behinderten Kindes im Erwachsenenalter und nach dem Tod der Eltern wird von nahezu allen Eltern behinderter Menschen geteilt. Die ansteigenden Kosteneinsparungen im Gesundheitswesen haben zur Folge, dass zunehmend weniger Wohn- und Arbeitsplätze zur Verfügung stehen. Die Suche nach einem geeigneten Platz wird zur herausfordernden Belastung für die Eltern und den betroffenen behinderten Menschen. Ein stetig sinkender Personalschlüssel in Einrichtungen für Menschen mit geistigen oder körperlichen Behinderungen sowie tiefgreifende Kürzungen der finanziellen Mittel für diese Einrichtungen erschweren es den Einrichtungen, das von ihnen gesetzte Ziel der bedürfnisorientierten individuellen Betreuung von Menschen mit Behinderungen umzusetzen. Die heutige Gesundheitspolitik erschwert zunehmend eine Versorgung von Menschen mit Schwächen, in einigen Bereichen¹ verhindert sie sogar Integration. Die Sorgen bezüglich der unklaren Zukunftsplanung des behinderten Kindes finden sich bei verschiedensten Behinderungsarten, dennoch unterscheidet sich die Symptomatik des Autismus, vor allem im Bereich der sozialen und kommunikativen Defizite von anderen Behinderungen im Besonderen. Dies führt zu der Frage, ob sich gerade aufgrund der Defizite in diesem Bereich die Phase der Ablösung noch diffiziler gestaltet.

Die vorliegende Arbeit setzt sich daher besonders mit dem frühen Erwachsenenalter von Menschen mit Autismus auseinander, im Vordergrund des wissenschaftlichen Interesses steht

¹ Gemeint sind hier vor allem Schwierigkeiten der Integration in das öffentliche Leben sowie fehlende Möglichkeiten für Menschen mit Behinderungen, einen Arbeitsplatz in der freien Marktwirtschaft zu finden.

dabei die Phase der Ablösung vom Elternhaus wie auch der konkrete Zeitpunkt des Auszugs aus dem Elternhaus.

Dabei sollen Ressourcen und Möglichkeiten aufgedeckt werden, die insbesondere dem speziellen Personenkreis der Menschen mit frühkindlichem Autismus die Bewältigung der wesentlichen Entwicklungsaufgaben im Erwachsenenalter -Ablösung und Auszug aus dem Elternhaus – erleichtern. Dabei sollen konkrete Bausteine zur Verbesserung der aktuellen Wohn- und Lebenssituation von Menschen mit Autismus entwickelt werden. Grundlage dieser Arbeit war es, die Bedürfnisse und Schwierigkeiten von jungen erwachsenen Menschen mit Behinderungen, insbesondere von Menschen mit Autismus, zu erheben, um so Möglichkeiten aufzuzeigen, die notwendig sind, um diesen Menschen die Schaffung eines an ihren eigenen Bedürfnissen orientierten Lebens und damit auch von Lebensqualität zu ermöglichen.

Ziel dieser Studie ist die Entwicklung eines beratenden Leitfadens zur Bewältigung der Entwicklungsaufgaben Auszug aus dem Elternhaus und Integration in eine Wohn- und Arbeitsgruppe für Autisten mit zusätzlicher geistiger Behinderung im Erwachsenenalter.

1.1 Einführung in den Forschungskontext: Situation autistischer Menschen in Deutschland

Während der Erstbeschreiber des Autismus, Leo Kanner, 1943 noch von einer äußerst kleinen Gruppe von betroffenen Kindern ausging, wissen wir heute, dass mindestens 4-5 von 10 000 Kindern, bei einer breiteren Handhabung des diagnostischen Schlüssels sogar 15-40 von 10 000 Kindern betroffen sind (BAG, HfB 2000; Arri 2002, 2003; Remschmidt, 2000). Für Deutschland bedeutet dies, dass es erheblich mehr autistische als blinde Kinder gibt. Mindestens 41 000 Menschen der Kerngruppe und bis zu 205 000 aus dem autistischen Spektrum leben nach Aussage verschiedener Untersuchungen in Deutschland² (BAG, HfB 2000; Dalferth, Online-Familienhandbuch).

Dass Menschen mit Autismus lebenslang Hilfe benötigen, um mit den Anforderungen des Alltags in einer komplizierten und für sie schwer zugänglichen Gesellschaft zurecht zu kommen, darüber besteht Konsens in der Forschung (Dalferth, 1995; Lorenz, 2003). Aufgrund ihrer schwerwiegenden sozialen Beeinträchtigungen sind autistische Menschen meist bis zu

² Zur Prävalenz autistischer Störungen siehe auch Kapitel 1.2.1.3

ihrem Lebensende auf Hilfe und Unterstützung angewiesen. Lediglich ein Anteil von 20-25 % der autistischen Menschen schafft es irgendwann in seinem Leben, sich selbständig zu versorgen. Der überwiegende Anteil der erwachsenen Menschen mit Autismus wächst auch heute noch vorwiegend über einen sehr langen Zeitraum im Elternhaus auf³ (Dalferth, 1995; Denkschrift Bundesverband, 2001; Seltzer et al., 2001).

Die Situation autistischer Menschen in der Bundesrepublik zeigt, dass in den kommenden Jahren der Anteil an älter und erwachsen werdenden autistischen Menschen steigen wird⁴. Die „Lösung“ einer Dauerunterbringung der autistischen Menschen in einer Psychiatrie⁵, wie sie noch bis vor einigen Jahren durchgeführt wurde, ist nicht akzeptabel und sollte durch die Schaffung geeigneter Versorgungsstrukturen dringend abgewandt werden (Bundesverband „Hilfe für das autistische Kind e.V.“, 2000; Bundesverband „Hilfe für das autistische Kind e.V.“, 2001).

Seit 1983 werden Wohneinrichtungen für Erwachsene mit Autismus aufgebaut. Nach Aussagen des Bundesverbandes „Hilfe für das autistische Kind e.V.“ (2000, 2001) deckt das Platzangebot jedoch nicht die Nachfrage. Für weit mehr als 10 000 erwachsene Autisten in Deutschland stehen zur Zeit lediglich rund 400 hinreichend ausgestattete Wohnplätze zur Verfügung⁶. Darüber hinaus gibt es eine Reihe von Einrichtungen in unterschiedlicher Trägerschaft, zu deren Gesamtkonzept auch die Betreuung von Menschen mit Autismus gehört. Nur sehr wenige dieser Einrichtungen sind jedoch nach Aussagen des Bundesverbandes „Hilfe für das autistische Kind e.V.“ auf die spezifische Problematik eingestellt und auch personell hinreichend ausgestattet. Gerade für Menschen mit Autismus, die zusätzlich unter einer geistigen Behinderung leiden, findet sich häufig kein geeigneter Wohn- und Arbeitsplatz. Aufgrund ihrer geistigen Behinderung werden sie häufig in Behindertenwerksstätten und -wohnheime integriert. Dort sind sie jedoch nach Aussagen des Bundesverbandes „Hilfe für das autistische

³ Seltzer et al. (2001) betonen, dass der Großteil von Menschen mit Autismus über 30 Jahre nicht mehr bei den Eltern lebt. Dieser Anteil ist vergleichsweise größer als bei Menschen mit anderen Behinderungen. Bis zum Alter von 30 Jahren leben jedoch die meisten Autisten noch zu Hause, da sich die Suche nach einem geeigneten Wohnplatz als sehr schwierig erweist.

⁴ Zur Altersverteilung siehe Kapitel 1.2.1.3

⁵ Ältere Langzeituntersuchungen über die Entwicklung von Menschen mit einer autistischen Störung stellten fest, dass mehr als die Hälfte der im Kindesalter wegen dieser Störung Betreuten längerfristig in Anstalten aufgenommen wurden (Lotter, 1978). Heute ist in der Regel eine Anstaltsaufnahme zu vermeiden.

⁶ „Ein größerer Teil (der erwachsenen Autisten) ist in manchen Ländern in Einrichtungen untergebracht, die sich um die speziellen Bedürfnisse dieser Gruppe von Menschen bemühen und deren Träger zum Teil von nationalen Dachverbänden beraten werden (Howlin, 1997; Morgan, 1996). In manchen Regionen gibt es allerdings keine bzw. wenig derartige Einrichtungen“ (Klicpera & Gasteiger-Klicpera, 2004, S. 155).

Kind" (2001) aufgrund ihrer autistischen Verhaltensweisen meist einer extremen Überforderung ausgesetzt. Speziell in Krisensituationen gibt es zu wenige Kriseninterventionsdienste und Unterbringungsmöglichkeiten für Menschen mit Autismus (Bundesverband, 2000, 2001; Dalferth, 1995).

Diese schwierige wohnliche und strukturelle Situation erschwert eine Ablösung des autistischen Menschen vom Elternhaus. Ziel dieser Studie ist es daher, die Frage zu klären, inwiefern sich autistische Menschen in der Bewältigung ihrer Entwicklungsaufgaben im Erwachsenenalter sowie bei der Integration in eine Wohngruppe von Menschen mit geistiger Behinderung und von Menschen mit Down-Syndrom unterscheiden. Damit soll geklärt werden, welche Faktoren notwendig sind, welche Strukturen vorhanden sein müssen, um autistischen Menschen die Bewältigung ihrer Entwicklungsaufgabe „Auszug aus dem Elternhaus und Gründung einer eigenen Existenz“ im frühen Erwachsenenalter zu ermöglichen. Ziel ist die Herausarbeitung von Unterschieden und Gemeinsamkeiten der drei Vergleichsgruppen „Autismus“, „Geistige Behinderung“ und „Down-Syndrom“. Mit Hilfe der Ergebnisse soll erarbeitet werden, welche Faktoren aus dem Behindertenbereich, der bereits auf jahrzehntelange Erfahrungen zurückgreifen kann, übernommen werden können und welche entwicklungsfördernde Bedingungen und Strukturen für die Zielgruppe „Personen mit frühkindlichem Autismus“ neu definiert werden müssen.

In den folgenden Kapitel sollen zunächst die untersuchten Störungsbilder kurz dargestellt werden. Dabei soll der Schwerpunkt auf die Beschreibung des Störungsbildes des Autismus gelegt werden, wohingegen die zum Vergleich herangezogenen Störungsbilder der geistigen Behinderung sowie des Down- Syndrom zwar aufgeführt, nicht jedoch ausführlich dargestellt werden sollen⁷. Im Anschluss an die Erläuterung der Störungsbilder wird die Entwicklung von Heranwachsenden mit Autismus, geistiger Behinderung und Down-Syndrom im Erwachsenenalter erläutert. Überdies werden die Prinzipien in der Behindertenarbeit dargestellt. Abschließend werden allgemeine Theorien zur Phase des Ablösungsprozesses vom Elternhaus und der damit verbundenen Entwicklungsaufgaben im Erwachsenenalter beschrieben, die zur eigenen Fragestellung überleiten sollen.

⁷ Es wird statt dessen auf die entsprechende Literatur (Rett, 1980; Wendeler, 1988; Weber, 1991; Beisteiner, 1998; Seifert, 1997) verwiesen.

1.2 Darstellung der untersuchten Störungsbilder

1.2.1 Autismus

1.2.1.1 Forschungsgeschichte

Der Begriff „Autismus“ wurde erstmals durch den Schweizer Psychologen Eugen Bleuler (1911) für bestimmte Symptome (insbesondere das sich Einleben bzw. das sich Einspinnen in eine Krankheit, das sich Absondern) der Schizophrenie geprägt.

Autismus als eigenständiges Syndrom und Störungsbild wurde erstmals 1943 von dem österreichischen Arzt Leo Kanner beschrieben. Kanner verwendete den Begriff im Zusammenhang mit einer kleinen Gruppe von 11 Kindern, die ihm durch ihr eigentümliches Verhalten aufgefallen waren. Sie nahmen nur wenig Kontakt zu anderen Menschen auf und duldeten keine Veränderungen in ihrem Tagesablauf und ihrer Umgebung. Aus verschiedenen Auffälligkeiten nannte Kanner (1948) zwei zentrale Eigenschaften der Kinder, das Beharren auf der Unveränderlichkeit der täglich wiederholten Routinehandlungen und eine extreme soziale Isolation. Der Beginn dieser Verhaltensweisen liegt nach Kanner in den ersten beiden Lebensjahren.

Ungefähr zeitgleich beschäftigte sich Asperger (1944) mit einer Gruppe von Kindern, die intelligent waren, aber große Schwierigkeiten bei der Kontaktaufnahme mit anderen Menschen und bei der allgemeinen Anpassung an die soziale Umwelt hatten. Er verwendete den Begriff „Autistische Psychopathie“ für Jugendliche und Erwachsene mit solchen abnormen Verhaltensweisen (hohe Ungeschicklichkeit, sprachliche Gewandtheit, Spezialinteressen).

Öffentliches Interesse erregte der Begriff „Autismus“ erstmals durch den Film „Rain Man“, in dem Dustin Hoffman einen autistischen Menschen spielt, der typische Symptome wie Vermeiden von Blickkontakt, monotones Sprechen, starres Bestehen auf Gewohnheiten und bizarres zwischenmenschliches Verhalten zeigt.

1.2.1.2 Definition und Klassifikation

1.2.1.2.1 Definition des frühkindlichen Autismus⁸

Ein Syndrom, das entweder von Geburt an besteht oder fast ausschließlich in den ersten 30 Monaten beginnt. Die Reaktionen auf akustische und manchmal auch auf visuelle Eindrücke sind abnorm und es gibt gewöhnlich große Schwierigkeiten hinsichtlich des Verstehens der Sprache. Die Sprache tritt verspätet auf und ist, wenn sie sich entwickelt, charakterisiert durch Echolalie⁹, Vertauschen der Pronomina¹⁰, einfache grammatikalische Struktur und die Unfähigkeit, abstrakte Begriffe zu gebrauchen. Der Gebrauch von verbaler und Gebärdensprache ist im zwischenmenschlichen Kontakt beeinträchtigt. Die Kontaktstörungen sind vor dem 6. Lebensjahr besonders ausgeprägt und umfassen eine gestörte Entwicklung des Blickkontaktes, der zwischenmenschlichen Bindungen und des kooperativen Spielens mit anderen Kindern. Häufig besteht rituelles Verhalten, das abnorme Gewohnheiten, Widerstand gegen Veränderungen, Bindungen an seltsame Objekte und stereotype Spielmuster umfassen kann. Die Fähigkeit zum abstrakten oder symbolischen Denken und zum phantasiereichen Spielen ist herabgesetzt. Die Intelligenz kann zwischen schwerer intellektueller Behinderung und durchschnittlicher Begabung variieren. Die Leistungen sind meist besser bei Aufgaben, die Auswendiglernen oder visuomotorische Fähigkeiten verlangen, als bei solchen, die symbolische oder sprachliche Leistungen erfordern. (Remschmidt & Schmidt, 1994, S. 97 ff)

1.2.1.2.2 Definition des Asperger-Syndroms

Das Asperger-Syndrom¹¹ ist nach ICD-10 durch dieselbe Form qualitativer Beeinträchtigung der wechselseitigen sozialen Interaktion, wie für den Autismus typisch, charakterisiert, zusammen mit einem eingeschränkten, stereotypen, sich wiederholenden Repertoire von Interessen und Aktivitäten. Die Störung unterscheidet sich vom frühkindlichen Autismus in erster Linie durch fehlende allgemeine Entwicklungsverzögerungen bzw. den fehlenden Entwicklungsrückstand der Sprache und der kognitiven Entwicklung. Die Störung geht häufig mit einer auffallenden motorischen Ungeschicklichkeit einher” (ICD 10 F84.5, 1994).

Lempp (1989) beschreibt das Asperger-Syndrom als eine Entwicklungsstörung, die in der Regel erst im Schulalter diagnostiziert wird und die auch bei überdurchschnittlicher Begabung bestehen kann.

⁸ Der Begriff „frühkindlicher Autismus“ wird synonym verwendet mit dem Begriff „Kanner-Syndrom“ oder „Kanner-Autismus“. Er ist abzugrenzen vom Asperger-Autismus. Der vorliegenden Arbeit liegt der Begriff des frühkindlichen Autismus zur Beschreibung der untersuchten Personengruppe zugrunde.

⁹ Gehörte Wörter oder Sätze werden nachgesprochen.

Das Vertauschen der Pronomina „Ich“ und „Du“ kommt bei sprechenden Autisten im Kleinkindalter vor, das Bestehenbleiben der pronominalen Umkehr kann als Indiz für die weitere Entwicklung gewertet werden.

¹¹ Als Synonym wird häufig der Begriff „Autistische Psychopathie“ eingesetzt.

Nachdem es zwischen dem Asperger-Syndrom und dem frühkindlichen Autismus Überschneidungen im Erscheinungsbild gibt, sollen im Folgenden (Tabelle 1.1) kurz Unterscheidungsmöglichkeiten zwischen den beiden Störungsbildern zur notwendigen Differenzierung aufgezeigt werden.

Tabelle 1.1: Differentialdiagnose der autistischen Syndrome (Kanner-Syndrom, Asperger-Syndrom) nach Remschmidt (2000)

	Frühkindlicher Autismus (Kanner-Syndrom)	Autistische Psychopathie (Asperger-Syndrom)
Erste Auffälligkeiten	meist in den ersten Lebensmonaten	markante Auffälligkeiten etwa ab dem 3. Lebensjahr
Blickkontakt	Zunächst oft fehlend, später selten, flüchtig, ausweichend	selten, flüchtig
Sprache	später Sprachbeginn, häufig sogar ausbleiben einer Sprachentwicklung (ca. 50 %) stark verzögerte Sprachentwicklung hat anfänglich keine kommunikative Funktion (Echolalie)	früher Sprachbeginn rasche Entwicklung einer grammatikalisch und stilistisch hoch stehenden Sprache hat immer eine kommunikative Funktion, die allerdings gestört ist (Spontanrede)
Intelligenz	meist erheblich eingeschränkte intellektuelle Leistungen, charakteristische Intelligenzstruktur	gute bis überdurchschnittliche intellektuelle Leistungen, Intelligenzschwäche selten
Motorik	keine Einschränkungen, sofern nicht eine zusätzliche Erkrankung vorliegt	auffällige Motorik: Motorische Ungeschicklichkeit, grob- und feinmotorische Koordinationsstörungen, ungelenke und linkische Motorik

1.2.1.2.3 Definition des high-functioning autism

Der „high functioning autism“¹² ist eine Variante des frühkindlichen Autismus, wobei die kognitiven und häufig auch die motorischen Funktionen nur wenig eingeschränkt sind, jedoch gleichzeitig eine tief greifende Kommunikationsstörung besteht (Bundesverband „Hilfe für das autistische Kind e.V.“, 1999). Die nach diagnostischen Leitlinien erfolgende Abgrenzung des frühkindlichen Autismus vom Asperger-Syndrom ist möglich, die Differenzierung jedoch schwierig, wenn der frühkindliche Autismus mit einem höheren intellektuellen Niveau assoziiert ist (Remschmidt, 2000). Wesentliches Kriterium zur Abgrenzung zwischen „low und high functioning autism“ ist die Intelligenz¹³ (Steindal, 1997). Außerhalb der Fachwelt wird der Begriff häufig mit dem Asperger-Syndrom gleichgesetzt.

1.2.1.2.4 Klassifikation des Frühkindlichen Autismus nach ICD-10 (1994)

Ein wesentliches Merkmal des Störungsbildes „Autismus“ ist eine qualitative Beeinträchtigung der Entwicklung, daher zählt die Diagnose „Autismus“ sowohl im ICD-10 unter F84.0 als auch im DSM-IV zu den tief greifenden Entwicklungsstörungen¹⁴. Die Diagnose manifestiert sich vor dem 36. Lebensmonat und basiert auf den drei Bereichen (1) soziale Beziehungen und Beziehungen zur Umwelt, (2) Kommunikation und (3) Tendenz zu repetitivem und stereotypem Verhalten. Nachdem in der vorliegenden Untersuchung Probanden mit frühkindlichem Autismus untersucht wurden, sollen im folgenden kurz die Kriterien zum Vorliegen eines frühkindlichen Autismus nach ICD-10 (1994) dargestellt werden.

A. Vor dem 3. Lebensjahr manifestiert sich eine auffällige und beeinträchtigte Entwicklung in mindestens einem der folgenden Bereichen:

- Rezeptive oder expressive Sprache, wie sie in der sozialen Kommunikation verwandt wird;
- Entwicklung selektiver sozialer Zuwendung oder reziproker sozialer Interaktion;

¹² Im Deutschen spricht man von „autistischen Menschen mit hohem Entwicklungsniveau“ oder „frühkindlichem Autismus bei guter Intelligenz“.

¹³ Als Kriterium wird ein Intelligenzquotient von über 50 definiert.

¹⁴ Dies entspricht dem Begriff der PDD = Pervasive Developmental Disorder.

- funktionales oder symbolisches Spielen.

B. Insgesamt müssen mindestens sechs Symptome in Bereichen der folgenden drei Kategorien vorliegen:

Qualitative Auffälligkeiten der gegenseitigen sozialen Interaktion in mindestens drei der folgenden Bereiche:

- Unfähigkeit, Blickkontakt, Mimik, Körperhaltung und Gestik zur Regulation sozialer Interaktion zu verwenden;
- Unfähigkeit, Beziehungen zu Gleichaltrigen aufzunehmen, mit gemeinsamen Interessen, Aktivitäten und Gefühlen (in einer für das Alter angemessenen Weise trotz hinreichender Möglichkeit);
- Mangel an sozio-emotionaler Gegenseitigkeit, die sich in einer Beeinträchtigung oder devianten Reaktion auf die Emotionen anderer äußert, oder Mangel an Verhaltensmodulation entsprechend dem sozialen Kontext oder nur labile Integration sozialen, emotionalen und kommunikativen Verhaltens;
- Mangel, spontan Freude, Interessen oder Tätigkeiten mit anderen zu teilen.

Qualitative Auffälligkeiten der Kommunikation in mindestens einem der folgenden Bereiche:

- Verspätung oder vollständige Störung der gesprochenen Sprache, die nicht begleitet ist durch einen Kompensationsversuch durch Gestik oder Mimik;
- relative Unfähigkeit, Kontakt zu beginnen oder aufrechtzuhalten, bei dem es einen gegenseitigen Kommunikationsaustausch mit anderen Personen gibt;
- stereotype und repetitive Verwendung der Sprache oder ideosynkratischer Gebrauch von Worten oder Phrasen;
- Mangel an verschiedenen spontanen Als-ob-Spielen oder sozialen Imitationsspielen.

Begrenzte, repetitive und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten in mindestens einem der folgenden Bereiche:

- Umfassende Beschäftigung mit gewöhnlich mehreren stereotypen und begrenzten Interessen, die in Inhalt und Schwerpunkt abnorm sind; es kann sich aber auch um eine oder mehrere Interessen ungewöhnlicher Intensität und Begrenztheit handeln;
- offensichtlich zwanghafte Anhänglichkeit an spezifische, nicht-funktionale Handlungen oder Rituale;
- stereotype und repetitive motorische Manierismen mit Hand- oder Fingermanierismen oder Verbiegen oder komplexe Bewegungen des ganzen Körpers;
- vorherrschende Beschäftigung mit Teilobjekten oder nicht funktionalen Elementen des Spielmaterials.

C. Das klinische Bild kann nicht einer anderen psychischen Störung zugeordnet werden.

1.2.1.3 Prävalenz

Die Angaben über die Häufigkeit autistischer Störungen schwanken je nachdem, welche diagnostischen Kriterien und welche autistischen Störungen berücksichtigt wurden. Die Prävalenz ist abhängig von der Bandbreite der Definition des Autistischen Syndroms (Lorenz, 2003).

Ältere Untersuchungen (Kanner, 1943) gingen von einer Häufigkeit von 2-5/10 000 Kindern mit frühkindlichem Autismus aus. Nach dem DSM-III (1984) fanden sich unter der Berücksichtigung enger diagnostischer Kriterien weniger als 2 200 Betroffene unter 18 Jahren in Deutschland. Kusch und Petermann (1991) gehen hingegen davon aus, dass das gesamte Spektrum autistischer Störungen wesentlich häufiger in der Bevölkerung anzutreffen ist, als bisher angenommen wurde. Bormann-Kischkel (1999) wie auch Dzikowski (1993) und andere Autoren (Zwaigenbaum & MacLean, 1998) nehmen an, dass etwa 4-5 von 10 000 Kindern betroffen sind. Fombonne (1998) geht nach einem Überblick über verschiedene epidemiologische Studien von einer Rate von 5 pro 10 000 Kindern aus. Zählt man die Kinder mit der gleichen, aber weniger ausgeprägten Symptomatik hinzu, so gehen manche Forscher von 10 pro

10 000 Kindern aus. Neuere epidemiologische Studien gehen jetzt von 15-20/10 000 Menschen mit Autismus¹⁵ aus. Damit würden in Deutschland mehr autistische als blinde Kinder leben (Bormann-Kischkel, 1999).

Der Regionalverband „Hilfe für das autistische Kind“ München gab 1996 die in Tabelle 1.2 enthaltene Übersicht über die Häufigkeit autistischer Menschen in Bayern:

Tabelle 1.2: Statistische Zusammenstellung der Häufigkeit autistischer Menschen in Bayern (nach Regionalverband „Hilfe für das autistische Kind“, München, 1996)

	Zahl der Einwohner insgesamt	Autisten Gesamt	Alter bis 21 Jahre	Alter über 21 Jahre
Oberbayern	3 672 000	1 836	404	1 432
Niederbayern	1 027 000	513	113	400
Mittelfranken	1 549 300	775	170	605
Oberfranken	1 055 000	528	116	412
Unterfranken	1 200 300	600	132	468
Schwaben	1 593 800	797	175	622
Oberpfalz	962 700	481	106	375
Bayern	11 060 100	5 530	1 216	4 314

Im Gegensatz zum frühkindlichen Autismus gibt es zum Asperger-Syndrom nur wenige epidemiologische Untersuchungen. Ehlers und Gilberg (1993) geben eine Prävalenz von 7,1 pro

¹⁵ Bei diesen Untersuchungen werden die Kriterien des Autismus jedoch weiter gefasst. Während die ersten epidemiologischen Untersuchungen sehr eng gefasste Kriterien verwendeten (Lotter, 1966) berücksichtigen neuere Studien die aktuelle Konzeption autistischer Störungen. Dabei stehen jetzt die sozialen Interaktionsprobleme in Kombination mit Kommunikationsschwierigkeiten, eine eingeschränkte Kreativität und das Vorhandensein von stereotypen Verhaltensweisen im Mittelpunkt. Studien, die sich auf diese Kriterien stützen, nennen jetzt Prävalenzraten von 3 bis 6 pro 1000 Personen (Bryson, 1997; zitiert nach Noterdaeme, 2004, S. 257).

1 000 Kindern im Alter zwischen 7 und 16 Jahren an. Wolff (1995) geht von einer Prävalenz des Asperger-Syndroms (unter Einbeziehung der schwach ausgeprägten Formen und der Formen ohne klinische Relevanz) von 2 % der Bevölkerung aus. Im Vergleich zum frühkindlichen Autismus zeigt sich eine deutlich höhere Prävalenz, was vermutlich auf eine breitere Definition und Auslegung des Syndroms zurückzuführen ist (Remschmidt, 2000).

Das Verhältnis Mädchen zu Jungen wird sowohl beim frühkindlichen Autismus als auch beim Asperger-Syndrom meist mit 1 : 3-4 festgesetzt (Frith, 1992; Wing, 1973).

Somit ist insgesamt von einer im Vergleich zu anderen Störungsbildern niedrigen Prävalenz beim Autismus auszugehen. Dies hat zur Folge, dass in sozialen Systemen wie auch im medizinischen Bereich und im gesamten Gesundheitswesen nur wenige Spezialisten für dieses Störungsbild anzutreffen sind (Akerström, 2001, S. 11)¹⁶.

1.2.1.4 Klinisches Bild

Kanner (1948) beschrieb drei Kernsymptome des Autismus: Rückzug sozialer und emotionaler Kommunikation, Vermeiden von Veränderungen und die Unfähigkeit zur sprachlichen Kommunikation. Neben diesen Kernsymptomen besteht ein breites Spektrum belastender Verhaltensweisen innerhalb der autistischen Symptomatik, die nicht bei allen Autisten gleichermaßen anzutreffen sind und die sich innerhalb der Lebensspanne teilweise erheblich verändern (Lorenz, 2003).

Das autistische Erscheinungsbild an sich ist vielfältig und kann sich im Verlauf des Lebens immer wieder ändern¹⁷. Obwohl die sozialen und kommunikativen Schwierigkeiten, die starren und zwanghaften Verhaltensweisen ein Leben lang in irgendeiner Form erhalten bleiben, unterscheiden sich bei den betroffenen Menschen Schwere und Ausmaß der Verhaltensprobleme deutlich. Insbesondere bestimmen Intelligenz und Sprachfähigkeit in der Entwicklung den Schweregrad der Erkrankung.

Allen autistischen Störungen ist insbesondere ein grundlegendes Defizit im Bereich des sozialen Miteinanders und der gegenseitigen Verständigung typisch. Autistischen Menschen fehlt ein natürliches Verständnis für die Gefühle, Gedanken, Vorstellungen und Wünsche anderer und das Interesse an den Mitmenschen ist eingeschränkt. Gerade diese Einschränkungen

¹⁶ Damit ergeben sich nicht nur Schwierigkeiten in der Diagnostik von Autismus, sondern auch bei der Versorgung autistischer Kinder und vor allem Erwachsener.

¹⁷ Zu den Veränderungen im Erwachsenenalter siehe Kapitel 1.3.1

im Bereich der Empathiefähigkeit und des Verstehens sozialer Regeln unterscheiden Menschen mit Autismus deutlich von anderen Gruppen behinderter Menschen¹⁸. Soziale und gesellschaftliche Regeln und Normen sowie Erwartungen werden schlecht verstanden, Freundschaften kaum aufgebaut. Autistische Menschen haben ein hohes Bedürfnis nach Gleichförmigkeit ihrer Umwelt und Alltagsgewohnheiten. Weiterhin sind die Interessen und Aktivitäten meist sehr eingeschränkt (Poustka et al., 2004).

1.2.1.4.1 Beeinträchtigung der sozialen Interaktion

Autistische Kinder wirken vielfach so, als würden sie in ihrer eigenen Welt leben. Sie interessieren sich in ihren ersten Lebensjahren nicht bzw. kaum für andere Personen und können soziale und emotionale Signale häufig nicht richtig einschätzen. Die Beeinträchtigung schwankt zwischen Kontaktunfähigkeit, sozialem Desinteresse bis hin zu einer aktiven, aber seltsamen Kontaktaufnahme, meistens über Spezialinteressen bei fehlender wechselseitiger Interaktion und fehlendem Einfühlungsvermögen.

Probleme im Bereich der sozialen Interaktion zeigen sich bei Kindern vor allem in der Unfähigkeit, Blickkontakt zu anderen Personen aufzunehmen. Häufig wirkt der Blick starrend oder die betroffenen Personen blicken scheinbar durch einen hindurch. Gerade in den ersten Lebensjahren äußern die Kinder sehr wenig Kontaktbedürfnis zu. Sie suchen wenig Körperkontakt und wenn, dann dulden sie ihn nur, wenn er von ihnen initiiert wurde. Dabei scheint ihnen jedoch meist nicht der persönliche Bezug wichtig zu sein, da sie sich auch oft an fremde Personen anschmiegen. Sie scheinen sich mehr für besondere Merkmale wie zum Beispiel weiche Kleidung oder lange Haare zu interessieren als für die Person an sich. Während die Kinder in den ersten Lebensjahren eine große Distanz zu anderen Menschen bevorzugen, kann dies im späteren Alter auch oft in Distanzlosigkeit umschlagen. Zusätzlich ist das spontane Imitationsverhalten gestört. An Gruppenspielen mit sozialem Charakter zeigen autisti-

¹⁸ Holtz (1994) untersuchte 36 Schüler der 5. Klasse für geistig Behinderte zu den Verhaltensbereichen Helfen, Kooperieren, Teilen und Empathie. Er stellte dabei fest, dass „prosoziales Verhalten bei geistig behinderten Schülern nicht monokausal auf kognitive Faktoren zurückgeführt werden kann. Empathische Fähigkeiten, d. h. die Fähigkeit, sich auf die Emotionen anderer einzustellen und diese bei der eigenen Handlungsplanung zu berücksichtigen, sind – ebenso wie die Fähigkeiten zur strategischen Perspektivenübernahme – nur z. T. auf kognitive Voraussetzungen (u. a. der mentalen Kapazität zur Speicherung unabhängiger Informationen) zurückzuführen“ (Holtz, 1994, S. 188).

sche Kinder kein Interesse, häufig vermeiden sie derartige Aktivitäten oder wehren sie sogar ab (Klicpera et al., 2001; Poustka et al., 2004).

Zusätzlich fällt es autistischen Menschen schwer, die Freude oder Begeisterung anderer zu teilen. Eltern beobachten oft, dass das Kind sich zwar freut und auch lacht, sie aber selten miteinbezogen werden. Häufig werden auch nur extreme Gefühlszustände zum Ausdruck gebracht. Kinder lassen sich oft nicht trösten oder wirken völlig schmerzunempfindlich. Petermann und Wiedebusch (1992) nennen die in Tabelle 1.3 aufgeführten Defizite der emotionalen Kompetenz bei Autisten.

Tabelle 1.3: Beeinträchtigung der emotionalen Fertigkeiten bei autistischen Kindern (nach Petermann & Wiedebusch, 1992)

Defizite in der emotionalen Kompetenz bei Autisten
- eingeschränkte Fähigkeit, Emotionen zu imitieren
- ungenauer, schwer zu interpretierender mimischer Emotionsausdruck
- häufiger, situationsunangemessener Emotionsausdruck
- geringe Auftretenshäufigkeit positiver Emotionen
- hohe Auftretenshäufigkeit negativer Emotionen
- mangelndes Emotionsverständnis
- geringes Empathievermögen
- hoher Unterstützungsbedarf bei der Emotionsregulierung

Sigman und Capps (2000) ergänzen, dass die Tatsache, dass autistische Kinder nicht erkennbar emotional reagieren, nicht bedeutet, dass sie nichts fühlen würden.

1.2.1.4.2 Auffälligkeiten im Spielverhalten

Vor allem im Spielverhalten zeigen autistische Kinder meist deutliche Entwicklungsrückstände bzw. auffällige und ungewöhnliche Verhaltensweisen. So bleiben autistische Kinder häufig sehr lange in der Phase des einfachen Manipulierens von Gegenständen (z. B. Drehen von Autorädern) stehen und erreichen erst spät die Stufe des einfachen kombinatorischen Spiels. Das symbolische Spiel bleibt meist vollständig aus. Auffälligkeiten im kindlichen Spielverhalten beschreiben Aarons und Gittens (2000). Sie nennen das Spiel zwar zielgerichtet, es entwickle sich aber nicht weiter. Es bestehe kaum Sozialkontakt mit anderen Kindern und eine ausgeprägt schwache Aufmerksamkeit. Auch Warnke (1998) nennt eine ausgeprägte Aufmerksamkeitsstörung, die sich in Form eines ständigen Wechsels zwischen Aktivitäten, einer

hohen motorischen Unruhe und Impulsivität sowie auch einer leichten Erregbarkeit äußern könne.

Eltern erscheint das Spielverhalten ihrer Kinder häufig erst retrospektiv als auffällig, meistens werden die Kinder diagnostisch erst abgeklärt, wenn die Sprachentwicklung auffällig verläuft (Klicpera et al., 2001; Poustka et al., 2004).

1.2.1.4.3 Beeinträchtigungen der Kommunikation

Probleme in diesem Bereich äußern sich in erster Linie durch ein verzögertes Auftreten der Sprache bzw. ein völliges Ausbleiben der Sprache. Circa ein Viertel der Kinder erlernt nie eine Sprache oder lediglich ein paar Worte. Daher ist der Austausch mit dem Kind häufig sehr schwierig, man kann oft nicht einschätzen, was ein autistisches Kind braucht oder was ihm fehlt. Es kann vorkommen, dass ein autistisches Kind tobt und schreit, weil es Schmerzen hat und es sich nicht verständlich machen kann. Im Gegensatz zu gehörlosen Menschen ist nicht nur die Sprache, sondern die Fähigkeit zur Kommunikation generell beeinträchtigt.

Menschen mit Autismus, die sprechen können, tun dies häufig recht eigentümlich und setzen die Sprache auch nur sehr begrenzt ein. So verwenden sie bestimmte Wörter oder Sätze, die sie ohne Zusammenhang immer wieder äußern oder imitieren (unmittelbare Echolalie). Ebenfalls wiederholen sie Sätze, die sie irgendwo (z. B. im Fernsehen) gehört haben, immer wieder (verzögerte Echolalie). Sie verwenden häufig bestimmte Wort- und/oder Fragerituale und/oder verwechseln persönliche Fürwörter (pronominale Umkehr).

Schwierigkeiten zeigen autistische Menschen auch in den Bereichen der Semantik und Pragmatik. In der Semantik ist eine auffallend geringe Generalisation von Bedeutungen häufig. Zusätzlich verwenden autistische Menschen gern Neologismen (Erfinden und Definieren neuer Wörter) und machen dadurch ihre Sprache oft unverständlich (Klicpera et al., 2001; Poustka et al., 2004).

Die Pragmatik fällt autistischen Menschen sehr schwer. Dabei zeigen sowohl intellektuell beeinträchtigte als auch normal begabte Kinder Schwierigkeiten in der Verwendung von Höflichkeitsregeln.

Beim Asperger-Syndrom ist häufig ein sehr früher Sprachbeginn feststellbar. Dabei wirkt die Sprache jedoch oft gestelzt. Meist sprechen die Betroffenen sehr monoton, ohne angemessene Betonung der Wörter, manchmal auch auffällig laut oder sehr leise flüsternd. Die Aus-

sprache wirkt oft mechanisch. Auch bei ausreichenden Sprachkompetenzen ist ein wechselseitiger Dialog meist nicht möglich. Auffallend ist zusätzlich, dass alle autistischen Menschen übertragene Botschaften (z. B. ironische Bemerkungen, Witze) wörtlich nehmen und nicht deuten können (Klicpera et al., 2001; Poustka et al., 2004).

1.2.1.4.4 Repetitive, stereotype Verhaltensweisen und Interessen

Diese fallen meist dadurch auf, dass autistische Kinder nicht wie andere Kinder mit Spielsachen spielen. So verwenden sie diese meist nur in sehr eingeschränkter Weise. Beispielsweise drehen sie stundenlang nur an den Rädern eines Autos, statt es zu schieben oder zu parken. Es kann auch sein, dass sich ein autistisches Kind gar nicht für Spielsachen interessiert, sondern z. B. für Waschmaschinen, Lichtschalter oder Pflanzen. Viele ältere Autisten zeigen ein bizarres und einseitiges Interesse an technischen Gegenständen (Klicpera et al., 2001; Poustka et al., 2004).

Autistische Menschen zeigen häufig bizarre Bewegungen mit ihrem Körper, z. B. Flattern mit Händen oder Armen oder auch Hüpfen. Es können auffällige sensorische Interessen vorkommen, z. B. Beschnupern oder Befühlen von Menschen und Gegenständen. Auch bestimmte Geräusche oder Lichter können die Aufmerksamkeit der Kinder fesseln. Dabei ist die sensorische Entwicklung durch eine Mischung aus Hypo- und Hypersensibilität geprägt. Manchmal scheinen autistische Kinder gegenüber sehr deutlichen und lauten Reizen vollkommen unempfindlich, während sie bereits kleine und verhältnismäßig leise Reize verwirren können.

Die visuelle Wahrnehmung ist geprägt durch eine ausgesprochene Selektion. So können Menschen mit Autismus ihre Aufmerksamkeit meist nur auf bestimmte Details lenken, die Einordnung in ein Gesamtkonzept wie auch die Einordnung in ein räumliches oder zeitliches Referenzsystem gelingt ihnen meist nicht (Klicpera et al., 2001; Poustka et al., 2004).

Meistens haben autistische Menschen ein ausgeprägtes Bedürfnis nach Gleichförmigkeit, z. B. dürfen bestimmte Anordnungen im Zimmer oder der Umgebung wie auch Alltagsroutinen (fester Tagesablauf, Umgebung) nicht verändert werden, ebenso versetzen Veränderungen

gen der Kleidung oder Frisur der Eltern autistische Menschen in Unruhe¹⁹ (Klicpera et al., 2001; Poustka et al., 2004).

1.2.1.4.5 Intellektuelle Entwicklung

Kanner nahm 1948 noch an, dass autistische Kinder über eine normale oder überdurchschnittliche Intelligenz verfügen, die nur verschüttet sei.

Heute geht man davon aus, dass der überwiegende Anteil von Menschen mit Autismus zusätzlich eine geistige Behinderung zeigt. Nur rund 3 % der betroffenen Kinder zeigen eine Intelligenz im Normalbereich²⁰. Als ein Leben lang mental retardiert müssen etwa 75-80 % aller autistischen Kinder eingestuft werden (Frith, 1992).

Frith (1992) gibt an, dass über die Bedeutung von IQ-Tests bei Autisten keine Einigkeit besteht. Das Intelligenzniveau von etwa 80 % aller autistischen Kinder liege nach Aussagen Friths deutlich im subnormalen Bereich. Autistische Kinder können von subnormalem Niveau in Form schwerster mentaler Behinderungen bis hin zu einem überdurchschnittlichen Entwicklungsniveau variieren. Einige autistische Kinder weisen jedoch in einigen Teilbereichen gute Begabungen²¹ auf, die dazu führen können, dass ihr gesamtes Entwicklungsniveau überschätzt wird. Die Zahl der autistischen Kinder, deren Intelligenzniveau in Teilbereichen über dem Allgemeinniveau liegt, wird auf 60 % geschätzt (Innerhofer & Klicpera, 1988).

¹⁹ Diese Ablehnung von Veränderungen resultiert vermutlich aus der Desintegration von Einzelmerkmalen zu einem Gesamtkonzept, so dass die gewohnte Umgebung vollkommen verändert erscheint. Bei Veränderung der Umgebung kommt es häufig zu autoaggressiven Verhaltensweisen, z. B. Schlagen des Kopfes, Ausreißen der Haare oder Blutigbeißen der Hände (Klicpera et al., 2001; Poustka et al., 2004).

²⁰ DeMyer (1974) kam in einer Studie zu folgendem Ergebnis: Von 135 untersuchten autistischen Kindern (Durchschnittsalter 65 Monate) erreichten 2,6 % einen IQ von über 85, während 74 % einen IQ von unter 52 aufwiesen. Dabei muss jedoch berücksichtigt werden, dass sehr viele Kinder und Jugendliche mit Autismus aufgrund ihrer schwerwiegenden kommunikativen und sozialen Beeinträchtigungen nicht getestet werden können (DeMyer, 1974; Mittler, 1973). Die Beurteilung der kognitiven Kapazität hängt von der Testwilligkeit und den verwendeten Verfahren ab (Lorenz, 2003).

²¹ Diese Begabungen werden häufig unter dem Begriff „Inselbegabungen“ subsumiert.

1.2.1.4.6 Zusammenfassender Überblick des klinischen Bildes

Zusammenfassend sollen noch einmal die möglichen Erscheinungsformen dargestellt werden. Kehrer (1982, 1989) legte in Anlehnung an die Kannerschen Symptomatik einen umfassenden Symptomkatalog vor, der folgende Bereiche beinhaltet:

Autistische Symptomatik im Bereich der Wahrnehmung:

- ungewöhnliche Reaktionen auf Geräusche und optische Reize;
- Bevorzugung von Geräuschen oder optischen Reizen;
- Vermeiden des Blickkontakts bzw. Vorbeisehen;
- kurze Blicke auf bestimmte Personen/Gegenstände werfen;
- Bevorzugen komplizierter optischer Strukturen (Muster);
- Unempfindlichkeit gegenüber Kälte/Hitze/Schmerz;
- Stereotypien;
- Ordnung der Umwelt;
- Bevorzugung des Geruchssinns (schnüffeln an Personen);
- Neigung, sich selbst Schmerzen zuzufügen;
- ungewöhnliche Reaktionen auf Reize.

Autistische Symptomatik im Bereich der Sprache:

- auffälliges Sprechen (Stimmlage/Lautstärke);
- wenig oder kein kommunikatives Sprechen;
- Verständnisschwierigkeiten komplexer Sätze;
- Schwierigkeiten, Gestik und Mimik entschlüsseln zu können;
- größeres Sprachverständnis als aktive Sprachkompetenz;
- Artikulationsschwierigkeiten;
- fehlende Gestik oder Mimik, manchmal gegensätzliche Mimik;
- vorwiegender Gebrauch von Substantiven und Verben;
- kein Sprechen, aber Ziehen oder Reißen am Kommunikationspartner;
- Verwechseln von Wörtern.

Autistische Symptomatik im Bereich der Motorik:

- Grimassieren, Springen, Hüpfen, stelzender Gang;
- stereotype Handbewegungen;
- Betasten von Gegenständen, Kreiseln, Stereotypien;
- Schwierigkeiten, komplexe Bewegungsabläufe zu imitieren;
- Mängel in Bewegungskoordination;
- anfangs geringes Erregungsniveau, später sehr hohes Erregungsniveau;
- unregelmäßige Schlafmuster.

Sekundäre autistische Verhaltensweisen:

- indifferentes Verhalten gegenüber anderer Personen;
- Kontaktschwierigkeiten mit Gleichaltrigen;
- starres Verhaften in Vorstellungen;
- Schwierigkeiten, Symbole zu verstehen;
- fehlende Furcht vor wirklicher Gefahr, Angst vor harmlosen Dingen;
- Tendenz, „unwichtigen“ Gegenständen in der Umwelt Aufmerksamkeit zuzuwenden, z. B. für den Knopf eines Spielzeugs, nicht für das ganze Spielzeug;
- unverständliche Reaktionen;
- starke Schwankungen im Befinden.

Bereich der „speziellen Fertigkeiten“:

- musikalische Fähigkeiten;
- Teilleistungsstärken im Umgang mit Zahlen (evtl. auch ohne aktive Sprache);
- Spezialgebiete (Fahrpläne, Geographie);
- Gedächtnisleistungen;
- Erkennen von Gegenständen, Bildern, Schrift, die auf dem Kopf stehen;
- Erfinden eigener Wörter (Neologismen).

1.2.1.5 Psychopathologie und Komorbidität

Häufig liegt neben der autistischen Störung eine weitere Erkrankung vor (Noterdaeme, 2004, S. 256). Neben der bereits aufgeführten geistigen Behinderung treten zusätzlich komorbide psychiatrische Störungen oder Symptome auf. Hierzu zählen hyperkinetische Störungen, Enu-

resis, Enkopresis, Essstörungen, Schlafprobleme sowie aggressives und selbstverletzendes Verhalten.

Etwa 15 bis 30 % der Patienten mit frühkindlichem Autismus leiden zusätzlich an Epilepsie. Die Anfälle beginnen entweder in der frühen Kindheit oder in der späten Adoleszenz (Dykens & Volkmar, 1997).

Des Weiteren gehen einige genetisch bedingte neurologische und Stoffwechselerkrankungen vermehrt mit autistischen Störungen einher. In 10 % der Fälle tritt frühkindlicher Autismus gemeinsam mit seltenen Erkrankungen, wie z. B. dem fragilen X-Syndrom, der tuberösen Hirnsklerose oder der unbehandelten Hirnsklerose auf (Noterdaeme, 2004).

Autistische Symptome kommen auch bei anderen Erkrankungen vor, zum Beispiel bei geistig behinderten oder blinden Kindern oder auch bei Kindern mit Down-Syndrom, so dass die Diagnosekriterien sehr genau differenziert werden müssen. Poustka (1998) geht davon aus, dass es sich bei autistischen Störungen um unterschiedliche, individuelle Ausprägungen ein und derselben Grundstörung handelt und nicht um völlig verschiedene Behinderungen.

Im Erwachsenenalter treten bei intellektuell begabten Menschen mit Autismus oder Asperger-Syndrom häufig depressive Verstimmungen auf (Klicpera et al., 2001; Poustka et al., 2004; Lorenz, 2003).

1.2.1.6 Ätiologie des Autismus

Bisher gibt es keine eindeutige Theorie über die Entstehung des Autismus, die Ätiologie autistischer Störungen ist heterogen. Einzig die Annahme, dass das Erziehungsverhalten der Eltern ursächlich sein könnte, kann vom heutigen Stand der Forschung verneint werden (Lorenz, 2003).

Zahlreiche Theorien gehen von einer hohen Beteiligung biologischer bzw. genetischer Faktoren aus. Eine genetische Disposition wird heute nicht mehr angezweifelt (Piven, 1999; Poustka, 2001, 2002). Zwillings- und Familienstudien²² kommen zu dem Ergebnis, dass Umweltfaktoren nur einen geringen Einfluss bei der Entstehung des Störungsbildes haben und die

²² Zwillingsstudien ergaben eine Konkordanzrate von zwischen 60 % und 90 % bei monozygoten und 0 % bei dizygoten Zwillingen und sprechen somit für eine genetische Beteiligung bei der Entstehung des Störungsbildes (Folstein & Rutter, 1977; Bailey et al., 1995, Klicpera et al., 2001; Poustka et al., 2004).

Ursache höchstwahrscheinlich in einem komplexen Zusammenspiel verschiedener Gene²³ liegt. Poustka et al. (1998) nehmen an, „dass mehrere verursachende Gene interagieren, das heißt sich gegenseitig beeinflussen, um das Zustandsbild hervorzurufen“²⁴ (a. a. O., 1998, S. 136-149).

Bei Geschwistern autistischer Kinder findet sich bei 2-3 % ebenfalls eine autistische Störung. Damit liegt der Anteil um etwa 50-mal höher als in der Allgemeinbevölkerung (Humphreys, 1987; Poustka, 2001).

Neben den klassischen Zwillings- und Geschwisteruntersuchungen wurde in neueren Studien das Spektrum der gesamten Familie untersucht und dabei festgestellt, dass sich unter den nicht-autistischen Verwandten autistischer Menschen überzufällig viele Personen mit milden Defiziten im Bereich der Kommunikation und des sozialen Verhaltens finden (Piven, 1997).

Es ist außerdem anzunehmen, dass noch andere organische Vorgänge (z. B. Infektionen, Immunologie, Hirnverletzungen) an der Entstehung autistischer Störungen beteiligt sein könnten. Einen guten Überblick bietet diesbezüglich das Übersichtswerk von Dzikowski (1993).

Wahrscheinlich ist außerdem, dass bei autistischen Menschen strukturelle und funktionelle Störungen des zentralen Nervensystems vorliegen, die als Folge von genetischen oder organischen Prozessen auftreten. Neuere Annahmen gehen dabei heute von einer Interaktion kindlicher und mütterlicher Gene in der Fetalzeit aus. Diese würden eine Erhöhung des Dopaminangebotes für das kindliche Gehirn in einer empfindlichen Phase der Entwicklung bewirken (Holden, 1998). Bei einem Drittel der untersuchten Probanden lassen sich außerdem erhöhte periphere Serotoninwerte feststellen (Piven, 1997).

Forschungsergebnisse zeigen, dass viele Betroffene neurologische Auffälligkeiten (z. B. Unregelmäßigkeiten im EEG) zeigen (Warnke, 1998). Mehrere Untersuchungen deuten auf eine Störung der Dendritenarchitektur hin, die sich komplex über mehrere Teile des Gehirns ausbreitet, was wiederum zu einer Störung der Informationsverarbeitung führen könne (Bailey et al., 1996). Bildgebende Verfahren weisen immer wieder minimale Veränderungen auf, wie z. B. transiente frontale Hypoperfusionen, die zu einer verzögerten Reifung des Frontallappens führen können, oder eine verringerte Zellgröße bei gleichzeitig vermehrter Zelldichte

²³ Die beteiligten genetischen Prozesse sowie deren Zusammenspiel konnten bisher noch nicht genau entschlüsselt werden.

²⁴ Man spricht von Epistasie, das heißt einer interagierenden, multiplikativen Assoziation der für den Autismus verantwortlichen Gene (Poustka et al., 1998, S.136-149).

in den Strukturen des limbischen Systems (Piven, 1997). Aus diesen Veränderungen der Mikrostruktur des Gehirns scheinen Störungen der Informationsverarbeitung zu entstehen.

Neuroradiologische Studien ergaben in einigen Fällen auch Anomalien in der Struktur des Gehirns. Dabei waren vor allem die *Formatio reticularis* (Kiphard, 1973) und das Kleinhirn Gegenstand des Forschungsinteresses (Courchesne, 1988).

Alle genannten Befunde sind jedoch sehr uneinheitlich und lassen sich nicht bei allen Betroffenen nachweisen. Vielfach treten weder Auffälligkeiten bei bildgebenden Verfahren noch bei Messungen der Gehirnströme auf, ein „autistisches Gehirn“ existiert folglich nicht (Dzikowski, 1991).

Am gesichertsten ist die Feststellung, dass überzufällig viele Personen mit frühkindlichem Autismus zusätzlich an Epilepsie leiden, eine auffällige Konzentration des Neurotransmitters Serotonin oder einen etwas größeren Kopfumfang (vor allem im Kindesalter) aufweisen.

Delacato (1975) nannte bereits früh den Zusammenhang zwischen der autistischen Symptomatik und einer umfassenden Wahrnehmungsstörung. Er spricht von einem „Kurzschluss im Sinnessystem“, welches bereits auf geringste Reize anspreche, so dass autistische Menschen zu viele Sinneswahrnehmungen gleichzeitig verarbeiten müssen oder dass bei ihnen zu wenig Informationsreize in das Gehirn gelangen und sie deshalb intensivere Reizeindrücke zur Organisation ihrer Wahrnehmung benötigen.

Man geht heute von hauptsächlich drei fehlgeleiteten Abläufen aus und nimmt zum einen an, dass bei autistischen Menschen die exekutiven Funktionen²⁵ beeinträchtigt sind. In einer Untersuchung stellte Baron-Cohen (1991) fest, dass bestimmte Fähigkeiten, die zur Entwicklung der „Theory of mind“²⁶ notwendig sind, bei autistischen Kindern gestört sind. Des Weiteren scheint bei Autisten eine schwache zentrale Kohärenz²⁷ (Poustka et al., 2004) vorzuliegen.

²⁵ Exekutive Funktionen umfassen psychologische Fähigkeiten, die einen Menschen dazu befähigen, sein Handeln schrittweise, logisch und vorausschauend zu planen und dann umzusetzen sowie sein Handeln veränderten Situationen anzupassen. So kann ein autistisches Kind beispielsweise Schwierigkeiten beim Anziehen haben, weil es nicht weiß, welches Kleidungsstück es zuerst anziehen soll.

²⁶ Unter dem Konzept „Theory of mind“ werden psychologische Funktionen zusammengefasst, die es einer Person ermöglichen, die eigenen Vorstellungen, Gefühle, Gedanken, Überzeugungen und Emotionen von anderen Menschen zu verstehen, zu deuten und zu kommunizieren. Einem autistischen Menschen fällt es zum Beispiel sehr schwer, anhand des Verhaltens und der Mimik sowie des Tonfalls der Stimme einzuschätzen, ob die andere Person verärgert, traurig oder fröhlich ist. Die Vorstellung über andere Menschen ist jedoch eine wesentliche Voraussetzung für die soziale Entwicklung (Baron-Cohen et al., 1985). Echtes symbolisches Spiel ist nur mit dieser Fähigkeit möglich.

²⁷ Schwache zentrale Kohärenz bedeutet, die Wahrnehmung und das Denken von Menschen sind stark durch die Tendenz geprägt, die Umwelt als Ganzes zu verstehen und die in ihr enthaltenen einzelnen Reize im Zusammenhang mit anderen Reizen zu interpretieren. Diese Form der Verarbeitung wird als „zentral kohärent“

Heute werden autistische Störungen vor allem durch multikausale Modelle erklärt. Eichel (1996) weist auf die komplizierten Zusammenhänge der Informations- und Wahrnehmungsverarbeitungsstörungen und ihre Auswirkungen auf die Entwicklung der kognitiven, affektiven, motorischen und sozial-kommunikativen Fähigkeiten hin.

Waterhaus und Fein (1997) erstellten ein Modell zur Erklärung der autistischen Störungen und integrierten dabei zahlreiche Annahmen anderer Autoren. Auf neurofunktioneller Ebene gehen die Autoren davon aus, dass durch eine abnorme Hippocampusfunktion die Integration verschiedener sensorischer Eindrücke gestört sei, eine abnorme Amygdalafunktion die Zuschreibung der affektiven Bedeutung von Stimuli und damit die Gefühlsassoziationen unterbreche, ein unausgeglichenes Vasopressin-Oxytocin-Verhältnis zu abgeflachtem Interesse an sozialen Bindungen und verminderter Zugewandtheit führe und eine abnorme cortikale Organisation die Verarbeitung von Repräsentationen und das Verlagern der Aufmerksamkeit beeinträchtige, wodurch es zu erhöhter selektiver Aufmerksamkeit gegenüber manchen Stimuli käme.

1.2.1.7 Prognose

Autistische Störungen haben immer einen chronischen Verlauf. Zwar können mittlerweile mit Hilfe verschiedener therapeutischer Vorgehensweisen deutliche Verhaltensverbesserungen erreicht werden, eine Heilung ist jedoch ausgeschlossen (Dalferth, 1995).

Nachdem das autistische Störungsbild sehr weitgreifend und vielseitig sein kann, kann eine genaue Prognose nicht getroffen werden. Menschen mit Asperger-Syndrom haben eine deutlich bessere Prognose als Menschen mit frühkindlichem Autismus (Noterdaeme, 2004, S. 257). Des Weiteren ist die Prognose abhängig von den zusätzlichen komorbiden Erkrankungen und dem Zeitpunkt der Diagnose, d. h. ob die Probleme früh erkannt und therapiert worden sind. Wird ein Kind frühzeitig diagnostiziert und behandelt, sind heute gute therapeutische Erfolge möglich.

bezeichnet. Menschen mit Autismus verarbeiten Informationen bevorzugt einzelheitlich, d. h. sie sehen eher die einzelnen Details als das vollständige Bild. Zum Beispiel können intellektuell gut begabte Autisten jederzeit Tippfehler in einem Text herausfinden, aber sie sind nicht fähig, den Textinhalt zu verstehen.

1.2.1.8 Zusammenfassung

Der Erstbeschreiber Leo Kanner (1984) nannte drei Kernsymptome des Autismus: Rückzug sozialer und emotionaler Kommunikation, Vermeiden von Veränderungen und die Unfähigkeit zur sprachlichen Kommunikation. Neben diesen Kernsymptomen besteht jedoch ein breites Spektrum belastender Verhaltensweisen innerhalb der autistischen Symptomatik, die nicht bei allen Autisten gleichermaßen anzutreffen sind und die sich innerhalb der Lebensspanne teilweise erheblich verändern (Lorenz, 2003).

Das autistische Erscheinungsbild ist vielfältig (frühkindlicher Autismus, high-functioning autism, Asperger-Syndrom) und kann sich im Verlauf des Lebens immer wieder verändern. Obwohl die sozialen und kommunikativen Schwierigkeiten sowie die starren und zwanghaften Verhaltensweisen ein Leben lang in irgendeiner Form erhalten bleiben, unterscheiden sich Schwere und Ausmaß der Verhaltensprobleme deutlich zwischen den betroffenen Menschen. Insbesondere bestimmen Intelligenz und Sprachfähigkeit in der Entwicklung den Schweregrad der Erkrankung.

Bei allen autistischen Störungen ist vor allem ein grundlegendes Defizit im Bereich des sozialen Miteinanders und der gegenseitigen Verständigung typisch. Autistischen Menschen fehlt ein natürliches Verständnis für die Gefühle, Gedanken, Vorstellungen und Wünsche anderer und ihr Interesse an Mitmenschen ist eingeschränkt. Soziale und gesellschaftliche Regeln und Normen sowie Erwartungen werden schlecht verstanden, Freundschaften kaum aufgebaut. Autistische Menschen haben ein hohes Bedürfnis nach Gleichförmigkeit ihrer Umwelt und ihren Alltagsgewohnheiten. Meist sind die Interessen und Aktivitäten sehr eingeschränkt.

Somit treten autistische Symptome in unterschiedlichen Ausprägungen auf. Sie beeinflussen ein Leben lang das Verhalten der autistischen Person und beeinträchtigen das Zusammenleben in der Familie, mit Gleichaltrigen und der gesamten sozialen Umwelt. Eine Verbesserung der autistischen Symptomatik kann mit Hilfe spezieller Therapien erreicht werden, eine Heilung ist jedoch nicht möglich.

1.2.2 Geistige Behinderung

1.2.2.1 Definition zentraler Begriffe

Die Schwierigkeit, geistige Behinderung zu definieren, ist bis heute immer wieder Gegenstand des wissenschaftlichen Interesses²⁸ (Robinson & Robinson, 1976). Im folgenden sollen kurz einige Definitionen zum Begriff der geistigen Behinderung aufgeführt werden.

Mental retardation is a phenomenon associated with high behavioural variability as well as low tested intelligence. (Berksons, 1966)

Die Aussage von Berksons findet auch nach 25 Jahren noch in Forscher- wie auch in Praktikerkreisen Bestätigung.

Als geistig behindert gelten Personen, deren Lernverhalten wesentlich hinter der auf das Lebensalter bezogenen Erwartung zurückbleibt und durch ein dauerndes Vorherrschen des anschaulich-vollziehenden Aufnehmens, Verarbeitens und Speicherns von Lerninhalten und eine Konzentration des Lernfeldes auf direkte Bedürfnisbefriedigung gekennzeichnet ist, was sich in der Regel bei einem Intelligenzquotienten von unter 55/60 findet. Geistigbehinderte sind zugleich im sprachlichen, emotionalen und motorischen Bereich beeinträchtigt und bedürfen dauernd umfangreicher pädagogischer Maßnahmen. (Bach, 1975)

Einigkeit besteht bis heute darin, dass sich geistige Behinderung durch eine kognitive Beeinträchtigung und zum anderen durch eine große Variabilität auf der Verhaltensebene auszeichnet.

Thimm (1990) empfiehlt, neben der Intelligenz auch noch das Maß der sozialen Anpassung heranzuziehen, da somit „in solche Diagnosen kulturspezifische Anforderungen eingehen und damit die Relativität von geistiger Behinderung zum Ausdruck gebracht wird“ (Thimm, 1990, S. 12).

Mental retardation refers to significantly subaverage general intellectual functioning existing concurrently with deficits in adaptive behavior, and manifested during the developmental period (Grossmann, 1973, S. 11)

²⁸ „Auf den geistig behinderten Menschen lässt sich lediglich hinweisen, er ist begrifflich nicht zu fassen. Die Definition geistige Behinderung scheitert an der Ratlosigkeit desjenigen, der dieses Phänomen beschreiben und interpretieren will, da er die existentielle Wahrheit und Wirklichkeit mit seinen Kriterien und Argumenten nicht erreicht, in der sich der geistig behinderte Mensch vorfindet und definiert. Es wird neuerdings ständig über ihn gesprochen, er selbst spricht nicht, damit man ihn höre und verstehe“ (Thalhammer, 1974, S. 9). „Die Frage, was Behinderung bedeutet, ist selber fraglich“ (Bleideck, 1983, S.176 f.).

Als geistig behindert gilt, wer infolge einer genetisch-organischen oder anderweitigen Schädigung in seiner psychischen Gesamtentwicklung und seiner Lernfähigkeit so sehr beeinträchtigt ist, dass er voraussichtlich lebenslanger sozialer und pädagogischer Hilfen bedarf. Mit den kognitiven Beeinträchtigungen gehen solche der sprachlichen, sozialen, emotionalen und motorischen Entwicklung einher. (Deutscher Bildungsrat, 1973; zitiert nach Holtz, 1994)

Geistige Behinderung bezeichnet diejenige Seinsweise und Ordnungsform (Thalhammer, 1974) menschlicher Erkenntnis, die durch Beeinträchtigung der Organisation (Selbstregulation) zum Zwecke zunehmender Umwelterweiterung (bzw. Systementwicklung) gekennzeichnet ist. (zitiert nach Holtz, 1994, S. 112)

Geistige Behinderung ist weder ein Charakteristikum des Individuums noch ein Sachverhalt im Verhalten (der behinderten Person). Es ist ein sozial festgelegter Status, welchen die Person je nach deren Normen in einigen sozialen Systemen, aber nicht in anderen haben kann. Daraus folgt, dass jemand in einem System geistig behindert sein kann, aber nicht in einem anderen. Er kann seine Rolle durch Wechsel seiner sozialen Gruppe verändern.²⁹ (Mercer, 1974, S. 31; zitiert nach Holtz, 1994, S. 51)

Die Definition „Behinderung“ ist immer gesellschaftlichen, ökonomischen und individuellen Normen unterworfen. Wiesinger (1990) nennt ebenfalls unterschiedliche Kriterien zur Beurteilung von Behinderung.

Während eine gesellschaftliche und ökonomische Definition die kognitive Leistungsfähigkeit entsprechend der Adaptionsfähigkeit an die normativen Anforderungen definiert, legen andere Definitionen die konkreten Funktionalitäten, z. B. Sehen, zugrunde. Ist eine Funktion beeinträchtigt, spricht man von Behinderung. Unter medizinischen Aspekten werden körperliche, geistige und seelische Defektzustände untersucht, dabei werden auch die Art und Ursache der Entstehung berücksichtigt. Zusammenfassend werden diese Aspekte auch unter einem sozialen Aspekt berücksichtigt. Hier legt man eine Behinderung zugrunde, wenn aufgrund der Verminderung von körperlichen und geistigen Fähigkeiten eine mangelnde Aussicht besteht, einen geeigneten Beruf zu finden. Unter einer pädagogischen Perspektive betrachtet, steht die mangelnde Bildbarkeit, eine Bildungsbehinderung sowie eine Erziehungshemmung im Vordergrund.

²⁹ Die Definition geistige Behinderung erfolgt in unterschiedlichen Systemen anhand verschiedener Kriterien. In den USA beispielsweise erfolgt die Einstufung „geistige Behinderung“ bereits bei einer Abweichung von zwei Standardabweichungen unterhalb des Mittelwerts des Intelligenzquotienten, während dies in Deutschland erst ab einer Abweichung von mindestens drei Standardabweichungen unterhalb des Mittelwerts des Intelligenzquotienten erfolgt.

Grundlegend spricht man von einer geistigen Behinderung bei Beeinträchtigung der kognitiven und intellektuellen Entwicklung. Dabei kann je nach Beeinträchtigung eine Abstufung erfolgen³⁰ (siehe Tabelle 1.4).

Tabelle 1.4: Klassifizierung des Behinderungsgrades mittels IQ-Werten (Baumann & Perrez, 1990)

Gemessener IQ	Behinderungsgrad
70-80	Lernbehinderung
50/55-70	Leichte geistige Behinderung (80 %)
35/40-50/55	Mäßige geistige Behinderung (12 %)
20/25-35/40	Schwere geistige Behinderung (7 %)
Unter 20/25	Schwerste geistige Behinderung (1 %)

Die WHO untergliedert den Behinderungsbegriff in impairment (Schädigung), disabilities (Beeinträchtigung) und handicap (Behinderung) (International Classification of Impairments, Disabilities and Handicap, 1980). Dabei umfasst der Begriff Schädigung „Mängel oder Abnormitäten der psychischen, physiologischen oder anatomischen Strukturen und Funktionen des Körpers“, der Begriff Beeinträchtigung umfasst „Funktionseinschränkungen oder -mängel aufgrund von Schädigungen, die typische Alltagsaktivitäten behindern oder unmöglich machen“, und der Begriff der Behinderung beinhaltet „Nachteile, die einer Person aus einer Schädigung oder Beeinträchtigung erwachsen und die eine Übernahme solcher Rollen einschränken oder verhindern, die für die Person in Bezug auf Alter, Geschlecht, soziale und kulturelle Aktivität als angemessen gelten“ (Rath, 1988, S. 37ff.).

Nach Holtz (1994) zielt „die grundlegende Kritik an bisherigen Definitions- und Klassifikationsbemühungen auf eine Änderung der theoretischen Grundannahmen³¹ ab. Sowohl kognitive Prozesse als auch kognitive Beeinträchtigungen müssen in ein umfassenderes Modell integriert werden, das Persönlichkeitsmerkmale, Umweltbedingungen und vor allem deren Interaktionsprozesse abbilden kann“ (Holtz, 1994, S. 59).

³⁰ „Eine exakte Trennung der einzelnen Stufen der Behinderung ist jedoch nicht möglich, da die Übergänge fließend sind und sich unter verschiedenen Fördermaßnahmen Fähigkeiten unterschiedlich entwickeln können“ (Beisteiner, 1998, S. 25).

³¹ Da der geistig Behinderte nur eine „permanent verringerte Möglichkeit aufweist, über eine Metaebene mit sich und seinem Dasein zu kommunizieren“ (Kobi, 1983; S. 155), gibt es somit auch aus dieser Perspektive Beschränkungen in der Theoriebildung.

Für die Diagnose einer geistigen Behinderung muss sowohl eine Störung im Intelligenzniveau als auch hinsichtlich der Anpassung an die geforderten Anforderungen des alltäglichen Lebens bestehen (ICD-10, 1994).

Im Wesentlichen legen damit die meisten Definitionen von geistiger Behinderung folgende Kriterien zugrunde: unterdurchschnittliche Intelligenz, Defizite im adaptiven Verhalten und ein Auftreten in einer Entwicklungsperiode (unter 18 Jahren).

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass nach wie vor Kontroversen bezüglich der Definition „geistiger Behinderung“ herrschen. Verschiedene Definitionen legen ihren Schwerpunkt auf unterschiedliche Kriterien. So sieht zum Beispiel die pädagogische Definition die Abhängigkeit von permanenter Förderung unabhängig von der Schwere der mentalen Retardierung im Vordergrund, während aus medizinischer Sicht das Vorhandensein einer physischen Schädigung zugrunde liegt. Die grundlegende Kritik an bisherigen psychologischen Definitions- und Klassifikationsbemühungen zielt demnach auf eine Änderung der theoretischen Grundannahmen ab. Sowohl kognitive Prozesse als auch kognitive Beeinträchtigungen müssen in ein umfassendes Modell integriert werden, das Persönlichkeitsmerkmale, Umweltbedingungen und vor allem auch deren Interaktionsprozesse angemessen abbilden kann. Nach dem Interaktionsmodell interagieren Person- und Umweltvariablen miteinander und bewirken neue Verhaltensweisen. Hier müssen sich jedoch weder die kognitiven Fähigkeiten noch die Lernumwelt verändern, bestenfalls wird additiv eine Lösungsstrategie in die Wissensbasis integriert. Das „Goodness of fit Model“ geht davon aus, dass günstige Entwicklungsbedingungen dann vorliegen, wenn die Eigenschaften einer Person auf eine für diese besonders günstige Umwelt treffen. Verhaltensstörungen und kognitive Probleme ergeben sich demnach dann, wenn eine Passung zwischen personalen und situativen Variablen nicht gegeben ist. Und im Transaktionsmodell werden alle Variablen des Interaktionsprozesses zu jedem Zeitpunkt durch den Interaktionsprozess selbst verändert (Ford, 1985).

Der vorliegenden Arbeit soll in Anlehnung an das ICD-10 die Definition von Seifert (1997) zugrunde gelegt werden, die unter einer geistigen Behinderung folgendes versteht: „Eine sich in der Entwicklung manifestierende, stehen gebliebene oder unvollständige Entwicklung der geistigen Fähigkeiten, mit besonderer Beeinträchtigung von Fertigkeiten, die zum Intelligenzniveau beitragen, wie z. B. Kognition, Sprache, motorische und soziale Fertigkeiten“ (a.a.O., 1997, S. 10).

1.2.2.2 Prävalenz geistiger Behinderung

Nachdem es unterschiedliche Entstehungsarten und Definitionskriterien von geistiger Behinderung gibt³², können die Prävalenzraten nur ungefähre Angaben geben. Aufgrund einer Reihe internationaler Feldstudien werden Prävalenzraten zwischen 2-3 % angegeben (Steinhausen, 2001). „Variationen ergeben sich vor allem für den Anteil der leichten geistigen Behinderung, die stärker mit niedrigen Sozialschichten verknüpft ist. Hingegen liegen die Anteile der schweren geistigen Behinderung (...) recht übereinstimmend bei 0,3-0,5 %.“ (Steinhausen, 2001, S. 168). Aufgrund einer gemutmaßten höheren biologischen Vulnerabilität sind Jungen häufiger betroffen als Mädchen.

Zigler und Mitarbeiter (1984) unterscheiden in ihrem Klassifikationsschema zwischen „Mental retardation with known organic etiology“³³ (Prävalenzrate von ca. 25 %), „Familial retardation“³⁴ (Prävalenzrate von 35 %), „Polygenic issues“³⁵ (Prävalenzrate von 35 %) und der Gruppe der „Environmentally deprived“³⁶ (Prävalenzrate von 5 %) (Zigler & Hodapp, 1986, S. 86- 119, zitiert nach Holtz, 1994).

1.2.2.3 Ätiologie der geistigen Behinderung

Wie bereits aus der Vielzahl der Definitionen ersichtlich wird, bestehen unterschiedliche Auffassungen und Erklärungsmodelle zur geistigen Behinderung. Ebenso viele Möglichkeiten existieren bei der Entstehung einer geistigen Behinderung.

Eine geistige Behinderung kann nach der Art, nach der Ursache oder nach dem Auftrittszeitpunkt der Behinderung unterschieden werden.

Genetische Faktoren spielen in der Verursachung der geistigen Behinderung eine herausragende Rolle. „Die Gruppe der leichten geistigen Behinderung wird über einen polygen-multifaktoriellen Erbgang vermittelt und durch familiär-kulturelle Umweltfaktoren beeinflusst. (...) In der Ätiologie der mittelgradig und schweren geistigen Behinderung stehen organische Faktoren mit oft spezifischen exogenen Ursachen im Vordergrund. (...) Dabei dominie-

³² siehe folgendes Kapitel

³³ Zigler und Mitarbeiter (1984) geben für diese Gruppe einen IQ zwischen 0 und 60 an.

³⁴ IQ zwischen 40 und 70 und wenigstens ein Elternteil mit einem IQ unter 70.

³⁵ Polygenetisch retardierte Nachkommen von nicht retardierten Eltern; Zigler und Mitarbeiter (1984) geben hier keine weiteren IQ-Werte an.

³⁶ Zu dieser Gruppe zählen Kinder, die eine extreme und langandauernde Vernachlässigung erfahren haben (Zigler et al., 1984).

ren pränatale Ursachen und speziell chromosomale Störungen” (Steinhausen, 2001, S. 169). So kann eine pränatale Schädigung zum Beispiel durch Gendefekte (z.B. Fragiles-X-Syndrom, Prader-Willi-Syndrom) oder Genmutationen (z.B. Trisomie 21) eine geistige Behinderung verursachen.

Stoffwechselstörungen (z. B. Phenylkentonurie, Leuzinose und Galaktosämie) im Bereich von Aminosäuren, Kohlehydraten, Lipiden, Mineralien und Vitaminen können ebenfalls zu einer Manifestation einer geistigen Behinderung führen.

Auch infektiöse Erkrankungen (z. B. Rötelymbryopathie) oder Erkrankungen der Mutter (z. B. HIV-Infektion) können zu einer geistigen Behinderung führen.

Perinatal kann es durch Geburtsverletzungen oder Sauerstoffmangel zu Schädigungen kommen (Beisteiner, 1998, S. 27ff.). Postnatal können entzündliche Erkrankungen des Zentral-Nervensystems, Schädel-Hirn-Traumen oder Hirntumore zu einer geistigen Behinderung führen (Steinhausen, 2001).

1.2.2.4 Auswirkungen der geistigen Behinderung in der Alltags- und Lebensgestaltung

Aus den oben genannten Differenzierungen der geistigen Behinderung ergeben sich unterschiedliche Auswirkungen auf die Alltags- und Lebensgestaltung je nach Schweregrad der Behinderung. Tabelle 1.5 gibt einen kurzen Überblick über die verschiedenen Beeinträchtigungen, die sich bei den unterschiedlichen Abstufungen der geistigen Behinderung in der Bewältigung des Alltag ergeben können.

Tabelle 1.5: Auswirkungen des Schweregrades der Behinderung auf die tatsächlichen Fähigkeiten (Baumann & Perrez, 1990)

Behinderungsgrad	Schullaufbahn	Entwicklungs- und Bildungsfähigkeit	Berufliche Bildung
Lernbehinderung	In der Regel sonder-schulbedürftig.	Im Einschulungsalter weisen sie einen Entwicklungs-rückstand von ca. 2-3 Jahren im Sozial-, Sprach- und Leistungsbereich auf.	Ein Hauptschulab-schluss und eine quali-fizierte Berufsausbil-dung sind möglich.
Leichte geistige Be-hinderung	Schulkenntnisse sind ungefähr bis zur 6. Schulstufe möglich.	Soziale und kommuni-kative Fertigkeiten können erlernt werden.	Im Erwachsenenalter kann eine soziale und berufliche Bildung er-reicht werden, die zur Selbsterhaltung aus-reicht. Bei größeren sozialen und ökonomi-schen Belastungen sind Anleitung und Hilfe nötig.
Mäßige geistige Be-hinderung	Schulkenntnisse sind auf dem Niveau der 2. Schulstufe möglich.	Die Betroffenen sind trainierbar. Alltags-praktische, soziale, kommunikative und berufliche Fertigkeiten können erworben wer-den.	Im Erwachsenenalter können sie einfache Arbeiten in geschütz-ten Werkstätten aus-führen, bei geringer Belastung ist jedoch Hilfe und Aufsicht nö-tig.
Schwere geistige Be-hinderung	Die Entwicklung ist massiv eingeschränkt.	Die Betroffenen sind nur begrenzt trainier-bar. Geringe Kommu-nikationsfähigkeit und das Trainieren elemen-tarer Hygienefähigkei-ten sowie soziale An-passung in der unmit-telbaren häuslichen Umgebung sind mög-lich.	Einfache Arbeiten können unter Aufsicht durchgeführt werden.
Schwerste geistige Behinderung	Die Betroffenen sind völlig abhängig und bedürfen ständiger Be-aufsichtigung.	Motorische und senso-motorische Weiterent-wicklung können bei geeignetem Training verwirklicht werden.	Im Erwachsenenalter können grundlegende Selbstversorgungsfer-tigkeiten nicht erlernt werden.

Baumann und Perez (1990) gehen davon aus, dass Menschen mit einer mäßigen geistigen Behinderung trainierbar sind. Sie können alltagspraktische, soziale, kommunikative und berufliche Fertigkeiten erwerben und im Erwachsenenalter einfache Arbeiten in geschützten Werkstätten ausführen. Menschen mit einer schweren geistigen Behinderung sind in ihrer Entwick-

lung massiv eingeschränkt, die Betroffenen sind nur begrenzt trainierbar. Menschen mit einer schwersten geistigen Behinderung sind völlig abhängig und bedürfen ständiger Beaufsichtigung. Hier kann lediglich eine motorische und senso-motorische Weiterentwicklung bei geeignetem Training verwirklicht werden. Im Erwachsenenalter kann diese Personengruppe grundlegende Selbstversorgungsfertigkeiten nicht erlernen.

Für unabhängige Lebensführung sind nach Spreen (1978; zitiert nach Beisteiner, 1998 S. 25) folgende Fähigkeiten notwendig³⁷:

- Fähigkeit zur Entwicklung von Selbständigkeit (Urin, Stuhlkontrolle, Essen, Anziehen)
- Kommunikationsfähigkeit (Sprechen, Lesen, Schreiben)
- Fähigkeit zur Fortbewegung (Laufen, Krabbeln, Benutzen öffentlicher Verkehrsmittel)
- neuromotorische Leistungen (Grob-, Feinmotorik)
- Selbstgerichtetheit (Initiative, Aufmerksamkeit)
- Eigenverantwortung (Vertrauenswürdigkeit, Umgang mit Eigentum)
- soziale Verantwortung (Interaktion in der Gruppe)
- ökonomische Verantwortung und Verantwortung als Bürger

Hierzu sind nach Ansicht zahlreicher Autoren (Seifert, 1997; Beisteiner, 1998) Bedingungen und Voraussetzungen in der Versorgungsstruktur der behinderten Menschen zu schaffen, die eine Entwicklung der hier aufgeführten Fähigkeiten und Kompetenzen ermöglichen und unterstützen. Dabei stellen die Autoren die Wichtigkeit von kleinen überschaubaren Wohnformen, technischen Hilfsmitteln, um andere Formen der Kommunikation zu ermöglichen, flexible Tagesstrukturen, damit in den Diensten mehr Zeit für Mitarbeiter und Bewohner zur Verfügung stehen, eine ausführliche Arbeit an der Bewohnerbiografie, fachliche Kompetenz der Mitarbeiter und die erforderliche Zusammenarbeit mit Eltern und Angehörigen in den Vordergrund. Die Entwicklung von Menschen mit geistiger Behinderung im Erwachsenenalter und ihre Versorgungsmöglichkeiten werden in Kapitel 1.3 ausführlicher beschrieben.

³⁷ Hensle (1988, S.113 f.) nennt 4 Stufen adaptiven Verhaltens: Motorisch-sprachliche Ebene (= inwieweit ist der geistig behinderte Mensch fähig sich auszudrücken und einen Platz in der Gesellschaft einzunehmen); Selbstunterhalt (= ob bzw. unter welchen Bedingungen ist der geistig behinderte Mensch in der Lage, sich selbst durch ein berufliches Einkommen zu erhalten); Betreuung (= Grad der benötigten Hilfe in alltagspraktischen Verrichtungen).

1.2.2.5 Zusammenfassung: Geistige Behinderung

Die Definitionen der geistigen Behinderung sind unterschiedlich, je nach Schwerpunktsetzung und thematischem Hintergrund werden kognitive und intellektuelle, soziale, medizinische und/oder pädagogische Gesichtspunkte in den Vordergrund gestellt. Der vorliegenden Arbeit liegt die Definition der geistigen Behinderung nach ICD-10 (1994) zugrunde, wonach für die Diagnose einer geistigen Behinderung sowohl eine Störung im Intelligenzniveau als auch der Anpassung an die Anforderungen des alltäglichen Lebens bestehen muss. Geistige Behinderung lässt sich je nach Ausprägung und Schweregrad in die Bereiche leicht, mittel, schwer und schwerst einteilen. Die Ursachen von geistiger Behinderung sind ebenso vielfältig wie unterschiedlich, so können genetische Ursachen, Stoffwechselstörungen oder auch perinatale Schädigungen auslösend sein. Die geistige Behinderung ist ein stabiler Faktor, der bis ins Erwachsenenalter bestehen bleibt. Je nach Ausprägung lassen sich mit Hilfe von Therapien und frühen Förderungen Erfolge erzielen, die es Menschen mit geistiger Behinderung ermöglichen, ihren Alltag im Erwachsenenalter mit individueller Hilfe zu bewältigen.

1.2.3 Down-Syndrom

Nachdem die Personengruppe mit Down-Syndrom in der vorliegenden Arbeit nur als relativ kleine Vergleichsgruppe dient, soll dieses Kapitel über das Störungsbild Down-Syndrom kurz gehalten werden. Einen Überblick zum Down-Syndrom im Kindes- und Jugendalter bieten Cowie (1970), Rett (1980) und Wendeler (1988). Speziell mit dem Erwachsenenalter dieser Menschen haben sich unter anderem Weber (1991) und Wendeler (1988) ausführlicher beschäftigt.

1.2.3.1 Definition und klinisches Erscheinungsbild

Das klinische Bild des Down-Syndroms (Trisomie 21) wurde erstmals 1866 von dem englischen Arzt Langdon Down beschrieben³⁸ (Down, 1866). Einer Forschungsgruppe um Lejeune (1959) gelang erstmals der Nachweis, dass die Entstehung des Down-Syndroms durch ein

³⁸ Down (1866) ging davon aus, dass geistige Behinderung die Folge eines Degenerationsprozesses innerhalb verschiedener Rassen sei. Unterstützend beschrieb Down vor allem Auffälligkeiten im äußeren Erscheinungsbild, die auch heute noch Gültigkeit haben.

überschüssiges Gen bedingt ist. Heute weiß man, dass das Down-Syndrom aufgrund von verschiedenen Chromosomenaberrationen³⁹ entstehen kann, bei denen immer ein Chromosomensatz entsteht, bei dem das Chromosom 21 dreimal vorhanden ist.

Das Down-Syndrom (...) basiert auf einer meist klassischen Trisomie, d. h. auf einem dreifachen Chromosom 21. In Formen der Translokation sind in wenigen auftretenden Fällen an das zusätzliche Chromosom 21 oder ein wesentlicher Teil davon an ein anderes Autosom (meistens Chromosom 14/21/22) angeheftet. Die Inzidenz ist mit dem Alter der Mutter korreliert. Die Häufigkeit bezogen auf alle Altersklassen beträgt 1:700 Lebendgeborene (bei 35-40jährigen Müttern 0,5-1,3%, bei 40-45jährigen Müttern 1,3-4,4%). Diese Chromosomenanomalie führt zu meist erheblicher, aber individuell verschiedener geistiger Behinderung mit zusätzlichen Stoffwechselanomalien, die wiederum zu Fehlentwicklungen von Gewebe und einzelnen Organen führt. Die Diagnose ist unmittelbar nach der Geburt bzw. durch Amniozentese oder Chorionzottenbiopsie möglich (Pschyrembel, 1998, S. 365)

Innerhalb der Gruppe der geistig Behinderten geht man von 15-25 % Personen mit Down-Syndrom aus (Weber, 1991). Aufgrund der Fortschritte in der Pränataldiagnostik (Ultraschalluntersuchung, Amniozentese und entsprechend eugenische Maßnahmen) nimmt man an, dass der Anteil in den vergangenen Jahren jedoch deutlich gesunken ist.

Menschen mit Down-Syndrom weisen spezielle morphologisch-physische Charakteristika auf (kleiner Kopfumfang, flacher Hinterkopf, rundliches, flaches Gesicht, flache, kleine Nase und ein auffälliger Epikanthus der Augenlider, enger und meist kurzer Gaumen, überdurchschnittlich große Zunge). Die oberen und unteren Extremitäten sind meist verkürzt, wobei vor allem die Finger und Hände besonders verkürzt sind. In der Handfläche findet man meist die sogenannte Vier-Finger-Furche. Zusätzlich weisen Menschen mit Down-Syndrom auch meist organpathologische Veränderungen⁴⁰ auf (Weber, 1991).

1.2.3.2 Entwicklung im Kindes- und Jugendalter

Die Entwicklung beim Down-Syndrom verläuft relativ langsam und endet häufig auf relativ niedrigem Abschlussniveau. Wie auch bei anderen Behinderungen findet sich eine Abnahme des Entwicklungstempos⁴¹. Beim Down-Syndrom entwickeln sich dabei die sensomotorischen Fähigkeiten meist schneller als die Sprache (Wendeler, 1988). Tests zur visuellen und

³⁹ Gemeint sind hier die Non-disjunction-Trisomie, die Translokations-Trisomie und die Mosaik-Trisomie (eine genaue Erklärung ist bei Weber, [1991], zu finden).

⁴⁰ Häufig zu finden sind Herzanomalien, eine höhere Bereitschaft zu Diabetes, ein generell schlechteres Immunsystem und ein neuroanatomisches Hirngewicht, das unter der Norm liegt (Weber, 1991).

⁴¹ Allgemein kann festgestellt werden, dass Entwicklungs- und Lernfortschritte bei retardierten Kindern oft instabil sind und auch bereits erreichte Lernfortschritte und Fähigkeiten wieder verloren gehen können (Wendeler, 1988).

taktilen Wahrnehmung ergaben eine relative Stärke im visuellen Bereich⁴². Ebenfalls gut ausgeprägt ist bei Kindern mit Down-Syndrom meist die Gestaltwahrnehmung, was unter anderem das Lesenlernen begünstigt. Die Aufmerksamkeit und Ausdauer ist jedoch vor allem im Kindesalter bei Menschen mit Down-Syndrom gering, sie zeigen oft ein hohes Maß an Ablenkbarkeit. Die Aufmerksamkeitsschwäche ist aber dennoch geringer ausgeprägt als bei anderen Behinderungen (Wendeler, 1988).

Bezüglich der Gedächtnisfähigkeiten im Speichern und Reproduzieren zeigen Menschen mit Down-Syndrom oft geringe Fertigkeiten im Wiedererkennen. Dies ist als Hinweis auf eine geringe Speicherkapazität zu deuten. Auch bei den Abrufprozessen, z. B. im freien Reproduzieren, weisen Kinder mit Down-Syndrom häufig geringe Fertigkeiten auf. Menschen mit Down-Syndrom haben bei der Handlungsausführung häufig langsamere Reaktionszeiten als gesunde Probanden, wobei der Unterschied meist nicht in der Wahrnehmungsphase besteht, sondern dass sie in der motorischen Phase deutlich verlangsamt sind. Die Ursache für längere Reaktionszeiten liegt somit in der Planung oder Ausführung der motorischen Reaktionen (Wendeler, 1988).

Kinder mit Down-Syndrom schneiden meist bei grob- und lokomotorischen Aufgaben schlechter ab und haben Schwierigkeiten bei Gleichgewichtsaufgaben. Außerdem haben Kinder mit Down-Syndrom Schwächen im Aufbau motorischer Programme, sie scheinen vorprogrammierte Bewegungssequenzen wenig zu benutzen. Stattdessen besteht eine stärkere Abhängigkeit von direkten Rückmeldeprozessen. Besonders schwer scheinen für Menschen mit Down-Syndrom Aufgaben zu sein, die Anforderungen an Geschwindigkeit und Beweglichkeit stellen (Wendeler, 1988).

Aufgrund ihrer oft defizitären Hörfähigkeit haben Menschen mit Down-Syndrom Schwierigkeiten in der Artikulation (Stottern, Nuscheln), manchmal kommt es auch zu Perseverationen oder zu groben Wortreduktionen. Des Weiteren tritt häufig die Schwierigkeit auf, sich zu erinnern, wie das Wort produziert wird. Dadurch werden Sprechangst und soziale Isolation begünstigt.

⁴² Hierbei zeigte sich kein Unterschied zu gesunden Kindern und eine relative Schwäche im taktilen Bereich. Bei anders geistig Behinderten ist es meist genau umgekehrt. Eine Begründung könnte eventuell in einer Veränderung des Kleinhirns zu finden sein (Wendeler, 1988). Kinder mit Down-Syndrom haben im Vergleich zu anderen geistig behinderten Kindern insgesamt oft eine bessere Fähigkeit zur differenzierten visuellen Wahrnehmung sowie eine gute Farbwahrnehmung. Scheinbar ist beim Down-Syndrom das Gedächtnis für visuelle Inhalte besser ausgebildet als für auditive Inhalte, bei gesunden Kindern ist dies meist genau umgekehrt (Wendeler, 1988).

Menschen mit Down-Syndrom sind dabei meist deutlich schlechter in der expressiven als in der rezeptiven Sprache. Sie können jedoch trotz ihrer sprachlichen Schwierigkeiten sehr gut eine wechselseitige Kommunikation führen und unterscheiden sich damit charakteristisch von Autisten.

Im Spiel zeigen Kinder mit Down-Syndrom einen ähnlichen Entwicklungsstand wie gesunde Kinder, sie haben jedoch manchmal die Tendenz zum einseitig monotonen Spiel und sind manchmal weniger einfallsreich und kreativ (Wendeler, 1988).

Insgesamt weisen Menschen mit Down-Syndrom häufig eine gute soziale Anpassung, Freundlichkeit, Aufgeschlossenheit und Großzügigkeit auf. Sie haben oft eine gute Fähigkeit zur Selbstversorgung und verfügen insgesamt meist über eine gute soziale Eingliederungsfähigkeit in Form von emotionaler Stabilität und sozialer Kontaktfähigkeit. 2/3 der Menschen mit Down-Syndrom können selbständig kleine Spaziergänge machen, essen, zur Toilette gehen sowie Gesicht und Hände waschen. Sie verfügen also über gute praktische Fertigkeiten. Des Weiteren verfügen Menschen mit Down-Syndrom oft über hervorragende Imitationsfähigkeit, so dass sie sich durch Lernen am Modell auch leichter als Menschen mit anderen Behinderungen aneignen können (Wendeler, 1988).

Trotz ihrer sozialen Fähigkeiten sind einige Menschen mit Down-Syndrom auch motorisch unruhig, leicht erregbar und neigen zu aggressiven Ausbrüchen oder zu Dickköpfigkeit und Starrsinn⁴³ (Wendeler, 1988).

Feststellbar ist, dass die Belastungen in Familien⁴⁴ geringer sind, wenn das Kind mit Down-Syndrom auf soziale Zuwendung in irgendeiner Form reagiert (Beckmann, 1983). Gerade im sozialen Bereich sind Kinder mit Down-Syndrom verhältnismäßig gut im Vergleich zu autistischen Kindern (Holloyd & Mc Arthur, 1976). Dies ist auch abhängig vom Temperament des Kindes. Z. B. ergeben sich höhere Belastungen, wenn das Kind zu Furchtsamkeit neigt, unruhig und ablenkbar ist und wenn es sich schlecht beruhigen lässt (Beckmann, 1983).

⁴³ Diese Verhaltensweisen treten zwar manchmal auf, ihre Ausprägung ist jedoch nach Aussagen Wendelers (1988) immer noch geringer als bei anders Behinderten.

⁴⁴ Der Grad der familiären Belastung ist nach Wendeler (1988) abhängig von der körperlichen und psychischen Gesundheit der Eltern, der Problemlösefähigkeit der Eltern, der Verfügbarkeit sozialer Netze, dem Vorhandensein finanzieller Möglichkeiten sowie den allgemeinen und spezifischen Werthaltungen der Eltern.

1.2.3.3 Zusammenfassung: Down-Syndrom

Das Down-Syndrom (Trisomie 21) kann aufgrund von verschiedenen Chromosomenaberrationen auftreten, bei denen immer ein Chromosomensatz entsteht, bei dem das Chromosom 21 dreimal vorhanden ist. Diese Chromosomenanomalie führt zu einer geistigen Behinderung, die häufig mit zusätzlichen Stoffwechselanomalien einhergeht, die wiederum zu Fehlentwicklungen von Gewebe und einzelnen Organen führen. Die Auftretenswahrscheinlichkeit ist mit zunehmendem Alter der Mutter im Zeitpunkt der Geburt erhöht.

Menschen mit Down-Syndrom zeigen ein typisches äußerliches Erscheinungsbild: kleiner Kopfumfang, ein flacher Hinterkopf, ein rundliches, flaches Gesicht, eine flache, kleine Nase und ein auffälliger Epikanthus der Augenlider, der Gaumen ist meist eng und kurz, die Zunge ist häufig überdurchschnittlich groß, die oberen und unteren Extremitäten sind meist verkürzt, wobei vor allem die Finger und Hände besonders verkürzt sind, in der Handfläche findet man meist die sogenannte Vier-Finger-Furche.

Im Vergleich zu Menschen mit anderen geistigen Behinderungen oder Autisten zeigen Menschen mit Down-Syndrom meist eine gute soziale Anpassung, sie verfügen häufig über gute soziale Kompetenzen und kommunikative Fertigkeiten. Sie zeichnen sich meist durch ein hohes Maß an Freundlichkeit, Aufgeschlossenheit und Großzügigkeit aus und haben oft eine gute Fähigkeit zur Selbstversorgung.

1.3 Entwicklung von Menschen mit Behinderungen im frühen Erwachsenenalter

1.3.1 Autismus im Erwachsenenalter

Wie bereits angeführt, sind Menschen mit Autismus ihr gesamtes Leben lang von den aus ihrer Behinderung resultierenden Stärken und Schwächen betroffen. Im Vergleich zur Literatur zum Autismus im Kindes- und Jugendalter gibt es nur relativ wenige Studien, die den Verlauf des Autismus im Erwachsenenalter und der in diesem Altersspektrum beginnenden Veränderungen beschreiben⁴⁵ (Mesibov, 1983; Rumsey, 1985; Schopler, 1980). Zwar wurden bereits

⁴⁵ Nachdem sich der überwiegende Anteil der Forscher primär dem Kindesalter von Autismus widmeten, entstand 1986 in Schweden, basierend auf einem Projekt für geistig behinderte Menschen (Act on Support and

mit Beginn der Entdeckung der autistischen Störung vor 60 Jahren erste Follow-up Studien begonnen⁴⁶ (Creak, 1963; DeMyer, 1973), diese ersten Forschungen untersuchten jedoch vor allem kognitive Parameter⁴⁷. Generell geht man heute davon aus, dass eine positive Prognose⁴⁸ bezüglich der Arbeitssituation und der Selbständigkeit bei Menschen mit einem Asperger Syndrom besser gelingt als bei Menschen mit frühkindlichem Autismus (Noterdaeme, 2004, S. 257). Viele Berichte über das Heranwachsen von Autisten lösen Ängste und Unsicherheiten bei den Eltern aus, da sie häufig die Entwicklung von aggressivem, selbstverletzendem oder zerstörendem Verhalten im Erwachsenenalter beschreiben. Auf der anderen Seite machen Erfahrungsberichte von high-functioning Autisten, wie z. B. von Donna Williams, die lernte mit ihrer Störung zu leben und dabei auch eine eigenständige Lebensführung zu gestalten, den Eltern Mut und Hoffnung (Williams, 1994). Feststellbar ist jedoch, dass viele Menschen mit Autismus keiner dieser beiden Kategorien klar zugeordnet werden können, was Ängste und Unsicherheiten bei den Eltern auslöst. Zentral ist nach Aussage der überwiegenden Studien die Sorge der Eltern bezüglich der Versorgung des autistischen Kindes im Erwachsenenalter (Lorenz, 2003). Howlin (1997, S. 9) stellte fest, dass den Eltern meist die nötigen Anlaufstellen fehlen: „There may be no-one to whom families can turn at times of stress; no-one who knows their son or daughter well; no-one to offer information or advice.“

Im folgenden Kapitel sollen einige Studien aufgeführt werden, die sich speziell mit autistischen Menschen im Erwachsenenalter beschäftigt haben. Dabei muss jedoch berücksichtigt werden, dass in dem überwiegendem Teil der Studien durchschnittlich begabte Autisten oder Menschen mit Asperger Syndrom untersucht wurden. Autisten mit zusätzlicher geistiger Behinderung finden nur selten Berücksichtigung.

Zunächst sollen generelle Veränderungen in Pubertät und Erwachsenenalter bei Menschen mit Autismus kurz erläutert werden.

Services of Mentally Retarded, SFS, 1985), das Projekt REBECCA, das sich speziell den Bedürfnissen von autistischen Kindern und erstmals auch Erwachsenen widmet (Riksföreningen Autism, 1986, 2001).

⁴⁶ Die meisten Nachuntersuchungen zum frühkindlichen Autismus wurden innerhalb weniger Jahre nach der Diagnosestellung durchgeführt (DeMyer, 1973). Das Durchschnittsalter in den Studien liegt daher meist bei circa 15 Jahren (Lotter, 1978; Venter et al., 1992). Es gibt nur wenige Studien, die tatsächlich erwachsene Probanden untersuchen (Rumsey et al., 1985; Szatmari et al., 1989), hier lag das Durchschnittsalter bei circa 25 Jahren.

⁴⁷ Entscheidend waren dabei in den ersten Untersuchungen die kognitiven Parameter: IQ-Werte und Schulerfolg (Creak, 1963). Erst wesentlich später wurden auch Faktoren wie kommunikative und soziale Fertigkeiten und Fertigkeiten zum Erreichen der Selbständigkeit berücksichtigt (Baron-Cohen, 1991; Hobson, 1993).

⁴⁸ Bryson (1997) fordert, viele Verläufe von Autisten bis ins Erwachsenenalter zu verfolgen, um so Prognosen treffen zu können.

Die Zeit von der Pubertät bis zum Erwachsenenalter ist auch für gesunde Menschen wegen der körperlichen Umstellungen, der stärkeren sexuellen Impulse und der veränderten Erwartungen der Umwelt vor allem an die Selbständigkeit eine schwierige Phase. Während jedoch andere Jugendliche auf eigene Erfahrungen bei der Bewältigung von Problemen zurückgreifen und sich – wenn notwendig – Hilfe holen können, bleiben Jugendliche mit Autismus auf die Hilfsangebote ihrer Umgebung angewiesen. So beginnen viele ihr Anderssein zu erkennen und Autonomiebestrebungen zu erleben (Bundesverband, 2001; www.autismus.de).

In der Adoleszenz⁴⁹ treten bei vielen autistischen Menschen sowohl positive als auch negative Veränderungen auf. Bei einigen Autisten kommt es zu deutlichen Verbesserungen im Bereich der Kontrolle des eigenen Verhaltens und der Integration in das soziale Gefüge (Rutter et al., 1978), andere entwickeln jedoch aggressive und selbstverletzende Verhaltensweisen und verlernen bereits Erreichtes wieder (Gillberg & Steffenberg, 1987). Colemann (1992) geht davon aus, dass sich bei circa der Hälfte aller Autisten diese Verhaltensweisen vorübergehend verstärken. Langfristig bleibe dieses Verhalten jedoch nur bei 10-20 % bestehen. Kobayashi (1992) berichtet in einem Zeitraum zwischen 10 bis 17 Jahren von 40 % Verbesserungen und 35 % Verschlechterungen im allgemeinen Verhalten.

Gillberg und Steffenburg (1987) geben an, dass die frühe Pubertät für die Mehrheit der Autisten mit einer Verbesserung des kommunikativen und sozialen Verhaltens und einem Nachlassen der Symptomatik einhergeht. Sie berichten jedoch auch, dass bei 20 % der untersuchten Probanden eine vorübergehende Krise mit einer Zunahme der Symptomatik und aggressiven Tendenzen zu beobachten war. Je nachdem, wie ausgeprägt die Störung ist, werden die phasenspezifischen Probleme mehr oder weniger bedeutsam. Mesibov (1983) weist diesbezüglich darauf hin, dass die meisten Eltern über zunehmende Schwierigkeiten im Umgang mit den heranwachsenden Autisten berichten.

Troje (2000) untersuchte 18 Probanden mit Autismus bezüglich ihrer sozialen Adaptation im Erwachsenenalter⁵⁰. Die befragten Eltern berichteten über positive (39 %) und negative

⁴⁹ Eine Studie von van Bourgondien und Mesibov (1989), die erwachsene Autisten mit der Childhood Autism Scale im Erwachsenenalter retesteten, stellten fest, dass alle diagnostizierten Kinder auch im Erwachsenenalter noch als autistisch eingestuft werden konnten, die charakteristischen Symptome jedoch häufig nur noch in schwächerer Ausprägung vorhanden waren.

⁵⁰ Troje (2000) untersuchte Probanden mit Hilfe der Vineland Adaptive Behavior Scales (Sparrow et al., 1984). Diese ist eingeteilt in die Bereiche Kommunikationsvermögen, Fähigkeiten zur Bewältigung von Alltagsverrichtungen wie Körperpflege, Essenszubereitung, Haushaltsführung und Benutzung von Verkehrsmitteln und die sozialen Fähigkeiten im engeren Sinne, die den Umgang mit anderen Menschen, Freundschaften, Partnerschaft, Sexualität, Freizeitbeschäftigung und Selbstkontrolle mit einschließt.

(50 %) Veränderungen im Alter zwischen 15-20 Jahren. Als positiv beschrieben sie eine langsame, stetige Entwicklung auf den meisten Gebieten, mehr Ausgeglichenheit und Offenheit gegenüber Anderen und einen Entwicklungsschub mit starker Motivation zu lernen. Als negativ beschrieben sie autoaggressives und fremdaggressives Verhalten sowie zunehmende Ängste und Zwänge. Eine Ursache für diese Verhaltensänderungen konnten die Eltern meist nicht angeben. Alle von Troje untersuchten Eltern gaben an, dass auch im Erwachsenenalter die Probleme anhalten würden. Dabei standen vor allem Schwierigkeiten, die sich im Verhalten der autistisch Behinderten ausdrücken, im Vordergrund. So zeigten autistische Heranwachsende autoaggressives Verhalten (78 %), fremdaggressives Verhalten (44 %), panikartige Reaktionen bei Abweichungen von Routine und Ritualen (56 %), Negativismus (11 %), Perfektionismus (17 %), Zwangshandlungen (11 %), Distanzlosigkeit gegenüber Fremden (11 %), ausgeprägtes Rückzugsverhalten (11 %), Apathie (17 %) und eine übermäßig starke Mutterbindung (17 %). Die Probleme, an denen die autistisch Behinderten leiden, wurden wie folgt geschildert:

- Unzufriedenheit mit der eigenen Situation, Grübeln über das eigene Anderssein (33 %),
- großes Bedürfnis nach Freundschaft mit Gleichaltrigen, aber mangelnde Fähigkeiten, Kontakte zu knüpfen und aufrecht zuhalten (22 %),
- Wunsch nach mehr Selbständigkeit, aber mangelnde Fähigkeiten, sich in der Umwelt zurecht zu finden (17 %) und
- deprimiertes Lebensgefühl durch Perspektivlosigkeit: fehlender Ausbildungsplatz, fehlende Arbeits- und Wohnmöglichkeit (39 %).

Die Ergebnisse von Troje (2000) zeigen, dass die untersuchten Probanden am besten Fähigkeiten aus dem Bereich der alltäglichen Verrichtungen wie Körperpflege, Anziehen, Aufräumen, also allen Fähigkeiten, die einem starren Ablauf folgen, beherrschen. Hingegen waren die Probanden am schlechtesten im sozialen Verhalten und vor allem in der Kategorie „zwischenmenschliche Beziehungen“. Es gelang ihnen nicht, sich Fremden gegenüber adäquat zu verhalten, eine Fähigkeit, die aber für die meisten Berufe wichtig ist.

Troje stellte fest, dass eine positive Entwicklungstendenz in der Adoleszenz mit einer besseren sozialen Adaptation im Erwachsenenalter⁵¹ verbunden ist. Die soziale Adaptation war

⁵¹ Die untersuchten Probanden erreichten bei Troje im Gesamtwert für die soziale Adaptation eines Individuums ein durchschnittliches Altersäquivalent von 4 Jahren und 2 Monaten. Im Bereich des sozialen Verhaltens erreichten die Probanden einen noch niedrigeren Wert mit einem durchschnittlichen Altersäquivalent

umso besser, je später die autistischen Personen in einer Wohneinrichtung außerhalb des Elternhauses lebten, d. h. je mehr ihrer Entwicklung sie im Elternhaus erleben. Nach Aussagen von Troje korreliert das Alter bei Eintritt in ein Heim signifikant mit dem Gesamtwert der sozialen Adaptation und dem Bereich „Kommunikation“ der VABS (Vineland Adaptive Behavior Scale) sowie signifikant mit den Faktoren „Alltagsbewältigung“ und „soziales Verhalten“. „Je früher also der Eintritt in ein Heim oder eine ähnliche Einrichtung erfolgte, desto geringer war im Erwachsenenalter die soziale Adaptation und zwar vor allem hinsichtlich der kommunikativen Kompetenz“ (Troje, 2000, S. 102). Troje führt dies auf die selteneren 1:1 Situationen im Heim zurück. Diese Aussage wird auch von Howlin (1997) befürwortet, die betont, dass Autisten weniger am Beispiel der Gruppe sondern mehr im Einzeltraining lernen.

Ein weiterer Faktor war nach Troje das intellektuelle Funktionsniveau. Lag eine geistige Behinderung vor, so war die soziale Adaptation deutlich herabgesetzt.

Adams und Sheslov (1983) geben ebenfalls an, dass für viele Menschen mit Autismus die Pubertät die schwierigste Phase in ihrem Leben ist. „Die Kommunikationsschwierigkeiten, die Schwierigkeit Freundschaften zu gründen und in Kontakt mit Gleichaltrigen zu treten wie auch die Probleme im Verstehen von sozialen Gefügen und sozialen Regeln verhindern die Entwicklung einer erwachsenen Rolle und verhindern auch die Auseinandersetzung mit dem anderen Geschlecht. Die Abhängigkeit von Eltern und anderen Betreuern erschwert die Entwicklung von Selbstvertrauen und Selbstzufriedenheit und machte eine Unabhängigkeit quasi unmöglich“ (Adams & Sheslov, 1983; zitiert nach Akerström, 2001, S. 27).

Auch Giddan und Giddan (1991)⁵² nennen keine optimistische Prognose für heranwachsende und erwachsene Autisten. Sie gehen davon aus, dass es den meisten Autisten nicht gelingt, die Fähigkeiten zum Aufbau und zur Aufrechterhaltung sozialer Beziehungen zu entwi-

von 2 Jahren und 5 Monaten. Mehr als die Hälfte der Probanden zeigte extreme Ängste (67 %), wenig Konzentration und Aufmerksamkeit (61 %), Rückzugsverhalten (56 %) und motorische Stereotypen (56 %).

⁵² In ihrer Studie weisen Giddan und Giddan (1991) darauf hin, dass nur ein prozentual sehr geringer Anteil von 11-12 % von autistischen Kindern im Erwachsenenalter eine funktionierende Anpassung erreicht. Auch diese beiden Autoren gehen davon aus, dass insbesondere die Adoleszenz die schwierigste Zeit für Autisten und ihre Familie ist. Die Autoren beschreiben die Entwicklung eines speziellen Wohnheims für autistische Erwachsene im Nordwesten Ohios. Dabei ist jedoch erneut feststellbar, dass auch hier der überwiegende Teil der Bewohner über gute Fertigkeiten im Bereich der Kommunikation verfügte. Voraussetzung für die Aufnahme in das Wohnheim war, dass die Bewohner ihre Grundbedürfnisse äußern konnten, sie fähig waren, in einer Gruppe zu leben und sie ein starkes Bedürfnis nach Struktur und systematischen Programmen hatten. Nach Aussage von Giddan und Giddan (1991) war in ihrem Wohnkonzept jeder Bewohner zuständig für seine eigene Hygiene und Gesundheit, jeder musste Fertigkeiten im Haushalt entwickeln, wie zum Beispiel Kochen, und die Bewohner wurden dazu angehalten, sich auch außerhalb der Wohngruppe in der „freien Gesellschaft“ zurecht zu finden. Diese Fertigkeiten können erneut nur von autistischen Menschen mit höherem Funktionsniveau geleistet werden.

ckeln (Giddan & Giddan, 1991, S. 9f.). Nach ihren Aussagen würden die kommunikativen Beeinträchtigungen anhalten und auch das zwanghafte Verhalten würde meist bestehen bleiben.

Auf die körperlichen⁵³ und diffus erlebten psychischen Veränderungen der Pubertät reagieren viele heranwachsende Autisten aggressiv oder auch selbstverletzend. Sie stehen vielfach ihren sexuellen Gefühlen und Impulsen hilflos gegenüber⁵⁴. Versuche, Beziehungen zum anderen Geschlecht aufzubauen, können häufig nicht unternommen werden oder scheitern. Rutter (1970, 1978) stellte fest, dass eine Verbesserung des sozialen Verhaltens möglich war, es jedoch sehr selten zu Freundschafts- oder Liebesbeziehungen kam. Nahezu alle autistischen Menschen scheitern an der für sie sehr schwierigen Aufgabe des Beziehungsaufbaus zu Gleichaltrigen. Dabei erleben sie es häufig als sehr schmerzhaft, als desinteressiert oder gefühllos zu gelten (Sellin, 1993; Zöllner, 1988). Durch ihre Behinderung der Kommunikationsfähigkeit und ihre Neigung zur Zwanghaftigkeit gelangen Autisten oft in eine ungewollte soziale Isolation⁵⁵. Es kann zu sozial nicht akzeptierten Formen der sexuellen Selbststimulation kommen und zu einer ungenügenden Beachtung dessen, was allgemein als Privatsphäre gilt. So wird die Isolation manchmal noch verstärkt (DeMyer, 1986; Bier, 1989).

Der Wunsch nach Kontakt wachse nach Aussagen Wendelers (1984) mit zunehmendem Alter. Jedoch werde nicht selten die Bindung an die Eltern oft nach der Pubertät noch enger und zeige sich häufig in Form von Anklammern oder dem Zeigen von zärtlichen Bedürfnissen. Autisten hätten nur wenig Kontakt mit Gleichaltrigen und würden sich immer eher ältere Personen suchen. Autismus bedeute nach Wendeler immer eine besondere soziale Abhängigkeit.

Die Toleranz der Umwelt nehme mit zunehmendem Alter des Autisten ab. In Bezug auf die sozialen Interaktionen verändern sich auch viele Autisten mit zunehmendem Alter. Während sie in der Kindheit meist Kontakt völlig vermieden und oft nur mit stereotypen Bewegungen allein in einer Ecke saßen, gehen einige Autisten im Erwachsenenalter sogar auf Kontaktangebote ein.

⁵³ Einige Studien weisen auf eine Verzögerung des Längenwachstums und der Skelettreifung bei autistischen Jugendlichen hin (Campbell et al., 1980). Hier werden jedoch die körperlichen Veränderungen aber im Sinne einer sexuellen Reifung verstanden.

⁵⁴ Untersuchungen ergaben, dass für die meisten Autisten Sexualität jedoch eine untergeordnete Rolle spielt (DeMyer, 1979).

⁵⁵ „Für autistische Menschen ist es für die Kontaktfähigkeit von erheblicher Bedeutung, wie viel der Partner kompensieren kann“ (Wendeler, 1984, S. 46f.). Viele Autisten haben große Kontaktbedürfnisse und suchen oft die Gemeinschaft, sie verfügen aber nicht über die Fähigkeiten, um Kontakte zu knüpfen und aufrecht zu erhalten.

Im Erwachsenenalter liegen die Probleme meist im Verstehen der sozialen Regeln, im Verstehen, warum sich das Gegenüber so verhält und im Interpretieren von sozialen Situationen⁵⁶ (Howlin, 1997, S. 59). So fällt es Autisten beispielsweise sehr schwer, die Balance zwischen Intimität und Distanz zu finden. Howlin betont, dass vor allem Autisten mit einem niedrigeren Entwicklungsniveau auch noch im Erwachsenenalter Kontakt vermeiden würden. Für diese Personengruppe sei eine Integration besonders schwierig (a. a. O., S. 60). Zudem sei es für Autisten sehr schwierig, geltende Regeln zu verändern. Einmal aufgestellte Regeln werden strikt befolgt und es wird erwartet, dass sich auch alle anderen Menschen strikt an diese Regeln halten. Hierdurch kann es natürlich passieren, dass ein autistischer Mensch in einer sozialen Gruppe, z. B. einer Schulklasse, in Konflikte gerät, da er etwa seinen Mitschülern immer wieder sagt, dass man nicht vom Nachbarn abschreiben dürfe (a. a. O.). Für diese Gruppe kann Arbeiten und Leben mit „fremden Menschen“ Stress bedeuten, der zu selbstzerstörendem und aggressivem Verhalten führen kann. Daher ist häufig eine Einzelbetreuung notwendig, was jedoch deutlich mehr organisatorischen und personellen Aufwand bedeutet (Morgan, 1996).

Wendeler (1984) untersuchte die psychische Situation von autistischen Jugendlichen und Erwachsenen⁵⁷. Als wesentlich sieht Wendeler die besonderen Sprachprobleme von autistischen erwachsenen Menschen an. Er weist auf die gravierenden Sprachunterschiede hin, die individuell⁵⁸ variieren können. Wendeler stellte zusammenfassend fest, dass nicht die Sprache an sich das Problem sei, die bei anderen Behinderungen⁵⁹ auch vorliege, sondern die Unfähigkeit zum Dialog als zentrales Problem benannt werden müsse. Szatmari et al. (1989) geben an, dass bei erwachsenen Autisten mit gutem Sprachvermögen die nonverbale Kommunikation beeinträchtigt ist als die verbale. Venter et al. (1992) untersuchten 58 autistische Perso-

⁵⁶ „Die mangelnde Selbstkontrolle ist jedenfalls eines der größten Probleme für ältere Autisten und verhindert oft das Entstehen von Freundschaften“ (Troje, 2000, S. 36).

⁵⁷ Hierzu führte Wendeler Interviews mit Eltern von autistischen Jugendlichen und Erwachsenen durch. Diese Interviews umfassten die Schwerpunkte Sprache, soziale Beziehungen, Stereotypen und Zwänge, Stimmungen und Affekte, Selbständigkeit, Freizeitbeschäftigung sowie schulische und berufliche Fähigkeiten.

⁵⁸ Die Sprechfähigkeit von autistischen Menschen variiert von keinem aktiven Sprachgebrauch über Einwortsätze, stereotype Mehrwortsätze, Mehrwortsätze, die jedoch grammatisch nicht korrekt sind, bis hin zu einer normalen Sprache. Maßgebend sei natürlich auch die häufig auftretende Echolalie sowie die Schwierigkeit, Forderungen oder Wünsche an die konkrete Außenwelt zu stellen.

⁵⁹ Auch Menschen mit Down-Syndrom oder anderen geistigen Behinderungen zeigen häufig Sprachentwicklungsstörungen oder auch keine Sprachentwicklung.

nen und stellten fest, dass die spätere soziale Adaption umso schlechter gelang, je schwerer die Abweichungen in der Sprache der autistischen Kinder waren⁶⁰.

In seiner Untersuchung stellte Wendeler fest, dass völlige Selbständigkeit⁶¹ bei allen untersuchten Probanden ein kaum erreichbares Ziel war⁶² (Wendeler, 1984). Wendeler stellte fest, dass es gerade in der Stufe der elementaren Selbstversorgung⁶³ an Gelegenheiten zum Lernen und Motivation fehlten, so dass einige Fähigkeiten bei den autistischen Menschen wieder verloren gingen. Troje (2000) stellte ebenfalls fest, dass 61-73 % der in ihrer Studie untersuchten autistischen Probanden auch im Erwachsenenalter in allen wichtigen Funktionen schwer behindert waren. Sie waren völlig abhängig von äußerer Pflege, die Kontrolle der Ausscheidungen war oft mangelhaft und sie beherrschten kaum Kulturtechniken (Misek, 1983). Im Vergleich zu anderen Behinderungsgruppen hatten autistische Menschen überwiegend eine uneingeschränkte Bewegungsfreiheit⁶⁴.

In seinen Untersuchungen weist Wendeler auf besondere Schwierigkeiten von Autisten bezüglich der selbständigen Freizeitgestaltung hin. Nihira (1967) betont diesbezüglich, dass soziale Selbständigkeit auch beinhaltet, sich selbständig in der Wohngemeinde zu bewegen sowie selbständig einen Haushalt zu führen oder Haushaltstätigkeiten zu übernehmen.

Autistische Erwachsene zeigen nach wie vor Auffälligkeiten im Bereich der Stereotypien, Rituale und Zwänge. „Das Beharren auf Gleichförmigkeit, motorische Stereotypien wie Handbewegungen oder Schaukeln, eine ausgeprägte motorische Unruhe, die Angst vor Veränderungen und damit der Wunsch nach räumlicher Ordnung, konstantem Ablauf sowie einer Starrheit der Erwartungen oder auch extreme Sammelleidenschaften bleiben ein zentrales Problem im Erwachsenenalter, vor allem im Zusammenleben mit Anderen“ (Wendeler, 1984, S. 92f.).

Wendeler untersuchte auch den Bereich der Stimmungen und Affekte und stellte dabei fest, dass das überwiegende Bild von autistischen Erwachsenen geprägt ist durch Unruhe,

⁶⁰ Der Begriff „soziale Adaptation“ beschreibt die persönliche Unabhängigkeit und die soziale Verantwortung, die eine Person inne hat in Bezug auf die jeweiligen Erwartungen der Gesellschaft hinsichtlich Alter und kultureller Zugehörigkeit (Perry & Faktor, 1989).

⁶¹ Der Grad der Selbständigkeit wird bei Wendeler wie auch in der vorliegenden Arbeit mit Hilfe des Kriteriums „Unabhängigkeit von fremder Hilfe in verschiedenen Bereichen des Alltags“ gemessen.

⁶² „Behinderung ist immer auch soziale Abhängigkeit“ (Wendeler, 1984, S. 22).

⁶³ Die elementare Grundversorgung beinhaltet z. B. Essen, An- und Ausziehen und Hygiene.

⁶⁴ Wendeler spricht hier die Möglichkeit des autistischen Menschen an, sich ohne körperliches Handicap oder körperliche Behinderungen frei zu bewegen. Dies sei im Vergleich mit anderen Gruppen keinesfalls selbstverständlich, 24,4% der geistig Behinderten hatten auch schwere motorische Behinderung (z. B. Liepmann, 1976). Bei Autisten tritt jedoch nicht selten ein „komischer“ Gang in Form von Hüpfen auf. Damit würde diese Personengruppe vor allem in der Öffentlichkeit auffallen.

Rumlaufen, Nervosität, Anspannung und Gereiztheit. Nicht selten kommt es auch zu Störungen des Schlaf- und Wachrhythmus in Form von Ein- und/oder Durchschlafstörungen⁶⁵. Häufig kommt es im Erwachsenenalter nach einer „hyperaktiven Kindheit“ zu einer Phase der Unaktivität (Mesibov, 1983). Diese Art der Inaktivität kann bis hin zur Apathie gehen. Motorische Stereotypien bleiben nach Rumsey et al. (1985) erhalten.

Mit Beginn der Pubertät treten bei den meisten Autisten Gereiztheit und Unruhe, erhöhte Irritierbarkeit sowie die Gefahr unbeherrschbarer Affekthandlungen auf. Ebenfalls häufig kommt es gerade in diesem Entwicklungsalter zu Selbstverletzungen⁶⁶. Einige Eltern nennen auch Panik und Wut in Form von Schreien oder Zerstören von Gegenständen sowie eine destruktive Wut als Mittel der Auflehnung gegen unveränderbare Bedingungen der Realität. Die Ausbrüche treten nach Auskunft der Eltern oft sehr unerwartet auf, so dass eine Gegenwehr teilweise nur schwer möglich ist. Andere emotionale Reaktionen im Erwachsenenalter wurden in Form von affektiven Störungen im Rahmen von Depressionen, seltener in Form von manischen Verhaltensweisen beschrieben⁶⁷. Vor allem beim verstärkten Auftreten von Selbst- und Fremdaggressionen wie auch bei einer Verstärkung von Zwangshandlungen sollte eine psychiatrische Untersuchung erfolgen (Howlin, 1997, S. 216ff.).

Insgesamt bezeichnet Wendeler Autisten als „eher schwierige Behinderte“ (Wendeler, 1984, S. 129f.). Sie würden sich nur schwer etwas sagen lassen und hätten im Vergleich zu anderen Behinderten einen „ausgeprägten Starrsinn“ (Wendeler, 1984, S. 144). Möglicherweise kann dieser „Starrsinn“ als Ausdruck eines Kampfes um Autonomie interpretiert und angesehen werden.

Howlin (1997) weist ebenfalls auf die Schwierigkeiten von autistischen Erwachsenen hin⁶⁸. Dabei stellt sie die Schwierigkeit, Arbeit zu finden⁶⁹, Freundschaften zu gründen oder eine Partnerschaft einzugehen als zentrale Schwierigkeit autistischer Erwachsener heraus. Hinzu komme die ständige Frustration, dass manche Autisten zwar über besondere Fähigkeiten und Fertigkeiten verfügen, sie aber meist unfähig sind, diese adäquat einzusetzen (Howlin, 1997, S. 3).

⁶⁵ Wendeler sieht diese Schwierigkeiten als Ausdruck emotionaler Gespanntheit.

⁶⁶ Selbstverletzungen können auch in Form stereotyper Handlungen auftreten.

⁶⁷ Bei Menschen mit Autismus und niedrigerem Entwicklungsniveau können komorbide psychische Störungen im Erwachsenenalter schwieriger diagnostiziert werden. Aufgrund der niedrigen Kommunikationsfähigkeit können einige diagnostische Mittel nicht eingesetzt werden (Howlin, 1997).

⁶⁸ Dabei untersuchte Howlin (1997) ebenfalls autistische Erwachsene mit einem höheren funktionalen Entwicklungsniveau.

⁶⁹ Diese Schwierigkeiten basieren auf den fundamentalen Beeinträchtigungen in den Bereichen der Kommunikation und der sozialen Interaktion.

Nur wenige autistische Erwachsene finden einen ihren Fähigkeiten entsprechenden Arbeitsplatz. „Zunehmend wird die Erfahrung gemacht, dass junge schwerstbehinderte Erwachsene nach der Schulentlassung von den bestehenden teilstationären Einrichtungen nicht aufgenommen werden. Auch für diese Personengruppe müssen zur Entlastung der Familien institutionalisierte Tagesbetreuungs- und Förderungsformen angeboten werden, die personell und materiell gut ausgestattet sind. Eingliederungshilfe ist auch hier zu gewährleisten“ (Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, 1991, S. 21).

Die autistischen Menschen sind meist nicht hinreichend darauf vorbereitet, sich aus den festen, ihnen vertrauten Strukturen der Familie, der Schule und der gewohnten sozialen Bezüge zu lösen. „Nach Abschluss der Schulausbildung beginnt für diese Jugendlichen und jungen Erwachsenen ein Lebensabschnitt, der eine zunehmende Selbständigkeit erfordert“ (Noterdaeme, 2004, S. 257). Sie stehen damit vor allem in sozialer und emotionaler Hinsicht vor schwierigen und komplexen Situationen. Zugleich nimmt ihr Bedürfnis zu, in ihrer Eigenart, ihren Bedürfnissen und Zielen anerkannt zu werden. Dies kann zusammen mit dem zunehmenden Kommunikationsbedürfnis zu Aggression und Erregung führen, wenn weiterhin Situationen und Verhaltensweisen falsch beurteilt werden (DeMyer, 1986; Dalferth, 1995; Bundesverband „Hilfe für das autistische Kind e.V.“, 2001). Als notwendige Forderungen sieht Wendeler daher zwingend eine Anleitung zum Handeln und die Notwendigkeit einer äußeren Lenkung, da Autisten sonst sehr schnell in Stereotypen verfallen würden. Wendeler betont ähnlich wie der Bundesverband „Hilfe für das autistische Kind“ Ordnung und Struktur sowohl im räumlichen Umfeld als auch im Betreuungssystem als unbedingt erforderlich an. Zudem sei es notwendig, dem autistischen Menschen viele Erklärungen und Hilfestellungen zu geben. Da zum Beispiel im Rahmen von Schule und Beruf ein Wechsel der Bezugsperson zur Krise führen kann, ist immer eine schützende soziale Umwelt nötig. Ähnlich wie Dalferth (1995)⁷⁰ sagt auch Wendeler, dass Montagearbeiten für Autisten kaum möglich sind. Sie würden immer eine starke Beaufsichtigung und Anleitung benötigen, die in der Regel von einer Werkstatt⁷¹ nicht geleistet werden kann.

⁷⁰ Dalferth (1995) untersuchte die Möglichkeiten der sozialen Unterstützung bei der beruflichen Förderung und Eingliederung von jungen Menschen mit Autismus. Er stellte dabei fest, dass sich behinderte Menschen nicht mehr selbstverständlich auf soziale Netzwerke und Beziehungen verlassen können, dies betreffe auch das Arbeitsleben und die Teilnahme am sozialen Leben einer Gesellschaft (Dalferth, 1995).

⁷¹ Nach SGB IX haben von einer Behinderung betroffene Menschen Anspruch auf notwendige Arbeitsassistenz zur Erlangung eines Arbeitsplatzes gegenüber allen Rehabilitationsträgern, die nach § 33 Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsplatz erbringen (Dalferth, 1995). Autisten erfüllen meist nach § 41 BSHG die Mindestanforderungen zur Aufnahme in eine Werkstatt für Behinderte nicht bzw. noch nicht, da sie oft nicht spre-

Die Eltern stellen sich meist eine Tätigkeit für ihr autistisches Kind vor, die viel körperliche Bewegung beinhaltet, z. B. in der Landwirtschaft oder in der Gärtnerei.

Bei der Heimauswahl ergeben sich nach der Untersuchung von Wendeler oft Probleme aufgrund der oben aufgeführten Schwierigkeiten von autistischen Menschen. So scheinen Autisten nach Aussage der Befragten oft nicht in die Gemeinschaft der übrigen Behinderten zu passen. Wichtig bei der Heimauswahl war den befragten Eltern immer ein vertrauensvoller Kontakt zwischen ihnen und dem Heim. Nach Aussagen Lotters (1978) steigt die Anzahl der Heimunterbringungen mit steigendem Alter. 39-74 % der Autisten sind langfristig in Institutionen untergebracht (Troje, 2000). Nach Venter et al. (1992) lebte von 58 untersuchten Personen mit Autismus nur einer selbständig in einer Wohnung, fünf lebten in einer betreuten Wohngemeinschaft (9 %) und der überwiegende Teil (90 %) lebte vollbetreut in Institutionen oder noch zu Hause.

Einige retrospektive Studien beschäftigen sich mit dem Heranwachsen und dem Älterwerden von autistischen Menschen (Newson et al., 1982; Piven et al., 1996; Tantam, 1998). Dabei variiert die Stichprobengröße meist. So untersuchten Rumsey et al. (1985) in ihrer Studie nur 14 Probanden, wohingegen Newson et al. (1982) eine sehr große Stichprobe von 93 Probanden untersuchten. Nahezu alle Studien untersuchten jedoch Probanden mit einem normalen oder sogar überdurchschnittlichen intellektuellen Funktionsniveau⁷² (Schopler & Mesibov, 1983, 1992; Taylor, 1990; Morgan, 1996).

Bereits 1956 stellte Eisenberg fest, dass der überwiegende Anteil von autistischen Menschen nicht selbständig leben könnte. Etwa ein Drittel erreichte einen Status, den Eisenberg als „moderate soziale Anpassung“ beschrieb, und nur ein sehr kleiner Teil erreichte die Möglichkeit einer unabhängigen Lebensführung. Bereits Kanner stellte fest, dass ein ausschlaggebendes Kriterium zur Vorhersage, die Entwicklung der Sprache und der Grad der Sprachfähigkeit sowie die intellektuelle Entwicklung war. Kinder, die nie eine Sprache erlernten, leb-

chen können, häufig schwer und mehrfachbehindert sind und außerdem nicht ohne weiteres in der Gruppe zu betreuen sind. Daher muss die Schwerpunktsetzung hier in einem Beziehungsaufbau, der Vermittlung lebenspraktischer Fähigkeiten, der Tagesstrukturierung sowie einer Beschäftigungstherapie liegen. Den autistischen Menschen sollte trotz ihrer schweren Behinderung die Möglichkeit gegeben werden, ein Mindestmaß an wirtschaftlicher verwertbarer Arbeitsleistung (SGB IX 136,2) zu leisten, da jeder Mensch das Bedürfnis hat, notwendig zu sein.

⁷² Schopler und Mesibov (1983, 1992) wie auch Taylor (1990) beschäftigten sich überwiegend mit dem Erwachsenwerden von „high-functioning“ Autisten. Morgan (1996) beschäftigte ebenfalls mit den Schwierigkeiten von älter werdenden Autisten und stellte Leitideen für die Versorgung auf.

ten meist bei den Eltern und waren deutlich abhängiger in ihrer Lebensführung als sprechende Kinder (Kanner & Eisenberg, 1955).

Asperger (zitiert nach Frith, 1991) stellte fest, dass bei Patienten mit Asperger-Syndrom manchmal die Spezialinteressen zu einer sozialen Integration führen können. Somit sollten vor allem die Fähigkeiten und Kompetenzen gefördert und nicht nur ein Ausgleich der defizitären Sozial- und Sprachfertigkeiten angestrebt werden.

Studien von Rutter et al. (1967) wie auch von Lotter (1974) kommen zu ähnlichen Ergebnissen. Sie stellten fest, dass in ihren Stichproben immer nur eine Minderheit (14 %) einen positiven Entwicklungsverlauf nahmen. Der überwiegende Anteil der untersuchten Probanden lebte im Erwachsenenalter in Langzeitkliniken oder war noch bei den Eltern untergebracht.

Die Maudsley Studie (Rutter, 1970) spiegelt ähnliche Ergebnisse wie die anderen aufgeführten Studien wieder. Danach erreichten 17 % der Autisten eine gute Anpassung im Erwachsenenalter, 17 % eine angemessene Anpassung und der überwiegende Anteil, (64 %), erreichte eine schlechte Anpassung. Als begünstigende Faktoren nennen die meisten Studien neben dem intellektuellen Niveau die sprachlichen Fertigkeiten im Alter von 5-6 Jahren (Rutter, 1970) sowie die Anzahl der absolvierten Schuljahre. Dabei wurden jedoch die sprachlichen Fähigkeiten immer höher bewertet als die Schulzeit.

1979 stellte eine Untersuchung in Schweden fest, dass 50 % der erwachsenen Autisten in Institutionen für geistig behinderte Menschen und 15 % in Spezialinstituten für geistig behinderte Menschen lebten (Omsorgskommitten, 1979).

Gillberg und Steffenberg (1987) untersuchten 23 Personen in einer Follow-up Studie. Von den untersuchten Probanden gelang es nur einem, eine selbständige Lebensführung zu erreichen. Die Autoren stellten zwar fest, dass Entwicklung und Selbständigkeit zunahmen, dass jedoch über die Hälfte der Personen auf eine ständige Fremdbetreuung angewiesen war. 11 Probanden zeigte keine günstige Prognose, auch Gillberg und Steffenberg nannten als wesentlichen prognostischen Faktor die Entwicklung von Sprache sowie die intellektuelle Entwicklung. Zudem nannten sie das Auftreten von Epilepsie in der Pubertät als erschwerenden und ungünstigen Faktor.

Newson et al. (1982) untersuchten eine Gruppe von 93 normalbegabten erwachsenen Autisten (Nottingham-Studie). Tantam et al. (1988, 1991) untersuchten 46 Probanden mit Asperger-Syndrom (MRC-Studie). In beiden Studien waren die Probanden im Zeitpunkt der Erhebung im Durchschnitt 24 Jahre alt. Wie die folgende Tabelle zeigt, waren alle Probanden vor

allem in sozialen Bereichen schwer beeinträchtigt und nur in geringem Maße in der Lage, ein selbständiges Leben zu führen (Newson et al., 1982; Tantam et al., 1988, 1991; zitiert nach Noterdaeme, 2004).

Tabelle 1.6: Merkmale der Patienten mit einem Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter (Noterdaeme, 2004)

	Nottingham N = 93	MRC N = 46
Höhere Ausbildung	11 %	4 %
Arbeit	22 %	9 %
Betreutes Wohnen/Heim	16 %	53 %
Elternhaus	71 %	41 %
Eigene Wohnung	7 %	3 %
Interesse an Sexualität	76 %	76 %
Verheiratet	1 %	2 %

In einer großangelegten Studie untersuchten Kobayashi et al. (1992) 201 Probanden mit Autismus (170 Männer, 31 Frauen). Von diesen Probanden besaß die Hälfte gute bis sehr gute kommunikative Fähigkeiten. Rund ein Viertel der Probanden zeigte ein gutes bis sehr gutes Entwicklungsprofil in Form einer selbständigen oder halb-selbständigen Lebensführung. 43 Probanden hatten einen Job. Rund ein Fünftel der Probanden bekam in der Pubertät zusätzlich Epilepsie. 47 Probanden zeigten als Heranwachsende destruktives und selbstschädigendes Verhalten.

Larsen und Mouridsen (1997) verglichen den Entwicklungsverlauf von Kindern mit der Diagnose eines frühkindlichen Autismus und von Kindern mit der Diagnose eines Asperger-Syndroms über einen Zeitraum von 30 Jahren. Die Ergebnisse zeigen, dass die Prognose der Kinder mit einem frühkindlichen Autismus bezüglich Ausbildung, Arbeit, Selbständigkeit und Heirat wesentlich schlechter war als die Prognose der Kinder mit einem Asperger-Syndrom.

Akerstrom (2001) untersuchte in seiner Studie, inwieweit demographische Faktoren (z. B. familiäre Situation, Geschlecht des Probanden), individuelle Faktoren (z. B. Intelligenz, Schwierigkeiten während der Schwangerschaft) und soziale Faktoren (z. B. Erziehung, Bil-

derung, therapeutische Behandlung und Versorgung) einen Einfluss auf die Entwicklung im Erwachsenenalter hatten.

Die dargestellten Studien zeigen die Schwierigkeiten der Versorgung des autistischen Erwachsenen. Die genannten Schwierigkeiten und Veränderungen in der Adoleszenz und im frühen Erwachsenenalter erschweren eine Ablösung vom Elternhaus. Howlin (1997) betont daher, dass die Ablösung vom Elternhaus bereits in der Pubertät schrittweise begonnen werden muss in Form des Aufbaus eines sozialen Netzwerks und der staatlichen Unterstützung bei der Auswahl von Schule, Arbeitsplatz und Wohnmöglichkeit. Wendeler (1984, S. 177) betont in diesem Zusammenhang, dass eine „Ablösung vom Elternhaus nur erfolgen kann, wenn eine Übertragung der Elternrolle auf andere Bezugspersonen stattfindet“.

Zusammenfassender Überblick zum Autismus im Erwachsenenalter

Autismus ist eine schwerwiegende Beeinträchtigung, die ein Leben lang anhält und viele Aspekte des täglichen und individuellen Lebens und „Funktionierens“ berührt. Die Schwierigkeiten in der Kommunikation führen zu einem Unverständnis in der täglichen Unterhaltung; die Schwierigkeiten im sozialen Bereich machen die einfachsten Interaktionen schwierig und unmöglich. Die Unfähigkeit, Veränderungen zu akzeptieren und der Wunsch nach anhaltenden Routinen und Gewohnheiten machen das tägliche Leben mit seinen hohen Anforderungen an Abwechslung und Flexibilität unerträglich. Schwierigkeiten in der Kommunikation ergeben sich vor allem dadurch, dass autistische Menschen alle Botschaften wörtlich nehmen und übertragene, ironische oder witzige Botschaften meist nicht verstehen können. Auch uneindeutige Aussagen wie „vielleicht“, „ich denke ...“ oder „bald“ können von Autisten meist nicht eingeordnet werden und führen zu Unsicherheit und Ängsten. Ebenso fehlt die Vorstellung von zukünftigen Ereignissen, so dass Aussagen darüber häufig Unruhezustände auslösen können. Autisten können meist nicht über ihre eigenen Gefühle sprechen und es fällt ihnen ebenso schwer, Krankheiten oder Schmerzen zu äußern. Meist reagieren sie nur, z. B. durch körperliche Aggression gegen sich selbst oder extreme motorische Unruhe (Howlin, 1997, S. 41ff.). So stellten z. B. Gunsett et al. (1989, zitiert nach Howlin, 1997) fest, dass 9 von 12 Bewohnern einer Einrichtung, die schwerwiegende Verhaltensauffälligkeiten zeigten, körperliche Beschwerden in Form von toxischen Reaktionen auf Psychopharmaka, Brüche oder schwere Entzündungen hatten, diese aber nicht geäußert hatten.

Nachdem die Sprache von zentraler Bedeutung für die weitere Entwicklung ist, sollten auch im Erwachsenenalter noch verbale und nonverbale Möglichkeiten trainiert und gefördert werden. Dies kann zum einen durch eine klare Strukturierung der Umwelt erfolgen. Der autistische Mensch muss verstehen können, was von ihm gefordert wird. Hierzu ist es oft erforderlich, lange Sätze zu verkürzen und in kurze und klare Aussagen aufzuspalten. Autisten brauchen Hilfestellungen, um sich orientieren zu können. So könnten Bild- oder Instruktionkarten helfen, den Tagesablauf zu strukturieren. Bei stereotypen Wort- oder Satzäußerungen sollte vom Kleinkindalter an trainiert werden, wann, mit wem, in welchen Situationen und wie oft diese Sätze wiederholt werden dürfen. Das frühe Lernen von derartigen Verhaltensregeln erleichtert eine spätere Anpassung. Allerdings sollte man auch nie vergessen, dass zwanghafte Handlungen und verbale Äußerungen für autistische Menschen auch eine wichtige Funktion haben. Sie sind notwendig, um Ängste zu reduzieren, Unsicherheiten abzubauen, sich zu beschäftigen und oft sind sie die einzige Möglichkeit, mit der Umwelt in Kontakt zu treten. Daher sollte man autistischen Menschen diese Angewohnheiten nicht vollständig verbieten, erst Recht nicht, wenn man ihnen keine Alternativen anbieten kann (Howlin, 1997, S. 44ff.).

1.3.1.1 Organisation und Gestaltung der Rahmenbedingungen von Wohneinrichtungen für autistische Menschen

Aus den bisher aufgezeigten Schwierigkeiten von autistischen Menschen in der Pubertät und im Erwachsenenalter ergeben sich Forderungen für die Schaffung geeigneter Strukturen und Einrichtungen, die im Folgenden kurz aufgeführt werden sollen. Ein Vergleich der bestehenden Strukturen und der Anwendung im Alltag wird auf der Basis selbsterhobener Daten bei der Hypothesengenerierung sowie der Erstellung des Beratungsleitfadens der vorliegenden Arbeit angestrebt.

Ein wesentliches Kriterium, das von nahezu allen Autoren genannt wird, ist die Forderung nach kleinen Wohngruppen. Van Bourgondien und Elgar (1990) sprechen sich für nicht zu kleine Einrichtungen (15-30 Klienten) aus, um einerseits die Möglichkeiten von sozialen Interaktionen unter den Bewohnern zu erhöhen und andererseits auch eine genügende Anzahl von Betreuern zu haben, die sich die unterschiedlichen erforderlichen Kompetenzen aneignen. Damit ist nach Aussage vieler Autoren die Möglichkeit der Bildung von Subgruppen gegeben, zudem entsteht kein Engpass beim Ausfall eines Betreuers. Der Bundesverband „Hilfe

für das autistische Kind“ fordert, dass „grundsätzlich jede Gruppe je Schicht doppelt besetzt sein muss“ (Bundesverband „Hilfe für das autistische Kind“, 2000). Damit wird ein Bedarf von 11 Vollzeitstellen auf sechs Bewohner errechnet.

Dies bedeutet eine gewisse Einschränkung des Normalisierungsprinzips zugunsten des Eingehens auf die besonderen Unterstützungsbedürfnisse von Menschen mit einer autistischen Störung (Mesibov, 1990; Morgan, 1996b).

Meist wird empfohlen, diese größere Gruppe in mehrere kleinere Gruppen von zwei bis zu sechs Klienten zu teilen. Es empfiehlt sich, die Gruppen aus Personen unterschiedlicher Selbstständigkeit bzw. mit unterschiedlich großem Schweregrad der Behinderung zusammenzusetzen.

Van Bourgondien und Elgar (1990) empfehlen für Wohneinrichtungen für Menschen mit Autismus, therapeutische und pädagogische Gestaltungsmöglichkeiten sowohl für den Arbeits- als auch für den Wohnbereich zur Verfügung zu haben. Damit soll die Generalisierung neu erlernter Verhaltensweisen erleichtert werden, da autistische Menschen häufig gerade im Bereich der Generalisierung Probleme haben.

Nach den Standards des deutschen Bundesverbandes „Hilfe für das autistische Kind e.V.“ sollten neben einer kleinen Gruppengröße auch räumliche Voraussetzungen geschaffen werden. Die Räumlichkeiten sollen überschaubar und klar gegliedert sein, jeder Bewohner sollte ein Einzelzimmer haben, zudem sollte für jede Gruppe ein eigener Wohn- und Essbereich vorhanden sein und es sollte genügend Raum für den Bewegungsdrang der autistischen Menschen vorhanden sein, d. h. die Gemeinschaftsräume sollten über ausreichend Platz verfügen. Zudem sollten Entspannungsmöglichkeiten wie auch ein „gestaltetes Außengelände“ vorhanden sein. Eine genauere Beschreibung der architektonischen Voraussetzungen erfolgt später in diesem Kapitel.

Schroeder und Schroeder (1990) stellen ein anderes Modell vor, bei dem es vor allem um die Vernetzung verschiedenster Dienste und um das Schaffen möglichst individuell zugeschnittener Hilfen geht. Dies setzt jedoch ein hohes Maß an Flexibilität voraus, die nicht immer vorhanden ist.

Klicpera und Gasteiger-Klicpera (2004) nennen Konsequenzen, die sich aus „den Schwierigkeiten bei der Wahrnehmung und Verarbeitung alltagsrelevanter, vor allem sozialer Aussagen, der Bedeutungserfassung und Abstraktion, der Ausbildung sozialer Routinen und dem eigenen Drang zur Ausbildung störender Gewohnheiten“ (Klicpera & Gasteiger-Klicpera,

2004, S. 155) ergeben. Sie fordern spezielle Hilfen im Wohnbereich für autistische Menschen, die im Folgenden aufgeführt werden sollen.

- Strukturierungs- und Orientierungshilfen: Aufgrund der vorliegenden Störungen und Schwierigkeiten im Bereich der Kommunikation müssen Orientierungshilfen im Alltag geschaffen werden, die einen Überblick über den Tagesablauf geben (Bilder, Fotos oder einfache Symbole). Bei nicht-verbalen Klienten sollte der Gebrauch von Kommunikationshilfen (z. B. Computer, Tetzchner & Martinsen, [2000]) aufgebaut werden. Dabei müssen auch die Erwartungen der Kommunikationspartner, im Sinne einer Angemessenheit der Kommunikation, berücksichtigt werden (Prizant et al., 1997).
- Ausweitung der Interessen und Entwickeln von Initiative: Zusammenwirken aller Bezugspersonen sowie Explorieren verschiedener Hilfsmittel. Wichtig ist dabei, die Ängste und Zwänge des erwachsenen Autisten genau zu kennen.
- Notwendigkeit großer Vertrautheit mit den Klienten: Dies umfasst das „Bezugsbetreuersystem“ (jeder Bewohner hat einen festen Betreuer, der für ihn zuständig ist). Zusätzlich sollen Beobachtungen schriftlich festgehalten werden und regelmäßige Fallbesprechungen im Betreuungsteam stattfinden. Autistische Menschen haben Probleme mit der Eigenwahrnehmung des Körpers, häufig können sie Hunger und Durst, Erkrankungen oder Schmerzen nicht mitteilen. Deshalb muss auch eine sorgfältige Betreuung und Überwachung des Gesundheitszustandes stattfinden (Nieß, 2004).
- Aufbau eines unterstützenden Netzwerks (z. B. Eltern, Freunde, professionelle Helfer).
- Umgehen mit Stereotypen sowie mit Zwängen: Dies kann Vereinbarungen von Situationen, in denen Zwänge erlaubt sind, wie auch Entspannungstechniken umfassen.
- Notwendigkeit der Aufstellung einer Verhaltensanalyse: Der Betreuer soll in der Lage sein, anhand einer Verhaltensanalyse herauszufinden, wann das zwanghafte Verhalten auftritt, inwieweit es eine kommunikative Funktion hat oder inwieweit es von der Verstärkung durch andere abhängig ist. Der Betreuer muss zusätzlich notwendige Konsequenzen für den Alltag aus einer Verhaltensanalyse ableiten können (Emerson, 2001).

- Vertrautheit mit und Berücksichtigung der speziellen Verständnisprobleme von Menschen mit einer autistischen Störung⁷³
- Förderung des Sozialverhaltens und Training sozialer Kompetenzen: Dies umfasst zum einen die Vermittlung von Regeln für das Verständnis und die Gestaltung sozialer Situationen (z. B. Mitteilen von Botschaften wie „Ich verstehe das nicht“ Garfin & Lord, 1986, Gray 1995, 1998), zum anderen das Konzept der social stories (autistische Personen sollen lernen, die Angemessenheit ihrer sozialen Interaktionen zu beurteilen, auf das Auftreten angemessenen Verhaltens zu achten). Einen Schwerpunkt bildet dabei der Einsatz des TEACCH-Programmes (globale Erfassung der sozialen Fertigkeiten in verschiedenen strukturierten Situationen nach sechs Merkmalen (Nähe/Distanz, Gebrauch von Gegenständen, Initiieren sozialer Interaktionen, Reaktion auf Kontaktaufnahme durch andere, Ausmaß interferierendes Verhaltens, Anpassung an wechselnde Umstände).
- Berücksichtigung von Belastungsfaktoren: Dies beinhaltet alle Abweichungen von Routinen wie auch Situationen, in denen die bisherigen Reaktionsmöglichkeiten keinen Erfolg mehr haben. In akuten Belastungssituationen sollte auch die Gabe von Medikamenten unter ärztlicher Überwachung in Erwägung gezogen werden.

Kennzeichen einer guten Einrichtung ist nach Klicpera und Gasteiger-Klicpera (2004), wenn es gelungen ist, die Eltern und andere Angehörige zu einer Zusammenarbeit und zu häufigen Besuchen zu veranlassen. Die Qualitätssicherung der Einrichtung ist durch Fallsupervision, die von Personen geleitet werden, die über eine gute Kenntnis der autistischen Störung und der Fördermaßnahmen verfügen, das Vorhandensein einer Entwicklungs- bzw. Förderplanung, eine einzelfallbezogene Dokumentation sowie die regelmäßige Teilnahme an Fortbildungsmaßnahmen zu sichern (Klicpera & Gasteiger-Klicpera, 2004, S. 161f.).

Die Nationale Gesellschaft zur Unterstützung von Menschen mit einer autistischen Störung (National Autistic Society, NAS, 2003) formulierte 15 Standards bezogen auf äußere Wohnumgebung und die Qualität der Förderung und Betreuung, die als Maßnahmen zur Ermöglichung körperlichen und sozialen Wohlbefindens dienen sollten.

Persson (2000) beschreibt Entwicklungsfortschritte und die Lebensqualität von insgesamt sieben Personen mit einer autistischen Störung in Wohngemeinschaften in Schweden, die mit

⁷³ „Autisten sind immer in Gefahr, Anweisungen zu wörtlich zu nehmen bzw. Aufträge mit zu geringer Flexibilität und ohne Anpassung an die momentanen Situationsbedingungen auszuführen“ (Howlin, 1997).

TEACCH betreut wurden. Nach seinen Aussagen konnten insgesamt Entwicklungsfortschritte in der Kommunikationsfähigkeit und der Selbständigkeit nachgewiesen werden.

Andere Untersuchungen zur Architektur des Wohnumfeldes von autistischen Menschen kommen zu folgenden Schlüssen: Die verminderte Wahrnehmungs- und Informationsverarbeitung autistischer Menschen führt zu ganz speziellen Ansprüchen an die Architektur des Wohnumfeldes.⁷⁴ In jeder Einrichtung müssen zunächst die Grundbedürfnisse des autistischen Menschen nach Geborgenheit, Vertrautheit, Sicherheit und Ruhe geschaffen werden. Die Bedingungen von Leben und Arbeiten müssen auf die Behinderung zugeschnitten sein. Das oft verminderte soziale Verständnis für viele Zusammenhänge des Alltags führt zu der Forderung nach ständiger Erklärung, Anleitung und Unterstützung von Seiten der Betreuer. Dabei muss das Normalisierungsprinzip⁷⁵ Berücksichtigung finden. Entscheidend für die Realisierung des Normalisierungsprinzips ist die Lage und Erreichbarkeit der Wohneinrichtung. Untersuchungen zeigen, dass besonders Einrichtungen auf dem Land eine besonders gute soziale Integration aufwiesen.

Therapie und Förderung stehen nicht im Vordergrund der Wohneinrichtungen, dennoch müssen sie zum Aufbau der Handlungskompetenzen integraler Bestandteil sein. Ziele der Therapie sind Aufbau von Selbständigkeit und Selbstversorgung, autistische Menschen sollen Normen der sozialen Interaktion erkennen, den Tageslauf-Rhythmus als Struktur übernehmen und lernen, sich außerhalb des Heims in den Einrichtungen des sozialen Umfeldes angemessen zu verhalten. Mit Unterstützung sollen sie lernen, eigene Möglichkeiten der Freizeitgestaltung zu entwickeln, die nicht überwiegend stereotyp oder zwanghaft sind. Sie sollen angeleitet werden, Wünsche und Bedürfnisse so zu äußern, dass sie von anderen Menschen verstanden werden.

Bei autistischen Menschen kann es aufgrund von unstrukturierten Überforderungssituationen zu aggressiven, destruktiven oder selbstverletzenden Handlungen kommen.

Die folgende Tabelle (Tabelle 1.7) erläutert kurz, welche Maßnahmen bei speziellen Problemsituationen ergriffen werden können.

⁷⁴ Die folgenden Ausführungen zur Architektur sind einer Seminararbeit „zur Architektur des Wohnumfeldes von autistischen Menschen“ ([www. home.arcor.de/kerstikulus/autismus.htm](http://www.home.arcor.de/kerstikulus/autismus.htm)) entnommen.

⁷⁵ Siehe hierzu Kapitel 1.4.2 „Prinzipien in der Behindertenarbeit“.

Tabelle 1.7: Maßnahmen bei spezifischen Problemen
([www. home.arcor.de/kerstikulus/autismus.htm](http://www.home.arcor.de/kerstikulus/autismus.htm), S. 1f.)

Problem	Maßnahme
Soziale Isolation	Geplantes Angebot von strukturierten Interaktionen
Mangel an Reaktionsvermögen	Üben des Blickkontakts, Aufmerksamkeits-Interaktionstherapie
Mangel an Verständnis der Umwelt	Vereinfachtes Angebot von Gegenständen und Räumlichkeiten in Einzeltherapie
Sprachdefizite Mangel an Sprachverständnis Zu geringer Wortschatz Mangelnde allgemeine Sprachkompetenz Mangelnde Kommunikationssprache	Training im Benennen von Gegenständen, Personen, Sprachanbahnung über Imitationstraining, Aufbau von Zeichensprache, Sprachtraining im Dialog
Unvollkommene Motorik	Krankengymnastik, basale Stimulation
Stereotypien	Verstärkung nicht-stereotypen Verhaltens, allmähliches Überführen in sinnvolle Handlungen
Mangel an Eigenantrieb und Initiative	Strukturelles Lernen, Auffordern zu Handlungen, die Freude machen
Aggressivität	Manipulation der Vorstadien
Autoaggressivität	Verhindern von Verletzungen durch Fixierung, Musik-Körpererfahrungs-Therapie, Verändern des aktuellen Milieus
Mangelnde Selbständigkeit	Training der notwendigen Fähigkeiten
Mangelndes Spielverhalten	Allmählicher Aufbau von strukturiertem Spiel
Mangelndes Gruppenverhalten	Spiel mit Partner schrittweise erweitern
Einnässen, Einkoten	Systematisches Training
Zwänge, Rituale	Abbau durch systematische Verstärkung nicht zwanghaften Verhaltens
Störendes Verhalten	Time-out, Beschäftigung mit Handlungen, die Freude machen
Mangelnde Kulturtechniken	Gezieltes strukturelles Lernen

Wie bereits in den Richtlinien des Bundesverbandes (2000) und auch von einigen Autoren (Dalferth, 1995) gefordert, sind bei der Einrichtung eines Wohnheimes für autistische Menschen bestimmte räumliche Anforderungen zu berücksichtigen. Das „Würzburger Modell“ (Mahlke, 1985) legt Strukturen für Wohneinrichtungen für autistische Menschen fest. Mit Hilfe von Massivholzeinbauten werden erkennbare Strukturen geschaffen, die einem sachlich-logischen Aufbau folgen und somit für ein reizarmes, klar gegliedertes und überschaubares Umfeld sorgen. Unterschiedliche Materialien regen den Tast- und Fühlsinn und somit die Wahrnehmung im Allgemeinen an. Die Raumfolgen sollten die entsprechenden Tätigkeitsabläufe widerspiegeln und damit das Erlernen von Handlungskompetenzen fördern.

Für eine Strukturierung im Tagesablauf ist es wichtig, die einzelnen Tätigkeiten ausschließlich in den dafür vorgesehenen Räumen und zu festgelegten Tageszeiten auszuführen. In Wohnheimen sind Räume für Therapien und Mitarbeiter notwendig. Um dem großen Drang nach Bewegungsfreiheit nachzukommen sind z. B. Gymnastikräume und Bereiche, in denen die eigenen Körpergrenzen erfahrbar gemacht werden, wie auch ein überschaubares Außengelände erforderlich. Großzügig geplante Gemeinschaftsräume sind notwendig, um den Wohnbereich als Ort der Kommunikation sowie als Ort für gemeinsame Tätigkeiten nötig, zu kennzeichnen. Des Weiteren sind Rückzugsräume dringend erforderlich.

Autistische Menschen benötigen oft besondere Hilfestellung bei der Orientierung und dem Erkennen der Räume. Der Wohnraum sollte in mehrere kleine Bereiche⁷⁶ aufgeteilt werden, die miteinander korrespondieren aber dennoch baulich abgeteilt sind. Als günstige Trennelemente erweisen sich offene Regale oder andere Möbel.

Neben einer baulichen Hervorhebung können auch farbliche Akzente unterstützend wirken⁷⁷. Differenzierte Raumhöhen⁷⁸ können ebenfalls helfen, die Funktion einzelner Räume besser zu erkennen.

Nach Donna Williams (1994) führt nicht ein einzelner Reiz zu einer Wahrnehmungsstörung, sondern vielmehr das Nebeneinander verschiedener Dinge (z. B. Radio, Fernseher und Gespräch). Das heißt, grundsätzlich ist jede Art der Ausstattung möglich, solange sie dem Prinzip der Reizarmut folgt. Es ist jedoch wichtig, dass bei allen Einrichtungsgegenständen deren Konstruktion und Funktionsweise deutlich wird. Zum Beispiel sind Sitze zu empfehlen, deren Sitzfläche, Lehne und Stuhlbeine klar voneinander zu unterscheiden sind.

Die Zimmer sind Schutz- und Rückzugsraum zu jeder Tageszeit. Dadurch wird unter anderem die Reizüberflutung eingedämmt. Es ist deshalb zwingend erforderlich, ausschließlich Einzelzimmer⁷⁹ anzubieten. Das Zimmer muss zu spontanem Handeln und Kreativität ebenso einladen, wie es Platz für Ruhe bieten soll.

In der Küche gelten besondere Sicherheitsvorkehrungen. Da autistische Menschen oft kein Gefühl für Hunger oder Sättigung haben, müssen alle Schränke abschließbar sein.

⁷⁶ Nach der Heimmindestbauverordnung wird eine Fläche von 20 m² beziehungsweise bei mehr als 20 Bewohnern von 1 m² je Bewohner gefordert.

⁷⁷ Dabei ist immer zu bedenken, dass visuelle Reize bei weitem nicht so einprägsam sind wie akustische (z. B. eine alte knarrende Tür) und haptische.

⁷⁸ Orte der Kommunikation und der gemeinsamen Tätigkeit können durch höhere Decken betont werden, während Rückzugsbereiche eher höhlenartig niedriger ausgebildet sein können.

⁷⁹ Nach der Heimmindestbauverordnung wird eine Zimmergröße von 12 m² gefordert, der Entwurf für eine Mindestgröße von 16 m² (Heimmindestbauverordnung, 2001) ist nicht beschlossen worden.

Im Essbereich haben sich nach Angaben des Vereins „Hilfe für das autistische Kind e.V.“ (2000) kleine Gruppen verteilt auf mehrere Tische mit je 2 bis 4 Personen bewährt. Ein zu großer Essbereich kann Stress erzeugen und zu Reizüberflutung führen.

Sanitärbereiche müssen so gestaltet werden, dass sie eine beruhigende und harmonisierende Wirkung haben. Diese Räume bereiten häufig ein besonderes Problem der Wahrnehmung, weil die monotone Struktur der Fliesen sowie gleichartige Farbigekeit dazu führen, dass die Raumgrenzen nicht eindeutig definierbar sind sowie Entfernungen nicht richtig eingeschätzt werden können. Hier kann z. B. ein dunkler Fußboden den Eindruck einer sicheren Unterlage bieten (Mahlke, 1985). Die räumliche Umgebung sollte zur Stabilisierung beitragen. Nach Mahlke (1985) besitzen Autisten eine Vorliebe gegenüber Farbe. Der Farbklang eines Raumes sollte zwar ausgewogen und reizarm sein, muss aber auf Akzente nicht verzichten. Farbige Elemente unterstützen die Orientierung im Gebäude.

Die Materialien aller Oberflächen müssen in erster Linie robust oder leicht austauschbar sein.

Direkte Beleuchtung führt oft dazu, dass autistische Menschen permanent in die Lichtquelle starren. Soweit möglich, ist deshalb eine indirekte Beleuchtung zu bevorzugen.

Autistische Menschen reagieren oft überempfindlich auf Geräusche, so dass vor allem im Wohnbereich auf ausreichend Schallschutz zu achten ist. Neben einer baulichen Trennung verschiedener Funktionsbereiche ist auch eine akustische Trennung erforderlich.

Zusammenfassender Überblick zur Organisation und Gestaltung der Rahmenbedingungen von Wohneinrichtungen für autistische Menschen

Die Schwierigkeiten von autistischen Menschen – vor allem im kommunikativen und interaktiven Bereich – wie auch im Besonderen im Bereich der Wahrnehmung erfordern einige Besonderheiten bei der Schaffung geeigneter Wohn- und Lebensstrukturen. So wird von den meisten Autoren eine kleine Gruppengröße beim Wohnen und Arbeiten verbunden mit einem hohen Personalschlüssel gefordert. Dies sei nach Ansicht einiger Autoren erforderlich, um Krisen abzuwenden und destruktives oder selbstverletzendes Verhalten zu vermeiden. Die baulichen Maßnahmen erfordern klare und übersichtliche Strukturen mit farblichen und baulichen Akzentuierungen unterschiedlicher Lebensbereiche. Unbedingt erforderlich sind Rück-

zugsmöglichkeiten, große Flächen, um dem häufig auftretenden Bewegungsdrang entgegenzukommen, und gemeinsame Räume der Kommunikation und Interaktion.

1.3.1.2 Exkurs: Arbeitssituation von Menschen mit Autismus

Nachdem sich die vorliegende Arbeit mit der Ablösung von autistischen Menschen im frühen Erwachsenenalter auseinandersetzt und eine wesentliche Aufgabe in diesem Entwicklungsstadium auch die Schaffung einer eigenen Existenz und – damit verbunden – der Erwerb beruflicher Fähigkeiten ist, soll in folgendem Exkurs ein kurzer Überblick über die Arbeitssituation autistischer Jugendlicher und Erwachsener gegeben werden. Nachdem jedoch vordergründig der Auszug aus dem Elternhaus behandelt werden soll, wird auf andere Autoren, die sich ausführlich mit der Arbeitssituation beschäftigen, (z. B. Dalferth, 1995) verwiesen.

Eine befriedigende Integration Jugendlicher und Erwachsener mit Autismus in das Arbeitsleben ist von großer Tragweite für die Persönlichkeitsentwicklung und die Verselbständigung der Betroffenen (Dalferth, 1995). Menschen mit Behinderungen werden aufgrund ihrer Abnormalitäten des Äußerlichen oder des Verhaltens (Cloerkes, 1981) und der Art und Weise der Bewältigung von Lebens- und Arbeitssituationen (Persons, 1967) häufig ausgegrenzt. Auch behinderte Menschen haben ein Recht auf Arbeit. Die Bedeutung von Arbeit (Klicpera & Imerhofer, 1992) ist gerade in unserer heutigen Leistungsgesellschaft sehr weitreichend. Arbeit dient nicht nur der Sicherung der Existenz und damit der Unabhängigkeit, sie nützt auch zur Erweiterung des geistigen Horizonts, der Strukturierung des Alltags, dient zur Teilhabe am gesellschaftlichem Leben, der Entwicklung und Erweiterung von Fertigkeiten, der Übernahme von Verantwortung und bietet damit viele Möglichkeiten zur Identitätsfindung (Klicpera & Innerhofer, 1992).

Treten allerdings Monotonie, Leistungsdruck, Entfremdung, ungerechte Entlohnung oder ein Gefühl des Ausgenutztwerdens im Arbeitsleben auf, beinhaltet der Arbeitsprozess auch oft negative Aspekte. Gerade diese negativen Aspekte wie monotone Arbeit betreffen häufig geistig behinderte Menschen (Beisteiner, 1998).

Die Chancen, einen Arbeitsplatz auszufüllen, hängen nach Dalferth (1995) von zahlreichen Faktoren ab wie der Auswahl adäquater Tätigkeiten, die auf die vorliegende Behinderung Rücksicht nehmen, der individuellen Gestaltung des Arbeitsplatzes, der Unterstützung am Arbeitsplatz durch Arbeitsbegleiter, der sozialen Integration, den angepassten Unterwei-

sungsmethoden sowie einer langfristigen Beratung bei Konfliktsituationen. Selbst in Werkstätten für Behinderte scheitern Arbeitsversuche oft an personellen Standardbedingungen, die den besonderen Eigenarten autistischer Persönlichkeiten nicht gerecht werden können (Bundesverband, 2001; www.autismus.de). Autisten mit zusätzlicher geistiger Behinderung erfüllen nach § 41 BSHG die Mindestanforderungen zur Aufnahme in die Werkstatt für Behinderte (noch) nicht. Sie können oft nicht sprechen, sind schwer- und mehrfachbehindert und sind nicht ohne weiteres in einer Gruppe zu betreuen. Die Schwerpunktsetzung muss daher im Beziehungsaufbau und in der Vermittlung lebenspraktischer Fähigkeiten, Tagesstrukturierung und Beschäftigungstherapie liegen (Bundesverband, 2001; Lorenz, 2003).

„Aufgrund des grundlegendem sozialen Wandels, verbunden mit einer hohen Arbeitslosigkeit und zunehmender Überalterung, wird ein immer höheres Maß an Eigeninitiative erforderlich“ (Paulus, 1999, S. 175). Diese Eigeninitiative kann von Autisten zu keinem Zeitpunkt erbracht werden und würde diese somit einer konstanten Überforderung aussetzen. Die Frage ist also, wie die unterstützenden Rahmenbedingungen so gestaltet werden können, dass sie es dem Einzelnen ermöglichen oder erleichtern, (trotz Behinderung) mit Alltagserfordernissen zurecht zu kommen.

Ein wesentliches Ziel aller Bemühungen um die Integration sowie um pädagogische und therapeutische Förderung von Menschen mit Autismus sollte sein, diesen in ihrer jeweiligen Persönlichkeit eine entsprechende Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft zu ermöglichen, d. h. sie sollen sich weitgehend nach ihrer Eigenart, ihren Möglichkeiten und Neigungen entwickeln können.

Zahlreiche Arbeiten beschäftigen sich mit dem „älter werdenden geistig Behinderten Menschen“. Auch bestehen einige Arbeiten zur Integration von Autisten in das Arbeitsleben (Dalferth, 1995), meist werden hier aber Autisten mit höherem kognitiven Funktionsniveau betrachtet. Dalferth (1995) untersuchte Autisten bei der Integration in den Arbeitsbereich. Dabei ergab sich ein grundlegendes Problem, das auch bei der vorliegenden Arbeit auftrat. Dalferth stellte im Vorfeld seiner Untersuchungen fest, dass viele der Probanden, die zwar als Autisten eingestuft wurden, gar nicht klar diagnostiziert worden waren. In seinen Studien stellte Dalferth fest, dass die Besonderheiten von autistischen Menschen in der Werkstatt sich insbesondere im Bereich des Sozialkontaktes äußern. Dies kann sowohl einfache soziale Regeln, wie die Aufnahme des Blickkontaktes, als auch Fähigkeiten im gesamten emotionalen Spektrum umfassen. Schwierig war es für Menschen mit Autismus – wie die Untersuchungen ergaben –

sich den häufigen Veränderungen anzupassen und ihre eigenen Ordnungen aufrechtzuerhalten bzw. aufgeben zu müssen. Einige Menschen mit Autismus zeigten zudem Schwierigkeiten in der motorischen Koordination, wodurch sie selten bzw. gar nicht an Maschinen eingesetzt werden konnten.

Somit gelingt es Menschen mit Autismus im frühen Erwachsenenalter oft nicht, eine wesentliche Entwicklungsaufgabe, nämlich die Jobsuche und den Aufbau einer eigenen Existenz, zu bewältigen. Welche Strukturen müssten also vorhanden sein, um den jungen, behinderten Menschen bei der Bewältigung dieser Entwicklungsaufgabe zu unterstützen?

1.3.2 Geistige Behinderung im Erwachsenenalter

Auch bei Menschen mit geistiger Behinderung können Veränderungen im Erwachsenenalter benannt werden. Dabei müssen vor allem bei älter werdenden geistig behinderten Menschen Veränderungen auf körperlicher Ebene (Zunahme körperlicher Beschwerden) wie auch Verluste auf psychosozialer Ebene (Tod von Mitbewohnern) bedacht werden (Bleeksma, 1998).

Zu berücksichtigen sind stets auch die unterschiedlichen Abstufungen von geistiger Behinderung⁸⁰. Bruckmüller (1985) berichtet über Klagen von Eltern, ihr behindertes Kind sei im Erwachsenenalter plötzlich und völlig unerwartet aggressiv geworden. Als Ursache vermuteten die Eltern eine mangelhaft strukturierte und deshalb unüberschaubare Lebenswelt, in der die behinderten Erwachsenen sich behaupten müssen. Wendeler (1992) stellte fest, dass die befragten Probanden selten bzw. nie Gefühle von besonderer Traurigkeit, Melancholie oder Depression äußerten. Nissen (1977) stellte bei geistig behinderten Menschen im Erwachsenenalter eine verstärkte Tendenz zu psychosomatischen Depressionen in Form von Schlafstörungen, Appetitstörungen oder motorischen Stereotypen fest. Ein häufig genannter Grund für Frustrationen ist der unbedingte Wunsch nach einem Partner und einer eigenen Wohnung. „Manche Wünsche beruhen auf dem sozialen Vergleich und werden deshalb unter normalisie-

⁸⁰ „Menschen mit geistiger Behinderung sind keine einheitliche Gruppe, als Erwachsene ebenso wenig wie als Kinder und Jugendliche. Und so sind die Anforderungen an ihre Betreuung auch sehr verschieden. Die schwerer Behinderten bleiben auf einem Niveau der kindlichen Abhängigkeit und Hilfsbedürftigkeit, und sie brauchen eine persönliche Bindung, um in der Welt nicht verloren zu gehen“ (Wendeler, 1992, S. 23). „Andererseits die geistig mäßig Behinderten, deren Fähigkeiten und Bedürfnissen diese Forderung nach erhöhter Eigenständigkeit entspricht. Ihnen ist zuzutrauen, als Erwachsene eine allzu enge Bindung an eine Vertrauens- und Autoritätsperson durch die Bindung an die Gruppe der Gleichaltrigen aufzulösen“ (Wendeler, 1992, S. 24).

renden Lebensbedingungen akut. Isolation und Unwissenheit, so bedenklich sie auch sein mögen, haben insofern manchmal eine schützende Wirkung" (Wendeler, 1992, S. 95).

Wendeler stellte in seiner Untersuchung jedoch fest, dass lediglich eine Minderheit der Befragten mit sich selbst nicht zufrieden ist, der überwiegende Teil verfügte nach Wendeler über ein gesundes Selbstbewusstsein (Wendeler, 1992, S. 122)⁸¹. Dieses positive Selbstbild beruhe auf denselben Grundlagen wie bei nicht-behinderten Menschen: auf der Erfahrung des Könnens, auf der Feststellung der Ebenbürtigkeit und auf der sozialen Anerkennung⁸². Diese Erfahrungen entstehen vor allem in der Bezugsgruppe (Rheinberg, 1979). Zusätzlich könnte nach Wendeler ein Grund darin bestehen, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung „kaum zur distanzierten Selbstbeobachtung imstande sind" (Wendeler, 1992, S. 122) und sich daher ihr Selbstwertgefühl unmittelbar auf die Erfahrung des Geliebtseins und der Zugehörigkeit stützt.

Wendeler fand heraus, dass gerade erwachsene Menschen mit geistiger Behinderung oft sehr empfindlich gegenüber vorgebrachter Kritik reagieren. So würden sie häufig sogar „zornig, wütend und aggressiv" (Wendeler, 1992, S. 125) reagieren, sich zurückziehen oder den Kontakt abbrechen⁸³.

Wendeler stellte außerdem fest, dass „eine nicht ganz kleine Minderheit der geistig behinderten Erwachsenen über eine kindliche Stufe der psychosexuellen Entwicklung nicht hinausgekommen ist" (Wendeler, 1992, S. 83). Meist beruhe der Wunsch nach einem Partner auf einem echten Bedürfnis nach Zärtlichkeit, Vertrauen und Geborgenheit, so Wendeler. Dabei betonten die meisten Probanden, dass „beide Partner zwar liebevoll und zärtlich miteinander umgehen, aber keine sexuellen Beziehungen hätten und sie auch nicht wünschten" (Wendeler, 1992, S. 87). Zetlin und Turner (1985) untersuchten Übergangsprobleme bei einer Gruppe mit lernbehinderten Probanden. Dabei standen zwei Probleme in der Eltern-Kind-Beziehung im Vordergrund: die Identitätsproblematik sowie die Frage der Autonomie. So beklagten die untersuchten Probanden mit Lernbehinderungen kontrollierende und einengende Einstellungen

⁸¹ „Glück und Zufriedenheit sind nicht nur davon abhängig, ob man unter anregenden und behaglichen Verhältnissen leben darf, sondern auch davon, ob man mit sich selbst zufrieden ist" (Wendeler, 1992, S. 122).

⁸² „Bemerkenswert ist, wie genau diese erheblich behinderten Erwachsenen erfassen, wie sehr in unserer Gesellschaft Anerkennung und Wertschätzung vom Leistungsvermögen abhängig sind. Solange dies gilt, ist ihr Kampf um Normalität letztlich aussichtslos. Durch nichts wäre ihnen deshalb besser geholfen als durch die entschiedene Abkehr von dieser Ideologie" (Wendeler, 1992, S. 140).

⁸³ „(...) lässt sich feststellen, dass in der Untersuchungsgruppe die Selbstsicheren, die auf ihre Selbständigkeit Wert legen und sie verteidigen, gegenüber den Unsicheren, die anlehnsbedürftig sind und zur Nachgiebigkeit neigen, in der Überzahl sind" (Wendeler, 1992, S. 131). „Die Eigenständigkeit und der Entscheidungsfreiraum machen sie zufrieden und fördern ihr Selbstbewusstsein" (Wendeler, 1992, S. 133).

ihrer Umwelt, die sie häufig in engem Widerspruch zu der Forderung nach größerer Selbständigkeit erlebten. Sie zeigten häufig Probleme in ihrer Identitätsfindung aufgrund begrenzter schulischer, kognitiver und sozialer Fertigkeiten. Oft erleben Menschen mit Behinderungen große Enttäuschungen, wenn es ihnen nicht gelingt, einen Freund zu finden.

Wie auch bei der Personengruppe der autistisch behinderten Erwachsenen ist die Haupt Sorge der Eltern von erwachsenen geistig behinderten Menschen, wie es ihren Kindern ergehen wird, wenn sie die Betreuung nicht mehr übernehmen können (Rohleder, 1976).

„Befürworter sehen den Auszug als unausweichliche Notwendigkeit, die Eltern zu entlasten und den behinderten Menschen die Möglichkeit zu geben, sich von ihnen zu lösen und damit einen Entwicklungsschritt zu gehen. Kritiker befürchten, die Wohnverhältnisse würden die Fähigkeiten zur selbständigen Lebensgestaltung überfordern und die Bedürfnisse nach Abhängigkeit, Lenkung und emotionaler Zuwendung vernachlässigen“ (Wendeler, 1992, S. 44). Wendeler (1992) befragte Eltern über die Situation ihres behinderten Kindes⁸⁴. Er stellte fest, dass die Eltern, die das Wohnheim ablehnen, es meist tun, „weil sie fürchten, die Betreuung könne nicht ausreichend sein: ihr Kind würde dort ausgenutzt und vernachlässigt, vereinsamt und gefährdet sein“ (Wendeler, 1992, S. 45). Eltern haben im Prozess der Ablösung ihres behinderten Kindes eine besondere Rolle. Sie stehen immer vor der Frage, ob man die Kinder aus dem Nest schubsen soll oder muss (Autismus und Gesellschaft, 2000, S. 154).

Manchmal äußerte der behinderte Mensch selbst den Wunsch auszuziehen, dieser war meist verbunden mit einem größeren Freizeitangebot im Wohnheim sowie dem Wunsch, Kontakt mit Gleichaltrigen zu haben. Meist ging die Tendenz zum Auszug jedoch aus Gründen der Zukunftssicherung von den Eltern aus (Wendeler, 1992, S. 47f.).

Die Ablösung von den Eltern kann nach Wendeler nur erfolgen, wenn neue Beziehungen zu Gleichaltrigen aufgebaut werden. Wendeler stellte jedoch fest, dass einige Behinderte diese Beziehungen ablehnten, häufig beklagten einige Bewohner die ständige Unruhe von ihren Mitbewohnern, die das Ruhebedürfnis nicht wahrnehmen und akzeptieren würden. Den meisten Bewohnern war es wichtig, ein eigenes Zimmer zu haben, das sie mit persönlichen Dingen selbst einrichten können (Wendeler, 1992, S. 57f.). Haverkamp (2003, S. 155ff.)⁸⁵ stellte fest,

⁸⁴ Wendeler untersuchte 69 Erwachsene mit geistiger Behinderung. Dabei befragte er entweder stellvertretend die Eltern oder, soweit es möglich war, die behinderten Menschen selbst. Von den untersuchten 69 Probanden wohnten 43 noch bei den Eltern (Wendeler, 1992).

⁸⁵ Der Autor nennt Leitideen für Wohnformen erwachsener Menschen mit Behinderung. Dabei führt Haverkamp verschiedene Möglichkeiten des Wohnens auf. Hierzu zählen das Wohnheim mit Tagesstruktur, die Wohngruppe mit Besuch der Werkstatt, ambulante Unterstützung beim Wohnen, Kurzzeitwohnen als Entlas-

dass 1997 60 % der erwachsenen Menschen mit Behinderung bei den Eltern oder einem Elternteil lebten. Für Haverkamp ist das Prinzip von Autonomie und Selbständigkeit zentral. Er verweist diesbezüglich auf den Mitbegründer der Prinzipien in der Behindertenarbeit (Hahn, 1995), der stets betonte, dass sich menschliches Leben aus dem Zustand größtmöglicher Abhängigkeit zu immer größerer Autonomie und Selbständigkeit entwickelt und Selbstbestimmung und Autonomie Wesensmerkmale für Wohlbefinden und Zufriedenheit sind. Auch ein Mensch, der auf Hilfe angewiesen ist, hat den Wunsch nach Selbstbestimmung. Die vorhandenen Hilfen müssen diesem Wunsch entsprechen. Ein Unterstützungs- und Hilfebedarf darf nach Aussagen Haverkamps Menschen mit Behinderungen nicht abhängig machen. Des Weiteren führt Haverkamp (2003) das Prinzip der Individualität und Entwicklungsorientierung als zentralen Bestandteil in der Arbeit mit erwachsenen Behinderten auf. „Jedes Hilfsangebot muss den spezifischen Hilfsbedürfnissen entsprechen und muss mit dem Hilfeempfänger verhandelt und abgestimmt werden. Die Angebote und ganz besonders auch die Wohnangebote müssen für eine weitere Entwicklung offen sein, müssen eventuell weitere Möglichkeiten erschließen“ (Haverkamp, 2003, S. 155ff.). Zusätzlich sei das Prinzip der Integration zu berücksichtigen. Dies umfasst in Anlehnung an das Normalisierungsprinzip von Nirje (1972) die Teilhabe am Leben in der Gemeinschaft. Die Hilfen müssen den Hilfeempfänger am Standard der gesellschaftlichen Möglichkeiten – soweit möglich – teilhaben lassen. Hierzu sollen Wohnungen und Wohngruppen in ihrer Größe und in ihrer Lage so angelegt sein, dass sie eine gemeindliche Anbindung erlauben und gegebenenfalls auch so weit von Nachbarn entfernt sein, dass sie besondere Ausdrucksformen der Bewohner zulassen.

Menschen mit geistiger Behinderung sind insbesondere auf eine Werkstatt für Behinderte als einem Ort angewiesen, an dem sie außerhalb der Familie soziale Beziehungen entwickeln und nützliche Aufgaben übernehmen können (Dieterich, 1982). „Geistig behinderte Menschen brauchen eine umgrenzte, überschaubare, ruhige Welt; der Trend zu immer größeren Gruppen und zur Ausdünnung der Betreuung ist für sie alles andere als ein Weg zu einer humaneren Werkstatt für Behinderte“ (Wendeler, 1992, S. 67).

Mühl (1984) untersuchte die Freizeitangebote für Menschen mit Behinderung und stellte dabei fest, dass die meisten Angebote passiver Art waren. Am beliebtesten waren Musikhören und Fernsehschauen. Fernsehen stellt dabei ebenfalls eine Verbindung zur Umwelt her.

tungsangebot betreuender Angehöriger und als Entwicklungsangebot für Menschen mit Behinderung im Sinne erster Erfahrung elternunabhängigen Lebens (Haverkamp, 2003).

Wendeler (1992) ging in seiner Arbeit zur geistigen Behinderung der Frage nach, inwieweit das so oft geforderte Normalisierungsprinzip in der Gestaltung von Diensten und Einrichtungen Anwendung finden kann. Wendeler betonte dabei, dass „ein Mensch mit einer geistigen Behinderung sicherlich kein Leben führen kann, das der Normalität in jeder Hinsicht entspricht“ (Wendeler, 1992, S. 9). Nach Wendeler müssten die Maßnahmen zur Normalisierung⁸⁶ immer ihre Grenze finden, wo die psychische Gesundheit gefährdet wird. Diese Überlegungen hätten insbesondere an Bedeutung gewonnen, seit klar wurde, dass Menschen mit geistiger Behinderung in besonderem Maße an psychischen Störungen leiden (Stark et al., 1988; zitiert nach Wendeler, 1992, S. 10).

Die Vorgabe des Normalisierungsprinzips beinhaltet auch die Forderung, dass Kinder mit geistiger Behinderung in ihrem häuslichen Umfeld aufwachsen sollen (Centerwall & Centerwall, 1960; zitiert nach Wendeler, 1992, S. 20).

Blacher (1984) untersuchte zusammenfassend die psychischen und physischen Belastungen der Familien mit einem behinderten Kind und kam zu dem Schluss, dass ein zentrales Problem die Bindung der Familienmitglieder, insbesondere der Mutter, an das behinderte Kind sei. Auch Wendeler (1992) betont diesen Zusammenhang: „Viele dieser Probleme sind offenkundig Probleme des Aufbaus, der Aufrechterhaltung oder der Auflösung von Bindungen zwischen den Eltern und ihrem behinderten Kind: das Akzeptieren der Behinderung, die Gefahr der Überbehütung, die Wahl der richtigen Erziehungsmittel und schließlich auch die Aufgabe der Ablösung oder die Entscheidung für oder gegen die Hospitalisierung“ (Wendeler, 1992, S. 21).

In seinen Interviews kristallisierte sich nach Aussagen Wendelers deutlich heraus, dass die Bindung an das Elternhaus und das Leben in der Familie eine wichtige Voraussetzung für Zufriedenheit und Wohlbefinden des Behinderten waren. Die enge Bindung an die Eltern könne jedoch auch nach Aussagen Wendelers zu Unselbständigkeit führen, die behinderten Menschen würden bei Trennungen in große Unruhe geraten (Wendeler, 1992, S. 25).

Zur Normalisierungsidee zählt auch die Forderung nach sozialer Integration. Menschen mit geistiger Behinderung sollen am „normalen Leben“ teilnehmen, nicht-behinderten Menschen begegnen und die normalen öffentlichen Einrichtungen benutzen können (Wendeler, 1992, S.

⁸⁶ Wendeler (1992) stellte dabei immer die Frage nach den besonderen Bedürfnissen der behinderten Menschen, d. h. was sie brauchen, um sich wohl zu fühlen und um ihre Fähigkeiten zu entwickeln und einsetzen zu können.

35). Bleeksma (1998) sieht einen wesentlichen Schritt zur Entfaltung in der Begegnung mit anderen Menschen und Dingen, um so Erfahrungen zu machen und Fähigkeiten und Identität zu entwickeln. Dabei stehen sich fundamentale und individuelle Bedürfnisse gegenüber. „Die Bedürfnisse, die Welt zu entdecken und Kontakte einzugehen, sind allgemeine menschliche Bedürfnisse. Sie treten jedoch nur auf, wenn die Grundbedürfnisse wie körperliche Bedürfnisse, Sicherheit, Geborgenheit und Respektiert-Werden, gesichert sind“ (Bleeksma, 1998).

„Viele der behinderten Erwachsenen zeigen sich an ihrer sozialen Umwelt sehr interessiert, sie nehmen Kontaktangebote gerne auf und verstehen es, von sich aus Kontakte herzustellen“ (Wendeler, 1992, S. 37).

Schwierigkeiten ergeben sich häufig im Kontakt mit der sozialen Umwelt. Jeltsch-Schudel (1988) stellte in ihrer Untersuchung fest, dass Erwachsene mit geistiger Behinderung von ihrer sozialen Umwelt zwar geduldet, aber nicht wirklich integriert werden. Raynes et al. (1987) ebenso wie Wendeler (1992) stellten fest, dass nur wenige bzw. nahezu keine Behinderte bedeutsame soziale Beziehungen außerhalb der Familie und Werkstatt aufbauen konnten. Dies sei vor allem durch die eingeschränkte Fähigkeit, Treffpunkte selbständig zu erreichen, zu erklären, so Wendeler (1992).

In Bezug auf die hier vorliegende Arbeit stellt sich dabei immer die Frage, inwieweit Autisten Möglichkeiten zur Entfaltung nützen können, da Entfaltung auch immer mit einer Veränderung einhergeht. Wie können Entfaltungs- und Entwicklungsmöglichkeiten für Autisten entstehen, ohne dass sie zur Überforderung werden?

Zusammenfassender Überblick zur geistigen Behinderung im Erwachsenenalter

Wie bei gesunden Menschen müssen auch bei Menschen mit geistiger Behinderung Veränderungen auf körperlicher Ebene (Zunahme der Beschwerden) und Verluste auf psychosozialer Ebene (Tod von Mitbewohnern) berücksichtigt werden. In den meisten Studien werden geistig behinderte Erwachsene als zufrieden geschildert, mit gelegentlichen depressiven oder traurigen Verstimmungen. Insgesamt würde jedoch ein positives und zufriedenes Selbstbild überwiegen (Wendeler, 1992). Von zentraler Bedeutung ist auch bei dieser Personengruppe der Auszug und die Ablösung vom Elternhaus. Einige Menschen mit geistiger Behinderung äußern diesen Wunsch explizit. Sie genießen ein umfangreicheres Freizeitangebot sowie den häufigen Kontakt mit Gleichaltrigen und anderen Mitbewohnern. Schwierigkeiten ergeben

sich bei Menschen mit geistiger Behinderung auch bei der Auswahl einer adäquaten Arbeitsstelle und eines geeigneten Wohnplatzes.

1.3.3 Down-Syndrom im Erwachsenenalter

Das Lebensalter von Personen mit Down-Syndrom steigt stetig, so erreichen heute einige Personen mit Down-Syndrom sogar das 6. und 7. Lebensjahrzehnt (Wendeler, 1988). Auch bezüglich dieses Störungsbildes hat sich die Forschung bisher sehr wenig mit dem Erwachsenenalter beschäftigt. Die wissenschaftliche Literatur in diesem Bereich besteht überwiegend aus Fallberichten und persönlichen Erfahrungen (Wendeler, 1988). Beim Down-Syndrom kommt es nach dem 30. Lebensjahr bei einem hohen Prozentsatz zu pathologisch anatomischen Veränderungen der präsenilen Demenz. Dabei gibt es aber häufig keinen Nachweis, ob die Veränderungen im Gehirn auch zu Veränderungen im Verhalten führen (Wendeler, 1988).

Der Übergang zum Erwachsenenalter gilt auch bei Menschen mit Down-Syndrom als schwieriger Lebensabschnitt, weil alte Bindungen und Gewohnheiten aufgegeben und stattdessen neue aufgebaut werden müssen. Nach Wendeler (1988) findet der Übergang meist entweder in Form eines dramatischen Umbruchs oder aber durch schrittweise Umwandlung statt. „Eine Neuorientierung ist immer dann notwendig, wenn die mit der Erwachsenenrolle verbundenen gesellschaftlichen Anforderungen unabweisbar sind“ (Wendeler, 1988). Im Übergang vom Jugendalter zum Erwachsenenalter ergeben sich auch für Menschen mit Down-Syndrom oft Schwierigkeiten. So stellt sich in der Eltern-Kind-Beziehung oft die Frage der Autonomie. Die Jugendlichen suchen ihre eigene Identität und nehmen dabei auch einige Schwächen wahr, zum Beispiel die Schwierigkeit eine(n) Freund/in zu finden und eine Beziehung aufzubauen. Auch der Wechsel Schule-Arbeit und Elternhaus-Heim fällt einigen Heranwachsenden sehr schwer, da sie zwar nach Unabhängigkeit streben, jedoch aufgrund ihrer Behinderung nicht aus der sozialen Abhängigkeit treten können.

Weber und Rett (1991) untersuchten medizinische, psychologische und soziale Aspekte bei erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom. Die untersuchten Probanden wurden insgesamt kaum als unruhig oder reizbar beschrieben. Ebenfalls kaum beobachtbar war autoaggressives oder aggressives Verhalten. Personen mit Down-Syndrom wurden vielmehr meist als gutmütig beschrieben. Sie zeigten eher zurückgezogenes Verhalten und waren tendenziell häufiger resignativ oder depressiv.

Bei Personen mit Down-Syndrom verändert sich im Erwachsenenalter oft die Sprache. So kommt es häufiger zu spontanem Sprechen mit sehr wenigen Worten nacheinander, während bei jüngeren Personen häufiger Neologismen bzw. sogar mutistische Phasen auftreten (Wendeler, 1988; Weber & Rett, 1991).

Weber und Rett (1991) stellten fest, dass sich Menschen mit Down-Syndrom im Erwachsenenalter oft gegen die Abhängigkeit, in der sie sich befinden, wehren und deutliche Tendenzen nach Unabhängigkeit zeigen. Im Vordergrund muss daher die Schulung des relativen Selbständigseins stehen. Der Wunsch, ein normales Leben zu führen, wird bei den betroffenen Personen oft stärker und führt nicht selten zu depressiven Verhaltensweisen, die mit einer Neigung zu räumlicher Isolation, zur Verringerung der Sozialkontakte, zur verstärkten Zuwendung zu Musik, mit aggressiven Reaktionen v. a. gegenüber der Mutter und mit weinerlichen Perioden einhergehen.

Als Ursachen für diese Probleme nennen die Autoren vor allem Verbote durch die Umwelt, Veränderung von Ritualen, den Wunsch nach Beziehung und auch sexuelle Wünsche, schwerwiegende Veränderungen in der unmittelbaren Lebenssituation (z. B. Tod der Eltern) oder Formen der Überforderung. Im pädagogischen Bereich sollte daher die Verfestigung sozialer Kompetenzen und die Bereitstellung von Freizeitangeboten im Vordergrund stehen, um das geringe Maß an Eigeninitiative auszugleichen. Zusätzlich sollte der Aufbau lebenspraktischer Fertigkeiten und die Aufnahme von kleinen Arbeitstätigkeiten gefördert werden, um eine sinnvolle Alltagsgestaltung zu ermöglichen (Weber & Rett, 1991).

Zahlreiche Untersuchungen zeigen, dass das Sozialniveau bei Personen mit Down-Syndrom meist über dem Intelligenzniveau liegt. Allerdings stammen die meisten Untersuchungen zum Problem der sozialen Reife im Erwachsenenalter aus Institutionen und sind somit kaum verallgemeinerungsfähig. So untersuchte zum Beispiel Menolascino (1974) 72 Erwachsene mit Down-Syndrom im Alter von 25 bis 45 Jahren. Dabei stellte er fest, dass 75 % frei und ohne Hilfe gehen und auch Spaziergänge unternehmen konnten, 79 % ohne Hilfe essen konnten, 64 % beim An- und Ausziehen in der Lage waren mit teilweise geringer Hilfe sich selbständig anzuziehen und 66 % beim Toilettengang selbständig waren. Im Bereich der Körperpflege konnten 69 % Hände waschen und abtrocknen, 56 % Zähne putzen, 24 % Haare kämmen und bürsten. 39 % der untersuchten Probanden konnten selbständig duschen. Somit erreichte die Mehrheit der Erwachsenen mit Down-Syndrom einen Grad der persönlichen Selbständigkeit, der sie bei der häuslichen Selbstversorgung weitgehend unabhängig von

fremder Hilfe macht. Einen Unterschied zu anderen Behinderungen sehen viele Autoren im Zusammenhang mit den körperlichen Veränderungen bei erwachsenen Menschen mit Down-Syndrom. Aufgrund der zusätzlichen körperlichen Fehlbildungen müssen auch im Erwachsenenalter regelmäßig medizinische und auch psychologische Untersuchungen durchgeführt werden (Wendeler, 1988).

Weber und Rett (1991) stellten fest, dass nur 53,8 % der Menschen mit geistiger Behinderung im eigenen Zimmer schlafen. Die Autoren sehen darin auch einen wichtigen Punkt, der die Ablösung vom Elternhaus erschwert.

Berücksichtigt werden müssen nach Aussagen der Autoren bei der Ablösung die Belastungen und die soziale Position der Familie, die Interaktion zwischen Eltern und Kind⁸⁷, der Bildungsweg des Kindes und damit verbunden der Leistungsstand sowie die Möglichkeit der Bewältigung der Entwicklungsaufgaben in dieser Altersspanne.

Zusätzlich müsse der Grad der Pflegebedürftigkeit (Pflegestufe), der Sauberkeit (Einnässen, Einkoten), der Grad der geistigen Behinderung (leicht bis schwer), die körperliche Entwicklung, das Vorliegen von Anfallsleiden sowie allgemeine Erkrankungen, Pharmakotherapie und sonstige Therapien erhoben werden.

Als Erziehungsziele für erwachsene Menschen mit Down-Syndrom formuliert Wendeler (1984) folgende Punkte:

- Fähigkeit zum Erfahren der eigenen Person und zum Aufbau des Lebenszutrauens,
- Fähigkeit, sich selbst zu versorgen und zur Sicherung der eigenen Existenz beizutragen,
- Fähigkeit, sich in der Umwelt zurechtzufinden und sie angemessen zu erleben,
- Fähigkeit, sich in der Gemeinschaft zu orientieren, sich einzuordnen, zu behaupten und sie umzugestalten und
- Fähigkeit, die Sachumwelt zu gestalten und zu erkennen.

⁸⁷ Die Autoren nennen hier eine Einstufung von normal über überfordernd bis resignierend.

Zusammenfassender Überblick zum Down-Syndrom im Erwachsenenalter

Während Menschen mit Down-Syndrom früher aufgrund ihrer Organfehlbildungen und der schlechten medizinischen Versorgung nur eine geringe Lebenserwartung hatten, erreichen sie heute auch oft das 6. und 7. Lebensjahrzehnt. Jedoch kommt es häufig nach dem 30. Lebensjahrzehnt zu pathologischen Veränderung der präsenilen Demenz. Menschen mit Down-Syndrom werden im Erwachsenenalter häufig als ruhig und gutmütig beschrieben. Wie schon im Kindesalter verfügen sie meist über gute soziale Kompetenzen, häufig kommt es jedoch zu depressiven Reaktionen aufgrund der Sorge, keine Beziehung eingehen und keinen Freund finden zu können. Viele Heranwachsende mit Down-Syndrom lehnen sich gegen die bestehenden Abhängigkeiten auf und äußern explizit den Wunsch nach Unabhängigkeit und Selbständigkeit. Wie bei den bereits beschriebenen Personengruppen Autismus und geistige Behinderung kann auch bei Menschen mit Down-Syndrom im Erwachsenenalter der Auszug aus dem Elternhaus und die Ablösung von den Eltern als zentrale Entwicklungsaufgabe betrachtet werden.

1.4 Allgemeine Darstellung der Situation von Menschen mit geistiger Behinderung

1.4.1 Situation von Menschen mit geistiger Behinderung in Deutschland

Die vorangegangenen Ausführungen machen deutlich, dass die Versorgung behinderter Menschen im Erwachsenenalter ein zentraler Bestandteil der Ablösung vom Elternhaus ist. Immer wieder rückt die Versorgung von alten und behinderten Menschen in das Blickfeld des öffentlichen Interesses. Gerade in letzter Zeit werden dabei meist erschütternde Bilder, z. B. über die Missstände in Pflegeheimen, gezeigt, die die Menschen kurz aufblicken und aufhören lassen. Studien zu diesem Thema werden hingegen selten aufgeführt und sind der Öffentlichkeit meist nicht bekannt. Im folgenden Abschnitt sollen kurz einige Ergebnisse der in den vergangenen Jahren durchgeführten Untersuchungen aufgeführt werden, die sich speziell mit der Versorgungssituation von geistig behinderten Menschen in Deutschland beschäftigen.

Im Rahmen des dritten bayerischen Landesplanes (1994) für Menschen mit Behinderung wurde die Wohnsituation von Menschen mit Behinderungen in Deutschland untersucht, um so Kriterien zu Person und Alltag des Behinderten sowie personelle und sachliche Bedingungen

seiner Betreuungssituation wie auch organisatorische Formen der Betreuungsarbeit zu erheben. Ziel dieser Untersuchung war es, die Notwendigkeit eines bestimmten Betreuungsaufwandes für unterschiedliche Behinderungsgrade wie auch Ansatzpunkte für Veränderung und Verbesserung in der Betreuung zu bestimmen (Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Gesundheit, 1994).

Die Untersuchung ergab, dass mittelgradig Behinderte die geringste Betreuungsintensität erfahren. Nach Aussagen des Landesplanes (1994) war feststellbar, dass in der überwiegenden Zahl der Fälle nicht viel Zeit über die pflegerische Grundversorgung des behinderten Menschen hinaus vorhanden war und sich zudem die Betreuungszeit meist nicht frei einteilen ließ. Sowohl die pädagogische als auch die pflegerische Arbeit werde durch einen häufigen Betreuerwechsel erschwert, da dieser häufig eine mangelnde Kommunikation zwischen den Betreuern zur Folge hatte. Zusätzlich stellten die Ergebnisse eine zunehmende Entfachlichung des Personals fest (Bayerisches Staatsministerium, 1994).

Eines der wichtigsten Resultate des Bayerischen Landesplanes (1994) war die Feststellung eines engen Zusammenhangs zwischen der Verbesserung der Lebensqualität behinderter Menschen und der Qualität des Arbeitsplatzes der Betreuer. Weitere Studien zeigen, dass die Arbeitszufriedenheit der Mitarbeiter in direktem Zusammenhang mit der Versorgungsqualität der behinderten Menschen steht. Vor allem der Sinn des täglichen Arbeitens, eine gute Zusammenarbeit mit den Kollegen, die notwendige Kompetenz für den Umgang mit schwer geistig behinderten Menschen sowie Eigenverantwortlichkeit und Mitsprache sind nach Aussagen einiger Untersuchungen Kriterien für die Arbeitszufriedenheit der Mitarbeiter (Simmen, 1988; Neumann, 1988; Seifert, 1997). Belastend seien vor allem besondere Verhaltensweisen der Bewohner (z. B. Fremd- und Autoaggressionen, Stereotypen, schwere Kontaktstörungen, psychische Störungen wie Ängste oder Depressionen, organische Symptome, z. B. Epilepsie, auffälliges Sexualverhalten, extreme Unruhe sowie Störungen des Schlaf- und Wachrhythmus; sowie die personellen Bedingungen in der Gruppe (Seifert, 1997, S. 148f.).

Seifert (1997) stellte fest, dass sich günstige Bedingungen, wie z. B. ein hoher Personalschlüssel, kleine Gruppengrößen, die ein individuelles Eingehen auf den Behinderten ermöglichen, sowie ein Mitspracherecht der Betreuer positiv auf die Motivation und die Einstellung zu den Bewohnern, auf das Erleben der Sinnhaftigkeit der Arbeit sowie auf die Bereitschaft zur Kooperation und zur eigenen Weiterentwicklung wie auch zur Übernahme von Verantwortung auswirken.

Seifert (1997) beschäftigte sich ausführlich mit der Wohnsituation von schwer geistig behinderten Menschen. Nach ihren Aussagen hat sich die Wohnsituation von Menschen mit geistiger Behinderung in den vergangenen Jahren kontinuierlich verändert. „Während traditionell die Betreuung der nicht mehr zu Hause lebenden Personen mit geistiger Behinderung vor allem von zentralen großen Behindertenanstalten in konfessioneller Trägerschaft oder von psychiatrischen Landeskliniken getragen wurden, entstanden in den 60er Jahren als Folge des in Skandinavien formulierten und praktizierten Normalisierungsprinzips und überwiegend auf Initiative von Elternvereinen zunehmend kleinere Wohneinrichtungen mit eher wohnortbezogenem Einzugsgebiet“ (Seifert, 1997, S. 1f.). Ein Personenkreis sei nach Aussagen Seiferts bei den Bemühungen um Normalisierung weitgehend vergessen worden, nämlich die Menschen mit schwerer geistiger Behinderung (Seifert, 1997). Vielerorts bestehe eine Diskrepanz zwischen der Lebenswirklichkeit dieser Menschen und dem gegenwärtigen Erkenntnisstand zu diesem Problemkreis, weil Grundsätze der neueren Behindertenpädagogik noch nicht in allen Praxisfeldern handlungsleitender Orientierungsrahmen seien, so Seifert (1997, S. 3).

Seifert (1997) kommt zu der Erkenntnis, dass die Wohngruppe von geistig behinderten Menschen als Schnittstelle zwischen den individuellen Bedürfnissen der Bewohner und den individuellen Bedürfnissen der Mitarbeiter betrachtet werden muss. Sie betont, dass eine Normalisierung der Lebensbedingungen von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung die Lebensqualität verbessert. Weiterhin besteht nach Aussagen Seiferts Übereinstimmung darin, dass kleine Gruppen die Chancen erhöhen, individuelle Bedürfnisse zu berücksichtigen, die Autonomie des einzelnen stärken und seine Kompetenzen erweitern können. Sie benennt außerdem die Wichtigkeit des Vorhandenseins von ausreichendem Personal, um durch Kommunikation und Interaktion Verhaltensschwierigkeiten zu mindern.

Für die Versorgung von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung werden mitunter unterschiedliche Bedingungen gefordert. So ist es unter anderem nach Ansicht der meisten Autoren (Beisteiner, 1998; Bier, 1989; Seifert, 1997), die sich mit diesem Thema beschäftigten, Aufgabe der Betreuer in der Interaktion mit dem Bewohner, ihm das Gefühl des Zuhause-seins zu vermitteln, durch Empathie die individuellen Ausdrucksformen der Bewohner verstehen zu lernen, durch Konstanz der Beziehungen und Konstanz der Alltagsstruktur Sicherheit und Geborgenheit zu vermitteln, durch Nähe und Zuneigung den Bewohnern das Gefühl zu vermitteln, angenommen zu sein, durch anregende Alltagsgestaltung den Bewohnern die Möglichkeit zu bieten, eigene Bedürfnisse zu erkennen, altersangemessene Angebote zu bie-

ten, Freiräume für sexuelle Bedürfnisse zu schaffen, durch Wahlmöglichkeiten die Entscheidungsfähigkeit zu fördern, durch das Erkennen von Äußerungen Autonomie zu stärken, das Gewähren eines persönlichen Bereichs zu ermöglichen, Rückzugsmöglichkeiten, und damit die Chance zu Nähe und Distanz zu bieten, gemeinsames Tun zu fördern, um das Gruppengefühl zu stärken und die Kontaktaufnahme sowie Aktivitäten außerhalb der Einrichtung zu fördern, um das Erfahrungsfeld des Behinderten zu erweitern.

In der Zusammenarbeit mit den Eltern wird von den Autoren immer wieder die Wichtigkeit des Erfahrungsaustauschs und des gegenseitigen Anerkennens der spezifischen Kompetenzen betont.

Zusammenfassender Überblick zur Situation behinderter Menschen

Als wesentliches Kriterium in der Arbeit mit behinderten Menschen wird immer wieder der Gedanke der „Normalisierung“ (siehe hierzu auch die Ausführungen zum Normalisierungsprinzip in Kapitel 1.4.2) aufgeführt. Wie auch Seifert (1997) betont, ist in der Behindertenpädagogik der Gedanke zentral, dem behinderten Menschen einen Anspruch auf ein Leben zu ermöglichen, das den Anforderungen des „normalen“ Lebens entspricht. Die Übernahme des Normalisierungsprinzips aus dem westlichen Ausland sowie die kritische Diskussion der vorhandenen Strukturen durch Fachleute aus Wissenschaft und Praxis hat die Entwicklung neuer Strategien in den vergangenen Jahren vorangetrieben.

Der Anspruch, allen Menschen mit geistiger Behinderung, unabhängig von Art und Schwere ihrer Behinderung, ein ihren Bedürfnissen entsprechendes Leben in sozialer Integration zu ermöglichen, stellt an die pädagogische Arbeit im Wohnalltag besondere Anforderungen. Dazu gehören das Eingehen auf individuelle Bedürfnisse der Bewohner, die Förderung ihrer Entwicklung im Alltag und der Umgang mit Problemverhalten. Ebenso wird jedoch auch eine gute Infrastruktur, eine Trennung der Bereiche Wohnen, Arbeit und Freizeit zur Entfaltung von Entwicklungsmöglichkeiten, der Verzicht auf Zentralversorgung, um damit innerhalb der Einrichtung den Bewohnern sinnvolle, den individuellen Fähigkeiten angepasste Betätigungsfelder zu eröffnen, sowie ein gemeindeintegriertes Wohnen in kleinen Einheiten mit einer maximalen Gruppengröße von sechs Bewohnern gefordert (Seifert, 1997).

Nach Fröhlich (1991) bestehen sieben Bereiche im alltäglichen Umfeld, in denen Menschen mit Behinderungen besonderen Hilfebedarf haben. Dabei stehen der Hilfebedarf bei der

Kommunikation, bei der Bewältigung der Lage- und Ortsveränderung, beim Erkunden des Körpers und der Umwelt, bei der Informationsaufnahme, bei der Selbstversorgung in allen Bereichen des Alltags, bei der Gestaltung eigenaktiver Beschäftigung sowie bei der Lebensplanung und -gestaltung nach im Vordergrund. Diese Bereiche sind nach Aussagen mehrerer Autoren von zentraler Bedeutung und sollen daher auch in der vorliegenden Arbeit Berücksichtigung finden.

Wie bereits bemerkt, gibt es nach wie vor nur wenige differenzierte Untersuchungen zum Wohnalltag von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung. Sie sind jedoch notwendig, um die Probleme vor Ort zu erkennen und Lösungsvorschläge zu erarbeiten. Wie in den meisten Bereichen sind es meist Betroffene, die die Entwicklung voranbringen. So hat vor allem das Engagement von Elternvereinen (z. B. „Hilfe für das autistische Kind e. V.“) in den vergangenen zehn Jahren Bewegung in die Versorgung von behinderten Menschen gebracht.

1.4.2 Prinzipien in der Behindertenarbeit

Ein zentraler Kernpunkt in der Behindertenpädagogik ist das Recht auf Selbstbestimmung der erwachsenen behinderten Menschen. Sie sollen in Entscheidungsprozesse integriert werden und ihren Lebensstil mit beeinflussen dürfen. Selbstbestimmung erfordert sowohl eine Veränderung der gegenwärtigen Versorgungsstrukturen als auch eine Neugestaltung der Rolle der Betreuer. Von vielen Autoren wird eine sogenannte „assistierende Hilfe“ statt einer „Befürsorgung“ gefordert (Theunissen & Plaute, 1995). Auch Bradl (1994b) setzt sich für die „persönliche Assistenz“ als Alltagsbegleitung des behinderten Menschen ein. Sie umfasse, Äußerungen und Bedürfnisse des behinderten Menschen wahrzunehmen, zu verstehen, zu akzeptieren und ihre Realisierung zu begleiten sowie Wahl- oder Entscheidungsspielräume zu sehen, zu gestalten und selbstbestimmte Entscheidungen zuzulassen (Bradl, 1994b).

Nirje (1972) fordert, dass Menschen mit geistiger Behinderung befähigt werden sollten, ihre Interessen selbst zu vertreten, und zeigt Möglichkeiten, wie dies zu realisieren ist. Hierzu führt Nirje ein Beispiel aus Schweden auf, bei dem Menschen mit geistiger Behinderung auch in politische Entscheidungen, die ihre Lebenssituation betreffen, miteinbezogen werden (Nirje, 1994b).

Nach Wallner (1980) umfasst Selbstbestimmung im normalen Wohnalltag mehrere Aspekte. Dabei steht das Respektieren der Wünsche und Interessen der Behinderten, die Rücksicht-

nahme auf persönliche Empfindlichkeiten, das Vermeiden von Zwang und das Ermuntern zu eigenen Vorschlägen im Vordergrund. Zusätzlich soll die Selbstbestimmung dem behinderten Menschen ein Recht auf Mitsprache bei der Regelung von Wohn- und Arbeitsbedingungen, z. B. bei Veränderung des Wohnplatzes und Mitsprache bei Auswahl der Zimmergenossen, einräumen. Selbstbestimmung beinhaltet nach Wallner das Recht auf eine Gestaltung des Eigenlebens. Dieses umfasst nach Wallner z. B. eine Mitsprache bei der Möblierung des Zimmers, das Betreten anderer Personen erst nach Anklopfen, den Schutz vor unangemeldeten Besichtigungen sowie das Recht, andere Personen zu sich einladen zu dürfen. Ebenso müsse bei der Selbstbestimmung der Schutz vor willkürlichen Zwangsmaßnahmen sowie das Recht auf eine eigene Meinungsäußerung berücksichtigt werden.

Von zentraler Bedeutung in der Behindertenpädagogik ist – wie bereits aufgeführt – das Normalisierungsprinzip. Dieses Prinzip wurde erstmals in den 50er Jahren von dem dänischen Juristen Bank Mikkelsen genannt, 1968 führte schließlich Nirje den Begriff in die Fachliteratur ein und entwickelte ihn weiter (Nirje, 1968; zitiert nach Beisteiner, 1998, S. 34). „Der Grundgedanke dieses Prinzips ist es, behinderten Menschen und besonders geistigbehinderten Menschen ein Leben zu ermöglichen, das einem normalen Leben so weit wie möglich entspricht. Das heißt, nicht der behinderte Mensch wird normalisiert, sondern seine Umwelt. Durch das Normalisierungsprinzip soll erreicht werden, dass behinderten Menschen die Lebensmuster und Alltagsbedingungen zugänglich gemacht werden, die den üblichen Bedingungen und Lebensarten der Gesellschaft entsprechen. Der erste Schritt (...) wurde durch die Trennung der Lebensbereiche Wohnen, Arbeit und Freizeit erreicht“ (Beisteiner, 1998 S. 34). Ziel des Normalisierungsprinzips ist es, Menschen mit geistiger Behinderung Selbständigkeit und soziale Integration zu sichern. Dieses Prinzip bedeutet aber nicht, dass auf spezielle Hilfsmaßnahmen und Unterstützung verzichtet werden soll. Dabei ist Normalisierung auch nicht mit „Normalität“ gleichzusetzen. Das Normalisierungsprinzip nach Nirje (1995) beinhaltet neben der Trennung der Bereiche Wohnen, Arbeit und Freizeit unter anderem die Einhaltung eines normalen Tages- und Jahresablauf (mit Feiertagen, Urlaub ...), die normalen Erfahrungen eines Lebenszyklusses (Durchlaufen der menschlichen Entwicklungsstufen vom Kind bis zum alten Menschen), die Normalisierung der Beziehungen (Ermöglichen von Beziehungen und Partnerschaften), die Berücksichtigung und Respektierung von Wünschen, Biten und Entscheidungen, die Wahrung von Rechtsansprüchen (Respektierung der Privatsphäre) sowie die Wahrung des landesüblichen Lebensstandards (durch finanzielle Unterstützung)

und die Wahrung des Qualitätsstandards für Schulen, Arbeits- und Wohnstätten, der dem nicht-behinderter Menschen entspricht.

Ein weiterer zentraler Bestandteil in der Arbeit mit behinderten Menschen ist das Rehabilitationsprinzip. „Dieses Prinzip berücksichtigt, dass den behinderten Menschen alle für sie notwendigen Maßnahmen zur Verfügung gestellt werden müssen, die darauf ausgerichtet sind, körper-, seelisch- und geistigbehinderte Menschen bis zum höchsten individuell erreichbaren Grad geistiger, sozialer, beruflicher und wirtschaftlicher Leistungsfähigkeit herzustellen oder wiederherzustellen, damit sie einen angemessenen Platz in der Gemeinschaft finden“ (Bundesministerium für Arbeit und Soziales, 1993, S. 13).

Als weitere Prinzipien in der Behindertenarbeit sind das Integrationsprinzip (Sicherung der bestmöglichen Teilnahme am gesellschaftlichen Leben), Selbstbestimmung (behinderte Menschen sollen die sie betreffenden Entscheidungen in gleichem Maße wie nichtbehinderte Menschen selbst treffen oder zumindest an ihnen mitwirken können) sowie Hilfe zur Selbsthilfe (Hilfsmaßnahmen sollen so konzipiert werden, dass sie die Fähigkeiten des behinderten Menschen und seiner Umwelt stärken, um ihm so zu größtmöglicher Selbständigkeit zu verhelfen), Individualisierung (Hilfsmaßnahmen sind nach den Bedürfnissen des Einzelfalls abzustimmen) und Dezentralisierung (Erreichbarkeit der Hilfsangebote) aufzuführen (Beisteiner, 1998, S. 43). Außerdem gilt das Prinzip der Finalität (Hilfen müssen unabhängig von der Ursache der Behinderung erbracht werden) und mobilen und ambulanten Hilfen sind nach Möglichkeit immer vor stationären Aufenthalten der Vortritt zu geben.

Als wesentliche Voraussetzung zur Umsetzung der Prinzipien ist es immer erforderlich, an den Schweregrad der Behinderung angepasste differenzierte Angebote in allen Lebensbereichen sowie Betreuungskonzepte, die sich an den Bedürfnissen und der Selbständigkeit der geistig Behinderten orientieren, zu finden und zu konstruieren.

Die räumliche Integration umfasst dabei Erwerbsarbeitsmöglichkeiten für behinderte Menschen in den üblichen Industrie- und Geschäftsvierteln, die funktionale Integration erfasst die Erfüllung der Bedürfnisse behinderter Menschen in den dafür vorgesehenen Teilen der Umwelt (z. B. Benützen öffentlicher Verkehrsmittel), die soziale Integration definiert Respekt und Achtung in zwischenmenschlichen und anonymen sozialen Beziehungen sowie den Abbau sozialer Blockaden, die personale Integration ermöglicht ein zufriedenstellendes Privatleben, die gesellschaftliche Integration umfasst Selbstbestimmung und Mitbestimmung als gleichwertige Bürger unserer Gesellschaft mit gesetzlichen Ansprüchen und der Möglichkeit

zu persönlichem Wachstum und die organisatorische Integration beinhaltet die Beanspruchung öffentlicher Dienste oder spezialisierter Einrichtungen.

Andere Autoren formulieren Prinzipien und machen auch konkrete Angaben zu deren Umsetzung. So nennt Bleeksma (1998) als wesentliche Betreuungsziele in der Arbeit mit geistig Behinderten eine gute körperliche Versorgung, der geistig behinderte Mensch muss seine neue Umgebung als sicher erleben und sich geborgen fühlen, eine respektvolle Betreuung und die Chance bieten, eine eigene Identität zu entwickeln und ein autonomer Mensch zu werden, die Betreuung muss sich um soziale Beziehungen und Beschäftigung im Tagesablauf kümmern sowie die Orientierung an individuellen Möglichkeiten und Bedürfnissen.

Zusammenfassender Überblick zu den Prinzipien in der Behindertenarbeit

Das zentralste und langjährigste Prinzip in der Arbeit mit behinderten Menschen ist das Normalisierungsprinzip. Demnach müssen Voraussetzungen und Bedingungen geschaffen werden, unter denen es einem Menschen mit Behinderung möglich ist, ein Leben zu führen, das einem „normalen“ Leben entspricht. Daraus resultierend ergibt sich auch das Recht auf Selbstbestimmung eines behinderten Menschen, wonach der behinderte Mensch in Entscheidungsprozesse integriert werden soll und seinen Lebensstil mit beeinflussen darf. Als weitere angewandte Prinzipien in der Behindertenarbeit sind das Rehabilitationsprinzip, das Integrationsprinzip, die Hilfe zur Selbsthilfe, die Individualisierung, die Dezentralisierung und das Prinzip der Finalität zu nennen. Die aufgeführten Prinzipien beinhalten meist ein hohes Maß an Entscheidungsfähigkeit, Übernahme von Verantwortung und Umgang mit Veränderungen.

Die vorliegende Arbeit setzt sich dabei mit der Frage auseinander, inwieweit diese Prinzipien aus der Behindertenarbeit auch in die Arbeit mit autistischen Erwachsenen umgesetzt und verwirklicht werden können. Nachdem vor allem Entscheidungsprozesse aufgrund ihrer fehlenden Struktur auch eine Überforderung für autistische Menschen bedeuten, soll geklärt werden, welche Hilfestellungen notwendig sind, um die aufgeführten Prinzipien realisieren zu können.

1.5 Ablösung vom Elternhaus

1.5.1 Allgemeiner Überblick zur Ablösung vom Elternhaus

„Die Adoleszenz ist in der Tat ein Dasein zwischen schmerzlichem Abschiednehmen von der Kindheit – das heißt vom Selbst und von den Objekten der Vergangenheit – und einem allmählichen ängstlich hoffnungsvollen Überwinden vieler Hindernisse und Durchschreiten der Tore, die den Zugang zum bis dahin unbekanntem Reich des Erwachsenseins freigeben. Der Adoleszente muss sich von seinen Bindungen an Personen – angefangen von den infantilen Liebesobjekten – frei machen, die während der Kindheit die größte Bedeutung für ihn hatten. Er muss aber auch auf seine früheren Befriedigungsformen und Strebungen verzichten, und zwar schneller als auf einer früheren Entwicklungsstufe“ (Jacobson, 1964, S. 173). Nachdem sich die vorliegende Arbeit im besonderen mit der Ablösung vom Elternhaus auseinandersetzt, sollen hier kurz allgemeine Konzepte zu dieser Thematik aufgeführt werden.

Nach Erikson ist die Adoleszenz eine der entscheidenden Phasen, in der sich die Hauptaufgabe menschlicher Entwicklung vollzieht, nämlich die Konstituierung der Ich-Identität (Erikson, 1956, S. 136). Als wesentlicher Entwicklungsschritt erfolgt die Ablösung vom Elternhaus. Ablösung von den Eltern bedeutet ein Überwinden der kindlichen Abhängigkeitsbeziehung gegenüber den Eltern. Dies ist ein innerer Prozess, in dem es gelingen soll, neue Beziehungen aufzubauen, die von einem Gefühl der Gleichwertigkeit getragen werden, da das Gemeinschaftsgefühl dazu beiträgt, sich in die Gesellschaft einzugliedern.

Ablösung vom Elternhaus bedeutet normalerweise Aufbruch in die Selbständigkeit, Weggehen in eine neue Abhängigkeit (Partnersuche), Knüpfen sozialer Netze und ein Neuordnen der Lebensstrukturen (Freund, 2000, S. 105-112). Freund definiert Ablösung als Lockerung bzw. Aufhebung einer seelischen Bindung⁸⁸ oder Abhängigkeit des Jugendlichen von den Eltern in den Pubertätsjahren.

Die Abhängigkeit ist in den ersten Lebensjahren aufgrund der Unselbständigkeit des Kindes am größten, d. h. das Kind ist in den ersten Lebensjahren mit seinen körperlichen Bedürfnissen (Essen, Trinken), der Existenzsicherung (Schutz) und den sozio-emotionalen Bedürfnissen (Liebe, Kontakt) auf eine Bezugsperson angewiesen. „Mit der Entwicklung der Ich-Bedürfnisse (Anerkennung, Ansehen) und schließlich dem Selbstverwirklichungsbedürfnis

⁸⁸ Bindung ist ein Gebundensein, eine Verbindung, die eine biologische Notwendigkeit beinhaltet, um die Sicherheit jüngerer und/oder schwächerer Mitglieder zu garantieren (Freund, 2000, S. 105).

sind Voraussetzungen für eine spätere Unabhängigkeit, also die Ablösung, geschaffen” (Freund, 2000, S. 105). Bei autistischen Menschen sind gerade diese Ich-Bedürfnisse sehr häufig beeinträchtigt, so dass die Eltern autistischer Jugendlicher einen höheren Versorgungsanteil haben. Sie wissen meist, dass Unabhängigkeit ein kaum erreichbares Ziel ist. Die Ablösung beinhaltet eine Bewältigung der Entwicklungsaufgaben im frühen Erwachsenenalter wie Identitätsfindung, persönliche Unabhängigkeit, Akzeptanz des eigenen Körpers, Erreichen emotionaler Unabhängigkeit von Eltern, Auswahl und Vorbereiten auf einen Beruf, Aufbau von Beziehung sowie Vorbereitung auf Ehe und Familie.

Nach Arnold (1989)⁸⁹ kommt es in der Ablösungsphase zwischen Mutter und Jugendlichen zu Schwierigkeiten, wenn Mutter und Jugendlicher in einer emotionalen Verstrickung stecken, die sich in gegenseitiger Sorge und Schuldgefühlen dem anderen gegenüber äußert (Arnold, 1989, S. 223ff.). Die Fähigkeiten, die bei der Ablösung vorhanden sein müssen, lassen sich nach Arnold als semantisches Differential in die Dimensionen Eigenständigkeit, Souveränität, Interesse und Kontaktfähigkeit aufteilen. Arnold (a. a. O.) stellte fest, dass sowohl bei jugendlichen Patienten als auch bei behinderten jungen Menschen ein höherer Hilfebedarf vorliegt als bei gesunden Heranwachsenden. Hieraus kann die Hypothese abgeleitet werden, dass bei behinderten Jugendlichen die Ablösung schwerer fällt.

Als Gründe für einen Auszug im Erwachsenenalter nennt Arnold die Ausbildung des Jugendlichen, den Wunsch des Jugendlichen, eine eigene Wohnung zu beziehen, die Beziehung des Jugendlichen oder den Wunsch der Eltern zu mehr Selbständigkeit des Jugendlichen. Als Gründe gegen einen Auszug stellt Arnold (1989) zusammenfassend eine von der Mutter eingeschätzte Unreife / Kindlichkeit / Unselbständigkeit des Jugendlichen, die Ausbildung und damit verbunden eine finanzielle Einschränkung des Jugendlichen oder gesundheitliche Einschränkungen des Jugendlichen fest. Eine positive Ablösung erfolgte, wenn die Mutter in der Lage war, ihre eigenen Lebensbereiche in den Vordergrund zu stellen und den Jugendlichen selbständig werden zu lassen (Arnold, 1989). In der vorliegenden Arbeit soll herausgestellt werden, welche Gründe bei autistischen Menschen vorlagen, das Elternhaus zu verlassen. Die Ausführungen Arnolds leiten zu der Hypothese, dass es ähnlich wie bei psychisch kranken

⁸⁹ Arnold (1989) befragte die Mütter von psychiatrischen Patienten und die Mütter von gesunden Heranwachsenden zum Erleben der Ablösungssituation. Er verwendete dabei meist eine Entscheidungsfrage mit zwei emotionalen Gefühlszuständen. „Wenn ich daran denke, dass mein Sohn/meine Tochter weggeht, ist das für mich zum Beispiel unangenehm vs. Angenehm“.

Bei der gesunden Kontrollgruppe wurde die Tragfähigkeit der Beziehung im Sinne einer Kontinuität eingeschätzt. Mütter von jugendlichen Patienten hatten eher Furcht, die Kinder zu verlieren.

Jugendlichen aufgrund der fehlenden Interaktionsmöglichkeiten autistischer Heranwachsender zu einer emotionalen Verstrickung mit dem Elternhaus kommt, die eine Ablösung erschwert.

Die Ablösung vom Elternhaus beinhaltet als wesentliches Kriterium das Wohnen an einem neuen Ort. Welche Funktion kann eine neue Wohnform für behinderte Menschen haben? Thesing (1990) bezeichnet das Wohnen und die Wohnung als Ort der Beständigkeit, Geborgenheit und Sicherheit. Der Ort des Wohnens ermögliche Kommunikation mit anderen und damit Selbstverwirklichung und Autonomie.

Die Selbstverwirklichung und das Streben nach Unabhängigkeit stehen somit im Vordergrund bei dem Bestreben, sich vom Elternhaus zu lösen. Auch Hahn (1994) sieht das Ausgewogensein zwischen größtmöglicher Unabhängigkeit und einer der Bedürfnisbefriedigung dienenden Abhängigkeit als Voraussetzung für menschliches Wohlbefinden. Nach Maslow (1977) ist das Bedürfnis nach Selbstverwirklichung als „Tendenz, das zu artikulieren, was man an Möglichkeiten besitzt“, definiert. Die Befriedigung des Bedürfnisses nach Selbstachtung führe zu Selbstvertrauen und dem Gefühl, „nützlich und notwendig für die Welt zu sein“. Wird das Bedürfnis nicht befriedigt, komme es nach Maslow zu Minderwertigkeitsgefühlen und Hilflosigkeit, aus denen „kompensierende oder neurotische Trends“ entstehen können.

1.5.2 Entwicklungsaufgaben in Adoleszenz und frühem Erwachsenenalter

Wie im vorangegangenen Kapitel deutlich wurde, steht die Ablösung vom Elternhaus im Zusammenhang mit der Bewältigung von bestimmten Entwicklungsaufgaben in diesem Altersspektrum.

Nach Havighurst (1982) ist eine Entwicklungsaufgabe eine Aufgabe, die sich in einer bestimmten Lebensperiode des Individuums stellt. Als gesunde Entwicklung geht man davon aus, dass eine erfolgreiche Bewältigung zu Glück und Erfolg führt, Versagen hingegen das Individuum unglücklich macht und zur Ablehnung durch die Gesellschaft und zu Schwierigkeiten bei der Bewältigung späterer Aufgaben führen kann. Entwicklung wird dabei als ein Lernprozess betrachtet, der sich über die gesamte Lebensspanne erstreckt und den Erwerb von Fertigkeiten zur konstruktiven Bewältigung des Lebens beinhaltet. Voraussetzungen für die Bewältigung einer Entwicklungsaufgabe sind das Vorliegen der individuellen Leistungsfähigkeit, eine soziokulturelle Entwicklungsnorm sowie eine individuelle Zielsetzung (Oerter &

Montada, 1995). Das heißt, das Individuum übernimmt eine aktive Rolle bei der Gestaltung der eigenen Entwicklung. Dabei wählen im Leben eines Individuums zunächst die Eltern als Vertreter der Gesellschaft die zu bewältigenden Entwicklungsaufgaben für ihr Kind aus, im späteren Lebensverlauf bestimmt das Individuum seine Entwicklungsaufgaben selbst. Im Folgenden sollen kurz die Entwicklungsaufgaben in Adoleszenz und frühem Erwachsenenalter aufgeführt werden.

Tabelle 1.8: Entwicklungsaufgaben in der Adoleszenz (Oerter & Montada, 1995, S. 328)

Entwicklungsaufgaben in der Adoleszenz (12-18 Jahre)
<ul style="list-style-type: none"> • Aufbau neuer und reifer Beziehungen zu beiden Geschlechtern • Übernahme der männlichen oder weiblichen Geschlechtsrolle • Akzeptieren der eigenen körperlichen Erscheinung • effektive Nutzung des Körpers • emotionale Unabhängigkeit von Eltern und anderen Erwachsenen • Vorbereitung auf Ehe und Familie • Vorbereitung auf eine berufliche Karriere • Erlangen von Werten und ethischem System • Erstreben und Erreichen von sozial verantwortlichem Verhalten

Tabelle 1.9: Entwicklungsaufgaben im frühen Erwachsenenalter (Oerter & Montada, 1995, S. 397ff.)

Entwicklungsaufgaben im frühen Erwachsenenalter (18 - 30 Jahre)
<ul style="list-style-type: none"> • Auswahl eines Partners/ mit dem Partner leben • Finden einer angemessenen sozialen Gruppe • Gründung einer Familie • Versorgung und Betreuung der Familie • Organisation eines Haushalts • eigenständiges Wohnen und leben • Einstieg in den Beruf

Als zentrale Aufgabe im Jugend- und frühen Erwachsenenalter kann also die Ablösung vom Elternhaus und die Aufnahme einer eigenständigen Lebensform betrachtet werden.

Im Zentrum steht dabei das Finden einer eigenen Identität⁹⁰. Im Mittelpunkt der Identitätsfindung steht die bewusste, argumentative und nach relevanter Information suchende Persönlichkeit. Zur Identitätssuche benötigt der Heranwachsende die Fähigkeit zur Selbstreflexion. Die Diskrepanz zwischen dem aktuellen Zustand der Identität und der angestrebten Identität wird als schmerzvoll und unangenehm erlebt (Oerter & Montada, 1995, S. 346ff.). Wenn schulische und berufliche Leistungen sowie Akzeptanz im sozialen Umfeld erreicht werden können, dient die Selbstvervollständigung der Identitätsentwicklung. Bei Versagen kann es zu einem Hang zu Extremgruppen, zu Drogen bis hin zur Selbstaufgabe kommen (Oerter & Montada, 1995).

Der Wechsel vom Kind zum Erwachsenen bringt den Übertritt in einen noch unbekanntem Lebensbereich, der für den Jugendlichen wenig strukturiert und gegenüber dem bisherigen Erfahrungsraum viel stärker ausgeweitet ist.

Die Veränderungen des eigenen Körpers mit neuen körperlichen Erfahrungen bringen Verwirrung, zumal die Umwelt ebenfalls auf diese körperlichen Veränderungen reagiert. Die Gleichaltrigen (Peers) lösen die Familie in manchen Sozialisationsaufgaben ab, die Schule bereitet den Übergang zur verantwortlichen Teilhabe an der Erwachsenengesellschaft vor. Die Freunde haben eine wichtige Funktion im Übergang von der Familie zur reifen Partnerschaft und Intimität im Erwachsenenalter. In der Peergruppe erlebt der Heranwachsende Momente von Gleichheit und Souveränität. „Gleichheit ist dabei gleich bedeutend mit Toleranz und Akzeptanz von Unterschieden in der Gruppe und dem Recht auf Durchsetzung und Gerechtigkeit in der Gruppe, während unter Souveränität hier die Möglichkeit zur Selbstdarstellung und der Verwirklichung von persönlichen Zielen und Überwindung von Widerständen, zu verstehen ist“ (Oerter & Montada, 1995, S. 362). Dies alles trägt zur Orientierung und Stabilisierung bei, führt zu emotionaler Geborgenheit bei gleichzeitiger Eröffnung des sozialen Frei-raums. Diese Prozesse sind wichtig für die Ablösung vom Elternhaus und können zur Identitätsfindung beitragen (Oerter & Montada, 1995).

⁹⁰ Identität ist die einzigartige Kombination von persönlichen unverwechselbaren Daten des Individuums wie Name, Alter und Geschlecht. Es ist die einzigartige Persönlichkeitsstruktur, verbunden mit dem Bild, das andere von dieser Persönlichkeitsstruktur haben und der Selbsterkenntnis, d. h. zu wissen, was man ist und was man sein will (Oerter & Montada, 1995, S. 346f.).

Die Identitätsbildung wird durch die Lösung vom Elternhaus begünstigt. Nach einer Hypothese von Steinberg (1989) geht der Höhepunkt des pubertären Wachstumsschubes mit einer Zunahme emotionaler Distanz zwischen Jugendlichen und Eltern einher (Oerter & Montada, 1995). Auch Schule und Beruf haben Auswirkungen auf das Selbstkonzept. So müssen zum Beispiel Jugendliche, die früh ins Berufsleben eintreten, häufig eine Entwicklungsaufgabe meistern, für die viele meist nicht hinreichend gerüstet sind. Sie benötigen daher weiterhin sachliche und persönliche Unterstützung.

Im frühen Erwachsenenalter gehören enge Beziehungen zu den wichtigsten Anliegen der meisten Personen (Klein, 1991). Eine Partnerschaft prägt die Entwicklung im Erwachsenenalter auf der individual- und sozialen Ebene. Vertrauensvolle soziale Beziehungen beeinflussen Langlebigkeit und Lebensqualität (Oerter & Montada, 1995). Während Jugendliche primär mit der Entdeckung des Ich beschäftigt sind, entwickelt sich ein junger Erwachsener in Beziehung mit dem Partner weiter (Erikson, 1950).

Ablösung vom Elternhaus bedeutet grundsätzlich Aufbruch in die Selbständigkeit, Knüpfen neuer sozialer Netze und ein Neuordnen der Lebensstrukturen. Diese Ablösung beinhaltet nahezu alle oben aufgeführten Entwicklungsaufgaben. Wie bereits erwähnt, ist für die Bewältigung dieser Entwicklungsaufgaben ein hohes Maß an Eigeninitiative erforderlich. Im Rahmen dieser Arbeit soll der Frage nachgegangen werden, inwieweit diese Entwicklungsaufgaben auch bei Menschen mit Autismus, geistiger Behinderung oder Down-Syndrom auftreten und inwieweit bzw. mit Hilfe welcher Strukturen und Möglichkeiten sie bewältigt werden können.

1.5.3 Ablösung vom Elternhaus bei behinderten und autistischen Menschen

Wie können die oben aufgeführten Kriterien für Menschen mit Behinderungen verwirklicht werden? Zur Ablösung vom Elternhaus, der Ausbildung der Ich-Identität und der Ausbildung neuer Beziehungen liegen bisher keine systematischen Forschungsergebnisse vor. „Es besteht immer die Gefahr der Stereotypisierung, d. h. nur Eigenarten der Behinderung werden berücksichtigt aber nicht die Individualität“ (Wendeler, 1984).

Zahlreiche Arbeiten, die sich mit dem Thema „Erwachsenwerden“ von geistig behinderten Menschen beschäftigen, sehen als zentrale Forderung in der Behindertenarbeit die Verwirklichung von „Selbständigkeit und Mitbestimmung des Behinderten sowie die Förderung der

Eigenverantwortung und Autonomie". So fordern die Autoren, dass der behinderte Mensch ein hohes Maß an Mitsprache bei der Gestaltung und Ausstattung der Räume, des Tagesablaufs und bei der Wahl ärztlicher und therapeutischer Versorgung haben soll (Hilfen zum Leben für Schwerstbehinderte, 1991). Bleeksma (1998) fordert zusätzlich, dass die Betreuung von Behinderten immer die Möglichkeit zur Entfaltung bieten muss. Der Autor sieht dabei die Begegnung mit anderen Menschen, Dingen und Strukturen als zentral zur Ausbildung individueller Fähigkeiten und zur Schaffung einer persönlichen Identität. Dabei stehen Selbstbestimmung versus Selbständigkeit im Zentrum der Betrachtung.

Die zentralen Forderungen nach „Autonomie“ und „individueller Entfaltung“ aus dem Bereich der geistig Behinderten beinhalten ein hohes Maß an „Wunsch nach Veränderung“ und „Vorstellung über zukünftige Ereignisse“. Es stellt sich daher die Frage, ob und in welcher Form diese beiden Forderungen auch für autistische Menschen gelten können.

Es ist anzunehmen, dass für Menschen mit Autismus die Ablösung vom Elternhaus wie auch die Integration in das Arbeitsleben eine konstante Überforderung bedeuten. Aufgrund ihrer kommunikativen Beeinträchtigung können sie keine sozialen Beziehungen initiieren oder unterhalten, sie sind damit immer auf die Unterstützung durch andere Menschen angewiesen (Dalferth, 1995). Beim Übergang vom Schulleben ins Arbeitsleben sowie beim Übergang vom Wohnen in der Familie zum Wohnen im Heim wissen wir wenig darüber, wie diese Neuorientierung bewirkt wird. Das Verhältnis von Abhängigkeit und Unabhängigkeit muss neu ausbalanciert werden.

Freund (2000, S. 107ff.) führte Gespräche mit Eltern autistischer Heranwachsender und stellte als Gründe für den Auszug des erwachsenen Autisten folgendes fest: Überwiegend nannten die Eltern

- „es gab gerade einen geeigneten Platz, nach dem wir lange suchten“;
- „andere Familienangehörige und/oder Fachleute sagen „Es ist Zeit““;
- „wir hatten selbst das Gefühl, dass es die richtige Zeit sei“;
- „wir können nicht mehr (Alter, Krankheit, Rentnerdasein)“;
- „es ist so schwierig geworden mit ihm“.

Die Vorbereitung auf die Aufnahme in eine Wohngruppe erfolgte nach Freund (2000) durch Gespräche, durch ein gemeinsames Kennenlernen der anderen Bewohner (z. B. durch gemeinsame Aktivitäten in Form von Ferienaufenthalten, Freizeiten sowie durch Fremdbetreu-

ung am Wochenende)⁹¹. Als Schwierigkeiten bei der Ablösung führten die Eltern nach Freund (2000) folgende Gründe auf:

- „er hat zu lange an uns geklebt“;
- „wir dürfen nicht zeigen, dass wir leiden, wenn er traurig ist“;
- „wir hätten eher anfangen sollen mit der Ablösung“;
- „die Großeltern waren dagegen“;
- „die Mitarbeiter hätten wir schon vorher kennen lernen müssen“;
- „die Mitarbeiter haben sich nicht ausreichend mit der besonderen Störung Autismus beschäftigt, sie standen hilflos da“;
- „anfangs fehlte die Zusammenarbeit“;
- „anfangs fehlten klare Regeln und feste Strukturen“.

Als hilfreich für die Ablösung nannten die Eltern positive Vorerfahrungen (z. B. dass es in der Werkstatt schon gut klappt), die Bemühung der Betreuer („Mitarbeiter müssen versorgen, betreuen, emotionale Zuwendung geben, individuelle Wünsche erfüllen, soziale Beziehungen fördern, Rückzug ermöglichen, Anforderungen stellen, Teil haben lassen“ (Freund, 2000, S. 111), die Reaktion des Autisten (z. B. „mir hat seine Zufriedenheit geholfen, er sagt: „Kannst wieder gehen“) und Gespräche mit anderen Eltern (Freund, 2000, S. 110f.)

Zusammenfassend nennt Freund (2000, S. 111ff.) folgende Punkte, die sie nach ihren Gesprächen mit Eltern als zentral für die Ablösung autistischer Menschen sieht.

1. Ablösung beginnt weit vor dem Auszug mit der Entwicklungsförderung des Kindes, mit der Verringerung seiner Abhängigkeit, der Entwicklung der Selbständigkeit, des Selbstbewusstseins.
2. Außer den Eltern sind zur Entwicklung ihrer Kinder viele andere Personen und Institutionen nötig. Das Kind sollte so zeitig wie möglich angenehme soziale Erfahrungen haben.
3. Auszug aus dem Elternhaus ist ein normaler biographischer Schritt.
4. Konstruktive Aktivität hilft beim Ablöseprozess.
5. Eltern sollen sich über Möglichkeiten informieren, sich mit anderen Eltern, Familienangehörigen und Helfern auszutauschen.
6. Es gibt keine Einrichtung, die ein kompletter Ersatz der Familie ist.

⁹¹ Wörtliche Aussagen der Eltern hierzu: „Ab Baubeginn haben wir systematisch das Wachsen des Wohnheimes beobachtet und ihn auf das Haus vorbereitet. Er lernte sein Zimmer kennen und die Mitbewohner“ (Freund, 2000, S. 107).

7. Einrichtung, Mitarbeiter und Mitbewohner sollten dem neuen Einziehenden, wenn möglich, vorher bekannt sein, z. B. durch Wochenendbesuche, Freizeiten und ähnliches.
8. Kooperation zwischen den Eltern und den übernehmenden Mitarbeitern ist erforderlich, um eine „sanfte Begleitung“ zu ermöglichen.
9. Gegenseitiges Vertrauen ist die Grundlage einer gelingenden Ablösung.

Im Rahmen dieser Arbeit soll ein Beratungsleitfaden erstellt werden, der ein Konzept zur Ablösung vom Elternhaus für autistische Menschen darstellt.

Zusammenfassender Überblick zur Ablösung vom Elternhaus behinderter und autistischer Menschen

Ablösung vom Elternhaus bedeutet normalerweise Aufbruch in die Selbständigkeit, Weggehen in eine neue Abhängigkeit (Partnerschaft), Knüpfen sozialer Netze und ein Neuordnen der Lebensstrukturen. Die Ablösung vom Elternhaus beinhaltet dabei die Bewältigung folgender Entwicklungsaufgaben im frühen Erwachsenenalter: Identitätsfindung, persönliche Unabhängigkeit, Auswahl und Vorbereitung eines Berufes, Aufbau von Beziehungen sowie Vorbereitung auf Ehe und Familie. Arnold (1989) sieht die Fähigkeiten im Bereich Eigenständigkeit, Souveränität, Interesse und Kontaktfähigkeit als erforderlich für eine positive Ablösung an. Diese Fertigkeiten können von autistischen Menschen meist nicht erworben werden. Es stellt sich die Frage, inwieweit die aufgeführten Entwicklungsaufgaben auch bei Menschen mit Behinderungen und vor allem bei Menschen mit Autismus entstehen und welche Strukturen und Hilfestellungen vorhanden sein müssen, um diese Personengruppe bei der Bewältigung der Entwicklungsaufgaben zu unterstützen.

2 Entwicklung der Fragestellung

Wie aus den aufgeführten Studien erkennbar ist, gestaltet sich die Phase des Heranwachsens und der Ablösung vom Elternhaus für Autisten und ihre Familien häufig als sehr schwierig. Die Eltern berichteten nahezu übereinstimmend, dass die Jahre, in denen die Autisten in der späteren Adoleszenz⁹² waren, sehr beeinträchtigend waren (Troje, 2000). So nannten einige Eltern aggressive Tendenzen des Autisten in Zusammenhang mit der Ablösung (Troje, 2000). Nachdem die Jugendlichen ausgezogen waren, besserte sich nach Aussagen Trojes (2000) die Symptomatik meist sehr schnell. Einige Untersuchungen weisen daraufhin, dass eine sehr enge Bindung des autistischen Heranwachsenden an die Mutter eine Ablösung zusätzlich zur autistischen Behinderung erschwert (Kobayashi et al., 1992). Die vorliegenden Studien betonen einstimmig die Wichtigkeit der Phase des Heranwachsens und der Ablösung, wie auch Troje (2000, S. 91f.) feststellt: „Wenn die Vermutungen der Eltern, dass die problematischen Verhaltensweisen der Heranwachsenden im Zusammenhang mit der Ablösung von zu Hause und dem Übergang in ein Erwachsenenleben – wie eingeschränkt auch immer – zu tun haben, richtig sind, dann wäre die zu fordernde Konsequenz, dass gerade dieser Phase bei autistischen Menschen besondere Beachtung geschenkt wird, ja, dass sie von langer Hand vorbereitet wird, um die spätere soziale Anpassung positiv zu beeinflussen“. Howlin (1997) und Grandin (1997) bestätigen diese Forderung. „Dabei wurde häufig betont, dass autistischen Personen nur wenige Möglichkeiten zur Verfügung stehen und die Suche nach professioneller Hilfe und passender Wohneinrichtung oft über Jahre hinzog und die interfamiliären Beziehungen stark belastete“ (Troje, 2000, S. 92).

Eltern beschreiben, dass nicht das Ausmaß der autistischen Störung, sondern äußere Umstände wie mangelnde Unterstützung durch die Familie oder das Fehlen therapeutischer Einrichtungen zu einer frühen Heimunterbringung geführt haben. Zusammenfassend stellte Troje fest, dass vor allem „die Phase zwischen 15. und 20. Lebensjahr entscheidend war für die so-

⁹² „Bezüglich des Entwicklungsverlaufs ihrer Kinder sahen die Eltern während der frühen Adoleszenz vorwiegend positive Tendenzen (72 %). In der weiteren Entwicklung vom 15. bis zum 20. Lebensjahr war dies nur noch bei 50 % der Untersuchten der Fall, bei der anderen Hälfte führten selbst- und fremdverletzendes Verhalten, Ängste und Zwänge aber auch Apathie zu einer Stagnation der Entwicklung oder gar zu einer Verschlechterung des Verhaltens. 56 % der Eltern sahen bei ihren Kindern auch noch im Erwachsenenalter eine stetige positive Weiterentwicklung in den meisten Lebensbereichen“. Bei 28 % der Untersuchten lagen auch im Erwachsenenalter noch schwere Störungen des Tag-Nacht-Rhythmus vor. Mehr als zwei Drittel der erwachsenen Autisten zeigten nach wie vor Manierismen, selbstverletzendes Verhalten, Ticks und unangemessene, heftige Gefühlsäußerungen (Troje, 2000, S. 105).

ziale Eingliederung autistischer Menschen. Sie fordert, „die Förderungs- und Therapieangebote für autistisch Heranwachsende zahlreicher und intensiver zu gestalten“ (Troje, 2000, S. 107).

Diese Ausführungen machen deutlich, dass im Besonderen die Phase der Adoleszenz und der Ablösung vom Elternhaus für die überwiegende Anzahl der betroffenen autistischen Menschen sehr schwierig ist.

Die vorliegende Arbeit untersucht daher „Autismus im Erwachsenenalter: Konzepte der Ablösung vom Elternhaus“. Dabei soll die Frage beantwortet werden, inwieweit Menschen mit frühkindlichem Autismus die Bewältigung der Entwicklungsaufgaben – Ablösung und Auszug aus dem Elternhaus – gelingt.

Nachdem es sich bei der vorliegenden Arbeit um eine qualitative und explorative Arbeit handelt, sollen folgende Arbeitshypothesen als Orientierungsrahmen zur Beantwortung der Fragestellung aufgestellt und überprüft werden:

1. Behinderte Menschen (Autismus, geistige Behinderung, Down-Syndrom) stehen im Erwachsenenalter ähnlichen Entwicklungsaufgaben gegenüber wie Menschen ohne Behinderung.
2. Aufgrund ihres Störungsbildes können autistische Menschen im Vergleich zu Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit Down-Syndrom diese Entwicklungsaufgaben schlechter bzw. gar nicht bewältigen.
3. Bei Autisten kommt es im Erwachsenenalter und bei der Integration in eine Wohngruppe häufiger zu einer Krise.
4. Autisten unterscheiden sich von Probanden mit geistiger Behinderung und Probanden mit Down-Syndrom bei der Integration in eine Wohngruppe in psychologischen, pädagogischen, sozialen, medizinischen und organisatorischen Bereichen.

3 Methoden

3.1 Allgemeine Darstellung des methodischen Vorgehens

In der vorliegenden Arbeit wird die Phase des frühen Erwachsenenalters und der Ablösung vom Elternhaus von Menschen mit Autismus im Vergleich zu Menschen mit geistiger Behinderung und Menschen mit Down-Syndrom untersucht. Anhand eines semistrukturierten Interviews wird die Alltagswirklichkeit der betroffenen Personen abgebildet. Die daraus resultierenden Ergebnisse sollen die Basis für die Gestaltung realitätsnaher Lösungswege bilden. Ziel dieser Arbeit ist die Konstruktion eines beratenden Leitfadens zur Ablösung vom Elternhaus, der Lösungsvorschläge beinhalten soll, die auch in der Praxis umsetzbar sind. Die Untersuchung knüpft an der natürlichen, alltäglichen Lebenssituation an, um damit Verzerrungen möglichst zu vermeiden und die Ergebnisse auf Alltagssituationen hin interpretieren und verwenden zu können⁹³ (Lamnek, 1988).

Ziel der Untersuchung war es nicht, eine Aussage über die quantitative Verteilung der erwähnten Behinderungsformen zu treffen. Vielmehr wurden die genannten Gruppen bezüglich ihrer Ähnlichkeiten und Unterschiede in der Ablösung vom Elternhaus und der Bewältigung der Entwicklungsaufgaben im frühen Erwachsenenalter wie auch bezüglich Ähnlichkeiten und Unterschieden hinsichtlich der Lebensbedingungen und der sich damit ergebenden Schwierigkeiten in der Schaffung von Wohnstrukturen, verglichen.

Die mittels persönlicher Interviews⁹⁴ (Friedrichs, 1990) erhobenen Daten werden einer vergleichenden Analyse unterzogen, in deren Rahmen Unterschiede und Gemeinsamkeiten in der Bewältigung der Entwicklungsaufgabe „Ablösung vom Elternhaus“ von autistischen Behinderten, geistig behinderten Probanden und Probanden mit Down-Syndrom näher spezifiziert werden. Dabei stehen sowohl die Veränderungen in der Entwicklung im Erwachsenenleben wie auch die zentralen Mechanismen der Ablösung vom Elternhaus sowie die Integration in ein Wohnheim im Vordergrund. Ziel ist es, die gesamte Breite der Lebensverhältnisse der untersuchten Personengruppen zu erfassen. Dies beinhaltet zum einen Bedürfnisse und Prob-

⁹³ „Laborbefunde sind wenig aussagekräftig, da eine angemessene Generalisierung auf reale Lebenssituationen, außerhalb des Labors wegen der spezifischen subjektiven Reduktion nicht möglich ist“ (ökologische Validität Bronfenbrenner, 1981, S. 34). „Bronfenbrenners Definition ökologischer Validität fordert demnach weniger eine Untersuchung in natürlichen Settings als eine spezifische Form der Validierung (Generalisierung über verschiedene Settings)“ (Holtz, 1994, S. 102f.).

⁹⁴ Gemeint ist damit die Originalität der Studie (Friedrichs, 1990).

leme, die mit Übergangssituationen verbunden waren, z. B. der Übergang von Schule in das Arbeitsleben wie auch der Übergang vom Wohnen im Elternhaus zum Wohnen in der Einrichtung, zum anderen Bedürfnisse und Probleme, die mit zwischenmenschlichen Beziehungen und Kommunikationen in der Person-Umwelt-Interaktion verbunden sind. Aus praktischen und durchführungstechnischen Gründen beschränkt sich die Untersuchung auf Einrichtungen im Land Bayern. Die Fragestellung der Arbeit machte ein qualitatives Vorgehen erforderlich, da mit den zur Verfügung stehenden quantitativen Methoden die Alltagswirklichkeit des behinderten Menschen nicht vollständig abgebildet werden kann.

3.1 Vorgehen und Untersuchungsmethoden

Die Daten wurden mit Hilfe der qualitativen Methode semistrukturierter Interviews erhoben. Qualitative Forschung erhebt den Anspruch, die Alltagswirklichkeit aus der Sicht der Betroffenen abzubilden. Eine direkte Befragung autistischer Menschen ist jedoch aufgrund sprachlicher Defizite bzw. des völligen Fehlens von sprachlichen Äußerungen sowie der schweren sozialen Kontakt- und Beziehungsstörungen absolut unrealistisch (Bier, 1989). Eine kleine Gruppe von Autisten mit höherem Funktionsniveau ohne oben angeführte Kontakt- und Kommunikationsschwierigkeiten selbst zu befragen, hieße nur eine ausgewählte Gruppe zu berücksichtigen, die nicht repräsentativ für die Personengruppe mit frühkindlichem Autismus ist. In der vorliegenden Arbeit wurden jedoch gerade Personen mit Autismus auf niedrigerem Funktionsniveau bzw. deren Bezugspersonen untersucht, da vor allem für diese Personengruppe bisher nur wenige Untersuchungen existieren⁹⁵.

Nachdem eine direkte Befragung der Betroffenen also nicht möglich ist, werden die Eltern der Zielgruppe stellvertretend befragt. Sie verfügen aufgrund ihrer engen Bezugsfunktion über eine ausgesprochen differenzierte Beobachtungsgabe. Diese Annahme wird auch von Wendler (1984) unterstützt, der zahlreiche Interviews mit Eltern autistischer Jugendlicher und Erwachsener durchführte. Zusätzlich werden die jeweiligen Betreuer in den Wohneinrichtungen interviewt. Da sie ab dem Zeitpunkt der Aufnahme in eine Wohneinrichtung nahezu ausschließlich die Fürsorge und Versorgung des behinderten Menschen übernehmen, stehen sie in engem Kontakt zu dem Bewohner und es kann davon ausgegangen werden, dass sie valide Angaben an Stelle der Betroffenen machen können.

⁹⁵ Siehe hierzu Kapitel 1.3.1.

Selbstverständlich wird bei der Durchführung der Interviews berücksichtigt, dass sowohl Eltern als auch Betreuer ihre eigene subjektive Sichtweise mit einbringen. Dies wird reduziert, indem sich die Fragen größtenteils auf objektiv beobachtbare Verhaltensweisen des behinderten Menschen beziehen.

Bei der Entwicklung des Interviews und der Auswahl der Probanden werden die für eine aussagekräftige qualitative Untersuchung nötigen Kriterien beachtet (Mayring, 1990, 1993). Die Probanden sind Ausgangspunkt und Ziel der Untersuchung (Kriterium der Subjektbezogenheit). Mit Hilfe eines ausführlichen Interviews werden die Probanden in ihrer Ganzheit betrachtet. Der Forschungsgegenstand setzt an praktischen Problemstellungen an und bezieht die Ergebnisse auf diesen Wirklichkeitsbereich (Kriterium der Alltagswirklichkeit). Die Untersuchung findet im natürlichen Umfeld der Befragten statt und orientiert sich – im Vergleich zu quantitativen Untersuchungen – an wenigen Fällen.

Die Grundlage der Untersuchung ist eine genaue und umfassende Beschreibung des Gegenstandsbereichs (Kriterium der Deskription), die Untersuchung ist offen gegenüber Veränderungen im Forschungsprozess (Kriterium der Offenheit gegenüber Veränderungen) und bedient sich daher regelgeleiteter Verfahren. Die Bedeutung der erhobenen Daten werden durch Interpretation erschlossen. Nach Lamnek (1988) unterscheidet sich die qualitative Inhaltsanalyse von der quantitativen dadurch, dass sie nicht oder zumindest in Teilbereichen nicht quantifiziert. Ansonsten sei es bei der qualitativen wie bei der quantitativen Datenerhebung. Vorher theoretisch entwickelte Analyseeinheiten, -dimensionen und -kategorien werden auf ausgewählte Dokumente angewandt. Dies wird bei der vorliegenden Studie berücksichtigt.

Lamnek (1988) definiert die Güte sozialwissenschaftlicher Theorien und Methoden als den Grad ihrer Angemessenheit an die empirische Realität und an das Erkenntnisziel. Angemessenheit bedeutet in diesem Sinn eine Übereinstimmung zwischen der angewandten Methode in der Datenerhebung und Datenanalyse sowie dem Gegenstand der Untersuchung⁹⁶. Die Güte der Ergebnisse ist nach Lamnek abhängig von der Erfüllung der grundsätzlichen Anforderungen an qualitative Forschung sowie an die Beachtung spezifischer Kriterien bei der Datenerhebung, Datenaufbereitung und Interpretation (Lamnek, 1988).

Bei der vorliegenden Arbeit werden auf Basis des aktuellen Forschungsstandes sowie der Vorerfahrungen des Forschers die Untersuchungsmethoden sorgfältig ausgewählt. Hierbei unterzog sich der Forscher permanent einer kritischen Reflexion. Dies ist notwendig, um qua-

⁹⁶ Dieses Kriterium wurde vor allem bei der Entwicklung des Interviews sowie bei der Definition der Kategorien und der zugehörigen Items berücksichtigt.

litative Daten objektivierbar zu machen. Brügelmann (1982, S. 74) schlägt Standards vor, um auch bei qualitativen und wenig standardisierten Untersuchungen die Gütekriterien zu gewährleisten: Durch eine Kombination unterschiedlicher Methoden sollen Einseitigkeiten und Verkürzungen ausgeglichen und vermieden werden. Dies kann in der durchgeführten Studie durch unterschiedliche Befragungsmethoden von Eltern und Betreuern (mündliche vs. schriftliche Befragung) gewährleistet werden. „Die Deutung der Untersuchungsergebnisse soll nicht den Anspruch erheben, authentisch zu sein, sie soll eine Vielfalt konkurrierender Perspektiven beinhalten. Die Ergebnisse sind dann immer im Zusammenhang mit der jeweiligen Situation zu berücksichtigen“ (Brügelmann, 1982, S. 74; zitiert nach Lorenz, 2003, S. 131). Dieses Vorgehen wird sowohl bei der Auswertung des umfangreichen Datenmaterials wie auch bei der anschließenden Interpretation der Ergebnisse berücksichtigt.

Als Möglichkeit der Validierung wird in der qualitativen Forschung eine gegenseitige Überprüfung in der Forschergruppe oder eine Rücksprache mit den Befragten vorgeschlagen. Nachdem bei der vorliegenden Studie keine Forschergruppe unmittelbar zur Verfügung steht, wird die Validierung durch eine direkte Rücksprache mit den Befragten vorgenommen. Das Verfahren der Rückmeldung und des Nachfragens hilft, Fehler und Fehleinschätzungen zu vermeiden. Nach Scheerer (1982, S. 190 f.) können über die Rückmeldung an die Betroffenen systematische Blindstellen und Fehlinterpretationen ausgeschaltet werden. Einschränkend muss angemerkt werden, dass das Kriterium der Zuverlässigkeit bei qualitativen Verfahren kaum anwendbar ist. Jede Wiederholung findet im Grunde unter veränderten Bedingungen statt und kann unterschiedliche Ergebnisse liefern. „Die in einem Interview gegebenen Antworten des Befragten sind nicht repräsentativ für seine Einstellungen, Meinungen und Verhaltensweisen. Er kann sich unter anderen Gesprächsbedingungen anders äußern, seine früheren Aussagen erweitern oder ihnen widersprechen. Unterschiedliche Ergebnisse sind daher nicht gleichbedeutend mit mangelnder Zuverlässigkeit, sondern Ausdruck komplexer Verhaltenssysteme“ (Lamnek, 1988).

Im Verlauf der Arbeit werden alle Untersuchungsschritte für eine Nachvollziehbarkeit der Ergebnisse genau dokumentiert. Die Entwicklung des Leitfadens erfolgt praxisorientiert und theoriegeleitet, und die Daten werden in der natürlichen Lebenswelt des Betroffenen erhoben. Wie bereits betont, können die Ergebnisse aufgrund des Erkenntnisstandes zum Zeitpunkt der Durchführung nur hypothesengenerierende Bedeutung haben.

3.2 Entwicklung des Interviewleitfadens

Das semistrukturierte Interview wurde theoriegeleitet (Troje, 2000; Wendeler, 1992; Lorenz, 2003; Seifert, 1996) entwickelt und stellenweise mit Hilfe von Auszügen aus standardisierten Frage- und Beobachtungsbögen (z. B. Checkliste adaptives Verhalten, Komorbiditätscheckliste, Poustka et al., 2004) ergänzt. Zur Gewährleistung einer standardisierten Auswertung, die einen Vergleich zwischen den drei Gruppen ermöglichen soll, enthält das Interview dabei überwiegend geschlossene oder alternative Fragen. Eine Strukturierung des Interviews war notwendig, um die Vergleichbarkeit der einzelnen Interviews herzustellen und die Auswertung ökonomischer gestalten zu können. Das Interview umfasst neben einem Leitfaden auch ein Postskriptum, das notwendige demographische Besonderheiten enthält.

Nachdem das Interview in einem offenen und kommunikativen Dialog stattfinden sollte, besteht ein Teil aus offenen Fragen. Darüber sollte auch gewährleistet werden, keinen Datenverlust durch strenge und vorformulierte Antworten zu erleiden. Dieser offene Fragenteil wurde mit Hilfe vorher definierter Items in Anlehnung an die strukturierende Inhaltsanalyse nach Mayring (1983, 1990) und die Vorgehensweise von Wendeler⁹⁷ (1992, S. 15) kategorisiert.

Hierbei wurden im Vorfeld der Untersuchung Kategorien und Items zur Strukturierung der Interviews festgelegt. Die offenen Fragen des Interviews wurden – wenn es notwendig war – im Rahmen der Prozessorientierung des Interviews im Verlauf durch weitere Items und Kategorien ergänzt. Hierzu wurden die Aussagen wörtlich abgeschrieben, in den Abschriften inhaltlich bedeutsame Abschnitte markiert, diese nach vorher festgelegten Stichworten geordnet und verschiedenen Kategorien in einer vorher festgelegten Reihenfolge zugeordnet.

⁹⁷ In seiner Untersuchung verkürzte Wendeler das aufwendige Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (1990, 1993), indem er die Interviews nur noch ausschnittsweise abschrieb. „Für die Auswahl und Formulierung der Textauszüge hatten wir eine Reihe von Regeln formuliert. (...) Im wesentlichen ging es darum, dass alle unmittelbar zum Thema gehörenden Aussagen unserer Gesprächspartner möglichst vollständig festgehalten wurden. Es kam uns nicht auf den genauen Wortlaut, sondern auf den Sinngehalt an“ (Wendeler, 1992, S. 16). „Die Auszüge signierten wir aufgrund ihres Inhalts (...) Mehrfachsignierungen sind möglich“ (Wendeler, 1992, S. 16). Als letzten Schritt zog Wendeler je Kategorie alle Auszüge aus allen Gesprächen zusammen, ordnetet diese ein weiteres Mal nach Unterkategorien, bestimmte Häufigkeiten der Unterkategorien für die Gesamtgruppe und die Teilgruppen.

Im Anschluss wurden für jedes Item die entsprechenden Häufigkeiten und Prozentzahlen⁹⁸ für jede Gruppe (Autismus, geistige Behinderung, Down-Syndrom) angegeben. Bei der Auswertung wurde berücksichtigt, dass die vorliegende Arbeit als qualitative Studie angelegt ist. Somit kann es nicht um die Feststellung exakter Häufigkeiten an repräsentativen Stichproben gehen. Hierzu ist auch die Stichprobengröße zu klein. Es soll aber dargestellt werden, welche Reaktionsweisen und Erlebnisse vorkommen, wie sie zusammenhängen und wie sie überhaupt zu verstehen sind. Dieses Vorgehen wird auch von Wendeler unterstützt (1992, S. 16). „Angaben über Häufigkeiten beanspruchen (...) keine exakte Gültigkeit, es sind Quasi-Statistiken im Sinne Barton & Lazarsfeld“ (1979, zitiert nach Wendeler, 1992, S. 17).

Die Interviews fanden überwiegend im häuslichen Umfeld der Eltern bzw. im beruflichen Umfeld der Betreuer statt und wurden durch die Forscherin persönlich durchgeführt. Den Eltern wurde in einer kurzen Vorstellungsrunde die Person der Forscherin vorgestellt sowie der Anlass und die Zielsetzung der Untersuchung dargelegt. Dabei wurde auch auf die Anonymität der Daten sowie auf die Möglichkeit, eine Frage nicht beantworten zu müssen, hingewiesen. Es sollte Raum für ein offenes, angenehmes Gesprächsklima geschaffen werden, in dem sich der Interviewpartner wohlfühlt und Gesprächsbereitschaft zeigt. Im Anschluss daran wurde den Probanden kurz der Interviewverlauf erklärt. Die Interviewtechnik wurde im Vorfeld von der Forscherin anhand mehrerer Probeinterviews geübt. Das Interview dauerte zwischen zwei und vier Stunden. Bei den meisten Probanden zeigte sich ein sehr hohes Bedürfnis, über die Ablösung von ihrem behinderten Kind zu sprechen. Insgesamt ergab sich ein Datenumfang von 1104 Seiten (648 Seiten Elterninterviews und 456 Seiten Betreuerinterviews).

Durch dieses Vorgehen sollten Objektivität und Validität gewährleistet werden. Alle Fragen des Interviews bezogen sich auf objektive Daten (d. h. beobachtbare Eigenschaften und Verhaltensweisen, Ereignisse und zeitliche, räumliche sowie dingliche Verhältnisse). Eine Erhebung subjektiver Daten (Gefühle, Stimmungen) wurde nicht verfolgt, da deren Validität mittels der eingesetzten Methodik der Befragung von nahen Bezugspersonen unzureichend erscheint.

⁹⁸ Nachdem die Angabe von relativen Häufigkeiten erst ab einer Stichprobengröße von $N \geq 100$ statistische Relevanz hat, sollen die hier angegebenen Prozentzahlen nicht als absolut betrachtet werden. Sie sollen lediglich zur hypothesengenerierenden Überprüfung sowie zu einer Verdeutlichung der Bedingungsbeziehungen dargestellt werden.

Ziel des Interviews war es, nach einer Erfassung des aktuellen Ist-Zustandes auch notwendige Veränderungs- bzw. Verbesserungsvorschlägen zu erfragen, sowohl von Seiten der Eltern als auch von Seiten des Betreuungspersonals.

Die Erfassung der Ablösungssituation erfolgte retrospektiv. Bei einer retrospektiven Befragung besteht immer die Gefahr der Gedächtnisverzerrungen oder der kognitiven Schematisierung an das Gegenwärtige zur Reduktion der kognitiven Dissonanz. Bei Befragungen mit Eltern von behinderten Kindern muss man mit motiviertem Vergessen, Schuldgefühlen und Schutzmechanismen rechnen, die die ohnehin schon bestehenden Verzerrungen der Wirklichkeit noch vergrößern (Garnezy, 1972). Untersuchungen, die auf retrospektiven Befragungen basieren, wurden vor allem bezüglich der Verwendung nicht-strukturierter Interviews, einer willkürlichen Auswahl wenig relevanter Items sowie dem Fehlen präziser Kriterien zur Festlegung der Genauigkeit kritisiert (Schmidt & Esser, 1976). Diese Möglichkeit der Verzerrung von Inhalten wurde, wie oben schon beschrieben, durch eine Strukturierung der Interviews sowie durch eine Festlegung der Items im Vorfeld der Untersuchung verhindert.

Bei der Datenerhebung wurden zusätzlich die vier Grundannahmen nach Fontana (1966) für eine retrospektive Befragung berücksichtigt:

- Zwischen Befragtem und Untersucher bestand kein Sprachgefälle, die vom Untersucher intendierte Bedeutung von Iteminhalten deckte sich mit der Auslegung durch die Probanden. Dies konnte durch einen kommunikativen Dialog sowie durch Nachfragen bei Unklarheiten und mehrdeutigen Aussagen gewährleistet werden.
- Die befragten Personen erinnern sich an Ereignisse, die oftmals Jahrzehnte zurückliegen, nach subjektivem Dafürhalten relativ genau. Aufgrund der hohen emotionalen Beteiligung an dem befragten Ereignis (Auszug des behinderten Kindes) war dies bei der vorliegenden Untersuchung vermutlich der Fall. Durch das Kriterium der Zeit (der Auszug lag in keinem Fall länger als zehn Jahre zurück) sowie eine zusätzliche Befragung der Betreuer konnte dieses Kriterium gesichert werden.
- Unangenehme Ereignisse unterliegen eher keinem selektiven Vergessen, sie werden tendenziell ohne Verkehren und Ungenauigkeiten wiedergegeben. Wie die theoretischen Ausführungen und auch die persönlichen Erfahrungen des Forschers deutlich machen, erlebt der überwiegende Anteil der Eltern den Auszug des behinderten Kindes als unangenehm. Somit kann nach Fontana (1966) gefolgert werden, dass die Erinnerungen an diese Situation sehr genau sind.

- Berichte über vergangene Erlebnisse werden eventuell nicht durch soziale Erwünschtheit oder andere Antworttendenzen beeinflusst. Die vorliegende Untersuchung berücksichtigt den Aspekt, dass elterliche Erinnerungen über die Entwicklung ihrer Kinder häufig eher mit einem Idealbild als mit den tatsächlichen Begebenheiten übereinstimmen (Fontana, 1966).

Die Gefahr des Generosity Error (Tendenz eines Beurteilers, zu positive Beurteilungen abzugeben; Krebs, 1968; Hasemann, 1971) ist bei der Untersuchung von Menschen mit einer geistigen Behinderung in zweierlei Hinsicht gegeben. Einmal von Seiten des Elternhauses mit der Tendenz zu einer eventuell zu guten Beurteilung, zum anderen seitens der Betreuer aus der Furcht vor einer zu negativen Bewertung. Hinzu kommt, dass die Betreuer einem Engagement unterliegen können, das leicht zu Idealisierungen veranlasst. Dieser Fehler kann durch die Befragung verschiedener Personen reduziert werden.

Bei der Auswertung der Interviews wird darauf geachtet, dass die objektive Beschreibung und Interpretation der Ergebnisse streng voneinander getrennt werden. Eine Unvollständigkeit der Beschreibung wurde durch Nachfragen ausgeglichen. Eindeutigkeit und Mehrdeutigkeit von Aussagen wurden klar differenziert, und die Verallgemeinerbarkeit der Aussagen wurde in der anschließenden Diskussion geprüft. In einem offenen Dialog war ein Nachfragen stets möglich. Im offenen Teil des Interviews meldete der Forscher dem Befragten zurück, wie er die Antwort verstanden hatte. Durch das Verfahren der Rückmeldung sollten Fehler und Fehleinschätzungen von Verhaltensweisen und Bedingungsbeziehungen weitgehend vermieden bzw. korrigiert werden (Scheerer, 1982). Im Sinne einer Methodentriangulation wurden die Eltern mündlich direkt vom Forscher befragt, die Betreuer erhielten einen schriftlichen Interviewbogen, den sie selbst ausfüllten. Die Antworten waren meist durch geschlossene Fragen vorgegeben. Um auch hier die Eindeutigkeit und Mehrdeutigkeit von Antworten differenzieren zu können, wurde bei unklaren und uneindeutigen Aussagen ein telefonischer Termin vereinbart, so dass die Unklarheiten durch Nachfragen im direkten Kontakt behoben werden konnten. Hierdurch sollten Methodenfehler erkannt und vermieden werden.

Wie bereits geschildert, gab es für ein derartiges Vorgehen kein standardisiertes Instrumentarium, das eine Beantwortung der Fragestellung der Untersuchung ermöglicht hätte. Daher wurde vor der Durchführung ein Kategorienschema entwickelt, das einzelne Items zu den verschiedenen Untersuchungsbereichen definierte. Die Bereiche wie auch die einzelnen Items sollen im Folgenden kurz dargelegt werden.

Bereich 1: Psychologischer Bereich

Kategorie 1: Person des Behinderten

Zur Person des Behinderten zählt die Gesamtheit aller Merkmale, nach denen die Person als von anderen Personen verschieden erkannt werden kann. Sie umfasst die einzigartige Struktur seiner Persönlichkeitszüge. Zu diesen können neben äußeren Kriterien wie Haut- und Haarfarbe auch Bedürfnisse (konstante Wünsche nach Zuständen), Interessen (konstante Wünsche nach Betätigungen), Einstellungen (konstante Haltungen und Meinungen), Eignungen (Tätigkeiten, die Fähigkeiten voraussetzen) und Temperamente zählen (Allport, 1959; Guliford, 1964).

- Angaben zur Person (Alter, Geschlecht, Diagnose).
- **Item 1: Komorbidität:** Unter diesem Item werden alle zusätzlichen Krankheiten und Störungen subsumiert, die zusätzlich zur Hauptdiagnose auftreten.
- **Item 2: Entwicklungsverlauf (frühe Phase):** Unter Entwicklungsverlauf wird die Entwicklung des Behinderten im Zeitraum von der Geburt bis zum Erwachsenenalter verstanden. In der frühen Phase werden der Zeitpunkt der Diagnosestellung wie auch Besonderheiten der frühen Entwicklung zusammengefasst.
- **Item 3: Entwicklungsverlauf (schulische Laufbahn):** Hier werden alle Besonderheiten des schulischen Werdeganges berücksichtigt.
- **Item 4: Entwicklungsverlauf (Berufstätigkeit):** Bei diesem Item werden die Berufsauswahl sowie Tätigkeiten und Veränderungen im Arbeitsfeld subsumiert.
- **Item 5: Besondere Fähigkeiten:** Hier sollen potentielle Stärken und Fähigkeiten des Probanden erfasst werden, um so mögliche Ressourcen zu definieren, die als Schutzfaktoren und Stabilisatoren dienen können.
- **Item 6: Freizeitgestaltung:** Dies umfasst die Fähigkeit, sich autonom und selbständig zu bewegen und seine Vorlieben selbst zu wählen.
- **Item 7: Soziale und kommunikative Fähigkeiten:** Unter sozialen und kommunikativen Fähigkeiten sollen alle Fähigkeiten der gegenseitigen sozialen In-

teraktion wie auch die Fähigkeiten, sich zu äußern und soziale Kontakte aufzunehmen, subsumiert werden.

- **Item 8: Selbständigkeit und Autonomie:** Dieses Item beschreibt die Fähigkeit des Probanden, in Alltagssituationen selbständig zu handeln und mit oder ohne Anleitung Aufgaben zu übernehmen.
- **Item 9: Repetitives, stereotypes Verhalten:** Hierunter fallen alle Verhaltensweisen, die stereotypen oder zwanghaften Charakter haben, sowie die Umstände, unter denen sie auftreten.
- **Item 10: Umgang mit Veränderungen:** Dieses Item beschreibt den Umgang des Behinderten mit Veränderungen im personellen, räumlichen und sachlichen Kontext.
- **Item 11: Selbstbild:** Unter Selbstbild versteht man die Fähigkeit, sich ein umfassendes Bild von seinen eigenen Fähigkeiten und Talenten zu machen sowie seine eigene Persönlichkeit einzuschätzen und zu akzeptieren.

Kategorie 2: Auftreten von Krisen

Unter einer Krise versteht man einen Höhe- oder Wendepunkt einer gefährlichen Lage bzw. einen entscheidenden Abschnitt einer durch ausnahmehafte Belastungen gekennzeichneten Lebenssituation. Psychisch ist eine Krise meist gekennzeichnet durch Angst- und Panikgefühle, Fixierung auf ein bestimmtes Problem, Einengung kognitiver Funktionen sowie Einengung in Bezug auf Perspektiven, insbesondere Zukunftsperspektiven. Krise bezeichnet das Abhandkommen der individuellen Ordnung und führt – meist ausgelöst durch Irritationen – zu einer Ausnahmesituation (Pegemanyfar, 2003, keine fortlaufende Seitenzahl).

- **Item 12: Auftreten von Krisen/krisenhaften Zuständen:** Häufigkeit von Krisen.
- **Item 13: Auslöser von Krisen:** Unter dieses Item sollen mögliche Auslöser für krisenartige Zustände subsumiert werden.
- **Item 14: Krisenintervention:** Hierunter fallen alle Strukturen und Bedingungen, die notwendig sind, um eine Krise erfolgreich zu beenden.

Kategorie 3: Entwicklungsaufgaben

Entwicklungsaufgaben sind Aufgaben, die sich in einer bestimmten Lebensperiode des Individuums stellen. Eine erfolgreiche Bewältigung führt zu Glück und Erfolg, Versagen macht das Individuum unglücklich (Havighurst, 1982). In diesem Abschnitt soll erhoben werden, ob bei den Probanden die alterstypischen Entwicklungsaufgaben auftraten und inwieweit sie bewältigt werden konnten.

- **Item 15: Veränderungen in Pubertät und Erwachsenenalter:** Hier sollen einschneidende Veränderungen in diesem Altersabschnitt beschrieben werden.
- **Item 16: Autonomieentwicklung:** Dieses Item beschreibt das Bestreben des Probanden, Autonomie sowie persönliche Unabhängigkeit zu entwickeln.
- **Item 17: Identitätsfindung:** Hierunter wird die Fähigkeit des Probanden verstanden, ein Selbstbild sowie Vorstellungen über die eigene Zukunft zu entwickeln.
- **Item 18: Akzeptanz des eigenen Körpers:** Dieses Item definiert die altersgerechte Auseinandersetzung und den effektiven Umgang mit dem eigenen Körper.
- **Item 19: Aufbau von Beziehungen:** Hierunter werden Beziehungen zu Gleichaltrigen, insbesondere zu andersgeschlechtlichen Gleichaltrigen, subsumiert.
- **Item 20: Auswahl und Vorbereitung auf einen Beruf:** Unter dieses Item werden alle Schritte subsumiert, die der Vorbereitung auf einen Beruf oder eine „berufliche Tätigkeit“ dienen. Dabei soll vor allem der Zeitpunkt der Schulentlassung betrachtet werden.

Kategorie 4: Ablösung vom Elternhaus

Ablösung allgemein beinhaltet sowohl das Erreichen der emotionalen Unabhängigkeit von den Eltern wie auch die Aufnahme einer eigenständigen Lebensform (Freund, 2000, S. 107 ff.).

- **Item 21: Zeitpunkt der Ablösung:** Dieses Item umfasst den konkreten Zeitpunkt der Ablösung. Als konkreter Zeitpunkt wird hier der endgültige Auszug aus dem Elternhaus festgelegt.
- **Item 22: Gründe für die Ablösung:** Dieses Item beschreibt alle Aspekte, die zum Auszug aus dem Elternhaus geführt haben.
- **Item 23: Voraussetzungen für die Ablösung:** Dieses Item beschreibt Voraussetzungen, die notwendig sind, um eine Ablösung vom Elternhaus zu gewährleisten.
- **Item 24: Hilfen bei der Ablösung:** Dieses Item umfasst alle Ereignisse, die unterstützend im Vorfeld der Ablösung gewirkt haben.
- **Item 25: Ablauf der Ablösung und des Auszuges:** Hierunter werden die einzelnen Schritte der Ablösung verstanden.
- **Item 26: Kriterien zur Auswahl der Wohnform:** Hier wird zusammengefasst, aus welchen Gründen sich die Eltern für die Wohnform entschieden haben.
- **Item 27: Vorbereitung der Eltern auf den Auszug:** Dieses Item fasst alle Vorbereitungen der Eltern (wie z. B. Gespräche) zusammen.
- **Item 28: Reaktion des Behinderten auf den Auszug und die Ablösesituation:** Hierunter werden alle Reaktionen und Verhaltensweisen nach dem Auszug subsumiert.
- **Item 29: Kontakt nach Hause (Besuch, Telefon):** Hier werden Möglichkeiten sowie Häufigkeit und Durchführung des Kontaktes der Bewohner zu ihren Eltern aufgeführt.
- **Item 30: Ängste und Sorgen der Eltern:** Hier sollen Gefühle wie auch Ängste und Sorgen der Eltern erhoben werden, die diese mit dem Auszug ihres Kindes verbinden.
- **Item 31: Umgang mit Ängsten und Bewältigungsmethoden der Eltern:** Dieses Item fasst alle Möglichkeiten der Eltern zusammen, mit den Ängsten und Sorgen bezüglich des Auszuges des behinderten Kindes umzugehen.
- **Item 32: Rat an andere Eltern:** Dieses Item subsumiert Erfahrungen der Eltern, die diese aus ihrer Sicht weitergeben würden.

Bereich 2: Pädagogischer Bereich

Der pädagogische Bereich umfasst diejenigen Kriterien, die in der alltäglichen Lebens- wie auch Arbeits- und Beschäftigungswelt des behinderten Menschen von besonderer Bedeutung sind. Hierbei werden sowohl Fragen der Alltagsgestaltung wie auch Fragen der Förderung und der beruflichen Beschäftigung des behinderten Menschen integriert (Seifert, 1997).

Kategorie 5: Alltag des Behinderten

- **Item 33: Tagesablauf:** Dieses Item soll Schwerpunkte im Alltag des Behinderten beschreiben.
- **Item 34: Alltagspraktisches Verhalten:** Dieses Item beinhaltet die Fertigkeiten des Bewohners, sich im Alltag zurecht zu finden und Tätigkeiten des täglichen Lebens zu übernehmen.
- **Item 35: Schwerpunkte und Schwierigkeiten in der Betreuung:** Dieses Item fasst die Schwerpunktsetzung der Betreuer für den Bewohner sowie besondere Schwierigkeiten im Umgang mit dem Bewohner zusammen.
- **Item 36: Freizeitgestaltung:** Hier werden alle Möglichkeiten der Freizeitgestaltung und hierzu notwendige Hilfen aufgeführt.
- **Item 37: Gewohnheiten und Rituale im Tagesablauf:** Dieses Item erfasst Gewohnheiten und Rituale des Bewohners, die möglichst nicht verändert werden sollen.
- **Item 38: Kompetenz/Selbständigkeit:** Dieses Item untersucht den Grad der Selbständigkeit sowie die Kompetenzen, die dem Bewohner für die Alltagsbewältigung zur Verfügung stehen.
- **Item 39: Mitsprache des behinderten Bewohners und Recht auf Selbstbestimmung:** Dieses Item umfasst die Möglichkeiten des behinderten Bewohners, in verschiedenen Lebensbereichen ein Mitspracherecht zu äußern.

Bereich 3: Sozialer Bereich

Dieser Bereich umfasst alle Kontakte, die der Bewohner innerhalb und außerhalb seines aktuellen Lebensumfeldes pflegt.

Dabei sollen zunächst kurz die sozialen Fertigkeiten erhoben werden, die als Voraussetzung zur Aufnahme eines sozialen Netzwerkes notwendig sind.

Kategorie 6: Soziales Netzwerk

- **Item 40: Schwierigkeiten in der Verständigung mit dem Bewohner/Betroffenen:** Dieses Item beschreibt die Möglichkeiten und Schwierigkeiten zur Kommunikations- und Beziehungsaufnahme zwischen Betreuern und Bewohnern/Betroffenen.
- **Item 41: Kontakte und Freundschaften des Bewohners/Betroffenen:** Dieses Item enthält Angaben zu Freundschaften und Beziehungen des Bewohners/Betroffenen.
- **Item 42: Möglichkeiten, neue Kontakte zu erschließen:** Hierunter werden die Fähigkeiten des Bewohners/Betroffenen erfasst, selbständig Kontakte aufrechtzuerhalten, sowie der Unterstützungs- und Hilfebedarf des Bewohners in diesem Bereich.

Bereich 4: Medizinischer Bereich

Hier werden der medizinische Bedarf und die medizinische Versorgung des Bewohners untersucht.

Kategorie 7: Medizinischer Bedarf und medizinische Versorgung des Bewohners

- **Item 43: Medizinischer Versorgungsstatus:** Dieses Item soll feststellen, wie hoch der medizinische Bedarf des Bewohners in der Einrichtung ist.
- **Item 44: Ärztliche Versorgung:** Dieses Item repräsentiert den ärztlichen Versorgungsstatus in der Einrichtung.

- **Item 45: Auftreten von Krisen/krisenhaften Zuständen:** Dieses Item beschreibt Krisen und krisenhafte Zustände, die eine Intervention erforderlich machen.

Bereich 5: Organisatorischer Bereich

Dieser Bereich umfasst die gesamten organisatorischen Aspekte, die den Lebens- und Wohnbereich des behinderten Menschen betreffen.

Kategorie 8: Besonderheiten in der Betreuung der Personengruppe:

- **Item 46: Kooperation mit den Eltern:** Dieses Item enthält Angaben über die Kooperation und Zusammenarbeit des Personals mit den Eltern.
- **Item 47: Anfangsschwierigkeiten in der Betreuung des Bewohners:** Dieses Item soll darstellen, welche Besonderheiten am Anfang auftraten und welche Hilfen nötig waren.
- **Item 48: Besonderheiten in der Betreuung des Bewohners:** Hier werden alle Besonderheiten der untersuchten drei Personengruppen zusammengefasst.

Kategorie 9: Sachliche Bedingungen: Wohnumwelt

Diese Skala umfasst alle wohnlichen und räumlichen Bedingungen, die auf den Bewohner zutreffen.

- **Item 49: Notwendige Veränderungen in der Wohnumwelt:** Dieses Item enthält Angaben über die räumliche Gestaltung und Ausstattung des Lebensumfeldes des Bewohners.

Dieses strukturierende Vorgehen trägt dazu bei, im Rahmen einer qualitativen Arbeit eine Standardisierung zu erhalten, welche die Gütekriterien Objektivität, Validität und Reliabilität erfüllt. Hierdurch konnte ein umfangreiches Datenmaterial erstellt werden, das als Basis zur Konzeption eines beratenden Leitfadens fungieren soll.

3.3 Auswahl und Beschreibung der Zielpersonen

Basis der Studie war die Untersuchung von elf autistischen Probanden, die mit einer Gruppe von neun Probanden mit geistiger Behinderung sowie mit einer Gruppe von vier Probanden mit Down-Syndrom verglichen wurden. Die Stichprobe wird in Tabelle 3.1 beschrieben. Die Stichprobe ist damit nur eingeschränkt repräsentativ⁹⁹. Der Anspruch „absoluter Verallgemeinerbarkeit ist auch im Rahmen quantifizierender Sample-Forschung eine Fiktion. Insofern muss man – anstatt Maximalpositionen zu diskutieren – immer von unterschiedlichen Graden an Verallgemeinerbarkeit sprechen“ (Terhart, 1982, S. 115). Diese Einschränkungen werden bei der Ergebnisdarstellung berücksichtigt. Die vorliegende Arbeit erhebt den Anspruch einer hypothesengenerierenden und lösungsorientierten Darstellung. Die Forderung nach einer repräsentativen Stichprobe, die eine Verallgemeinerbarkeit auf die gesamte Population des Personenkreises mit frühkindlichem Autismus nach sich zieht, kann aufgrund der kleinen Stichprobe nicht erfüllt werden. Die Herausarbeitung typischer Handlungsmuster sowie die Darstellung der Unterschiede und Gemeinsamkeiten, durch die sich die drei Vergleichsgruppen beschreiben und voneinander differenzieren lassen, ermöglicht es jedoch, einen typischen Verlauf der Ablösung für alle drei Gruppen zu erstellen.

Insbesondere die Herausstellung der Unterschiede zwischen den drei Gruppen schafft die Basis, diese Unterschiede als typische Fälle zu bewerten und damit zu verallgemeinern. Auf dieser Grundlage wurde ein beratender Leitfaden erstellt. Die „Beschränkung auf relativ wenige Personen ermöglicht (...) es, sich intensiver mit mehr Untersuchungsmaterial beschäftigen zu können und so umfangreichere und komplexere Ergebnisse zu bekommen“ (Witzel, 1982, S. 78). „Statt uns auf immer abstraktere Generalisierungen zu konzentrieren, die wir mit immer größeren Datenerhebungen zu finden hoffen, sollten wir versuchen, in intensiven Fallstudien Material zu sammeln, das Aussagen über konkrete Wirklichkeit und Wahrnehmungen dieser Wirklichkeit durch konkrete Personen zulässt“ (Abels, 1975, S. 330).

⁹⁹ „Da qualitative Verfahren nicht mit repräsentativen Stichproben, sondern mit exemplarisch ausgewählten Einzelfällen arbeiten, bezieht sich ihre Gültigkeit zunächst nur auf den Bereich, in dem sie gewonnen wurden. Bei Verallgemeinerungen muss explizit, argumentativ abgesichert begründet werden, welche Ergebnisse auf welche Situationen, Bereiche, Zeiten hin generalisiert werden können. Hierbei spielen induktive Verfahren eine zentrale Rolle, die jedoch kontrolliert werden müssen. Daraus können sich kontextgebundene Regelmäßigkeiten ergeben. Auch in qualitativen Untersuchungen können Voraussetzungen für sinnvolle Quantifizierungen zur Absicherung und Verallgemeinerung der Ergebnisse geschaffen werden“ (Verallgemeinerungsprozess nach Lamnek, 1988).

Ziel dieses Vorgehens ist dementsprechend auch die Herausarbeitung typischer Handlungsmuster und typischer Verhaltensweisen, durch welche sich die Gruppen voneinander differenzieren lassen. In der qualitativen Forschung finden die Gütekriterien Reliabilität, Validität, Generalisierbarkeit und Repräsentativität eine andere Anwendung als in der quantitativ-empirischen Forderung. So geht es bei der vorliegenden Arbeit nicht um eine generelle Repräsentativität und Generalisierbarkeit, vielmehr soll die Auswahl typischer Fälle den Bezug zur Realität und zur Alltagswirklichkeit herstellen und somit die Gültigkeit der Ergebnisse rechtfertigen. Die Auswahl der Fälle erfolgte deshalb auch nach Ähnlichkeitsmerkmalen (frühes Erwachsenenalter, Zuweisung zu einer der drei Untersuchungsgruppen nach Festlegung der Diagnose geistige Behinderung, Autismus und Down-Syndrom) innerhalb einer thematischen Ausweisung (Ablösung und Auszug aus dem Elternhaus) (Scheerer, 1982). Somit erfolgt die Auswahl der Population theoretisch systematisch nach zeitlicher und sachlicher Abgrenzung von der Grundgesamtheit, der ausgewiesenen inhaltlichen Problematik, der Generalisierbarkeit und dem Kriterium typischer Fälle (Lamnek, 1988, S. 173-176).

Bei allen Probanden handelt es sich um erwachsene, schulentlassene Behinderte, die in der aktiven Gestaltung ihres Lebens innerhalb der Wohnwelt von der ganztägigen Hilfe einer Betreuungsperson abhängen. Die Festlegung von Auswahlkriterien, die im Folgenden noch weiter erläutert werden, soll die Vergleichbarkeit der Untersuchungsgruppen gewährleisten.

Es wurden verschiedene Einrichtungen (Wohnheime für Menschen mit Behinderungen) auf ihr Interesse an einer Teilnahme an der Studie angesprochen.

Vier große Wohnheime im Raum Oberbayern und Oberpfalz signalisierten ihre Bereitschaft zur Teilnahme an der Studie. Um die Probanden zu gewinnen, wurde Kontakt mit den jeweiligen Einrichtungsleitern bzw. Wohnbereichsleitern aufgenommen. In einem Vorgespräch wurden den Wohnheim- oder Fachbereichsleitern die Zielsetzung sowie das Vorgehen der Studie dargelegt und die Auswahlkriterien für mögliche Probanden vorgestellt. Kriterium zur Aufnahme in die Studie war das Vorliegen einer von einer externen psychiatrischen Institution festgestellten Diagnose, die eine klare Zuordnung zu einer der drei Vergleichsgruppen möglich machte. Anhand der geforderten Auswahlkriterien sondierten die Einrichtungs- bzw. Bereichsleiter im Vorfeld die in Frage kommenden Probanden.

Als Hauptkriterium zur Eingrenzung des gesamten Probandenkreises wurde die „alltägliche und elementare Abhängigkeit von Betreuung“ gesetzt. Alle Probanden waren zum Zeitpunkt des geführten Interviews mindestens ein halbes Jahr in eine vollstationäre Wohnein-

richtung integriert. Nachdem es sich beim Autismus um ein selteneres Störungsbild handelt als bei der geistigen Behinderung, wurden die Versuchsgruppen nicht bezüglich des Alters gematched. Da bei der vorliegenden Untersuchung speziell die Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen den vorliegenden Störungsbildern bei der Integration in einen vollstationären Wohnbereich erhoben werden und diese Integration unabhängig vom Alter des Probanden abläuft, wird das Alter an dieser Stelle nicht als Kriterium zur Zusammenstellung der Untersuchungsgruppen berücksichtigt. Alterseffekte können jedoch nicht vollständig ausgeschlossen werden und müssen somit kritisch berücksichtigt werden.

Die Gruppe „Autismus“ wurde definiert durch das Vorliegen der Diagnose nach ICD-10 (1994, F 84.0 Frühkindlicher Autismus). Eine zusätzliche geistige Behinderung kann bei Autisten mit frühkindlichem Autismus häufig nicht ausgeschlossen werden, da eine Testung und Überprüfung des kognitiven Entwicklungsstandes aufgrund des zugrundeliegenden Störungsbildes oftmals nicht möglich ist. Als Kriterium für die Aufnahme in die Untersuchung diente das Vorliegen der Diagnose eines frühkindlichen Autismus mit oder ohne zusätzliche geistige Behinderung. Diese Diagnose stand zum Zeitpunkt der Untersuchung bereits fest und war von einem Psychiater, Kinder- und Jugendpsychiater oder einem entsprechenden Facharzt gestellt worden.

Gerade dieses Kriterium erwies sich bei der Auswahl der Probanden als besonders schwierig. Wie auch bei anderen Untersuchungen (Dalferth, 1995) war bei einem Teil der in Frage kommenden Probanden die Diagnose „Autismus“ zu keinem Zeitpunkt durch einen Facharzt oder eine entsprechende Institution bestätigt worden. Die Einschätzung des Fachpersonals der Wohnheime, die Schilderung der Eltern wie auch eine nachträgliche Einstufung mit Hilfe von Beobachtungsbögen zum Autismus wiesen bei einigen Probanden (N = 5) auf die Diagnose „frühkindlicher Autismus“ hin. Nachdem jedoch keine fachärztliche Untersuchung vorlag und eine solche den Eltern wie auch den Probanden zum Zeitpunkt der Untersuchung nicht zugeordnet werden sollte, wurden diese Probanden von der Untersuchung ausgeschlossen. Diese Problematik wird auch von einigen anderen Forschern (Dalferth, 1995; Troje, 2000) geschildert und erschwert die Zusammenstellung einer repräsentativen Stichprobe. Um eine objektive Auswahl der Probanden zu gewährleisten, wurden daher in allen Bereichen, auch bei geistig behinderten Probanden und Probanden mit Down-Syndrom, nur Probanden mit fachärztlicher Diagnose aufgenommen.

Das Problem der fehlenden Diagnosestellung äußerte sich demgegenüber bei den Probanden mit geistiger Behinderung und bei denen mit Down-Syndrom nicht. Allerdings ergab sich hier eine andere Schwierigkeit. Der ursprüngliche Untersuchungsplan sah vor, eine Gruppe von jeweils 10 Probanden miteinander zu vergleichen. Bei der Suche nach möglichen Probanden zeigte sich, dass nur ein sehr kleiner Teil von Probanden mit Down-Syndrom in den entsprechenden Wohnheimen lebte. In einem Wohnheim lebten nur zwei Probanden mit Down-Syndrom, diese waren jedoch bereits über 60 Jahre alt, weswegen auch keine Eltern mehr als Interviewpartner zur Verfügung standen, die über die Ablösungsphase hätten berichten können. In den anderen Wohnheimen zeigte sich ein ähnliches Bild. Ein Großteil der Probanden mit Down-Syndrom lebte bereits seit über 20 Jahren im Wohnheim, die Eltern waren schon gestorben oder zum Zeitpunkt der Untersuchung zu alt, um als Interviewpartner zur Verfügung zu stehen. Eine stellvertretende Befragung der gesetzlichen Betreuer oder der Betreuer des Wohnheimes hätte ein anderes Setting zur Folge gehabt, so dass die Vergleichbarkeit der Daten nicht mehr gewährleistet gewesen wäre. Neben der geringen Anzahl von Probanden mit Down-Syndrom in den Wohnheimen sowie dem hohen Alter dieser Probanden ergab sich eine weitere Schwierigkeit bei der Zusammenstellung der Stichproben. Einige Probanden mit Down-Syndrom oder geistiger Behinderung wiesen in vielen Bereichen autistische Züge oder Verhaltensweisen auf. Nachdem somit die Gruppen nicht mehr klar zu differenzieren gewesen wären, wurden bei der Gruppe „Geistige Behinderung“ und bei der Gruppe „Down-Syndrom“ Personen mit autistischen Symptomen ausgeschlossen.

Somit musste die geplante Anzahl von 10 Probanden mit Down-Syndrom auf vier Probanden verringert werden, da $N = 7$ Probanden bereits über 20 Jahre im Wohnheim lebten und keine Eltern mehr zur Verfügung standen und bei $N = 5$ Personen zusätzlich autistische Züge vorlagen. Dass in den Wohnheimen lediglich eine so geringe Anzahl an Personen mit Down-Syndrom wohnten, ist nach Aussagen der Wohnheimleiter und Fachbereichsleiter vermutlich zum einen auf eine höhere soziale Kompetenz dieser Personengruppe sowie auf höhere alltagspraktische Fähigkeiten der Probanden mit Down-Syndrom zurückzuführen, so dass diese häufig auch in „offene Hilfen“ oder „betreute Wohnheime“ integriert werden können. Zum anderen sei insgesamt in den vergangenen Jahren ein Rückgang dieses Störungsbildes¹⁰⁰ zu beobachten. Die befragten Personen äußerten hierzu die Hypothese, dass die Belastbarkeit der

¹⁰⁰ Als mögliche Ursache kann die Zunahme der pränatalen Diagnostik gesehen werden. Eine Studie, die diese subjektive Beobachtung stützt, konnte bis dato nicht gefunden werden und soll daher im Sinne einer subjektiven Beobachtung gewertet werden.

Eltern aufgrund der höheren Anpassungsfähigkeit eines Menschen mit Down-Syndrom nicht so ausgeschöpft ist wie die von Eltern eines schwer-mehrfachbehinderten oder autistischen Kindes. Diese Hypothesen bleiben jedoch zu überprüfen und sollen bei der Zusammenfassung der Ergebnisse und Hypothesenbildung berücksichtigt werden.

Bei den Probanden mit geistiger Behinderung musste ebenfalls ein Proband nach Ablauf des Interviews ausgeschlossen werden, da sich auch hier der Verdacht von autistischen Verhaltensweisen ergab. Somit konnte die Zahl der Probanden auf elf mit Autismus, neun mit geistiger Behinderung und vier mit Down-Syndrom festgesetzt werden. Insgesamt ergibt sich somit eine Stichprobengröße von $N = 24$ Probanden. Nachdem sowohl die Eltern als auch die Bezugsbetreuer des Wohnheimes stellvertretend befragt wurden, ergibt sich ein Datenumfang von 48 Interviews. Dies ist im Vergleich zu anderen quantitativen Studien ein verhältnismäßig geringer Umfang, die meisten Studien mit erwachsenen Autisten wiesen jedoch ungefähr dieselbe Stichprobengröße auf: Rumsey et al. (1985) untersuchten 14 Probanden, und Rodrigue (1991) erhob ebenfalls die Daten von 20 Probanden. Eine Ausnahme bilden größere Follow-up Untersuchungen, wie z. B. von Kobayashi (1992). Das relativ seltene Vorkommen und die typische Symptomatik der autistischen Störung machen wissenschaftliche Untersuchungen in diesem Bereich sehr schwierig (Wilker, 1989).

Nach mehreren Rücksprachen mit der Forscherin, in denen die Ausschluss- und Aufnahmekriterien differenziert wurden, nannten die zuständigen Fachbereichsleiter der Forscherin die in Frage kommenden Probanden. Im Anschluss daran wurden die Eltern der Probanden zunächst in Form eines anonymen Briefes angeschrieben. Nach ihrer Einwilligung zur Teilnahme an der Studie nahm die Untersucherin direkt Kontakt mit den Eltern der Probanden auf und vereinbarte einen Interviewtermin. Bei der Auswahl der Probanden wie auch der Eltern musste immer berücksichtigt werden, dass sich sowohl die Eltern als auch die Bezugsbetreuer, die sich zur Teilnahme bereit erklärten, möglicherweise in ihrer Motivation und ihrer Reflexion von anderen Eltern und Betreuern behinderter Menschen unterscheiden und dadurch eine bestimmte Selektion bei der Probandenwahl getroffen wurde. Diese Einschränkung wird kritisch berücksichtigt. In Tabelle 3.1 wird die untersuchte Stichprobe dargestellt.

In der Gruppe „Autismus“ fungierte in acht Fällen die Mutter als Interviewpartner, in einem Fall stand der Vater zur Verfügung und in zwei Fällen wurden beide Eltern befragt. In der Gruppe „Down-Syndrom“ stand in zwei Fällen die Mutter zur Verfügung, in zwei Fällen wurden beide Eltern befragt. In der Gruppe „Geistige Behinderung“ wurde bei acht Fällen die

Mutter interviewt, in einem Fall der Vater. Die Interviews fanden mit Ausnahme von zwei Interviews, die auf Wunsch der Eltern an einem neutralen Ort durchgeführt wurden, im häuslichen Umfeld der Eltern statt. Das durchschnittliche Alter beträgt in der Gruppe „Autismus“ 24,8 Jahre mit einer Schwankungsbreite von 21 bis 38 Jahren, in der Gruppe „Down-Syndrom“ 27,0 Jahre mit einer Schwankungsbreite von 17 bis 37 Jahren und in der Gruppe „Geistige Behinderung“ 23,4 Jahre mit einer Schwankungsbreite von 21 bis 34 Jahren. Das Geschlechterverhältnis männliche versus weibliche Probanden beträgt in der Gruppe „Autismus“ 10:1, in der Gruppe „Down-Syndrom“ 1:3 und in der Gruppe „Geistige Behinderung“ 4:5. In Tabelle 3.2 wird der Sozialstatus sowie die Herkunft der Probanden beschrieben. Hierunter wurden das allgemeine Lebensumfeld wie auch finanzielle, räumliche und kontextuelle Aspekte subsumiert.

Tabelle 3.1: Beschreibung der Stichprobe¹⁰¹

	Autismus	Down-Syndrom	Geistige Behinderung
N	11	4	9
Interviewpartner			
Mutter	8	2	8
Vater	1		1
Beide Eltern	2	2	
Erzieher/Betreuer			
Geschlecht			
Männlich	10	1	4
Weiblich	1	3	5
Genauere Diagnose	frühkindlicher Autismus (11)	Down-Syndrom (4)	Hydrocephalus (1), cerebrale Bewegungsstörung und verzögerte Entwicklung, geistige Behinderung aufgrund von Sauerstoffmangel nach der Geburt, "Coffin-Siris-Syndrom", "Hemiparese rechts, Krampfanfälle, geistige Behinderung", "frühkindliche Hirnschädigung, Mehrfachbehinderung, geistige Behinderung, Spastik", "geistige Behinderung, Spastik beidseitig", "Genmutation, Balkenaplasie, Kleinhirnhemiplasie", "frühkindliche Hirnschädigung, Krampfanfälle"
Alter	20 (1985), 20 (1985), 21 (1984), 25 (1979), 21 (1984), 23 (1982), 38 (1967), 24 (1981), 35 (1969), 24 (1981), 22 (1983)	28 (1977), 37 (1969), 17 (1989), 26 (1979)	34 (1971), 25 (1980), 21 (1984), 23 (1982), 21 (1986), 31 (1974), 27 (1978), 29 (1975)
Durchschnittliches Alter	24,8	27,0	23,4
Alter Minimum	20	17	21
Alter Maximum	38	37	34
Kontext des Interviews			
Haus der Eltern	11	4	7
Haus des Interviewers			
Anderes Umfeld (z. B. Cafe)			2

¹⁰¹ Die in den Tabellen aufgeführten Zahlen beschreiben absolute Häufigkeiten.

Tabelle 3.2: Sozialstatus der Familie des Probanden¹⁰²

	Autismus	Down-Syndrom	Geistige Behinderung
Schulbildung der Mutter	5	1	4
Volksschule/ Hauptschule	1	1	3
Mittlere Reife	4	1	2
Abitur	1	1	
Technische Oberschule			
Beruf der Mutter			
Arbeiter/Facharbeiter	2		5
Angestellte	5	3	4
Angestellte im höheren Dienst	4	1	
Beamter			
Schulbildung des Vaters			
Volksschule/ Hauptschule	6	2	5
Mittlere Reife	4	1	2
Abitur	1	1	2
Technische Oberschule			
Beruf des Vaters			
Arbeiter/Facharbeiter	2	2	3
Angestellte	7	1	4
Angestellte im höheren Dienst	2	1	2
Beamter			
Stellung in der Geschwisterreihe			
Einzelkind	1		1
Jüngstes Kind	5	2	3
Mittleres Kind	3	1	1
Ältestes Kind	2	1	4
Räumliches Umfeld			
Haus	8	2	6
Wohnung	3		3
Eigenes Zimmer	8	4	7
Zimmer mit Geschwistern	7	1	3
	“Am Anfang hatten sie ein Zimmer zusammen (4), das ging dann aber nicht mehr”	“Anfangs Zimmer mit Geschwistern, später Zimmer allein”	“anfangs hatte er ein Zimmer mit seinem Bruder, zum Schluss hatte er ein eigenes Zimmer”

¹⁰² Die in den Tabellen aufgeführten Zahlen beschreiben absolute Häufigkeiten.

4 Darstellung der Ergebnisse

4.1 Auswertung des psychologischen Bereichs

Die folgenden Tabellen zeigen die Unterschiede und Gemeinsamkeiten bezüglich der Person des Behinderten in den drei Untersuchungsgruppen (Autismus = A, Down-Syndrom = DS, Geistige Behinderung = GB) auf¹⁰³. Tabelle 4.1 veranschaulicht die Auswertung des Items Komorbidität. Hier wurden alle zusätzlichen Krankheiten und Störungen subsumiert, die zusätzlich zur Hauptdiagnose auftraten.

Dabei ergaben sich folgende Unterschiede: In der Gruppe „Autismus“ traten gehäuft Hyperaktivität (A = 63,6 %, DS = 25,0 %, GB = 11,1 %)¹⁰⁴, Angststörungen (A = 45,5 %, DS = 0 %, GB = 11,1 %), Selbstaggression (A = 90,9 %, DS = 0 %, GB = 22,2 %), Fremdaggression (A = 72,7 %, DS = 0 %, GB = 22,2 %), Tics (100 %, DS = 25,0 %, GB = 11,1 %), Probleme der Nahrungsaufnahme (A = 54,6 %, DS = 25,0 %, GB = 22,2 %), Schlafstörungen (A = 63,6 %, DS = 25,0 %, GB = 22,2 %) und abnorme Reaktionen auf sensorische Reize (A = 90,9 %, DS = 25,0 %, GB = 22,2 %). Sowohl in der Gruppe „Geistige Behinderung“ als auch in der Gruppe „Autismus“ lag oft zusätzlich eine Epilepsie (A = 45,5 %, GB = 66,7 %) vor, wohingegen in der Gruppe „Down-Syndrom“ nur ein Proband an Epilepsie (DS = 25,0 %) litt. In den Gruppen DS und GB hingegen traten vermehrt körperliche Einschränkungen auf, z. B. Sehstörungen (A = 0 %, DS = 100 %, GB = 33,3 %), Herz- und/ oder Nierenprobleme (A = 0 %, DS = 100 %, GB = 22,2 %) sowie Skoliose (A = 18,2 %, DS = 25,0 %, GB = 44,4 %). Schwierigkeiten im Bereich der Enuresis und Enkopresis kamen vor allem in der Gruppe GB vor (A = 22,2 %, DS = 25,0 %, GB = 44,4 %).

Zentrale Aspekte der drei Vergleichsgruppen zu Item 1: Komorbidität

A: Hyperaktivität, Angststörungen, Selbst- und Fremdaggression, Schlafstörungen, Probleme der Nahrungsaufnahme, abnorme Reaktionen auf sensorische Reize, Epilepsie,

DS: Körperliche Einschränkungen und Beschwerden,

GB: Epilepsie, körperliche Einschränkungen und Beschwerden.

¹⁰³ Die Angaben zu Item 1-32 wurden durch Interviews mit den Eltern der Probanden erhoben.

¹⁰⁴ Die Prozentzahlen beschreiben relative Häufigkeiten, d. h. die prozentuale Häufigkeit mit der in den jeweiligen Untersuchungsgruppen ein Item bejaht oder verneint wurde.

Tabelle 4.1: Darstellung der Komorbidität

Psychologischer Bereich Kategorie 1: Person des Behinderten	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Ja	Nein	Bemerkung ¹⁰⁵	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Item 1: Komorbidität									
Genetisches neurologisches Syndrom		11	„eine Aminosäure zu wenig“	4			3	6	
Hör- und oder Sehstörung	2	9	Auditiv Verarbeitungstörung (2)	4		Sehstörung	2	6	Sehstörung(2)
Intelligenzminderung	10		nicht testbar (5), keine Aussage (1)	3	1		9		Schwer testbar (1)
Epilepsie	5	5		1	3		6	3	
Störungen von Fein- Grob- motorik	5	5		1	3	„sehr geschickt“	6	2	„überdurchschnittlich gut“
Hyperaktivität	7	4	„wenn seine Ordnung nicht stimmt wird es sehr schlimm“, „nicht gut steuerbar“	1	3	„ruhiges und anspruchsloses Kind“, „teils - teils, jetzt ist sie schon ruhiger geworden“	1	7	„im Vorschulalter war sie hyperaktiv, jetzt ist sie ganz ruhig (2)“
Angststörung	5	6	„er hat Angst vor allem, sogar vor Vögeln“, „er wird zwanghaft, wenn er nicht abschätzen kann, was auf ihn zukommt“, „er hat Angst vor dem Alleinsein, vor neuen Situationen, vor versperrten Türen, wenn sich jemand streitet, wenn jemand Anfall hat, dann rastet er aus, macht Sachen kaputt“		4	„Hunde und Katzen“, „schüchtern gegenüber Fremden“	1	8	„früher war er ängstlicher, er hat sich Z.B. beim ersten Kontakt mit einem neuen Spielzeug erschrocken“, „sie hat Angst vor lauten Sachen, z. B. vor Staubsaugern“

¹⁰⁵ Hier werden einige Bemerkungen und Ergänzungen der Eltern zur Verdeutlichung und Erklärung aufgeführt.

Psychologischer Bereich Kategorie 1: Person des Behinderten	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Ja	Nein	Bemerkung ¹⁰⁵	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Item 1: Komorbidität									
Selbstaggression	10	1	„Er muss immer wieder fixiert werden, damit keine Selbstverletzungen auftreten“, „Wenn er sich nicht ausdrücken kann“, „er reibt seine Augen solange bis sie ganz rot sind, er schlägt seinen Kopf gegen die Wand“		4		2	7	„sie hat sich in der Pubertät bei Wutanfällen gebissen, jetzt fast nicht mehr“, „sie beißt sich, kratzt sich und haut mit dem Kopf gegen die Wand, aber es ist schon deutlich besser geworden. Das Beißen ist wie ein Zwang“
Fremdaggression	8	3	„Kratzen, Zwicken, Beißen, Schlagen“		4	„er ist sehr ausgeglichen“	2	7	
Enuresis	2	9		1	3		4	5	
Enkopresis	2	9		1	3		4	5	
Depression und depressive Verstimmung	3	8	„phasenweise ist er völlig deprimiert, aus heiterem Himmel, dann lacht er wieder ganz plötzlich“		4		1	8	„traurig, weil sie manchmal merkt, dass sie manche Sachen nicht machen kann“
Probleme der Nahrungsaufnahme	6	5	„Das Essen muss püriert werden, weil er nicht kaut“, „hastiges Essen, Anleitung nötig (3)“, „isst immer nur das Gleiche“	1	3	„zuviel Essen“	2	7	„er kann die Sachen nicht zerschneiden, aber er isst alles“, „sie isst zuviel und hat kein Sättigungsgefühl“, „Spastik daher muss das Essen püriert werden“

Psychologischer Bereich Kategorie 1: Person des Behinderten	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Ja	Nein	Bemerkung ¹⁰⁵	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Item 1: Komorbidität									
Tics	11		„Alles, was man drehen kann, Gerüche“, „Seil rascheln, Schaukeln“, „motorische Tics. In der Gruppe müssen immer alle zusammen sein“, „Ordnungszwang“, „Hausschuhe müssen am selben Platz stehen, Spaziergang nach dem Mittagessen“, „Klatschen, Stampfen, Sprachspiele“	1	3	„ausgeprägter Ordnungssinn“, „in der Pubertät durfte man in seinem Zimmer nichts verändern“, „sie hört sehr gern Musik vor dem Einschlafen, sie ist insgesamt sehr anpassungsfähig“	1	8	„kann monotone Tätigkeiten ständig ausüben oder stundenlang nichts machen“, „er passt sich überall an“, „er braucht schon einen festen Tagesablauf“
Schlafstörungen	7	4	„er schläft nachts teilweise gar nicht“, „er schläft lieber tagsüber, er geht nachts durchs Zimmer“, „steht 1-2mal pro Nacht auf und rennt herum“	1	3		2	7	„sie schläft fast gar nicht, sondern döst nur vor sich hin, dann ist sie tagsüber sehr müde“, „manchmal ist er sehr oft wach“
Abnorme Reaktion auf sensorische Reize (z. B. Geräusche, Gerüche)	10	1	„Er ist sehr lärmempfindlich“, „Gewürze und Tabak, da will er dann daran schmecken“, „er muss alles beriechen“	1	3	„sie mag keine laute Musik“	2	7	„sie erschrickt bei lauter Musik“, „sie reagiert sofort bei Geräuschen, manchmal wird sie auch aggressiv“
Sonstige Erkrankungen	2	5	„Muskelschwäche in Beinen und Mund“, „Skoliose“	4		„Loch im Herz als Säugling“, „Viele Operationen, Bereich des Anus“, „Herzfehler“, „Schilddrüsenunterfunktion“	4	1	„Niere (1)“, „Spastik, eigenartige Hand - und Fußstellung“, „Skoliose (2)“, „viele Knie- und Hüftoperationen“

In den Tabellen 4.2 und 4.3 werden verschiedene Aspekte des Entwicklungsverlaufs der einzelnen Probanden dargestellt. Hierzu zählt die Entwicklung des Probanden im Zeitraum von der Geburt bis zum Erwachsenenalter. Dabei werden der Zeitpunkt der Diagnosestellung wie auch der schulische und berufliche Werdegang besonders berücksichtigt. Als zentrale Aspekte konnten hierbei in der Gruppe Autismus im Vergleich zu den Vergleichsgruppen ein längerer Zeitraum bis zur Diagnosestellung, d. h. eine längere Phase der Unklarheit bzgl. der Diagnose und den möglichen Entwicklungschancen des Kindes sowie häufigere Schwierigkeiten, einen geeigneten Kindergarten- und Schulplatz zu finden, herausgestellt werden.

Zentrale Aspekte der drei Vergleichsgruppen zu Item 2 und 3: Entwicklungsverlauf (früh und Schule):

A: Längerer Zeitraum bis zur Diagnosestellung, lange Phase der Unklarheit, Schwierigkeiten, einen geeigneten Kindergarten- oder Schulplatz zu finden, häufiger Kindergarten- oder Schulwechsel, häufiger Ablehnung in verschiedenen Einrichtungen,

DS: Diagnosestellung sofort nach Geburt, kürzere Phase der Unklarheit, keine Schwierigkeiten bei Suche nach Kindergarten- oder Schulplatz, kein häufiger Schulwechsel,

GB: Diagnosestellung überwiegend innerhalb des ersten Lebensjahres, kürzere Phase der Unklarheit, weniger Kindergarten- oder Schulwechsel, weniger Schwierigkeiten einen geeigneten Platz zu finden.

Tabelle 4.2: Darstellung des Entwicklungsverlaufs: Zeitpunkt der Diagnose und frühe Entwicklung

Psychologischer Bereich Kategorie 1: Person des Behinderten	Autismus	Down-Syndrom	Geistige Behinderung
Item 2: Entwicklungsverlauf (früh)			
Zeitpunkt der Diagnosestellung	<p>“Mit 3-4 Jahren wurden von einer Psychologin autistische Züge festgestellt, aber ich hatte vorher schon gemerkt, dass etwas mit meinem Kind nicht stimmt. Die endgültige Diagnose wurde dann erst ein paar Jahre später gestellt”, “Mit ungefähr 2,5 Jahren in einem Krankenhaus, zuvor war eine Stoffwechselerkrankung vermutet worden, bei der Geburt war er gesund, ich bin viel in die Bücherei gegangen, um mich zu informieren”, “mit 3-4 Jahren im Kinderzentrum”, “erst hieß es frühkindlicher Hirnschaden, erst mit 14 Jahren wurde die Diagnose Autismus von einem Facharzt gestellt”, “als er 2 Jahre war, vom Hausarzt”, “er hat nicht zu sprechen begonnen, die Diagnose wurde mit 2 Jahren gestellt”, “mit 7 Monaten wurden vom Kinderarzt autistische Züge festgestellt, dann war es aber noch lange unklar, die genaue Diagnose wurde erst viel später im Kinderzentrum gestellt”, “Bis 2,5 Jahren war nichts aufgefallen, dann hat er Fieberkrämpfe bekommen, mit 4,5 Jahren hat er dann epileptische Anfälle bekommen, dann wurde die Diagnose gestellt”, “Erst im frühen Erwachsenenalter”, “mit 5 Jahren”, “Diagnose erfolgte im Kleinkindalter”</p>	<p>“nach der Geburt im Krankenhaus (2)”, “ungefähr mit 3 Monaten, aber ich habe es sofort nach der Geburt gewusst, ich bin aber nicht aus allen Wolken gefallen. Ich habe viel gelesen über die Diagnose”, “nach der Geburt- genaue Diagnose erfolgte ungefähr 10 Tage später”</p>	<p>“mit circa 6 Monaten- im Kinderzentrum”, “nach 3 Tagen im Krankenhaus, er war dann 8 Wochen auf der Intensivstation”, “mit ca. 2,5 bis 3 Jahren, entweder Stoffwechseldefekt oder Virus“, “mit circa 7 Monaten im Kinderzentrum und im BKH, sie kam gesund auf die Welt, aber dann hat man festgestellt, dass sie auf der linken Seite eine Läsion hat”, “sie hat mit circa 6-7 Monaten Anfälle bekommen, das EEG hat dann gezeigt, dass sie Schäden in der rechten Hemisphäre hat, 13 Anfälle pro Monat, die hat immer wieder Sachen, die sie schon konnte wieder verlernt”, “Diagnose wurde direkt nach der Geburt gestellt, es hieß sie sei behindert und habe Herz- und Nierenprobleme, sie ist lange nicht gekrabbelt und gelaufen, mit 2-3 Jahren haben wir die genaue Diagnose vom Kinderzentrum bekommen”, “nach der Geburt, im Krankenhaus”, “Krämpfe als Baby, lange nicht behandelt worden“</p>
Diagnosestellung durch	<p>“Psychologin (1)”, “Kinderzentrum (3)”, “Psychiatrische Klinik oder Kinder- und Jugendpsychiater (4)”, Kinderarzt (1)</p>	<p>“Kinderarzt (1)”, “Krankenhaus (3)”</p>	<p>“Kinderarzt”, “Krankenhaus nach der Geburt (4), Ärzte”, “Kinderzentrum (3)”,</p>

Tabelle 4.3: Darstellung des Entwicklungsverlaufs: Kindergarten und Schule

Psychologischer Bereich Kategorie 1: Person des Behinder- ten		Autismus		Down-Syndrom		Geistige Behinderung
Item 3: Entwicklungsverlauf (Schule)						
Kindergarten:						
Regelkindergarten	2	“nur ein halbes Jahr”, “er war erst in einer Integrationsgruppe, das hat ihm aber nicht soviel gebracht”			1	“sie hat sich gut integriert, aber sie hat zu wenig Förderung bekommen”
SVE für entwicklungsverzögerte Kinder	10		4		9	“er war erst in einem antroposohischen Kindergarten”
Schule:						
Hauptschule						
Realschule						
Gymnasium	1					
Schule für Lernbehinderte	2	“haben wir ausprobiert, aber dafür war er zu schlecht”			1	
Schule für individuelle Lebensbewältigung	11	“es war sehr schwer einzustufen, er ist erst auf die L-Schule, dann aus Gymnasium und dann auf die G-Schule gegangen. 2 Jahre ist er gar nicht in die Schule gegangen, weil wir nicht wussten wohin”	4		8	“sie war erst auf einer Schule für Lern- und Körperbehinderte, dann musste sie wechseln”
Keine Schule	1	“2 Jahre lang”				
Entlassung aus Schule im Alter von (Durchschnittliches Alter)		19, 82 Jahre 1 Proband geht noch zur Schule		20,33 Jahre, 1 Proband geht noch zur Schule		19,67 Jahre

Tabelle 4.4 stellt den Werdegang der Probanden nach Beendigung ihrer Schullaufbahn dar. 50,0 % aller untersuchten Probanden besuchten eine beschützende Werkstatt, ein Proband der Gruppe A musste jedoch nach kurzer Zeit die Werkstätte wieder verlassen. Somit waren zum Erhebungszeitpunkt 45,8 % der Probanden in eine Werkstatt integriert (A = 36,4 %; DS = 75,0 %; GB = 44,4 %). Die übrigen Probanden besuchten eine Förderstätte (A = 63,4 %; DS = 25,0 %; GB = 55,6 %). Eine Veränderung des Tätigkeitsbereichs und somit eine Erweiterung des Lernfeldes wurde bei 27,3 % der autistischen Probanden, 75,0 % der Probanden mit Down Syndrom und 66,7 % der Probanden mit geistiger Behinderung genannt.

Zentrale Aspekte der drei Vergleichsgruppen zu Item 4 Entwicklungsverlauf (Berufstätigkeit):

A: Schwierigkeiten einen geeigneten Platz zu finden, Integration in Werkstatt seltener möglich, Integration in Arbeitsgruppen schwieriger, viel Anleitung nötig, bekannte Aufgaben können nicht gleichbleibend umgesetzt werden, überwiegend monotone und gleichbleibende Tätigkeiten, weniger Möglichkeit zur Erweiterung des Lernfeldes,

DS: Integration in Werkstatt meistens möglich, Integration in Arbeitsgruppen möglich, selbständiges Arbeiten möglich, Erweiterung des Lernfeldes möglich,

GB: Integration in Werkstatt und Förderstätte möglich, wenige Schwierigkeiten geeigneten Platz zu finden, Integration in Arbeitsgruppen häufig möglich, selbständiges Arbeiten möglich, auch Anleitung nötig, Erweiterung des Lernfeldes möglich.

Tabelle 4.4: Darstellung des Entwicklungsverlaufs: Berufstätigkeit

Psychologischer Bereich Kategorie 1: Person des Behinderten		Autismus		Down-Syndrom		Geistige Behinderung
Item 4: Entwicklungsverlauf (Berufstätigkeit)						
Beschützende Werkstatt	5		3		4	
Förderstätte	7	„er kann nicht lang ruhig sitzen bleiben (3), „sehr schwierig einen Platz für einen Autisten zu finden, es gibt nicht viele, die sie nehmen (6)“	1	„Platz zu finden war kein Problem“	5	
Welche Tätigkeiten übt Ihr Kind aus?		„Schrauben reindreihen“, „Holzkugeln in ein Brett stecken, 10 Kugeln dann Ruhe“, „braucht viel Bewegung, Gärtnerei“, „Steckarbeiten“, „er hat als Tic Müll sammeln, in der Einrichtung ist er jetzt für die Müllentsorgung zuständig, er arbeitet in der Gärtnerei mit, Pflanzen, Rasenmähen, Schubkarren fahren“, „Schlüsselanhänger“, „Platten stecken“, „Sortieren, Verpacken“, „er kann nicht den ganzen Tag arbeiten, Montageabteilung, Watte packen, Schachteln falten“, „er hat große Probleme, er ist entweder überfordert oder unterfordert, dann provoziert er und zerstört Sachen“		„alles was ihr geistig möglich ist- sie kann gut sortieren für die Weberei oder Klammern zusammensetzen, macht auch ein Arbeitstraining (2) mit“, „Elektroabteilung, Verpacken und Sortieren, pflanzen in der Gärtnerei“, „Ausbildung“, „sie arbeitet in der Metall- und Elektroverarbeitung“		„Sortier- und Steckarbeiten“, „Sortieren“, „Integration in Arbeitsgruppen“, „Sortier- und Eintütaufgaben oder macht was für Steckdosen“, „Korbflechtarbeiten, Montage gearbeitet. Sie kann ganz gut selbständig arbeiten“, „Papierreißen“, „Sachen ein- und aufräumen“, „Stecker stecken, Schlüsselanhänger machen, Bettwäsche und Wäsche verteilen“, „Ausmalen, Beschäftigung, Basteln“
Veränderung des Tätigkeitsfeldes und Erweiterung des Lernfeldes	3	„Erweiterung ist kaum möglich“ „es ist nur sehr wenig Variation möglich (5),	3	Veränderung immer wieder, damit Arbeiten nicht langweilig werden	6	Variation in der Ausbildung über 2 Jahre, immer wieder Veränderung

Tabelle 4.5 zeigt besondere Fähigkeiten der Probanden auf. Hier sollen potentielle Stärken und Fähigkeiten des Probanden erhoben werden, um so mögliche Ressourcen zu definieren, die als Schutzfaktoren und Stabilisatoren dienen können. Hierbei zeigten sich ähnliche Vorlieben und Stärken in allen drei Vergleichsgruppen. Als überwiegende Fähigkeit wurden von allen Eltern musikalische Fertigkeiten (Musikinstrumente spielen, Lieder und Texte singen: A = 81,2 %; DS = 25,0 %; GB = 55,6 %) sowie sportliche Aktivitäten (Schwimmen, Radfahren, Spazieren gehen: A = 72,7 %; DS = 50,0 %; GB = 66,7 %) genannt. Fähigkeiten im Bereich des Gedächtnisses wurden überwiegend in der Gruppe A genannt (A = 81,2 %; DS = 25,0 %; GB = 55,6 %). Fertigkeiten im Bereich Kunst und Malen zeigten sich vor allem in der Gruppe GB (A = 18,2 %; DS = 25,0 %; GB = 55,6 %). Fertigkeiten im Bereich der Allgemeinbildung wurden von allen Vergleichsgruppen verneint.

Zentrale Items der drei Vergleichsgruppen zu Item 5: Fähigkeiten der Probanden:

A: Musik, sportliche Aktivitäten, Gedächtnis,

DS: Musik, sportliche Aktivitäten,

GB: Musik, sportliche Aktivitäten, Kunst/Malen.

Tabelle 4.5: Besondere Fähigkeiten der Probanden

Psychologischer Bereich Kategorie 1: Person des Behinderten	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Item 5: Besondere Fähigkeiten	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein
Gedächtnis	9	2		1	3		5	4	
Mathematik	2	8	„er kann sogar Wurzelauflösungen lösen“		4			8	
Musik	8	3		2	2		7	1	
Allgemeinbildung		10			4			8	
Sport	8	3	„Schwimmen (5)“, „Spazieren gehen“, „Radfahren“	2	2		6	2	„er ist jetzt auch im Sportverein (2)“, „Kugelbad, Schwimmen (2)“
Kunst/Malen	2	9		1	3		5	3	
Weitere Fähigkeiten			„er kann rechnen und auch lesen und schreiben“, „am liebsten beobachtet er andere, jede Aufforderung ist ihm zuviel“, „Er hat das absolute Gehör, aber er kann es nicht umsetzen“, „Holzarbeiten mit Handführung“, „sie hat Wortspielereien als Hobby, sie kennt alle Titelmelodien“, „kann im Haushalt helfen, hat ein technisches Verständnis“			„sie kann gut im Haushalt mithelfen, z.B. in der Küche, sie räumt Wäsche weg“, „er kennt alle Buchstaben und kann bis 10 Rechnen, am liebsten arbeitet er mit Ton oder macht Holzarbeiten, in der Landwirtschaft arbeitet er auch gern“, „Tanzen, Theater spielen, sie liest auch Bücher, sie liest auch bei besonderen Anlässen kleine Gedichte vor, sie will jetzt Sprachen lernen“			„Hilft gern im Haushalt mit, z.B. beim Backen. Kann bei feierlichen Anlässen eine Rede halten. Kann sich gut um andere kümmern. Kann gut delegieren“, „er macht gern Sport: Tischtennis, Kickern, Radfahren“, „er kann Englisch“, „Skifahren und Radfahren, hat sie sich selbst beigebracht, sie war schon zweimal bei den Special Olympics im Schwimmen, Tischtennis, Bowling“, „sie kann Sachen ein- und ausräumen, sie kann in der Küche mithelfen“, „er kann gut mit technischen Dingen umgehen“

Tabelle 4.6 beschreibt die Möglichkeiten der Freizeitgestaltung der Probanden. Dies umfasst die Fähigkeit, sich autonom und selbständig zu bewegen und seine Vorlieben selbst zu wählen wie auch die Tätigkeiten, die die Probanden überwiegend in ihrer Freizeit durchführen. Eine selbständige Freizeitgestaltung war in allen drei Vergleichsgruppen nur bei einem sehr kleinem Teil möglich (A = 9,1 %; DS = 25,0 %; GB = 33,3 %). Der überwiegende Teil der Probanden war auf Anleitung (A = 100 %; DS = 75,0 %; GB = 66,7 %) angewiesen. Dabei benötigte die Gruppe A immer Anleitung (A = 100 %), während die anderen beiden Gruppen (DS und GB) nicht andauernd auf Anleitung und Unterstützung angewiesen waren (DS = 25,0 %; GB = 66,7 %).

Als vorwiegende Freizeitaktivitäten nannten die Eltern Spazieren gehen (A = 90,9 %; DS = 75,0 %; GB = 66,7 %), Sport (A = 45,4 %; DS = 50,0 %; GB = 55,6 %), Musik (A = 81,2 %; DS = 50,0 %; GB = 100 %) und Fernsehen (A = 72,7 %; DS = 75,0 %; GB = 77,8 %). Computerspielen, Videoschauen sowie Lesen wurde von den Eltern in der Gruppe A seltener benannt (Computer: A = 36,4 %; DS = 50,0 %; GB = 44,4 %; Video: A = 9,1 %; DS = 0 %; GB = 44,4 %; Lesen: A = 0 %; DS = 25,0 %; GB = 11,1 %). Ein Unterschied ergab sich in der Kategorie „sonstige Freizeitgestaltung“. Die Eltern der Gruppe „Autismus“ nannten hier überwiegend passive Aufgaben ohne soziale Kontakte, während die Eltern der beiden Vergleichsgruppen hier vor allem soziale Aktivitäten wie z. B. Kontakte mit anderen Bewohnern oder Freunden als Freizeitgestaltung nannten. Ein Unterschied zeigte sich somit in der Kategorie, mit wem die Probanden ihre Freizeit gestalteten. Bis auf je einen Probanden in der Gruppe DS und GB verbrachten alle Probanden ihre Freizeit mit ihrer Wohngruppe sowie mit ihren Eltern. Die Gruppe DS wie auch die Gruppe GB gestaltete zusätzlich Zeit mit Freunden oder Bekannten (A = 0 %; DS = 100 %; GB = 33,3 %).

Zentrale Items der drei Vergleichsgruppen zu Item 6: Freizeitgestaltung:

A: Spazieren gehen, Musik, Sport, Fernsehen, Kontakt zu Eltern/Familie, Wohngruppe und Betreuer, keine sozialen Aktivitäten, auch in der Gruppe Einzelgänger, Anleitung zur Integration nötig,

DS: Spazieren gehen, Musik, Sport, Fernsehen, Computer, Kontakt zu Eltern/Familie, Wohngruppe und Freunden/Bekanntem wie anderen Bewohnern, viele soziale Aktivitäten,

GB: Spazieren gehen, Musik, Sport, Fernsehen, Kontakt zu Eltern/Familie, Wohngruppe und Freunden/Bekanntem wie anderen Bewohnern, viele soziale Aktivitäten.

Tabelle 4.6: Freizeitgestaltung der Probanden

Psychologischer Bereich Kategorie 1: Person des Behinderten	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung			
	Item 6: Freizeitgestaltung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Selbständige Freizeitgestaltung	1	10		1	3			3	6	
Anleitung ist nötig	11			3	1			6	3	
Immer	11			1	3			6		
Manchmal					3			3		
Nie				1						
Art der Freizeitgestaltung										
Spazieren gehen	10	1		3	1			6	3	
Sport	5	6	Radfahren	2	2	„sie tanzt sehr gern“		5	3	
Musik (aktiv und/oder passiv)	9	2	„Passiv (3)“	2	2	„Oper-, Discobesuch“		9		
Computer	4	7		2	2			4	5	
Video	1	9			4			3	5	
Fernseh schauen	8	3		3	1			7	2	
Lesen		10		1	3	„sie liest sehr gern“		1	7	
Sonstige Freizeitgestaltung			„Baden gehen“, „Beobachten“, „er macht alle Haushaltsaufgaben selbständig“, „Essen (2)“, „Volksmusikkonzerte“, „Autofahren“, „allein spazieren gehen“, „Zeitschriften durchblättern, Fotoalben anschauen, Essen gehen“			„ins Cafe gehen oder auf der Couch sitzen“, „faulenzten, sie schaut gern Zeitungen an“, „Unternehmungen mit Freunden“, „Bladen, Fußballspielen, Schwimmen oder Langlaufen“, „auf Konzerte gehen“				„Freizeit ist durch Partner geprägt“, „er macht gern Spiele“, „er besucht Freunde und Bekannte“, „Sport, Wegfahren, Computer spielen“, „Einkauf gehen“, „Kaffee trinken, Ausflüge machen“, „am liebsten liegt sie da und macht nichts“, „er fährt gern Auto, und er verreist sehr gern“
Personen bei Freizeitgestaltung:										
Allein	1			2				1		
Mit Betreuer	4							1		
In der Gruppe	11			4				9		
Mit Freunden		11		4				3		
Mit Eltern/Familie	11			3				8		

In der folgenden Tabelle (Tabelle 4.7) werden alle sozialen und kommunikativen Fähigkeiten und die Aussagen der Eltern subsumiert. Der überwiegende Teil der Probanden besaß aktive Sprachfähigkeiten, wobei sich in der Gruppe Autismus diese oft auf echolaische Sätze und stereotypen Wortgebrauch beschränkten (A = 63,6 %; DS = 75,0 %; GB = 66,7 %). Aufgrund der eingeschränkten kommunikativen Fähigkeiten kommunizierte die Gruppe A teilweise über andere Medien, z. B. über Bildtafeln oder den Computer (A = 45,4 %; DS = 0 %; GB = 11,1 %). Kommunikative Gesten und Verhaltensweisen waren vor allem in der Gruppe DS durchgehend vorhanden, in der Gruppe GB traten diese auch auf, während sie in der Gruppe A nicht durchgehend vorhanden waren und meist nur mit nach Aufforderung vorkamen.

Der überwiegende Teil der befragten Eltern der Gruppe A äußerte Sorgen bzgl. der fehlenden Ausdrucksmöglichkeiten im Hinblick auf die Ablösung des Kindes, in den beiden Vergleichsgruppen DS und GB teilten deutlich weniger Eltern diese Sorge (A = 81,8 %; DS = 50,0 %; GB = 66,7 %). Dabei zeigte sich, dass die Gruppe A vor allem eingeschränkte Fähigkeiten hatte, Wünsche und Forderungen zu äußern, Fragen zu stellen, Schmerzen und Krankheiten zu äußern sowie einen Dialog zu führen (z. B. Fragen stellen: A = 9,1 %; DS = 50,0 %; GB = 44,4 %). Im Bereich gegenseitige soziale Interaktion zeigte ebenfalls die Gruppe A Defizite. So wies diese Gruppe eine eingeschränkte Kontaktaufnahme zu Betreuern und Mitbewohnern wie auch ein eingeschränktes Interesse an den anderen Bewohnern und Betreuern auf. In den anderen beiden Vergleichsgruppen war diese Einschränkung hingegen nicht vorzufinden.

Zentrale Items der drei Vergleichsgruppen zu Item 7: soziale und kommunikative Fähigkeiten:

A: aktive Sprachfähigkeiten bei eingeschränktem kommunikativen Gebrauch, Kommunikation über andere Medien, eingeschränkte Fähigkeiten, Wünsche, Forderungen und Bedürfnisse zu äußern, Ängste der Eltern bzgl. der fehlenden Ausdrucksmöglichkeiten des Kindes, eingeschränkte soziale Interaktion mit Mitbewohnern und Betreuern,

DS: aktive Sprachfähigkeiten, vorhandene Fähigkeiten, Wünsche, Forderungen und Bedürfnisse zu äußern, weniger Ängste der Eltern bzgl. der fehlenden Ausdrucksmöglichkeiten des Kindes, soziale Interaktion mit Mitbewohnern und Betreuer,

GB: aktive Sprachfähigkeiten, teilweise eingeschränkte Fähigkeiten, Wünsche, Forderungen und Bedürfnisse zu äußern, weniger Ängste der Eltern bzgl. der fehlenden Ausdrucksmöglichkeiten des Kindes, soziale Interaktion mit Mitbewohnern und Betreuern.

Tabelle 4.7: Soziale und kommunikative Fähigkeiten

Psychologischer Bereich Kategorie 1: Person des Behinderten	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Item 7: Soziale und kommunikative Fähigkeiten	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein
Sprachfähigkeiten vorhanden	7	4		3	1		6	3	
Kommunikation über andere Medien (gestützte Kommunikation)	5	4			4		1	8	
Computer	2						1		
Bildtafeln	5						1		
Buchstabentafeln	2								
Initiative zum Gesprächsbeginn	3	8	„Nur zu sehr vertrauten Personen und vor allem zu Erwachsenen“, „nur Anschauen, bei Ansprechen sofort Blockade“	4		„nicht immer“, „sie ist sehr kontaktfreudig“, „sie ist bei Fremden anfangs sehr schüchtern, aber sie kann es gut“	9		„vor allem, wenn sie jemanden sympathisch findet“, „er hat sehr gern Menschen um sich“
Art der Kontaktaufnahme									
Durch Sprache	6	5	„Lautäußerungen“	3	1		6	3	
Durch Gesten/Zeigen/Handführen	7	4	„Handführen“	4			8		
Kopfnicken und Kopfschütteln	5	6		4			7	1	
Aufnehmen von Blickkontakt	8	3	„Nach Aufforderung“	4			8		
Grüßen und Verabschieden	8	3	„Nach Aufforderung“	4			8	1	„nach Aufforderung“
Zeigen, Bringen und Erklären	7	4	„Nach Aufforderung“, „Nur Zeigen (4)“	4			9		
Durch stereotype Verhaltensweisen (Schaukeln, Klopfen)	8	3			4			9	

Psychologischer Bereich Kategorie 1: Person des Behinderten	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Item 7: Soziale und kommunikative Fähigkeiten									
Verständlichkeit des Kommunikationsverhaltens	2	9	„man muss es erst lernen“, „Man versteht sie nur, wenn man sie kennt. Die Einrichtung hat sich vorher genau informiert“	2	2	„sie versteht alles, aber man blickt nicht immer durch, was sie will“, „Freunde müssen raten, was sie will“	6	3	„man muss ihn schon kennen, um ihn zu verstehen“, „er ist sehr freundlich, manches spricht er aber unverständlich aus“
Fähigkeit Forderungen oder Wünsche zu äußern	6	5		4			8	1	
Fähigkeit Fragen zu stellen	1	10	Stereotype Fragen	2	2		4	5	
Fähigkeit Schmerzen oder Krankheiten zu äußern	4	7	„Das muss immer interpretiert werden“,	4		„hoher Schmerzpegel, es dauert“	6	2	„verzögertes Schmerzempfinden“
Fähigkeit Unzufriedenheit zu äußern	3	8	„Er haut sich dann“	4		„sie verändert es selbst“	7	2	
Fähigkeit einen wechselseitigen Dialog mit kommunikativem Inhalt zu führen	1	10	„Nur eingelernte Dialoge“, „wenn er eine Person gut kennt“	2	2	„sie sagt manchmal immer wieder dasselbe“	5	4	
Gegenseitige soziale Interaktion									
Kontaktaufnahme zu anderen Menschen (z. B. Betreuern)	5	6		4		„sie ist sehr kontaktfreudig, sehr sensibel und feinfühlig“	9		„er ist sehr kontaktfreudig“
Reaktion auf Kontaktversuche	6	4	„mit Unruhe und Rückzug“	4			9		
Interesse an seinen Betreuern und Mitbewohnern	5	5		4			9		

In der folgenden Tabelle (Tabelle 4.8) wird das Item Selbständigkeit und Autonomie erfasst. Dieses Item beschreibt die Fähigkeit des Probanden, in Alltagssituationen selbständig zu handeln und mit oder ohne Anleitung Aufgaben zu übernehmen. In allen drei Vergleichsgruppen zeigte sich eine eingeschränkte zeitliche Orientierung, wohingegen die räumliche Orientierung wie auch die Orientierung zur Person bei allen Probanden uneingeschränkt vorhanden war. In der Gruppe A benötigte der überwiegende Teil der Probanden durchgängig Aufsicht. Bei einem Teil der Probanden der beiden Vergleichsgruppen DS und GB war dies hingegen nicht erforderlich (Aufsicht notwendig: A = 81,8 %; DS = 50,0 %; GB = 44,4 %). Nur 1,8 % in der Gruppe A wiesen die Fähigkeit auf, sich allein selbständig zu beschäftigen, wohingegen sich 75,0 % in der Gruppe DS und 77,8 % der GB selbständig beschäftigen konnten.

Die Fähigkeit, sich in der Öffentlichkeit z. B. im Straßenverkehr zu orientieren war bei nahezu allen Probanden der Gruppen A und DS eingeschränkt (A = 0,9 %; DS = 50,0 %; GB = 1,1 %). 63,64 % der Gruppe A, 100 % der Gruppe DS und 55,6 % der Gruppe GB konnten sich selbständig anziehen. Hierbei wurde jedoch in Bezug auf die Gruppe A betont, dass die Fähigkeit zwar vorhanden sei, die Umsetzung jedoch eine andauernde Anleitung benötige.

Ebenso konnte der überwiegende Teil der Probanden selbständig auf die Toilette gehen, mit Besteck essen (auch hier benötigten 54,4 % der Gruppe A eine genaue Instruktion und Anleitung, z. B. „Nimm den Löffel und iss, jetzt schlucken“) oder technische Geräte bedienen. Unterstützung benötigten viele Probanden im Bereich Hygiene (A = 54,5 %; DS = 25,0 %; GB = 44,4 %). Die Gruppe A zeigte Einschränkungen im kommunikativen und integrativen Bereich (Möglichkeit zu telefonieren: A = 36,4 %; DS = 75,0 %; GB = 77,8 %; Möglichkeit Geschäfte zu besuchen: A = 0 %; DS = 50,0 %; GB = 33,3 %), hingegen konnten sie mit Anleitung ähnlich viele Aufgaben im Haushalt übernehmen wie die beiden Vergleichsgruppen.

In allen Gruppen gaben die Eltern vorherrschend an, dass sich die Selbständigkeit der Probanden vor allem durch den Auszug aus dem Elternhaus verbessert habe. Dennoch gab die Mehrzahl der Eltern an, dass eine weitere Verbesserung der Selbständigkeit möglich und notwendig sei. Hierzu sei vor allem mehr Anleitung nötig (A = 63,6 %; DS = 50,0 %; GB = 44,4 %). Ebenso wurde ein gleichbleibender oder erhöhter Personalschlüssel wie auch mehr Therapien als Maßnahmen von den Eltern vorgeschlagen.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 8: Selbständigkeit und Autonomie:

A: Aufsicht andauernd notwendig, Fähigkeiten im Bereich Essen und Hygiene vorhanden, jedoch Anleitung bei einzelnen Handlungsschritten notwendig, geringe Fähigkeit sich selbst zu beschäftigen, Einschränkungen im kommunikativen und integrativen Bereich, Verbesserung der Selbständigkeit nach Auszug aus dem Elternhaus,

DS: Aufsicht nicht andauernd notwendig, Fähigkeiten im Bereich Essen und Hygiene vorhanden, Fähigkeit sich selbst zu beschäftigen, geringfügige Einschränkungen im kommunikativen und integrativen Bereich, Verbesserung der Selbständigkeit nach Auszug aus dem Elternhaus,

GB: Aufsicht nicht andauernd notwendig, Fähigkeiten im Bereich Essen und Hygiene vorhanden, geringe Fähigkeit sich selbst zu beschäftigen, geringfügige Einschränkungen im kommunikativen und integrativen Bereich, Verbesserung der Selbständigkeit nach Auszug aus dem Elternhaus.

Tabelle 4.8: Selbständigkeit und autonomes Handeln der Probanden

Psychologischer Bereich Kategorie 1: Person des Behinderten	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Item 8: Selbständigkeit und Autonomie									
Kann sich zeitlich orientieren	4	7		1	3		1	8	
Kann sich räumlich orientieren	11			4			8	1	
Ist zur Person orientiert	10			4			8	1	
Braucht durchgängig Aufsicht	9	2		2	2		5	4	
Kann sich allein sinnvoll beschäftigen	2	9		3	1		7	2	„mit Anleitung und Impulsen“, „mit Anleitung“
Kann sich in der Öffentlichkeit orientieren	1	10	„Wenn eine Situation verändert ist, weiß er nicht weiter“	2	2		1	8	„wegen ihrer körperlichen Probleme mit dem Laufen geht es nicht“
Kann sich allein anziehen	7	4	„mit Anleitung, man muss für jedes Teil neben ihm stehen bleiben“	4		„braucht Anleitung“	5	4	
Kann allein auf Toilette gehen	9	2	„Kommt darauf an wo, zu Hause schon“, mit Anleitung und Kontrolle (2)	3	1		7	3	„er trainiert“
Kann sich Baden/Waschen und Zähne putzen	5	6	„Mit Anleitung (6)“	3	1	„könnte sie, aber jemand ist dabei wegen ihrer Anfälle“	5	4	„sie braucht Aufsicht“
Kann mit Besteck oder Löffel essen	8	2	„Mit Anleitung (6)“	4			7	2	
Kann telefonieren	4	7	„kurz und mit Anleitung“	3	1		7	2	„kann es nicht bedienen“
Kann technische Geräte bedienen (Radio, TV)	8	3	„Mit Handführung“	3	1		5	4	„er zeigt hin- aufgrund der Spastik nicht möglich“
Kann einfache Hausarbeiten übernehmen	10 4	1	„Nur nach Aufforderung und genauer Anleitung (4)“	4			8	1	„er zeigt hin- aufgrund der Spastik nicht möglich“

Psychologischer Bereich Kategorie 1: Person des Behinderten	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Kann allein Besorgungen machen/Geschäfte aufsuchen		11	mit Anleitung	2	2		3	6	
Veränderung der Selbständigkeit des Probanden im Erwachsenenalter	7	4	„Kleinigkeiten haben sich“, „er ist selbstsicherer geworden, er macht jetzt mehr von sich aus“, „er hilft mit beim Backen und Kochen. Aber wenn man ihn nicht anleitet würde er am liebsten den ganzen Tag im Bett bleiben“, „er kann sich z.B. allein abtrocknen nach dem Duschen, kann planen, was er anziehen möchte, kann beim Einkaufen sagen, was er möchte“	4		„sie geht jetzt z.B. allein ins Bett, sie putzt allein ihre Zähne, sie hilft mit und macht selbständig ihr Bett“, „ja, sie hat sehr viel gelernt, sie kann mittlerweile selbständig kochen, sie kann auch Arbeiten im Haushalt übernehmen und auf ihre eigene Hygiene achten“	7	2	„sie kann jetzt ihren Freund besuchen. Sie ist selbständiger geworden, sie tritt bestimmter auf- das ist eine große Veränderung- sie sagt das will ich, das will ich nicht. Ihr Selbstbewusstsein hat sich herausgebildet und ihre Fähigkeiten haben sich verbessert“, „sie macht Sachen unaufgefordert, sie räumt ihre Sachen selbst weg“, „er übernimmt Eigenverantwortung und nimmt Rücksicht auf Andere“
Möglichkeit Selbständigkeit zu erweitern	7	4	„Es wird jetzt versucht, dass er mehr allein kann ohne Anleitung“	3	1	„ich glaube es wäre vorstellbar, dass sie mit Hilfe ambulant wohnen kann“	4	5	
Notwendige Maßnahmen:									
Mehr Anleitung	7			2	2		4		
Mehr Personal/Betreuer	3		„Nicht weniger Personal!“		2		2		„Weniger Personal wäre nicht denkbar“
Mehr finanzielle Unterstützung	1				2				
Mehr Therapien	2			1	2				

Tabelle 4.9 beschreibt repetitives oder stereotypes Verhalten. Hierunter fallen alle Verhaltensweisen, die stereotypen oder zwanghaften Charakter haben sowie die Umstände, unter denen sie auftreten. Diese Verhaltensweisen traten, wie zu erwarten, nur in der Gruppe A (A = 100,0 %; DS = 0 %, GB = 0 %) auf. Dennoch wurde dieses Item aufgenommen, da es für die Betreuungsschwierigkeiten der Untersuchungsgruppe charakteristisch ist. Diese Verhaltensweisen traten vor allem bei Veränderungen (räumlich oder personell) wie auch in beschäftigungsfreien Zeiten (Langeweile) auf. Als vorherrschende Methode der Behandlung wurden von den Eltern medikamentöse Therapien genannt. Zusätzlich wurden strukturierende Maßnahmen als hilfreiche Unterstützung von den befragten Probanden bewertet.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 9: repetitive und stereotype Verhaltensweisen:

A: Auftreten von stereotypen Verhaltensweisen, vor allem bei Veränderungen, hilfreiche Maßnahmen: Medikation, strukturierende Hilfen,

DS: kein Auftreten von stereotypen Verhaltensweisen,

GB: kein Auftreten von stereotypen Verhaltensweisen.

Tabelle 4.9: Repetitive und stereotype Verhaltensweisen

Psychologischer Bereich Kategorie 1: Person des Behinderten	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein		Ja	Nein	
Item 9: Repetitive und stereotype Verhaltensweisen									
Stereotypen Verhaltensweisen	11				4			9	
Beschreibung der Verhaltensweisen			„Drehen von Gegenständen“, „Drehen und Wedeln, tritt verstärkt auf, wenn ihn etwas stört oder belastet“, „Immer wenn etwas in seiner Ordnung nicht stimmt“, „es darf nichts an der Wand sein, er duldet keinerlei Veränderung“, „Uhren sortieren, er steigert sich rein, wenn ihm was abgeht, wirft er alles aus dem Fenster“						
Auftreten bei:									
Langeweile	6								
Anforderungen	3								
Veränderungen (Personen-Wechsel)	7								
Veränderungen (räumlich)	6								
Behandlung:									
Talk-Down (Gespräche)	3								
Medikamentöse Therapie	7								
Verhaltenstherapie	1								
Strukturierende Hilfen	4								

Die Ergebnisse aus Item 10 werden in Tabelle 4.10 dargestellt. Es umfasst alle Verhaltensweisen, die den Umgang des Behinderten mit Veränderungen im personellen, räumlichen und sachlichen Kontext beinhalten. Eine deutliche Beunruhigung bzw. Auslösung von Krisen durch Veränderungen wurde vor allem in der Gruppe A genannt (A = 90,9 %; DS = 0%; GB = 1,1 %). In der Gruppe DS wie auch in der Gruppe GB hingegen wurde von den Eltern ein positiver Umgang mit Veränderungen geschildert, bei dem auch keine Veränderungen im Verhalten der Probanden berichtet werden (A = 0,9 %; DS = 100 %; GB = 66,7 %).

In der Gruppe A kam es durch Veränderungen vor allem zu einem verstärkten Auftreten von Zwängen, Ängsten und Schlafproblemen (je 45,4 %), Unruhe und Autoaggression (je 90,9 %) sowie Fremdaggression (81,8 %). In der Gruppe GB wurde als überwiegende Reaktion Unruhe und Nervosität (33,3 %) genannt, Auto- und Fremdaggression traten hier nur selten auf (1,1 %).

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 10: Umgang mit Veränderungen:

A: Veränderungen beunruhigen Probanden stark und können zu krisenhaften Zuständen führen, überwiegende Reaktionen bestehen in Zwängen, Ängsten, Unruhe, Schlafproblemen wie auch Auto- und Fremdaggression,

DS: Veränderungen beunruhigen Probanden überwiegend nicht, kein Auftreten von Beeinträchtigungen,

GB: Veränderungen beunruhigen Probanden teilweise, selten Auftreten von krisenhaften Zuständen, überwiegende Reaktion besteht in Unruhe, selten Auto- und Fremdaggression.

Table 4.10: Umgang mit Veränderungen im räumlichen und/oder personalen Kontext

Psychologischer Bereich Kategorie 1: Person des Behinder- ten	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Item 10: Umgang mit Veränderungen	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein
Veränderungen machen dem Probanden nichts aus		1		4		„er verändert einfach selbst, wenn ihm etwas nicht passt“, „Personalwechsel macht ihr nichts aus, das akzeptiert sie voll“	6		„sie gewöhnt sich gleich daran“
Veränderungen beunruhigen den Probanden	1						2		
Veränderungen beunruhigen Probanden stark	8								
Veränderungen führen zu krisenhaften Zuständen	10						1		
Veränderungen lösen folgende Verhaltensweisen aus:									
Zwänge	5								
Motorische Stereotypen	6								
Vokale Stereotypen	3						1		„sie schreit dann“
Angst	5								
Unruhe/Nervosität	10						3		
Rückzugsverhalten	2								
Autoaggression	10						1		
Fremdaggression	9						1		„Manchmal“
Schlafprobleme	5								

In der folgenden Tabelle (Tabelle 4.11) wird das Item 11 Selbstbild dargestellt. Unter Selbstbild versteht man die Fähigkeit, sich ein umfassendes Bild von seinen eigenen Fähigkeiten und Talenten zu machen sowie seine eigene Persönlichkeit einzuschätzen und zu akzeptieren. Nur ein Proband der Gruppe A konnte über sich selbst sprechen, zwei Probanden der Gruppe A konnten eigene Stärken und Schwächen benennen und drei Probanden der Gruppe A konnten körperliche Veränderungen benennen. In der Gruppe DS konnte dies die Hälfte der Probanden, in der Gruppe GB verfügten bis zu sieben Probanden über diese Fähigkeiten.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 11: Selbstbild:

A: Deutlich eingeschränkte Fähigkeit der Eigenwahrnehmung, eingeschränkte Fähigkeit körperliche Veränderungen zu verbalisieren,

DS: Eingeschränkte Fähigkeit der Eigenwahrnehmung, nur geringfügig eingeschränkte Fähigkeit körperliche Veränderungen zu verbalisieren,

GB: Fähigkeit der Eigenwahrnehmung überwiegend ausgeprägt, teilweise eingeschränkte Fähigkeit körperliche Veränderungen zu verbalisieren.

Tabelle 4.11: Selbstbild der Probanden

Psychologischer Bereich Kategorie 1: Person des Behinderten	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Item 11: Selbstbild	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein
Fähigkeit über sich selbst zu sprechen	1	10		2	2		7	2	“sie ist sehr stolz auf ihre Haare”, “sie spricht z. B. über ihre Haare oder ihre Fingernägel”
Fähigkeit eigene Stärken und Schwächen zu benennen	2	9		2	2	“er ist sehr ehrgeizig, er schaut zu, wenn er etwas nicht kann und probiert es dann aus”	6	3	“sie weiß genau, was sie nicht kann und dann traut sie sich nicht ran”
Körperbewusstsein, z. B. Wahrnehmung von körperlichen Veränderungen in der Pubertät	3	8	“Er hat es zwar wahrgenommen, konnte aber nichts damit anfangen”	3	1	“er hat auch Sexualkundeunterricht, das weiß er alles ganz genau”	5	4	

In der folgenden Kategorie (Kategorie 2) wurde das Auftreten von Krisen und krisenähnlichen Zuständen im Entwicklungsverlauf der Untersuchungsgruppen erhoben. Tabelle 4.12 zeigt sowohl das Vorkommen von Krisen wie auch die Häufigkeit von Krisen im bisherigen Lebensverlauf sowie Strukturen und Bedingungen der notwendigen Kriseninterventionen. Krisen im Entwicklungsverlauf traten vor allem in der Gruppe A und in der Gruppe GB auf (A = 100,0 %; DS = 25,0 %; GB = 88,9 %). Dabei kamen die Krisen in der Gruppe A regelmäßig (täglich bis mehrmals pro Woche) vor, in der Gruppe GB wurde das Vorkommen der Krisen von den Eltern als selten bis manchmal beschrieben.

Die Eltern aller Probanden, bei denen Krisen im Entwicklungsverlauf auftraten nannten die Pubertät als zentralen Zeitraum der krisenhaften Vorkommnisse. Zusätzlich kam es in der Gruppe A vor allem bei Übergängen, Veränderungen oder bei einer medikamentösen Behandlung zu einem krisenhaften Verlauf. In der Gruppe GB und DS wurden Krankheiten (z. B. Epilepsie) als Auslöser benannt. Des Weiteren wurden von den Eltern andere Ursachen (z. B. fehlende Kommunikationsmöglichkeiten) oder unbekannte bzw. nicht erkennbare Auslöser beschrieben (A = 72,7 %; DS = 0 %; GB = 33,3 %).

Als Behandlung der Krise waren in der Gruppe A und GB ein beruhigendes Gespräch (Talk Down: A = 55,6 %; GB = 22,2 %), Time-out Maßnahmen (A = 55,6 %; GB = 1,1 %), eine medikamentöse Therapie (A = 81,8 %; DS = 25,0 %; GB = 22,2 %) sowie eine ambulante medizinische Behandlung (A = 45,5 %; DS = 25,0 %; GB = 1,1 %) nötig. Bei 36,4% der Gruppe A war auch eine stationäre Behandlung zur Behandlung des krisenhaften Zustandes erforderlich (DS = 25,0 %; GB = 1,1 %).

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Kategorie 2: Auftreten von Krisen

A: Auftreten von Krisen im Entwicklungsverlauf regelmäßig, täglich bis mehrmals wöchentlich, Auftreten in Pubertät, bei Übergängen und Veränderungen, häufig nicht erkennbare Ursachen, Talk-Down, Time-out, medikamentöse Behandlung, stationäre Behandlung,

DS: Auftreten von Krisen im Entwicklungsverlauf selten, Auftreten in Pubertät, medikamentöse Behandlung,

GB: Auftreten von Krisen im Entwicklungsverlauf häufig bis manchmal, Auftreten in Pubertät, bei Krankheiten, Medikamenten, nicht erkennbare Ursachen, Talk-Down, Time-out, medikamentöse Behandlung, stationäre Behandlung.

Tabelle 4.12: Auftreten von Krisen und krisenhaften Zuständen im Entwicklungsverlauf

Psychologischer Bereich Kategorie 2: Auftreten von Krisen	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Auftreten von Krisen im Entwicklungsverlauf des Probanden	11			1	3		8	1	
Häufig				1			2		
Regelmäßig	11			1					
Manchmal	1						2		
Selten				1			4		
Täglich	3			1			1		
Mehrmals pro Woche	3								
Alter, in dem Krisen überwiegend auftraten			„Mit 7 Jahren, beim Übergang in die Schule und mit 13 Jahren in der Pubertät“, „Seit er 10 Jahre ist, fast täglich“, „in der Pubertät“, „bei medikamentöser Umstellung“, „mit 4,5 Jahren“			„mit 17 Jahren, vor allem aufgrund der Anfälle“			„vor allem in der Pubertät“
Item 13: Auslöser von Krisen									
Pubertät	7						3		
Übergänge	5								
Krankheiten	2	1		1		„Anfälle“	3	1	„Epilepsie (2)“
Medikamente	4	1	Ein- und Umstellung von Medikamenten				2	1	
Veränderungen	6		Betreuerwechsel/ Neue Mitbewohner					2	
Andere	8		„Wenn die Kommunikation nicht klappt“, „bei Wetterwechsel, Anforderungen in der Gruppe, Unruhe in der Gruppe“				3		„wenn über sie bestimmt wird. Wenn was nicht so geht“

Psychologischer Bereich Kategorie 2: Auftreten von Krisen	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Unbekannt	3		„Manchmal kommt es völlig ohne erkennbaren Grund zu Wutanfällen“				2		
Item 14: Krisenintervention									
Talk down	5						2		
Time-out	5						1		
Strukturierende Hilfe	4		„Fixierung“						
Ambulante ärztliche Versorgung	5			1			1		„medikamentöse Einstellung, sie war zweimal für vier Monate in der Klinik“
Medikamentöse Therapie	9			1			2		
Stationäre Aufnahme	4		„beim Umzug ist er so ins Chaos geraten, dass er in die geschlossene Abteilung der Psychiatrie musste“	1			1		„nach Pubertät war es wieder besser“
Beenden der Krise			„Geduld und Struktur“, „Meiden bestimmter Situationen z. B. Volksfest, bei Anforderungen“, „Matratze im Zimmer, reizartermer Raum“, „richtiges Personal, dann ist auch keine Fixierung nötig“						„schreien und sich selbst beruhigen lassen“, „abwarten und kurz mit ihr sprechen“, „Austoben lassen“

Die folgende Tabelle (Tabelle 4.13) fasst die Bewältigung der Entwicklungsaufgaben im frühen Erwachsenenalter der Probanden zusammen. Hierbei wurden die Veränderungen in Pubertät und Erwachsenenalter subsumiert sowie auffallende Veränderungen in diesem Altersabschnitt beschrieben. Nach Aussage der Eltern wurden alle Probanden im frühen Erwachsenenalter nach einer unruhigen Phase in der Pubertät ruhiger und emotional ausgeglichener (A = 72,7 %; DS = 100,0 %; GB = 100,0 %). Auffallende Stimmungsschwankungen wurden nach wie vor überwiegend in der Gruppe A genannt.

Die Probanden wurden im Verlauf des Erwachsenwerdens zugänglicher und lenkbarer im Kontakt (A = 63,6 %; DS = 50,0 %; GB = 88,9 %). Körperliche Beschwerden traten vor allem in den Gruppen DS und GB auf, wohingegen Auto- und Fremdaggression, Ess- und Schlafstörungen sowie das Auftreten sexueller Impulse in der Gruppe A vorherrschend waren. Insgesamt wurde jedoch von allen Eltern berichtet, dass es nach einer unruhigen Phase mit einer Häufung von krisenhaften Zuständen zunehmend zu einer Stabilisierung der Probanden im frühen Erwachsenenalter kam.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 15: Veränderungen in Pubertät und frühem Erwachsenenalter:

A: Phase der Ruhe und emotionalen Stabilisierung nach unruhiger Phase mit Reifungskrisen, zugänglicher und lenkbarer im Kontakt, Stimmungsschwankungen, weiterhin auch im Erwachsenenalter Auto- und Fremdaggression, Schlafstörungen, Essstörungen, Auftreten sexueller Impulse,

DS: Bestehen bleiben der Ruhe und emotionalen Ausgeglichenheit, zugänglicher und lenkbarer im Kontakt, Auftreten von körperlichen Beschwerden, Auftreten sexueller Impulse,

GB: Phase der Ruhe und emotionalen Stabilisierung nach unruhiger Phase mit Reifungskrisen, zugänglicher und lenkbarer im Kontakt, Auftreten von körperlichen Beschwerden.

Tabelle 4.13: Entwicklungsaufgaben: Veränderungen in Pubertät und frühem Erwachsenenalter

Psychologischer Bereich Kategorie 3: Entwicklungsaufgaben	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Der Proband ist im Erwachsenenalter ruhiger geworden	8	3		4		Schon immer ruhig (2)	9		
Der Proband ist emotional ausgeglichener	8	3		3		„keine Aussage möglich“	9		„schon immer“
Der Proband ist emotional un- ausgeglichener	5	6		1	3	„durch Medikament aggressiver geworden“	1	8	
Der Proband ist zugänglicher/ lenkbarer im Kontakt	7	2		2	2		8	1	„war sie/er vorher auch schon“
Körperliche Beschwerden	1	10	„sagt er nicht“	2	2	„sie hat Probleme mit dem Hören bekommen“	4	5	„schon immer“, „Probleme mit Füßen“, „Niere“
Schlafstörungen	6	5	„Schon vorher (2)“		4		2	8	
Essstörungen	4	7			4			9	
Aggressionen	7	4			4		1	8	
Autoaggressionen	9	2			4		1	8	
Sexuelle Impulse	9	2		2	2		2	7	
Sexuelle Stimulation in der Öffentlichkeit	4	7			4			8	
Weitere Veränderungen im Verhalten			„nimmt Anregungen gern an, Stereotypen bei Langeweile“			„liebesbedürftig, sucht viel Nähe“, „er macht vieles wie gesunde Kinder. Er sagt öfter mal Nein“, „sie hat schon ihre eigenen Vorstellungen und wird auch bockiger, wenn es ihr nicht passt“			„sie ist reifer geworden“, „sie kann immer noch keine richtigen Entscheidungen treffen, aber sie sagt jetzt schon deutlich mehr, was sie will und was nicht“

Die folgende Tabelle (Tabelle 4.14) umfasst die Autonomieentwicklung sowie die Identitätsfindung der Probanden. Hierunter wurden das Bestreben des Probanden, Autonomie und persönliche Unabhängigkeit zu entwickeln sowie die Fähigkeit des Probanden ein Selbstbild und Vorstellungen über die eigene Zukunft zu bilden erhoben. Der Wunsch nach Unabhängigkeit wurde vor allem in der Gruppe DS und GB genannt (A = 1,8 %; DS = 50,0 %; GB = 44,4 %). Der überwiegende Teil der Probanden ließ sich im Heranwachsen nicht mehr so viel sagen, äußerte und zeigte selbst eigene Bedürfnisse, reagierte mit Widerstand auf Vorgaben, zeigte ein stärkeres selbstbestimmtes Handeln sowie ein dominanteres Auftreten (z. B. Proband reagiert wütend bei Vorgaben: A = 72,7 %; DS = 50,0 %; GB = 77,8 %). Rückzugstendenzen waren bei einem kleineren Teil der Probanden zu beobachten (A = 27,3 %; DS = 25,0 %; GB = 1,1 %). Die Wichtigkeit der Peer-Gruppe (Handeln nach Vorgaben von Freunden, Unternehmungen mit Freunden) wurde von der Gruppe DS betont (z. B. Unternehmungen mit Freunden: A = 0,9 %; DS = 100,0 %; GB = 77,8 %).

In allen Gruppen spiegelte sich eine geringe Fähigkeit wieder, eine Vorstellung über die Zukunft sowie Zukunftsperspektiven selbständig zu entwickeln. Hierbei kristallisierte sich in allen Untersuchungsgruppen ein entsprechend hoher Hilfebedarf heraus. Einige Probanden wiesen dennoch die Fähigkeit auf, Vorstellungen über ihre eigenen Fertigkeiten zu entwickeln (A = 36,4%; DS = 50,0%; GB = 66,7%).

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 16: Autonomieentwicklung und Item 17: Identitätsfindung:

A : Geringe Äußerungen bzgl. des Wunsches nach Unabhängigkeit, selbstbestimmteres Handeln, Wut und Trotz bei Vorgaben, dominanteres Auftreten, wenig Orientierung an Peer-Gruppe, keine Vorstellung und Planung der Zukunftsperspektive,

DS: Äußerungen bzgl. des Wunsches nach Unabhängigkeit, selbstbestimmteres Handeln, Wut und Trotz bei Vorgaben, dominanteres Auftreten, Orientierung an Peer-Gruppe, keine Vorstellung und Planung der Zukunftsperspektive,

GB: Äußerungen bzgl. des Wunsches nach Unabhängigkeit, selbstbestimmteres Handeln, Wut und Trotz bei Vorgaben, dominanteres Auftreten, Orientierung an Peer-Gruppe, keine Vorstellung und Planung der Zukunftsperspektive.

Tabelle 4.14: Entwicklungsaufgaben: Autonomieentwicklung und Identitätsfindung

Psychologischer Bereich Kategorie 3: Entwicklungsaufgaben	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Item 16: Autonomieentwicklung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein
Proband hat selbständig den Wunsch nach Unabhängigkeit geäußert	2	9		2	2	„sie ist auf ihren eigenen Wunsch hin ausgezogen“	4	5	„sie will auch Autofahren lernen“, „er möchte z.B. ein Auto und er möchte allein in Urlaub fahren“
Proband lässt sich nicht mehr so viel sagen	7	4		3	1	„sie macht dann nichts“	6	3	„sie will jetzt auch Sachen selbst machen und zeigt das auch“
Proband handelt selbstbestimmter	8	3		3	1		6	3	
Reagiert wütend/ trotzig bei Vorgaben	8	3		4			7	2	
Proband ist dominanter geworden	5	6		2	2		7	2	
Proband hat sich mehr zurückgezogen	3	8		1	3		1	8	
Proband sagt genau, was er will	9	2		4			9		
Proband übernimmt Verantwortung	2	8	„keine Aussage möglich“	3	1		5	4	„z. B. Küchendienst“
Proband handelt nach Vorgaben von Freunden	1	10	„Wenn die anderen was sagen macht er das“	4			3	6	„sie unterscheidet da ganz klar“, „er passt sich da an“
Unternimmt mehr mit Gleichaltrigen	1	10		4			7	2	
Item 17: Identitätsfindung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Proband hat Vorstellung über eigene Zukunft	1	10		2	2		1	8	
Proband kann seine Zukunft selbst planen		11			4			9	
Proband kann Zukunft mit Hilfe planen	1	10		2	2		3	6	„Umsetzung fehlt“
Proband hat Vorstellung, was er kann und was nicht	4	7		2	2		6	3	

Die folgende Tabelle (Tabelle 4.15) beschreibt die Ergebnisse zu den Items Akzeptanz des eigenen Körpers (Item 18), Aufbau von Beziehungen (Item 19) sowie Auswahl und Vorbereitung auf einen Beruf (Item 20). In den Gruppen DS und GB wurde eine Auseinandersetzung mit der eigenen körperlichen Erscheinung genannt. Zum Beispiel nannten Eltern hier, dass der Proband sich mit einem Geschwisterteil verglich und ihn imitierte und er auf das eigene Erscheinungsbild achtete (Frisur, Kleidung) (A = 36,4 %; DS = 100 %; GB = 77,8 %).

Auftreten von sexuellen Verhaltensweisen wurden vor allem in der Gruppe A aufgeführt (A = 54,6 %; DS = 25,0 %; GB = 22,2 %). Die Möglichkeit, die Sexualität auszuleben, wurde in allen Gruppen überwiegend verneint (A = 0 %; DS = 25,0 %; GB = 11,1 %).

Der Aufbau von Beziehungen zu Gleichaltrigen wurde in der Gruppe DS und GB durchgehend bejaht, in der Gruppe A nahmen nur 27,27 % der Probanden selbständig Kontakt zu Gleichaltrigen auf. In der Gruppe A wurden von den Eltern keine Freundschaften oder Partnerschaften der Probanden beschrieben, wohingegen in den Untersuchungsgruppen DS und GB viel Probanden eine Freundschaft und/oder Partnerschaft führten (A = 0 %; DS = 100 %; GB = 33,3 %). Ein Proband der Gruppe DS konnte seinen Beruf selbst bestimmen, die übrigen Probanden konnten bezüglich ihrer Berufswahl wie auch des Ausbildungsortes nicht aktiv mitbestimmen. Eine Integration in den Entscheidungsprozess war erschwert (A = 0,9 %; DS = 75,0 %; GB = 1,1 %).

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 18: Akzeptanz des eigenen Körpers, Item 19: Aufbau von Beziehungen und Item 20: Vorbereitung/Auswahl Beruf:

A: Wenig Auseinandersetzung mit der eigenen körperlichen Erscheinung, häufiges Auftreten von sexuellen Verhaltensweisen, kein Ausleben der Sexualität möglich, geringe Orientierung an Gleichaltrigen, keine Freundschaften oder Partnerschaft, keine Mitbestimmung bei Auswahl von Beruf und Ausbildungsort möglich,

DS: Häufige Auseinandersetzung mit der eigenen körperlichen Erscheinung, geringes Auftreten von sexuellen Verhaltensweisen, kein Ausleben der Sexualität möglich, Orientierung an Gleichaltrigen, Bestehen von Freundschaften oder Partnerschaft, Mitbestimmung bei Auswahl von Beruf und Ausbildungsort eingeschränkt möglich,

GB: Häufige Auseinandersetzung mit der eigenen körperlichen Erscheinung, Geringes Auftreten von sexuellen Verhaltensweisen, kein Ausleben der Sexualität möglich, Orientierung an Gleichaltrigen, eingeschränktes Bestehen von Freundschaften oder Partnerschaft, keine Mitbestimmung bei Auswahl von Beruf und Ausbildungsort möglich.

Table 4.15: Entwicklungsaufgaben: Akzeptanz des eigenen Körpers, Aufbau von Beziehungen und Auswahl und Vorbereitung auf einen Beruf

Psychologischer Bereich Kategorie 3: Entwicklungsaufgaben	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
Item 18: Akzeptanz des eigenen Körpers	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Auseinandersetzung mit der eigenen körperlichen Erscheinung	4	7	Keine genaue Angabe möglich	4		„sie trinkt Wasser und isst wenig, damit sie keinen dicken Bauch kriegt“	7	2	
Auftreten von sexuellen Verhaltensweisen	6	5		1	3		2	7	„kleine Zärtlichkeiten, Schmusen“
Ausleben der Sexualität		11		1	3		1	8	
Item 19: Aufbau von Beziehungen zu Gleichaltrigen	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Nimmt Kontakt zu Gleichaltrigen auf	3	9	„teilweise“	4			9		
Freundschaften		11		4			3	6	
Partnerschaften		11		4			1	8	
Item 20: Auswahl und Vorbereitung auf einen Beruf	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Hat Beruf selbst gewählt		11		1	3			9	
Konnte Ausbildungsort wählen		11			4			9	„wir haben es vorher zusammen angeschaut“
Einbeziehen in die Auswahl möglich	1	10	„sie war dabei, hat es sich angeschaut“	3	1	„Arbeit gefällt ihr, das kann sie sagen“	1	8	

In der folgenden Tabelle (Tabelle 4.16) werden die Ergebnisse der Kategorie zur Ablösung vom Elternhaus (Kategorie 4) dargestellt. Es wurden dabei der Zeitpunkt der Ablösung sowie Gründe für die Ablösung bzw. dem Auszug aus dem Elternhaus untersucht. Das durchschnittliche Alter beim Auszug betrug in der Gruppe A 20,6 Jahre, in der Gruppe DS 20,5 Jahre und in der Gruppe GB 23,0 Jahre. Während in den Gruppen DS und GB als Gründe für den Auszug auch vom Probanden selbstbestimmte Gründe aufgeführt wurden, waren in der Gruppe A fremdbestimmte Gründe für den Auszug vorherrschend (Wunsch des Probanden: A = 0 %; DS = 50,0 %; GB = 22,2 %; Wunsch der Eltern: 100,0 %; DS = 25,0 %; GB = 77,8 %). In der Gruppe A wurden als Hauptgründe für den Auszug die Untragbarkeit im häuslichen Umfeld sowie eine günstige Gelegenheit aufgezählt (Situation im Elternhaus nicht tragbar: A = 54,6 %; DS = 25,0 %; GB = 1,1 %; günstige Gelegenheit: A = 54,6 %; DS = 25,0 %; GB = 33,3 %). In den anderen Gruppen wurde auch die Förderung der Selbstständigkeit als Grund für den Auszug betont (A = 0 %; DS = 50,0 %; GB = 66,7 %).

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 21: Zeitpunkt des Auszuges und Item 22: Gründe für den Auszug

A: Hauptgrund für den Auszug: Wunsch der Eltern, kein selbstbestimmtes Äußern des Wunsches nach Ablösung, Auszug oft fremdbestimmt (Situation im Elternhaus nicht mehr tragbar, günstige Gelegenheit),

DS: Selbstbestimmtes Äußern des Wunsches nach Ablösung bei einem Teil der Probanden, Förderung der Selbstständigkeit als Grund,

GB: Selbstbestimmtes Äußern des Wunsches nach Ablösung bei einem Teil der Probanden möglich, Wunsch der Eltern, um Selbstständigkeit zu fördern.

Tabelle 4.16: Ablösung vom Elternhaus: Zeitpunkt und Gründe für den Auszug

Psychologischer Bereich Kategorie 4: Ablösung vom Elternhaus	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Item 21: Zeitpunkt der Ablösung									
Durchschnittliches Alter des Probanden beim Auszug			20,6 Jahre 2 Probanden waren im Kindesalter in einem Internat untergebracht			20,5 Jahre 1 Proband war bereits im Kindesalter in einem Internat untergebracht			23,0 Jahre 2 Probanden waren im Kindesalter in einem Internat untergebracht
Item 22: Gründe für den Auszug									
Wunsch des Probanden				2		„sie hat gesagt, sie wolle lieber mit ihren Freunden wohnen, als mit ihren Eltern“	2		„Er wollte immer schon in ein betreutes Wohnen, er will einfach selbständig sein“
Wunsch der Eltern (z. B. aufgrund gesundheitlicher Probleme, Erschöpfung)	11		„Erschöpfung (3)“, „keinen Platz gefunden, überall Ablehnung“, „es ging einfach nicht mehr mit ihm, er war so aggressiv“	1		„Erschöpfung“, „zu Hause war sie als sehr schwierig, sie hat alles kaputt gemacht und war sehr unruhig“	7	1	„gesundheitliche Probleme“, „Benachteiligung der Geschwister“, „es war sehr schwierig zu Hause“
Situation im Elternhaus nicht mehr tragbar	5		„Wir haben schon vier Heimplätze angeschaut, ich war mit den Nerven am Ende“, „er hat mich nur gehauen und gebissen“	1			1		„sie hat nur noch geschlagen und gebissen“
Kind braucht mehr medizinische Betreuung	1			1			1		
Eltern wollten Selbständigkeit fördern					2		6		
Ausbildung und Wohnen nur zusammen möglich	1						2		
Günstige Gelegenheit (z. B. freier Wohnplatz in der Nähe)	6		„Autistengruppe in der Nähe (5)“, „es gab einen freien Platz, in eine schwierige Gruppe hätte er nicht gepasst, da kann er sich nicht anpassen“	1		„Es war nicht geplant. Kurzzeitpflege und Probewohnen hat ihm gut gefallen. Dann gab es einen freien Platz, das haben wir wahrgenommen“	3		„Platz war in der Nähe, so dass Besuche am Wochenende gut möglich sind.“

In Tabelle 4.17 werden die vorhandenen Voraussetzungen für sowie Hilfen bei der Ablösung zusammengefasst. In den Gruppen DS und GB war überwiegend eine schnelle Integrationsfähigkeit (A = 36,4 %; DS = 100 %; GB = 77,8 %) sowie eine gute Kontaktfähigkeit (A = 54,6 %; DS = 100 %; GB = 100 %) und ein Interesse an den neuen Lebensumständen zu beobachten (A = 27,3 %; DS = 75,0 %; GB = 100 %). Dies war in der Gruppe A durchgehend geringer ausgeprägt bzw. nicht vorhanden. Die Entwicklung eines Gemeinschaftsgefühls war in allen drei Gruppen gleichermaßen vorhanden, jedoch erforderte die Integration der Probanden in der Gruppe A einen höheren Aufwand und mehr Planung im Vorfeld (Einzeltische beim Essen, Einzelbetreuung bei Ausflügen).

In keiner Gruppe konnten die Probanden bei der Auswahl der Gruppe mitsprechen. Bei der Gestaltung der Räume, vor allem des eigenen Zimmers konnten nur Probanden der Gruppen DS und GB ihre Mitsprachemöglichkeiten wahrnehmen (A = 0 %; DS = 50,0 %; GB = 22,2 %). Alle Probanden hatten Rückzugsmöglichkeiten und nutzten diese auch. Unterschiede ergaben sich auch in der Kategorie der Erfahrungen in der Fremdbetreuung. In allen drei Vergleichsgruppen hatte der überwiegende Teil der Probanden bereits im Vorfeld Erfahrungen durch Fremdbetreuung im Freizeitbereich oder der Kurzzeitpflege (Teilnahme an Freizeitangeboten: A = 54,6 %; DS = 75,0 %; GB = 77,8 %; Kurzzeitpflege: A = 36,4 %; DS = 50,0 %; GB = 33,3 %). Während die Eltern der Gruppen DS und GB hier sehr positive Erfahrungen schilderten, verliefen diese Betreuungsformen in der Gruppe A meist sehr schwierig mit Abbrüchen des Aufenthaltes oder schwierigen Verhaltensweisen des Probanden während oder nach der Fremdbetreuung.

Auch bei der Dauer der Integration zeigten sich Unterschiede. Hier beschrieben die Eltern der Gruppe A einen Zeitraum, der zwischen einem halben und drei Jahren schwankte, wohingegen die Eltern der beiden Vergleichsgruppen nach einer Phase der Umgewöhnung in den ersten Wochen eine schnelle Integration von weniger als einem halben Jahr nannten.

Als notwendige Voraussetzungen für die Integration wurden von den Gruppen DS und GB allgemeine Kriterien des menschlichen Umgangs (Wärme, Angenommensein durch die Betreuer, zwischenmenschliche Kontakte, Freundschaften) betont, während in der Gruppe A formelle Kriterien wie Kontinuität, Struktur, Rituale, Fachpersonal oder Einzelbetreuung vorherrschend angeführt wurden.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 23: Voraussetzungen für die Ablösung und Item 24: Hilfen bei der Ablösung:

A: Fehlende Kontaktfähigkeit zum Aufbau neuer Beziehungen, geringes Interesse an neuen Lebensumständen, Integration dauerte meist länger als sechs Monate, Teilnahme an Gemeinschaft erforderte meist Planung und Einzelbetreuung, Erfahrungen mit Fremdbetreuung vorherrschend negativ,

DS: Gute Kontaktfähigkeit zum Aufbau neuer Beziehungen, vorhandenes Interesse an neuen Lebensumständen, Integration dauerte meist weniger als sechs Monate, Teilnahme an Gemeinschaft gut möglich, Erfahrungen mit Fremdbetreuung überwiegend positiv,

GB: Gute Kontaktfähigkeit zum Aufbau neuer Beziehungen, vorhandenes Interesse an neuen Lebensumständen, Integration dauerte meist weniger als sechs Monate, Teilnahme an Gemeinschaft gut möglich, Erfahrungen mit Fremdbetreuung überwiegend positiv.

Tabelle 4.17: Ablösung vom Elternhaus: Voraussetzungen und Hilfen

Psychologischer Bereich Kategorie 4: Ablösung vom Elternhaus	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung			
	Item 23: Voraussetzungen für die Ablösung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Aufbau neuer Beziehungen/Kontaktfähigkeit										
Der Proband konnte sich schnell in die Wohngruppe integrieren	4	7		4			7	2		
Der Proband nahm Kontakt zu den Betreuern auf	6	2	„Zu seinem Bezugsbetreuer“, „Auf seine Art nahm er schon Kontakt auf (2)“	4			9			
Der Proband zeigte Interesse an anderen Bewohnern	1	10	„Er hat sie nur beobachtet“	3	1		9			
Entwickeln eines Gemeinschaftsgefühls (Betrachtet wird der Zeitraum vom Einzug bis zu einem halben Jahr.)										
Der Proband nahm an gemeinsamen Essen teil	9	2	Einzeltisch (6),	4			9			
Der Proband nahm an gemeinschaftlichen Ereignissen der Gruppe teil	11		„nur mit Einzelbetreuung, sonst gerät er ins Chaos“	4			9			
Interesse										
Interesse an den neuen Lebensumständen	3	8		3	1		9			
Interesse an Formen der Weiterentwicklung	4	6	„führt zu Unruhe und Panik“	3	1		9			
Eigenständigkeit										
Mitsprache bei der Auswahl der Wohngruppe		11			4			9		
Mitsprache bei der Gestaltung der Räume		11		2	2		2	7		
Rückmeldung des Probanden, wenn er etwas möchte	5	6	„Ablesen an der Reaktion“, „Nur wenn man ihn sehr gut kennt (2)“	4		„er schließt sein Zimmer zu“	8	1		
Rückmeldung des Probanden, wenn er etwas nicht möchte	6	2	„sie wollte keinen Radio mehr, da hat sie ihn durchs Fenster geschmissen“, „Eher schwierig“	4			8	1		

Psychologischer Bereich Kategorie 4: Ablösung vom Elternhaus	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Item 23: Voraussetzungen für die Ablösung									
Vorhandensein von Rückzugsmöglichkeiten	11			4			9		
Nutzen der Rückzugsmöglichkeiten	11			4			9		„im Doppelzimmer ist es viel besser für sie, weil sie gern Gesellschaft hat“
Item 24: Hilfen bei der Ablösung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Der Proband kannte vor seinem Einzug bereits die anderen Bewohner	4	7		2	2		4	5	
Teilnahme an Freizeitangeboten vor dem Auszug	6	4	„Ab und zu ist er mit anderen zum Einkaufen und in den Zoo gegangen“, „Einmal als er klein war, aber da haben wir ihn gleich wieder abholen müssen, das hat nicht funktioniert“, „Das ging nie gut, wir konnten sie meist am nächsten Tag wieder abholen“	3		„sie war immer mit in Ferienfreizeiten“, „er war zum ersten Mal mit 12 Jahren dabei. Das hat ihm immer gut gefallen, das war nie ein Problem“, „es gab nie ein Problem“	7	1	„Bei der Integration mit nicht-behinderten gab es nie Schwierigkeiten“, „er war immer sehr gern in Ferienlagern, das gab nie Probleme“, „wenn sie ihre gewohnte Gruppe dabei hat, ist das kein Problem“
Wohnen in Kurzzeitpflegeeinrichtungen	4	7	„Das ist nicht immer gut gegangen, einmal wurde er sogar in die Psychiatrie eingeliefert, weil er mit dem Kopf gegen die Wand geschlagen hat“, „Ging auch nicht gut“	2	2	„das hat immer gut funktioniert, das war sehr gut“	3	6	„Das hat immer sehr gut funktioniert. Sie hatte schon immer viel Kontakt zu fremden Menschen“, „das hat sie vorher schon dreimal gemacht“, „viel verreist und in Urlaub gefahren, war nie ein Problem“
Betreuung: durch ambulante Diensten betreut, z.B. Familientlastender Dienst	3	7	„Das hat nicht geklappt“, „Das war immer zu schwierig für ihn, die Leute kamen nicht mit ihm klar.“, „war immer Katastrophe, hat ihre Kleidung zerrissen, Lampen runtergeholt“	1	3		2	5	

Psychologischer Bereich Kategorie 4: Ablösung vom Elternhaus	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Item 23: Voraussetzungen für die Ablösung									
Dauer der Integration			„ein gutes Dreivierteljahr“, „Ein gutes Jahr“, „Die Gruppe war ganz neu, ich bin am Anfang mit eingezogen, da hat es gut geklappt. Die ersten Ferien zu Hause waren ein Problem, er hat geweint und wollte nicht mehr zurück in die Einrichtung, kommt nicht nach Hause, das Hin und Her ist zu schwer für ihn“, „Am Anfang ist er immer abgehauen, er war erst in einer anderen Gruppe, das hat aber gar nicht funktioniert, vor allem weil man die Türen nicht abschließen konnte, weil die anderen ein- und ausgehen konnten“			„sie hat eine Eingewöhnungsphase gebraucht“, „sie ist da gleich zu Hause gewesen, sie hat sich gleich ihr Zimmer angeschaut und sich gefreut“, „er hat schon vorher immer seine Sachen gepackt, weil er ausziehen wollte“, „sie hat sich sofort sehr wohlgeföhlt“			„ungefähr ein halbes Jahr gab es beim Zurückbringen Tränen“, „das war von Anfang an gut“, „das hat ungefähr 1 Woche gedauert“, „Wir haben sie 2 Wochenenden nicht geholt, nach 3 Wochen war sie wieder bei uns und wollte wieder zurück. Da wussten wir es gefällt ihr und geht ihr gut“, „Das ging ganz schnell, nicht mal vier Wochen“, „Am Anfang war schon alles schwierig, weil alles neu für sie war, Sie hat sich erst an die Betreuer gewöhnen müssen“
Weiter notwendige Voraussetzungen			„Kontinuität, viel Struktur, eine Bezugsperson“, „Sicherheit, alles was er von zu Hause kannte“, „Rituale und Strukturen“, „Räumliche Voraussetzungen und gutes Fachpersonal“, „er braucht eine Autistengruppe mit anderen Behinderten geht es nicht“, „Sein eigenes Zimmer, Rituale“, „Gute Planung und Information“, „viel Zeit, um Räume und Personen kennen zu lernen, regelmäßig Kontakt nach Hause“			„es war notwendig, dass die Anfälle gut eingestellt waren“, „Gemeinschaft“, „Freunde“, „schönes Zimmer“			„Gemeinschaft, Freunde“, „braucht keine bestimmten Dinge, um sich wohl zu fühlen“, „Selbständig sein“, „Die einzige Voraussetzung ist menschliche Wärme, Kontakt mit Menschen“, „freundliche Betreuer, ein schönes Umfeld, Selbständigkeit“, „Ihre Kontaktfreudigkeit hat ihr sehr geholfen“, „gutes Personal (2)“

In der nächsten Tabelle (Tabelle 4.18) werden Kriterien, die für die Eltern bei der Auswahl der Wohnform von Bedeutung waren, sowie die Vorbereitung der Eltern auf den Auszug ihres Kindes aufgeführt. Alle Eltern gaben an, dass der Auszug über einen längeren Zeitraum geplant wurde. Der Zeitraum der Suche nach einer geeigneten Wohnform belief sich in der Gruppe A auf vier Wochen bis drei Jahre, in der Gruppe DS auf vier Wochen bis vier Jahre und in der Gruppe GB auf sechs Monate bis fünf Jahre. Unterschiede ergaben sich bezüglich der Suche nach einer geeigneten Wohnform. Während für die Eltern der Gruppen DS und GB die Informationen bereits zu Schulzeiten des Kindes vorlagen und der Auszug meist nur noch von einem freiwerdenden Platz abhing, mussten die Eltern der Gruppe A sich überwiegend selbständig auf die Suche machen und eigenständig Informationen (z. B. über Elternvereine) einholen. Für die Mehrzahl der befragten Eltern war eine familiennahe Unterbringung entscheidend für die Auswahl der Wohnform (A = 72,7 %; DS = 100,0 %; GB = 55,6 %). Außerdem waren den Eltern der Gruppen A und GB Mitsprachemöglichkeiten, Fachpersonal sowie Auskünfte und Beratung im Vorfeld wichtig (Mitsprachemöglichkeiten: A = 45,5 %; DS = 0 %; GB = 77,8 %; Fachpersonal: A = 100,0 %; DS = 25,0 %; GB = 88,9 %; Auskünfte und Beratung im Vorfeld: A = 54,6 %; DS = 0 %; GB = 55,6 %).

In der Gruppe A wurde die Suche nach einer geeigneten Wohnform erschwert, da die Probanden in einigen Wohnheimen nicht aufgenommen wurden oder eine Integration nicht zufriedenstellend verlief und mit einem Abbruch endete (Keine Aufnahme: A = 54,5 %; DS = 0 %; GB = 0 %). Die Eltern der Gruppe A gaben häufig an, dass es aufgrund eines fehlenden regionalen Angebotes schwierig gewesen sei, einen Wohnplatz in der Nähe zu finden (A = 72,7 %; DS = 0 %; GB = 33,3 %).

Die meisten Eltern sprachen vorbereitend mit ihrem Partner (A = 45,5 %; DS = 100 %; GB = 100 %), mit anderen Eltern (A = 54,6%; DS = 50,0%; GB = 1,1%) sowie mit der Einrichtung (A = 90,9 %; DS = 75,0 %; GB = 88,9 %). In der Gruppe A und GB nahmen einige Eltern auch an Gesprächen mit Ärzten/Psychologen (A = 36,4 %; DS = 0 %; GB = 44,4 %) und mit den künftigen Betreuern der Probanden (A = 1,8 %; DS = 0 %; GB = 55,6 %) teil.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 25: Ablauf der Ablösung, Item 26: Kriterien zur Auswahl der Wohnform und Item 27: Vorbereitung der Eltern auf den Auszug:

A: Informationen über Wohnplatz im Vorfeld meist unbekannt, eigenständige Suche nach geeignetem Wohnplatz, wenig Information aus Schule, zentrales Kriterium zur Auswahl der Wohnform: familiennahe Unterbringung, schnelle Erreichbarkeit, Fachpersonal vor Ort, Mitsprachemöglichkeiten, Schwierigkeiten bei der Suche nach einem geeigneten Platz durch Ablehnung der Aufnahme des Probanden, Abbruch aufgrund negativer Integration und fehlendem regionalem Angebot, vorbereitende Gespräche mit eigener Familie, anderen Eltern und Einrichtung sowie mit Ärzten/Psychologen und künftigen Betreuern,

DS: Informationen über Wohnplatz im Vorfeld bekannt, Information aus Schule, zentrales Kriterium zur Auswahl der Wohnform: familiennahe Unterbringung, schnelle Erreichbarkeit, keine Schwierigkeiten bei der Suche nach einem geeigneten Platz, vorbereitende Gespräche mit eigener Familie, anderen Eltern und Einrichtung,

GB: Informationen über Wohnplatz im Vorfeld meist bekannt, Information aus Schule, zentrales Kriterium zur Auswahl der Wohnform: familiennahe Unterbringung, schnelle Erreichbarkeit, Fachpersonal vor Ort, Mitsprachemöglichkeiten, wenig Schwierigkeiten bei der Suche nach einem geeigneten Platz, vorbereitende Gespräche mit eigener Familie und Einrichtung sowie mit Ärzten /Psychologen und künftigen Betreuern.

Tabelle 4.18: Ablösung: Kriterien und Vorbereitung des Auszugs

Psychologischer Bereich Kategorie 4: Ablösung vom Elternhaus	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Item 25: Ablauf des Auszugs									
Geplant	11			4			9		
Dauer der Suche nach geeigneter Wohnform			4 Wochen (1), 1 Jahr (4), 1,5 Jahre (2), 2 Jahre (3), 3 Jahre (1)			4 Wochen (1), 6-8 Wochen (1), 6 Monate (1), 4 Jahre (1)			6 Monate (1), 3 Monate (1), 1 Jahr (4), 2 Jahre (1), 3 Jahre (1), 5 Jahre (1)
Finden der passenden Wohnform			„Selbstständige Suche (7)“, „Caritas- Infoabend“, „Info von anderen Eltern (3)“, „Info von Klinik (1)“			„Einrichtung war seit Schulzeiten bekannt (4)“			„Informationen über Schule (7)“, „eigene Suche“, „Information über Bekannte“
Item 26: Kriterien zur Auswahl der Wohnform	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Erreichbarkeit der Einrichtung (in der Nähe)	8			4			5		
Auskünfte und Beratung im Vorfeld	6						5		
Mitsprachemöglichkeiten	5						7		
Fachpersonal	11			1			8		
Weitere Gründe für Auswahl:			„Autistengruppe (2)“, „Sauberkeit“, „Personal“; „Struktur“			„Engagement der Betreuer“, „selbst ausgesucht“			„Selbständigkeit, Arzt und Rufdienst in der Nacht“
Ausschluss anderer Wohnformen:									
Kind ist nicht aufgenommen worden	6								
Kein regionales Angebot vorhanden	8						3		
Eltern wollten nicht	2			2			5		
Alternative Wohnformen									
Wohnen in der Familie und ambulante Dienste	2			1			1		
Betreutes Wohnen				2			1		
Integration in andere Gruppen mit Behinderten	2			1			1		
Item 27: Vorbereitung der Eltern									
Gespräche mit Partner/Familie	5			4			9		
Gespräche mit anderen Eltern	6			2			1		
Gespräche mit Psychologen/Ärzten	4						4		
Gespräche mit Einrichtung	10			3			8		

Die anschließende Tabelle (Tabelle 4.19) beschreibt die Reaktion des Probanden auf den Auszug und die Ablösesituation. Hierunter wurden mögliche Reaktionen und Verhaltensweisen der untersuchten Probanden nach dem Auszug zusammengefasst. Während in den Gruppen DS und GB auch freudige Reaktionen der Probanden zu beobachten waren (A = 0,9 %; DS = 100 %; GB = 77,8 %), reagierte die Gruppe A überwiegend mit einem verstärkten Auftreten von Stereotypen (A = 45,5 %; DS und GB = 0 %), selbst- oder fremdaggressiven Verhaltensweisen (A = 54,6 %; DS und GB = 0 %), Entwicklungsrückschritten (A = 0,9 %, DS = 25,0%; GB = 0%) Teilnahmslosigkeit (A = 1,8 %; DS = 0 %; GB = 1,1 %), trauriger Verstimmtheit (A = 36,4 %; DS = 25,0 %; GB = 22,2 %) und abnormen Verhaltensweisen (A = 27,3 %; DS und GB = 0 %). Aus den Aussagen der Eltern ging hervor, dass die Integration in der Gruppe A anfangs meist schwierig verlief. Der überwiegende Teil der Probanden der Gruppe A hatte in den ersten Wochen bis zu sechs Monaten zunächst keinen Besuchskontakt im Elternhaus, um die Integration zu unterstützen. Der Wechsel von Wohneinrichtung zu Elternhaus durch Besuche am Wochenende fiel vor allem diesen Probanden schwer bzw. war in dieser Gruppe nahezu nicht möglich. Die Eltern der beiden Vergleichsgruppen schilderten hingegen diese Erfahrungen weniger bzw. gar nicht.

Die Eltern wurden auch nach möglichen Verbesserungsmöglichkeiten befragt. Der überwiegende Teil der befragten Eltern bejahte die Frage, ob der Proband jetzt in seiner optimalen Wohnform lebe (A = 72,7 %; DS = 100 %; GB = 55,6 %). Als notwendige Veränderungen und Verbesserungen der aktuellen Wohnsituation betonten die Eltern der Gruppe A vor allem, dass es keine Reduzieren des Personals geben dürfe, da in besonderen Situationen auch jetzt schon die Grenzen erreicht seien. Die Eltern der Gruppe DS führten auf, dass noch Verbesserungen im Bereich der Freizeitgestaltung und der Selbstständigkeitsförderung möglich seien. Die Eltern der Gruppe GB betonten ebenfalls, dass eine Personalreduzierung auf keinem Fall machbar sei, da hierdurch der aktuelle Standard gefährdet würde.

Als Entwicklungsmöglichkeiten führten die Eltern eine Verbesserung der Finanzierung (mehr staatliche Zuschüsse für Wohnheime, Personalkosten etc.) (A = 27,3 %; DS = 75,0 %; GB = 22,2 %), einen höheren Personalschlüssel (A = 63,6 %; DS = 75,0 %; GB = 22,2 %) und mehr Therapieangebote (A = 1,8 %; DS = 0,0 %; GB = 1,1 %) auf.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 28: Reaktion des Probanden auf den Auszug und Item 29: Kontakt nach Hause (Besuch oder Telefon):

A: Keine Beobachtung von freudigen Reaktionen oder Freude auf den Auszug, Auftreten von beeinträchtigenden und störenden Verhaltensweisen und Symptomen, Auftreten von trauriger Verstimmtheit, überwiegend keine Wochenendbesuche, da den Probanden Wechsel zwischen Wohnheim und Elternhaus schwer fällt und Integrationsprozess hierdurch erschwert wurde, Telefonate nach Hause kaum möglich, Austausch mit Betreuern war sehr wichtig, regelmäßige Telefonate vor allem am Anfang mit Betreuern, da Proband nicht selbständig kommunizieren konnte, Austausch in Hol- und Bringsituationen, keine Reduzierung des Personalschlüssel, gleichbleibender bzw. höherer Personalschlüssel unbedingt nötig, Verbesserung der finanziellen Situation wünschenswert,

DS: Beobachtung von freudigen Reaktionen oder Freude auf den Auszug, kein Auftreten von beeinträchtigenden und störenden Verhaltensweisen und Symptomen, Auftreten von trauriger Verstimmtheit, Wochenendbesuche gut möglich, da Probanden Wechsel zwischen Wohnheim und Elternhaus nicht schwer fiel und Integrationsprozess hierdurch nicht erschwert wurde, Telefonate nach Hause überwiegend möglich, Austausch mit Betreuern war wichtig, nicht immer nötig, da Probanden sich auch selbst äußern konnten, regelmäßige Telefonate mit Proband, Austausch in Hol- und Bringsituationen mit Betreuern, keine Reduzierung des Personalschlüssel, gleichbleibender bzw. höherer Personalschlüssel unbedingt nötig, Verbesserung der finanziellen Situation wünschenswert,

GB: Beobachtung von freudigen Reaktionen oder Freude auf den Auszug, kein Auftreten von beeinträchtigenden und störenden Verhaltensweisen und Symptomen, Auftreten von trauriger Verstimmtheit, Wochenendbesuche gut möglich, da Probanden Wechsel zwischen Wohnheim und Elternhaus nicht schwer fiel und Integrationsprozess hierdurch nicht erschwert wurde, Telefonate nach Hause teilweise möglich, Austausch mit Betreuern war wichtig, jedoch nicht immer nötig, da Probanden sich auch selbst äußern konnten, regelmäßige Telefonate mit Proband und/oder Betreuern, Austausch in Hol- und Bringsituationen mit Betreuern, keine Reduzierung des Personalschlüssel, gleichbleibender bzw. höherer Personalschlüssel unbedingt nötig, Verbesserung der finanziellen Situation wünschenswert.

Tabelle 4.19: Ablösung: Reaktionen der Probanden

Psychologischer Bereich Kategorie 4: Ablösung vom Elternhaus	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung			
	Item 28: Reaktionen des Probanden auf den Auszug	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Freude	1			4				7		
Rückzugsverhalten	1									
Verstärktes Auftreten von Stereotypien	5									
Aggressive Verhaltensweisen	6							1		
Entwicklungsrückschritte	1			1						
Teilnahmslosigkeit	2							1		
Trauriger Verstimtheit	4			1				2		
Abnorme Verhaltensweisen	3									
Item 29: Kontakt nach Hause: Besuche		1		„Am Anfang ist er immer am Wochenende gekommen Das Hin und Her hat ihm nicht gut getan (5)“, „ein halbes Jahr gar nicht, dann alle 14 Tage (2)“ „2-3 Wochen keinen Kontakt, jetzt kommt er alle 3-4 Wochen“, „Am Anfang haben wir sie das erste halbe Jahr nur besucht und sie hat uns besucht, damit sie sich eingewöhnt“			„alle 14 Tage von Montag bis Freitag“, „14-tägig, wenn sie will, wenn sie absolut nicht will, dann lassen wir sie und in den Ferien, außer sie unternehmen was mit der Gruppe“, „sie kommt häufig, manchmal nur zum Kaffeetrinken, dann geht sie wieder“			„Einmal im Monat auch spontan abends oder wann sie Lust hat“, „er kommt alle 6 Wochen oder einmal im Monat“, „Sie ist drei Wochen am Anfang nicht gekommen, jetzt kommt sie alle 14 Tage (5)“, „Nach Hause kommt sie nicht, die Umstellung wäre zu schwer für so kurze Zeit“
Item 29: Kontakt nach Hause: Telefon	2	4		„Das ist zu schwierig“, „Das geht nicht, sonst meint er ich stehe neben ihm.“, „Sehr selten“, „Nicht sooft“, „Nicht möglich“, „Immer sonntags, manchmal unter der Woche“, „Nein, das wäre zu verwirrend“, „Zweimal pro Woche“	3	1	„ab und zu“, „er ruft immer Montags an und zweimal pro Woche rufe ich an“, „zweibis dreimal pro Woche“, „ruft auch an, wenn sie etwas braucht oder wenn sie am Wochenende nicht kommen will“,	5	1	„Regelmäßig (2)“, „hat ein eigenes Handy“, „Ja regelmäßig“, „Anruf jeden zweiten bis dritten Tag mit Betreuung, ob alles in Ordnung ist“, „Telefonieren mit ihr ist nicht möglich, da lacht sie bloß“, „Manchmal“

Im folgenden Abschnitt werden Aussagen zum Erleben der Ablösesituation von Seiten der Eltern zusammengefasst. Hier sollen zunächst Gefühle wie auch Ängste und Sorgen der Eltern, die diese mit dem Auszug ihres Kindes verbinden (Item 30: Ängste und Sorgen der Eltern) sowie Bewältigungsmechanismen der Eltern (Item 31: Umgang mit Ängsten und Bewältigungsmechanismen) beschrieben werden.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 30: Ängste und Sorgen der Eltern:

A: Angst, dass Proband Verhaltensauffälligkeiten zeigt (Stereotypien, Unruhe, Selbst- und Fremdaggression), grundsätzlich Angst, dass es Proband nicht gut geht (Essens- und Schlafprobleme), dass sich niemand um ihn kümmert, er seine Bedürfnisse nicht äußern kann, er nicht verstanden wird, Angst, dass es nicht funktioniert und Proband das Wohnheim wieder verlassen muss, Angst, dass Personal nicht mit dem Proband klar kommt, Angst, dass Proband denkt, er wird abgeschoben, Angst, dass man keinen Kontakt mehr zum Kind hat, Wunsch nach mehr Information (Eltern fühlen sich als Einzelkämpfer, weil Informationen oft nicht vorliegen),

DS: Grundsätzlich Angst, dass es Proband nicht gut geht (Essens- und Schlafprobleme, hygienische Versorgung), dass sich niemand um ihn kümmert, er seine Bedürfnisse nicht äußern kann, er nicht verstanden wird, Angst, dass Proband sich nicht wohl fühlt und nicht mit dem Personal zurecht kommt, Angst, dass Proband denkt, er wird abgeschoben,

GB: Grundsätzlich Angst, dass es Proband nicht gut geht (Essens- und Schlafprobleme, hygienische Versorgung), dass sich niemand um ihn kümmert, er seine Bedürfnisse nicht äußern kann, er nicht verstanden wird, Angst, dass Proband sich nicht wohl fühlt und nicht mit dem Personal zurecht kommt, Angst, dass Proband denkt, er wird abgeschoben.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 31: Umgang mit Ängsten und Bewältigungsmechanismen der Eltern:

A: Information (Telefonate und Besuche) sowie Rückmeldung durch Betreuer, wie es dem Probanden geht (Personal hat sich Zeit genommen, um Rückmeldung zu geben), Erfahrung, dass es funktioniert, Abwarten und Zeit vergehen lassen, Ablenkung durch restliche Familie und Partner, Gespräche mit Partner und evtl. Psychologen, gute Planung im Vorfeld, eigene Bereitschaft, das Kind abzugeben, Finden von neuen Lebensaufgaben, Vertrauen in Personal

und Einrichtung, Fachpersonal vor Ort (Personal muss tags und nachts da sein, da ansonsten Kommunikation nicht funktioniert), Integration in die passende Gruppe (Integration in Gruppe mit schwerstbehinderten Probanden aufgrund der fehlenden kommunikativen Strukturen und Verhaltensauffälligkeiten oft schwierig, spontane Unternehmungen nicht möglich), Lebens- und Wohnstandard soll erhalten bleiben,

DS: Information (Telefonate und Besuche) sowie Rückmeldung durch Betreuer, wie es dem Probanden geht, Erfahrung, dass es funktioniert, Gespräche mit Partner, eigene Bereitschaft, das Kind abzugeben, Finden von neuen Lebensaufgaben, Vertrauen in Personal und Einrichtung, Lebens- und Wohnstandard soll erhalten bleiben,

GB: Erfahrung, dass es funktioniert, Gespräche mit Partner, eigene Bereitschaft, das Kind abzugeben, Finden von neuen Lebensaufgaben, Vertrauen in Personal und Einrichtung, Abwarten und Zeit vergehen lassen, eigene Bereitschaft, das Kind abzugeben, spontane Treffen mit dem Probanden möglich, Information und Beratung im Vorfeld, Lebens- und Wohnstandard soll erhalten bleiben.

Im folgenden Abschnitt werden Ratschläge der befragten Eltern an andere Eltern zusammengefasst (Item 32: Rat an andere Eltern)

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 32: Rat an andere Eltern:

A: Frühe Ablösung wichtig, um Kind begleiten zu können, Einrichtung mit Fachpersonal suchen, Informationen einholen und Einrichtung genau anschauen, geeigneten Platz schnell annehmen, Einrichtung über Verhaltensweisen des Kindes informieren, gesunde Kinder ziehen auch aus,

DS: Frühe Ablösung wichtig, um Kind begleiten zu können, behindertes Kind selbständige Entscheidungen (mit Hilfestellung) ermöglichen, Proband hat im Wohnheim mehr Freizeitmöglichkeiten, an das eigene Leben denken, Integration mit gesunden Menschen wäre wünschenswert,

GB: Frühe Ablösung wichtig, um Kind begleiten zu können, Informationen einholen, gesunde Kinder ziehen auch aus, Proband hat im Wohnheim mehr Freizeitmöglichkeiten, an das eigene Leben denken, mentale Unterstützung von anderen Eltern einholen.

4.2 Auswertung des pädagogischen Bereichs

Im kommenden Abschnitt werden die Ergebnisse der Interviews mit den Betreuern zusammengefasst.

Der pädagogische Bereich umfasst diejenigen Kriterien, die in der alltäglichen Lebens- wie auch Arbeits- und Beschäftigungswelt des behinderten Menschen von besonderer Bedeutung sind. Hierbei wurden sowohl Fragen der Alltagsgestaltung wie auch Fragen der Förderung und der beruflichen Beschäftigung des behinderten Menschen integriert (Seifert, 1997).

Zunächst wurde der Alltag der Probanden in der Einrichtung beschrieben (siehe Tabelle 4.20), um so Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen den Untersuchungsgruppen herauszukristallisieren und Schwerpunkte im Tagesablauf zu erkennen.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 33: Tagesablauf:

A: Schwerpunkt im Bereich Beschäftigung, Freizeit und Pflege, sehr strukturierter Tagesablauf, individuelle Abstimmung auf Probanden, häufig Einzelbeschäftigung oder 1:1 Betreuung erforderlich, um Probanden integrieren zu können,

DS: Schwerpunkt im Bereich Arbeit und Förderung, feste Punkte im Tagesablauf, Gruppenaktivitäten, selbständige Freizeitgestaltung möglich,

GB: Schwerpunkt im Bereich Beschäftigung und Pflege, strukturierter Tagesablauf mit Zeiträumen zur individuellen und selbständigen Gestaltung, Gruppenaktivitäten.

Tabelle 4.20: Alltag des Probanden: Tagesablauf

Pädagogischer Bereich Kategorie 5: Alltag des Probanden	Autismus		Down-Syndrom		Geistige Behinderung	
	Anteile in Prozent	Mittelwert der Anteile in Prozent	Anteile in Prozent	Mittelwert der Anteile in Prozent	Anteile in Prozent	Mittelwert der Anteile in Prozent
Anteil Arbeit	15, 30, 8, 20, 20-25	8,68	33, 50,33	29,0	20, 10, 10	4,44
Anteil Förderung	15, 20, 20, 10, 20, 4,1, 10, 15, 10, 10, 20	14,9	11, 20, 20, 30	20,3	20, 10, 10, 20	6,7
Anteil Therapie	10, 15	2,27	11	11,00	20, 10, 10, 2, 2, 2, 10, 2	5,33
Anteil Beschäftigung	20, 30, 30, 20, 30, 48,1; 15, 25, 20, 40, 20	27,1	15, 10, 10, 30	16,25	15, 20, 10, 27, 27, 27, 20, 27	19,22
Anteil Pflege	20, 20, 20, 40, 20, 47, 10, 20, 10, 10, 15	21,10	10, 20, 20	12,5	30, 40, 30, 68, 68, 68, 30, 68	44,67
Anteil Freizeit	20, 30, 30, 30, 30, 35, 25, 62, 20, 10-15	26,82	20, 10, 17, 20	16,75	15, 20, 10, 20	7,22

Die folgende Tabelle (Tabelle 4.21) beschreibt das alltagspraktische Verhalten der Probanden. Hier wurden Fertigkeiten, sich im Alltag zurecht zu finden und Aufgaben in der alltäglichen Lebensgestaltung zu übernehmen, subsumiert. Mit Ausnahme eines Probanden der Gruppe A gingen alle Probanden einer täglichen Beschäftigung (Förderstätte, Werkstatt) nach. Der überwiegende Teil der Probanden konnte kleine Aufgaben im Haushaltsbereich übernehmen (A = 63,6 %; DS = 100 %; GB = 44,4 %). Während die Probanden der Gruppe DS und GB diese Aufgaben meist selbstständig erledigten, benötigten die Probanden der Gruppe A eine genaue Anleitung und Aufforderung.

Die meisten Probanden zeigten Schwierigkeiten bei der Orientierung in der Öffentlichkeit (A = 81,8 %; DS = 75,0 %; GB = 88,9 %) sowie beim Erkennen von Gefahren und Regeln des Straßenverkehrs (A = 90,9 %; DS = 75,0 %; GB = 88,9%), so dass nur wenige selbstständig einkaufen gehen konnten (A = 0,9 %; DS = 25,0 %; GB = 1,1 %). Unbeaufsichtigt konnten die Probanden nur für kurze Zeit innerhalb der Einrichtung gelassen werden (A = 63,6 %; DS = 100 %; GB = 88,9 %). Während die Probanden der Gruppe A und DS meist selbstständig

essen konnten (A = 72,7 %; DS = 100 %; GB = 33,3 %) benötigten einige Probanden der Gruppe GB aufgrund körperlicher Einschränkungen (z.B. Spastik) hierbei Unterstützung. Hingegen konnten sich die Probanden der Gruppe A meist nicht selbständig Essen oder Getränke nehmen (A = 27,3 %; DS = 100 %; GB = 55,6 %), da sie häufig kein Sättigungsgefühl erlebten und keine Grenze erkannten.

Auch im Bereich der selbständigen Freizeitgestaltung waren die Probanden der Gruppe A auf mehr Unterstützung und Anleitung angewiesen als die beiden Vergleichsgruppen (Selbständige Beschäftigung möglich: A = 36,4 %; DS = 100 %; GB = 77,8 %). Während die Probanden sich selbständig an- und ausziehen konnten (in der Gruppe A erneut mit genauer Anleitung; A = 90,9 %; DS = 100 %; GB = 44,4 %) sowie die Toilette aufsuchen (A = 90,9 %; DS = 100 %; GB = 77,8 %) und mit Anleitung selbständig Zähne putzen (A = 54,6 %; DS = 75,0 %; GB = 33,3 %), benötigten nahezu alle Probanden Unterstützung beim Baden und Waschen (A = 81,8 %; DS = 75,0 %; GB = 66,7 %).

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 34: Alltagspraktische Fertigkeiten:

A: Tägliche Beschäftigung (überwiegend Förderstätte), Mithilfe bei Haushaltstätigkeiten mit genauer Anleitung und Aufforderung, fehlende Orientierung in der Öffentlichkeit, hygienische und körperliche Versorgung: Fähigkeiten vorhanden, Umsetzung oft nicht möglich, hierzu genaue Anleitung und Aufforderung notwendig, keine selbständige Freizeitgestaltung,

DS: Tägliche Beschäftigung (überwiegend Werkstatt), Mithilfe bei Haushaltstätigkeiten selbstständig möglich, fehlende Orientierung in der Öffentlichkeit, hygienische und körperliche Versorgung: Fähigkeiten vorhanden, Umsetzung überwiegend möglich, selbständige Freizeitgestaltung möglich,

GB: Tägliche Beschäftigung (überwiegend Förderstätte), Mithilfe bei Haushaltstätigkeiten eingeschränkt möglich, fehlende Orientierung in der Öffentlichkeit, hygienische und körperliche Versorgung: Fähigkeiten vorhanden, Umsetzung oft nicht möglich aufgrund körperlicher Beeinträchtigungen, selbständige Freizeitgestaltung möglich.

Tabelle 4.21: Alltag des Probanden: Alltagspraktische Fertigkeiten

Pädagogischer Bereich Kategorie 5: Alltag des Probanden	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung			
	Item 34: Alltagspraktische Fertigkeiten	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Nachgehen einer täglichen Beschäftigung	10	1		4			9			
Werkstatt	4	7		3	1		4	5		
Förderstätte	7	4		1	3		5	4		
Mithilfe bei Haushaltstätigkeiten	7	4	Erfordert genaue Anleitung (6)	4		Selbständig	4	5	Selbständig (4)	
Proband kann kurze Zeit unbeaufsichtigt bleiben	7	4	„nur sehr kurz“	4			8	1		
Orientierung in der Öffentlichkeit	2	9		1	3		1	8		
Selbständiges Einkaufen gehen möglich	1	10		1	3		1	8		
Selbständiges Essen	8	3	Anleitung und Aufforderung nötig (6)	4			3	6	Körperliche Einschränkungen (5)	
Kann sich der Bewohner allein etwas zu essen und trinken nehmen	3	8	„mit Aufforderung“, erkennen Grenzen nicht, kein Sättigungsgefühl (7)	4			5	4		
Kann sich der Bewohner alleine sinnvoll beschäftigen	4	7	Anleitung und Aufforderung nötig	3	1		7	2		
Fähigkeit sich alleine an- und ausziehen	10	1	Anleitung und Aufforderung nötig	3	1		4	5	Körperliche Einschränkungen	
Kann der Bewohner alleine auf die Toilette gehen	10	1		4			7	2		
Kann sich der Bewohner alleine die Zähne putzen	6	5	Anleitung und Aufforderung nötig	3	1		3	6	„geringe Hilfe eines Mitarbeiters nötig“, Körperliche Einschränkungen	
Kann sich der Bewohner alleine baden, duschen	2	9	Anleitung und Aufforderung nötig	1	3		3	6	Körperliche Einschränkungen	

Die nachfolgende Tabelle (Tabelle 4.22) führt die Schwerpunkte in der Betreuung der Probanden auf. In allen drei Vergleichsgruppen wurde vor allem der Beziehungsaufbau (A = 72,7 %; DS = 75,0 %; GB = 88,9 %) und der Aufbau von Verhaltensweisen (A = 90,9 %; DS = 100 %; GB = 55,6 %) als zentral genannt. Während in den Gruppen DS und GB die Selbständigkeit im lebenspraktischen Bereich sowie der Aufbau von Kommunikation und Mobilität betont wurden, sahen die Betreuer für die Gruppe A den Aufbau der sozialen Interaktion (z. B. Teilnahme an Begrüßungs- und Abendkreis) und die Eingliederung in die Gemeinschaft als wesentlich an. Der Abbau von Verhaltensweisen (A = 100 %; DS = 0,0 %; GB = 44,4 %) und die Beschäftigung der Probanden (Freizeitgestaltung) wurde vor allem in der Gruppe A (A = 100 %; DS = 25,0 %; GB = 77,8 %) aufgeführt. Die Zeiten außerhalb der Pflege zeichneten sich durch Gruppenangebote und Einzelbetreuung aus. Während sich in den Gruppen DS und GB die Bewohner auch miteinander beschäftigen, war dies in der Gruppe A überwiegend nicht der Fall. Die Probanden dieser Gruppe beschäftigen sich vorwiegend mit dem Beobachten anderer oder mit Stereotypen. Auch Aggressionen und Autoaggressionen in Zeiten ohne Angebote wurden von den Betreuern in der Gruppe A überwiegend genannt.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 35: Schwerpunkte in der Betreuung:

A: Beziehungsaufbau, Aufbau von Verhaltensweisen (soziale Interaktion und Eingliederung in Gemeinschaft), Abbau von Verhaltensweisen (Unruhezustände, Auto- und Fremdaggression), Beschäftigung, strukturierter Tagesablauf mit Routinen, um Unruhe- und Spannungszustände zu verhindern, wenig Flexibilität, Beobachten der Mitbewohner, eingeschränkte Beschäftigung mit anderen Mitbewohnern, in Zeiten ohne Angebote Auftreten von Stereotypen, (Auto-) aggressionen eingeschränkte Fähigkeit zur Selbstbeschäftigung, häufig 1:1 Betreuung nötig, eingeschränkte Selbstbestimmung,

DS: Beziehungsaufbau, Aufbau von Verhaltensweisen, Therapie, Ermöglichen von mehr Selbständigkeit und Selbstbestimmung, Flexibilität im Tagesgeschehen möglich, Bewohner beschäftigen sich miteinander, Tagesplan zu strukturiert und starr, mehr Flexibilität wäre wünschenswert,

GB: Beziehungsaufbau, Aufbau von Verhaltensweisen, Therapie, Ermöglichen von mehr Selbständigkeit und Selbstbestimmung, Verbesserung der Kommunikation und Erhöhung der Mobilität, Flexibilität möglich, Bewohner beschäftigen sich miteinander, hoher Pflegebedarf durch körperliche Einschränkungen (Mobilität, medizinischer Bedarf, Krankheiten).

Tabelle 4.22: Alltag des Probanden: Schwerpunkte in der Betreuung

Pädagogischer Bereich Kategorie 5: Alltag des Probanden Item 35: Schwerpunkte und Schwierigkeiten in der Betreuung	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Beziehungsaufbau	8	3		3	1		8	1	
Aufbau von Verhaltensweisen	10	1	Soziale Interaktion/soziale Beziehungen (5): Teilnahme an Begrüßungs- und Abendkreis, gemeinsames Essen, Eingliederung in die Gemeinschaft, Selbständigkeit im lebenspraktischen Bereich	4		Selbständigkeit im lebenspraktischen Bereich	5	4	Aufbau von Kommunikation und Mobilität (3), Selbständigkeit im lebenspraktischen Bereich
Abbau von Verhaltensweisen	11		Abbau von Autoaggressionen (3), Abbau von Unruhezuständen, Abbau von Aggression	2	2	Abbau der Schüchternheit, Konflikte austragen können	4	5	
Beschäftigung	11			1	3		7	2	
Therapie	3	8		2	2		5	4	
Gestaltung der Zeit außerhalb der Pflegezeiten									
Gruppenangebote	10	1		4			9		
Einzelbetreuung	11	1		3	1		9		
Bewohner beschäftigt sich selbst	9	2		4			9		
Bewohner beschäftigen sich miteinander	1	10		3	1		8	1	
Stereotypien	8	2			4		2	7	
Aggressionen	10	1			4		2	7	
Autoaggressionen	10	1			4		1	6	
Andere beobachten	9	1		1	3		5	4	

Tabelle 4.23 fasst die Möglichkeiten der Freizeitgestaltung in der Einrichtung des Probanden zusammen. Dabei stellte sich heraus, dass die Gruppe A vor allem Freizeitangeboten nachging, die einzeln oder in 1:1 Betreuung durchgeführt wurden, wohingegen sowohl die Gruppe DS als auch die Gruppen GB Freizeitaktivitäten in Gesellschaft suchten. Alle Gruppen unternahmen auch Ausflüge und Urlaube außerhalb der Einrichtung. Dies erforderte jedoch vor allem in der Gruppe A eine genaue Planung (räumliche Beschaffenheit vor Ort), eine ausreichende Betreuung (meist 1:1 Betreuung für alle Probanden der Gruppe A) sowie eine kleine Gruppengröße. Für die Gruppen DS und GB nannten die befragten Betreuer als notwendige Maßnahmen, um Ausflüge realisieren zu können, eine finanzielle Absicherung. Ansonsten war für den mehrheitlichen Teil der Gruppen GB und DS eine Durchführung problemlos möglich.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 36: Freizeitgestaltung:

A: Freizeitgestaltung: Aktivitäten, die allein oder in 1:1 Betreuung durchgeführt werden, wenig Aktivitäten in Gemeinschaft, Urlaub und Ausflüge möglich, genaue Planung und hohe Personalbesetzung nötig, Verlauf mit möglichen Komplikationen,

DS: Freizeitgestaltung: Aktivitäten, die allein oder in Gemeinschaft durchgeführt werden, viele Aktivitäten in Gemeinschaft, Urlaub und Ausflüge möglich, Verlauf überwiegend problemlos,

GB: Freizeitgestaltung: Aktivitäten, die allein oder in Gemeinschaft durchgeführt werden, häufig Aktivitäten in Gemeinschaft, Urlaub und Ausflüge möglich, Verlauf überwiegend problemlos.

Tabelle 4.23: Alltag des Probanden: Freizeitgestaltung

Pädagogischer Bereich Kategorie 5: Alltag des Behinderten	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung			
	Item 36: Freizeitgestaltung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Angebote, die der Bewohner nutzt			Rollerfahren, Inlinern, Musik hören (2), Puzzle, TV, Spaziergänge (5), Gartenaufenthalte (4), Schwimmbad (4), Snoezelenraum (4) Turnhalle (4), Teilnahme an Tanzveranstaltungen, Wasserklangbet (2) Feste (2), Ausflüge, alles in Begleitung und 1:1 Betreuung, Schaukeln (3), Einkaufen			„geht eigenen Beschäftigungen nach oder nimmt an Gruppenangeboten teil (Feste feiern, Theater- oder Musikgruppe, Fernsehen, Basteln, Malen, Ausflüge machen (2))“, „Spazieren gehen, Besuch im Kaffe, Biergarten, Museum, Musikgruppe im Wohnheim, Memory spielen“, „begleitet: Einkaufen, Schwimmen, Fußball, Kegeln, Veranstaltungen. Selbständig: TV/Video, Gesellschaftsspiele, Malen“, „Gemeinschaft und Austausch mit Anderen, Beziehung zum Partner“, „Kochen, auch für die ganze Gruppe“			„er kann alle Angebote nutzen (6)“, „alle Angebote und Musik hören, einfache PC-Spiele, Ausmalen, Zeitung anschauen, Spaziergänge im Hof“, „alle außer Fußballplatz, mehrtägige Unternehmungen, Erwachsenenbildung, Filmvorführungen und Disco-Besuche (3)“, Kontakte mit Freunden (Kartenspielen, Gesellschaftsspiele), „Gemeinschaft und Kommunikation mit anderen Gruppenbewohnern“	
Unternehmungen außerhalb der Einrichtung	11		Einkaufsfahrten, Ausflüge, Gaststättenbesuche, Schwimmbad, Veranstaltungen am Ort, kulturelle Angebote, Disco, Kino, Gruppenurlaub	4		Ausflüge, Integrationsarbeit, Besuche anderer Gruppen, Discobesuch, Spazieren gehen, Besuch im Kaffee, Biergarten, Museum, regelmäßige Ausflüge	9		Hippotherapie alle 14 Tage , Sportverein jeden Monat, 3x monatlich Ausflüge, Urlaub, Cafe-Besuche, Kino, Disco, Einkaufsfahrten für Kleidung und Lebensmittel	
Häufigkeit von Unternehmungen außerhalb der Einrichtung										
Regelmäßig	7			4			8			
Häufig	1			1			1			
Manchmal	2									
Selten	1									

Tabelle 4.24 fasst die Gewohnheiten und Rituale im Tagesablauf der Probanden zusammen. Mehrheitlich benötigten die Probanden einen strukturierten Tagesablauf (A = 100 %; DS = 50,0 %; GB = 66,7 %). Die Gruppe A beanspruchte dabei vor allem in den Bereichen Essen (z. B. fester Sitzplatz), Hygiene (genauer Ablauf beim Waschen), Arbeit (feste Zeiten, genauer Ablauf) und Kontakt (gleiche Begrüßung) einen starren Ablauf. Sie duldeten nach Aussagen der Betreuer nur wenig Veränderungen und reagierte oft mit negativen Verhaltensweisen auf Veränderungen. Die Gruppe DS legte Wert auf Struktur im Bereich Hygiene und Kontakt, die Gruppe GB hingegen bevorzugte zusätzlich auch im Bereich Essen einen genauen Ablauf. Die Betreuer betonten in allen Gruppen die Wichtigkeit von Gewohnheiten als Faktor der Struktur, Orientierung und Sicherheit. Während die Gruppen DS und GB jedoch auch flexibel auf Veränderungen reagieren konnten, war dies in der Gruppe A nicht der Fall.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 37: Gewohnheiten und Rituale im Tagesablauf:

A: Gewohnheiten im Bereich Essen, Hygiene, Arbeit, Kontakt/Beziehung, keine Flexibilität bei Veränderungen, Auftreten von negativen Verhaltensweisen bei Veränderungen,

DS: Gewohnheiten im Bereich Hygiene und Kontakt/Beziehung, Flexibilität bei Veränderungen,

GB: Gewohnheiten im Bereich Essen, Hygiene, Kontakt/Beziehung, Flexibilität bei Veränderungen.

Tabelle 4.24: Alltag des Probanden: Gewohnheiten und Rituale im Alltag

Pädagogischer Bereich Kategorie 5: Alltag des Probanden	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Item 37: Gewohnheiten und Rituale im Tagesablauf									
Auftreten von Gewohnheiten und Ritualen	11			2	2		6	3	
Essen	10			1	1		3	3	
Hygiene	7	3		2			2	4	
Kontakt/Beziehung	7	4		2			2	3	
Arbeit	8	1		1	1		1	5	
Andere Bereiche	5	3			1		1	4	„regelmäßige Ruhephasen“
Bedeutung der Gewohnheiten/Rituale für den Gruppenablauf und die pädagogische Betreuung			„Struktur, Orientierung, Sicherheit (4)“, „große Bedeutung: Tagesplan einhalten, damit Gewohnheiten stimmig sind“, „Es kommt wegen dieser Gewohnheiten öfter zu Konflikten, die wieder zu (Auto)aggression führen“, „einheitliches Verhalten in der pädagogischen Betreuung ist wichtig“			„Stabile Rahmenbedingungen, Sicherheit, Orientierung, Lernmöglichkeiten“			„er braucht keine Rituale, um sich orientieren zu können. Er kann flexibel auf Veränderungen reagieren und Umstände kognitiv erfassen“, „Orientierung, Signalwirkung, Handlungssicherheit (3)“

Die folgende Tabelle (Tabelle 4.25) beschreibt die Fertigkeiten der Bewohner im Bereich Selbständigkeit und Selbstbestimmung. Dieses Item untersucht den Grad der Selbständigkeit sowie die Kompetenzen, die dem Bewohner für die Alltagsbewältigung zur Verfügung stehen. Alle Gruppen benötigten mehrheitlich Unterstützung in den Bereichen Essen (A = 63,6 %; DS = 50,0 %; GB = 100 %) und Hygiene (A = 90,9 %; DS = 75,0 %; GB = 100 %). Die Gruppe A war zusätzlich auf Hilfe in den Bereichen Arbeit (A = 100 %; DS = 25,00 %; GB = 55,56 %) und Kontakt- und Beziehungsgestaltung (A = 100 %; DS = 25,0 %; GB = 33,3 %) angewiesen. Hier erwiesen sich die beiden Vergleichsgruppen als selbständiger. Alle Probanden konnten selbständig entscheiden, was sie anziehen möchten, und bei der Gestaltung des Zimmers mitsprechen. Einige Probanden der Gruppen A und GB konnten diese Möglichkeit jedoch aufgrund ihrer eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten nicht umsetzen. Bezüglich der Gestaltung des Tagesablaufs wie auch beim freien Zugreifen auf Materialien zeigten die Probanden der Gruppen DS und GB höhere Mitsprachemöglichkeit, die Probanden der Gruppe A mussten hier häufig eingeschränkt werden, da sie keine Grenze erkennen konnten.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 38 Kompetenz/Selbständigkeit und Item 39: Mitsprache und Recht auf Selbstbestimmung:

A: Unterstützung in den Bereichen Essen, Hygiene, Arbeit, Kontakt- und Beziehungsgestaltung nötig, Mitsprache im Bereich Kleidung, Zimmergestaltung, Auswahl der Ärzte möglich, aber Umsetzung aufgrund eingeschränkter Kommunikation nur schwer möglich, eingeschränkte Mitsprache bei Strukturierung des Tagesablaufs, Schränke begrenzt zugänglich, Förderung lebenspraktischer Fertigkeiten und deren Umsetzung zentral,

DS: Unterstützung in den Bereichen Essen, Hygiene, Mitsprache im Bereich Kleidung, Zimmergestaltung, Auswahl der Ärzte, Tagesablauf möglich, Schränke zugänglich, Förderung lebenspraktischer Fertigkeiten, Aufbau von Vorbildverhalten,

GB: Unterstützung in den Bereichen Essen, Hygiene, Mitsprache im Bereich Kleidung, Zimmergestaltung, Auswahl der Ärzte, Tagesablauf möglich, Schränke zugänglich, Förderung lebenspraktischer Fertigkeiten und deren Umsetzung zentral.

Tabelle 4.25: Alltag des Probanden: Selbständigkeit und Selbstbestimmung

Pädagogischer Bereich Kategorie 5: Alltag des Probanden	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung	
	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein
Item 38: Kompetenz/ Selbständigkeit								
Bereiche, in denen der Bewohner Unterstützung braucht								
Essen	7	3		2	2		9	
Hygiene	10	1		3	1		9	
Arbeit	11			1	3		5	2
Kontakt- und Beziehungsaufnahme	11			1	3		3	6
Item 39: Mitsprache des Bewohners und Recht auf Selbstbestimmung								
Mitsprache bei Gestaltung des Tagesablaufs	4	7	„Bewohner äußert sich nicht (3)“	3	1		9	
Mitsprache bei der Wahl ärztlicher und therapeutischer Versorgung	6	5	„er könnte mitentscheiden, ist aber aufgrund seiner eingeschränkten geistigen Fähigkeiten nicht möglich (5)“	1	3		9	
Mitsprache bei der Gestaltung des Zimmers	11			4			9	
Entscheidung, was Bewohner anziehen möchte	11		„wählt aber nichts aus (4)“	4			9	
Gegenstände und Materialien im Wohnbereich frei zugänglich für den Bewohner	4	7	„nicht möglich“	3	1		9	

4.3 Auswertung des sozialen Bereichs in der Wohneinrichtung

Der folgende Bereich umfasst alle Kontakte, die der Bewohner innerhalb und außerhalb seines aktuellen Lebensumfeldes pflegt.

Dabei werden zunächst kurz die sozialen Fertigkeiten dargestellt, die als Voraussetzung zur Aufnahme eines sozialen Netzwerkes notwendig sind.

Die Aussagen zu Item 40 werden im Folgenden zusammengefasst, nachdem die kommunikativen und sprachlichen Fähigkeiten bereits ausführlich in Tabelle 4.7 dargestellt wurden.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen: Item 40: Schwierigkeiten in der Verständigung mit dem Bewohner:

A: Häufig kein Verstehen komplexer Zusammenhänge, mehrmalige Aufforderung nötig, bei Überforderung oder Frustration keine verbalen Ausdrucksmöglichkeiten, deutlich eingeschränkte Auswahl- und Entscheidungsmöglichkeiten, häufig nur echolaischer Wortgebrauch, kein selbständiges Äußern von Wünschen,

DS: Geringe Frustrationstoleranz, kein selbständiges Äußern von Wünschen, eingeschränktes Verständnis, undeutliche Artikulation,

GB: Häufig kein Verstehen komplexer Zusammenhänge, kein selbständiges Äußern von Wünschen, eingeschränktes Verständnis, undeutliche Artikulation, eingeschränkter Wortschatz

Tabelle 4.26 beschreibt die Fertigkeiten und Möglichkeiten der Probanden, Kontakte und Freundschaften aufrechtzuerhalten und zu knüpfen. Der überwiegende Teil der Probanden hatte auch nach dem Auszug weiterhin regelmäßig Kontakt zu Eltern und Geschwistern. Freundschaften außerhalb der Wohngruppe wurden vor allem in der Gruppe DS gepflegt (A = 0,9 %; DS = 75,0 %; GB = 66,7 %). Eine Partnerschaft hatten nur Probanden der Gruppe DS und GB (A = 0 %; DS = 50,0 %; GB = 22,2 %). Ebenso konnten diese beiden Gruppen häufiger Kontakte ohne Anleitung aufrechterhalten (A = 0,91 %; DS = 75,0 %; GB = 33,3 %). Die Kontakte waren meist über Freizeitangebote oder andere Bewohner entstanden.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 41: Kontakte und Freundschaften des Bewohners und Item 42: Möglichkeiten, neue Kontakte zu schließen:

A: Kontakt zu Eltern und Geschwistern, keine Freundschaften außerhalb der Wohngruppe, keine Partnerschaft, Aufrechterhalten der Kontakte ohne Anleitung gelingt nur selten, Entstehen der Kontakte über Freizeitangebote, eingeschränkte Möglichkeiten zur Aufnahme neuer Kontakte,

DS: Kontakt zu Eltern und Geschwistern, Freundschaften außerhalb der Wohngruppe, Partnerschaft möglich, Aufrechterhalten der Kontakte ohne Anleitung gelingt, Entstehen der Kontakte über Freizeitangebote und andere Bewohner, Möglichkeiten zur Entstehung neuer Kontakte (z.B. Unternehmungen außerhalb der Einrichtung, Freizeitangebote),

GB: Kontakt zu Eltern und Geschwistern, Freundschaften außerhalb der Wohngruppe, Partnerschaft möglich, Aufrechterhalten der Kontakte ohne Anleitung gelingt, Entstehen der Kontakte über Freizeitangebote und andere Bewohner, Möglichkeiten zur Aufnahme neuer Kontakte (z. B. Unternehmungen außerhalb der Einrichtung, Freizeitangebote).

Tabelle 4.26: Kontakte und Freundschaften des Bewohners

Sozialer Bereich Kategorie 6: Soziales Netzwerk	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung			
	Item 41: Kontakte und Freundschaften des Bewohners	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Eltern	11			4			9			
Geschwister	9	2		3	1		6	2		
Freunde außerhalb der Gruppe	1	9		3	1			2		
Partnerschaft		11		2	2		2	7		
Aufrechterhaltung der Kontakte ohne Anlei- tung möglich	1	10		3	1		3	6		
Item 42: Entstehung der Kontakte										
Freizeit	1			3			3			
Über andere Bewohner				3			8			“gruppenüber- greifende An- gebote (4)”

4.4 Auswertung des medizinischen Bereichs in der Wohneinrichtung

In diesem Bereich wurden der medizinische Bedarf und die medizinische Versorgung des Bewohners untersucht sowie der ärztliche Versorgungsstatus in der Einrichtung erhoben (Tabelle 4.27). Den höchsten medizinischen Bedarf wies die Gruppe GB auf (Hoher medizinischer Versorgungsstatus: A = 0 %; DS = 0 %; GB = 44,4 %; mittlerer medizinischer Versorgungsstatus: A = 72,7 %; DS = 100 %; GB = 44,4 %; niedriger Versorgungsstatus: A = 27,3 %; DS = 0 %; GB = 1,1 %). Der überwiegende Teil aller Probanden benötigte permanente ärztliche Versorgung (A = 63,6 %; DS = 50,0 %; GB = 77,8 %). Vor allem in der Gruppe A war eine zusätzliche medikamentöse Behandlung nötig. Hauptsächlich wurden diese Probanden mit Psychopharmaka und Neuroleptika behandelt, während in den beiden Vergleichsgruppen Schilddrüsenmedikamente und Herz-Kreislaufmedikamente und seltener Psychopharmaka erforderlich waren (A = 90,9 %; DS = 50,0 %; GB = 77,8 %). In allen Einrichtungen waren Allgemeinärzte verfügbar und bei allen Probanden wurden regelmäßig Kontroll- und Vorsorgeuntersuchungen vorgenommen. In der Gruppe A waren dabei einige Untersuchungen, z. B. Zahnarztbehandlung, nur unter Narkose möglich.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 43: Medizinischer Versorgungsstatus und Item 44: Ärztliche Versorgung:

A: Überwiegend mittlerer medizinischer Versorgungsstatus, permanente ärztliche Versorgung meist notwendig, medikamentöse Behandlung vor allem mit Neuroleptika und Psychopharmaka, einige Behandlungen sind nur unter Narkose durchführbar,

DS: Überwiegend mittlerer medizinischer Versorgungsstatus, permanente ärztliche Versorgung meist notwendig, medikamentöse Behandlung vor allem mit Neuroleptika und Schilddrüsenhormonen,

GB: Überwiegend hoher medizinischer Versorgungsstatus, permanente ärztliche Versorgung meist notwendig, medikamentöse Behandlung vor allem mit Neuroleptika und Herz-Kreislaufmedikamenten.

Tabelle 4.27: Medizinischer Versorgungsstatus des Bewohners

Medizinischer Bereich Kategorie 7 Medizinischer Bedarf und medizinische Versorgung des Bewohners	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung
Hoch							4		
Mittel	8			4			4		
Niedrig	3						1		
Permanente ärztliche Versorgung ist notwendig	7	4		2	2		5	3	
Medikamente des Bewohners	10	1	Neuroleptika, Antidepressiva, Psychopharmaka (9)	2	2	Neuroleptika, Schilddrüsenmedikamente	7	2	Neuroleptika, Herz-Kreislaufmedikamente, Schilddrüsenmedikamente, Psychopharmaka
Item 44: Ärztliche Versorgung									
Allgemeinmediziner	11		regelmäßig Sprechstunden in der Einrichtung	4		Ärzte sind im Ort	9		
Facharzt für Psychiatrie	3	8	regelmäßig Sprechstunden in der Einrichtung	3	1			9	regelmäßig Sprechstunden in der Einrichtung
Facharzt für Neurologie	8			3	1		9		
Facharzt für Zahnmedizin	11			4			9		
Regelmäßige Untersuchungen			regelmäßige Kontrolluntersuchungen bei Haus- Zahn (6)- Augenarzt (2), Neurologe, Orthopäde, Psychiater (4) und Dermatologe (3), Blutentnahme (6), Impfungen (5), Zahnbehandlungen sind nur unter Narkose möglich (4)			Zahnarzt (4), Gynäkologe, Hautarzt, Blutkontrolle, Augenarzt			Hausarzt (2), Zahnarzt (6) und Orthopäden (2), Neurologe (6), HNO, Gynäkologe (3), Dermatologe, Augenarzt, 1x jährlich Routinelabor (5)

In der nachfolgenden Tabelle (Tabelle 4.28) wird das Auftreten von Krisen und krisenhaften Zuständen beschrieben. Vor allem in der Gruppe A kam es regelmäßig und häufig zu Krisen (A = 90,9 %; DS = 25,0 %; GB = 44,4 %). Während die Betreuer in den Gruppen DS und GB als Auslöser zu wenig Selbstbestimmung, Überforderung, Müdigkeit und Konflikte nannten, entstanden die Krisen in der Gruppe A überwiegend durch Veränderungen (Betreuerwechsel, neue Mitbewohner, neue Räume) oder waren nicht erkennbar.

Die Krisen konnten bei vielen Probanden durch individuelle Zuwendung oder Time-out gelöst werden (Talk-Down: A = 81,8 %; DS = 50,0 %; GB = 22,2 %; Time-out: A = 90,9 %; DS = 25,0 %; GB = 33,3 %). In der Gruppe A war in einigen Fällen auch eine ambulante ärztliche Versorgung, eine medikamentöse Versorgung und in einem Fall auch eine stationäre Unterbringung nötig. Solche Maßnahmen waren in den beiden anderen Gruppen nicht nötig.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 45: Auftreten von Krisen/krisenhaften Zuständen:

A: Häufiges Auftreten von Krisen, Auslöser sind meist Veränderungen oder unbekannte Auslöser, Intervention: Talk-Down, Time-out, ärztliche und medikamentöse Versorgung,

DS: Seltenes Auftreten von Krisen, Auslöser waren Konflikte mit Eltern, Intervention: Talk-Down, Time-out,

GB: Gelegentliches Auftreten von Krisen, Auslöser waren Selbstbestimmungskonflikte, Müdigkeit und Überforderung, Intervention: Talk-Down, Time-out.

Tabelle 4.28: Auftreten von Krisen und krisenhaften Zuständen

MEDIZINISCHER BEREICH Kategorie 7: Medizinischer Bedarf und medizinische Versorgung des Bewohners	Autismus			Down-Syndrom			Geistige Behinderung		
	Item 45: Auftreten von Krisen und krisenhaften Zuständen	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein	Bemerkung	Ja	Nein
Auftreten von Krisen	10	1	Mehrmals pro Woche (5), 2-3 mal im Monat (2)	1	3	Einmal im Jahr (1)	4	5	2-3 mal im Monat (2)
Auslöser									
Krankheiten	1	7						4	
Betreuerwechsel	4	4	„zum Teil“					4	
Neue Mitbewohner	6	3	„Kurzzeitunterbringung anderer Bewohner (2)“					4	
Neue Räume	2	5						4	
Andere	3		„Versuch die Fixierung öfter zu lösen“, „Lärmüberlastung“	1		„Konflikte mit der Mutter“	2		„zu wenig Selbstbestimmung“, „Überforderung, Müdigkeit“
Unbekannt	7			1			2	1	
Krisenintervention									
Talk down/Individuelle Zuwendung	9			2			2	3	
Time-out	10	1		1	1		3		
Ambulante ärztliche Versorgung	4	6			1			5	
Fixierung	1	8			1			5	
Medikamentöse Therapie	4	5			1		1	4	
Stationäre Aufnahme	1	8			1			4	„Ignorieren des unerwünschten Verhaltens“

4.5 Auswertung des organisatorischen Bereichs in der Wohneinrichtung

Dieser Bereich umfasst den gesamten organisatorischen Bereich, der den Lebens- und Wohnbereich des behinderten Menschen betrifft. Die zentralen Aussagen der Betreuer werden im Folgenden zusammengefasst.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 46: Kooperation mit den Eltern:

A: Offenheit, Ehrlichkeit, Vertrauen, regelmäßiger Austausch, Transparenz, Miteinbeziehen in den Gruppenalltag, z. B. Auswahl von Wäsche und Anschaffungen, intensive Elterngespräche, klare Aufgabenverteilung, was macht die Gruppe, was macht die Mutter, Erfahrungen, wie reagiert der Bewohner auf verschiedene Situationen in Betreuungskonzept integrieren,
DS: regelmäßiger Kontakt, gleiche Regeln, gemeinsame Entscheidungen treffen, Transparenz, Aufgabenverteilung (Aufgaben der Eltern versus Aufgaben der Gruppenbetreuer),
GB: offener Austausch, kooperatives Verhalten, gegenseitige Wertschätzung, Verständnis, regelmäßiger Kontakt und Informationsaustausch.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 47: Anfangsschwierigkeiten in der Betreuung des Bewohners:

A: Autistische Verhaltensweisen mussten erst in Ablauf integriert werden, Schwierigkeiten, einen geregelten Schlaf- und Wachrhythmus zu finden, schwierige Essenssituationen, Schwierigkeiten, eine geeignete Beschäftigung zu finden, vor allem in Leerlaufzeiten, Umgang mit Fremd- und Autoaggression, Gewöhnung an vorgegebene Strukturen,
DS: Sturheit, Aggressivität, Gewöhnung an vorgegebene Strukturen,
GB: Verständigungsschwierigkeiten, fehlende Orientierung in neuen Räumen, Autoaggression, Gewöhnung an vorgegebene Strukturen.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 48: Besonderheiten in der Betreuung des Bewohners:

A: autistische Verhaltensweisen machen den Umgang schwierig, Ruhelosigkeit und Unruhe, klare und strukturierte Vorgaben sind unbedingt erforderlich, gleichbleibende Strukturen sind erforderlich, keine bzw. wenig Akzeptanz von Veränderungen, kein eigenständiges Interesse

und Handeln erkennbar, daher sehr viel Anleitung nötig, eingeschränkte Fähigkeit, Wünsche und Bedürfnisse zu äußern, Umgang mit Auto- und Fremdaggression, phasenweise unberechenbares Verhalten,

DS: leichte Kontaktaufnahme, keine Schwierigkeiten in der Beziehungsgestaltung, ausgeglichenes und fröhliches Temperament, Sprache schwer verständlich,

GB: Sprache schwer verständlich, eingeschränkte Fähigkeit, Wünsche und Bedürfnisse zu äußern, Autoaggressionen erschweren die Betreuung, hoher medizinischer Betreuungsaufwand, hoher Pflegeaufwand aufgrund körperlicher Einschränkungen.

Zentrale Aussagen der drei Vergleichsgruppen zu Item 49: Notwendige Veränderungen in der Wohnumwelt:

A: Autismusspezifische Gestaltung aller Räume der Wohngruppe nach dem "Würzburger Modell", sämtliches Mobiliar ist aus Massivholz und fest in den jeweiligen Räumen eingebaut, Aufteilung der verschiedenen Funktionsbereiche macht den Unterschied zwischen Aktivität (z.B. Gemeinschaftsbereich) und Entspannung (Einzelzimmer) klar, Einzelzimmer unbedingt notwendig, störungsfreier Essplatz, farbliche Gestaltung der Wohnräume, um Strukturen und Funktionen zu vermitteln,

DS: keine Veränderung notwendig, Zimmer hat Bewohner mit Eltern zusammen eingerichtet,

GB: Grundausstattung ist in Ordnung, keine Veränderung notwendig.

4.6 Zusammenfassung der Ergebnisse

Tabelle 4.29 verdeutlicht zusammenfassend die Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen der Untersuchungsgruppe und den beiden Vergleichsgruppen.

Tabelle 4.29: Zusammenfassung der Ergebnisse

Item	Unterschiede	Gemeinsamkeiten
1. Komorbidität	In Gruppe A häufigeres Benennen komorbider Störungen, v.a. externalisierende Störungen auf Verhaltensebene (z. B. Hyperaktivität, Tics, Fremd- und Selbstaggression), diese Störungen erfordern verstärkt pädagogische Interventionen. In den beiden Vergleichsgruppen mehr komorbide Störungen in Form körperlicher Beeinträchtigungen, diese erfordern mehr Pflegeaufwand.	In allen Untersuchungsgruppen treten komorbide Störungen auf.
2. und 3. Entwicklungsverlauf (frühe Phase, Schule)	In Gruppe A längere Phase der Unklarheit bzgl. Diagnose, häufiger Schwierigkeiten Platz zu finden, häufiger Ablehnung in Einrichtungen und vermehrter Wechsel der Einrichtungen.	
4. Entwicklungsverlauf (Berufstätigkeit)	In Gruppe A: längere Suche nach geeignetem Arbeitsplatz, wiederholte Ablehnung oder Abbruch in Einrichtung, überwiegend Besuch der Förderstätte, da Integration in Werkstatt meist nicht möglich war. Durchführung überwiegend von monotonen Arbeiten.	In Gruppe A und GB viel Anleitung bei Durchführung von Arbeiten nötig, in Gruppe DS hingegen oft selbständiges Arbeiten möglich.
5. Besondere Fähigkeiten	In Gruppe A Gedächtnis, in Gruppe GB Kunst und Malen.	Musik, Sport wurde in allen drei Gruppen benannt
6. Freizeitgestaltung	In Gruppe A war immer Anleitung nötig, in den Gruppen GB und DS nicht andauernd. In den Vergleichsgruppen GB und DS war die Freizeitgestaltung auch durch Sozialkontakte (Aktivitäten mit anderen Bewohnern) geprägt, in Gruppe A war dies nicht der Fall. In Gruppe A war zur Integration in eine Gruppe immer Anleitung nötig.	In allen Gruppen war eine selbständige Freizeitgestaltung kaum möglich, Anleitung war hierzu in allen Gruppen nötig, jedoch in unterschiedlicher Ausprägung (siehe Unterschiede). Ähnliche Aktivität in allen Gruppen waren Spazieren gehen, Sport, Musik und Fernsehen. In allen Gruppen bestand vor allem Kontakt zu Eltern und der Wohngruppe.
7. Soziale und kommunikative Fähigkeiten	In Gruppe A deutlich eingeschränkte Kommunikationsfähigkeit (echolaische Sätze, stereotyper Wortgebrauch), eingeschränkte Fähigkeit, Wünsche und Forderungen zu äußern. Ängste der Eltern in Gruppe A ausgeprägter. eingeschränktes soziales Interesse und soziale Interaktion (keine Initiative zum Gesprächsbeginn).	In allen Gruppen überwiegende aktive Sprache vorhanden. In allen Gruppe äußerten Eltern Ängste bzgl. der fehlenden Kommunikationsmöglichkeiten ihrer Kinder bei der Integration in eine Wohngruppe (in unterschiedlicher Ausprägung, siehe Unterschiede).

Tabelle 4.29: Fortsetzung: Zusammenfassung der Ergebnisse

Item	Unterschiede	Gemeinsamkeiten
8. Selbständigkeit und Autonomie	In Gruppe A überwiegend Aufsicht nötig, in Vergleichsgruppen DS und GB keine permanente Aufsicht nötig. In Gruppe A keine Fähigkeit vorhanden, sich selbständig zu beschäftigen, in Gruppe DS gute, in Gruppe GB geringe Fähigkeit zur Selbstbeschäftigung vorhanden. In Gruppe A wären zwar Fähigkeiten vorhanden (Anziehen, Essen), aber Umsetzung der Fähigkeiten war ohne Anleitung nicht möglich.	In allen Gruppen keine zeitliche Orientierung, eingeschränkte Fähigkeit, sich in der Öffentlichkeit zurecht zu finden, vorhandene räumliche Orientierung, vorhandene Fähigkeiten sich selbständig anzuziehen. Verbesserung der Selbständigkeit nach dem Auszug und weitere Verbesserung der Selbständigkeit möglich
9. Repetitives und stereotypes Verhalten	Verhalten trat nur in der Gruppe A auf, hierdurch wurde der Gruppenprozess und pädagogische Interventionen beeinflusst, hilfreich waren meist strukturgebende Maßnahmen und Medikation.	
10. Umgang mit Veränderungen	In Gruppe A starke Beunruhigung durch Veränderungen, teilweise krisenhafter Verlauf (Zwänge, Unruhe, Schlafprobleme, Selbst- und Fremdaggression). In Vergleichsgruppen meist guter Umgang mit Veränderungen.	
11. Selbstbild	In Gruppe GB bessere Fähigkeit zur Eigenwahrnehmung vorhanden als in den anderen beiden Gruppen. Wahrnehmung von körperlichen Veränderungen und Verbalisieren dieser Veränderungen nur in den Gruppen GB und DS.	In allen Gruppen eingeschränkte Fähigkeit der Eigenwahrnehmung
12.-14. Krisen und Umgang mit Krisen	In Gruppe A regelmäßiges Auftreten von Krisen (Auslöser v. a. bei Veränderungen und Übergängen sowie unbekannte Ursachen), in den Vergleichsgruppen seltener Krisen. In Gruppe A auch stationäre Behandlung in Krisen nötig.	In allen Gruppen Auftreten von Krisen in der Pubertät (in unterschiedlicher Häufigkeit). In allen Gruppen unterstützende medikamentöse Behandlung nötig.
15. Entwicklungsaufgaben: Veränderungen in Pubertät und frühem Erwachsenenalter	In Gruppe A Stimmungsschwankungen, Auto- und Fremdaggression, Schlafstörungen, Essstörungen, In Gruppe A und DS sexuelle Impulse. Auftreten körperlicher Beschwerden in den Gruppen GB und DS.	In den Gruppen GB und A Phase der Ruhe und Stabilität im frühen Erwachsenenalter nach Phase mit Reifungskrisen in der Pubertät. Bei DS weiterhin Stabilität. Alle Gruppen waren als zugänglicher und lenkbarer nach schwieriger Phase in der Pubertät.
16. Autonomieentwicklung	In Gruppe A kein Äußern des Wunsches nach Unabhängigkeit, in Vergleichsgruppen wurde dieser Wunsch geäußert. In Gruppe A im Vergleich zu den anderen beiden Gruppen keine Orientierung an Peer-Gruppe.	In allen Gruppen selbstbestimmteres Handeln, Wut und Trotz als Reaktion auf Vorgaben, dominanteres Auftreten.
17. Identitätsfindung		In allen Gruppen keine Vorstellung und Planung der Zukunftsperspektive vorhanden.

Tabelle 4.29: Fortsetzung: Zusammenfassung der Ergebnisse

Item	Unterschiede	Gemeinsamkeiten
18. Akzeptanz des eigenen Körpers	In Gruppe A kaum Auseinandersetzung mit körperlichem Erscheinungsbild, bei GB und DS mehr Interesse am eigenen Körper vorhanden. In Gruppe A Auftreten sexueller Verhaltensweisen.	Kein Ausleben der Sexualität in allen drei Gruppen.
19. Aufbau von Beziehungen	In Gruppe A keine Freundschaft und Partnerschaft, in Vergleichsgruppen schon. In den Gruppen GB und DS Orientierung an Gleichaltrigen, in Gruppe A nicht.	
20. Auswahl von Beruf	In Gruppe A keine Mitbestimmungsmöglichkeiten, in den Vergleichsgruppen eingeschränkte Mitbestimmungsmöglichkeiten durch Teilnahme bei der Auswahl und Miteinbeziehen der Probanden (DS und GB) in den Entscheidungsprozess. Probanden der Gruppen GB und DS benannten oft selbst einen Berufswunsch, dies war in der Gruppe A nicht der Fall.	
21. und 22. Ablösung: Zeitpunkt und Gründe	Gruppe GB durchschnittlich älter zum Zeitpunkt des Auszuges. In Gruppe A fremdbestimmte Gründe (Situation nicht mehr tragbar im Elternhaus, günstige Gelegenheit, Angst der Eltern keinen Platz zu finden im Zusammenhang zu häufigen Abbrüchen und Wechseln der Einrichtungen im Entwicklungsverlauf). In den Gruppen GB und DS überwiegend selbstbestimmte Gründe (Wunsch des Probanden, Wunsch der Eltern die Selbstständigkeit des Probanden zu fördern).	
23. und 24. Ablösung: Voraussetzung und Hilfen	In Gruppe A fehlende Kontaktfähigkeit zum Aufbau neuer Beziehungen, Integration dauerte meist länger als sechs Monate, Integration in Gruppe A erforderte Einzelbetreuung und Anleitung. In Gruppe A negative Erfahrungen mit Fremdbetreuung (Abbrüche, schwierige Verhaltensweisen). In den Gruppen GB und DS nannten Eltern als Kriterien zur Integration menschlichen Umgang, die Eltern der Gruppe A nannten formale Kriterien (Struktur, Kontinuität, Rituale, Einzelbetreuung)	In allen Untersuchungsgruppen Gemeinschaftsgefühl vorhanden, keine Mitsprache bei Auswahl der Wohngruppe, Rückzugsmöglichkeiten waren in allen Gruppen vorhanden und wurden genutzt. Alle Gruppen hatten Vorerfahrung mit Fremdbetreuung.
25. Ablösung: Ablauf	Informationen über den Wohnplatz waren in Gruppe A im Vorfeld nicht bekannt, bei DS und GB weniger Schwierigkeiten Platz zu finden	

Tabelle 4.29: Fortsetzung: Zusammenfassung der Ergebnisse

Item	Unterschiede	Gemeinsamkeiten
26. Ablösung: Kriterien zur Auswahl der Wohnform	In den Gruppen A und GB: Fachpersonal vor Ort, Mitsprachemöglichkeiten. Eltern der Gruppe DS betonten, dass die Probanden selbst mitsprechen sollten.	In allen Gruppen wurde familiennahe Unterbringung und schnelle Erreichbarkeit als zentrale Kriterien genannt.
27. Ablösung: Vorbereitung der Eltern	In den Gruppen A und GB tauschten sich die Eltern mit anderen Eltern aus.	Alle Gruppen führten Gespräche mit der Familie und der Einrichtung.
28. Ablösung: Reaktion des Probanden	In Gruppe A kam es zu einem verstärkten Auftreten von Stereotypen, selbst- und fremdaggressivem Verhalten sowie zu abnormen Verhaltensweisen. In den Vergleichsgruppen kam es zu freudigen Reaktionen und ab und zu zu trauriger Verstimmtheit.	Alle Eltern betonten, dass ihr Kind jetzt in seiner optimalen Wohnform lebe.
29. Ablösung: Kontakt nach Hause	In Gruppe A war die Integration am Anfang sowie der Wechsel zwischen Elternhaus und Einrichtung oft schwierig, daher wenig Kontakt nach Hause, in den Vergleichsgruppen DS und GB fiel dieser Wechsel nicht schwer. Telefonate waren in der Gruppe A fast nur mit Betreuern möglich. In den anderen Gruppen waren Telefonate möglich, v.a. in Gruppe DS.	Austausch mit Betreuern in Hol- und Bringsituationen.
Veränderungen/ Verbesserungen	In Gruppe A: Keine Personaleinsparungen, da sehr viel Einzelbetreuung und Anleitung nötig. Mehr Information wäre nötig gewesen. In Gruppe DS: mehr Freizeitmöglichkeiten und Förderung der Selbständigkeit.	In allen Gruppen wurde eine Verbesserung der Finanzierung sowie eine Erhöhung des Personalschlüssel gefordert.
30. Ablösung: Ängste und Sorgen der Eltern	In Gruppe A überwiegende Angst, dass Proband Verhaltensauffälligkeiten zeigt, dass es nicht funktioniert (Abbruch), dass Personal nicht klar kommt.	In allen Gruppen, Angst, dass es Proband nicht gut geht (Schlafen und Essen), dass Proband nicht verstanden wird, dass sich niemand um ihn kümmert, dass der Proband denkt, er wird abgeschoben.
31. Ablösung: Umgang mit Ängsten und Bewältigungsmechanismen der Eltern	In der Gruppe A nannten die Eltern eine genaue Planung im Vorfeld, die Integration in eine passende Gruppe sowie Fachpersonal (Tag und Nacht) als hilfreich.	Alle Gruppen führten die Erfahrung, dass es funktioniert (Abwarten, Zeit), Gespräche mit dem Partner, das Finden neuer Lebensaufgaben, Vertrauen in Personal und Einrichtung sowie die Bereitschaft, das Kind abzugeben, als hilfreich auf. Die Gruppen A und DS nannten Informationen im Vorfeld sowie die Rückmeldung durch die Betreuer als Hilfe.
32. Ablösung: Rat an andere Eltern	In der Gruppe A rieten die Eltern, Informationen einzuholen, die Einrichtung anzuschauen, einen geeigneten Platz schnell anzunehmen und die Einrichtung über Verhaltensweisen des Kindes zu informieren.	Alle Gruppen führten auf, dass eine frühe Ablösung wichtig ist, um das Kind begleiten zu können und dass gesunde Kinder auch ausziehen.

Tabelle 4.29: Fortsetzung: Zusammenfassung der Ergebnisse

Item	Unterschiede	Gemeinsamkeiten
33. Alltag: Tagesablauf	Es wurden unterschiedliche Schwerpunkte in den drei Gruppen aufgeführt: A: Beschäftigung, Freizeit, Pflege DS: Arbeit, Förderung GB: Beschäftigung, Pflege In den Gruppen GB und DS wurden v. a. Gruppenaktivitäten sowie Zeiten zur eigenen Gestaltung, in der Gruppe A Einzelbetreuung und ein fester Tagesablauf (wenig Flexibilität im Tagesablauf) aufgeführt.	
34. Alltag: Alltagspraktische Fertigkeiten	In Gruppe A kein selbständiges Nehmen von Essen, da kein Sättigungsgefühl vorhanden. Fertigkeiten oft vorhanden, aber keine Umsetzung möglich. In Gruppe GB oft Fähigkeiten aufgrund körperlicher Einschränkung nicht vorhanden. In den Gruppen DS und GB selbständige Freizeitgestaltung möglich.	In allen Gruppen wurde das Nachgehen einer täglichen Beschäftigung, Mithilfe im Haushalt (bei A angeleitet) sowie Schwierigkeiten bei der Orientierung in der Öffentlichkeit genannt.
35. Alltag: Schwerpunkte in der Betreuung	In Gruppe A: Aufbau der sozialen Interaktion und Eingliederung in die Gemeinschaft, Abbau von Verhaltensweisen, Beschäftigung der Probanden bestand meist in Form von Beobachten anderer sowie stereotypen Verhaltensweisen, v. a. in Zeiten ohne Angebote. In den Gruppen DS und GB: Aufbau von Kommunikation und Mobilität, Bewohner beschäftigten sich auch miteinander.	In allen Gruppen wurden als Schwerpunkte Beziehungsaufbau sowie Aufbau von Verhaltensweisen aufgeführt.
36. Alltag: Schwierigkeiten in der Betreuung	In Gruppe A: wenig Flexibilität und Veränderung im Alltagsgeschehen möglich, eingeschränkte Fähigkeit zur Selbstbeschäftigung, eingeschränkte Selbstbestimmung, Einzelbetreuung war überwiegend nötig. In Gruppe DS: Tagesplan war oft zu durchstrukturiert, von den Probanden der Gruppe DS wurden mehr Möglichkeiten zur eigenen und flexiblen Gestaltung gewünscht. In Gruppe GB: hoher Pflegeaufwand aufgrund körperlicher Einschränkungen.	
37. Alltag: Freizeitgestaltung	In Gruppe A: Einzelanleitung war nötig, Urlaube erforderten Planung und hohe Personalbesetzung (trotzdem oft Verlauf mit Komplikationen). In Vergleichsgruppen Gruppenaktivitäten, Urlaube ohne Komplikationen waren möglich.	In allen Gruppen wurden Urlaube und Ausflüge durchgeführt
38. Alltag: Gewohnheiten und Rituale im Tagesablauf	In Gruppe A war Struktur im Bereich Essen, Arbeit nötig, wenig Veränderung möglich. DS und GB: Flexibilität bei Veränderungen.	In allen Gruppen war ein strukturierter Tagesablauf nötig (v. a. im Bereich Hygiene und Kontakt).

Tabelle 4.29: Fortsetzung: Zusammenfassung der Ergebnisse

Item	Unterschiede	Gemeinsamkeiten
39. und 40. Alltag: Selbständigkeit und Selbstbestimmung	Die Gruppe A benötigte Unterstützung im Bereich Arbeit, Kontakt- und Beziehungsgestaltung. Außerdem hatte diese Gruppe mehr Einschränkungen bei der Gestaltung des Tagesablaufs (z. B. Zugreifen auf Material eingeschränkt). In den Gruppen A und GB war eine Umsetzung der vorhandenen Entscheidungsmöglichkeiten aufgrund der eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten nicht möglich.	Alle Gruppen benötigten Unterstützung im Bereich Essen und Hygiene und konnten bei der Kleidung wie auch bei der Zimmereinrichtung mitentscheiden.
41. Sozialer Bereich: Schwierigkeiten bei der Verständigung	In Gruppe A war oft eine mehrfache Aufforderung nötig, eingeschränkte Entscheidungsmöglichkeiten sowie echolalischer Wortgebrauch. In den Gruppen A und GB wurden überwiegend komplexe Zusammenhänge nicht verstanden. In Gruppe GB lag oft eine undeutliche Artikulation vor.	In allen Gruppen kein selbständiges Äußern von Wünschen, eingeschränktes Verständnis.
42. und 43. Sozialer Bereich: Kontakte und Freundschaften	In Gruppe A keine Freundschaften und Partnerschaften, Kontakte konnten ohne Anleitung nicht aufrechterhalten werden. In den Vergleichsgruppen waren Freundschaften, Partnerschaften und Kontakte zu anderen Bewohnern ohne Anleitung möglich.	In allen Gruppen bestand Kontakt zu den Eltern und Kontakte waren über Freizeitangebote entstanden.
44. Medizinischer Versorgungsstatus	In Gruppe GB höchster medizinischer Bedarf (A und DS mittlerer Bedarf). In Gruppe A medikamentöse Behandlung mit Psychopharmaka und Neuroleptika, Behandlungen waren teilweise nur unter Narkose durchführbar.	In allen Gruppen war eine permanente ärztliche Versorgung nötig.
45. Medizinischer Bereich: Krisen und Krisenintervention	In Gruppe A traten regelmäßig und häufig Krisen auf, sie waren meist ausgelöst durch Veränderungen, Intervention wurde meist in Form medikamentöser Behandlung durchgeführt. In den Gruppen DS und GB traten Krisen seltener auf, Auslöser war meist eine eingeschränkte Selbstbestimmung, Überforderung, zwischenmenschliche Konflikte und Müdigkeit.	In allen Gruppen kam es in unterschiedlicher Häufigkeit zu Krisen, Intervention war in allen Gruppen meist Talk-Down und Time-out.
46. Organisatorischer Bereich: Kooperation mit den Eltern	In Gruppe A: Miteinbeziehen der Eltern in den Alltag, Erfahrungen der Eltern wurden in Alltag integrieren.	In allen Gruppen war Offenheit, Austausch mit den Eltern, Transparenz und wechselseitiger Kontakt von den Betreuern zur Sicherstellung der Qualität der Betreuung als wichtig erachtet worden.

Tabelle 4.29: Fortsetzung: Zusammenfassung der Ergebnisse

Item	Unterschiede	Gemeinsamkeiten
47. Organisatorischer Bereich: Anfangsschwierigkeiten in der Betreuung	In Gruppe A: Schwierigkeiten, autistische Verhaltensweisen in den Ablauf zu integrieren, schwieriger Schlaf- und Wachrhythmus, keine selbständige Beschäftigung der Probanden, Umgang mit Fremd- und Autoaggression.	In allen Gruppen am Anfang Gewöhnung an vorgegebene Strukturen, Umgang mit Fremd- und Autoaggression.
48. Organisatorischer Bereich: Besonderheiten in der Betreuung der Personengruppe	In Gruppe A gab es Schwierigkeiten aufgrund der autistischen Verhaltensweisen, Unruhe, es bestand eine hohe Notwendigkeit gleichbleibende Strukturen zu erhalten, Veränderungen wurden von den Probanden nicht akzeptiert, bei den Probanden war kein eigenständiges Interesse erkennbar, viel Anleitung durch die Betreuer war durchgehend nötig. In Gruppe GB lag ein hoher Pflegeaufwand vor. In Vergleichsgruppen DS und GB war der Umgang und Kontakt mit den Probanden meist leicht möglich, auch wenn hier die Sprache oft schwer verständlich war.	
49. Organisatorischer Bereich: Notwendige Veränderungen in der Wohnumwelt	In Gruppe A waren die Räume nach dem Würzburger Modell eingerichtet, Aufteilung der verschiedenen Funktionsbereiche (farblich getrennt), Einzelzimmer und störungsfreier Essplatz nötig. In Vergleichsgruppen war die Grundausstattung ausreichend, es waren keine besonderen Veränderung nötig.	

5 Interpretation der Ergebnisse und Schlussfolgerungen

Die Ergebnisse verdeutlichen die Zentralität der Phase der Ablösung vom Elternhaus für die untersuchte Personengruppe der Autisten. Gerade in dieser Phase treten die Besonderheiten des Störungsbildes in den Vordergrund und erschweren die Loslösung vom Elternhaus. Aus den Ergebnissen lassen sich Richtlinien ableiten, die als Grundlage für den lösungsorientierten Beratungsleitfaden fungieren sollen.

1. Die Ergebnisse zeigen, dass es bei allen untersuchten Gruppen in der Pubertät zum Auftreten von Reifungskrisen kam. Bei der Gruppe der Autisten traten im Besonderen Stimmungsschwankungen, auto- und fremdaggressives Verhalten, Ess- und Schlafstörungen wie auch sexuelle Impulse auf. Aufgrund ihrer fehlenden Kommunikations- wie auch Interaktionsmöglichkeiten konnte die Personengruppe der autistischen Menschen diese Veränderungen nicht mitteilen, so dass es häufig zu unverständlichen Reaktionen und Handlungen kam. Auch in den anderen Gruppen ergaben sich Schwierigkeiten beim Vorliegen einer beeinträchtigten Kommunikationsfähigkeit. Meist konnten die Vergleichsgruppen die fehlenden verbalen Möglichkeiten, nonverbal oder durch Interaktionsverhalten kompensieren, dies war bei der Zielgruppe der autistischen Probanden nicht möglich. Aus den dargestellten Ergebnissen kann die Schlussfolgerung gezogen werden, dass fehlende kommunikative Fähigkeiten mitverantwortlich für das Auftreten von krisenhaften Zuständen sind, die sich im Besonderen in der Phase des Heranreifens verstärken können. Diese Beeinträchtigungen treten natürlich auch bei anderen Behinderungsarten, wie geistiger Behinderung und Down-Syndrom auf. Bei der untersuchten Gruppe der Autisten sind sie Bestandteil des Störungsbildes, sie kamen durchgehend vor und waren damit von zentraler Bedeutung für die untersuchte Personengruppe. Die Phase der Pubertät steht in direktem Zusammenhang mit der späteren Ablösung vom Elternhaus. Erfahrungen in diesem Abschnitt dienen dazu, positive Ressourcen zu aktivieren. Bei Beeinträchtigungen in dieser Phase fällt die Ablösung schwerer. Aus den Besonderheiten ergibt sich ein besonderer Beratungsbedarf für den Personenkreis der Autisten und ihre Angehörigen in dieser Entwicklungsphase.
2. Während die Phase der Pubertät als unruhige Zeit mit einer Häufung von Krisen umschrieben wurde, kam es im frühen Erwachsenenalter zu einer Phase der Entspannung und

Ruhe. Die Probanden wurden in ihrem Kontaktverhalten als zugänglicher und lenkbarer beschrieben. Eine Entwicklung war auch bei der Gruppe der Autisten möglich. Unterstützung sowohl durch die Eltern und auch durch Institutionen (Förderstätte, Werkstatt, Therapieeinrichtungen) war dauerhaft nötig, um diese positiven Entwicklungsschritte weiter zu fördern und zu verstärken.

3. Wie auch die Vergleichsgruppen zeigten autistische Menschen bei ihrem Heranwachsen ein dominanteres Auftreten: Sie reagierten häufiger mit Wut und Trotz bei Vorgaben und handelten häufig selbstbestimmter. Aus diesen Beobachtungen kann geschlussfolgert werden, dass auch bei Autisten der Wunsch nach Selbstbestimmung und Unabhängigkeit vorliegt. Aufgrund ihrer Defizite in der Interaktion mit ihrer Umwelt sind sie jedoch bei der Umsetzung dieser Anliegen deutlich behindert und bedürfen der besonderen Begleitung und Unterstützung.
4. Während in den Vergleichsgruppen häufig direkt der Wunsch nach Unabhängigkeit („Ich möchte ausziehen“) geäußert wird, war dies bei Autisten nicht der Fall. Hier musste oft aufgrund der zu beobachtenden Verhaltensweisen auf das dahinter stehende Bedürfnis geschlossen werden. Dies erfordert eine genaue und hohe Beobachtungsgabe des Umfeldes der autistischen Person. Der genaue Wunsch des Autisten kann meist nicht vollständig ermittelt werden, so dass stets ein hoher Unsicherheitsfaktor bestehen bleibt. Zum genauen Verständnis des autistischen Menschen ist Erfahrung nötig. Bis zur Ablösung vom Elternhaus erfüllten die Eltern die Rolle der Beobachter mit viel Erfahrung. Nach der Ablösung waren Autisten meist vollständig mit Bezugspersonen (Betreuern, Erziehern) konfrontiert, die nicht über diesen individuellen Erfahrungsschatz verfügen. Daher ist ein besonderer Austausch zwischen Eltern und Betreuern notwendig, um diese Informationen weiter zu geben. Gehen die Informationen verloren, steht der Autist vor dem für ihn stark belastenden Konflikt der Auseinandersetzung mit seiner Umwelt.
5. Beeinträchtigende Verhaltensweisen (Stereotypien, Tics, Schlaf- und Essprobleme, auto- und fremdaggressives Verhalten) blieben über den gesamten Entwicklungsverlauf der Autisten bestehen. Einige Eltern berichteten zwar, ihre autistischen Kinder seien im Erwachsenenalter motorisch ruhiger und zugänglicher im Kontakt geworden, dennoch erschwerten die schwierigen Verhaltensweisen den Umgang und Kontakt mit der autistischen Person sowie die Suche nach geeigneten Förder- und Wohnmöglichkeiten weiterhin. Hierdurch wurde ein besonderer Förder- und Unterstützungsbedarf notwendig. Ohne diesen

entwickelten sich die Verhaltensweisen teilweise zu Krisen weiter, die auch einen stationären Aufenthalt erforderlich machen konnten. Eine Beratung und Begleitung im Vorfeld dieser Entwicklungen soll schwerwiegende Interventionen verhindern.

6. Während sich in den beiden Vergleichsgruppen im Verlauf des Heranwachsens häufig Freundschaften entwickelten, die die Beziehung zu den Eltern ergänzen oder sogar ablösen konnten, war dies bei autistischen Menschen nicht der Fall. Ohne genaue Anleitung und Unterstützung gelang ihnen die Kontaktaufnahme mit ihrer Umwelt nicht. Eine wesentliche Entwicklungsaufgabe dieser Altersspanne kann also von der untersuchten Personengruppe ohne fremde Unterstützung nicht bewältigt werden.
7. Autistische Probanden konnten die Veränderungen ihres Körpers nicht verbalisieren und keine Vergleiche mit der Peer-Gruppe anstellen. Aufgrund von Beobachtungen konnte jedoch geschlussfolgert werden, dass die Veränderungen im Körper auch von Autisten wahrgenommen wurden (z. B. Spielen mit Genitalien in der Pubertät).
8. Die untersuchte Zielgruppe verfügte über Fähigkeiten und Fertigkeiten im Bereich der Selbständigkeit und Eigenbeschäftigung (z. B. sich Anziehen). Diese Fertigkeiten konnten jedoch meist nur begrenzt auf einen bestimmten personellen oder situativen Kontext abgerufen werden. Eine Übertragung auf andere Situationen und Personen gelang ihnen meist nicht, so dass in den überwiegenden Situationen eine genaue Anleitung und Begleitung erforderlich war. Einmal erworbene Fertigkeiten blieben nicht bestehen, sondern bedurften der permanenten Weiterentwicklung und Förderung.
9. Nicht nur die fehlenden Möglichkeiten im Bereich der Sprache (diese waren auch in den anderen Vergleichsgruppen teilweise gegeben), sondern vor allem die fehlenden Möglichkeiten zur nonverbalen Kommunikation (Gestik, Mimik) und das eingeschränkte Interaktionsbedürfnis waren zentrale Merkmale in der Gruppe der autistischen Probanden. Die verbale Kommunikationsfähigkeit war auch bei Menschen mit geistiger Behinderung häufig eingeschränkt. Diese verfügten jedoch meist noch über nonverbale Ausdrucksmöglichkeiten. Durch die umfassenden Einschränkungen in verschiedenen Bereichen der Kommunikations- und Interaktionsmöglichkeiten war also die Kontaktaufnahme mit der Personengruppe der Autisten durchgängig erschwert. Eine genaue Beobachtung und viel Erfahrung waren nötig, um individuell die Bedürfnisse und Wünsche des Einzelnen zu verstehen.

10. Da die Gruppe der Autisten nicht eigenständig Kontakte zu Gleichaltrigen knüpfen konnte, konnte sie auch keine neuen Beziehungserfahrungen sammeln. Ohne Unterstützung war sie dauerhaft auf ihre Eltern angewiesen, die weiterhin als Sprachrohr zwischen ihrem Kind und der Umwelt fungierten. Autistische Menschen benötigen besonders in diesem Bereich Unterstützung.
11. Im Vergleich zu den beiden anderen Gruppen hatten Autisten bzw. deren Eltern im Verlauf ihrer Entwicklung schon häufig die Erfahrung von Ablehnung und Abbrüchen in Institutionen gemacht. Sowohl die Suche nach einem geeigneten Kindergarten-, Schul- wie auch Arbeits- oder Förderplatz erwies sich überwiegend als langwierig und schwierig. Häufig machten die Probanden die Erfahrung, nicht in eine Gruppe oder in ein System zu passen und wieder wechseln zu müssen. Auch Freizeitmöglichkeiten (Ferienfreizeit, Fremdbetreuung) verliefen mit viel Planung und Aufwand im Vorfeld. Häufig gingen sie mit schwierigen Verhaltensweisen der Probanden einher. Diese Erfahrungen beeinflussten die Phase der Ablösung, da diese ähnliche Anforderungen an den Probanden stellte (Integration in eine Gruppe, neue Beziehungserfahrungen, Unabhängigkeit von den Eltern).
12. Im Gegensatz zu den Vergleichsgruppen kam es bei Autisten durch Veränderungen häufig zu einem verstärkten Auftreten von negativen Verhaltensweisen und krisenhaften Zuständen, die auch eine medikamentöse und teilweise sogar eine stationäre Behandlung erforderten. Die Ablösung vom Elternhaus bedeutete eine massive Veränderung auf verschiedenen Ebenen. Autisten können die Bewältigung dieser Veränderungen nicht selbständig leisten und benötigen daher in dieser Phase besondere Begleitung und Anleitung.
13. Aufgrund ihrer besonderen Verhaltensweisen (Schlaf- und Essprobleme, Stereotypien, Tics) waren Autisten auf eine besondere Betreuung angewiesen. Vor allem in Phasen ohne Beschäftigung und Angebote traten diese Verhaltensweisen verstärkt auf. Autisten konnten sich ohne Anleitung nicht sinnvoll beschäftigen. Ihre eingeschränkte Eigeninitiative erforderte somit ebenfalls eine andauernde Betreuung.
14. Negative Erfahrungen (Abbrüche, Ablehnung in Institutionen, Verstärkung von beeinträchtigenden Verhaltensweisen bei Veränderungen, stationäre Aufenthalte) ließen bei der Personengruppe der Autisten Ressourcen in den Hintergrund treten. Die Angst vor einem verstärkten Auftreten negativer Verhaltensweisen, die dem Autisten schaden könnten, hemmten die Eltern bei der Begleitung ihres Kindes. Sie benötigen hier besondere Beratung und Information im Vorfeld.

15. Während für den Bereich der geistig Behinderten häufig die Integration in heterogene Gruppen gefordert wird, um damit das Lernangebot möglichst breit zu fächern, erwies sich diese Forderung für die Gruppe autistischer Personen als sehr schwierig. Das Zusammentreffen mit Menschen mit anderen Behinderungen (z. B. Down-Syndrom), die gerne in Kontakt treten und Interaktion suchen, kann für autistische Menschen zu Überforderungssituationen führen. Aufgrund ihrer Behinderung benötigen diese eine besonders auf sie abgestimmte Gruppe. Sie können sich nicht beliebig in jede Gruppe integrieren. In einigen Gruppen sind sie aufgrund ihres Kommunikations- und Interaktionsdefizits überfordert, in Gruppen mit schwerst geistig behinderten Menschen sind sie aufgrund des eingeschränkten Lernangebots jedoch auch schnell unterfordert. Der Personenkreis der Autisten erfordert demnach ein speziell auf die Kernsymptomatik des Störungsbildes abgestimmtes Betreuungs- und Behandlungskonzept. Die Suche nach entsprechenden Einrichtungen erwies sich als überaus schwierig, da in vielen Regionen derartige Angebote noch gar nicht vorlagen¹⁰⁶. Die Ablösung wurde also durch die fehlenden regionalen Möglichkeiten für Eltern und Autisten erschwert. Für den autistischen Menschen entstand nach der Entlassung aus der Schule eine Phase der Unsicherheit und Unklarheit über den weiteren Entwicklungsweg. Gerade für diesen Personenkreis ist eine derartige Unsicherheit schwer auszuhalten. Es gilt somit, die oben beschriebene Angebote und Strukturen zu entwickeln, die die Phase der Unsicherheit verringern. Fremdbestimmte Gründe erschweren die Ablösung für Autisten.
16. Bei den beiden Vergleichsgruppen wurde der Wunsch nach einem Auszug oft von den Probanden selbst genannt. Bei Autisten standen hingegen fremdbestimmte Gründe im Vordergrund. Entweder war die Situation aufgrund des schwierigen Verhaltens für die älter werdenden Eltern nicht mehr tragbar oder es bot sich eine günstige Gelegenheit (Wohngruppe für Autisten). Die Gruppe der autistischen Menschen wie auch ihre Eltern haben im Entwicklungsverlauf oft die Erfahrung gemacht, dass sich die Suche nach einem geeigneten Platz als schwer erwies und nicht jede Institution bereit und in der Lage war, die Betreuung des Autisten zu übernehmen. Hierdurch sah sich diese Gruppe besonders unter Zwang, einen angebotenen Platz schnell in Anspruch zu nehmen. Eltern der Vergleichsgruppen hatten hingegen die Erfahrung gemacht, vergleichsweise leichter einen Platz für ihr Kind zu finden und weniger Abbrüche oder Ablehnungen zu erfahren.

¹⁰⁶ Dies ist vermutlich auch durch das seltene Vorkommen des Störungsbildes begründet.

17. Wie aus den Ergebnissen sichtbar wurde, dauerte die Integration bei der Gruppe der Autisten durchschnittlich länger als bei den Vergleichsgruppen. Dies war zum einen auf die fehlenden Möglichkeiten der Personengruppe zurückzuführen, Kontakt aufzunehmen, Freundschaften zu gründen, sich eigene Interessen und Beschäftigungen zu suchen, Fähigkeiten aus Schule und von zu Hause auf die neue Arbeits- und Wohnsituation zu generalisieren und zum anderen auf die fehlenden Bewältigungsmechanismen, den Wechsel zwischen Elternhaus und Wohneinrichtung zu schaffen. Gerade der letzte Aspekt fiel dieser Personengruppe besonders schwer. So war häufig ein Wochenendbesuch oder Kontakt zu den Eltern unter der Woche (telefonisch oder Besuche) nicht möglich. Die Veränderungen, die aus einem Wechsel entstanden, waren für viele Autisten nicht zu bewältigen und führten zum Chaos für die betroffene Person. Ebenso waren spontane Besuche durch die Eltern für autistische Menschen schwer bzw. gar nicht auszuhalten. Diese Einschränkung der Kontaktmöglichkeiten ließen den Auszug für diesen Personenkreis absolut erscheinen und erschwerten damit die Ablösung für die Probanden und ihre Eltern.
18. Bis zu ihrem Auszug konnte sich die autistische Gruppe auf ihre Eltern als ihr vermittelndes Sprachrohr zur Umwelt verlassen. Nach dem Auszug entfiel dies. Betreuer und neue Bezugspersonen mussten die individuelle Sprache der Autisten erst verstehen lernen. Hierzu war ausreichendes Personal sowie auch Zeit notwendig. Autistische Personen lernten mehr in der 1:1 Betreuung als in der Gruppe. Die Begegnung mit Anderen führte leicht zur Überforderung.
19. Die untersuchte Personengruppe zeigte ihre besten Leistungen bei Tätigkeiten, die einem festen Ablauf folgen. Sie benötigte einen festgelegten Tagesablauf, der wenig Flexibilität (die von Probanden der Vergleichsgruppen erwünscht wurde) einräumte. Tagesordnungspunkte mussten mit Hilfe von Piktogrammen veranschaulicht werden. Der fehlende Zeitbegriff erschwerte dieser Personengruppe selbständig eine innere Ordnung aufzustellen.
20. Die Ergebnisse verdeutlichen die Wichtigkeit von gleichbleibenden Strukturen für die Gruppe der Autisten. Dies erforderte eine hohe Abstimmung der Tagesordnungspunkte und pädagogischen Strukturen in einer Gruppe mit mehreren Autisten.
21. Autistische Menschen benötigten spezielle Gegebenheiten in der Wohnstruktur. Eine Unterbringung in einem Doppel- oder Mehrbettzimmer, wie sie von Probanden der Vergleichsgruppen sogar eigenständig gewünscht wurde, war nicht möglich. Sie führte zu einer Überforderung für autistische Personen. Ebenso mussten Schränke (in Küche und

Bad) verschlossen werden, da Autisten meist keine eigenen Grenzen erkannten und stereotyp ihre Interessen (Essen, Wasserspiele) fortsetzten. Konsequenzen konnten nicht eingeschätzt werden und auch vorgegebene Regeln (Schrank darf nicht geöffnet werden) konnten von dieser Personengruppe nicht eingehalten werden. Ebenso war ein störungsfreier Essplatz nötig, da auch hier keine Grenzen erkannt wurden (Teller des Tischnachbarn wird auch leer gegessen). Zudem waren massive Möbel mit klarer Strukturierung nötig, da Autisten aufgrund ihrer Wahrnehmungsschwierigkeiten andernfalls Probleme hatten, sich zu orientieren.

22. Die Einschränkungen (z. B. verschlossene Schränke) bedeuten eine Einschränkung der Selbstbestimmung für Autisten. Sie waren jedoch notwendig, um diese Personengruppe zu schützen. Für die Betreuer ergab sich somit ein Balanceakt zwischen Bestimmung über den Bewohner, um ihn zu schützen, und Mitbestimmung des Bewohners. Mitbestimmung war insbesondere für Autisten sehr schwer, da sie überwiegend keine Entscheidungen (z. B. roter oder blauer Pulli) treffen konnten. Somit war eine genaue Beobachtung und Erfahrung mit dem Bewohner notwendig, um so die Bedürfnisse kennen zu lernen und befriedigen zu können.

Aus den Ergebnissen ergeben sich die nachfolgenden Richtlinien, die dem Beratungsleitfaden zugrunde liegen.

Thesen für den Personenbereich der autistischen Person:

Themenfeld 1: Entwicklungsaufgaben in Jugendalter und frühem Erwachsenenalter und Veränderungen im Erwachsenenalter

1. Die Pubertät von Autisten ist ähnlich wie bei den Vergleichsgruppen gekennzeichnet durch Reifungskrisen und schwerwiegende Krisen.
2. Nach einer Phase der Unruhe und Krisen in der Pubertät kommt es überwiegend zu einer Phase der Stabilisierung im Erwachsenenalter.
3. In der Pubertät zeigen auch autistische Menschen Autonomiebestrebungen.
4. Der Wunsch nach Unabhängigkeit vom Elternhaus wird von autistischen Menschen nicht verbalisiert.
5. Schwerwiegende und beeinträchtigende autistische Verhaltensweisen bleiben bei der Personengruppe der Autisten im Erwachsenenalter weiterhin bestehen.
6. Die Entwicklungsaufgaben „Aufbau von Beziehungen zu Gleichaltrigen“ und „Aufbau von Freundschaften und Partnerschaften“ können von Autisten aufgrund ihrer beeinträchtigten Kommunikations- und Interaktionsmöglichkeiten nicht bewältigt werden.
7. Die Entwicklungsaufgaben „Selbstbild“ (Identität) und „Auseinandersetzung mit dem eigenen Körper“ können von autistischen Menschen ebenfalls nicht bewältigt werden.
8. Autisten können ihre erworbenen Fähigkeiten aufgrund der eingeschränkten Generalisierbarkeit nur begrenzt einsetzen.

Themenfeld 2: Ablösung vom Elternhaus

9. Fehlende Kommunikations- und Interaktionsmöglichkeiten von Autisten erschweren die Ablösung vom Elternhaus.
10. Fehlende neue Beziehungserfahrungen festigen die Beziehung zu den Eltern und belasten ebenfalls die Ablösung vom Elternhaus.

11. Negative Erfahrungen im Entwicklungsverlauf beeinträchtigen die Ablösung vom Elternhaus.
12. Die eingeschränkte Flexibilität im Umgang mit Veränderungen der autistischen Menschen verzögern die Ablösung vom Elternhaus.
13. Schwierige und besondere Verhaltensweisen von autistischen Personen erschweren die Ablösung vom Elternhaus.
14. Häufige Krisen von Autisten im Entwicklungsverlauf hemmen die Ablösung.
15. Der besondere Anspruch an Wohn- und Arbeitsstrukturen belastet die Ablösung für den Personenkreis der Autisten.
16. Fremdbestimmte Gründe für den Auszug erschweren die Ablösung für Autisten.

Themenfeld 3: Integration in ein Wohnheim und Besonderheiten in der Schaffung von Wohnstrukturen

17. Ablösungsprozess und Integration in eine Wohngruppe dauert bei Autisten länger als bei den Vergleichsgruppen.
18. Aufgrund ihrer eingeschränkten Kommunikations- und Interaktionsmöglichkeiten wie auch ihrer besonderen Verhaltensweisen benötigt die Gruppe der autistischen Probanden mehr Anleitung bei der Integration in eine Wohngruppe als die beiden untersuchten Vergleichsgruppen.
19. Autisten benötigen im Alltag kontinuierlich Strukturierungs- und Orientierungshilfen. Dies erfordert ein hohes Maß an pädagogischen und psychologischen Interventionen.
20. Bei Veränderungen im räumlichen, sachlichen und personellen Kontext kommt es bei autistischen Menschen verstärkt zu belastenden Verhaltensweisen und Krisen.
21. Das autistische Verhalten erfordert Besonderheiten in der Schaffung der Wohnstrukturen.
22. Die zentrale Forderung in der Behindertenarbeit nach mehr Selbstbestimmung und Mitbestimmung bedeutet für autistische Menschen oft eine Überforderung.

6 Beratungslitfadens zur Ablösung autistischer Menschen vom Elternhaus

Die in Abbildung 6.1 aufgeführten Einschränkungen sind Kennzeichen und Kernsymptome der autistischen Störung. In der Phase der Ablösung verstärken sich ihre Auswirkungen, die Eltern als aufrechterhaltende Stabilisatoren und Vermittler zwischen ihrem autistischen Kind und der Umwelt entfallen. Die eingeschränkten Kommunikations- und Interaktionsmöglichkeiten, die geringe Flexibilität im Umgang mit Veränderungen, die eingeschränkte Generalisierbarkeit von Fähigkeiten sowie die negativen Erfahrungen im Entwicklungsverlauf und die störenden Verhaltensweisen können auf Grundlage der Ergebnisse als zentral für die Beeinträchtigung der Ablösung autistischer Menschen von ihrem Elternhaus herausgestellt werden. Die Ergebnisse machen einen besonderen Beratungsbedarf deutlich.

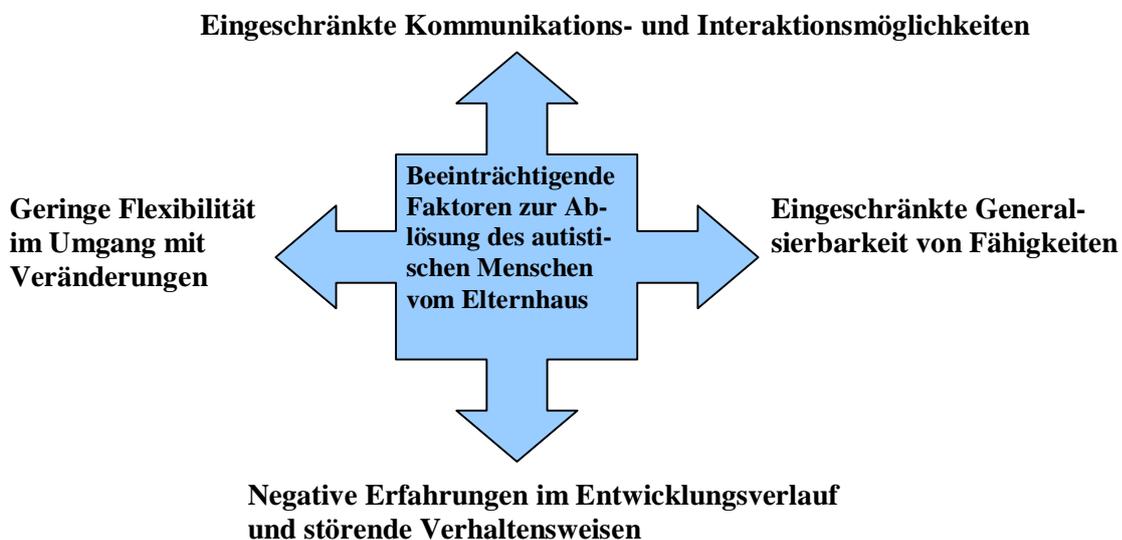


Abbildung 6. 1: Beeinträchtigende Faktoren zur Ablösung des autistischen Menschen vom Elternhaus

Aufgrund dieser Beeinträchtigungen lassen sich Forderungen für den besonderen Betreuungsbedarf des Personenkreises der Autisten ableiten. Diese Forderungen sollen in folgendem Beratungslitfadens zusammengefasst werden.

Die Ergebnisse zeigen auf, dass sich auf verschiedenen Ebenen ein Beratungsbedarf ergibt. Zum einen besteht ein Beratungsbedarf bzgl. der Ablösung für die autistische Person und deren Eltern, zum anderen kann man auch einen Bedarf bei der aufnehmenden Institution erkennen (Abbildung 6.2).

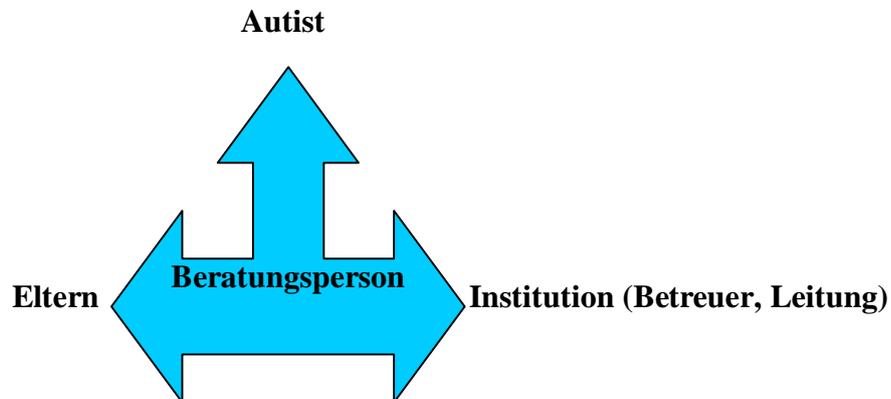


Abbildung 6.2: Zielperson der Beratung

Es wurde deutlich, dass der Beratungsbedarf in verschiedenen Entwicklungsphasen besteht. Eine Beratung vor dem Auszug (Prävention im Entwicklungsverlauf), während des Auszuges (Ablauf der Ablösung) und nach dem Auszug (Integration) erscheint sinnvoll. Abbildung 6.3 veranschaulicht die unterschiedlichen Beratungszeitpunkte.



Abbildung 6.3: Beratungszeitpunkt

Abbildung 6.4 stellt eine Übersicht über die verschiedenen Beratungsfelder dar. Die Inhalte der einzelnen Beratungsfelder werden später genauer erläutert.

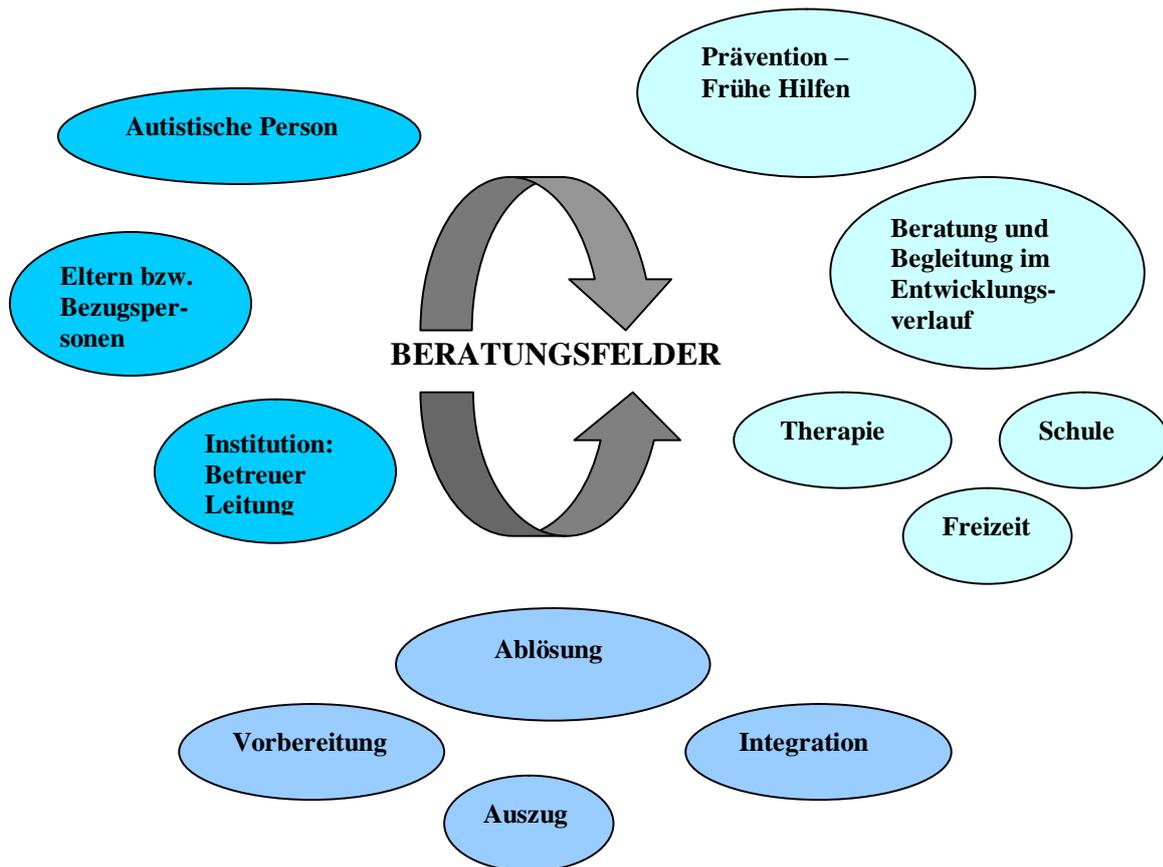


Abbildung 6.4: Übersicht über die Beratungsfelder

Ziel der Beratung ist der Aufbau einer Vernetzung zwischen Einrichtungen, die im Verlauf der Entwicklung eines autistischen Menschen mit dessen Versorgung, Therapie und Betreuung betraut sind (Abbildung 6.5). Im Zentrum steht dabei eine zentrale Koordinationsstelle, die in Form eines ambulanten Therapiezentrums installiert werden kann. Diese unterstützt Eltern bei der Suche nach geeigneten Einrichtungen, Therapiemöglichkeiten, medizinischer Versorgung und Freizeitangeboten. Hierdurch können positive Erfahrungen im Entwicklungsverlauf gemacht werden, die als Ressource für die spätere Ablösung vom Elternhaus genutzt werden können. Die Beratung wird von Spezialisten durchgeführt¹⁰⁷.

¹⁰⁷ Als Spezialisten werden Ärzte, Diplom-Psychologen, Diplom-Sozialpädagogen und Diplom-Pädagogen mit fachspezifischer Ausbildung (Fort- und Weiterbildungsschwerpunkt Autismus) definiert.

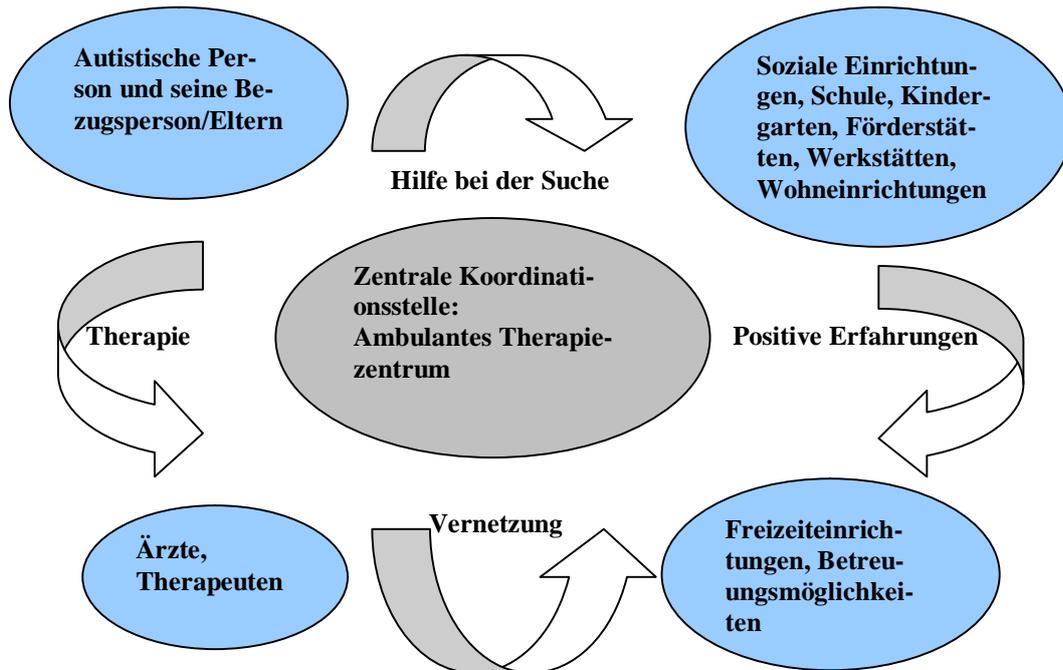


Abbildung 6.5: Ambulantes Therapiezentrum als zentrale Koordinationsstelle zur Beratung im Entwicklungsverlauf des autistischen Menschen

Beratungsfeld 1: Beratung im Entwicklungsverlauf des Autisten als Vorbereitung auf die spätere Ablösung vom Elternhaus

In diesem Stadium der Beratung geht es im Besonderen darum, positive Erfahrungen mit Institutionen wie auch anderen Bezugspersonen (außer den Eltern) zu ermöglichen.

Dies umfasst alle Formen der frühen Hilfen. Hierzu sind folgende Punkte zu verwirklichen:

- Führen eines Entwicklungstagebuches

Häufig gehen wichtige Erfahrungen und Informationen beim Übergang von verschiedenen Systemen verloren. Eltern müssen bei jedem neuen Kontakt mit Einrichtungen (Ärzte, Kliniken, Therapeuten, Betreuungseinrichtungen) ihre Sorgen, Schwierigkeiten und Vorerfahrungen neu erzählen. In einem Tagebuch, das sowohl anamnestische Informationen als auch Erfahrungen aus dem Alltag umfasst, können wichtige Erkenntnisse zusammengetragen werden. Diese bilden die Grundlage für die Erstellung eines individuell abgestimmten Förder- und Hilfeplanes. Eltern und auch ehemalige Lehrer sollen als wichtige Erfahrungsträger Erkenntnisse über erfolgreiche Strategien

und Behandlungen mit dem autistischen Kind, zusammenfügen. Dies umfasst sowohl eine Zusammenstellung der gewohnten Strukturen im Alltag (Tagesablauf, Freizeitmöglichkeiten, Rituale), eine Auflistung von Stärken und Ressourcen (Verstärker) des Kindes, den Ängsten des autistischen Kindes und Umgang mit diesen sowie schwierigen Verhaltensweisen, deren Bewältigungsversuche, Kommunikationsmöglichkeiten mit dem Kind und Notfallsituationen (Medikamentgabe, Arztbesuche, Operationen) umfassen. Als Ausgangspunkt für das Zusammenlaufen der Informationen wird die Schaffung einer zentralen Beratungsstelle (ambulantes Therapiezentrum) zur Erstellung eines sozialen Netzwerks (Eltern, Lehrer, Ärzte) als sinnvoll erachtet.

Anhand der immer wieder kehrenden Schwierigkeiten beim Wechsel von Systemen wird deutlich, dass eine frühe Vernetzung der beteiligten Systeme von zentraler Bedeutung für die Behandlung des autistischen Kindes ist. Dies erschwert immer wieder die Behandlung des autistischen Kindes, da jede neue Bezugsperson oft wiederholt verschiedene Möglichkeiten ausprobieren muss, bevor sie funktionierende Verstärker und Ressourcen entdeckt. Auch hierzu könnte ein zentrales Therapiezentrum fungieren, die die gesammelten Informationen zusammenträgt und vermittelt. Wichtig wäre dabei, dass die Informationen bereits in einer frühen Entwicklungsspanne des Kindes zusammengetragen werden (z. B. in Form von oben aufgeführten Entwicklungstagebuches) sowie in einem speziellen Beobachtungsbogen, der regelmäßig von allen Bezugspersonen ergänzt wird. Dies erfordert natürlich ein hohes Engagement aller Beteiligten sowie prinzipiell die Bereitstellung einer zentralen Stelle, die die Informationen weiterleitet und alle Beteiligten anleitet und motiviert, solche Informationen zu sammeln.

- Hilfe und Informationen bei der Suche nach einem geeignetem Kindergarten- und Schulplatz

Bereits bei der Suche nach einem geeigneten Kindergartenplatz stehen Eltern autistischer Kinder vor der Frage, in welchen Kindergarten ihr Kind integriert werden kann. Der Versuch, ein autistisches Kind in einen Regelkindergarten zu integrieren, führt aufgrund der Gruppengröße (meist über 20 Kinder) sowie der fehlenden Einzelanleitung meist sehr schnell zu einer Überforderung des Kindes. Kindergärten mit einem speziellen pädagogischem Konzept (Montessori- und Waldorfkindergärten) geben dem autistischen Kind meist zu wenig Struktur vor. Eine Integration in eine Gruppe

mit geistig behinderten Kindern birgt die Gefahr der Unterforderung und zu geringen Förderung. Bei der Suche nach einem geeigneten Platz ergeben sich somit nur zwei mögliche Alternativen.

Bei einigen autistischen Kindern ist die Integration in einen Regelkindergarten und eine Regelschule oder in eine lernbehinderten Klasse mit Hilfe eines Integrationshelfer möglich. Dieser sollte über fachspezifisches Wissen verfügen und den Autisten in den ersten Monaten andauernd (nicht nur stundenweise) begleiten. Das setzt eine entsprechende Ausbildung der Integrationshelfer voraus sowie ausreichende zeitliche Ressourcen zur Begeleitung. Hierfür sind entsprechend hohe Kosten zu erwarten. Bisher werden die Kosten für Integrationshilfe von Jugend- und Landratsämtern nur für einige wenige Stunden finanziert. Zu einer vollständigen Integration benötigen Autisten jedoch eine kontinuierliche Begleitung, da es in Phasen ohne Begeleitung schnell zu Überforderungssituationen kommen kann. Durch eine funktionierende Integration kann die soziale Kompetenz des Autisten jedoch entscheidend verbessert werden. Dies führt zu Lernfortschritten bei der Integration in spätere Systeme (Internat, Wohnheim) und kann Krisen, die ebenfalls eine kostenintensive Behandlung nach sich ziehen (z. B. stationäre Aufenthalte), verhindern. Das verlangt eine verstärkte Finanzierung von Hilfen im frühen Entwicklungsalter.

Eine zweite Alternative bieten spezielle Klassen mit ausgebildeten Fachkräften. Hier sollten ca. vier bis fünf Autisten in Spezialklassen mit einem abgestimmtem Lehrplan (Selbständigkeitstraining, soziale Kompetenz) unterrichtet werden. In einigen Schulen oder Kliniken existieren bereits derartige Klassen. In den überwiegenden Teil der Regionen sind die Plätze jedoch noch nicht ausreichend vorhanden. Es müssten somit mehr Klassen mit ausreichend Fachpersonal initiiert werden. Die Informationen über verschiedene Möglichkeiten müssen den Eltern zugänglich sein. Hierzu könnte ebenfalls eine zentrale Beratungsstelle hilfreich sein, die Eltern und ihre Kinder in diesem Alter begleiten. Informationen über diese Beratungsstelle können vom Kinderarzt (der in diesem Alter den häufigsten Kontakt zum autistischen Kind und seiner Familie hat) weitergegeben werden.

- Schulpatenschaften

Behinderte Kinder und Jugendliche überfordern autistische Menschen häufig mit einem zu schnellen Kontaktanspruch, da sie aufgrund ihrer eigenen Einschränkungen

die Zurückweisung nicht verstehen. Gesunde Kinder könnten hierzu besser geeignet sein. Sie bedürfen jedoch auch einer genauen Anleitung im Vorfeld. Auch im Kontakt muss die Unterstützung durch Fachpersonal gewährleistet werden. Ziel ist hier, die sozialen Muster des Autisten zu verstärken und ihm Möglichkeiten des Kontaktes anzubieten. Autisten müssen in ihrem Entwicklungsverlauf immer wieder mit Kontakt- und Interaktionsangeboten konfrontiert werden. Hierzu ist eine professionelle Anleitung nötig, um gleichzeitig eine Überforderung zu verhindern.

- Frühförderung des autistischen Kindes

In der Frühförderung soll das Verhaltensrepertoire des Kindes erweitert werden. Zusätzlich erfahren Eltern Anleitung und Unterstützung sowohl beim Umgang mit der schwerwiegenden Diagnose ihres Kindes als auch in der Alltagsbewältigung mit ihrem behinderten Kind. Die Frühförderung ist eine stabile Therapieform, die das autistische Kind bis zum Eintritt ins Schulalter kontinuierlich begleiten soll. Auch hier kann das Kind eine positive Beziehungserfahrung machen. Dazu ist jedoch ebenfalls erforderlich, dass kein häufiger Therapeuten- und auch Methodenwechsel stattfinden sollte. Wer sich als Therapeut und Betreuer auf autistische Menschen spezialisiert, muss sich bewusst machen, dass dieser Personenkreis besondere Kontinuität und Stabilität benötigt.

- Integration und Teilnahme an Freizeitangeboten

Autistische Menschen und ihre Eltern leben aufgrund der Besonderheit des autistischen Menschen häufig in einer nicht-gewollten, aber notwendigen Isolation. Die Teilnahme an Freizeitmaßnahmen von Behindertenvereinen bleibt ihnen aufgrund der eingeschränkten Flexibilität des autistischen Familienmitgliedes häufig verwehrt. Damit gehen wichtige Beziehungs- und Interaktionserfahrungen verloren. Autistische Menschen sollen die Möglichkeit erhalten, möglichst früh in Ferien- und Freizeitmaßnahmen integriert zu werden. Hierzu ist erneut eine genaue Vorbereitung und Planung sowie sehr viel persönliches Engagement aller Beteiligten von Nöten. Vorstellbar wäre es, die Spezialinteressen eines Autisten zu nutzen und dies zum Thema des Ausfluges zu machen.

- Ambulante Betreuung durch einen familienentlastenden Dienst:

Entsprechende Dienste werden zwar bereits häufig angeboten. Meist verfügen die Betreuungspersonen jedoch oft nur über geringe Erfahrungen mit autistischen Men-

sehen und nicht über spezifisches Wissen über das Störungsbild. Da zudem die Bezugspersonen häufig wechseln, funktioniert diese Form der Betreuung bisher noch nicht ausreichend.

- Um positive Erfahrungen mit dieser Art der Betreuung zu gewährleisten, sind bestimmte Voraussetzungen zu erfüllen. Ein autistisches Kind benötigt zunächst eine feste Betreuungsperson. Diese muss sowohl eine genaue Einführung und Kenntnis über das Störungsbild Autismus wie auch Spezialwissen über Besonderheiten des zu betreuenden autistischen Kindes haben. Hierzu sind mehrere Informationsgespräche mit den Eltern erforderlich. Im Anschluss an die Informationsgespräche sollte eine Hospitation mit genauem Ablauf (z. B. wenn das autistische Kind am Abend betreut werden soll, muss der familienentlastende Dienst genaue Informationen über den Ablauf des Abendrituals haben) erfolgen. Dies erfordert ein hohes persönliches, zeitliches und finanzielles Engagement von Seiten der betreuenden Person und ihrem Kostenträger. Die Finanzierung sollte über staatliche Zuschüsse geregelt werden. Der positive Effekt, der sowohl für den Autisten als auch seine Eltern aus einer funktionierenden Betreuung durch den familienentlastenden Dienst gezogen werden kann, verhindert spätere negative Folgen (Verhaltensschwierigkeiten bei Betreuung durch andere Bezugspersonen). Wie die Ergebnisse deutlich machen waren in der untersuchten Zielgruppe in diesen Bereichen häufiger negative Erfahrungen zu finden.
- **Selbständigkeitstraining und Training der sozialen Kompetenz**
Zentral für eine funktionierende Ablösung sind gute Fertigkeiten im Bereich der Selbständigkeit und sozialen Kompetenz. Diese Fertigkeiten müssen bereits in einem frühen Entwicklungsalter trainiert werden. Schon im Kindergartenalter können Tätigkeiten (Anziehen, Essen, Hygiene) sowie soziale Kompetenz (Wahrnehmen verschiedener Gesichtsausdrücke) mit Hilfe eines gezielten Verhaltensaufbaus geübt werden. Nachdem die Generalisierung von Autisten eingeschränkt ist, ist hierzu eine kontinuierliche Einbindung möglichst aller Bezugspersonen (Eltern, Großeltern, Erzieher und Therapeuten) nötig. Hierdurch können frühzeitig positive Verhaltensweisen und deren Übertragung auf verschiedene Systeme installiert werden.
- **Umgang mit schwierigen Verhaltensweisen**
Aus den Ergebnissen wurde deutlich, dass die besonderen und schwierigen Verhaltensweisen autistischer Menschen die Integration in verschiedene Systeme häufig er-

schweren. Eine frühe Behandlung mit Hilfe strukturierter Methoden (z.B. Verhaltenstherapie) kann den Umgang mit Tics, Stereotypien und Zwängen erleichtern und somit die spätere Integration positiv beeinflussen. Hierzu ist es notwendig, dass den Eltern mit ihrem autistischen Kind diese Methoden möglichst frühzeitig zur Verfügung stehen. Die Behandlung sollte bereits im Kleinkindalter beginnen und die Eltern müssen bei der Therapie mit eingebunden werden, um auch hier den Generalisierungseffekt zu verstärken.

Beratungsfeld 2: Beratung während der Ablösungsphase und Begleitung des Auszuges des autistischen Erwachsenen

In dieser Phase der Ablösung besteht ein sehr hoher Beratungsbedarf. Dieser ergibt sich sowohl für den Autisten selbst, der jedoch aufgrund seiner kommunikativen Einschränkung eher Begleitung als konkrete Beratung braucht, für seine Eltern sowie für die aufnehmende Institution.

- Information über Wohn- und Arbeitsmöglichkeiten

In den letzten Schuljahren des autistischen Kindes stellt sich für die Eltern zunehmend die Frage nach der Weiterbetreuung ihres autistischen Kindes. Wie aus den Ergebnissen deutlich wurde ergab sich vor allem für diese Personengruppe eine hohe Phase der Unsicherheit bzgl. der Weiterbetreuung. Meist lagen die Informationen über mögliche Förderstätten, Werkstätten und Wohneinrichtungen nicht vor, so dass sich die Eltern selbständig auf die Suche machen mussten. Sinnvoll wäre somit gerade in dieser Phase die Verfügbarkeit dieser wichtigen Informationen. Das Wissen über verschiedene Möglichkeiten reduziert die Unsicherheit bei den Eltern, die somit ihrem autistischem Kinde mehr Stabilität in der schwierigen Phase des Überganges bieten können. Hierzu sind Informationsabende und Hospitationsmöglichkeiten in den letzten beiden Schuljahren notwendig. Die Organisation könnte erneut einem ambulanten Therapiezentrum obliegen.

- Kontaktaufnahme zur Wohneinrichtung

Nachdem die Eltern die notwendigen Informationen über verschiedene Einrichtungen erhalten haben, muss als nächstes die direkte Kontaktaufnahme zur Wohneinrichtung erfolgen. Zunächst sollte ein Besuchstermin der Eltern vereinbart werden, bei dem ers-

te informelle (z. B. wann wird ein Platz frei) und individuelle (z. B. in welche Gruppe kann der Autist integriert werden, welche Voraussetzungen müssen geschaffen werden) Gesichtspunkte besprochen werden. Das Gespräch sollte der Informationssammlung dienen und eine erste Vertrauensbasis zwischen Eltern und Einrichtung schaffen. Nach einem Gespräch sollte der Autist die Möglichkeit erhalten, die Wohneinrichtung selbst zu besuchen. Dieser wichtige Schritt sollte neben den Eltern auch von einer weiteren Vertrauensperson (Lehrer, Therapeut) begleitet werden. Im Anschluss an das Gespräch und den Besuch in der Einrichtung findet eine Phase der Reflexion statt. Sowohl Eltern als auch die Institution sollen über ausreichend Zeit verfügen, eine Entscheidung bzgl. einer möglichen Aufnahme in die Einrichtung zu treffen. Dabei sollte den Eltern ein Gesprächspartner der Institution zur Seite gestellt werden, an den sie sich in dieser Phase mit ihren Fragen und Ängsten wenden können. Gleichzeitig sollte den Eltern ein externer Fachberater (z. B. eines ambulanten Therapiezentrums) begleitend zur Verfügung stehen, der neue Aspekte einbringen und die Eltern in ihrer Entscheidungsfindung unterstützen kann.

- **Planungsphase des Auszuges**

Nachdem sich sowohl die Eltern als auch die Institution nach einer Reflexionsphase für eine Aufnahme des Autisten entschieden haben, beginnt die Konkretisierungsphase. Diese Phase beinhaltet sowohl eine Informationssammlung als auch eine Umsetzungsphase. Um eine positive Integration des autistischen Menschen zu gewährleisten, benötigt die Wohneinrichtung eine Vielzahl von Informationen über den autistischen Menschen (seine Vorlieben, Gewohnheiten, seine Alltagsstruktur). Diese Informationen sollen über drei verschiedene Wege gesammelt werden. Zunächst dienen die Eltern als Erfahrungslieferanten: Sie führen über 1 Woche ein Videotagebuch in verschiedenen Alltagssituationen ihres Kindes (Aufstehen, Hygiene, Essenssituation, Freizeitverhalten, Stereotypen, schwierige Situationen). Anhand dieser Videobeispiele erhalten Betreuer bereits einen konkreten Eindruck ihres künftigen Bewohners. In einem zweiten Schritt hospitiert ein Betreuer im Elternhaus des Autisten. In einem dritten Schritt werden die bisher bestehenden Beobachtungen durch alte Informationen (Tagbücher, Lehrerbericht) ergänzt. Auf der Basis dieser umfangreichen Informationen erstellen die Betreuer einen individuellen Betreuungs- und Hilfeplan für den Autisten. Dieser soll konkrete Handlungsanweisungen für verschiedene Situationen (z.B.

„Bewohner isst nachmittags immer einen Joghurt“, „Bewohner trägt immer blaue Socken“, „In schwierigen Situationen hilft dem Bewohner die Beschäftigung mit einem Kartenspiel“, „Bewohner reagiert bei leichten Berührungen an der Schulter panisch und schlägt sich dann selbst“) wie auch strukturelle Voraussetzungen (Gestaltung des Zimmers, Gestaltung des Essplatzes etc.) enthalten. Die Übertragung verschiedener bekannter Rituale hilft dem autistischen Menschen auch bei veränderten Situationen Stabilität und Sicherheit zu bewahren. Dies kann schwierige Verhaltensweisen wie autoaggressives Verhalten verhindern.

Der individuelle Hilfeplan wird in einem Aufnahmegespräch mit den Eltern besprochen und durch deren Anregungen ergänzt. In diesem Gespräch müssen auch Rückmeldesysteme zwischen Eltern und Betreuern nach Aufnahme des Autisten in die Einrichtung (Telefonkontakt, Besuchskontakt) sowie die Besuchsregelung besprochen werden. Nachdem es vor allem bzgl. der Besuchsregelung bei Autisten oft auch zu unvorhergesehenen Reaktionen kommen kann (z. B. Wechsel zwischen Elternhaus und Einrichtung funktioniert nicht), müssen alternative Möglichkeiten (Besuch der Eltern in der Einrichtung) bereits mit in Erwägung gezogen werden. Zudem muss vor der Aufnahme die Klärung der Kostenübernahme (Kostenübernahme durch Pflegeversicherung, Sozialhilfe BSHG, Jugendhilfe KJHG, Pflegeleistungsergänzungsgesetz) erfolgen. Hier kann ein sozialpädagogischer Dienst hilfreich sein, der die Eltern im Kontakt mit den verschiedenen Ämtern berät.

Nachdem der individuelle Betreuungs- und Hilfeplan feststeht, kann der Ablauf der Ablösung und des Auszuges geklärt werden. Hierbei müssen ebenfalls mehrere Alternativen abgewogen werden. Es gilt zu klären, ob der Autist zunächst für einen begrenzten Zeitraum in einem Internat untergebracht wird oder ob er vollständig in ein Wohnheim zieht. Diese Alternativen müssen nach Abwägung ihrer Vor- und Nachteile in jedem Einzelfall zwischen Institution und Eltern besprochen werden. Übergangslösungen wie Urlaub in der Einrichtung oder Übernachtung am Wochenende können für Autisten nicht als Standard festgelegt werden. Sie beinhalten einen schnellen Wechsel, der für Autisten oft nicht nachvollziehbar ist und zu einem „inneren Chaos“ führen kann. Hier sollten die Eltern aufgrund ihrer Erfahrung individuell entscheiden dürfen. Das Angebot solcher Möglichkeiten ist jedoch auch für die Personengruppe der Autisten als sinnvoll zu befürworten.

- **Ablauf des Auszuges**

Im Aufnahmegespräch wird bereits ein fester Zeitpunkt des Auszuges festgelegt, so dass sich alle Beteiligten gezielt auf diesen Zeitpunkt vorbereiten können. Ein bis zwei Wochen vor dem Auszug sollen die Eltern zusammen mit dem autistischen Bewohner das Zimmer besichtigen. In Rücksprache mit der Institution wird dann noch einmal besprochen, welche Veränderungen vorgenommen werden müssen und welche Gegenstände der Bewohner noch von zu Hause mitbringen kann. Es wird ebenfalls genau vorbesprochen, wer den Bewohner bringen wird und wer ihn in Empfang nehmen wird. Es wird ein Bezugsbetreuer festgelegt, der in der ersten Zeit die hauptsächliche Betreuung des Bewohners übernimmt. Zu viele Personen- und Betreuungskontakte würden den autistischen Menschen überfordern. Der Ablauf des Einzuges (Zeitpunkt, anwesende Personen) wird noch einmal zwischen Bezugsbetreuer und Eltern festgelegt. Am Tag des Einzuges wird der Bewohner von seinem bereits bekannten Bezugsbetreuer in Empfang genommen. Der Bewohner bezieht sein Zimmer und hat dort zunächst die Möglichkeit, sich zurückzuziehen. Im Laufe des Tages wird der Bewohner in den Ablauf der Tagesstruktur eingeführt. Am Abend des ersten Tages gibt der Bezugsbetreuer telefonisch eine kurze Rückmeldung über den Verlauf an die Eltern. Diese kurzen Telefonate sollten in der ersten Zeit täglich erfolgen.

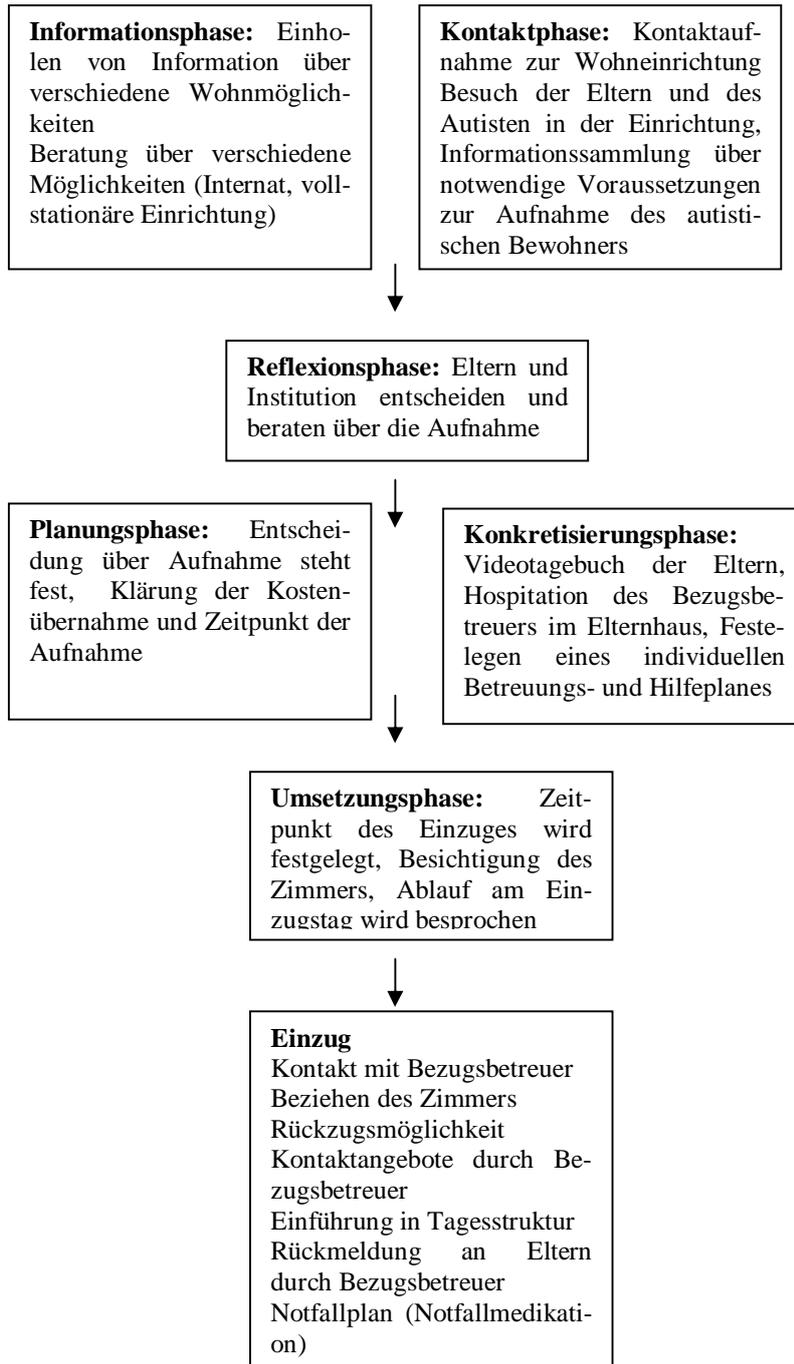


Abbildung 6.6: Phasen der Ablösung

Beratungsfeld 3: Beratung zur Integration des autistischen Bewohners nach seinem Auszug aus dem Elternhaus

- Aufbau einer Tagesstruktur

Der individuelle Förderplan wird als Grundlage zur Einführung der Tagesstruktur genutzt. Hierbei werden viele bekannte Rituale genutzt, um dem autistischen Bewohner schnellstmöglich ein Gefühl von Vertrautheit und Sicherheit zu vermitteln.

- Bezugsbetreuer

Ein bestimmter Betreuer soll in der Integrationsphase ausschließlich für den Bewohner zuständig sein und ihn begleiten. Er sollte dessen kommunikativen Muster bereits kennen.

- Aufbau von Kommunikationsstrukturen

Der Bezugsbetreuer soll zunehmend andere Betreuer in die Kommunikationsstrukturen des Bewohners einführen, neue Kommunikationsmuster (z. B. Teacch-Karten) sollten ebenfalls nach und nach eingeführt werden.

- Aufbau von Freizeit- und Gruppenaktivitäten

Mit Hilfe seines Bezugsbetreuers wird der Bewohner schrittweise in Freizeit- und Gruppenaktivitäten integriert. Wichtig ist hierbei, dass der Bewohner Einzelanleitung erhält, um Überforderungssituationen zu verhindern.

- Notfallplan und Krisenmanagement

Hier sollte bereits im Vorfeld festgelegt werden, was beim Auftreten von Krisen (z. B. Auto- und Fremdaggression) zu tun ist, wer zuständig ist und wer informiert werden muss.

Abbildung 6.7 veranschaulicht die Aufgaben und das Vorgehen bei der Integration des autistischen Menschen in die Wohngruppe.

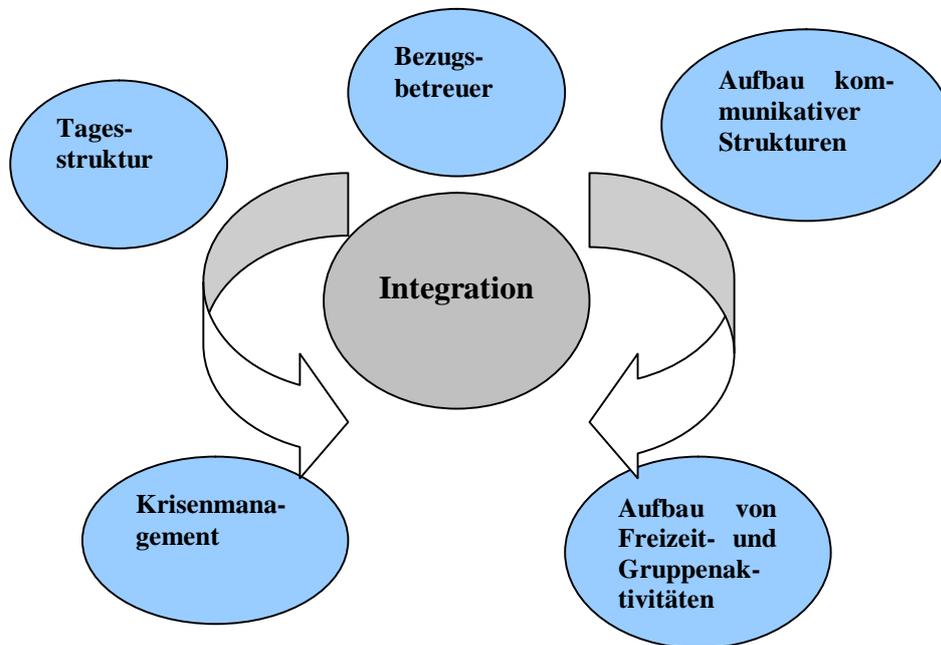


Abbildung 6.7: Integration des autistischen Menschen in die Wohngruppe

Der Beratungsleitfaden zeigt Möglichkeiten auf, die Schwierigkeiten autistischer Menschen bei der Ablösung vom Elternhaus zu reduzieren. Der hier dargestellte Leitfaden soll praxisnah eingesetzt werden. Unter Berücksichtigung der kritischen Einschränkungen (siehe hierzu Kapitel 3) können die dargestellten Ergebnisse und die daraus folgenden Ableitungen auf den Personenkreis der Autisten generalisiert werden.

7 Zusammenfassung

Die vorliegende Arbeit untersuchte die Entwicklung autistischer Menschen im frühen Erwachsenenalter. Im Zentrum stand hierbei die Phase der Ablösung vom Elternhaus verbunden mit der Fragestellung, inwieweit Menschen mit Autismus die Bewältigung dieser Entwicklungsaufgabe gelingt. Ziel dieser Studie war die Entwicklung eines beratenden Leitfadens zur Bewältigung der Entwicklungsaufgabe Auszug aus dem Elternhaus und Integration in eine Wohn- und Arbeitsgruppe für Autisten. Hierzu wurde die Zielgruppe der autistischen Menschen (N = 11) mit zwei Vergleichsgruppen von Menschen mit Down-Syndrom (N = 4) und Menschen mit geistiger Behinderung (N = 9) verglichen. Mit Hilfe von semistrukturierten Interviews und Fragebögen, die mit den Eltern der Probanden und den Betreuern der Wohneinrichtung durchgeführt wurden, wurden Unterschiede und Gemeinsamkeiten hinsichtlich der Ablösung vom Elternhaus, der Bewältigung der Entwicklungsaufgaben im frühen Erwachsenenalter sowie der sich damit ergebenden Schwierigkeiten in der Schaffung von Wohnstrukturen zwischen den drei Vergleichsgruppen herausgearbeitet. Das Interview wurde theoriegeleitet entwickelt und stellenweise mit Hilfe von Auszügen aus standardisierten Frage- und Beobachtungsbögen ergänzt.

Die Ergebnisse verdeutlichten, dass die Besonderheiten des autistischen Störungsbildes in dieser Phase besonders in den Vordergrund treten und die Loslösung vom Elternhaus erschweren. Als zentral konnten vier Faktoren herausgearbeitet werden, die die Ablösung vom Elternhaus für autistische Menschen beeinträchtigen: eingeschränkte Kommunikations- und Interaktionsmöglichkeiten, eingeschränkte Generalisierbarkeit von Fähigkeiten, negative Erfahrungen im Entwicklungsverlauf und störende Verhaltensweisen sowie eine geringe Flexibilität im Umgang mit Veränderungen.

Anhand der Ergebnisse wurden unterschiedliche Beratungsfelder (Zielperson der Beratung, Beratungszeitpunkt und Inhalt der Beratung) definiert. Ziel der Beratung ist der Aufbau einer Vernetzung zwischen Einrichtungen, die im Verlauf der Entwicklung eines autistischen Menschen mit dessen Versorgung, Therapie und Betreuung betraut sind. Im Zentrum steht dabei die Schaffung einer zentralen Koordinationsstelle in Form eines ambulanten Therapiezentrums. Dieses unterstützt die Eltern bei der Suche nach geeigneten Einrichtungen, Therapiemöglichkeiten, medizinischer Versorgung und Freizeitangeboten. Hierdurch können positive Erfahrungen im Entwicklungsverlauf gemacht werden, die als Ressource für die spätere Ablösung vom Elternhaus genutzt werden können.

8 Literatur

- Aarons, M. & Gittens, T. (2000). *Das Handbuch des Autismus*. Weinheim: Beltz.
- Akerström, B. (2001). *Adults with autism and mental retardation*. Uppsala: Tryck & Medier.
- Arnold, S. (1989). *Zur Ablösungsdynamik zwischen Mutter und Jugendlichen. Theoretische Konzepte und empirische Befunde*. Erlangen: Dissertation.
- Asperger, H. (1944). Die „Autistischen Psychopathen“ im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76-136.
- Attwood, T. (2000). *Aspergers syndrome: a guide for parents and professionals*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Autism Research Review International (ARRI) No. 3,4, Vol.16, 2002; 1, Vol 17, 2003.
- Bach, H. (1975). *Sonderpädagogik im Grundriss*. Berlin: Marhold.
- Bader, I. (1988). Mit allen Sinnen fühlen. Schwer geistig behinderte Menschen und ihre Sexualität. *Geistige Behinderung*, 27, 101-110.
- Baeriswyl-Rouiller, I. (1991). *Die Situation autistischer Menschen*. Bern: Klett-Cotta.
- Bailey, A. (1996). Autism: Toward an integration of clinical, genetic, neuropsychological and neurobiological perspectives. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 37, 89-126.
- Baron-Cohen, S. S., Leslie, A. M. & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a theory of mind??. *Cognition*, 21, 37-46.
- Barton, A. H. & Lazarsfeld, P. F. (1979). Einige Funktionen von qualitativer Analyse in der Sozialforschung. In C. Hopf & E. Weingarten (Hrsg.), *Qualitative Sozialforschung*, (S.41-89), Stuttgart: Klett-Cotta.
- BAG Hilfe für Behinderte (Hrsg.). *Kommunikation zwischen Partnern. Frühkindlicher Autismus* (bearbeitet v. St. Dzikowski). Düsseldorf: Bundesarbeitsgemeinschaft Hilfe für Behinderte.
- Baumann, U. & Perrez, M. (1990). *Klinische Psychologie: Grundlagen, Diagnostik, Ätiologie* (Band 1). Bern: Huber.
- Bayerisches Staatsministerium für Arbeit, Familie und Sozialordnung (Hrsg.). (1990). *Hilfen zum Leben für Schwerbehinderte. Leitgedanken, Aufgaben und fachliche Anforderungen*. München: Bayerisches Staatsministerium für Arbeit.

- Bayerisches Staatsministerium für Arbeit, Familie und Sozialordnung (Hrsg.). (1990). *Betreuung heute für Schwerstbehinderte- Ein Forschungsbericht*. München: Bayerisches Staatsministerium für Arbeit.
- Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Gesundheit (1994). *Dritter Bayerischer Landesplan für Menschen mit Behinderungen*. Eichstätt: Brönnner & Daentler.
- Beisteiner, K. (1998). *Die berufliche Integration geistig behinderter Menschen*. Frankfurt/Main: Peter Lang: Europäischer Verlag der Wissenschaften.
- Bier, A. (1989). *Zärtlichkeit und Sexualität autistischer Menschen*. Weinheim: Deutscher Studien Verlag.
- Blacher, J. (1984). A dynamic perspective on the impact of a severely handicapped child on the family. In J. Blacher (Hrsg.), *Severely handicapped young children and their families* (S. 3-50). Orlando: Academic press.
- Bleeksma, M. (1998). *Mit geistiger Behinderung alt werden*. Weilheim: Beltz.
- Bleideck, U. (1983). Erziehungswissenschaftliche Aspekte der Pädagogik geistig Behinderter. *Geistige Behinderung*, 3, 167-178.
- Bormann-Kischkel, C. (1999). Diagnostik des Frühkindlichen Autismus. In Regionalverband Hilfe für das Autistische Kind (Hrsg.), *Tagungsbericht „Fachtagung Integration von Kindern und Jugendlichen mit Autismus“ vom 20.03.1999 in Regensburg* (ohne fortlaufende Seitenangabe).
- Bradl, C. (1993). Psychische Krisen und regionale Versorgung. In K. Hennische & W. Rotthaus (Hrsg.). *Psychotherapie und geistige Behinderung*, (S.142-153). Dortmund: Modernes Lernen.
- Bradl, C., Steinhart, I. (1996). *Mehr Selbstbestimmung durch Enthospitalisierung*. Bonn: Psychiatrie-Verlag.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: Experiments by nature and design*. Cambridge, Mass: Havard University Press
- Bronfenbrenner, U. (1981). *Die Ökologie der menschlichen Entwicklung*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Bruckmüller, M. (1985). Aggression und Regression bei geistiger Behinderung – Ausdrucksmittel oder Störung. *Geistige Behinderung*, 24, 114-115.
- Brügelmann, H. (1982). Fallstudien in der Pädagogik: Methoden-Schisma oder Schizophrenie. In D. Fischer (Hrsg.), *Fallstudien in der Pädagogik* (S. 62-82) Konstanz: Faudé.

- Bryson, S. E. (1996). Epidemiology of Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 26, 165-167.
- Bryson, S. E. (1997). Epidemiology of autism: Overview and issues outstanding. In D. J. Cohen & F. R. Volkmar (Hrsg.). *Handbook of Autism and Pervasive Disorders*. New York: Wiley.
- Buchka, M. & Hackenberg, J. (1987). *Das Burn-out-Syndrom bei Mitarbeitern in der Behindertenhilfe. Ursachen-Formen-Hilfen*. Dortmund: Verlag Modernes Lernen.
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales. (1993). *Das Behindertenkonzept der österreichischen Bundesregierung*. Wien: Berger & Söhne.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (1995). *Wohnen heißt zu Hause sein*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Bundesvereinigung Lebenshilfe für geistig Behinderte e.V. (1990). *Selbständigere und neuere Wohnformen*. Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Bundesverband Hilfe für das autistische Kind Vereinigung zur Förderung autistischer Menschen. (2000). *Leitlinien für die Arbeit in Wohnstätten für Menschen mit Autismus*. Stade: Hansa-Druckerei Stelzer.
- Bundesverband Hilfe für das autistische Kind Vereinigung zur Förderung autistischer Menschen. (2001). *Denkschrift zur Situation autistischer Menschen in der Bundesrepublik Deutschland*. Stade: Hansa-Druckerei Stelzer.
- Bundesverband Hilfe für das autistische Kind Vereinigung zur Förderung autistischer Menschen. (2000). *Autismus und Gesellschaft*. (10. Bundestagung, Tagungsbericht). Stade: Hansa-Druckerei Stelzer.
- Bundesverband Hilfe für das autistische Kind Vereinigung zur Förderung autistischer Menschen. (1996). *Berufliche Integration autistischer Erwachsener*. Hamburg: Hansa-Druckerei Stelzer.
- Campbell, M. (1980). Some physical parameters of young autistic children. *Journal of the American Academy Child Psychiatry*, 19, 193-212.
- Centerwall, S. A. & Centerwall, W. R. (1960). A study of children with Mongolism reared in the home compared to those reared away from the home. *Pediatrics*, 25, 678-685.
- Clements, J. (1987). *Severe Learning Disabilities and Psychological Handicap*. Chichester: John Wiley and Sons.
- Cohen, D. & Volkmar, F. (1997). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York: Wiley.

- Courchesne, E., Yeung-Courchesne, R., Press, G. A., Hesselink, J. & Jemigan, R. (1988). Hypoplasia of Cerebellar Vermal Lobes VI and VII in Autism. *The New England of Medicine*, 318 (21), 1349-1354.
- Courchesne, E. (1997). Brainstem, cerebellar and limbic neuroanatomical abnormalities in autism. *Current Opinion in Neurobiology*, 7, 269-278.
- Cowie, V. A. (1970). *A study of the early development of Mongols*. Oxford: Pergamon Press.
- Creak, E. M. (1963). Childhood psychosis. A review of 100 cases. *British Journal of Psychiatry*, 109, 84-89.
- Dalferth, M. (1995). *Behinderte Menschen mit Autismussyndrom. Probleme der Perzeption und der Affektivität - ein Beitrag zum Verständnis und zur Genese der Behinderung*. Heidelberg: Winter.
- Dalferth, M. (1990). Zur Bedeutung erblicher Faktoren beim frühkindlichen Autismus. *Autismus*, 3, 207-217.
- Dalferth, M. (1995). *Behinderte Menschen mit Autismussyndrom. Probleme der Perzeption und der Affektivität- ein Beitrag zum Verständnis und zur Genese der Behinderung*. Heidelberg: Winter.
- DeMyrer, M. K. (1986). *Familien mit autistischen Kindern*. Stuttgart: Ferdinand Enke Verlag.
- DeMyer, M. K., Cherchill, D. W., Pontius, W. & Gilkey, K. M. (1971). A comparison of five diagnostic systems for childhood schizophrenia and infantile autism. *Journal of Autism and childhood schizophrenia*, 1, 175-189.
- DeMyer, M. K., Barton, S., DeMyer, W. E., Norton, J. A., Allen, J. & Steel, R. (1973). Prognosis in autism: A follow-up study. *Journal of Autism and childhood schizophrenia*, 3, 199-246.
- DeMyer, M. K. (1979). *Parents and children in autism*. Washington D.C.: Wiley.
- Delcato, C. H. (1975). *Der unheimliche Fremdling. Das autistische Kind*. Freiburg im Breisgau: Hyperion-Verlag.
- DSM-III-R. (1984). *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen*. Weinheim: Beltz.
- Dzikowski, S. (1993). *Ursachen des Autismus. Eine Dokumentation*. Weinheim: Deutscher Studien-Verlag.
- Dever, R. B. (1990). Defining mental retardation from an instructional perspective. *Mental retardation*, 92, 2-11.

- Dieterich, M. (1982). Die Werkstatt für Behinderte im Sozialisationsprozess geistig behinderter Menschen. *Geistige Behinderung*, 3, 174-177.
- Down, J. L. (1866). Observations on an ethnic classification of idiots. *Clinical Report*, 3, 259-262.
- Dzikowski, S. (1993). *Ursachen des Autismus. Eine Dokumentation*. Weinheim: Deutscher Studien-Verlag.
- Ehlers, S. & Gillberg, C. (1993). The epidemiology of Asperger Syndrome: A total population study. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 1327-1350.
- Eichel, E. (1996). *Gestützte Kommunikation bei Menschen mit autistischer Störung*. Dortmund: Projekt-Verlag.
- Eisenberg, L. (1956). The autistic child in adolescence. *American Journal of Psychiatry*, 112, 607-612.
- Erikson, E. H. (1950). *Childhood and society*. New York: Norton.
- Erikson, E. H. (1956). *Identität und Lebenszyklus*. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Fischer, U., Hahn, M., Linmeier, C., Reimann, B. & Richardt, M. (1998). *Wohlbefinden und Wohnen von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung*. Reutlingen: Diakonie-Verlag.
- Freund, A. (2002). Ablösung vom Elternhaus – ein lebenslanger Prozess? In Bundesverband Hilfe für das autistische Kind (Hrsg.), *Autismus und Gesellschaft*. (Tagungsbericht der 10. Bundestagung in Trier 2002), (S. 105-112). Stade: Hansa-Druckerei Stelzer.
- Friedrichs, J. & Lüdke, H. (1977). *Teilnehmende Beobachtung. Einführung in die sozialwirtschaftliche Feldforschung*. Stuttgart: Enke.
- Friedrichs, J. (1990). *Methoden empirischer Sozialforschung* (14. Auflage 1990). Opladen: Westdeutscher Verlag.
- Frith, U. (1992). *Autismus – ein kognitionspsychologisches Puzzle*. Heidelberg: Spektrum Akademischer Verlag.
- Frith, U. (1991). *Autism and asperger-syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gillberg, C. (1992). Epilepsy. In C. Gillberg & M. Coleman (Hrsg.), *The Biology of the Autistic Syndromes*, (S.60-73). Oxford: MacKeith Press.
- Gillberg, C. & Coleman, M. (2000). *The biology of the autistic syndromes*. London: Mac Keith Press.

- Gillberg, C. & Steffenberg, S. (1987). Outcome and prognostic factors in infantile autism and similar conditions: a population-based study of 46 cases followed through puberty. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 272-288.
- Giddan, N. S. & Giddan, J. J. (1991). *Autistic adults at bittersweet farms*. London: Hawthorth Press.
- Grandin, T. (1997). A personal perspective on autism. In D. J. Cohen. & F. R. Volkmar (Hrsg.). *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. New York: Wiley.
- Grossmann, M. D. (Hrsg.). (1973). Manual on terminology and classification in mental retardation. *American Association on Mental Deficiency, Special Publication Series, No. 2*.
- Gustavson, K. H. (1964). *Down' s syndrome: a clinical and cytogenical investigation*. Uppsala: Almqvist & Wiksells.
- Haisch, W. (1990). *Betreuung heute für Schwerstbehinderte. Ein Forschungsbericht*. München: Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Soziales.
- Haverkamp, F. (2003). Wohnformen für Menschen mit Autismus (Heim-Selbständiges Leben). In Bundesverband Hilfe für das autistische Kind (Hrsg.), *Autismus und Gesellschaft*. (Tagungsbericht der 10. Bundestagung in Trier 2002), (S. 154-155). Stade: Hansa-Druckerei Stelzer.
- Hebborn-Brass, U. (1993). *Autistische Kinder in stationärer Langzeitbehandlung – eine empirische Längsschnittstudie*. München: Quintessenz.
- Hensle, U. (1988). *Einführung in die Arbeit mit Behinderten. Psychologische, pädagogische und medizinische Aspekte*. Heidelberg: Quelle & Meyer.
- Hobson, P. (1993). *Autism and the development of mind*. Hove: Erlbaum.
- Humphreys, A. (1987). Genetik und Autismus – Gibt es Zusammenhänge? *Autismus*, 23, 12-15.
- Dilling, H., Mombour, W. & Schmidt, M. H. (1999). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10*. Bern: Huber.
- Hahn, M. (1994). Selbstbestimmung im Leben, auch für Menschen mit geistiger Behinderung. *Geistige Behinderung*, 2, 81-94.
- Holtz, K.-L. (1994). *Geistige Behinderung und soziale Kompetenz: Analyse und Integration psychologischer Konstrukte*. Heidelberg: Ed. Schindele.
- Howlin, P. (1997). *Autism. Preparing for adulthood*. London: Routledge.

- Innerhofer, P. & Klicpera, C. (1998). *Die Welt des frühkindlichen Autismus*. München: Reinhardt.
- Jacobson, E. (1964). *Das Selbst und die Welt der Objekte*. Frankfurt/Main: Suhrkamp.
- Jantzen, W. (1980). Zur pädagogischen Funktion des Wohnens. In W. Jantzen (Hrsg.), *Geistig behinderte Menschen und gesellschaftliche Integration*. (S. 58-77). Bern: Huber.
- Janetzke, H. (1993). *Stichwort Autismus*. München: Heyne.
- Jeltsch-Schudel, B. (1988). *Bewältigungsformen von Familien mit geistig behinderten Söhnen und Töchtern*. Berlin: Carl Marhold.
- Kanner, L. (1948). *Child psychiatry*. Springfield: Thomas.
- Kanner, L. & Eisenberg, L. (1956). Early infantile autism 1943-1955. *American Journal of Orthopsychiatry*, 26, 55-56.
- Kehrer, H. E. (1989). *Autismus. Diagnostische, therapeutische und soziale Aspekte*. Heidelberg: Assanger.
- Kiphard, E. (1973). Möglichkeiten und Grenzen eines sensumotorischen Intelligenzvortrainings bei autistischen Kindern. In Bundesverband Hilfe für das Autistische Kind (Hrsg.), *Tagungsberichte*, (S. 39 - 54), Lüdenscheid.
- Klein, R. (1991). Modelle der Partnerwahl. In M. Amelang, H.- J. Ahrens & H. W. Bierhoff (Hrsg.), *Partnerwahl und Partnerschaft*. (S.31-56). Göttingen: Hogrefe.
- Klin, A., Volkmar, F. & Sparrow, S. S. (Hrsg.). (2000). *Asperger-syndrome*. New York: Guilford.
- Klicpera, C., Innerhofer, P. & Gasteiger-Klicpera, B. (1999). *Die Welt des frühkindlichen Autismus*. München: Reinhardt.
- Klicpera, C., Bormann-Kischkel, C. & Gasteiger-Klicpera, B. (2001). Autismus. In H.-C. Steinhausen (Hrsg.), *Entwicklungsstörungen im Kindes- und Jugendalter. Ein interdisziplinäres Handbuch* (S.197-215). Stuttgart: Kohlhammer.
- Klicpera, C. & Innerhofer, P. (1992). *Integration behinderter Menschen in die Arbeitswelt. Neue Formen der Arbeitsintegration und traditionelle Beschäftigungseinrichtungen: eine Analyse der Arbeitssituation behinderter Erwachsener in Südtirol und im europäischen Umfeld*. Heidelberg: Assanger.
- Kobayashi, R., Murata, T. & Yashinaga, K. (1992). A follow-up study of 2001 children with autism in Kyushu and Yamaguchia, Japan. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 395-411.

- Kobi, E. E. (1983). *Die Entwicklungsaufgabe des Selbst. Fortschritte und Krisen im menschlichen Leben*. München: Kindt Verlag.
- Kusch, M. & Petermann, F. (1991). *Entwicklung autistischer Störungen*. Göttingen: Hogrefe.
- Kusch, M. & Petermann, F. (2001). *Entwicklung autistischer Störungen*. Göttingen: Hogrefe.
- Lamnek, S. (1988). *Qualitative Sozialforschung. Band 1. Methodologie*. München: Psychologie Verlags Union.
- Lamnek, S. (1989). *Qualitative Sozialforschung. Band 2. Methoden und Techniken*. München: Psychologie Verlags Union.
- Lamnek, S. (1993). *Qualitative Sozialforschung. Band 2. Methoden und Techniken*. Weinheim: Psychologie Verlags Union.
- Larsen, F. & Mouridsen, S. (1997). The Outcome in children with childhood autism and asperger-syndrome originally diagnosed as psychotic. A 30-year-follow-up study of subjects hospitalised as children. *European Journal of Child and Adolescent Psychiatry*, 6, 181-190.
- Lelord, G. & Rothenberger, A. (2000). *Dem Autismus auf der Spur*. Göttingen: Vandenhoeck & Rupprecht.
- Lempp, R. (1989). Medizinische Grundlagen der Verhaltensstörungen. In H. Goetze & H. Neukäfer (Hrsg.), *Pädagogik bei Verhaltensstörungen. Handbuch der Sonderpädagogik*, Bd. 6. (S. 887-907). Berlin: Spiess.
- Lejeune, J., Gautier, M. & Turpin, R. (1959). Les chromosomes humains en culture de tissus. *Clinical Report Academie et Science*, 248, 102-603.
- Lorenz, W. (2003). *Bildungsimpulse für Eltern autistischer Kinder*. Regensburg: Roderer.
- Lotter, V. (1966). Epidemiology of autistic conditions in young children. I. Prevalence. *Social Psychiatry*, 1, 124-137.
- Lotter, B. (1974). Social adjustment and placement of autistic children in Middlesex: a follow-up study. *Journal of Autism and Childhood Schizophrenia*, 4, 11-32.
- Lotter, V. (1978). Follow-up studies. In M. Rutter & E. Schopler (Hrsg.), *Autism. A reappraisal of concepts and treatment*. New York: Wiley.
- Martinius, J. (1996). Medikamentöse Behandlung beim frühkindlichen Autismus. In Regionalverband Hilfe für das Autistische Kind/ München (Hrsg.), *Autistische Kinder brauchen Hilfe* (S.37-39). Eching: Elternverband "Hilfe für das autistische Kind".

- Maslow, A. H. (1977). *Motivation und Persönlichkeit*. Olten: Walter.
- Mayring, P. (1983). *Qualitative Inhaltsanalyse*. Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (1985). *Qualitative Inhaltsanalyse*. In G. Jüttemann (Hrsg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie*, (S. 187-211). Weinheim: Deutscher Studien Verlag.
- Mayring, P. (1990a). *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken*. München: Psychologie Verlags Union.
- Mayring, P. (1990b). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Deutscher Studien Verlag.
- Meins, W. (1993). Psychotherapie und Psychopharmakotherapie-Probleme der gemeinsamen Anwendung bei geistiger Behinderung. In K. Hennische & W. Rotthaus (Hrsg.), *Psychotherapie bei geistiger Behinderung*, (S. 127-132). Dortmund: Modernes Lernen.
- Mesibov, G. B. (1983). Current perspectives and issues in autism and adolescence. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Hrsg.). *Autism in Adolescents and Adults*. New York: Plenum Press.
- Mesibov, G. B. (1984). Social skills training with verbal autistic adolescents and adults. In E. Schopler & G. B. Mesibov (Hrsg.), *Autism in adolescents and adults*, (S. 37-53). New York: Plenum Press.
- Misek, K. (1983). *Entwicklung und Zukunft autistischer Kinder – Eine Untersuchung zum Verlauf des autistischen Syndroms*. Dissertation im Bereich der medizinischen Fakultät an der Universität Münster.
- Mühl, H. (1984). *Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Morgan, H. (1996). *Adults with autism*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Neumann, J. (1988). *Arbeit im Behindertenheim. Situationsanalyse und Strategien zu ihrer Humanisierung*. Frankfurt: Campus.
- Newson, E., Dawson, N. & Everard, P. (1982). *The natural history of able autistic people: their management and functioning in a social context*, (S. 19-21) Unpublished report to the Department of Health and Social Security. London. Summary published in four parts in *Communication*, (1984-1985).
- Niehoff, U. (1994). Wege zur Selbstbestimmung. *Geistige Behinderung*, 3, 186-201.
- Nieß, N. (2004). Autistische Menschen werden alt – eine neue Herausforderung. In Regionalverband München (Hrsg.). *Autistische Kinder brauchen Hilfe*, (S. 62-63). Eching: Jütte-Messedruck Leipzig GmbH.

- Nissen, G. (1977). Erscheinungsformen depressiver Erkrankungen im Kindes- und Jugendalter. In H. Helmchen (Hrsg.), *Depressive Syndrome*, (S.27-33). München: Werk-Verlag E. Banachewski.
- Nirje, B. & Perrin, B. (1995). Das Normalisierungsprinzip und seine Missverständnisse. In Lebenshilfe Österreich (Hrsg.) *Sonderdrucke der Lebenshilfe* (Band 3). Wien: Eigenverlag.
- Noterdaeme, M. (2004). Ablösungsprozesse und Selbständigkeitsentwicklung – Bedeutung für die Integration autistischer Menschen. In Bundesarbeitsgemeinschaft der Berufsbildungswerke (Hrsg.). *Berufliche Rehabilitation. Beiträge zur beruflichen und sozialen Teilhabe junger Menschen mit Behinderungen*, (S. 255-264). Freiburg: Lambertus.
- Oerter, R.& Montada, L. (Hrsg.). (1995). *Entwicklungspsychologie*. (3. vollst. überarbeitete Auflage). Weinheim: Beltz.
- Pegemanyfar, I. (2003). Krisenintervention im Vorschulalter. In Regionalverband Regensburg „Hilfe für das autistische Kind“, *Krisenintervention bei autistischen Menschen*, (Fachtagung: Eigendruck).
- Perry, A. & Faktor, D. (1989). Psychometric validity and clinical usefulness of the Vineland Adaptive Behaviour Scales and the AAMD Behaviour Scales for an autistic sample. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, 1, 41-55.
- Petermann, F. & Wiedebusch, S. (2002). Störungen beim Erwerb emotionaler Kompetenz im Kindesalter. *Zeitschrift für Klinische Psychologie, Psychiatrie und Psychotherapie*, 50, 1-28.
- Piven, J., Harper, J., Palmer, P. & Arndt, S. (1996). Course of behavioral change in autism: a retrospective study of high-IQ adolescents and adults. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 35, 4, 523-529.
- Piven, J. (1997). The biological basis of autism. *Current opinion in Neurobiology*, 7, 708-712.
- Piven, J. (1999). Genetic liability for autism. The behavioural expression in relatives. *International Review of Psychiatrie*, 11, 299-309.
- Poustka, F., Rühl, D., Bölte, S., Klauck, S. & Poustka, A. (1998). Genetische Untersuchung des Autismus. In Bundesverband Hilfe für das Autistische Kind (Hrsg.), *Mit Autismus leben - Kommunikation und Kooperation. Tagungsbericht der 9. Bundestagung* (S. 136-149). Hamburg: Bundesverband Hilfe für das Autistische Kind.
- Poustka, F., Bölte, S., Feineis-Matthews, S. & Schmötzer, G. (2004). *Ratgeber Autistische Störungen*. Göttingen: Hogrefe.

- Poustka, F. (2001). Genetik und Vorkommenshäufigkeit des Autismus in Familien. In Regionalverband Rhein-Main (e.V.) Vereinigung zur Förderung autistischer Menschen (Hrsg.), *Fünfte Informationsschrift* (S. 25-26). Frankfurt a. Main.
- Poustka, F., Bölte, S., Feineis-Matthews, S. & Schmötzer, G. (2004). Autistische Störungen. In M. Döpfner, G. Lehmkuhl & F. Petermann (Hrsg.), *Leitfaden Kinder- und Jugendpsychotherapie*. Band 5. (S. 5-63). Göttingen: Hogrefe.
- Poustka, F., Rühl, D., Bölte, S., Klauck, S. & Poustka, A. (1998). Genetische Untersuchung des Autismus. In Bundesverband Hilfe für das Autistische Kind (Hrsg.), *Mit Autismus leben - Kommunikation und Kooperation. Tagungsbericht der 9. Bundestagung* (S. 136-149). Hamburg: Bundesverband Hilfe für das Autistische Kind.
- Pschyrembel, W. (1998). *Klinisches Wörterbuch*. 258. neu bearbeitete Auflage von H. Hildebrandt, Berlin: deGruyter.
- Raynes, N.V., Sumpton, R.C. & Flynn, M.C. (1987). *Homes for mentally handicapped people*. New York: Tavistock Publications.
- Rath, W. (1988). Systematik und Statistik von Behinderungen. In U. Bleideck (Hrsg.), *Theorie der Behindertenpädagogik. Handbuch der Sonderpädagogik*, (Band 1). Berlin: Marhold.
- Remschmidt, H. (2000). *Autismus*. München: Beck.
- Remschmidt, H. & Schmidt, M. (1994). *Multiaxiales Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters nach ICD-10 der WHO*. Bern: Huber.
- Remschmidt, H. (2000). *Autismus, Erscheinungsformen, Ursachen, Hilfen*. München: Beck.
- Robinson, N. M. & Robinson, H. B. (1976). *The mentally retarded child. A psychological approach*. 2nd edition. New York: McGraw-Hill.
- Rühl, D., Schmötzer, G., Thies, G. & Poustka, F. (1996). Autismus Diagnostisches Interview-Revision (ADI-R). *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 24. Deutsche Übersetzung und Adaption: 2. revidierte Auflage, Eigendruck.
- Rühl, D. (o.J.). *Autism Diagnostic Observation Schedule- Generic (ADOS-G)*. Deutsche Übersetzung und Adaption. Unveröffentlichtes Manuskript.
- Rüppell, M. (1979). Einzelfallanalyse und Subjekt. In F. Petermann & F. J. Hehl (Hrsg.), *Einzelfallanalyse* (S.286-297). München: Oldenbourg.
- Scheerer, H. (1982). Fallstudien und die Frage nach der Wahrheit. In D. Fischer (Hrsg.), *Fallstudien in der Pädagogik* (S.193-198). Konstanz: Faude.

- Schrammek, C. (1981). *Die Situation autistischer Kinder und ihrer Familien*. Dissertation, Hamburg.
- Sellin, B. (1993). *Ich will kein in mich mehr sein*. Köln: Kiepenheuer & Witsch.
- Sigman, M. & Capps, L. (2000). *Autismus bei Kindern. Ursachen, Erscheinungsformen und Behandlung*. Bern: Hogrefe.
- Simmen, R. (1988). *Heimerziehung im Aufbruch. Alternativen zu Bürokratie und Spezialisierung im Heim*. Bern: Haupt.
- Spreen, O. (1978). *Geistige Behinderung*. Berlin: Marhold.
- Stark, J. A., Menolascino, F. J., Albarelli, M. H. & Gray, V. C. (Eds.). (1988). *Mental retardation and mental health-classification, diagnosis, treatment and services*. New York: Springer.
- Steindal, K. (1997). Das Asperger-Syndrom. In Bundesverband Hilfe für das Autistische Kind (Hrsg.), Hamburg: Eigendruck.
- Steinberg, L. (1989). Pubertal maturation and parent-adolescent distance: An evolutionary perspective. In G.R. Adams, R. Montemayor & T. Gullotta (Hrsg.). *Biology of adolescent behavior and development* (S. 71-97). Newbury Park: CA: Sage.
- Strotzka, H. (Hrsg.). (1979). *Fallstudien zur Psychotherapie*. München: Urban Schwarzenberg.
- Rett, A. (1980). *Mongolismus*. Bern: Huber.
- Rheinberg, F. (1979). Bezugsnormen und die Wahrnehmung eigener Tüchtigkeit. In I. Filipp (Hrsg.), *Selbstkonzept-Forschung*, (S.237-252). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Rohleder, M. (1975). Primäre und sekundäre Lebensräume für geistig Behinderte. In Institut für Sozialrecht der Ruhr-Universität Bochum (Hrsg.), *Richtlinien für die Errichtung von Wohnstätten für erwachsene geistig Behinderte*, (S.109-238). Bochum: Ruhr-Universität Bochum.
- Remschmidt, H. (2000). *Autismus*. München: Beck.
- Remschmidt, H. & Schmidt, M. (1994). *Multiaxiales Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters nach ICD-10 der WHO*. Bern: Huber.
- Rodrigue, J. R., Morgan, S. B. & Geffken, G. R. (1991). A comparative study of attachment behaviour in young children with autism or other psychiatric disorders. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 30, (3), 483-488.

- Rumsey, J. M., Rapoport, J. L. & Sceery, W. R. (1985). Autistic children as adults: psychiatric, social and behavioural outcomes. *Journal of the American Academy of child psychiatry*, 24, (4), 465-473.
- Rutter, M. (1970). Autistic children: Infancy to adulthood. *Seminars in Psychiatry*, 2, 435-440.
- Rutter, M. & Lockyer, L. (1976). A five to fifteen year follow-up study of infantile psychosis: I Description of sample. *British Journal of Psychiatry*, 113, 1169-1182.
- Rutter, M. & Schopler, E. (1987). Autism and pervasive developmental disorders: Concepts and diagnostic issues. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 159-187.
- Rutter, M. & Schopler, E. (1978). *Autism. A reappraisal of concepts and treatment*. New York: Plenum Press.
- Schopler, E. & Mesibov, G. B. (1983). *Autism in adolescents and adults. Current issues in autism*. New York: Plenum Press.
- Schopler, E. & Mesibov, G. B. (1992). *High-functioning individuals with autism. Current issues in autism*. New York: Plenum Press.
- Seifert, M. (1997). *Wohnalltag von Menschen mit schwerer geistiger Behinderung: eine Studie zur Lebensqualität*. Reutlingen: Diakonie-Verlag.
- Sellin, B. (1993). *Ich will kein in mich mehr sein*. Köln: Kiepenheuer & Witsch.
- Sigman, M. & Capps, L. (2000). *Autismus bei Kindern. Ursachen, Erscheinungsformen und Behandlung*. Bern: Hogrefe.
- Sparrow, S.S., Balla, D. A. & Cicchetti, D. V. (1984). *The Vineland Adaptive Behavior Scales: A revision of the Vineland Social Maturity Scale by Edgar A. Doll. Expanded Form*. Circle Pines.
- Szatmari, P., Bartolucci, G., Bremner, R., Bond, S. & Rich, S. (1989). A follow-up study of high functioning autistic children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 19, (2), 213-225.
- Tantam, D. (1998). Aspergers syndrom I vuxen ålder (Asperger syndrome in adult age). In U. Frith (Hrsg.), *Autism och Aspergers syndrome*, (S. 183-223). Stockholm: Liber.
- Tantam, D. (1988). Annotation: Asperger's Syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 29, 245-255.
- Tantam, D. (1991). Asperger's syndrome in adulthood. In U. Frith (Hrsg.), *Autism and Asperger-syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.

- Taylor, J. (1990). Adolescents and early adulthood: The needs of the more able young adult. In K. Ellis (Hrsg.), *Autism: professional perspectives and practice*. London: Chapman and Hall.
- Thalhammer, M. (1974). Schwierigkeiten einer Definition – anthropologisch gesehen. In O. Speck & M. Thalhammer (Hrsg.), *Die Rehabilitation der Geistigbehinderten*. München: Reinhardt.
- Thimm, W. (1990). Epidemiologie und soziokulturelle Faktoren. In G. Neuhäuser & H. C. Steinhausen (Hrsg.), *Geistige Behinderung. Grundlagen, Klinische Syndrome, Behandlung und Rehabilitation*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Volkmar, F. (Hrsg.). (1998). *Autism and pervasive developmental disorders*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Thesing, T. (1990). *Betreute Wohngruppen und Wohngemeinschaften für Menschen mit geistiger Behinderung*. Freiburg: Lambertus.
- Troje, A. E. (2000). *Untersuchung zur sozialen Adaption autistisch behinderter Erwachsener*. Freiburg/Breisgau: Medizinische Fakultät der Eberhard-Karls-Universität zu Tübingen.
- Van Bourgondien, M. E. & Mesibov, G. (1989). Diagnosis and treatment of adolescents and adults with autism. In G. Dawson (Hrsg.), *Autism: nature, diagnosis and adults with autism* (S. 367-385). New York: Guilford Press.
- Venter, A., Lord, C. & Schopler, E. (1992). A follow-up study of high functioning autistic children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 33, (3), 489-507.
- Volkmar, F. (Hrsg.) (1998). *Autism and pervasive developmental disorders*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Waters, E. & Sroufe, L. A. (1983). Social competence as a developmental construct. *Developmental Review*, 3, 79-97.
- Warnke, A. (1995). Medikamentöse Therapie bei Menschen mit frühkindlichem Autismus. In Bundesverband Hilfe für das Autistische Kind (Hrsg.), *Autismus und Familie. Tagungsbericht der 8. Bundestagung*, (S. 200-209). Hamburg: Bundesverband Hilfe für das autistische Kind.
- Warnke, A. (1998). Verhaltensauffälligkeiten autistischer Menschen. In Bundesverband Hilfe für das Autistische Kind (Hrsg.), *Mit Autismus leben - Kommunikation und Kooperation. Tagungsbericht der 9. Bundestagung*, (S. 32-44). Hamburg: Bundesverband Hilfe für das Autistische Kind.
- Weber, G. (1991). *Down- Syndrom im Erwachsenenalter: klinische, psychologische und soziale Aspekte beim Mongolismus*. Bern: Huber.

- Wendeler, J. (1984): *Autistische Jugendliche und Erwachsene. Gespräche mit Eltern*. Weinheim: Beltz.
- Wendeler, J. (1992). *Geistige Behinderung: Normalisierung und soziale Abhängigkeit*. Heidelberg: Ed. Schindele.
- Wendeler, J. (1988). *Psychologie des Down-Syndroms*. Stuttgart: Huber.
- Wiesinger, G. (1990). Behinderte in der Landwirtschaft. Zwischen Resignation und Behauptung. In Bundesanstalt für Bergbauernfragen (Hrsg.), *Forschungsbericht Nr. 27*, Wien.
- Wilker, F. W. (1989). *Frühkindlicher Autismus*. Darmstadt: Wiss. Buchgesellschaft.
- Williams, D. (1994). *Somebody Somewhere*. London: Corgi Brooks.
- Wolff, S. (1995). *Loners. The life path of unusual children*. London: Routledge.
- Zigler, E. & Hodapp, R. (1986). *Understanding mental retardation*. New York: Cambridge University Press.
- Zigler, E., Balla, D. & Hodapp, R. (1984). On the definition and classification of mental retardation. *American Journal of Mental Deficiency*, 89, 215-230.
- Zöller, D. (1989): *Wenn ich mit Euch reden könnte*. Bern: Scherz.

9 Links

Bundesverband "Hilfe für das autistische Kind"
www.autismus.de

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie e.V.
www.dgkjp.de

TEACCH in Deutschland
www.autea.de

Early autism Projekt Stuttgart
www.earlyautismprojekt.de

[www. autismus.de/denkschrift/frm_denkschrift.htm](http://www.autismus.de/denkschrift/frm_denkschrift.htm)

www.familienhandbuch.de

Forschung Autismus
www.klinik.uni-frankfurt.de/zyps/kinderpsychiatrie/forschung/autismus-aktuell.htm

[www. autismus.de/denkschrift/frm_denkschrift.htm](http://www.autismus.de/denkschrift/frm_denkschrift.htm)

[www. Klinik.uni-frankfurt.de/zypsy/kinderpsychiatrie](http://www.Klinik.uni-frankfurt.de/zypsy/kinderpsychiatrie)

www.behinderung.org/autismus.htm

Bundesverband "Hilfe für das autistische Kind"

www.autismus.de

Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie e.V.

www.dgkjp.de

TEACCH in Deutschland

www.autea.de

Early autism Projekt Stuttgart

www.earlyautismprojekt.de

www.familienhandbuch.de

Forschung Autismus

www.klinik.uni-frankfurt.de/zyps/kinderpsychiatrie/forschung/autismus-aktuell.htm

www. autismus.de/denkschrift/frm_denkschrift.htm

[www. Klinik.uni-frankfurt.de/zypsy/kinderpsychiatrie](http://www.Klinik.uni-frankfurt.de/zypsy/kinderpsychiatrie)

www.behinderung.org/autismus.htm

10 Tabellenverzeichnis

<i>Tabelle 1.1:</i>	Differentialdiagnose der autistischen Syndrome (Kanner-Syndrom, Asperger-Syndrom) nach Remschmidt (2000).....	12
<i>Tabelle 1.2:</i>	Statistische Zusammenstellung der Häufigkeit autistischer Menschen in Bayern (nach Regionalverband „Hilfe für das autistische Kind“, München, 1996).....	16
<i>Tabelle 1.3:</i>	Beeinträchtigung der emotionalen Fertigkeiten bei autistischen Kindern (nach Petermann & Wiedebusch, 1992).....	19
<i>Tabelle 1.4:</i>	Klassifizierung des Behinderungsgrades mittels IQ-Werten (Baumann & Perrez, 1990).....	32
<i>Tabelle 1.5:</i>	Auswirkungen des Schweregrades der Behinderung auf die tatsächlichen Fähigkeiten (Baumann & Perrez, 1990).....	36
<i>Tabelle 1.6:</i>	Merkmale der Patienten mit einem Asperger-Syndrom im Erwachsenenalter (Noterdaeme, 2004).....	54
<i>Tabelle 1.7:</i>	Maßnahmen bei spezifischen Problemen (www.home.arcor.de/kerstikulus/autismus.htm, S. 1f.).....	61

<i>Tabelle 1.8:</i>	Entwicklungsaufgaben in der Adoleszenz (Oerter & Montada, 1995, S. 328)	86
<i>Tabelle 1.9:</i>	Entwicklungsaufgaben im frühen Erwachsenenalter (Oerter & Montada, 1995, S. 397ff.).....	86
<i>Tabelle 3.1:</i>	Beschreibung der Stichprobe	115
<i>Tabelle 3.2:</i>	Sozialstatus der Familie des Probanden	116
<i>Tabelle 4.1:</i>	Darstellung der Komorbidität	118
<i>Tabelle 4.2:</i>	Darstellung des Entwicklungsverlaufs: Zeitpunkt der Diagnose und frühe Entwicklung	122
<i>Tabelle 4.3:</i>	Darstellung des Entwicklungsverlaufs: Kindergarten und Schule.....	123
<i>Tabelle 4.4:</i>	Darstellung des Entwicklungsverlaufs: Berufstätigkeit	125
<i>Tabelle 4.5:</i>	Besondere Fähigkeiten der Probanden	127
<i>Tabelle 4.6:</i>	Freizeitgestaltung der Probanden.....	129
<i>Tabelle 4.7:</i>	Soziale und kommunikative Fähigkeiten	131
<i>Tabelle 4.8:</i>	Selbständigkeit und autonomes Handeln der Probanden.	135
<i>Tabelle 4.9:</i>	Repetitive und stereotype Verhaltensweisen	138
<i>Tabelle 4.10:</i>	Umgang mit Veränderungen im räumlichen und/oder personellen Kontext.....	140
<i>Tabelle 4.11:</i>	Selbstbild der Probanden.....	141
<i>Tabelle 4.12:</i>	Auftreten von Krisen und krisenhaften Zuständen im Entwicklungsverlauf.....	143
<i>Tabelle 4.13:</i>	Entwicklungsaufgaben: Veränderungen in Pubertät und frühem Erwachsenenalter	146
<i>Tabelle 4.14:</i>	Entwicklungsaufgaben: Autonomieentwicklung und Identitätsfindung	148
<i>Tabelle 4.15:</i>	Entwicklungsaufgaben: Akzeptanz des eigenen Körpers, Aufbau von Beziehungen und Auswahl und Vorbereitung auf einen Beruf	150
<i>Tabelle 4.16:</i>	Ablösung vom Elternhaus: Zeitpunkt und Gründe für den Auszug.....	152
<i>Tabelle 4.17:</i>	Ablösung vom Elternhaus: Voraussetzungen und Hilfen	155
<i>Tabelle 4.18:</i>	Ablösung: Kriterien und Vorbereitung des Auszugs	160
<i>Tabelle 4.19:</i>	Ablösung: Reaktionen der Probanden.....	163
<i>Tabelle 4.20:</i>	Alltag des Probanden: Tagesablauf.....	167
<i>Tabelle 4.21:</i>	Alltag des Probanden: Alltagspraktische Fertigkeiten	169
<i>Tabelle 4.22:</i>	Alltag des Probanden: Schwerpunkte in der Betreuung.....	172
<i>Tabelle 4.23:</i>	Alltag des Probanden: Freizeitgestaltung	174
<i>Tabelle 4.24:</i>	Alltag des Probanden: Gewohnheiten und Rituale im Alltag.....	176
<i>Tabelle 4.25:</i>	Alltag des Probanden: Selbständigkeit und Selbstbestimmung.....	178
<i>Tabelle 4.26:</i>	Kontakte und Freundschaften des Bewohners	180
<i>Tabelle 4.27:</i>	Medizinischer Versorgungsstatus des Bewohners	182
<i>Tabelle 4.28:</i>	Auftreten von Krisen und krisenhaften Zuständen	184
<i>Tabelle 4.29:</i>	Zusammenfassung der Ergebnisse	187

11 Abbildungsverzeichnis

<i>Abbildung 6. 1:</i>	Beeinträchtigende Faktoren zur Ablösung des autistischen Menschen vom Elternhaus	203
<i>Abbildung 6.2:</i>	Zielperson der Beratung	204
<i>Abbildung 6.3:</i>	Beratungszeitpunkt.....	204
<i>Abbildung 6.4:</i>	Übersicht über die Beratungsfelder.....	205
<i>Abbildung 6.5:</i>	Ambulantes Therapiezentrum als zentrale Koordinationsstelle zur Beratung im Entwicklungsverlauf des autistischen Menschen.....	206
<i>Abbildung 6.6:</i>	Phasen der Ablösung.....	215
<i>Abbildung 6.7:</i>	Integration des autistischen Menschen in die Wohngruppe	217