

Das Wissen um die eigene Behinderung – Menschen mit Autismus als „Experten in eigener Sache“

Andreas Eckert & Jessica Stieler

Einleitung

Zahlreiche erwachsene Menschen mit Autismus beteiligen sich in den letzten Jahren verstärkt an der Diskussion sowohl alltagsbezogener als auch fachspezifischer Fragen rund um das Phänomen des Autismus. Angefangen bei nicht öffentlichen Selbsthilfegruppen über heterogene Gesprächsrunden bei Tagungen und Kongressen reichen die Formen der Teilhabe von Menschen mit Autismus am aktuellen Diskurs bis hin zur öffentlichen Darstellung eigener Erfahrungen, Kenntnisse und Gedanken, teils im Rahmen von Auftritten im Medium Fernsehen, teils anhand von schriftlichen Ausführungen. Ein besonderer Stellenwert lässt sich diesbezüglich den seit den 1990er Jahren in größerer Zahl erschienenen Autobiographien und Ratgebern von Menschen mit Autismus zusprechen. Diese ermöglichen ihren Leserinnen und Lesern zum einen eine Auseinandersetzung mit Selbstbeschreibungen und Erfahrungsberichten aus der Betroffenenperspektive, zum anderen einen Zugewinn an spezifischem Wissen zum Autismus. Die Autorinnen und Autoren verdeutlichen mit ihren Ausführungen vielfach ihren „Expertenstatus“, primär für ihre persönlichen Lebenserfahrungen mit dem Autismus, darüber hinaus gehend mit unterschiedlichen Ansprüchen ebenso explizit für fachspezifische Fragen.

Die Betroffenenperspektive und den Gedanken des Expertenwissens aufgreifend werden in den folgenden Ausführungen die Ergebnisse einer Analyse und Auswertung von zehn ausgewählten Autobiographien und Ratgebern von erwachsenen Menschen mit Autismus im Vordergrund stehen. Einführend erfolgt aus einer heilpädagogischen Perspektive ein Blick auf die besondere Relevanz der Einbeziehung von Menschen mit Autismus in den Prozess der fachlichen Wissenserweiterung.

Aktuelle Entwicklungen in der Heil- und Sonderpädagogik

In den letzten Jahrzehnten hat sich in der Heil- und Sonderpädagogik ein deutlicher Wandel grundlegender Perspektiven und Leitideen vollzogen, der vielfach mit dem Begriff des „Paradigmenwechsels“ (Haeberlin 2005, S. 70; Speck 2003, S. 32; Vernooij 2007, S. 29) in Verbindung gebracht wird. Als Schlagworte, die mit diesem Wechsel zentraler fachlicher Sichtweisen einhergehen, lassen sich u.a. der Aspekt der „Selbstbestimmung von Menschen mit einer Behinderung“, die Neudefinition eines fachlichen Rollenverständnisses vom „Betreuer

zum Begleiter“ sowie der Bedeutungsgewinn von „Integration, Inklusion und Partizipation“ als Zielvorstellungen pädagogischen Handelns benennen. Beeinflusst wurde diese Entwicklung maßgeblich durch gesellschaftliche Veränderungsprozesse sowie eine Vielzahl weiterentwickelter sozialtheoretischer Positionen. Den Kontext dieser Ausführungen berücksichtigend sollen nun drei aktuell relevante Perspektiven anhand ihrer zentralen Grundgedanken dargestellt werden:

1. Ressourcenorientierung

Der verstärkte Blick auf die „Ressourcen“ eines Menschen hat in den letzten Jahrzehnten in den Sozialwissenschaften zur Ablösung einer traditionellen „Defizitperspektive“ geführt. Jeder Mensch verfügt dieser Sichtweise folgend über einen Pool an Ressourcen – personaler und sozialer Natur – deren Einbeziehung im Prozess der Begleitung oder Förderung aufgrund ihrer hilfreichen Funktionen eine wichtige Bedeutung erhalten sollte. Der Begriff der Ressourcen umfasst in diesem Sinne sowohl in der Person liegende Stärken als auch vorhandene Formen sozialer Unterstützung. Die Herkunft des Gedankens der Ressourcenorientierung lässt sich u.a. aus den Konzepten der „Salutogenese“ (Antonovsky 1997) sowie der Resilienz (u.a. Opp & Fingerle 2007; Wustmann 2004) ableiten.

Ein deutliches Beispiel der Einbeziehung ressourcenorientierter Gedanken in den Diskurs zum Thema Autismus findet sich in den von Gray und Attwood (1999) publizierten „Kriterien für die Entdeckung von Aspie“. Diese stellen eine Transformation gängiger Diagnosekriterien, wie sie in DSM-IV bzw. ICD-10 zu finden sind, in eine Sprach- und Beschreibungsform dar, die besondere Potentiale und Kompetenzen fokussiert. So werden aus einer „Qualitativen Beeinträchtigung der sozialen Interaktion“ nach Gray & Attwood „Qualitative Vorteile in sozialer Interaktion“, die sie beispielsweise anhand der *„Fähigkeit, persönliche Theorien oder Perspektiven zu verfolgen, trotz offenkundiger Konflikte“* oder auch der Charakterisierung von *„Beziehungen zu Altersgenossen geprägt von absoluter Loyalität und untadeliger Zuverlässigkeit“* näher beschreiben.

2. Konstruktivistische Perspektive

Die konstruktivistische Perspektive in der Heil- und Sonderpädagogik geht einher mit einer kritischen Betrachtung der Objektivierbarkeit von Wirklichkeit. Unterschiedliche Positionen des Konstruktivismus (u.a. Radikaler Konstruktivismus, Sozialer Konstruktivismus) stellen die Existenz einer Wirklichkeit losgelöst von unseren persönlichen Erfahrungen in Frage. Stattdessen betrachten sie mögliche Prozesse des Erkennens von Wirklichkeit, die sich je

nach Position alleine in einer Person oder jedoch in der sprachlichen Kommunikation bzw. der Interaktion abspielen (Werning, Balgo, Palmowski & Sassenroth 2002; Palmowski 2007). Gemeinsam ist diesen Positionen die Annahme, dass unsere Wahrnehmung der Welt eine subjektive ist, die durch unseren persönlichen Erfahrungshintergrund sowie einen größeren, beispielsweise den gesellschaftlichen Kontext, in dem sich die Beobachtung abspielt, beeinflusst wird. Übertragen auf menschliche Interaktion lässt sich aus dieser Sichtweise ableiten, dass wir in der Betrachtung und Beschreibung eines Gegenübers stets nur unsere Außenperspektive formulieren können, die jedoch nicht mit der Innenperspektive der jeweiligen Person übereinstimmen muss. Ein besseres, vollständigeres Verstehen einer Person macht in diesem Sinne die Auseinandersetzung mit ihrer persönlichen Sicht, d.h. der Innenperspektive, unumgänglich. Die Intention, Menschen mit Autismus verstehen zu wollen, sollte demzufolge notwendigerweise den Versuch beinhalten, sich den Innenansichten der jeweiligen Person soweit wie möglich anzunähern.

3. Empowerment

Das in der aktuellen Heil- und Sonderpädagogik vielfach rezipierte Konzept des Empowerments liefert ein weiteres, die Einbeziehung von Menschen mit Autismus in die fachliche Wissensbildung unterstützendes Konstrukt. Aus der amerikanischen Bürgerrechtsbewegung der 1960er Jahre stammend ist dieser Ansatz in den folgenden Jahrzehnten in zahlreichen sozialwissenschaftlichen Theoriebildungen zu einem Basiskonzept der Selbsthilfe geworden. Der Gedanke des Empowerments steht für die Selbstermächtigung bzw. Selbstbefähigung, d.h. der Wahrnehmung und Nutzung eigener Potentiale, einer marginalisierten Personengruppe, zumeist mit der Intention, für erweiterte Bürgerrechte einzutreten (Herriger 2006; Theunissen 2007). Dem Empowerment-Konzept folgend liegt es in der Möglichkeit einer jeden Person bzw. Personengruppe, aufbauend auf ihren Stärken und Ressourcen selbstbestimmt und selbstverantwortlich für die eigenen Interessen und Bedürfnisse einzutreten. Die Akzeptanz und aktive Berücksichtigung dieser Potentiale wird gleichzeitig zu einer Aufgabe, die sich dem Umfeld, sei es in pädagogischen Handlungsfeldern oder anderen gesellschaftlichen Kontexten, stellt (Rappaport 1985; Theunissen & Garlipp 1999; Theunissen & Plaute 2002). Der Bedeutungsgewinn der Gedanken des Empowerments lässt sich exemplarisch sehr gut anhand der Entwicklungen der Selbstdarstellung, des Eintretens für eigene Belange sowie der Organisation von Selbsthilfegruppen von erwachsenen Menschen mit Autismus verdeutlichen. Ein Blick ins Internet kann diesbezüglich einen ersten Eindruck aktueller Aktivitäten vermitteln. So lässt sich dort ein Zuwachs sowohl an persönlichen Websites von Menschen

mit Autismus als auch an Websites von Interessensvertretungen (z.B. Aspies e.V. – Menschen im Autismusspektrum, Autismuskultur) beobachten. Inhaltlich finden sich auf diesen Seiten neben der umfangreichen Information und Aufklärung über Fragen zum Komplex des Autismus u.a. organisatorische Hinweise zu den Aktivitäten regionaler Selbsthilfegruppen, Foren für Betroffene sowie Stellungnahmen im Sinne politischer Interessensvertretung. Es zeigt sich, dass gerade das Medium des Internets für Menschen mit Autismus eine gute Möglichkeit zur Nutzung vorhandener Empowermentpotentiale zu sein scheint.

Zusammenfassend lässt sich aus den beschriebenen aktuellen Entwicklungen in der Heil- und Sonderpädagogik resümieren, dass eine Berücksichtigung der Gedanken der Ressourcenorientierung, der konstruktivistischen Sicht und des Empowerment-Konzeptes eine verstärkte Einbeziehung der Erfahrungen, Kenntnisse und Sichtweise von Menschen mit Autismus nahe legen. Möglichkeiten der Annäherung an die Innenperspektive von Menschen mit Autismus sowie der Nutzung vorhandener Potentiale sollen im Folgenden näher betrachtet werden.

Annäherungen an das Leben mit Autismus aus der „Innenperspektive“

„Für das Verständnis des Autismus am hilfreichsten ist [...], den persönlichen Kontakt zu autistischen Menschen zu suchen, ihre Gedichte, Briefe oder anderen schriftlichen Äußerungen zu lesen, ihren Reden zuzuhören, ihre Skulpturen oder Bilder anzuschauen, ihren Stimmen zu lauschen, sie zu befragen, ihnen mit Respekt zu begegnen, von ihnen zu lernen und ihre Art des Umgangs mit dem Leben zu beobachten.“

Jasmine Lee O’Neill (2001, S.13)

Eine Annäherung an die Innenperspektive von Menschen mit Autismus ist, abhängig vom Kontext der jeweiligen Auseinandersetzung mit dieser Thematik sowie den individuellen Möglichkeiten der persönlichen Begegnung, auf unterschiedlichen Ebenen denkbar. Neben dem direkten Kontakt und unmittelbaren Austausch mit Menschen mit Autismus im privaten oder beruflich-fachlichen Kontext bietet sich ergänzend oder alternativ zu diesen Kontaktmöglichkeiten die Auseinandersetzung mit dokumentierten Ausführungen nicht unmittelbar anwesender Personen an, z.B. anhand von Videoaufnahmen oder schriftlichen Dokumenten (Artikel, Interviewniederschriften, Bücher, Websites etc.). Einen inhaltlich umfangreichen und gleichzeitig leicht verfügbaren Zugang bildet die Lektüre in Buchform vorhandener schriftlicher Ausführungen von erwachsenen Menschen mit Autismus.

Analyse und Auswertung ausgewählter Autobiographien und Ratgeber

Für die folgend dargestellte Untersuchung wurde eine Auswahl an zehn Monographien getroffen, die in den Jahren 1992 bis 2008 in Deutschland erschienen sind. Die Monographien lassen sich inhaltlich auf einem Kontinuum zwischen klassischen Autobiographien, Erfahrungsberichten und Ratgebern einordnen. Alle Monographien wurden persönlich von Autorinnen und Autoren verfasst, die nach eigenen Angaben eine medizinische Diagnose aus dem Autismusspektrum erhalten haben. Von zwei Autorinnen, die mehrere Bücher verfasst haben, wurde jeweils eine Monographie nach dem Kriterium der thematischen Relevanz ausgewählt, eine Autorin wurde aufgrund der Aktualität der Publikationen mit zwei Monographien berücksichtigt. Die Altersspanne der sechs Autorinnen lag zum Erscheinungsdatum der Bücher zwischen 22 und 40 Jahren, das Alter der beiden Autoren bei 27 und 39 Jahren.

In die Auswertung sind mehr als 2600 geschriebene Seiten eingeflossen. Eine Eingrenzung der ausgewählten Monographien musste allein aufgrund der Fülle vorhandener Publikationen erfolgen. Nicht berücksichtigte Monographien, die den oben genannten Kriterien entsprechen, wurden nicht bewusst ausgeschlossen, sondern sind vielmehr der Notwendigkeit der Materialreduktion zum Opfer gefallen.

Im Einzelnen wurden folgende Monographien in die Untersuchung einbezogen:

- Axel Brauns (2002): Buntschatten und Fledermäuse. Leben in einer anderen Welt
- Gunilla Gerland (1998): Ein richtiger Mensch sein. Autismus – das Leben von der anderen Seite
- Temple Grandin (1994): Durch die gläserne Tür
- Jasmine Lee O’Neill (2001): Autismus von innen. Nachrichten aus einer verborgenen Welt
- Dawn Prince-Hughes (2008): Heute singe ich mein Leben. Eine Autistin begreift sich und ihre Welt
- Susanne Schäfer (2006): Sterne, Äpfel und rundes Glas. Mein Leben mit Autismus
- Nicole Schuster (2007): Ein guter Tag ist ein Tag mit Wirsing
- Nicole Schuster (2008): ...bis ich gelernt habe, einen Kußmund zu machen. Körper und Körpersprache aus der Sicht einer Asperger-Autistin
- Daniel Tammet (2007): Elf ist freundlich und fünf ist laut
- Donna Williams (1992): Ich könnte verschwinden, wenn Du mich berührst. Erinnerungen an eine autistische Kindheit

Die Auswertung des Textmaterials erfolgte nach einem inhaltsanalytischen Vorgehen. Vorab entworfenen Leitfragen wurden Kategorien zugeteilt, die im Laufe der Zuordnung von Textstellen weiter modifiziert wurden.

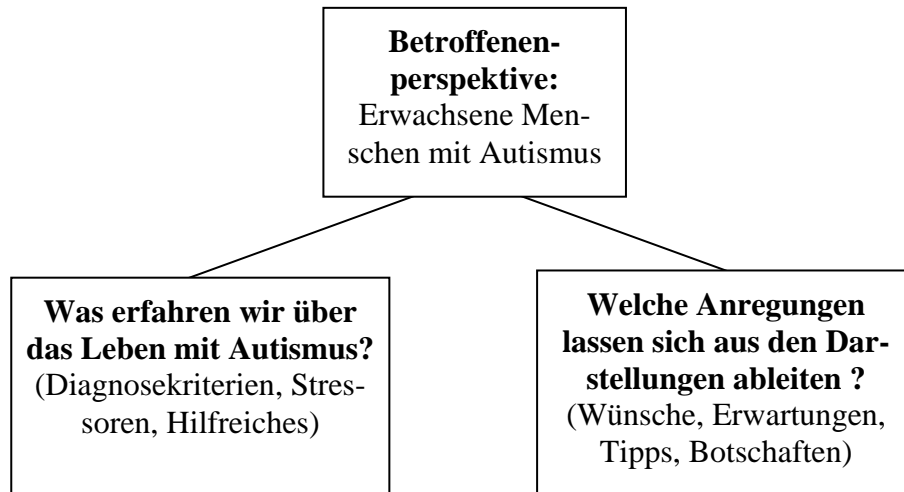


Abbildung 1: Leitfragen der Untersuchung

Ausgehend von der Betroffenenperspektive standen zunächst zwei übergeordnete Leitfragen im Vordergrund (s. Abbildung 1), die im weiteren Verlauf zu den folgenden Fragen als Grundlage der Auswertung differenziert wurden:

- 1) Was erfahren wir über das Leben mit Autismus?
 - a. Welche Besonderheiten werden beschrieben ?
 - b. Was stresst oder überfordert im Alltag ?
 - c. Was hilft und stärkt im Alltag ?
- 2) Welche Wünsche, Erwartungen und Anregungen werden formuliert ?
- 3) Welche besonderen Botschaften bzw. Intentionen werden vermittelt ?

Die nun anschließende textnahe Auswertung des vorliegenden Materials präsentiert eine Zusammenfassung und Interpretation der gewonnenen Erkenntnisse, begleitet durch eine Vielzahl an Originalzitate aus den ausgewählten Monographien. Den Gedanken der Ressourcenorientierung und des Empowerments folgend wird bei der Darstellung der Ergebnisse ein besonderer Schwerpunkt auf die Aspekte Ressourcen (Frage 1c) sowie Botschaften an die Leserinnen und Leser (Fragen 2 und 3) gelegt.

Welche Besonderheiten werden beschrieben ?

Bei der Betrachtung der Monographien lassen sich zahlreiche Belege für Übereinstimmungen der Betroffenenperspektive sowohl mit den klassischen Diagnosekriterien nach DSM-IV und ICD-10 als auch den bereits erwähnten Aspie-Kriterien (Gray & Attwood 1999) finden. Eine positive Sicht auf die persönlichen Besonderheiten, wie sie letzteres Instrument präferiert, lässt sich generell aus zahlreichen Formulierungen herauslesen.

Ein erstes häufig benanntes Beschreibungsmerkmal stellt der auffällige, vielfach unsichere Umgang mit Gleichaltrigen, besonders im Kindesalter, dar, der sich besonders in den Schilderungen von Susanne Schäfer wieder findet.

„Und ich weiß ganz sicher, dass ich nie mit anderen Kindern spielen wollte. Zu der Zeit kam ich wohl nicht darauf, dass man sie dazu gebrauchen konnte, um mit ihnen zu spielen.“ (S. 21)

...

„Über mein Verhältnis zu anderen Schülern gibt es nicht viel zu sagen. Um nicht als Außenseiter dazustehen, tat ich ab und zu, als ob ich an deren Gesprächen interessiert sei, weil meine größte Angst war und ist, dass die Lehrer wieder der Mutter erzählen könnten, dass ich die ganze Zeit alleine sei. In den Pausen versteckte ich mich in den Fluren der Schulgebäude, auf den Toiletten oder draußen in den Büschen. Die anderen sagten, das Würmchen sei kindisch, aber gleichzeitig stand ich weit über ihnen und bewahrte meine Individualität. Die da mit ihrer Methode der Hammelherdenhaftigkeit! Eigentlich war ich zufrieden, zumindest hatte ich nachmittags meine Ruhe.“ (S. 76)

...

„Ich weiß nicht, ob man diese Kontakte „Freundschaft“ nennen konnte. Wie lautet die Definition für diesen Begriff? Es steht nicht im Lexikon, wie oft man sich pro Jahr treffen muß, um das „Freundschaft“ nennen zu können.“ (S. 79)

Besondere Berücksichtigung in den ausführlichen Beschreibungen persönlicher Besonderheiten erhalten zudem die Aspekte eingeschränkter bzw. besonderer Interessen sowie der bevorzugten Beschäftigung mit Teilen von Objekten, wie dies in den folgenden Zitaten deutlich wird.

„Ich konnte stundenlang am Strand sitzen, den Sand durch meine Finger rieseln lassen und Miniaturgebirge bauen. Jedes einzelne Sandkörnchen faszinierte mich, ich fühlte mich wie ein Wissenschaftler, der durch sein Mikroskop schaut. Ein anderes Mal betrachtete ich eingehend jede einzelne Linie meines Fingers und folgte ihr, als ob es sich um eine Straße auf einer Landkarte handeln würde.“ (Grandin 1994, S. 22)

„Meine Vorliebe für gebogene Sachen begann schon früh, lange bevor es lebensnotwendig für mich wurde, diese gebogenen Sachen anzufassen. Ich mochte Biegungen, sie waren so weich und leicht und, ja, eben gebogen. Ich empfand ein Bedürfnis nach Biegungen, sie schenken mir eine Art Befriedigung. Eine gebogene Sache hatte etwas Beruhigendes an sich, das war ein ganz selbstverständliches Gefühl. Eine gebogene Sache war auf die gleiche Art beruhigend wie grün eben grün ist, so selbstverständlich, dass man es unmöglich erklären konnte.“ (Gerland 1998, S. 11)

„Außer den Murmeln habe ich auch noch alles mögliche andere Runde gesammelt – angefangen von den kleinen Kügelchen, die an der Spitze von Tintenpatronen sitzen, über Karnevals-Gummibällchen bis hin zu durchsichtigen Plastik-Kugeln, die ich in den Deo-Rollern der Mutter entdeckte und zu deren Mißvergnügen herauspulte, noch bevor der Deo-Roller leer war. Noch im Alter von ca. 13 Jahren konnte ich gerne mein Fahrrad umgedreht aufstellen und die Räder wie ein Spinnrad drehen, während ich büschelweise Gras am Reifen zerrieb. In der Schule spielte ich am liebsten mit dem Zirkel, den ich auf dem Tisch tanzen und regelrechte Pirouetten drehen ließ.“ (Schäfer 2006, S. 72)

„Zu den häufigsten Fragen, die man mir stellte, gehörte: Warum lernt man eine Zahl wie Pi bis auf so viele Dezimalstellen auswendig? Meine Antwort darauf lautete damals wie heute, dass Pi für mich etwas ungeheuer Schönes und absolut Einmaliges ist. Wie die Mona Lisa oder eine Mozart-Symphonie liegt der Grund, warum man Pi liebt, in der Sache selbst.“ (Tamm 2007, S. 205)

Besonderheiten in den diagnostisch relevanten Bereichen der Sprache und Kommunikation werden ebenso beschrieben.

„Ich suchte neue, noch nicht geschmeckte Wörter. Mein Bedarf an neuen Wörtern, die entdeckt und erforscht werden konnten, war größer als mein Bedarf an Menschen. Die Wörter weckten meine Neugier und riefen eine Art Hunger bei mir hervor. Für neue Wörter hatte ich immer jede Menge Platz. Vendettas und Mixturen – diese Wörter konnte ich genießen.“ (Gerland 1998, S. 139)

„Am liebsten spreche ich über meine Interessen, meine Beschäftigungen und übers „Geschäft“. [...] erzähle ich vorzugsweise von Büchern oder meiner Gartenarbeit und vertrauten Menschen vom Autismus, welchen zu erforschen eines meiner Lieblingsinteressen geworden ist. Hier weiß ich Bescheid und habe genügend zu erzählen, oft vielleicht sogar mehr, als der andere hören will. Diesen Punkt in einem Gespräch festzustellen, ist mir leider nicht möglich.“ (Schuster 2007, S. 186)

Was stresst oder überfordert im Alltag ?

„Angst ist sicherlich die Emotion, welche den meisten meiner Handlungen oder Nicht-Handlungen zugrunde liegt. Aus Angst, dass man mir eine Bitte abschlagen könnte, habe ich früher gar nicht erst um etwas gefragt. Die Angst, dass Menschen mich ablehnen könnten, will mich daran hindern, ihnen überhaupt gegenüberzutreten. Ich habe Angst, Fehler zu machen und andere Menschen zu enttäuschen. Dinge, die ich nicht kontrollieren kann, sind Furcht einflößend, ebenso Tage, die ich nicht im Voraus planen kann.“ (Schuster 2007, S. 108)

Bezüglich möglicher Stressoren und Überforderungen im Alltag lassen sich ähnlich der Beschreibungen persönlicher Besonderheiten zahlreiche Überschneidungen mit fachlichen Publikationen benennen. Ein immer wieder kehrender Begriff ist der der „Angst“ als handlungshemmendem Faktor (s.o.). Angstzustände oder Stresserleben werden den Schilderungen der Autorinnen und Autoren zufolge primär durch mögliche Veränderungen in den alltäglichen

Routinen bzw. das Eintreten nicht vorhersehbarer Ereignisse ausgelöst. Die Intensität der Reaktion auf erlebte Veränderung wird in den folgenden Zitaten deutlich:

„Veränderungen jeder Art stechen mir sofort ins Auge. Sei es ein Telefon, das nicht auf der Ladestation liegt, ein frischer Blumenstrauß, den ich noch nicht gesehen habe, oder eine Schale mit Süßigkeiten, deren Herkunft mir nicht bekannt ist. Ich kann von diesen Dingen nicht absehen und sie in ihrer Bedeutsamkeit nicht einschätzen. Eine Veränderung kann Verwirrung auslösen, mich innerlich aufwühlen. Hat es etwas zu sagen, dass heute ein Teller weniger auf dem Küchentisch steht, den meine Mutter am Abend zuvor für das Frühstück vorbereitet hat? In der Regel nichts weiter, als dass sie vergessen hat, einen weiteren Teller aus der Spülmaschine zu nehmen. Trotz besseren Wissens lasse ich mich von solchen kleinen Abweichungen verrückt machen.“ (Schuster 2007, S. 24)

„Wenn sich etwas veränderte, hatte ich das Gefühl zu sterben – mein Herz pochte, meine Ohren sausten, und mein Kopf fühlte sich hohl an. Ich erinnere mich an Gelegenheiten, bei denen entlang meiner Routen Gebäude abgerissen wurden, Bäume abgesägt, neue Straßen gebaut wurden, und an zwei Brände. Es dauerte immer Wochen, bis ich mich davon erholt hatte. Ich weinte und schrie und verkündete meine Überzeugung, dass die Menschheit grundsätzlich böse sei. Ich hasste die Veränderer und die Veränderungen. Für mich war das nichts weniger als Mord.“ (Prince-Hughes 2008, S. 27)

Einen weiteren zentralen Auslöser für das Erleben von Stress bis hin zur Überforderung stellt eine wahrgenommene Überflutung an Sinnesreizen dar. Häufig erwähnt werden diesbezüglich insbesondere Sinnesreize taktiler oder akustischer Natur.

„Bestimmte Reize, die für die meisten Menschen überhaupt keine Rolle spielen, erzeugten bei mir gewaltigen Streß. Wenn das Telefon klingelte oder wenn ich die Post durchging, erlitt ich eine lampenfieberartige Nervenattacke. Was würde geschehen, wenn keine Post für mich dabei war oder wenn ich tatsächlich einen Brief bekam, in dem etwas Negatives stand? Das Klingeln des Telefons führte zu der gleichen Reaktion – Angst. Auch abends Bowling spielen zu gehen, machte mich nervös, und vor den Schulausflügen graute mir. Ich befürchtete nämlich, in der Öffentlichkeit Angstzustände zu bekommen, ohne damit umgehen zu können.“ (Grandin 1994, S. 77f.)

„Berührungsreizen ausgesetzt zu sein stellt für mich wie für viele andere Autisten eine ausweglose Situation dar. Unser Körper verlangt sehnsüchtig nach Kontakt mit anderen Menschen, doch wenn es dazu kommt, ziehen wir uns verwirrt zurück, weil es weh tut.“ (Grandin 1994, S. 33)

„Früher stand ich dabei unter ständiger Anspannung, dass sie mich wohlmeinend streicheln oder drücken könnten. Denn das hätte ich in diesen Momenten am wenigsten ertragen können.“ (Schuster 2007, S. 96)

Was hilft und stärkt im Alltag ?

Die Betrachtung hilfreicher und stärkender Aspekte im alltäglichen Leben mit dem Autismus hat entsprechend der dargestellten ressourcenorientierten Perspektive einen besonderen Stellenwert in der Auswertung der Monographien eingenommen. Nach der Extrahierung einer

Vielzahl aussagekräftiger Textstellen konnten diese den folgenden acht inhaltlichen Kategorien hilfreicher Aspekte zugeordnet werden:

- Routinen und Vorhersehbarkeit
- Orte der Ruhe und Sicherheit
- Unterstützendes familiäres Netzwerk
- Strategien zum Spannungsabbau in Situationen der Überlastung und Überforderung
- Spezialinteressen nutzen
- „Konkrete“ Lernanregungen
- Kontakt zu Gleichbetroffenen
- Aktive Auseinandersetzung mit den eigenen Besonderheiten

Zwecks einer Konkretisierung dieser von den Autorinnen und Autoren als unterstützend erlebten Faktoren im Leben mit dem Autismus werden die Kategorien folgend kurz erläutert sowie mit weiteren Zitaten belegt.

1) Routinen und Vorhersehbarkeit

Der als verunsichernd und beängstigend beschriebenen Konfrontation mit Veränderungen im Alltag steht ein häufig erwähntes Bedürfnis nach Gleichförmigkeit und Regelmäßigkeit gegenüber. Diese schaffen sowohl bezogen auf den Tagesablauf als auch auf unterschiedlichste Handlungsabläufe Vorhersehbarkeit und Sicherheit.

„Wie für die meisten autistischen Kinder war es auch für mich wichtig, in einer geregelten und stets gleich bleibenden Umgebung zu leben, so daß mich der Wechsel von meinem Zuhause in ein Internat durcheinander brachte. Ich wollte wie die meisten Autisten immer alles wie gewohnt haben. Tagein, tagaus trug ich dieselbe Jacke und dasselbe Kleid. Als meine Hausmutter mir vorschlug, doch in ein größeres Zimmer zu ziehen, bekam ich es mit der Angst zu tun und lehnte ab.“ (Grandin 1994, S. 76)

„Für mich bedeutet Gleichmäßigkeit Sicherheit.“

.....

„Ein gewohnter Ablauf hilft mir, komplexe Handlungsabläufe überschauen und erfolgreich erledigen zu können.“ (Schuster 2007, S. 24 / 254)

2) Orte der Ruhe und Sicherheit

Einen hilfreichen Ausgleich im Leben in einer vielfach als reizüberflutend erlebten Welt stellt für mehrere Autoren die Möglichkeit zum räumlichen Rückzug dar. Orte, in denen die gewünschte Ruhe und Sicherheit erlebt wird, können individuell sehr unterschiedlich aussehen.

„Mir meinen privaten Bereich zuzugestehen, war für mich das Beste. [...] und nur das nicht bedrohliche Wesen meines privaten Bereichs machte mir Mut, die Welt zu entdecken und Schritt für Schritt aus meiner Welt unter Glas herauszukommen.“ (Williams 1992, S. 302)

„Büchereien hatten schon immer die Macht, mir ein Gefühl der Gelassenheit zu vermitteln, mich zu beruhigen und zu trösten. Hier hielten sich keine Menschenmassen auf, nur eine Handvoll einzelner Leser, die sich von Regal zu Regal oder Tisch zu Tisch bewegten. Es gab keine jähren, lauten Ausbrüche von Geräuschen, einfach nur das sanfte Umblättern von Seiten oder die vertrauten, in leisem Ton geführten Unterhaltungen zwischen Freunden und Kollegen.“ (Tammet 2007, S. 218)

„Ich erzählte niemandem, dass ich in den Zoo ging; das war meine geheime Welt. Und noch lange Zeit sollten meine Besuche kein anderes Ziel haben, als ein Geheimnis zu hüten und dort zu sitzen. Mich sicher zu fühlen und zur Ruhe zu kommen. Es war, als ginge ich dorthin, um tief durchzuatmen, jede Woche einmal und immer tiefer; Luft einzusaugen und wieder hervorzustoßen in einem Rhythmus, der so langsam und uralte war, wie die Zeit selbst. Ich saß auf der kleinen Holzbank in der Grotte, die die Außenwelt mit der Zuflucht der Gorillas verband.“ (Prince-Hughes 2008, S. 97)

3) Unterstützendes familiäres Netzwerk

Die Familie sowie ein vorhandenes soziales Netzwerk werden in den Monographien wiederholt als wichtige Ressourcen im Leben mit dem Autismus beschrieben. Bei gleichzeitig erlebten Problemen im sozialen Umgang mit anderen Personengruppen wird den engeren Bezugspersonen in einem besonderen Maß die Funktion zugesprochen, Rückhalt, Sicherheit, Akzeptanz und Wertschätzung zu vermitteln.

„Hilfreich ist, wenn man starke Wurzeln hat. „Starke Wurzeln“ bedeutet, dass man in der Familie erfahren hat, was für ein liebenswerter Mensch man ist und dass man das recht hat, zu existieren. Weiterhin tut es gut, wenn man auch abgesehen von der Familie ein soziales Netz hat, das einem Rückhalt gibt, wenn man sich in der Masse ausgestoßen fühlt. Dieses soziale Netz ist auch für mich wichtig.“ (Schuster 2008, S. 47)

4) Strategien zum Spannungsabbau in Situationen der Überlastung und Überforderung

Die Entwicklung persönlicher Handlungsstrategien zum Spannungsabbau in besonders anstrengenden bzw. überfordernden Situationen wird vielfach als eine unterstützende Eigenkompetenz beschrieben. Bei einzelnen Personen handelt es sich dabei um motorische Verhaltensmuster, bei anderen um Gedankenspiele, jeweils mit der Intention, sich selber zu beruhigen und handlungsfähiger zu machen.

„Wenn ich mich gestresst fühlte, fing ich an, die Potenzen von zwei zu zählen. [...] Die Zahlen bildeten visuelle Muster in meinem Kopf, die mich beruhigten.“ (Tammet 2007, S. 95)

„Manche Stereotypen lasse ich auch jetzt noch in der Öffentlichkeit zu. Wenn mir im Universitätshörsaal alles zu viel wird, ich mich bei der Vorlesung längst ausgeklinkt habe, schauke ich zur Beruhigung mit dem Oberkörper hin und her.“ (Schuster 2007, S. 272)

„Ich glaube, dass ich bei Überlastung einfach irgendein Ventil brauche. Eine Zeit lang habe ich mir in entsprechenden Situationen harte, äußerliche Reize zugefügt. Ich habe es auch ausprobiert, ganz laut zu schreien, so lange, bis mir der Hals wehtat und ich kaum noch krächzen konnte. Heiße Sachen trinken hilft auch, nur müssen sie schon sehr heiß sein, da meine Schmerzschwelle für Hitzeerize hoch ist. Den Fernseher oder das Radio laut zu stellen, erscheint mir da im Moment als die bekömmlichste Lösung.“ (Schuster 2008, S. 21)

5) Spezialinteressen nutzen

Spezialinteressen von Menschen mit Autismus werden besonders aus der diagnostischen Perspektive vielfach unter dem Aspekt ihrer möglicherweise einschränkenden Folgen für soziale Interaktionen sowie die persönliche Alltagsgestaltung betrachtet. In den untersuchten Autobiographien und Ratgebern steht demgegenüber zumeist die persönlich gewinnbringende Wirkung der Spezialinteressen im Vordergrund.

„Ich suchte mir unter sämtlichen Lehrberufen, die es in Deutschland gab, die Ausbildung zum Feinoptiker aus, die man nur in wenigen Städten absolvieren kann. Während ich in einem dicken Buch vom Arbeitsamt über all diese Berufe las, gab ein Traum den Ausschlag: Ich träumte von herrlich glänzenden Glassplittern, die auf einen Haufen von Glaskugeln herabrieselten. Ich habe ja eine Vorliebe für runde Dinge, besonders für solche, die Lichtreflexe aufweisen. Nachdem ich über die Feinoptiker-Ausbildung und die Techniken zur Glasbearbeitung gelesen hatte, wußte ich, daß dies mein Beruf werden sollte. Linsen sind so hübsch (optische Linsen, keine Eß-Linsen)!“ (Schäfer 2006, S.96)

„An mir selbst erlebe ich eine therapeutische Wirkung meines Spezialinteresses Schreiben.“

...

„Ein Leben, ohne mich schreibend mitteilen zu können, wäre für mich ein unermesslicher Verlust. Schreiben ist für mich eine Möglichkeit, Botschaften aus meinem autistischen Käfig senden zu können, was mir durch direkte wörtliche Rede nicht immer gelingt. Auf dem Papier finden meine Gedanken ihren Ausdruck – im direkten Gespräch bin ich hingegen oft „sprachlos“.“ (Schuster 2007, S. 241 / 281)

„Was bei mir als Fixierung anfing, hat sich zu einer lebenslangen Tätigkeit im Dienst einer verbesserten Behandlung von Nutzvieh entwickelt. [...] Meine Neigung, mich auf bestimmte Dinge zu fixieren, war in diesem Zusammenhang ausnahmsweise von Vorteil, denn ich bezog daraus genügend Motivation, um meine Interessen durchzusetzen. [...] Um ein Ziel zu erreichen, ist ein bestimmtes Maß an Fixierung erforderlich.“ (Grandin 1994, S. 142)

6) „Konkrete“ Lernanregungen

Ein hoher Grad an konkreten und klar strukturierten Lernhilfen, z.B. visueller Art, wird als eine weitere wichtige Unterstützungsform im alltäglichen Leben benannt. Dem Gedanken „je konkreter, desto hilfreicher“ kann sowohl in kognitiven, handlungspraktischen als auch sozialen Lernsituationen ein hoher Stellenwert zugesprochen werden.

„Ich hoffe, dass sich mein Beispiel auch insofern hilfreich für andere auswirkt, indem es zu einer breiteren Anerkennung ganz unterschiedlicher Lernansätze beiträgt. Visuelle Lernmittel können nützlich für viele Leute sein, die auf „neurotypische“ Art lernen, ebenso wie für Personen im autistischen Spektrum. Die Anwendung verschiedener Farben, um Wörter als Substantive, Verben oder Adjektive zu markieren, kann sich als eine einfache und wirksame Einführung in die Grammatik erweisen.“ (Tamm 2007, S. 241)

„Ich werd es dir zeigen“ sagte sie, nahm meine Hände und brachte mir schrittweise bei, wie ich es anstellen musste. [...] Der Hauptgrund, warum ich es bisher nicht geschafft hatte, Kartoffeln zu schälen, war, dass es mir nicht genügte, wenn jemand es mir mit Worten erklärte. Auch das Beobachten, wie andere es machten, genügte mir nicht. Ich musste es mit meinen eigenen Händen lernen, schrittweise, nach und nach. (Gerland 1998, S. 194)

„Bücher, in denen feste Benimmregeln nachzulesen sind, helfen mir und geben mir Sicherheit, wie ich mich unter Menschen bewegen soll. Eine genau protokollierte Atmosphäre, die viele als gezwungen bezeichnen würden, finde ich dann gerade entspannend. Denn wer sich vorab genau mit den Regeln bekannt gemacht hat, weiß in einem solchen Fall auch, wie er sich zu verhalten hat.“ (Schuster 2008, S. 173)

7) Kontakt zu Gleichbetroffenen

Vorhandene Angebote des Kontaktes zu anderen Menschen mit Autismus werden häufig als Chancen beschrieben, sich über die eigenen Denkweisen und persönlichen Besonderheiten mit Gesprächspartnern auszutauschen, die in manchen Lebensbereichen ähnliche Erfahrungen wie sie selber gesammelt haben. Das Gefühl der erlebten Zugehörigkeit kann dabei ebenfalls eine wichtige Rolle spielen.

„Durch das, was ich in der Gruppe [Online-Diskussionsgruppe für erwachsene Menschen mit Autismus] lernte, konnte ich unterscheiden, welche Teile meiner Selbst wahrscheinlich von den autistischen Teilen meiner Persönlichkeit angetrieben werden, und was an mir einfach besonders ist, weil ich ein einzigartiges Individuum bin. Mit diesem Bewusstsein ausgerüstet, begann ich anderen Menschen von meinen Gedanken und Gefühlen zu erzählen und zu erklären, warum ich gewisse Dinge tat.“ (Prince-Hughes 2008, S. 178)

„Außerdem war es gut zu erfahren, daß es andere Menschen gibt, die mir ähnlich sind, daß ich nicht der einzige „Alien“ hier auf der Erde bin. [...] Mein wichtigstes Erlebnis auf der Tagung war, daß es einen „Workshop“ gab, in dem erwachsene Menschen mit Autismus zusammenkamen. Dort habe ich zum ersten Mal im Leben welche getroffen, die wie Susanne waren! In einer solchen Gesellschaft brauchte man sich ausnahmsweise einmal nicht „anders“ zu fühlen.“ (Schäfer 2006, S. 204)

8) Aktive Auseinandersetzung mit den eigenen Besonderheiten

Die bewusste Reflexion der persönlichen, autismusspezifischen Besonderheiten – sei es über den Kontakt zu Gleichbetroffenen oder die individuelle Auseinandersetzung mit dem Thema des Autismus – wird von mehreren Autoren als weiterer entlastender und für die eigene Per-

sönlichkeitsentwicklung gewinnbringender Faktor beschrieben. Diese scheint sowohl zu einer verbesserten Akzeptanz der eigenen Besonderheiten als auch einer intensiveren Berücksichtigung spezifischer Bedürfnisse beitragen zu können.

„Heute akzeptiere ich meinen Lebensrhythmus, weil ich einfach weiß, dass er mir gut tut. Das war nicht immer so. Ich zweifelte an mir selbst und fragte mich immer wieder, warum ich so reagiere wie niemand anderes [...]. Es bringt nichts, diese Gefühle unterdrücken zu wollen. Im Gegenteil – es richtet viel Schaden an. Als ich es versuchte, kam mir das Gefühl für mich und meine natürlichen Bedürfnisse abhanden. Ich lebte ein Leben, ohne dabei zu fühlen.“ (Schuster 2007, S. 276)

„Ich war lange auf der Suche nach „meinem Volk“ gewesen. Ich hatte es weder unter den Neandertalern, noch auf fremden Planeten, noch bei den Hobby-Astronomen, noch unter den „kühlen“ Norwegern entdeckt. Nun habe ich mein Volk gefunden; es gibt andere, die so sind wie Susanne; Menschen mit Autismus. Es mag nicht so romantisch sein wie der Gedanke daran, vielleicht von Proxima Centauri oder aus Neandertaler-Clan zu stammen, am falschen Ort oder in der falschen Zeit havariert zu sein, aber wenigstens weiß ich jetzt Bescheid.“ (Schäfer 2006, S. 164f)

Welche Wünsche, Erwartungen und Anregungen werden formuliert ?

„Suchen Sie den Rat von Spezialisten, und holen Sie verschiedene Gutachten ein. Werden Sie Mitglied bei einem Verein für behinderte Kinder in Ihrer Nähe. Bleiben Sie auf dem Laufenden, und halten Sie Ausschau nach neuen Behandlungsmethoden und Forschungsergebnissen. Und nicht vergessen: Halten Sie Kontakt mit den Eltern anderer Kinder.“ (Grandin 1994, S. 160)

Mit der Betrachtung von Wünschen, Erwartungen und Anregungen, die sich in unterschiedlichen Intensitäten in allen Monographien finden lassen, wird im Folgenden der Ratgebercharakter der untersuchten Bücher im Vordergrund stehen. Ratschläge und Anregungen sind dabei vielfach aus den eigenen, als hilfreich erlebten Erfahrungen und deren Reflexion abgeleitet. Teilweise richten sie sich konkret an Eltern, teils an Fachleute, überwiegend sind sie jedoch allgemein formuliert. Als inhaltliche Kategorien der Auswertung dieser Leitfrage lassen sich die folgenden benennen:

- Vertrauen in die Bildungs- und Entwicklungsfähigkeit des Kindes haben
- Suche nach Ursachen für auffälliges Verhalten
- Ansetzen an den Interessen und Stärken
- Stabile und schützende Umgebung aufbauen bzw. erhalten
- Bereitstellung einer Rückzugsmöglichkeit
- Klares, strukturiertes Erziehungsverhalten
- Stereotypen nutzen und in konstruktive Bahnen lenken
- Individualität wahrnehmen und in Diagnostik und Förderung einfließen lassen

1) Vertrauen in die Bildungs- und Entwicklungsfähigkeit des Kindes haben

Die Einnahme einer positiven, an den Entwicklungsmöglichkeiten eines Kindes mit Autismus orientierten Perspektive stellt einen ersten Appell dar, der sowohl an Eltern als auch an Fachleute gerichtet sein kann. Die geforderte Abkehr von einer auf die Defizite und Probleme zentrierten Sicht betrifft dabei primär professionelle Fachkräfte.

„Ich habe im Laufe der Jahre genug über Autismus gelesen, um zu wissen, daß es nach wie vor viele Eltern und natürlich auch Fachleute gibt, die der Meinung sind: einmal autistisch, immer autistisch. Dieses Urteil bedeutete für viele Kinder ein höchst betrübliches Leben, die wie ich schon sehr früh als autistisch diagnostiziert wurden. Für diese Menschen ist es völlig unbegreiflich, daß sich die Merkmale des Autismus modifizieren und in den Griff bekommen lassen. Ich bin entschieden der Meinung, daß ich ein lebender Beweis dafür bin. Und auch andere autistische Kinder haben diese Chance.“ (Grandin 1994, S. 11)

2) Suche nach Ursachen für auffälliges Verhalten

Eine differenzierte Auseinandersetzung mit möglichen Ursachen auffälligen Verhaltens wird ebenfalls als eine wichtige Anregung für den Umgang mit Menschen mit Autismus hervorgehoben. Einen zentralen Hintergrund dieser Aufforderung bildet die wiederholt dargestellte Sichtweise, dass es für jedes Verhalten einen Grund gibt, wenngleich dieser häufig nicht auf den ersten Blick erkennbar ist.

„Versuchen Sie, mit autistischen Kindern geduldig zu sein, auch wenn deren Reaktionen Ihnen rätselhaft erscheinen. Seien Sie versichert: Für diese Reaktionen gibt es immer einen Grund. Auch wenn dieser Grund für Sie nicht ohne weiteres nachvollziehbar ist, handelt es sich keinesfalls um eine irrealen Wahnvorstellung.“ (O’Neill 2001, S. 31f.)

„Man sollte sich bemühen herauszufinden, wodurch gestörtes Verhalten hervorgerufen wird und dann den Alltag des Kindes entsprechend verändern. Therapeuten und Eltern müssen sorgfältig darauf achten, zwischen biologisch bedingten und erworbenen Ursachen für das gestörte Verhalten von Autisten zu unterscheiden.“ (Grandin 1994, S. 176f.)

„Und ich selbst möchte hier an alle Eltern und Lehrer von Kindern mit Autismus schreiben: Wenn das Kind schreit, nicht hört oder ‚trotzig‘ wirkt - es ist nicht immer so, wie es den Anschein hat. Versuchen Sie herauszufinden, was die wirkliche Ursache für dieses Verhalten ist, und stellen Sie die Ursache ab. Dann wird auch das Kind ruhiger. [...]Bedenken Sie dabei auch, daß Menschen mit Autismus oft dort Angst haben, sich nicht sicher fühlen oder das Chaos wahrnehmen, wo ‚Normale‘ dies gar nicht nachvollziehen können. Fragen Sie sich: Was könnte dem Kind Angst machen? Welches Ritual wurde vielleicht gestört? Wo könnte ein Mißverständnis entstanden sein, weil das Kind Mimik und Körpersprache nicht versteht und Worte nur wortwörtlich nimmt“? (Schäfer 2006, S. 33f)

3) Ansetzen an den Interessen und Stärken

Der Gedanke einer ressourcenorientierten, an den Stärken ansetzenden Begleitung und Förderung von Menschen mit Autismus stellt ein weiteres Anliegen dar.

„Was ich mir wünsche ist, dass Angehörige und Betreuer ihren Blick für die gute Seite schärfen. [...] Es [das Kind mit Autismus] wird reichlich Kämpfe mit der fremden Welt da draußen ausstehen müssen und da ist es sicherlich eine Erleichterung, wenn es in dem Bewusstsein aufwachsen darf, besondere Stärken zu besitzen.“ (Schuster 2007, S. 327)

4) Stabile und schützende Umgebung aufbauen bzw. erhalten

Besonders an die Eltern von Kindern mit Autismus richtet sich der Appell, im häuslichen Umfeld eine Atmosphäre der Geborgenheit, der Ruhe und der Sicherheit aufzubauen.

„Wichtig ist, dass die Familie besonders im Urlaub versucht, dem Kind Halt und Sicherheit zu vermitteln. Helfen kann, wenn die Eltern mit ihm die Tage vorausschauend planen und ihm erklären, was es genau zu erwarten hat. [...] Je besser Eltern einen Ausflug vorbereiten und je mehr sie mit ihrem Kind darüber sprechen, desto offener kann es das neue Erlebnis auf sich zukommen lassen. Das trägt letztlich zur Entspannung aller bei.“ (Schuster 2008, S. 159)

„Das Chaos der großen Welt ist die Ursache vieler autistischer Gefühlsausbrüche. Deshalb sollte die häusliche Atmosphäre so friedvoll wie möglich sein. Autistische Menschen, egal welchen Lebensalters, brauchen vor allem Ruhe. [...] Autistische Kinder sind leicht ablenkbar und brauchen deshalb beim Lernen eine besonders reizarme Umgebung.“ (O’Neill 2001, S. 41)

5) Bereitstellung einer Rückzugsmöglichkeit

Der hilfreiche Aspekt des Vorhandenseins von Orten der Ruhe und des Rückzugs findet sich auch auf der Ebene formulierter Anregungen wieder.

„Jeder von uns braucht seine Rückzugsecke, und auch autistische Kinder brauchen ihr Geheimversteck, in das sie sich zurückziehen und wo sie sich mit ihrer eigenen Welt beschäftigen können. Schließlich handelt es sich beim Autismus um eine übersteigerte Form des In-sich-Seins, und autistische Kinder brauchen ein geschütztes Versteck.“ (Grandin 1994, S. 156)

6) Klares, strukturiertes Erziehungsverhalten

Hinsichtlich eines unterstützenden Erziehungsverhaltens werden in erster Linie die Aspekte der Konsequenz, klaren Strukturierung, Deutlichkeit und Kontinuität hervorgehoben. Deutlichkeit und klare Strukturierung spielen besonders bezogen auf Sprache und erfolgreiche Handlungsanweisungen eine wichtige Rolle, Konsequenz und Kontinuität im Verhalten tragen in erster Linie zum Gewinn an Sicherheit und Vorhersehbarkeit bei.

„Man sollte daher jede Aufgabe in Einzelschritte zerlegen und jeden Schritt als etwas Neues betrachten. Und man sollte darauf achten, daß das Kind, wenn es gelernt hat, et-

was zu verallgemeinern, sich an der Realität orientiert [...] „Passen Sie genau auf, was sie zu einem autistischen Kind sagen. Bilden Sie kurze und einfache Sätze, und schauen Sie das Kind direkt an, denn ein Autist lernt, den gesamten Körper eines Menschen zu erfassen, er hört nicht nur auf die Wörter. Falls nötig sollten Sie das Kind am Kinn fassen und ihm in die Augen schauen. [...] Seien Sie ausdrucksvoll in Ihrer Sprechweise. [...] Vermeiden Sie einen monotonen Tonfall und betonen Sie Schlüsselwörter [...].“ (Grandin 1994, S. 160)

7) Stereotypen nutzen und in konstruktive Bahnen lenken

Die bereits dargestellte entlastende und gewinnbringende Wirkung, die aus Sicht von Menschen mit Autismus häufig mit dem Ausleben von Stereotypen und Spezialinteressen verbunden sein kann, findet sich auf der Ratgeberebene in der Anregung wieder, Fixierungen aufzugreifen und nach positiven Wegen der Nutzung spezieller Interessen zu suchen.

„Viel zu viele Therapeuten und psychologisch geschulte Menschen sind der Auffassung, daß das Kind irreparable Schäden davonträgt, wenn man ihm gestattet, seine Fixierungen auszuleben. Ich glaube nicht, daß dies in allen Fällen so ist. Fixierungen lassen sich in konstruktive Bahnen lenken. [...] Die Fixierung auf ein bestimmtes Thema kann beispielsweise zu kommunikativem Verhalten führen, das – mag es auch isoliert stattfinden – unter Umständen einen Durchbruch bedeutet. Bei geschickter Anleitung kann man ein autistisches Kind über eine Fixierung durchaus motivieren. Durch den Redezwang baut es angestaute Frustrationen und die Isolation ab, unter denen es so oft leidet.“ (Grandin 1994, S. 38)

8) Individualität wahrnehmen und in Diagnostik und Förderung einfließen lassen

Die Berücksichtigung der Individualität eines jeden Menschen mit Autismus kann schließlich als letzte inhaltliche Kategorie formulierter Anregungen und Erwartungen benannt werden. Trotz der vielfach beschriebenen Gemeinsamkeiten und generellen Handlungsorientierungen im Umgang mit Menschen mit Autismus, wird dem Aspekt der individuellen Ausprägung autissmuspezifischer Besonderheiten besonders mit Blick auf professionelle Unterstützungs- und Förderangebote vielfach eine wichtige Bedeutung zugesprochen.

„Kein Kind ist wie das andere, und das gilt selbstverständlich auch für autistische Kinder. Das, womit sich bei dem einen Kind Erfolge erzielen lassen, kann für das andere völlig ineffektiv sein.“ (Grandin 1994, S. 154)

„Die Einzigartigkeit jedes einzelnen Falles zu verstehen und wertzuschätzen, sollte das vorderste Ziel aller Eltern, Freunde und Betreuer autistischer Menschen sein.“ (O’Neill 2001, S. 13)

„Echte Expertinnen und Experten verwenden viel Zeit darauf, jedes autistische Individuum gründlich kennen zu lernen. Sie respektieren seine Eigenart, wie ein scheuer, selbstgenügsamer Meeresbewohner in einer schönen Muschel zu leben. Sie versuchen in jedem Einzelnen den Menschen zu sehen.“

....

„Echte Autismusexpertinnen und -experten schätzen jeden ihrer Klienten als einzigartiges Wesen und zeigen ehrliches Interesse, ihn als Individuum und nicht als Prototyp für ein bestimmtes Krankheitsbild kennen zu lernen.“ (O’Neill 2001, S. 24 / 30)

Welche besonderen Botschaften bzw. Intentionen werden vermittelt ?

Einen letzten Schwerpunkt der Auswertung der zehn ausgewählten Autobiographien und Ratgeber bildete schließlich der Blick auf besondere Botschaften und Intentionen, die sich aus den schriftlichen Ausführungen ergänzend zu den bisherigen Ergebnissen herauslesen ließen. Als zwei zentrale Motive der Niederschrift persönlicher Erfahrungen, Kenntnisse und Gedanken lassen sich diesbezüglich zum einen der Wunsch, einem breiten Publikum **Information und Aufklärung** zum Themenkomplex des Autismus anzubieten, zum anderen das Bedürfnis, **Solidarische Unterstützung für Betroffene** zu offerieren, benennen.

1) Information und Aufklärung

Die eigenen Erfahrungen sowie das spezifische persönliche Wissen zu publizieren, bietet die Möglichkeit, zum einen, „Nicht-Betroffenen die Welt des Autismus näher zu bringen“ (s.u.), zum anderen, einen Beitrag zum fachspezifischen Wissen zum Autismus zu leisten.

„Mein Traum ist es, durch Vorträge und andere Möglichkeiten der Sprache Nicht-Betroffenen die Welt des Autismus näher zu bringen. Es ist eine faszinierende, vielschichtige Welt, die ich als eine der wenigen Betroffenen in Worte fassen kann.“ (Schuster 2007, S. 240)

„Manchmal fragen die Leute mich, ob es mir etwas ausmacht, als „Versuchskaninchen“ für die Wissenschaft herzuhalten. Ich habe keine Probleme damit, weil ich weiß, dass ich zu einem besseren Verständnis des menschlichen Gehirns beitrage, wovon alle Menschen profitieren. Es ist auch lohnend für mich, mehr über mich selbst und über die Funktionsweise meines Gehirns zu erfahren.“ (Tamm 2007, S. 213)

Verbunden mit der Information über das Leben mit Autismus ist dabei insbesondere der Gedanke, ein positiveres Bild von einigen mit dem Autismus verbundenen Besonderheiten und Verhaltensweisen zu vermitteln und gesellschaftliche Normen zu relativieren.

„Es stellt sich die Frage, was Menschen mit Autismus dazu antreibt, einen solch hohen Zeitaufwand in ein spezielles, einseitiges Thema zu stecken, das – wie beispielsweise das Auswendiglernen von Geschichtsdaten – denkbar nutzlos erscheint. Vielleicht erledigt sich diese Frage von selbst. Autistische Menschen empfinden es eben nicht als Zeitverschwendung, wenn sie immense Datenmengen auswendig lernen. Für sie sind ganz andere Dingen zeitraubend, zum Beispiel einen geselligen Nachmittag mit anderen Menschen verbringen zu müssen.“ (Schuster 2007, S. 280)

„Fixiertsein hat viel mit Beharrlichkeit zu tun. Beharrlichkeit ist nicht umsonst eine der typischsten Charaktereigenschaften autistischer Menschen. Sie haben das Durchhalte-

vermögen, auch dann noch hartnäckig an einem Problem weiterzuarbeiten, wenn alle andern schon längst aufgegeben haben.“ (Schuster 2007, S. 282)

„Immer wieder stelle ich mir im Alltag Fragen: Warum verhalten sich Menschen oft so umständlich? Warum sind ihnen gesellschaftliche Gepflogenheiten so wichtig? Warum lassen sie ihren Alltag von vorgesetzten Regeln wie Sitten, Bräuchen und kulturellen Do's und Dont's bestimmen? Ich lebe eine eigene Kultur, gehe meinen eigenen Lebensweg und lasse mich nicht von der Gesellschaft fremd bestimmen. Das kann Anstoß und Missfallen erregen. Menschen, die anders sind, die bei den Spielchen der Masse nicht mitmachen, sind vielen verdächtig. Ich nehme das in Kauf.“ (Schuster 2008, S. 9)

Der Aufklärungsgedanke wird von einzelnen Autorinnen ergänzend im Sinne des Empowerments auch auf die gesellschaftspolitische Ebene übertragen, verbunden mit einem Eintreten für die eigenen Belange und den Kampf gegen gesellschaftliche Vorurteile.

„Es ist noch viel zu tun in Deutschland, was das öffentliche Bild des Autismus angeht. Wie in anderen Bereichen und bei anderen Minderheitsgruppen sollte auch hier eine „political correctness“ Norm werden. Von einer Autistin zu behaupten, dass sie eine „Verhaltensstörung“ als normal finde und ohne diese nicht leben wolle, darf nicht sein. [...] Es ist noch viel zu tun. Und ich bin entschlossen, hier etwas zu verändern. Das Bild in den Medien muss sich wandeln, denn sonst kann autistischen Menschen nie der Respekt entgegengebracht werden, den sie verdient haben, und sie werden weiterhin als kranke Gestörte dargestellt.“ (Schuster 2008, S. 214f.)

„Der Autismus an sich ist keine Hölle. Die Hölle entsteht erst durch eine Gesellschaft, die sich weigert, Menschen zu akzeptieren, die anders sind als die Norm, oder diese zur Anpassung zwingen will. Oder sie werden abgeschoben, damit die Gesellschaft ihre Existenz vergessen kann. Diskriminierung kann von der Öffentlichkeit, dem eigenen Zuhause, Schulen, Ärztinnen und Ärzten sowie der Regierung ausgehen. Sie alle können sich zu einem grausamen, übermächtigen Feind zusammenballen, der nur eines will: Dass der autistische Mensch aufhört, autistisch zu sein, und sich endlich in die reale Welt eingliedern lässt.“ (O'Neill 2001, S. 71)

2) Solidarische Unterstützung Gleichbetroffener

In den vorliegenden Monographien finden sich zahlreiche Formulierungen, mit denen Gedanken der Ermutigung für ein Leben mit dem Autismus ausgedrückt werden. Primär an Betroffene gerichtet stehen dabei Schilderungen positiver Lebenserfahrungen bis hin zu Stolzbezeugung hinsichtlich der eigenen Besonderheiten im Vordergrund.

„Als jemand, der selbst im autistischen Spektrum ist, möchte ich durch die Schilderungen meiner eigenen Erfahrungen als Heranwachsender dazu beitragen, dass sich andere junge Menschen mit High-Functioning-Autismus [...] weniger isoliert fühlen und ihnen die Zuversicht vermitteln, dass es letzten Endes möglich ist, ein glückliches und produktives Leben zu führen. Ich bin der lebende Beweis dafür.“ (Tamm 2007, S. 27)

„Auch für autistische Menschen gibt es reichlich Gründe, stolz zu sein und das jeden Tag. Vielleicht haben sie sich gerade einem Bekannten gegenüber geoutet und damit ihre Ängste überwunden, vielleicht sind sie aus sich herausgegangen und haben einmal

etwas Neues ausprobiert, oder sie haben es geschafft, sich ganz allein Essen zu kochen. All das verdient Achtung und Wertschätzung.“ (Schuster 2008, S. 143)

„Seid ihr selbst. Versucht nicht, andere nachzuahmen. Euer wahres Selbst ist viel wichtiger. Auch wenn ihr nicht vorgebt, jemand anders zu werden, könnt ihr euch ganz tief in euch am sichersten fühlen. Ihr habt eure Einzigartigkeit. Ihr habt eure Ansichten, eure Wünsche und eure Träume.“ (O’Neill 2001, S. 149)

Einen besonderen Stellenwert erhält in diesem Kontext erneut eine positive Sicht auf den Autismus, ohne mögliche Krisen und Probleme außen vor zu lassen.

„Ein Leben ohne Autismus – ist das wünschenswert? Diese Frage kann ich für mich mit einem eindeutigen „Nein“ beantworten. Für mich ist mein Autismus keine Krankheit, die es zu heilen gilt. Mein Autismus ist für mich eine besondere Weise zu leben, zu denken, zu fühlen und zu handeln.“ (Schuster 2007, S. 327)

„Wie Licht nicht ohne Schatten sein kann, muss wohl auch der eine oder andere für seine besonderen Fähigkeiten einen Preis zahlen. Doch bei allen Problemen, Krisen und schlechten Tagen, die mir mein Autismus beschert, wollte ich meine Begabungen nie gegen ein Leben ohne Autismus eintauschen. Mein Autismus macht mich erst zu dem, was ich bin. Er befähigt mich dazu, aus meinen Begabungen das Äußerste herauszuholen, indem er mich mit Beharrlichkeit, Einsatzfreude und Liebe zum Detail ausstattet. [...] Talente, die nicht gefördert werden, verkümmern. Vielleicht braucht es tatsächlich eine kleine Prise Autismus, um das Beste aus sich herauszuholen.“ (Schuster 2007, S. 292)

Schlussfolgerungen und Konsequenzen für die Praxis

Die Vielzahl der dargestellten Zitate, die gleichzeitig nur einen Bruchteil der extrahierten Textstellen ausmachen, kann zusammenfassend einen ersten Eindruck des vorhandenen Potentials an Erfahrungen und Wissen von Menschen mit Autismus vermitteln. Im Sinne des Empowerment-Gedanken zeigen sich die Autorinnen und Autoren deutlich als fachkundige „Experten in eigener Sache“. Die Lektüre der Autobiographien und Ratgeber kann diesem Gedanken folgend einen wichtigen Beitrag zur Wissenserweiterung, insbesondere dem Erwerb eines mehrperspektivischen Verständnisses des Autismus, sowohl für Betroffene als auch für Eltern und Fachleute leisten. Im Blick zu behalten ist dabei selbstverständlich, dass die Einbeziehung des Expertenwissens von Menschen mit Autismus nicht auf eine Ablösung fachlich-professioneller Bemühungen in Forschung, Diagnostik und Förderplanung abzielt, sondern vielmehr die Chance einer intensivierten Ergänzung der fachlichen Außenperspektive und der Innenperspektive von Menschen mit Autismus eröffnet.

Für die praktische Arbeit bzw. den persönlichen Umgang mit Menschen mit Autismus lässt sich in diesem Sinne eine verstärkte Einbeziehung der Innenperspektive schlussfolgern, der verstärkt Raum gegeben werden kann durch

- eine besondere Offenheit, Sensibilität und Empathie im persönlichem Austausch
- eine intensive Auseinandersetzung mit den individuellen Besonderheiten und Bedürfnissen einer jeden Person sowie
- die gezielte Betrachtung des vorhandenen „Expertenwissens“
 - z.B. im vorstrukturierten Gespräch.

Ergänzendes Material:

Gesprächsleitfaden eines „Experteninterviews“ mit Menschen mit Autismus

Ergänzend zu den vorangegangenen Ausführungen wird an dieser Stelle ein Gesprächsleitfaden vorgestellt, der die Basis für ein vorstrukturiertes Gespräch zum Thema des persönlichen Expertenwissens von erwachsenen Menschen mit Autismus bilden kann. Den dargestellten Gedankengängen folgend, versucht er die Leitideen der Ressourcenorientierung und des Empowerments durch die Einbeziehung der Innenperspektive praktisch nutzbar zu machen. Verstanden wird dieser Leitfaden als Orientierungshilfe, die entsprechend des jeweiligen Kontextes der Begegnung mit Menschen mit Autismus modifiziert werden kann.

Thematische Schwerpunkte des Leitfadens bilden die Aspekte

- persönliche Erfahrungen im Leben mit dem Autismus (Besonderheiten, Schwierigkeiten, Chancen)
- erworbenes „Expertenwissen“
- Tipps und Anregungen für das Umfeld (Eltern, Fachleute, Gesellschaft) sowie
- Wünsche, Erwartungen, Zukunftsperspektiven.

Experteninterview	
Persönliche Erfahrungen im Leben mit dem Autismus (Besonderheiten, Schwierigkeiten, Chancen)	
	<ul style="list-style-type: none"> • Welche besonderen Erfahrungen verbinden Sie persönlich mit dem Autismus? <ul style="list-style-type: none"> • Kindheit, Jugendalter, Erwachsenenalter • Welche Besonderheiten erleben Sie als „Schwierigkeiten“ ? • Welche als „Chance“ ?
Erworbenes „Expertenwissen“	
	<ul style="list-style-type: none"> • In welchen Bereichen erleben Sie sich als „Expertin“/ „Experte“ für das Leben mit Autismus? • Was macht dieses Expertenwissen aus? • Wie können/möchten Sie dies Expertenwissen weitergeben? • Wer kann von diesem Expertenwissen profitieren? Wie?

Tipps und Anregungen für das Umfeld (Eltern, Fachleute, Gesellschaft)	
	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Tipps können sie Eltern geben, für den Umgang mit einem Kind, Heranwachsenden mit Autismus? • Welche Tipps können Sie unterschiedlichen Fachleuten geben? <ul style="list-style-type: none"> • Lehrern • Therapeuten • Welche Anregungen haben Sie für das Umfeld? <ul style="list-style-type: none"> • Verwandte, Freunde • Interessensverbände • die „Gesellschaft“
Wünsche, Erwartungen, Zukunftsperspektiven	
	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Wünsche haben Sie für die Zukunft? • Welche Hilfen/Unterstützungsformen wünschen Sie sich? • Wer kann Ihnen diesbezüglich behilflich sein?

Literatur:

- ANTONOVSKY, A. (1997): Salutogenese. Tübingen.
- BRAUNS, A. (2002): Buntschatten und Fledermäuse. Leben in einer anderen Welt. Hamburg.
- GERLAND, G. (1998): Ein richtiger Mensch sein. Autismus – das Leben von der anderen Seite. Stuttgart.
- GRANDIN, T. (1994): Durch die gläserne Tür. München.
- GRAY, C. / ATTWOOD, T. (1999): Die Entdeckung von Aspie. Genehmigte deutsche Übersetzung von Diana Leineweber. <http://www.aspiana.de/neben/Aspie.htm>
- HAEBERLIN, U. (2005): Grundlagen der Heilpädagogik. Bern.
- HERRIGER, N. (2006): Empowerment in der Sozialen Arbeit. 3. Auflage. Stuttgart
- O'NEILL, J. L. (2001): Autismus von innen. Nachrichten aus einer verborgenen Welt. Bern.
- OPP, G. / FINGERLE, M. (Hrsg.) (2007): Was Kinder stärkt. Erziehung zwischen Risiko und Resilienz. 2. Auflage. München.
- PALMOWSKI, W. (2007): Konstruktivismus. In: Greving, H. (Hrsg.): Kompendium der Heilpädagogik. Band 2. Troisdorf, S. 55-66.
- PRINCE-HUGHES, D. (2008): Heute singe ich mein Leben. Eine Autistin begreift sich und ihre Welt. 2. Auflage, Berlin.
- RAPPAPORT, J. (1985): "Ein Plädoyer für die Widersprüchlichkeit: Ein sozialpolitisches Konzept des „empowerment“ anstelle präventiver Ansätze“. In: Verhaltenstherapie und psychosoziale Praxis 2, S. 257-278
- SCHÄFER, S. (2006): Sterne, Äpfel und rundes Glas. Mein Leben mit Autismus. 2. Auflage. Stuttgart.
- SCHUSTER, N. (2007): Ein guter Tag ist ein Tag mit Wirsing. Berlin.
- SCHUSTER, N. (2008): ...bis ich gelernt habe, einen Kußmund zu machen. Körper und Körpersprache aus der Sicht einer Asperger-Autistin. Berlin.
- SPECK, O. (2003): System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung. 5. Auflage. München.
- TAMMET, D. (2007): Elf ist freundlich und fünf ist laut. 2. Auflage. Düsseldorf
- THEUNISSEN, G. / GARLIPP, B. (1999): „Kompetente Eltern – Vergessen in der Professionalität der Behindertenarbeit?“, In: Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 22 (4/5), S. 53-66

- THEUNISSEN, G. / PLAUTE, W. (2002): Handbuch Empowerment und Heilpädagogik. Freiburg im Breisgau
- THEUNISSEN, G. (2007): Empowerment. In: Greving, H. (Hrsg.): Kompendium der Heilpädagogik. Band 1. Troisdorf, S. 197-201.
- VERNOOIJ, M. A. (2007): Einführung in die Heil- und Sonderpädagogik. 8. Auflage. Wiebelsheim.
- WERNING, R. / BALGO, R. / PALMOWSKI, W. / SASSENROTH, M. (2002): Sonderpädagogik. München.
- WILLIAMS, D. (1992): Ich könnte verschwinden, wenn Du mich berührst. Erinnerungen an eine autistische Kindheit. Hamburg.
- WUSTMANN, C. (2008): Resilienz. Berlin.