

Inez Maus

Kompetenzmanual Autismus (KOMMA)

Praxisleitfaden für den Bildungs-, Wohn-
und Arbeitsbereich

Kohlhammer

Kohlhammer

Die Autorin



Inez Maus ist Mutter eines autistischen Jungen und befasst sich seit mehr als 20 Jahren mit dem Thema Autismus. Die promovierte Biochemikerin lebt in Berlin und arbeitet als selbstständige Autorin, Lektorin und Referentin zu autismusspezifischen Themen. Sie schreibt das Blog »Anguckallergie« (www.anguckallergie.info), auf dem sie Reflexionen und Begebenheiten, die ein Leben mit Autismus in der Familie mit sich bringt, festhält. Bei Kohlhammer ist bisher ihr Buch »Geschwister von Kindern mit Autismus« erschienen.

Kontaktadresse der Autorin: info@inez-maus.de

Inez Maus

Kompetenzmanual Autismus (KOMMA)

Praxisleitfaden für den Bildungs-,
Wohn- und Arbeitsbereich

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Pharmakologische Daten, d. h. u. a. Angaben von Medikamenten, ihren Dosierungen und Applikationen, verändern sich fortlaufend durch klinische Erfahrung, pharmakologische Forschung und Änderung von Produktionsverfahren. Verlag und Autoren haben große Sorgfalt darauf gelegt, dass alle in diesem Buch gemachten Angaben dem derzeitigen Wissensstand entsprechen. Da jedoch die Medizin als Wissenschaft ständig im Fluss ist, da menschliche Irrtümer und Druckfehler nie völlig auszuschließen sind, können Verlag und Autoren hierfür jedoch keine Gewähr und Haftung übernehmen. Jeder Benutzer ist daher dringend angehalten, die gemachten Angaben, insbesondere in Hinsicht auf Arzneimittelnamen, enthaltene Wirkstoffe, spezifische Anwendungsbereiche und Dosierungen anhand des Medikamentenbeipackzettels und der entsprechenden Fachinformationen zu überprüfen und in eigener Verantwortung im Bereich der Patientenversorgung zu handeln. Aufgrund der Auswahl häufig angewandeter Arzneimittel besteht kein Anspruch auf Vollständigkeit.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

1. Auflage 2020

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-035669-6

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-035670-2



KOMMA

Autismus

Inhalt

Vorwort	9
1 Ziele und Zielgruppen des KOMMAs	13
1.1 Bedeutung des Namens	13
1.2 Zielgruppen und Einsatzbereiche	14
1.3 Einsatzziele des Manuals	16
2 Grundlegendes Wissen zum Thema Autismus	17
2.1 Ein kurzer Ausflug in die Geschichte	17
2.2 Begrifflichkeiten	20
2.3 Diagnosestellung	23
2.3.1 Frühe Symptome	23
2.3.2 ICD-10/11 und DSM-5	24
2.3.3 Praxis der Diagnosestellung	25
2.3.4 Häufigkeit und Ursachen	26
2.3.5 Behandlung, Therapie oder Förderung?	29
2.4 Komorbide Störungen und Erkrankungen	31
2.5 Entmystifizierung	32
2.5.1 Verbreitete Irrtümer über Autismus	32
2.5.2 Savant-Syndrom und Autismus	33
3 Praxisrelevante autistischemustypische Besonderheiten	35
3.1 Besonderheiten der Wahrnehmung	35
3.1.1 Auditive Wahrnehmung	36
3.1.2 Visuelle Wahrnehmung	37
3.1.3 Taktile Wahrnehmung	37
3.1.4 Olfaktorische und gustatorische Wahrnehmung	38
3.1.5 Vestibuläre und propriozeptive Wahrnehmung	38
3.1.6 Wahrnehmung von Schmerz	39
3.1.7 Wahrnehmung von Hunger, Durst und Sättigung	39
3.1.8 Wahrnehmung von Kälte und Wärme	39
3.2 Besonderheiten der Kommunikation	39
3.2.1 Sprache	40
3.2.2 Mimik	42
3.2.3 Gestik, Körperhaltung, Körperbewegungen	44
3.3 Theory of Mind und Perspektivübernahme	44
3.4 Repetitive Handlungen und Interessen	45
3.5 Zentrale Kohärenz	46
3.6 Umgang mit Veränderungen, Streben nach Gleichhaltung der Umwelt	47
3.7 Zeitgefühl und vorausschauendes Denken	48
3.8 Aufgabenverständnis und Automatisierung von Handlungen	50
3.9 Exekutivfunktionen	52
3.10 Motorische Auffälligkeiten	52
3.11 Ängste	54
3.12 Empathie, Emotionen und soziale Beziehungen	55
3.13 Schlafprobleme	56
3.14 Weglauftendenzen	57

4	Anleitung zu den Bearbeitungsbögen	59
4.1	Daten-Management	59
4.1.1	Erheben von Daten	60
4.1.2	Umgang mit Daten	63
4.2	Hinweise zum Ausfüllen der Bearbeitungsbögen	64
4.3	Hinweise zur Nutzung des KOMMA's	66
4.3.1	Täglicher Gebrauch	66
4.3.2	Das Aktualisieren	66
4.3.3	Das Archivieren	67
5	Berufsspezifische Anwendungsgebiete	68
5.1	Einsatzorte	69
5.1.1	Kindergarten/Kindertagesstätte, Kindertagespflege	71
5.1.2	Schule und Hort	73
5.1.3	Wohneinrichtung für Kinder und Jugendliche	76
5.1.4	Wohneinrichtung für Erwachsene	78
5.1.5	Betreutes Einzelwohnen (BEW)	79
5.1.6	Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM)	82
5.1.7	Berufsbildungswerk (BBW)	83
5.2	Einsatzfelder	84
5.2.1	Tagesablauf	84
5.2.2	Freizeit	90
5.2.3	Ausflüge und Klassen- oder Gruppenfahrten	94
5.2.4	Soziale Kontakte	96
5.2.5	Managen von Krisensituationen	98
5.2.6	Kurzzeitpflege	104
6	Übersicht über die Bearbeitungsbögen	105
6.1	Bearbeitungsbögen zu autistischem Verhalten	105
6.2	Bearbeitungsbögen zu alltagsrelevanten Begleiterscheinungen	107
6.3	Bearbeitungsbögen für spezielle Arbeitsbereiche	107
6.3.1	Allgemeine Themen	109
6.3.2	Kindergarten/Kindertagesstätte, Kindertagespflege	109
6.3.3	Schule und Hort	109
6.3.4	Wohneinrichtung für Kinder und Jugendliche sowie für Erwachsene	109
6.3.5	Wohneinrichtung für Erwachsene	109
6.3.6	Betreutes Einzelwohnen	109
6.3.7	Werkstatt für behinderte Menschen	110
6.3.8	Kurzzeitpflege	110
6.4	Checklisten-Übersicht	110
7	Schlussbemerkung und Ausblick auf das Jahr 2080	111
	Literatur	113
	Stichwortverzeichnis	119
	Anhang	
	Arbeitsmaterialien: Übersicht und Bearbeitungsbögen	123

Vorwort

Ich fühle mich wie ein Fisch, dem gezeigt wurde, dass zwei seiner Flossen sich als Flügel eignen und dass er in Wirklichkeit ein fliegender Fisch ist.
Benjamin

Das KOMMA – oder genauer gesagt ein Vorläufer des KOMMAs – wurde wie so viele Dinge aus der Not geboren. Die Entstehungsgeschichte des vorliegenden Manuals ist eng mit meinem eigenen Werdegang verbunden. Für mich als Mutter eines autistischen Jungen, der in seiner frühen Kindheit als schwer hörbeeinträchtigt, geistig behindert und nicht beschulungsfähig eingestuft wurde, war es vor dem Inkrafttreten der UN-Behindertenrechtskonvention schwer, geeignete Lern- und Förderorte für meinen Sohn Benjamin zu finden.

Aufgrund der Erfahrung, dass an zwei sonderpädagogischen Bildungseinrichtungen mein Wissen über die Besonderheiten meines Sohnes angezweifelt wurde und meine Hinweise zum alltäglichen Umgang ignoriert wurden, begaben wir uns auf die Suche nach einer integrationsbereiten Regelschule – und fanden eine. Der Schulleiter verkündete im Erstgespräch optimistisch: »Wir haben keine Ahnung von Autismus und noch nie einen Autisten an unserer Schule gehabt, aber wir können es ja mal probieren.«

Meine Zuarbeit zum *Probieren* der Beschulung bestand in der Vermittlung von praxisbezogenem Wissen zum Thema *Autismus*. Damals stellte ich in mühsamer Kleinarbeit hilfreiche Informationen in Form von Checklisten zusammen, heute würde ich den Pädagogen das KOMMA überreichen.

Erste gute Erfahrungen mit dem Vorläufer dieses Manuals sammelte ich an zwei Schulen meines autistischen Sohnes. Meine Checklisten wurden von den Pädagogen wohlwollend genutzt und von mir regelmäßig weiterentwickelt, sodass dies sicher ein Baustein war, der dazu beigetragen hatte, dass mein Sohn trotz aller Probleme, die sein Autismus mit sich brachte, die Schule mit dem Abitur abschließen konnte. Inzwischen studiert Benjamin und beglückt Dozenten, die durch angepasste Bedingungen ermöglichen, dass er Leistungen erbringt, die er sich selbst nicht zugetraut hätte, mit fischfreudigen Aussprüchen.

In meinen Fortbildungsveranstaltungen zum Thema *Autismus*, die ich seit mehreren Jahren für verschiedene Berufsgruppen (z. B. Einzelfall- und Schulhelfer, Pädagogen, Therapeuten) aus unterschiedlichen Umfeldern (u. a. Kita, Schule, Betreutes Einzelwohnen, Wohneinrichtung, Werkstatt für behinderte Menschen) durchführe, zeigte sich ein dringender Bedarf nach einem derartigen Manual.

Warum ist ein solches Manual notwendig und für wen wurde es konzipiert?

Eine Autismus-Spektrum-Störung wird diagnostiziert, wenn aus einer Vielzahl an Symptomen, welche in Klassifikationssystemen festgehalten sind, eine genau definierte Mindestanzahl dieser Symptome bei der untersuchten Person vorgefunden wird. Die infrage kommenden Symptome sind in der ICD-10 in drei Symptombereichen, im DSM-5 in zwei Symptomdomänen festgehalten. In jedem Bereich bzw. in jeder Domäne finden sich beispielhaft aufgelistete Merkmale. Die Symptome beschreiben Schwierigkeiten in den Bereichen Kommunikation und Sozialverhalten sowie das Auftreten von repetitiven Handlungen. Hinzu kommen komorbide Störungen sowie alltagspraktische Schwierigkeiten, die sich aus der Diagnose ergeben, aber in den Diagnosekriterien nicht explizit festgeschrieben sind. Daraus ergibt sich eine große Variationsbreite autistischer und begleitender Symptome.

Diese Variationsbreite macht es notwendig, die Besonderheiten des betreuten Menschen mit Autismus genau zu kennen, um einen guten Umgang zu ermöglichen, angemessene Aufsicht zu gewährleisten und optimale Förderung zu erreichen. Betreuung versteht sich hier als Gesamtheit aus Fürsorge, Umgang, Aufsicht sowie Förderung und ist nicht auf die im schulischen Bereich (oft) übliche Definition als Hilfe zur Erziehung reduziert.

Personen, die an der Betreuung eines Menschen mit Autismus beteiligt sind, erhalten in den überwiegenden Fällen Gutachten oder Stellungnahmen von medizinischen, therapeutischen oder pädagogischen Fachpersonen, die aufgrund von Wartezeiten bereits zum Zeitpunkt des Erstellens der Dokumente nicht mehr in allen Punkten aktuell waren und in denen Testverfahren erwähnt, Symptome beschrieben, Aspekte der Anamnese dargelegt sowie Therapien vorgeschlagen werden. Aus dieser Informationsfülle die richtigen, d. h., die relevanten Informationen für den täglichen Umgang herauszufiltern, erweist sich meistens als sehr schwierig, zumal die Betreuenden oft mehrere Personen umsorgen oder weitere Arbeitsaufgaben zu bewältigen haben. Erschwerend kommt hinzu, dass Eltern oder andere Verwandte eine Fülle an gut gemeinten Hinweisen liefern, die aber nicht immer in den entsprechenden außerhäuslichen Gegebenheiten von Bedeutung sind. Auf der anderen Seite fehlen häufig hilfreiche Informationen, weil sie in der Diagnostik keine Rolle spielen und weil im häuslichen Umfeld bestimmte Umstände nicht vorzufinden sind.

Betreuende Personen befinden sich in dieser Situation rasch an einem Punkt, an dem sie Gefahr laufen, den Überblick zu verlieren, obwohl ihre Wahrnehmung und Informationsverarbeitung in Bezug auf die Trennung von Wichtigem und Unwichtigem gut funktioniert. Das KOMMA bietet ihnen einen Leitfaden, um alle für die Betreuung relevanten Daten zu erfassen, im täglichen Miteinander zu nutzen und mit Kollegen auszutauschen. Hierzu liefert das Material im hinteren Teil des vorliegenden Buches zahlreiche Bearbeitungsbögen, die vom Nutzer kopiert, bearbeitet und abgeheftet werden können¹.

Das KOMMA befasst sich mit den Seiten des Autismus, die im Alltag relevant sind. Die Vorgeschichte spielt hierbei keine Rolle, sondern der Fokus wird auf die individuelle Gegenwart und die (nahe) Zukunft gelegt. Dieses Manual ersetzt keine Förderung oder Therapie, sondern schafft die Voraussetzungen für optimale Lebens-, Lern- und Arbeitsbedingungen. Es eignet sich weder zum Selbsttest auf Autismus noch zur Diagnostik einer Autismus-Spektrum-Störung.



Das Logo des KOMMA vereint in sich alles, was dieses Arbeitsmaterial bewirken und transportieren möchte – es hat eine Doppelbedeutung. Die Glühlampe spendet Licht, welches das Erkennen oder die Erkenntnis symbolisiert. Den Nutzern wird das sprichwörtliche Licht aufgehen, denn das Manual macht sie kompetent für den adäquaten Umgang mit Menschen mit Autismus. Die Einzigartigkeit der Glühlampe – ihre Biegung – weist auf die Besonderheiten von Menschen mit Autismus hin. Die kommaförmige Glühlampe spendet ebenso Licht wie jede andere Glühlampe, was bedeutet, dass die Leistungsfähigkeit und das Potenzial dieser Menschen nicht unterschätzt werden sollte/darf.

Das KOMMA wendet sich an alle Personen, die sich ohne Vorkenntnisse oder mit wenig Wissen über Autismus schnell und effektiv in dieses Thema einarbeiten müssen, weil ihnen als Schulbegleiter erstmalig ein Schüler mit Autismus anvertraut wird, weil im Zuge der Inklusion ein Kind mit Autismus in die Kindertagesstätte oder Schule aufgenommen wird, weil der eigene berufliche Werdegang – evtl. durch eine Umorientierung oder Umschulung – in eine Werkstatt für behinderte Menschen, in ein Berufsbildungswerk, in eine Wohneinrichtung für Kinder, Jugendliche oder Erwachsene mit Behinderung führt ... Auch Mitarbeitern im Betreuten Einzelwohnen leistet das KOMMA praktische Hilfe. Es kann ebenso von Eltern genutzt werden, die am Beginn der Beschäftigung mit dem Thema Autismus stehen oder die familiennahen Personen wichtige Hinweise für die Betreuung ihres Kindes mit Autismus geben möchten.

Zusammengefasst hat sich dieses Arbeitsmaterial das Ziel gesetzt, Ressourcen nutzbar zu machen sowie Potenziale zu erkennen und zu entfalten – im Hier und Jetzt, ohne Ballast, im täglichen Miteinander. Das KOMMA erleichtert es herauszufinden, welche Flossen sich als Flügel eignen, um bei dem Bild meines autistischen Sohnes zu bleiben. Ich hoffe, dass der Einsatz des KOMMA viele fliegende Fische zum Auftauchen bringt.

An dieser Stelle möchte ich mich bei den Pädagogen der Regelschulen, die mein autistischer Sohn besuchte, bedanken, weil sie sich auf dieses Experiment eingelassen haben und damit Vorreiter der Inklusion waren. Ebenso bedanke ich mich bei all jenen Teilnehmern meiner Fortbildungen, die Vorstufen des KOMMA, welches zu jener Zeit nur einen vage formulierten

¹ Die Bearbeitungsbögen des KOMMA sind auch als digitale Version (E-Book PDF) erhältlich (ISBN 978-3-17-038602-0).

Titel trug, ausprobierten und die meiner Bitte um Rückmeldung nachkamen, die mir Anregungen sowie Wünsche übermittelten. Meiner Familie danke ich für die vielen Wohlfühlmomente, die sie für mich während der Schreibphase organisierte. Benjamin bereicherte mich in zahlreichen Gesprächen mit seinen Sichtweisen und rüttelte dabei so manches Mal an meinem Weltbild. Besonders zu Dank verpflichtet bin ich meinem Mann, der mir bei der grafischen Umsetzung der Bearbeitungsbögen mit Rat und Tat zur Seite stand – und der dafür sorgte, dass die Kaffeemaschine keine Langeweile bekam. Den Mitarbeitern des W. Kohlhammer Verlages gilt mein Dank dafür, dass sie ein weiteres meiner Projekte ermöglicht haben. Insbesondere danke ich Annika Grupp, meiner Lektorin, für die bereichernde Zusammenarbeit.

Zu guter Letzt sei erwähnt, dass ich dem Lesefluss zuliebe die verschiedenen Personen- oder Berufsgruppen in der männlichen Form benutze. Erzieherinnen, Lehrerinnen und alle Vertreterinnen weiterer Professionen fühlen sich bitte hier ebenfalls angesprochen. Wer sich in dem überkommenen binären Geschlechtersystem nicht wiederfindet, möge sich bitte nicht vom Lesen des Buches abhalten lassen.

Berlin, im Juli 2019

Inez Maus

www.anguckallergie.info

1 Ziele und Zielgruppen des KOMMAs

Nun bin ich fünfzig Jahre alt und muss noch mal etwas völlig Neues lernen.
Teilnehmer einer Fortbildung

So stellte sich ein Teilnehmer einer Fortbildungsveranstaltung vor, und es klang ein wenig resigniert. Etwas vollkommen Neues musste der ausgebildete Heilpädagoge allerdings nicht erlernen, denn er arbeitete seit vielen Jahren mit Menschen mit Behinderungen. Auf Wunsch seines Arbeitgebers sollte nun die Arbeit mit autistischen Klienten seinen Aufgabenbereich erweitern.

Lern-, Förder- und Wohnorte, die den Bedürfnissen von Menschen mit Autismus gerecht werden, sind vielerorts noch immer in nicht ausreichendem Maße vorhanden. Ebenso bleibt die eben geschilderte Situation im Zuge der Inklusion kein Einzelfall. Bildungseinrichtungen, Anbieter von Begleittherapien oder Freizeitbeschäftigungen und Arbeitgeber wollen bzw. sollen Menschen mit Autismus betreuen, beschulen, begleiten, ausbilden oder beschäftigen, aber sie fühlen sich für diese Aufgaben meist nicht ausreichend vorbereitet. Diese Lücke schließt das KOMMA.

1.1 Bedeutung des Namens

Der Name des vorliegenden Arbeitsmaterials setzt sich aus den jeweils ersten Silben der Wörter *KOMpetenz* und *MA*nual zusammen.

Das Wort *Kompetenz* leitet sich von dem lateinischen Wort *competentia* ab, welches *Zusammentreffen* bedeutet. Das KOMMA soll das Zusammentreffen der beteiligten Personen mit dem Menschen mit Autismus ermöglichen, erleichtern und strukturieren, aber auch ein Zusammentreffen der an der Betreuung beteiligten Personen im Sinne eines Erfahrungsaustausches unterstützen. Kompetenz

Kompetent zu sein bedeutet, auf einem bestimmten Gebiet über Sachkenntnis zu verfügen und spezielle Fähigkeiten zu besitzen. *Die Kompetenz zu haben* drückt aus, für etwas zuständig zu sein. Das KOMMA hilft, Befähigungen, Begabungen und Fertigkeiten des Menschen mit Autismus zu erkennen, zu erfassen und damit im alltäglichen Umgang nutzbar zu machen. Es ermöglicht weiterhin, Besonderheiten angemessen, d. h. zum Wohle des Menschen mit Autismus, zu handhaben. Gleichzeitig werden im KOMMA von beiden Seiten angestrebte Veränderungen und Zuständigkeitsbereiche der betreuenden Personen festgehalten. Betreuende werden sowohl durch das Anlegen als auch durch die Benutzung des KOMMAs *kompetent* im Umgang mit dem Menschen mit Autismus.

Kompetent zu sein bedeutet ebenfalls, die *Kompetenz* des Menschen mit Autismus betreffs der Besonderheiten seiner Persönlichkeit uneingeschränkt anzuerkennen. Jeder Mensch mit Autismus weiß, welche Bedürfnisse, Wünsche, Ängste, Sorgen, Nöte ... er hat, auch wenn dies der Umgebung nicht immer verständlich kommuniziert werden kann. Die Aufgabe des Betreuenden besteht darin, Wege zum Entschlüsseln von Botschaften zu finden, um dann das Entschlüsselte in die Tat umzusetzen.

Das Wort *Manual*, welches Handbuch, Tagebuch oder Anleitung bedeutet, leitet sich von dem lateinischen Wort *manus* ab. Das KOMMA soll also zur Hand genommen werden, denn es liefert Informationen aus erster Hand, die nicht von der Hand zu weisen sind. Betreuende haben damit etwas, das sie in die Hand nehmen können. Alle in die Betreuung involvierten Personen können Manual

somit Hand in Hand gehen und letztendlich auch schützend die Hand über den Menschen mit Autismus halten, sofern sich dies als notwendig erweist.

Das griechische Wort *kómma* bedeutet u. a. *Abschnitt*. Das KOMMA gliedert sich in verschiedene Bereiche und deckt somit autistypische Besonderheiten auf der einen Seite und für den jeweiligen Arbeitsbereich relevante Fragen auf der anderen Seite ab.

1.2 Zielgruppen und Einsatzbereiche

Das Kompetenzmanual KOMMA für die betreuende Arbeit mit Menschen mit Autismus richtet sich an alle professionellen Bezugspersonen von Menschen mit Autismus, welche in irgendeiner Form Hilfe oder Betreuung benötigen. Dies sind einerseits Kinder jeglichen Alters, die ihre behinderungsbedingten Schwierigkeiten (noch) nicht verstehen und deshalb ihre speziellen Bedürfnisse nicht selbst kommunizieren können, womit ein Betreuungsbedarf entsteht, der das alterstypische Maß deutlich übersteigen kann. Andererseits gehören Jugendliche und Erwachsene mit Autismus, die aufgrund der Schwere ihrer Beeinträchtigung ebenfalls nicht oder in nicht ausreichendem Maße ihre Bedürfnisse kommunizieren sowie befriedigen können und deshalb in dem Bereich auf ständige Hilfe und Begleitung angewiesen sind, zu diesem Personenkreis. Besonders in den Bereichen der Wohn- und Werkstätten, Schule, Schulbegleitung und Kinderbetreuung (Erzieher) sind Quer- und Seiteneinsteiger weit verbreitet, die von diesem Manual in erheblichem Maße profitieren dürften.

Dieser Bedarf ist mir bewusst geworden, nachdem ich mehrfach gebeten wurde, die Mitarbeiter in unterschiedlichen Betreuungseinrichtungen für Menschen mit Autismus fortzubilden. Ich habe mich im Vorfeld gefragt, wieso ich dorthin gebeten werde, und grübelte, ob ich den Mitarbeitern überhaupt etwas Neues zum Thema *Autismus* vermitteln kann. Vor Ort stellte ich fest, dass oft die Mehrheit der Teilnehmer eine Ausbildung in völlig fremden Berufsfeldern mitbrachte, bspw. von der Goldschmiedin bis zu einem Teilnehmer mit abgeschlossenem Kunststudium.

Quer- und
Seiteneinsteiger

Das KOMMA richtet sich gleichermaßen an *klassische* und an *thematische* Quer- und Seiteneinsteiger. Mit der Bezeichnung »klassische Quer- und Seiteneinsteiger« definiere ich Personen, die aus völlig anderen Berufen in den sozialen betreuenden Bereich im weitesten Sinne einsteigen. Mit der Formulierung »thematische Quer- und Seiteneinsteiger« erfasse ich Personen wie (Regel-)Erzieher, Lehrer (die keine Sonderpädagogen sind), Studierende sozialer Berufe (die als Einzelfallhelfer arbeiten), Schulhelfer/Schulbegleiter/Integrationshelfer/Schulassistenten (die von einem auf den anderen Tag zum ersten Mal ein Kind mit Autismus anvertraut bekommen) ..., also Personen, die eine Ausbildung im sozialen oder Bildungsbereich absolviert haben oder absolvieren, aber keinerlei Berührungspunkte mit Autismus bis zum Zeitpunkt der »Konfrontation« (z. B. ein Kind mit Autismus wird an der entsprechenden Schule aufgenommen) haben.

Die Begriffe *Quereinsteiger* und *Seiteneinsteiger* werden im allgemeinen Sprachgebrauch synonym verwendet. Im schulischen Bildungsbereich herrscht eine Differenzierung beider Begriffe, weshalb hier beide Formulierungen verwendet werden, um niemanden zu disqualifizieren. Das erklärt sich wie folgt: »Seiteneinsteiger haben weder Lehramt studiert noch ein Referendariat abgeschlossen. Quereinsteiger haben nicht auf Lehramt studiert, im Gegensatz zu Seiteneinsteigern besteht bei ihnen aber die Pflicht eines Referendariats. Die spezifischen Bedingungen und Möglichkeiten sind je nach Bundesland verschieden« (Portal des Deutschen Bildungsservers zur Lehrerbildung, 2018). Das vorliegende Manual richtet sich ebenso an alle Personen, die im Zuge der Inklusion an ihren Arbeitsplätzen plötzlich mit Menschen mit Autismus in beruflichen Kontakt treten.

Einsatzorte

Angepasst an die speziellen Bedingungen des jeweiligen Arbeitsortes ist es möglich, sich ein spezifisches KOMMA (► Kap. 4 und ► Kap. 6) zusammenzustellen. Diese individuellen, jeweils auf die Bedürfnisse eines einzigen Menschen mit Autismus ausgerichteten KOMMAS weisen dieselbe Grundstruktur (► Kap. 3) auf und wurden für die folgenden Bereiche (► Kap. 5) differenziert ausgearbeitet:

- Kindergarten/Kindertagesstätte, Kindertagespflege (umgangssprachlich Tagesmutter/-vater),
- Schule und Hort,
- Wohneinrichtung für Kinder und Jugendliche,
- Wohneinrichtung für Erwachsene,
- Betreutes Einzelwohnen (BEW),
- Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM).

Berufsbildungswerke (BBW) sind Einrichtungen, die berufliche Orientierung, Vorbereitung und Ausbildung speziell für Menschen mit körperlichen und/oder psychischen Behinderungen oder Beeinträchtigungen anbieten. Oftmals sind diesen Institutionen Internate und Freizeiteinrichtungen angeschlossen. Da sich hier somit die Arbeitsbereiche der Betreuenden in Lernen (Schule), Wohnen (Wohneinrichtung für Jugendliche) und Arbeit (ggf. WfbM) aufteilen, kann ein individuelles KOMMA für den Auszubildenden mit Autismus aus relevanten Teilen der oben genannten Arbeitsorte zusammengestellt werden.

Darüber hinaus bietet das KOMMA Familienmitgliedern die Möglichkeit, einen Leitfaden für die Betreuung ihres Kindes mit Autismus durch Angehörige oder Außenstehende (z. B. Großeltern und andere Verwandte, Babysitter, Leiter von Freizeitgruppen) zu erstellen. Die gezielte Auswahl der für die entsprechenden Situationen relevanten Bearbeitungsbögen sichert die Beachtung der speziellen Bedürfnisse des Kindes mit Autismus.

Familienangehörige

Eine Familie, die ich seit einigen Jahren aufgrund eines Autismus-Verdacht besuchte, fand bei Diagnosestellung im Arztbericht lediglich ASS-Cut-off-Werte² für die angewendeten Tests vor. Die Mutter schrieb mir daraufhin recht ratlos: »Wir haben eine Diagnose. [...] Ich möchte gerne sowas wie eine Beschreibung? Also so eine Art Bestandsaufnahme. Was kann Mia, was kann sie nicht? Was für Baustellen neben dem Autismus existieren? Oder anders gefragt: Was beinhaltet IHRE Form von Autismus?« Gespräche mit anderen Eltern ergaben, dass dies kein Einzelfall ist.

Hier kann sich das KOMMA ebenfalls als nützlich erweisen, denn es bietet auch Eltern, deren Kind eine Autismus-Diagnose gerade erst erhalten hat, die Möglichkeit herauszufinden und zu dokumentieren, welche Besonderheiten bei ihrem Kind vorliegen und welche Aspekte des Autismus nicht oder weniger relevant für das tägliche Miteinander sind. Das KOMMA ist demzufolge ebenso für Eltern, die am Anfang der Beschäftigung mit diesem Thema stehen, hilfreich, um gezielt und präzise herauszufinden, wie sich der Autismus ihres Kindes bemerkbar macht, und um dieses Wissen dann ggf. an andere weiterzugeben.

Alle zuvor genannten Personengruppen sind Betreuer, also Personen, die betreuende Tätigkeiten ausüben. Diese Tätigkeiten variieren inhaltlich und werden in verschiedenen Arbeitsumfeldern unterschiedlich definiert sowie oft auf Teilaspekte reduziert (vgl. Maus, 2017a, S. 13 ff.). Daher ist es notwendig, die Begrifflichkeiten zu definieren, bevor sie in diesem Buch Verwendung finden: Betreuung von Kindern sowie Jugendlichen und Erwachsenen, die auf Unterstützung im Alltag angewiesen sind, umfasst Fürsorge, Aufsicht, Umgang und Förderung (► Kap. 5).

Um potenzielle Nutzer des KOMMA nicht auszuschließen, werde ich die Formulierung *Betreuende* benutzen, wenn im Text keine bestimmte Personengruppe angesprochen wird. Mitarbeiter von Bildungseinrichtungen decken ebenso wie Mitarbeiter von Wohneinrichtungen oder Werkstätten bestimmte Bereiche der Betreuung ab. Welche das konkret sind, wird im fünften Kapitel erläutert.

2 ASS-Cut-off-Werte: ASS ist die Abkürzung für Autismus-Spektrum-Störung. Als Cut-off-Werte werden in der psychologischen und psychiatrischen Diagnostik die vereinbarten Grenzwerte bezeichnet, die in den entsprechenden Screening-Verfahren eine Unterscheidung zwischen *auffällig* und *unauffällig* ermöglichen.

1.3 Einsatzziele des Manuals

Schaffen von Strukturen	Das KOMMA möchte dazu beitragen, dass Hilfen und Strukturen in dem Maße gewährt oder gegeben werden, wie sie für eine optimale Entwicklung benötigt werden. Nicht selten kommt es vor, dass Betreuende das Gelernte hoch motiviert in die Tat umsetzen wollen, dabei aber nicht verifizieren, ob der von ihnen betreute Mensch mit Autismus diese spezielle Hilfe oder Unterstützung überhaupt benötigt. Die Diagnose <i>Autismus</i> bzw. <i>Autismus-Spektrum-Störung</i> (► Kap. 2.3.2) ist eine Summationsdiagnose, was bedeutet, dass zur Stellung der Diagnose eine Mindestanzahl an Symptomen aus verschiedenen, in Klassifikationssystemen festgelegten Symptombereichen vorliegen muss. Diese Verfahrensweise, Autismus als Summe bestimmter Symptome zu diagnostizieren, erschwert die Einschätzung, welche speziellen Angebote für welchen Menschen mit Autismus geeignet sind, erheblich. Das KOMMA hat sich zum Ziel gesetzt, dass Hilfen nicht unbedacht »übergestülpt« werden.
Rückbau von Strukturen	Ebenso wichtig wie das Schaffen von Strukturen ist deren Rückbau, wenn sie nicht mehr benötigt werden. Da Menschen mit Autismus aus Angst vor Veränderungen Strukturen, die nicht mehr benötigt werden, meist nicht ablegen, ist es notwendig, dass Betreuende diese in regelmäßigen Abständen kritisch hinterfragen, um mögliche Entwicklungen nicht zu blockieren. Auch dieser Prozess soll im KOMMA geplant und festgehalten werden.
Anregung vs. Aufregung	Das KOMMA trägt ebenfalls dazu bei, die Augen für feine Unterschiede zu öffnen. Nach meinen Ausführungen bei einem Workshop zu <i>Besonderheiten der Sensorik bei Autismus</i> erklärte ein Teilnehmer sichtlich stolz: »Also ist es richtig, möglichst keine Anregungen zu geben?« Keine Anregungen zu geben, bedeutet keine Entwicklung zu ermöglichen. Hier wurde Anregung mit Aufregung verwechselt. Minimierung von Aufregung, also das Drosseln der Reizmenge in dem Maße, dass Anregung in Form neuer Erlebnisse oder durch Aufnahme neuer Informationen möglich ist – dieser Aufgabe stellt sich das KOMMA ebenfalls.
Stärken, Ressourcen, Wohlbefinden	Weiterhin hat sich das KOMMA das Ziel gesetzt, Stärken, Ressourcen und Potenziale des Menschen mit Autismus zu erkennen, zu dokumentieren und sie damit einer gezielten Nutzung im jeweiligen Umfeld, die dem Wohlergehen des betreuten Menschen dient, zuzuführen. Das Erkennen von Ressourcen und Potenzialen ermöglicht dem betreuten Menschen größtmögliche Selbstständigkeit zu erlangen. Ebenso wichtig ist das Begreifen und Erfüllen von Bedürfnissen und Wünschen, auch bzw. insbesondere, wenn diese dem Betreuenden ungewöhnlich oder schwer realisierbar erscheinen.
Bearbeitungsbögen	Dieses Arbeitsmaterial ist so konzipiert, dass der jeweilige Betreuende die Bearbeitungsbögen, welche sich im hinteren Teil des Buches als Kopiervorlage befinden (► Anhang), speziell für die betreute Person selbst ausfüllt und regelmäßig aktualisiert. Jene Aktivität führt zu einer intensiven Beschäftigung mit dem Thema (► Kap. 4.2), wobei jeder Nutzer das Vorwissen aus seiner persönlichen beruflichen Laufbahn hier einbringen kann, und sie ermöglicht es, den zu betreuenden Menschen kennenzulernen. Des Weiteren erlaubt diese Vorgehensweise, unkompliziert Änderungen vorzunehmen (► Kap. 4.3), sodass stets ein aktuelles, individuelles KOMMA im Alltag zum Einsatz kommen kann.

Hinweise zu den Arbeitsmaterialien

Die Bearbeitungsbögen des KOMMAS sind auch als digitale Version (E-Book PDF) erhältlich: Maus, I. (2020). Kompetenzmanual Autismus (KOMMA) – Arbeitsmaterial. Bearbeitungsbögen für den Bildungs-, Wohn- und Arbeitsbereich. Stuttgart: Kohlhammer [ISBN 978-3-17-038602-0].

Datenschutz	Mit dem Anlegen des KOMMAS entsteht eine Sammlung aus sensiblen, personenbezogenen Daten (► Kap. 4.1). Es ist unerlässlich, diese Daten sorgsam zu erheben, den Umgang mit diesen Daten strikt zu regeln und dafür Sorge zu tragen, dass mit diesen Daten kein Missbrauch betrieben wird.
-------------	---

2 Grundlegendes Wissen zum Thema Autismus

Wissen zu finden bedeutet auch, sich selbst zu finden.
Benjamin

Das zweite Kapitel führt in das Thema *Autismus* ein und vermittelt den Nutzern des KOMMAS solides Hintergrundwissen, das zum Verständnis der nachfolgenden Kapitel notwendig ist, sich dabei aber auf das Wesentliche beschränkt.

Das Wort *Autismus* setzt sich zusammen aus dem griechischen Wort *autos*, welches *selbst* bedeutet, und dem Suffix *-ismus*, welches oft zur Bildung von Substantiven, die eine Geisteshaltung beschreiben, benutzt wird. Autismus ist medizinisch betrachtet eine tief greifende Entwicklungsstörung, die jedoch nicht am Aussehen erkennbar ist. Dies führt nicht selten zu fehlerhaftem Deuten von Verhaltensbesonderheiten, zum Bagatellisieren von Problemen, zu mangelndem Wahrnehmen von Bedürfnissen oder zur Ausgrenzung von Menschen mit Autismus und deren Angehörigen.

2.1 Ein kurzer Ausflug in die Geschichte

Kinder, Jugendliche und Erwachsene, die nach heutigen Kriterien als autistisch klassifiziert werden würden, gab es mit großer Wahrscheinlichkeit schon immer. Hinweise darauf finden sich in Märchen, aber auch in Überlieferungen sowie im Volks- und Aberglauben, bspw. in Form von Wechselbälgern sowie Wolfs- und Elfenkindern.

Als Wolfskinder (im engl. Sprachgebrauch: children of the wild; Crystal, 1987) werden Kinder bezeichnet, die einige Zeit abseits der Zivilisation gelebt bzw. überlebt haben. Hierbei könnte es sich teilweise um weggelaufene (► Kap. 3.14 Weglauftendenzen) oder aufgrund ihres auffälligen Verhaltens fortgejagte Kinder gehandelt haben. Denkbar ist weiterhin, dass als Wechselbalg eingestufte Kinder gezielt ausgesetzt wurden, um sie vor Folter oder Tötung zu bewahren (siehe unten). Die bisherigen Beschreibungen solcher Kinder, die aufgefunden oder eingefangen worden waren, stammen aus zweiter Hand und wurden offenbar meist fantasievoll ausgestaltet. Bei ihrem Auffinden konnten diese Kinder nicht sprechen, gingen oft nicht aufrecht und fürchteten den Kontakt mit Menschen. Viele dieser Schwierigkeiten »paßten in keine der damaligen diagnostischen Kategorien, denn sie waren – nach späterer Terminologie – autistisch« (Janetzke, 1993, S. 10), wobei unklar bleibt, ob ein Teil der Kinder die beobachteten Verhaltensweisen erst entwickelte, weil der soziale Kontakt in der Wildnis fehlte.

Wolfskinder

Ein Wechselbalg ist dem Aberglauben zufolge ein missgestaltetes oder durch sein Verhalten auffälliges Kind, welches der Mutter kurz nach der Geburt im Tausch gegen das eigene Kind untergeschoben wird. Zugeschrieben wurden derartige Taten je nach Glaubensvorstellungen bspw. Hexen, dem Teufel, bösen Geistern, Elben/Elfen oder Zwergen. Im heidnischen Volksglauben tauschten meist elbischen Völkern angehörende Wesen ihre Kinder, um ihr eigenes Geschlecht zu veredeln. Im christlichen Glauben galten Wechselbälger als Kinder des Teufels oder einer Hexe. Sie wurden durch kirchliche Amtsträger missbraucht, um die Macht des Satans zu demonstrieren oder Verfehlungen der Eltern zu beweisen (Bachmann, 1985). Daraus resultierte nicht selten die Tötung dieser Kinder oder ein barbarischer Umgang mit ihnen.

Wechselbälger

Die Vorstellung von Elfen wandelte sich im Laufe der Zeit von Naturgeistern, die der nordischen Mythologie entstammten, zu kleinen, feingliedrigen Wesen der romantischen

Elfenkinder

Erzählkunst (z. B. Ludwig Tiecks 1812 publiziertes Kunstmärchen *Die Elfen*; Tieck, 1980). Letztere haben dazu geführt, dass besonders Kinder mit dem Williams-Beuren-Syndrom³, aber auch autistische Kinder, denen vielfach nachgesagt wird, sie seien sehr hübsch (Wing, 1973), als Elfenkinder bezeichnet werden.

Legenden über Wechselbälger oder Elfenkinder lieferten den Menschen im Mittelalter und darüber hinaus Erklärungen für Geschehnisse, die sie anders nicht begreiflich machen konnten. Dabei handelte es sich um das Auftreten von Symptomen verschiedener Krankheiten oder Behinderungen. Neben physischen Merkmalen fielen diese Kinder auf, weil sie bspw. in der geistigen Entwicklung zurückblieben, spät oder nie das Sprechen erlernten, das Tragen von Kleidung verweigerten, in ihren Gebärden wunderlich anmuteten, das Essen herunterschlangen oder schrien, vor allem, wenn sie angefasst wurden (Piaschewski, 1935, zit. n. Bachmann, 1985, S. 179⁴).

Märchen In der Vorrede zur ersten Ausgabe der von ihnen gesammelten und herausgegebenen *Kinder- und Hausmärchen* erklärten die Gebrüder Grimm die Vorgehensweise, wie eine Mutter ihr leibliches Kind zurückerhalten kann, folgendermaßen: »die Mutter wird ihr rechtes Kind in dem Augenblick wieder im Arme haben, wenn sie den Wechselbalg, den ihr die Hausgeister dafür gegeben, zum Lachen bringen kann; gleichwie das Leben des Kindes mit dem Lächeln anfängt und in der Freude fortwährt« (Gebr. Grimm, 1812, Vorrede). Diese Zeilen liefern einerseits einen Hinweis darauf, dass es Kinder gab, die ihre Bezugspersonen nicht anlächelten, und vermitteln andererseits, wie verunsichernd diese Kinder auf ihre Umgebung gewirkt haben.

In den Märchen *Schneewittchen* und *Dornröschen* fallen die Protagonistinnen durch verschiedene Umstände in einen langen Schlaf, wobei die Dornenhecke oder der Glassarg die Unerreichbarkeit des autistischen Kindes repräsentieren könnten (Frith, 1989). Autistisch anmutende Symptome finden sich bspw. im Märchen *Der gescheite Hans*. Hans befolgt die Anweisungen seiner Mutter wortgetreu, ohne sie in den Kontext der aktuellen Situation zu stellen (► Kap. 3.2.1), und sticht am Ende des Märchens allen Kälbern und Schafen im Stall die Augen aus, um »ihr [der Grethel, seiner Braut] freundliche Augen zuwerfen« zu können, indem er die Augen Grethel ins Gesicht wirft (Gebr. Grimm, 1985, S. 160).

Eugen Bleuler Den Begriff *Autismus* prägte der Schweizer Psychiater Eugen Bleuler in seinem 1911 veröffentlichten Werk *Dementia praecox oder Gruppe der Schizophrenien*, in welchem er ein Grundsymptom der Schizophrenie folgendermaßen beschrieb: »Die[] Loslösung von der Wirklichkeit zusammen mit dem relativen und absoluten Überwiegen des Binnenlebens nennen wir Autismus« (Bleuler, 1911, S. 52). Bleuler meinte damit »ungefähr das gleiche, was Freud Autoerotismus nennt« (ebd., S. 52), verkürzte aber diesen Begriff, um Missverständnissen vorzubeugen, da Freud den Begriff *Autoerotismus* viel weiter fasste als andere Schulen.

Ausführungen zur Geschichte des Autismus beginnen meist mit der Nennung von Leo Kanner und Hans Asperger als Erstbeschreiber des Phänomens, wobei unklar ist, in welchem Umfang sie von der Arbeit des jeweils anderen Kenntnis hatten⁵. Beide trennten die dargestellte Störung eindeutig von der kindlichen Schizophrenie und beschrieben ein eigenständiges Krankheitsbild.

In der Literatur lassen sich jedoch mindestens zwei frühere Veröffentlichungen finden, in denen Kinder mit autistischen Symptomen beschrieben werden.

Grunja E. Scucharewa Die russische Kinder- und Jugendpsychiaterin Grunja E. Scucharewa publizierte 1926 einen Artikel, in welchem sie sechs Kinder beschrieb, deren Auffälligkeiten sie als *schizoide Psychopathie* bezeichnete. Viele Besonderheiten dieser Kinder ähnelten stark denen der später von Hans

3 Das Williams-Beuren-Syndrom ist eine genetisch bedingte Erkrankung, die durch kognitive Einschränkungen, verschiedene körperliche Defekte, Distanzlosigkeit gegenüber Fremden, häufige Hyperlexie und eine besondere Gesichtsform (»Elfengesicht«) gekennzeichnet ist.

4 Bachmann verweist darauf, dass Piaschewskis Abhandlung zum Wechselbalg vom Zeitgeist des Nationalsozialismus unberührt blieb (ebd., S. 163).

5 Der US-amerikanische Buchautor und Wissenschaftsjournalist Steve Silberman zeigt mehrere Verbindungen zwischen Kanner und Asperger auf, die Hinweise liefern, dass Kanner die Arbeiten von Asperger kannte, obwohl Kanner sich nie dazu äußerte und Aspergers Arbeiten nicht zitierte (Silberman, 2016, S. 177 ff.). Silberman kommt zu dem Schluss: »Es war jedoch nicht die ganze Wahrheit, und Kanners Unterlassungssünde hatte schwerwiegende Folgen für Autisten und deren Familien, die noch heute spürbar sind« (ebd., S. 152).

Asperger beschriebenen *autistischen Psychopathen*. Hans Asperger kannte diese Publikation scheinbar nicht (Wolff, 1996).

Das erste als *autistisch* erkannte Kind in den Niederlanden wurde von den Mitarbeitern des Pädologischen Institutes im Kinderheim, welches der Katholischen Universität von Nijmegen angegliedert war, untersucht. Im Jahresbericht von 1937/38 findet sich erstmalig eine Erwähnung des Begriffes *Autist*. Eine zentrale Rolle spielte hierbei die Ordensschwester, Pädagogin und damalige Leiterin des Kinderheimes Ida Frye, die in ihrer Dissertation (1968) den Fall »Siem« analysierte. Der Junge, für den Ida Frye in ihren Berichten das Pseudonym Siem verwendete, wurde als sechstes von sieben Kindern eines katholischen Schmiedes geboren. Der Hausarzt betrachtete das Kind als *Idiot*, worauf Siem 1936 im Alter von vier Jahren zur Beobachtung in das Kinderheim eingewiesen wurde. Da Siem bei der Aufnahme kaum sprach und diese Fähigkeit erst sehr langsam erwarb, erwies sich das Testen der Intelligenz lange Zeit als nicht durchführbar. Im Alter von dreizehn Jahren wurde ein IQ-Wert von 119 ermittelt. Ida Frye dokumentierte in ihren niedergelegten Beobachtungen Siems spezifische Art des Wahrnehmens der ihn umgebenden Welt und die Restriktionen seiner inneren Welt (van Drenth, 2017).

Ida Frye

Im Jahr 1943 beschrieb der aus Österreich-Ungarn stammende US-amerikanische Kinder- und Jugendpsychiater Leo Kanner in seiner Veröffentlichung *Autistic Disturbances of Affective Contact* acht Jungen und drei Mädchen mit z. T. erheblichen Einschränkungen in den Bereichen der Kommunikation, des Sozialverhaltens und der Wahrnehmung (Kanner, 1943). Ein Jahr später erschien eine Kurzform des Artikels unter dem Titel *Early infantile autism* (frühkindlicher Autismus, später auch als Kanner-Autismus bezeichnet) (Neumärker, 2010). Das erste dieser Kinder, ein Junge namens Donald, wurde Leo Kanner im Jahr 1938 von den Eltern vorgestellt. Leo Kanner beschäftigte sich in den folgenden Jahren weiterhin, aber nicht ausschließlich mit dem Thema *Autismus* und erfasste die Entwicklung der 1943 beschriebenen Patienten 1971 in einer Follow-up-Studie (Kanner, 1971).

Leo Kanner

Ebenfalls im Jahr 1943 schloss der österreichische Kinderarzt und Heilpädagoge Hans Asperger seine Habilitationsschrift ab, die 1944 mit dem Titel *Die »Autistischen Psychopathen« im Kindesalter* veröffentlicht wurde. Hans Asperger erfasste und analysierte in seiner Arbeit die Besonderheiten von vier Jungen mit einer Einengung der sozialen Beziehungen auf allen Gebieten (wie bspw. gestörter Blickkontakt, fehlende Freundschaften, Spezialinteressen, motorische Auffälligkeiten, eigenartiger Sprachgebrauch, mangelnde Mimik und Gestik) bei mindestens durchschnittlicher Intelligenz (Asperger, 1944). Bereits im Jahr 1938 hatte Hans Asperger in Wien in einem Vortrag, der unter dem Titel *Das psychisch abnorme Kind* im selben Jahr publiziert wurde, die *autistischen Psychopathen* anhand eines Fallbeispiels dargestellt (Chown & Hughes, 2016). Unmittelbar nach dem Zweiten Weltkrieg beendete Hans Asperger die Forschungsarbeiten zum Thema *Autismus* (Sheffer, 2018).

Hans Asperger

Nahezu von Beginn an wurde versucht, den frühkindlichen Autismus zu therapieren. Die veraltete Vorstellung, dass eine emotionale Kälte der Eltern, insbesondere der Mutter, die Störung verursacht, führte zur Anwendung der analytischen Psychotherapie, die rückblickend wenig Erfolg bescherte (Rutter, 1977). Der aus Norwegen stammende US-amerikanische Psychologe Ole Ivar Lovaas wendete seit den späten 1960er-Jahren verhaltenstherapeutische Methoden bei autistischen Kindern an (UCLA-Model; Lovaas, 1977; Larsson & Wright, 2011), deren moderne Varianten in jüngster Zeit in die Kritik geraten sind (Decker, 2017).

Ebenfalls Ende der 1960er-Jahre initiierte der in Deutschland geborene US-amerikanische Psychologe Eric Schopler an der Universität von North Carolina resultierend aus seinen Forschungsarbeiten das TEACCH-Programm, welches neben Diagnose und Beratung auch die Ausbildung von Fachkräften sowie die Vernetzung der beteiligten Einrichtungen umfasst (Schopler, 1987). Der Name TEACCH ist ein Akronym der Bezeichnung *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren* (Behandlung und pädagogische Förderung autistischer und in ähnlicher Weise kommunikationsbehinderter Kinder). Die Formulierung TEACCH-Ansatz wird für das daraus entstandene pädagogische Konzept verwendet (Häußler, 2005). Eric Schoplers Arbeit sorgte weltweit für einen achtsameren Umgang mit Menschen mit Autismus.

Eric Schopler

Die britische Psychiaterin und Mutter eines autistischen Kindes Lorna Wing publizierte 1981 eine Zusammenfassung der Habilitationsschrift Aspergers unter dem Titel *Asperger's syndrome: A clinical account* (Wing, 1981) und sorgte damit dafür, dass Aspergers Arbeit über den deutschen Sprachraum hinaus bekannt wurde. Eine zehn Jahre zuvor von dem holländischen Psychiater

Lorna Wing

Dirk Arnold van Krevelen verfasste Gegenüberstellung von Aspergers und Kanners Forschungsergebnissen (van Krevelen, 1971) hatte deutlich weniger Beachtung gefunden. Lorna Wings Publikation und die 1991 von Uta Frith ins Englische übersetzte Habilitationsschrift Aspergers (Asperger, Frith, 1991), wobei die deutsche Entwicklungspsychologin den Begriff *Psychopathie* durch *Autismus* ersetzte und das sich auf die NS-Kinderpsychiatrie berufende Vorwort wegließ (Sheffer, 2018), führten letztendlich dazu, dass das *Asperger-Syndrom* als eigenständige Diagnose eingeführt wurde (► Kap. 2.3.2). Lorna Wing formulierte bereits in den 1980er-Jahren den Autismus-Spektrum-Gedanken, da sie davon überzeugt war, dass alle Formen des Autismus fließend ineinander übergehen. Mit der Formulierung *Asperger-Syndrom* in ihrem bahnbrechenden Artikel von 1981, die sie später als »Büchse der Pandora« (Wing, 2005) bezeichnete, verzögerte sie allerdings ungewollt die Verbreitung der Auffassung vom Autismus-Spektrum.

Temple Grandin Der letzte historische Meilenstein, der hier Erwähnung finden soll, datiert auf das Jahr 1986, in welchem die Autobiografie der Autistin Temple Grandin unter dem Titel *Emergence: Labeled Autistic (Durch die gläserne Tür. Lebensbericht einer Autistin; Grandin, 1994)* erschien. Bis dahin glaubte man, »der autistische Geist [...] sei unfähig, sich selbst und andere zu verstehen, und folglich unfähig zu authentischer Introspektion und reflektierender Rückschau« (Sacks, 2002, S. 350). Damit war der Weg gebahnt, um Autismus nicht nur aus der Sicht von Fachleuten oder Eltern, sondern auch und vor allem aus der Perspektive von Menschen mit Autismus zu betrachten und zu verstehen.

2.2 Begrifflichkeiten

Die Beschäftigung mit dem Thema *Autismus* führt sehr schnell dazu, dass verschiedene, den Interessierten und Lernenden oft verunsichernde Begrifflichkeiten auftauchen, die meist nicht eindeutig voneinander abgegrenzt werden. Die häufig benutzten Formulierungen werden daher hier kurz vorgestellt.

Medizinische Begriffe

Im medizinischen und therapeutischen Bereich finden die folgenden Begriffe Verwendung (► Kap. 2.3.2) (Quelle: Maus, 2017a, S. 56):

Frühkindlicher Autismus: tief greifende Entwicklungsstörung, die sich vor dem dritten Lebensjahr manifestiert und durch qualitative Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion und der Kommunikation verbunden mit stereotypen und repetitiven Verhaltensweisen gekennzeichnet ist.

Asperger-Syndrom: Die Störung zeichnet sich durch qualitative Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion und durch ungewöhnlich intensive Interessen auf Spezialgebieten oder repetitive und stereotype Verhaltensmuster aus (entsprechend den Kriterien für Autismus), aber es tritt keine Verzögerung der Sprachentwicklung und keine Einschränkung der kognitiven Entwicklung auf.

Atypischer Autismus: tief greifende Entwicklungsstörung, bei der die Autismus-Symptome erst nach dem dritten Lebensjahr (atypisches Manifestationsalter) auftreten und/oder bei der die Kriterien des frühkindlichen Autismus nicht in allen Bereichen (atypische Symptomatik) erfüllt werden.

High-Functioning-Autismus (Abk. HFA): Variante des frühkindlichen Autismus, die sich durch leichte Lerneinschränkung bis gut durchschnittliche Intelligenz bei gestörter und/oder verzögerter Sprachentwicklung auszeichnet; High-Functioning-Autismus ist keine Diagnose nach der ICD-10 (► Kap. 2.3.2), sondern als Zusatz zur Diagnose *Frühkindlicher Autismus* zu verstehen.

Autismus-Spektrum-Störung (Abk. ASS; engl. Autism-Spectrum-Disorder, Abk. ASD): umfasst alle Varianten des Autismus; die meisten Fachleute gehen heute davon aus, dass die unterschiedlichen Störungsbilder des Autismus fließend ineinander übergehen und dass eine Unterteilung in voneinander abgegrenzte Störungsbilder veraltet ist.

Der frühkindliche Autismus wird auch als *Kanner-Autismus*, *Kanner-Syndrom*, *infantiler Autismus* oder *klassischer Autismus* bezeichnet. Bei der Verwendung der Formulierung *klassischer Autismus* wird das Asperger-Syndrom diesem als *Asperger-Autismus* gegenübergestellt.

Außerhalb des medizinischen Bereiches existiert eine Formulierungsvielfalt, die einerseits auf eine gewisse Unsicherheit bei der Wahl geeigneter Begriffe deutet und andererseits dem Bestreben des Vermeidens einer Pathologisierung folgt. Aus Menschen, bei denen eine Autismus-Spektrum-Störung diagnostiziert wurde, werden jenseits des Klinikbereiches dann:

Alltägliche
Formulierungs-
vielfalt

- Autisten (Kanner-Autisten oder frühkindliche Autisten, Asperger-Autisten),
- autistische Menschen,
- Menschen mit Autismus,
- Menschen im Autismus-Spektrum (Abk. AS),
- Menschen aus/auf dem Autismus-Spektrum,
- Menschen mit einer autistischen Störung,
- Menschen mit Störungen des autistischen Spektrums,
- Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung(en),
- Menschen mit Autismus-Spektrum-Erkrankungen (Abk. ASE),
- Menschen, die unter den Bedingungen von Autismus leben (müssen),
- Menschen, die unter den Bedingungen einer/dieser besonderen Wahrnehmung(sverarbeitung) leben (müssen),
- Kinder und Jugendliche mit autistischem Verhalten (wird in den Empfehlungen der Kultusministerkonferenz benutzt),
- Menschen, die im Autismus zu Hause sind,
- ...

Alle diese Formulierungen umfassen ein und dieselbe Gruppe von Menschen. Sie geben das Empfinden oder die spezielle Sichtweise einzelner Personen oder bestimmter Gruppen wieder, wobei keine dieser Formulierungen unzutreffend oder per se unpassend ist. Energie, die in Auseinandersetzungen um vermeintlich richtige oder falsche Formulierungen fließt, sollte besser für ein gelingendes Miteinander eingesetzt werden. Dies setzt voraus, die Sichtweise des jeweiligen Gegenübers zu respektieren.

Die zur Eigenwahrnehmung passende Formulierung variiert nicht nur von Person zu Person oder von Gruppe zu Gruppe, sondern kann auch von den äußeren Umständen und von Erlebnissen abhängig sein.

Individuelle
Sichtweise

Benjamin, mein autistischer Sohn, ist der Meinung, dass der Autismus sein Leben bestimmt, seinen Charakter geformt hat und auch seine Gefühlswelt dominiert. Er sieht sich meistens dann als *Autist*, wenn er seine Stärken erkennt und erlebt.

Beispiel: »Wenn ich Sudokus löse, ist immer noch genug in meinem Gehirn frei zum Nachdenken.«

In Phasen, in denen sein Leben von Schwierigkeiten, die sein Autismus hervorbringt, dominiert wird, distanziert er sich von der Formulierung *Autist*.

Beispiel: »Es ist schwer zu balancieren, wenn man nicht weiß, wo das Seil überhaupt ist.«

Ich halte es für sinnvoll, den Begriff der *Störung* nicht in den Alltag zu übernehmen, denn diese Formulierung schafft unwillkürlich einen Abstand zwischen dem Menschen mit Autismus und den umgebenden Personen, weil sie verunsichernd wirkt und unvoreingenommenes Handeln blockiert. Ähnlich verhält es sich mit Mutmaßungen über die *Normalität* eines Menschen, »denn die Klassifikation des Verhaltens anderer Menschen als ›nicht normal‹ oder gar als ›verrückt‹ ist das Ende jeglicher konstruktiven Auseinandersetzung. Dann bleibt nur die Distanzierung, schlimmstenfalls der Ausschluss aus der Bezugsgruppe oder gar aus der Gesellschaft« (Finzen, 2018, S. 11).

Formulierung
Störung

Aufgrund der Symptomvielfalt bei Autismus (► Kap. 2.3.2) schlagen einige Wissenschaftler vor, anstatt von Autismus-Spektrum von *Autismus-Spektren* oder von *Autismen* (*autisms*) zu sprechen (Wing, Gould & Gillberg, 2011; Coleman & Gillberg, 2012). Andere Forscher favorisieren die Formulierung *Autismus-Spektrum-Kondition* (*autism-spectrum condition*), weil sie weniger stigmatisierend ist und weil sie verdeutlicht, dass diese Individuen nicht nur Einschränkungen, die eine