

Andrea Kaufmann

«Ihr Sohn passt nicht in unsere Institution!»

Erwachsene Menschen mit Autismus in der Schweiz

Erwachsene Menschen mit Autismus haben es nicht leicht, einen betreuten Wohnplatz zu finden. Eltern von Betroffenen begegnen auf der Suche nach einem geeigneten Betreuungsplatz für ihr Kind vielen Schwierigkeiten. Im Vordergrund stehen gemäss den Ergebnissen einer Lizentiatsarbeit der Universität Zürich mangelnde Plätze. Doch dahinter könnten tiefgründigere Probleme stecken ...

Problemstellung

Verglichen mit der nicht überschaubaren Menge an Studien zum Autismus als Störungsbild, gibt es nur sehr wenige Studien über erwachsene Menschen mit Autismus (vgl. Morgan, 1996). Jürgen Wendeler hat 1984 sein Buch mit dem Titel «Autistische Jugendliche und Erwachsene» veröffentlicht. Er hatte zum Ziel, Informationen über die Lebenssituation autistischer Jugendlicher und Erwachsener in Gesprächen mit deren Eltern zu sammeln. Seine Auswertungen beschreiben Merkmale der autistischen Behinderung und deren Auswirkungen auf das Leben, die Beschäftigung und die Freizeitgestaltung von betroffenen Menschen. Ein grosses Unverständnis für die Verhaltensbesonderheiten von Menschen mit Autismus bewirken eine Abweisung und Aussonderung der Betroffenen, die die gesamte Familie mit einschliesst. Das soziale Verhalten von Menschen mit Autismus beschreibt Wendeler als eine «ungewollte Isolation». Die gesamte Familie erfährt eine starke Belastung, da offenbar niemand helfen kann. Noch sehr verbreitet ist gemäss Wendeler der Glaube, Autismus sei eine Folge von un-

zureichender Erziehung. Die Abweisung von Betroffenen durch Institutionen wird im Bericht von Wendeler eindrücklich beschrieben: «Einer dieser schwerer behinderten autistischen Jungen wurde jahrelang von einer Einrichtung zur anderen weitergegeben. Nirgends durfte er bleiben, weil er nicht ‹hineinpasste› oder nicht ‹tragbar› war. Schliesslich wurde die Mutter erpresst, einem stereotaktischen Eingriff als Mittel gegen seine Aggressivität zuzustimmen, damit eine Institution ihn schliesslich behielt» (Wendeler, 1984, S. 177). Die Aufnahme in eine Institution war bei diesem Jungen an Bedingungen geknüpft. Interessant ist auch Wendelers Verweis auf den Interaktionspartner des betroffenen Menschen. Er sagt, dass das soziale Verhalten von Menschen mit Autismus nicht hinreichend beschrieben werden kann, ohne das soziale Verhalten des jeweiligen Partners zu betrachten. Der Partner hat in seinen Augen die Aufgabe der Kompensation. Ausgangslage der Untersuchung der Autorin ist also eine Irritation, das Wissen um die Schwierigkeit in der Betreuung von erwachsenen Menschen mit Autismus.

Forschungssetting und Methoden

Die Autorin setzte sich in ihrer Lizentiatsarbeit die Exploration der Betreuungssituation von erwachsenen Menschen mit Autismus in der Schweiz zum Ziel. In der qualitativen Forschungsanlage hat sie Gespräche mit den – gemäss einer durchgeführten Stakeholderanalyse – für diese Untersuchung wichtigsten zwei Akteuren des Feldes geführt: mit Eltern von Menschen mit Au-

tismus und mit Vertretenden von Institutionen. Um ein ganzheitliches Bild der Situation zu erhalten, hat sie in Ergänzung dazu Besuche in den jeweiligen Wohnsettings des im Mittelpunkt stehenden Menschen mit Autismus abgestattet. Dabei wurden Beobachtungssequenzen eingebaut. Eine intensive, auf den ethnopsychoanalytischen Forschungsmethoden basierende Selbstbeobachtung hat den gesamten Forschungsprozess begleitet. Die transkribierten Interviews, die Beobachtungs- und Gesprächsprotokolle sowie die persönlichen Tagebuchnotizen wurden im Anschluss mit der Methode der Grounded Theory ausgewertet.

Die Studie der Autorin wird im Dezember 2007 in der Edition Soziothek erscheinen (www.soziothek.ch). Der folgende Überblick über die gegenwärtige Wohnsituation von Menschen mit Autismus in der Schweiz soll einen Einblick in die Studie gewährleisten.

Ergebnisse der Untersuchung zur Wohnsituation

von erwachsenen Menschen mit Autismus

Zur Veranschaulichung der Ergebnisse werden in diesem Abschnitt Zitate von befragten Personen verwendet. Es wird jeweils angegeben, welcher Stakeholder zu Worte kommt. Es handelt sich um eine verkürzte Fassung der Ergebnisse aus der Untersuchung der Autorin.

Ungenügend ausgebildetes Betreuungspersonal

Viele Eltern von Menschen mit Autismus müssen erleben, dass Betreuungspersonen in Institutionen zu wenig über das Thema Autismus wissen. Die Forderung nach spezifischer Ausbildung des Personals ist in allen entsprechenden Veröffentlichungen ge-

stellt (vgl. Baeriswyl-Rouiller, 1990; Klicpera & Gasteiger Klicpera, 2004a und 2004b; Häussler, 2005). Dennoch sieht es in der Praxis anders aus. Eine Mutter berichtete im Rahmen der Untersuchung: «Und ich denke halt einfach, so ein Heim müsste unbedingt auch wirklich gute Kenntnisse haben über Autismus. Das habe ich auch gemerkt, viele Leute haben einfach zu wenig gewusst über Autismus, die mussten das nachher einholen gehen, (...) also wenn man mit Behinderungen zu tun hat, dann müsste man halt unbedingt über Autismus mehr Bescheid wissen.» Nach Aussagen vieler der befragten Personen kommt in den sozial- und sonderpädagogischen Ausbildungen das Thema Autismus zu kurz.

Nichtwahrnehmen des Expertenwissens der Eltern

Die klare Forderung nach enger Zusammenarbeit zwischen Eltern und Institutionen wird in der Praxis häufig nicht umgesetzt. Ein Beispiel soll dies veranschaulichen. Ein junger Mann mit Autismus hat gemäss Aussagen seiner Eltern ab und an «Schüttelungen». Das bedeutet, dass sich sein Körper verkrampft und er sich «schüttelt». Für ihn ist das eine Strategie, mit Druck oder Problemen umzugehen, die er nicht anders verarbeiten kann. Eines Abends in der Sportgruppe hatte der entsprechende Mann einen solchen Anfall. Dabei hat er sich mit der Hand an seinem Glied festgehalten, was die Leiterin der Sportgruppe als sexuelle Stimulation interpretierte. Darauf hin erklärte sie ihn zu einer Gefahr für die Gruppe und schloss ihn daraus aus. Die Sportgruppenleiterin hat so vor dem Hintergrund ihres eigenen Interpretationskontextes einen Entschluss gefasst, ohne auf Erklärungen zu hören, die im entsprechenden Fall von Seiten der Eltern sowie von Seiten der Institution kamen. Die

Mutter des betroffenen jungen Mannes sagte: «Ja und sie [die Leiterin der Sportgruppe, Anm. A.K.] lässt es sich nicht sagen, sie war überzeugt, das ist so.» Eltern müssen dies immer wieder erleben, auch wenn Häussler fordert: «Sie [Therapeuten und Pädagogen, Anm. A.K.] müssen sich bemühen, Fachleute für Autismus zu werden, während die Eltern Experten für ihr Kind bleiben. (...) Die Eltern haben ein Recht darauf, stets zu wissen, was mit dem Kind getan wird und warum. Entsprechend werden die professionellen Helfer immer wieder darauf hingewiesen, dass sie keine über den Eltern stehende Experten, sondern deren Begleiter sind» (Häussler, 2005, S. 17).

Krisen

Menschen mit Autismus fallen immer wieder aus Betreuungssettings heraus. Es scheint schwierig zu sein, sie in Institutionen zu betreuen. Ich möchte dieses Ergebnis anhand eines Beispiels veranschaulichen. Ein junger Mann mit Autismus ist nach Ende seiner Kindheit – mit 18 musste er die Institution wechseln – in ein Heim für erwachsene Menschen mit verschiedenen Behinderungen gezogen. Eine schwere Krise führte schlussendlich dazu, dass er in einer psychiatrischen Klinik untergebracht werden musste. Im Nachhinein kann nicht rekonstruiert werden, wie es so weit kam. Seine Mutter erzählt über seine Verfassung in der Psychiatrie, die man als den Tiefpunkt seiner Krise betrachten muss. Ihre Worte erscheinen unglaublich, und doch ist der betroffene Mann kein Einzelfall. Sie sagt: «Er war dort in einer Isolierzelle – also man muss wirklich von Zelle reden, das war wie ein Gefängnis – einfach nichts, nur gerade so ein Stoffbett und so eine WC-Schüssel... weil er halt aggressiv war, er hat Dinge herumgeworfen, er hat, wenn irgendetwas

in der Nähe war, alles herum geworfen, also er hat, es war fast wie ein Tier, wie er gelebt hat, er hat sich auch verschmiert mit Kot, also einfach wirklich eine extrem schwierige Situation. (...), ich habe ihn so nicht gekannt, er war sehr lebendig, nicht unbedingt immer fröhlich und aufgestellt, aber lebendig und er hat alles selber machen können früher, er war sehr selbständig, hat sich selber geduscht und die Haare gewaschen, er hat selber gegessen, seine Sachen aufgeräumt. Und von dem Punkt, ihn dann so zu sehen, dass er einfach wie ein Tier sich benimmt, das hat mir schon wehgetan, als Mutter. Nach einer Weile hat er dann Medikamente geschluckt und wurde so langsam ruhiger und konnte sich erholen. Er ist dann einfach ungefähr sechs Monate im Bett gelegen, und er war auch nicht ansprechbar, er war immer unter dem Leintuch, hat sich zugedeckt mit diesem Leintuch und wollte von nichts wissen, hat sich ganz abgekapselt von der Welt.» Im Zusammenhang mit solchen Krisen spricht Feuser von der Herausforderung des «Mitmensch-Seins». An einem ähnlichen Beispiel stellt er die Frage, die man sich nach Meinung der Autorin in jedem einzelnen Fall stellen muss, um den Blick weg vom von Autismus betroffenen Individuum hin zu einer Interaktion nehmen muss: «War es der Autismus, wenn uns dieses Mädchen in zehn Jahren [...] als eine sich schwerst selbstverletzende und ausagierende junge Frau begegnet, von deren Lernfähigkeit nichts mehr zu bemerken ist und die fixiert, sediert oder gar weggeschlossen werden muss, weil niemand mehr mit ihr zurechtkommt – *oder war es unsere Unfähigkeit als Gesellschaft die Herausforderung des Mitmensch-Seins dieses Mädchens anzunehmen?*» (Feuser, 2001, S. 6, Hervorhebung A.K.).

Mangelnde Angebote für erwachsene Menschen mit Autismus

Viele Eltern erleben die Suche nach einem betreuten Wohnplatz für ihren Sohn oder ihre Tochter mit Autismus als schwierig. Ihr Kind muss immer wieder eine Institution verlassen, da es offenbar nicht klappt (vgl. Steinhausen, 2004, S. 20). Eine Unterbringung in einer Institution scheint immer an den Menschen mit Autismus zu scheitern: Sie «passen» nicht in diese Institution, gehören nicht in jenes Heim. In der Stichprobe der Untersuchung fanden 50% der Menschen mit Autismus kein Wohnangebot. In der Folge mussten die Eltern die Zuständigkeit für deren Betreuung und Beschäftigung übernehmen. Die Notwendigkeit für Angebote im Bereich der Betreuung für erwachsene Menschen mit Autismus ist bekannt (vgl. Klicpera & Gasteiger Klicpera, 2004a und 2004b; Steinhausen, 2004; Baeriswyl-Rouiller, 1990).

Diskussion und Ausblick

Ich habe die Ergebnisse meiner Forschung mit gesellschaftskritischen, soziologischen und ethnopsychoanalytischen Überlegungen verglichen. Grund dafür war die Irritation, die sich in der Gegenüberstellung der bereits bekannten Anforderungen an Einrichtungen für Menschen mit Autismus und der tatsächlich vorgefundenen Wohn- und Lebenssituationen zwangsläufig ergab. Meiner Meinung nach muss man das «Problem» aus einer anderen Perspektive angehen. Ich plädiere für nachfolgende Schwerpunkte:

Ausgehen von der individuellen Situation

In der Konzeption von Institutionen wird von Theorien über Menschen mit Behinderungen und von Menschenbildern ausgegangen, die schriftlich festgehalten und als Leitbilder zur Verfügung stehen. In dieser

konzeptionellen Gestaltung widerspiegelt sich die westliche Auffassung von Wirksamkeit: «Um wirksam zu sein, konstruiere ich eine ideale Modellform, für die ich einen Plan mache und der ich ein Ziel setze; dann mache ich mich daran, nach diesem Plan und in Abhängigkeit von diesem Ziel zu handeln» (Jullien, 2006, S. 17). Der westlichen Anschauung stellt Jullien in der Folge die chinesische entgegen, die für die vorliegende Thematik von Interesse sein könnte: «Der Strategie wird also *von der Situation ausgehen*, und zwar [...] von der vorliegenden Situation, in der ich mich befinde und innerhalb derer ich versuche auszumachen, wo sich das Potential befindet und wie es auszunutzen ist» (Jullien, 2006, S. 34). Auf diesen Überlegungen aufbauend plädiere ich für neue, innovative und vor allem individuelle Angebote. Voraussetzung dafür ist eine enge Zusammenarbeit mit den Eltern und ehemaligen Betreuungspersonen, sowie eine intensive Beobachtung des im Mittelpunkt stehenden Menschen. Feuser hat die Betonung der Individualität mit dem Stichwort der «Gesamtsituation» umschrieben, die es umfassend festzustellen gilt und an der sich Massnahmen orientieren müssen (vgl. Feuser, 1980). Die selber von Autismus betroffene Grandin umschreibt diese Tatsache mit folgendem, prägnantem Ausspruch: «First, like all children, no two autistic children are alike. What may work successfully for one child will not work for another. [...] The goal is to observe and find the specific pattern of responses each child exhibits, then move from there» (Grandin, 2005, S. 149).

Betrachten der Interaktion

In der bisherigen Erforschung des Autismus ist zu sehr vom Individuum ausgegangen worden. Dabei wurde die interaktionis-

tische Komponente vernachlässigt, die in jeder Begegnung zwischen Menschen spielt. In Interaktionen findet ein erheblicher Anteil an unbewussten Prozessen statt. Die Mechanismen der Übertragung und Gegenübertragung seien an dieser Stelle angesprochen, auf die sich die ethnopsychanalytischen Forschungsmethoden beziehen (vgl. Devereux, 1984; Erdheim, 1988; Parin, 1992). Wenn zudem Menschen mit eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten an der Interaktion beteiligt sind, wird vom Interaktionspartner ein hohes Mass an Interpretationsleistung gefordert. Darin birgt stets die Gefahr des Miss-Interpretierens und die Entstehung von sekundären Problemen. Das bedeutet: Betreuungspersonen, therapeutisches und sonderpädagogisches Personal, die mit Menschen mit Autismus interagieren, tragen erheblich zur Interaktion mit diesen Menschen bei – und diese Interaktion gilt es vermehrt zu erforschen, zu beobachten, festzuhalten und auszuwerten.

Reflexion

Menschen mit Autismus leben meist in institutionellen Settings. Institutionen erfüllen neben ihrem Erziehungs- und Versorgungsauftrag eine gesellschaftliche Funktion. Seit jeher kommen sonderpädagogische Institutionen einer ambivalenten Aufgabe nach: derjenigen des Förderns, aber auch derjenigen des Separierens. Menschen, die nicht in das Schema von Normalität passen, über das eine Gesellschaft verfügt, lösen Angst aus. Diese Angst als Bedrohung der eigenen Integrität wird – durch einen unbewussten Prozess – abgewehrt und in den institutionellen Settings aufgefangen. Institutionen, so kann man sagen, fangen also gesellschaftliche Abwehrmechanismen auf. Die abgewehrte Angst aber lebt

unbewusst weiter und belädt die Rollen der in den Institutionen arbeitenden Personen mit den unbewussten, gesellschaftlichen Spannungen. Parin beschreibt dies folgendermassen: «Der Widerspruch in der Gesellschaft ist zum Widerspruch im Subjekt geworden. Das Ich erscheint nun nicht mehr allein als Widerpart der gesellschaftlichen Umwelt, es trägt auch die gesellschaftlichen Widersprüche als Rollen-Identifikationen in sich. Die Aufklärung der Subjektivität kann die gesellschaftlichen Verhältnisse enthüllen; erst das von seinen inneren Widersprüchen befreite Ich gewinnt jene Stärke und Autonomie, die es braucht, um seine Bedürfnisse wahrzunehmen» (Parin, 1992, S. 120). Die «Aufklärung der Subjektivität», wie sie Parin beschreibt, bedeutet in den Augen der Autorin im Kontext der institutionellen Arbeit die Auseinandersetzung mit eigenen Rollenideologien, mit Spannungen und mit unbewussten Prozessen. Die Betreuungsarbeit von Menschen, die vom Schema der Normalität abweichen, muss somit von einem hohen Ausmass an Reflexion begleitet werden. Eine Reflexion, in der Mechanismen der Macht, der Ohnmacht, der eigenen und der fremden Abhängigkeit zum Thema gemacht werden.

cand. lic. phil.

Andrea Kaufmann

Sonderpädagogin

Waffenplatzstrasse 80

8002 Zürich

andreakaufmann@bluewin.ch



Literatur

Feuser, G. (1980). *Autistische Kinder. Gesamtsituation – Persönlichkeitsentwicklung – Schulische Förderung*. Solms-Oberbiel: Jarick.

Feuser, G. (2001). *Autismus – eine Herausforderung des Mitmensch-Seins*. Vortrag anlässlich der Jubi-

- läumsveranstaltung 25 Jahre «Hilfe für das autistische Kind» der Vereinigung zur Förderung autistischer Menschen, Regionalverband Rhein-Main e.V., am 03.03.2001 in Frankfurt/Main. Internet: <http://www.uni-koblenz.de/~proedler/res/gfaut.pdf> [Stand: 12.09.2007].
- Grandin, T. (2005). *Emergence. Labeled Autistic. A true story*. New York/Boston: Warner Books.
- Jullien, F. (2006). *Vortrag vor Managern über Wirksamkeit und Effizienz in China und im Westen*. Berlin: Merve.
- Klicpera, Ch. & Gasteiger Klicpera, B. (2004a). Ausserfamiliäre Betreuung von Erwachsenen mit einer autistischen Störung im Wohnbereich: Wieweit sind spezielle Hilfen notwendig? *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete (VHN)*, 73 (2), 151-166.
- Klicpera, Ch. & Gasteiger Klicpera, B. (2004b). Wohnformen für Erwachsene mit autistischer Störung. Empfehlungen für die Organisation und Gestaltung. *Geistige Behinderung*, 43 (2), 155-165.
- Morgan, H. (1996). *Adults with Autism. A guide to theory and practice*. Cambridge: University Press.
- Parin, P. (1992). *Der Widerspruch im Subjekt. Ethnopsychanalytische Studien*. Hamburg: Europäische Verlagsanstalt.
- Steinhausen, H.-Ch. (2004). *Leben mit Autismus in der Schweiz*. Bern: Huber.
- Wendeler, J. (1984). *Autistische Jugendliche und Erwachsene. Gespräche mit Eltern*. Weinheim/Basel: Beltz.
- Hier sind nur die wichtigsten Literaturangaben aufgeführt. Interessierte können bei der Autorin per E-Mail weitere Hinweise erhalten.

Autismus – Strukturiertes Wohnen und Arbeiten

3. Ostschweizerisches Autismus-Symposium in Rorschach

Samstag 10. November 2007

Wie leben, wohnen und arbeiten Menschen mit Autismus?

Wohnen und Arbeiten sind Grundbedürfnisse im Leben von allen Menschen. Ein Platz zum Wohlfühlen, eine sinnvolle Aufgabe und das Leben in Gemeinschaft sind zentrale Bestandteile von Lebensqualität. Das gilt selbstverständlich auch für Menschen mit Autismus.

Was aber macht die besonderen Bedürfnisse der Betroffenen aus? Welche Strukturen brauchen diese Menschen, um ihren Alltag zufriedenstellend bewältigen zu können? Welche Schwierigkeiten sind zu erwarten beim Übergang von der Schule in die Arbeitswelt und bei der Ablösung vom Elternhaus? Was sollten Institutionen bedenken, damit auch Menschen mit Autismus bei ihnen einen Ort finden, an dem sie leben, wohnen und arbeiten können?

Das Symposium «Autismus – Strukturiertes Wohnen und Arbeiten» stellt sich diesen Fragen und lässt dazu Fachleute aus dem In- und Ausland zu Wort kommen. Die Antworten sollen allen für die Entwicklungs- und Bildungsprozesse von Menschen mit Autismus verantwortlichen Personen Anregungen geben und Mut machen, die Konzepte und Strukturen in den Bereichen Wohnen und Arbeiten zu hinterfragen und zu überdenken. Vielleicht erkennen wir dann, dass nicht die Menschen mit Autismus behindert sind, sondern wodurch sie behindert werden – und fangen an, etwas zu verändern.

Die Fachstelle Autismushilfe Ostschweiz freut sich auf einen spannenden Austausch!

Infos: info@autismushilfe.ch oder www.autismushilfe.ch