

Theo Klauß: Der Lebensweg von Menschen mit Autismus und ihren Familien – eine Abfolge von Krisen?

Die Entwicklung der Sonderpädagogik ist in den vergangenen Jahrzehnten durch den Versuch gekennzeichnet, beim Reden und Schreiben über Menschen Defizite, Probleme und Störungen nicht in den Vordergrund zu rücken, um eine „defizitäre Sicht“ (Klauß 1998) zu überwinden und durch die Bevorzugung einer „Stärken-Perspektive“ (Theunissen 2003) zu ersetzen. Dieses Anliegen wäre allerdings missverstanden, wenn tatsächlich vorhandene Schwierigkeiten und Probleme nicht mehr thematisiert, sondern tabuisiert und damit die betroffenen Menschen nicht ernst genommen würden. Für sie ergeben sich aus eigenen Beeinträchtigungen ebenso wie aus Reaktionen der Umwelt darauf krisenhafte Situationen und Entwicklungen, an denen sie leiden, scheitern – oder auch ‚wachsen‘ können. Oft ist ihre Biografie davon geprägt, wie sie selbst und die mit ihnen zusammenlebenden Menschen mit solchen Herausforderungen umzugehen und zu leben lernten. Dies gilt in besonderem Maße für Menschen mit autistischem Verhalten und ihre Familien. Wenn es im Folgenden um die Frage geht, welche Krisen ihr (Zusammen-)Leben prägen, dann geht es um Beides: Um die Untersuchung der Frage, was solche Krisen ausmacht und bedingt, und um die Erkenntnis, dass die Betroffenen gerade auch darin zur Entwicklung ganz spezifischer Stärken gelangen können. Menschen mit Autismus und ihre Angehörigen sind von den ‚üblichen‘ kritischen Ereignissen des Lebens nicht ausgenommen, sie haben darüber hinaus jedoch Herausforderungen zu bewältigen, die über das ‚Normale‘ hinausgehen und etwas mit den spezifischen Bedingungen eines Lebens mit dem zu tun haben, was wir ‚Autismus‘ nennen. Wie gelingt das gemeinsame Leben angesichts ‚üblicher‘ und besonderer Krisen?

Krisen als Entwicklungschancen

Was sind Krisen, welche Folgen haben sie und wie gehen Menschen damit um? Krisen gehören zum menschlichen Leben. Sie beinhalten immer beide Möglichkeiten: Das Gelingen und das Misslingen, das Geschwächt-Werden, oder das Gestärkt-daraus-Hervorgehen. Krise kommt vom griechischen ‚kritein‘, das bedeutet ‚(ent)scheiden‘. Es kann ‚kritisch‘ sein, zwischen positiven Möglichkeiten wählen zu müssen, das ist eine ‚Luxus-Krise‘. In der griechischen Mythologie hatte Paris ein solches Problem bei der Wahl zwischen drei schönen Frauen. Schwieriger sind Krisen, in denen nur die Wahl zwischen ‚Pest und Cholera‘ besteht oder keine positive Lösung möglich erscheint. Wäre es deshalb wünschenswert, wenn es im menschlichen Leben keine Krisen gäbe? Dagegen spricht, dass sie ihre Bedeutung haben und die Entwicklung voranbringen können. Das Entstehen von Krisen und die Art und Weise, wie Personen damit umgehen, sind der Stoff, aus dem ein Großteil unsere Literatur, Filme und Theaterstücke gemacht sind, und die Geschichtsschreibung reiht Krise an Krise und untersucht daraus resultierende Entwicklungen. Anthroposophen halten Kinderkrankheiten für entscheidende Schritte der körperlichen und geistig-seelischen Entwicklung. Kinder bekommen weniger Allergien, wenn sie nicht zu sehr vor Schmutz und möglichen Krankheitserregern verschont werden. Das Sprichwort sagt, dass wir an Misserfolgen wachsen können. Nicht wer glatt durchs Leben geht bewältigt es am besten, sondern wer an Weggabelungen nicht stehen bleibt, auch wenn er nicht sicher ist, wohin es geht.

Damit werden jedoch dramatische Folgen nicht schöneredet, etwa die Auswirkungen frühkindlicher Traumata: Zahlreiche Jugendliche (nach Essau/ Conradt 2004 liegen die in Untersuchungen gefundenen Anteile zwischen 2,4% und 20%) schneiden, kratzen und schlagen sich zwischen. Sie haben fast alle (81%) Traumata erlebt, v.a. körperliche Misshandlung oder sexuellen Missbrauch (Bronisch et al. 2000, nach Baank 2004, 84). Ihre frühen Krisen hatten unbestreitbar

dauerhafte Negativfolgen. Dennoch zeigt sogar dieses Beispiel, dass es möglich ist, darin eine Art ‚Stärke‘ zu entwickeln. Sie haben eine „Bewältigungsstrategie“ entdeckt und können so trotz der Erlebnisse weiterleben, sich spüren, auf etwas stolz sein. Diese ist allerdings „dysfunktional“ (ebd.), weil selbst zugefügtes Leid der Preis für das (Über)Leben ist. Menschen können an Krisen ‚wachsen‘ oder ‚zerbrechen‘ – oder nur einen Weg der Bewältigung finden, der selbst wiederum Probleme und Leid beinhaltet. Welchen Bedingungen tragen dazu bei, dass diese zur eigenen Entwicklung und zum persönlichen Wachstum genutzt werden können?

‚Normale‘ biografische Krisen und das gesellschaftliche Wissen zu ihrer Bewältigung

Wovon hängt es ab, ob Menschen gestärkt oder geschwächt aus Krisen hervorgehen? Einerseits von den Stärken, die sie schon entwickelt haben, mitbringen und nutzen können. Wer erfahren hat, dass er kritische Herausforderungen durchstehen und daran sogar wachsen kann, den schreckt auch die nächste weniger. Eltern von Kindern mit Behinderungen kennen das gut. Sie wirft ‚nichts mehr so leicht um‘ (Klauß 2005). Wichtig sind außerdem die Hilfen, die Mitmenschen geben können, weil sie auf in unserer Kultur tradiertes Wissen zurückgreifen und entsprechend Rat geben oder zumindest ‚beruhigen‘ können. Einige Lebensabschnitte beinhalten krisenhafte Übergänge von einer Rolle, einem Lebensabschnitt oder einem sozialen Status zu einem anderen. Solche Einschnitte sind Geburt, Pubertät, Heirat und der Tod, der Verlust naher Menschen. Hier helfen besonders die in der Kultur tradierten Übergangsriten¹. Sie verlaufen nach van Gennep (1986) in drei Stadien: auf die Trennung (séparation), die Entfernung des Individuums von seinem früheren Status folgt das Stadium der Marginalität (marge), eine Übergangsphase mit Ritualen, die das gefährdete, da nicht mehr sozial eingebundene Individuum schützen sollen und drittens der Aggregationsritus (agrégation), der den erneuten Eintritt in die Gesellschaft mit dem neu erworbenen Status markiert. Diese Übergangsphasen können es erleichtern, sich an veränderte Situationen anzupassen, sich z. B. mit dem Tod eines geliebten Menschen abzufinden. Alle menschlichen Gesellschaften haben solche Riten, die dazu dienen, Einzelne oder Gruppen der Gesellschaft (z.B. Altersklassen) in einen neuen gesellschaftlichen Stand zu versetzen und dabei die Werte dieser Gesellschaft zu erhalten und zu bekräftigen. Initiationsriten führen Personen in eine neue gesellschaftliche Aufgabe ein: Geburtsriten, Pubertätsriten, Hochzeitsriten, Riten zur Menopause, Riten anlässlich des Todes gehören dazu. Zu den Übergangskrisen gehören auch Prüfungen, Ablösung der Kinder, Midlife Crisis etc. Diese Riten sind ‚kulturelle Errungenschaften‘; sie zeigen den Angehörigen einer sozialen Gemeinschaft, dass sie nicht alleine dastehen.

Nicht erwartete Krisen

Neben den Krisen, auf die sich alle Menschen einstellen können, gibt es solche, die nicht immer zum Leben gehören und nicht vorhersehbar sind. Arbeitsplatzverlust, private Enttäuschungen, schwere Krankheiten, zwischenmenschliche Tragödien, Unglücke, Kriege sind Ereignisse, zu denen es nur begrenztes Bewältigungs-Wissen gibt. Bei ‚üblichen‘ Erkrankungen wie Grippe etc. wissen wir, was zu tun ist, schwieriger ist es bei gesellschaftlich weniger akzeptierten, etwa psychischen Krankheiten. Auch ein Arbeitsplatzverlust ist in unserem Lebenskonzept in der Regel nicht vorgesehen, Betroffene fühlen sich deshalb auf sich allein gestellt. Die Behinderung eines

¹ Der französische Ethnologe Arnold van Gennep (1986) prägte als erster zu Beginn des 20. Jahrhunderts den Begriff des Übergangsritus. Jeder Wandel ist von einem traditionellen zeitlichen Abschnitt gekennzeichnet, der bestimmte Rituale oder Riten mit sich bringt.

Kindes gehört zu den Ereignissen, zu denen tradiertes Wissen, wie man damit umgeht, ebenfalls kein Allgemeingut ist. Deshalb muss man erst lernen, damit umzugehen, und Mit-Menschen kommen kaum als Ratgeber in Frage, weil sie auch nicht wissen können, was zu tun ist. Dis begründet u.a. die Bedeutung von Selbsthilfeorganisationen: Sie kämpfen dafür, dass es ‚normal wird, verschieden zu sein‘ (von Weizsäcker), dass es also zum Allgemeinwissen gehört, wie beeinträchtigte Menschen teilhaben können, und sie sorgen für die Weitergabe von Rat und Erfahrung.

Menschen mit Autismus und ihre Familien erleben ‚kulturübliche‘ und unerwartete Krisen intensiver

Während kritische Lebensereignisse zur Biografie jeder Familie gehören, haben Familien mit autistischen Angehörigen wesentlich häufigere und intensivere ‚Krisenarbeit‘ zu leisten. Dazu gehören alle üblichen Übergangsphasen, die oft nicht auf die ‚übliche‘ Art und Weise ablaufen, sondern durch die Charakteristika des Autismus geprägt werden. Außerdem treten Krisen auf, die andere Familien überhaupt nicht kennen.

Die (Zeit nach der) Geburt: Krise der Beziehungsaufnahme

Nach der Geburt eines Kindes muss Vieles neu geordnet und umgeräumt werden, vielleicht ist eine größere Wohnung nötig. Und dann ist da ein Mensch, der noch fast ‚nichts kann‘. Eltern sollen zu jemandem eine Beziehung eingehen, der ‚völlig unfähig‘ ist. Nicht einmal lächeln, etwas anfassen und den Kopf halten kann dieses Lebewesen. Aber, wie durch ein Wunder, lieben Eltern dieses schrumpelige, inkompetente Wesen und treten mit ihm in den für es lebens- und entwicklungsnotwendigen Dialog. Das Kind erfährt, dass es von der Umwelt beachtet wird und beginnt seinerseits, im Reflex und dann aus echtem Interesse auf andere einzugehen, sie nachzuahmen, ihre Vorschläge ernst zu nehmen, von ihnen zu lernen und sie zu ertragen. Kind und Eltern sind darauf angelegt, dass dies gelingt. Sie verhalten sich intuitiv richtig. Dieses Verhalten wird als ‚Motherese‘ bezeichnet und als Kulturgut den nachfolgenden Generationen weitergegeben. Dass die Beziehung zwischen völlig ungleichen Partnern gelingt, trägt wesentlich zur Motivation von Müttern und Vätern bei, die Arbeit, die Schlaflosigkeit, die Lebensveränderungen auf sich zu nehmen, die ein Kind mit sich bringt. Sie entdecken, dass sie ihr Kind verstehen, dass sie beim ihm Gehör finden und füreinander wichtig sind.

Hier kommt es zur ersten, vielleicht sogar folgenschwersten Krise bei Kindern, die wir später autistisch nennen, und bei ihren Eltern: Die sich sonst wie von selbst einstellende Interaktion, die daraus resultierende Kommunikation, der Kontakt, die Freude des Kindes an der Begegnung mit anderen Menschen und die große Freude der Eltern darüber gelingt kaum oder sie geht nach wenigen Lebensmonaten verloren. Es geht hier nicht um die Frage, welche Bedingungen dafür verantwortlich sein können, sondern um die Auswirkungen: Diese Krise rührt am Nerv des menschlichen Wesens. Menschen haben eine doppelte Natur als Individuen und als soziale Wesen. Ihre individuellen, einzigartigen Gene enthalten unzählige Möglichkeiten, was aus ihnen werden kann, und sie tragen den Willen, die unbedingte Tendenz in sich, diese auch zu entwickeln, zu aktualisieren. Doch das individuelle, von tierischen und menschlichen Vorfahren überkommene genetisch bereitgestellte Erbe reicht zum Leben nicht aus. Der Mensch wird erst durch Erziehung zum Menschen, so drückt es Kant aus, er wird nur ‚am Du zum Ich‘, so sagt es Martin Buber. Den vollen Reichtum seiner Möglichkeiten entfaltet er indem er diese bildet, und Bildung ist vor allem ein Prozess zwischen Menschen. Autodidaktische Bildung kann in begrenzten Bereichen

faszinierende Leistungen hervorbringen, insgesamt bleibt sie aber bruchstückhaft, wenn die Interaktion mit anderen Menschen dabei fehlt (Klauß 2005, 169ff).

Für Eltern, Geschwister, Verwandte und Freunde, die gerne mit dem neu geborenen Kind in Kontakt treten möchten, kommt es zur schmerzlichen Erfahrung: Es reagiert nicht – zumindest nicht erwartungsgemäß und wie es dem kulturell geprägten Wissen entspricht. Es lächelt nicht zurück, wenn man es anlächelt, es lässt sich auf dem Arm nicht beruhigen, wenn es weint. Manchmal diagnostizieren Ärzte sogar Taubheit - fälschlicherweise. Man hat das Gefühl, nicht zu ihm durchzudringen, und ihm geht es vermutlich ebenso. Der Kontakt ist gestört, in beiden Richtungen. Das tut unendlich weh und es fehlt der Lohn für die Eltern. Außerdem stehen sie alleine da. Was sie als in der Kultur tradierte Möglichkeit des Umgangs mit dem Kind verfügbar haben funktioniert nicht. Oft wird sie lebenslang die Frage verfolgen: Was tue ich, um mit diesem Menschen in Kontakt zu kommen? Wie kann ich ihm helfen, der so verschlossen ist? Was ist richtig? Und wie kann ich dieses Kind lieben – und es mich, wie gelingt das uns beiden?

Welche weiteren Folgen hat diese Krise? Die Beeinträchtigung der gegenseitigen Kommunikation veranlasst Eltern, PädagogInnen und WissenschaftlerInnen, genau zu fragen und hinzusehen, wie Kommunikation und Austausch dennoch möglich ist. Menschen mit Autismus geben uns die Chance, dies zu entdecken und sie zwingen uns geradezu, das zu erforschen. Hoffnungen und Enttäuschungen liegen hier nahe beieinander. Die Geschichte der ‚Facilitated Communication, (FC; vgl. Crossley 1994) zeigt – unabhängig von der Einschätzung dieser Methode (vgl. Klauß 2003) – beispielhaft, welche Energien diese Erfahrung und Überzeugung freisetzen kann, dass zwischenmenschliche Interaktion und Kommunikation zum Menschsein gehören und dass alles daran zu setzen ist, dies jedem Menschen zu ermöglichen. Auf die hierbei erreichten Erfolge sind die Beteiligten deshalb besonders stolz.

Entscheidet sich unser Kind für uns, welches Bild hat es von uns?

Die Krise der ersten Beziehungsaufnahme kann also Erkenntnisse befördern, bei Eltern wie bei Fachleuten, davon profitieren sie sozusagen. Doch welche Schlüsse zieht das Kind aus dem, was es zu Beginn seines Lebens erfährt? Es ist darauf angelegt (vgl. Jantzen 2003), sich ein positives Bild von anderen Menschen anzueignen. Doch seine Erfahrungen müssen so sein, dass das auch konkret entsteht. Wie aber kann es sich für uns, für seine Eltern, für die Mitmenschen entscheiden? Es schreit, wenn ihm unwohl ist, aber es lässt nicht zu, dass wir es beruhigen. Es nimmt die angebotene Liebe nicht an. Schaut es, lächelt es zurück, wenn wir es imitieren und macht es uns nach? Beschließt das Kind, dass es sich lohnt, sich auf Mitmenschen einzulassen? Eltern fragen sich: Mag uns unser Kind? Sind wir ihm sympathisch? Lehnt es uns ab? Sie treten viel mehr als sonst in Vorleistung, sie kämpfen um die Liebe ihres Kindes. Es kann sein, dass ihr Sohn, ihre Tochter sie lebenslang nicht anschauen wird.

Dieser Prozess, in dem sich Säuglinge und ihre Bezugspersonen so problemlos, fast automatisch gegenseitig sympathisch werden – er springt nicht an, es ist wie ein Motor, der stottert, aber nicht in Gang kommt. Das Kind orientiert sich mehr an Dingen als an Personen. Wir und auch Menschen mit Autismus selbst haben den Eindruck, dass sie sich nicht wirklich für die Personen, sondern mehr für Dinge, Effekte, Bewegungen und das interessieren, was ihnen selbst so in den Sinn kommt. Welches Bild von (anderen) Menschen, von Menschen überhaupt machen sie sich?

Es ist offenbar überhaupt nicht leicht, eine positive Vorstellung von ihnen auszubilden. So schreibt Dietmar Zöller: „Ich erinnere mich, daß früher alle Menschen eine krumme Nase hatten und ganz schlimm aussahen, auch meine Mutter, die ich später so liebte. Menschen waren Ungeheuer, Fettgebilde ohne Konturen. Schlimm waren auch die Geräusche, nicht zu ertragen. Alle

redeten durcheinander, kein Anfang und kein Ende war zu erkennen.[...] Ich hatte damals keine Freude, habe wohl auch meist geweint, oft gebrüllt wie ein Tier. Ich war andererseits ohne Gefühl. Ich spürte keine Liebe, Berührungen waren unangenehm; sie waren so unbestimmt, eigentlich nicht da. Ich kann das gar nicht richtig beschreiben. Als ich meine Mutter kannte, wurde vieles besser“ (Zöller 1992, 11f).

Wer andere Menschen nur als ängstigende Ungeheuer erlebt, von denen nichts Gutes zu erwarten ist und die man ohnehin nicht versteht, dem fehlen auch positive Gefühle, Freude, Liebe, wohlthuende Berührungen. Manche verlieren dies auch nach einem guten Beginn, Axel Brauns (2002) etwa schreibt: „Als ich zwei Jahre alt war [...], verloren die Menschen um mich herum ihr Aussehen. Ihre Augen lösten sich in Luft auf Nebel verschleierte ihre Gesichter. Die Stimmen verdunsteten. Mit der Zeit verwandelten sich die Menschen um mich herum in flatterhafte Schatten, die auf mich wirkten, als wären sie aus dem All in meine Welt herabgeschnitten. Mir fiel es nicht leicht, sie wahrzunehmen [...] Später verschmolzen diese flatterhaften Wesen zu bunten Schatten. Ich lernte sie zu unterscheiden. Da gab es die gutartigen Wesen, das waren die Buntschatten, und da gab es die bedrohlichen Wesen, das waren die Fledermäuse [...] ihren Mündern entwich Lärm, aus dem ich weder Klang noch Bedeutung heraushören konnte. In mir kehrte Stille ein. Ich verlor den Drang, meine Welt mit anderen zu teilen“.

Das Bild, das Menschen mit Autismus von uns, von ihren Mitmenschen am Beginn ihres Lebens konstruieren, ist eine Hypothek. Was aber gelingt in dieser Krise und durch sie? Die Zitate zeigen, dass sich offenbar manche (viele?) Menschen mit Autismus ‚Menschen-Bilder‘ machen, mit denen sie leben und mit anderen Menschen umgehen können. Wenn es Axel Brauns schließlich neben den „Fledermäusen“ auch „Buntschatten“ identifizieren kann, dann macht das Hoffnung: Uns alle aber weist dies aber auf die wesentlichen Dinge des Menschseins hin: Wir sind gefragt und herausgefordert, was wir dafür tun, dass sich dieses Bild verbessern kann, dass wir als Buntschatten und nicht nur als Fledermäuse erlebt werden, dass von uns Positives zu erwarten und wir zu verstehen sind.

Diese Zitate belegen auch, was wir dabei noch gewinnen können. Wir erfahren eine Einzigartigkeit, eine Besonderheit, die sich bei einigen in einer poetischen, eigenwilligen, farbigen und faszinierenden Ausdrucksweise und Sprachkonstruktion widerspiegelt. Der Ertrag dieser Krise ist eine unbezahlbare Entdeckung: Menschen können auch ganz anders sein als wir es erwarten – und sie sind trotzdem (oder gerade deshalb, weil das Verschiedensein ein Grundmerkmal des Menschseins ist) vollwertige, mit aller Würde ausgestattete, liebenswürdige Persönlichkeiten.

Das Kind akzeptieren, wie es ist – aber wie ist es denn? Der Kampf um Diagnose, Verstehensmöglichkeiten und die ‚richtige Therapie‘

Auch wenn wir das Besondere schätzen lernen, das Kinder mit Autismus in verschiedenen Lebensbereichen entwickeln, bleibt doch immer wieder die Frage, wie das alles zu verstehen ist. Der Kampf um die Diagnose und die Auseinandersetzung mit vielen unsicheren und widersprüchlichen Erklärungsversuchen beginnt, das ist die nächste Krise:

Welches Kind soll, kann ich denn akzeptieren? Was für ein Kind ist es denn, und warum ist es so? Eltern machen ihre ersten Beobachtungen, im Vergleich zu anderen Kindern fällt ihnen einiges auf. Aber was bedeutet das? Geht es vorüber oder bleibt es lebenslang? Der Kampf um die Diagnose läuft bei vielen Eltern so ab, dass ihnen etwas nicht Erwartetes auffällt. Manchmal setzt das sehr früh ein, manchmal entwickelt sich ein Kind zunächst sehr positiv und scheint dann ‚einzubrechen‘. Mit diesen Beobachtungen suchen sie jemanden, der ernst nimmt, was sie

erleben, und der ihnen zu verstehen hilft. Auch wenn es grotesk klingt: Irgendwann kämpfen sie darum, dass ihr Kind als gestört anerkannt wird und ihr Erleben einen Namen bekommt, in der Hoffnung, dann damit umgehen zu können.

Wir sind heute sehr kritisch geworden gegenüber Diagnosen, weil wir wissen, dass Etikettierungen Menschen festlegen und damit in ihren Möglichkeiten behindern können. Aber es ist auch notwendig, dass wir Dinge benennen, sonst sind eine Auseinandersetzung damit und ein Akzeptieren kaum möglich. Deshalb erscheint es oft als Erleichterung, wenn ‚das Kind einen zweiten Namen‘ hat: Es heißt jetzt nicht nur Peter oder Paula, es heißt auch ‚autistisch‘, und damit kann man ‚etwas mit ihm anfangen‘, auch wenn damit noch nichts erklärt ist.

Diese Frage fängt erst richtig an. Sie stellt sich Eltern, Fachleuten und für Menschen mit Autismus selbst, in deren Äußerungen sich eigene Erfahrungen und die existierende Vielfalt von Annahmen und Vermutungen zu den Ursachen des Autismus widerspiegeln. Doch sicher ist nicht einmal, wie oft der Autismus auftritt. Nimmt er zu, oder werden nur die Kriterien anders? Ich brauche Ihnen nicht die Geschichte vom Streit um die Kühlschrankschrankmütter, über die Annahme unterschiedlichster Wahrnehmungsstörungen bis zu Ergebnissen der Genetik, Vermutungen über Ernährungsprobleme bis zur Infragestellung vieler sicher geglaubter Annahmen durch FC zu berichten. Dieses Nichts-Genaues-Wissen-Können ist eine Dauer-Krise. Ein sich erwartungsgemäß entwickelndes Kind erfordert keine Erklärung. Die Geburt eines Kindes mit einer Beeinträchtigung aber fordert Eltern heraus, manche belasten sich mit der Frage nach möglicher Schuld, vor allem aber mit der, was sie konkret tun sollen und können.

Doch so hypothetisch die Erklärungen, so kritisch kann die Frage nach der richtigen Therapie und Pädagogik sein. Das fängt mit der Frage an, was das Kind denn bereits kann und was deshalb nächste Förderziele sein können. Zur frühkindlichen Entwicklung gibt es eine einfache Faustregel: Mit einem Jahr machen Kinder die ersten freien Schritte, sagen die ersten Worte und bauen die ersten höheren Türme. Kinder mit Autismus bringen diese Vorstellung in eine Krise: Die Parallelität der Entwicklung fehlt oft. Das Kind entwickelt sich in einem Bereich erstaunlich schnell, im anderen hinkt es hinterher. Wie soll man es kennen, wie wissen, woran man mit ihm ist, was man ihm zutrauen kann, wie es deshalb fördern? Ein Kind macht mit einem Jahr die ersten Schritte, aber einen Turm baut es noch nicht altersgemäß. Ist das Turmbauen das richtige Therapieziel für es? Sollte nicht eigentlich erst der Blickkontakt oder das Befolgen von Aufforderungen oder das Imitieren eingeübt werden? Sind nicht die Wahrnehmungsstörungen Schuld an der ungleichmäßigen Entwicklung, welche Therapien gibt es dazu, oder liegt nicht alles an der Ernährung? Muss mein Kind nicht schmeckende Kost schlucken, wo es ohnehin schon Probleme mit dem Essen hat?

Es ist bemerkenswert, wie Mütter und Väter auch diese Krise meistern und daraus auf ihre Art gestärkt hervorgehen können. Sie werden zu Experten. Sie eignen sich Kenntnisse an und bilden sich ihre Meinung. Sie entwickeln Selbstbewusstsein, teilweise ein sehr Streitbares. Und indem sie sich Erklärungs- und Verständnismöglichkeiten aneignen, werden sie handlungsfähig, sie haben eine Grundlage, von der sie ausgehen und auf der sie Sicherheit gewinnen können.

‚Verborgene‘ Kompetenzen und das durch FC irritierte „Bild vom Menschen“

Doch die nächste Herausforderung zeichnet sich schon ab. Wenn wir glauben, wir wüssten jetzt, wie dieser Junge, dieses Mädchen ist, was er oder sie kann, wenn wir es so lieben, wie wir glauben, dass sie oder ist, wenn wir Handlungsmöglichkeiten für den Umgang mit ihm gefunden ha-

ben – dann kann es passieren, dass diese Vorstellung urplötzlich wieder ins Wanken gerät. Exemplarisch dafür sind die Krisen, in die viele Eltern und Fachleute durch FC geraten sind. Für manche ist und war das eine Erleuchtung: Mein Kind kann doch ungeheuer viel mehr, als alle gedacht haben. Eigentlich, ganz innen drin, ist es weniger behindert, es kann denken, fühlen und Vieles wissen, wie andere auch, und möchte das auch mitteilen, wenn es dabei gestützt wird.

Manche wirft das aber auch in eine tiefe Krise: Habe ich bisher denn alles falsch gemacht? Andere stellen kritische Fragen: Was stammt denn tatsächlich von meiner Tochter, meinem Sohn? Was kann ich wirklich wissen? Was ist, wenn diese/r plötzlich etwas mitteilt, was etwas Negatives über mich beinhaltet? Es handelt sich um die grundlegende Krise in neuer Form: Menschen mit Autismus fordern uns heraus, weil es so schwierig ist, sie wirklich zu (er)kennen – und von ihnen ge- und erkannt zu werden. Andererseits sind wir immer dann glücklich, wenn wir den Eindruck haben, dass diese Mauer, diese Trennung ein Stück weit überwunden, durchbrochen ist.

Besondere Verhaltensweisen und soziale Teilhabe

Vor allem aber ändert sich oft auch mit einer Methode wie FC wenig an den alltäglichen Krisen. Damit ist eigentlich ständig zu rechnen. Das bestimmt das gemeinsame Leben. Es ist ein Leben mit der alltäglichen Nichtvorhersagbarkeit. Fragen wir hier, was der „Ertrag“ dieser Krisen sein kann, dann fällt mir vor allem ein, dass Menschen mit Autismus uns wie niemand sonst darauf hinweisen, dass letztlich kein Mensch von außen ergründbar und niemand berechenbar und vorhersagbar ist.

Wie können Kinder unterstützt werden, die in der Schule kaum von sich aus lernen?

Spätestens beim Schuleintritt drängt sich die Frage auf, wie Kinder mit Autismus lernen können. Die verbreitete und durchaus begründbare Auffassung, dass autistische Kinder nur lernen können, wenn dies von außen wesentlich mehr als sonst angestoßen und gesteuert wird, bedeutet eine Krise des pädagogischen und elterlichen Selbstverständnisses. Eltern lieben ihr Kind. Sie schauen ihm gerne zu, wie es sich wie von alleine entwickelt, etwa im Kindergarten: Dieser heißt so, weil Kinder gedeihen, wenn man für eine gute Umgebung, für gute Düngung und Versorgung sorgt und sie – wie die Blumen im Garten – mit Liebe hegt und pflegt. Eltern üben nicht gerne Zwang aus, Pädagoginnen auch nicht.

Beide geraten bei Kindern mit autistischem Verhalten in ein Dilemma. So heißt es beispielsweise im Entwurf einer Handreichung für die Schulen in Baden-Württemberg, bei Kindern mit Autismus müssten „Entwicklungsreize wesentlich stärker von außen initiiert und verstärkt werden“ (23) als bei anderen Kindern. Sie alle, ob Mütter und Väter oder Fachleute, wissen, dass solche Entwicklungsreize oft mehr als Anregungen sind, dass sich die Form von sehr deutlichen Hinweisen bis hin zum Körpereinsatz und manifesten Auseinandersetzungen entwickeln kann.

Viele Konzepte folgen dieser Idee, bei TEACCH (Häußler, 2000) geschieht es in Form unpersönlicher optischer Vorgaben, bei der ‚gestützten Kommunikation‘ (FC; vgl. Crossley 1994) durch die Kombination physischer und psychischer Stütze und bei Lovaas durch ein striktes Management von Vorgaben und Verstärkung. Auch wenn alle diese Ansätze gut begründet sind – kritisch ist dies auch aus der Perspektive des autistischen Kindes. Wie alle anderen möchte es seinen eigenen Impulsen, Ideen und Bedürfnissen folgen und tun, was es interessiert. Dieser nicht nur kindliche Wunsch kommt in eine Krise, wenn man die Erfahrung macht, dass so ziemlich alles, was man spontan tut, als Stereotypie oder Echolalie als gestört angesehen und in ‚positives

Verhalten' umzulenken versucht wird. Auch dieses Dilemma beschreibt Dietmar Zöller sehr treffend: „Wenn ich autistischen Kindern begegne, denke ich immer, daß jemand mit ihnen üben müßte. Anders läuft da nichts. Oft habe ich mich gegen das Üben gewehrt, aber ich weiß heute, daß es sein mußte. Meine Mutter hat zum Glück nicht nachgegeben“ (1992, 11f).

Schulische Bildung erfordert selbstaktives Lernen und Soziale Orientierung

„Was seine Erziehung angeht, wird ein Kind nicht durch Lernen sozial. Es muß sozial sein, um zu lernen“ (G.H. Mead 1987, 471)

Wenn ich mit Studierenden Unterricht mit autistischen Kindern anschau, sind sie oft irritiert, wie stark die Aktivitäten der Schülerinnen und Schüler von außen gesteuert werden. Das widerspricht ihrer Vorstellung, wonach das selbsttätige, möglichst eigenständige und vom eigenen Lerninteresse getragene Lernen das effektivste sei, wie es übrigens Untersuchungen auch belegen (vgl. Struck 1996), und wie es nach den PISA sogar verstärkt gefordert wird. Nach Erkenntnissen der Unterrichtsforschung (Struck 1996) gilt Unterricht als lerneffektiv, wenn selbsttätig und handlungsorientiert, interaktiv und gemeinsam problemlösend gelernt wird, wenn dabei Fehler zugelassen, Rückmeldungen genutzt und gegenseitig Erklärungen gegeben werden, und nach Riep¹ (2003) sollte Unterricht „eine gute Mischung sein zwischen instruierenden und selbstorganisierten Lehr- und Lernformen“ (5).

Erkenntnisse über modernen und effektiven Unterricht

- Selbst lernen ist besser als belehrt werden
- Beim Lernen zugleich zu handeln verbessert das Lernen
- Wer unbestraft Fehler machen darf, lernt besser
- Von Gleichaltrigen lernt man besser
- Wer zu zweit Probleme löst, lernt besser als alleine
- Kinder, die anderen etwas erklären, lernen am besten
- In jahrgangsübergreifenden Klassen lernen Kinder gut
- Lernen braucht hilfreich weiterführende Resonanz statt Noten und Moralpredigten

Nach Struck 1996

Gravierend gestörtes Verhalten!?

Solcher Unterricht gelingt mit Kindern mit Autismus kaum, auch wenn sie oft beeindruckende Leistungen zeigen. Der Unterricht mit autistischen SchülerInnen, den ich bisher kennen gelernt habe, verlief häufig ungeplant, wurde durch spontanes Verhalten gestört, und auch vom Schüler bestimmte Unterrichtsthemen waren oft nicht zu Ende zu führen. Mit Interesse begonnenes Lernen wurde nach Fehlern, bei als nicht interessant genug erscheinenden Aufgaben oder deshalb abgebrochen, weil Vorstellungen der Schüler zur Themenbearbeitung nicht zur Unterrichtsgestaltung passten. Ludwig etwa wollte trommeln, hörte damit aber auf, als er sich an Vorgaben orientieren sollte. Einige Schüler bestimmen, wer sie begleitet. Störungen wie der Duft eines Shampoos, private Themen und persönliche Betroffenheit rücken oft in den Vordergrund. Alternative Lösungswege werden oft nicht akzeptiert. Viele im Unterricht auftretende Verhaltensweisen scheinen unverständlich, tiefgreifend gestört und defizitär zu sein. Doch charakterisieren wir einmal - hypothetisch – die Maximen, nach denen sich die Kinder verhalten haben:

Implizite Verhaltensmaximen

- Ich ertrage es nicht, ständig bevormundet zu werden
- Ich möchte aufstehen, wenn ich nicht mehr sitzen mag
- Wen ich nicht riechen kann, mit dem will ich nichts zu tun haben
- Was mich persönlich betroffen macht, hat Vorrang
- Ich will es so machen, wie ich es kann
- Beim Musikhören stören lästige Zwischenfragen den Genuss – das macht mich ärgerlich
- Ohne Bevormundung mache ich viel Unvernünftiges
- Von manchen Dingen kann ich einfach nicht die Finger lassen, auch wenn ich eigentlich „vernünftig“ sein will
- Der Computer ist ein faszinierendes Ding. Damit zu spielen ist oft interessanter als anstrengende Aufgaben
- Ich will zeigen, was ich kann – aber nicht, was ich nicht kann
- Wer meine Ehre angreift, bekommt Ärger

So könnte man Intentionen formulieren, die in den beobachteten Verhaltensweisen enthalten sind. Damit erweisen sich die Schüleraktivitäten als v.a. normale, übliche menschliche Verhaltensweisen und Intentionen. Es ist normal, dass sich Menschen von Dingen faszinieren lassen, dass sie lieber tun, was Spaß macht als wenn es mühsam wird, dass sie an Gewohntem festhalten und ihren eigenen Weg gehen, dass sie keine Versager sein und bestimmen möchten, mit wem sie zusammen sind und Störungen sie ärgern.

Es gibt allerdings eine Besonderheit. Diese SchülerInnen zeigen und sagen, dass es ihnen äußerst schwer fällt, etwas zu tun, woran ihnen der Spaß fehlt oder was ihnen vorgegeben wird und nicht ihrem subjektiven Maßstab entspricht – was sie beispielsweise „nicht riechen können“. Anfängliches Interesse verschwindet urplötzlich. Der spontane Reiz, mit Gegenständen oder auf PC-Tasten herumzuspielen oder umherzulaufen, erscheint ihnen so wie ein Zwang. Sie verhalten sich wie pure Spontis. Es fällt ihnen schwer, die für einen Lernvorgang erforderliche Mühe auf sich zu nehmen, wenn anderes dazwischen kommt. Das Aufgeben selbst entwickelter Strategien macht ihnen Probleme. Es ist nie vorhersagbar, was sie gerade "anmacht", ein PC-Programm kann einmal fesseln und beim nächsten Mal nicht. Was begründet also ihre „Krise der Bildung“?

Bildung setzt voraus, dass Menschen eigenaktiv lernen, sich dabei aber an anderen zu orientieren, gestellte Aufgaben in Angriff nehmen, Erkenntnisse übernehmen, imitieren, Korrekturen nutzen und sich - etwa in der Mathematik - Regeln zeigen lassen. Das alles funktioniert bei Menschen mit Autismus nicht wie von selbst. „Mein Zustand ist bedenklich. Ich bin so egoistisch. Alle nutze ich aus und sage, was ich denke“ sagt Zöllner (69). Menschen mit Autismus sind deshalb in Bezug auf die Bildung weitgehende Autodidakten. So lösen sie diese Krise. Sie lernen eine ganze Menge, oft kommen dabei faszinierende Leistungen zustande, oft bleiben das aber Leistunginseln, weil in anderen Lebensbereichen das Lernen auf sich gestellt ein sehr begrenztes, bruchstückhaftes bleibt. Selbst lebenspraktische Fertigkeiten gelingen so oft nicht, weil sie Nachahmung, Korrektur, Üben, Mühe auf sich zu nehmen erfordern. Lovaas hat - glaube ich - mal geschätzt, man brauche zwei Jahre, um Autozufahren zu lernen, wenn man nichts von anderen Menschen an- und übernimmt.

Bildung setzt also etwas voraus, was ich Soziale Orientierung nenne. Wenn diese nicht wie selbstverständlich ausgebildet ist, liegt es nahe, sie zu kompensieren und durch klare Vorgaben, Strukturierung, besondere Verstärkung bis hin zum Zwang dafür zu sorgen, dass die Kinder das tun, von dem wir glauben, dass es ihnen Lernfortschritte bringt.

Das bedeutet eine Krise für unser Selbstverständnis: Wollen, dürfen, müssen wir so mit unserem Kind umgehen? Der Schulbesuch führt deshalb oft zu einer Krisensituationen. Soziale Orientierung wird in der Schule vorausgesetzt. Im privaten Zusammenleben ist es eher möglich, sich auf die Besonderheiten des Kindes mit autistischem Verhalten einzustellen, in der Schule wird es jedoch mit einem von außen kommenden, fremden Bildungsanspruch konfrontiert. Die Lehrkräfte sehen sich deshalb permanent mit der Aufgabe konfrontiert, diese Orientierung durch ihre Interventionen sicher zu stellen (vgl. Klaufuß 2000, 2002b).

Ihr Verhalten ist also nicht an sich problematisch, nur in Beziehung zu den im Unterricht gestellten Anforderungen. Beharrt ein Kind darauf, dass nur seine Interessen und wer bzw. was ihm gefällt „gelten“, ist Unterricht kaum möglich. Nur im Vergleich dazu erscheint es als gestört. Schulische Aufgaben erfordern – ebenso wie beispielsweise psychologische Tests – eine andauernde Orientierung an dem, was die Aufgabe (eigentlich die sie stellende Person) erfordert und vorgibt. Eine Schülerin hat dies (mit FC) so ausgedrückt: ES IST SO DASS ICH GUT KANN WAS ICH WILL UND PROBLEME HABE WENN ICH SOLL (Klaufuß 2002b).

Welches Selbstverständnis und Selbstbewusstsein entwickeln Menschen mit Autismus selbst in dieser – kritischen – Situation? Dietmar Zöllner hat sich die Überzeugung angeeignet, er könne nur so lernen. „Ich kann nichts tun ohne Druck. Niemals lerne ich etwas, wenn Sie nur lieb und einfühlsam sind. Ich bin so komisch“, schreibt er einer Lehrerin (1992, 59) [...] „Sie müssen mich zwingen. Es geht nicht anders. Wenn ich aber genug habe, lassen Sie mich in Ruhe. Dann habe ich Unordnung. Das kann ich kaum ertragen. Am liebsten möchte ich dann tot sein. Ich bin dann ohne Orientierung“ (60). Das ist seine Lebenserfahrung! Er hat gelernt, wenn Druck und Vorgaben von außen da waren. Von sich aus, als eigenes Bedürfnis, als Selbstverständlichkeit hat er nichts von anderen angenommen.

Welches sind die richtigen Institutionen?

Die Individualität, die Widerständigkeit gegen Einflussnahme, die begrenzte Fähigkeit und Bereitschaft, sich an Wünsche, Vorstellungen und Gefühle anderer anzupassen, führt zu Krisen eigener Art, wenn um die Nutzung weiterer Institutionen geht. Eltern können die Aufgabe, ihre Kinder großzuziehen und ihnen das beizubringen, was für ein selbständiges Leben als Erwachsener nötig ist, nicht alleine bewältigen – und sie müssen es auch nicht: Die Klinik hilft beim zur Welt Kommen, der Kindergarten, die Schule, öffentliche und private Freizeitangebote vom Flötenkurs und der Malstube bis zum Rockfestivalveranstalter, sie alle übernehmen es mit, Kinder zu erziehen und ihnen die Welt nahe zu bringen. Hochschulen, Orte zur Berufsbildung, Erwachsenenbildung etc. gehören ebenfalls dazu. Familien mit beeinträchtigten Kindern sind noch als andere mehr auf institutionelle Angebote angewiesen, deren Nutzung allerdings nicht immer nur hilfreich ist. Sie müssen sich viel mehr von Fachleuten ausfragen und beraten lassen als andere, werden mehr bzgl. ihrer Kompetenz in Frage gestellt. Ihre Kinder erleben mehr als andere, dass da zwei Instanzen sind, die auf sie Einfluss nehmen, Eltern und professionelle HelferInnen. Die Abhängigkeit von Experten kann für das elterliche Selbstverständnis kritisch sein. Viele Mütter und Väter nutzen aber diese Auseinandersetzung zur eigenen Qualifikation, zur Entwicklung eigener Stärken: Sie beweisen den Fachleuten gerade, was sie besser wissen und können.

Weggeben statt Loslassen

Trotzdem wissen sie, dass sie irgendwann ihre Tochter, ihren Sohn ganz in fremde Hände geben müssen. Die Ablösung der Kinder bedeutet für jede Familie eine Krise, die jedoch in der Regel positiv endet, weil eigenständige Menschen ihr eigenes Leben zu gestalten lernen. Die Geschichte vom verlorenen Sohn zeigt, dass diese ein altes Thema ist. Eltern können davon träumen, wie schön es wäre, wenn die Kinder sie nicht verließen, weil sie wissen, dass ihr Kind schon selbst gehen wird, und das ist gut so. Zur Krise der Ablösung gibt es tradiertes kulturelles Wissen, das erleichtert diesen Prozess. Bei Kindern mit Autismus kann dieser Ablösungsprozess besonders kritisch verlaufen. Eltern haben hier eine besondere Aufgabe übernommen. Sie fühlen sich umso unersetzlicher, je mehr Hilfe und Unterstützung ein Kind braucht. Sie mussten zudem in einem Maße zu Experten für ihr Kind werden, für dessen Behandlung, aber vor allem auch für dessen Art, sich oft bizarr und besonders auszudrücken.

So entsteht leicht der Eindruck, unersetzlich zu sein. Die Besonderheiten ihrer Tochter, ihres Sohnes werfen auch die Frage auf, ob diese anderen Menschen zuzumuten sind. Das größte Hemmnis des Weggehen-Lassens liegt aber darin, dass Eltern sich nicht sicher sind, ob professionelle Helfer ihrem Kind das werden geben können, was es braucht. Erfahrungen mit Profis sind ja nicht immer positiv. Viele Eltern haben zudem nur begrenzten Einblick in die Arbeit von Fachleuten, denen sie ihre Kinder anvertrauen und sie tun sich auch schwer, alles zu beurteilen. Eltern orientieren sich bei ihrem Urteil über Institutionen häufig an sog. „Äußerlichkeiten“ und an ihrem eigenen Erleben. Leicht bekommen sie das dann vorgehalten, sie interessierten sich nur für Oberflächliches. In Wirklichkeit nutzen sie für die Urteilsbildung eben das, was ihnen zur Verfügung steht.

Welche Institutionen nehmen Menschen mit Autismus überhaupt auf? Welcher Kindergarten? Eltern müssen hier aktiv werden, suchen, beurteilen, begründen, Kosten beantragen etc. Damit wird deutlich, dass Ablösung bei diesen Kindern meist weniger ein Loslassen als vielmehr ein Weggeben ist. Selbst für die Ablösung eines Kindes aktiv werden zu müssen, muss ambivalente Gefühle auslösen, zumal da noch immer das sichere Wissen fehlt, wie und wann die Trennung richtig ist. Eine Schwierigkeit der Ablösung liegt bereits in ihrer Vorbereitung. Die Trennung erfolgt oft abrupt und wurde nicht wie bei Kindern ohne Behinderungen vom ersten Lebenstag an in sehr kleinen Schritten eingeübt. Teils liegt das an fehlenden Angeboten, teils an den Bedenken, sie zu nutzen. So werden z.B. Kurzzeitplätze häufig nur in Notfällen in Anspruch genommen und nicht, weil man die irgendwann nötige Trennung einüben kann.

Über die Krisen das gemeinsame Leben gewinnen

Der ‚kritische Bereich‘ beim Autismus ist die äußerst erschwerte Beziehung zwischen den Menschen und der für jeden Menschen lebenswichtige Dialog, diese Erkenntnis zieht sich durch alle Krisen im Zusammenleben hindurch. Immer wieder stehen autistische Menschen selbst und ihre Familien vor der Frage, wie das Zusammenleben gelingen kann, wie Kommunikation möglich ist und was die Zukunft bringt. Solche Krisen werden häufig zum Scheideweg, an dem das (weitere) Zusammenleben auf der Kippe steht.

Eine Grundfrage scheint mir zu sein, wie wir mit dieser Krise im zentralen Bereich des Menschseins, des Dialoges zwischen den Menschen, umgehen. Sowohl das alltägliche Zusammenleben als auch die Entwicklung bis hin zur schulischen und außerschulischen Bildung erfordert es, sich an anderen Menschen zu orientieren und sich auf sie einzulassen. Das stellt ange-

sichts der Bedingungen des Autismus für die betroffenen Menschen selbst und für uns alle eine besondere Herausforderung dar. Konzepte und Ansätze für die Förderung und Unterstützung von Menschen mit autistischem Verhalten stellen nach meinem Verständnis vor allem Versuche dar, die nicht ausreichend ausgebildete Soziale Orientierung bei autistischen Menschen zu kompensieren. Dies kann durch das Stützen durch eine Person geschehen, durch Bilder und Pläne oder durch ein verhaltenstherapeutisches Reglement. Unter solchen Bedingungen zeigen Menschen mit autistischem Verhalten Leistungen, die ihnen sonst nicht zugetraut worden wären.

Alle diese Ansätze ändern nichts am Autismus an sich, sondern gleichen teilweise das Defizit aus, das bei diesen Menschen Lernen und soziales Zusammenleben beeinträchtigt. Sie lassen aus Sicht einer Pädagogik, die sich vor allem an den eigenen Stärken und Kompetenzen von Menschen orientiert, die Frage offen, ob dies ausreicht. Wenn die eigentliche Krise beim Autismus die beeinträchtigte Begegnung zwischen den Menschen, das sich füreinander Interessieren, das sich verstehen, das sich aneinander orientieren ist, dann scheint er mir wichtig zu sein, auch solche Konzepte zu beachten, deren Hauptintention es zu sein scheint, die Bereitschaft und Fähigkeit zu "freiwilliger" Sozialer Orientierung zu fördern. Bei Hartmanns (1999) Aufmerksamkeits-Interaktions- Therapie (AIT) etwa geht der Therapeut zunächst konsequent auf Aktivitäten des Kindes ein, orientiert sich an ihm und macht sich zu seinem Mitspieler, bevor dieses die Bereitschaft entwickelt, sich umgekehrt an Vorschlägen und Anforderungen anderer zu orientieren. Auch Praxisbeispiele bei Jantzen (1993), Mall (1998), Fornefeld (1989) und Pfeffer (1988) und Erfahrungsberichte (z.B. Gagelmann 1994, Dietrich 2000) belegen, dass Menschen mit autistischem Verhalten Soziale Orientierung ausbilden können, wenn sie mit ihrem oft gestört erscheinenden Verhalten zum Initiator sozialer Interaktionen werden können. Äußerungen wie die von Dietmar Zöller (1992), er könne „nichts tun ohne Druck“ (59), sind für mich eine Herausforderung, immer weiter nach Alternativen zu suchen.

Aus Krisen als ‚gewachsene‘ Persönlichkeiten hervorgehen

Bei Vorbereitung dieses Vortrags wuchs meine Achtung. Ich hatte mir eigentlich noch nie so konzentriert Gedanken darüber gemacht, was Menschen mit Autismus selbst und ihre Angehörigen zu leisten haben. Während andere gerne von Krisen reden, wissen sie wirklich, was damit gemeint ist. Neben allen Übergängen, Belastungen, Ereignissen, mit denen viele andere Menschen schon ihre Mühe haben, gelingt Ihnen etwas Besonderes. Menschen mit Autismus entwickeln sich zu Persönlichkeiten und treten mit der Welt in Kontakt und in Kommunikation, obwohl die grundlegenden Voraussetzungen dafür äußerst begrenzt sind. Sie leisten sehr viel alleine, für sich, autodidaktisch. Öffnen sie sich dann und lassen uns teilhaben, so zeigen sie uns ganz eigene, oft künstlerisch wirkende Formen des Lebens, des Denkens, des Fühlens und der Sprache, die sie ausgebildet haben. Sie können stolz darauf sein, was hier an unvergleichlicher Individualität entsteht und beispielsweise in einer Art autistischer Lyrik von Buntschatten und Fledermäusen zur Geltung kommt. Noch eine ‚Kostprobe‘ von Axel Brauns dazu:

Geblieden ist meine Art Humor, die mich oft schmunzeln lässt, wo Nichtautisten kein Korn Komik erblicken. Kaum ein Leser dürfte, falls er über das Wort Nöpfchen gestolpert ist, ermessen haben, wie glücklich ich mich schätze ein so niedliches Wort gleich zu Beginn in meinem Buch begrüßen zu können.

Menschen mit Autismus machen sozusagen das Beste aus ihrer Situation. Aus der Beeinträchtigung des zwischenmenschlichen Kontaktes heraus erfinden sie eigene Wörter und grammatikalische Regeln. Das ist eine Bereicherung unserer Kultur - ändert aber nichts an dem dringenden Wunsch, die Isolation zu durchdringen und in Kontakt zu kommen. Wenn ich mit Eltern über

ihre Leben mit einem Kind mit einer Behinderung, auch mit Autismus spreche, dann beeindruckt mich sehr, dass fast alle davon sprechen können, wie sie gestärkt, selbstbewusst und in ihrem Horizont erweitert aus den vielen Krisen herausgegangen sind. Sie haben Stärken entdeckt, die ihnen sonst verborgen geblieben wären, und neue entwickelt. Hier spielt die Entdeckung, trotz aller Hindernisse in Kontakt gekommen, Möglichkeiten der Kommunikation und des Verstehens gefunden zu haben, eine zentrale Rolle. In der Wissenschaft verdanken wir ihnen allen zentrale Erkenntnis über das Menschsein: In Kontakt kommen, sich orientieren, kommunizieren – und wie dies eröffnet werden kann, wenn es so grundlegend in Frage gestellt ist wie beim Autismus.

Literatur

- Arbeitsgruppe zur wissenschaftlichen Begleitung der Schulversuche mit integrativen Lösungen: Abschlußbericht über die Schulversuche mit integrativen Lösungen. Reutlingen 1996
- Berger, E./ Mutschlechner, R.: Schulische Integration autistisch behinderter Kinder. In: Behindertenpädagogik 1, 1998, 57-58
- Biermann, A.: Gestützte Kommunikation im Widerstreit. Berlin 1999, Edition Marhold im Spiess Verlag
- Brauns, Axel: Buntschatten und Fledermäuse. Hamburg 2002
- Bundesverband Hilfe für das autistische Kind (Hrsg.): Denkschrift. Zur Situation autistischer Menschen in der Bundesrepublik Deutschland. Hamburg 1993, Selbstverlag
- Bundesverband Hilfe für das autistische Kind: Denkschrift Zur Situation von Menschen mit Autismus in der Bundesrepublik Deutschland. Internet 2000 http://www.autismus.de/autismus/frm_autismus.htm – Entnahme 3/2000
- Bundschuh, K./ Basler-Eggen, A.: Gestützte Kommunikation (FC) bei Menschen mit schweren Kommunikationsbeeinträchtigungen. München: Bayerisches Staatsministerium für Arbeit und Sozialordnung, Familie, Frauen und Gesundheit, März 2000
- Crossley, R.: Facilitated Communication Training. Columbia 1994
- Dietrich, M.: Die musikalische Förderung von autistischen Kindern und Jugendlichen. Wissenschaftliche Hausarbeit Heidelberg 2000, unveröff.
- Dzikowski, S.: Ursachen des Autismus. Eine Dokumentation. Weinheim 1996²
- Eichel, E.: Gestützte Kommunikation bei Menschen mit autistischer Störung. Dortmund 1996
- Essau, C.A./ Conradt, J.: Suizid und selbstverletzendes Verhalten bei Jugendlichen. In: Lasar, M./ Trenckmann, U. (Hrsg.): Hilferufe – Auto und fremdaggressive Gewalt als ubiquitäres Phänomen psychiatrischer Störungen. Dortmund 2004, 49-62
- Feuser, G.: Möglichkeit und Notwendigkeit der Integration autistischer Menschen. Behinderte in Familie, Schule und Gesellschaft 1, 1992, 5-18
- Frith, Uta: Autismus. Ein kognitionspsychologisches Puzzle. Heidelberg 1992
- Gagelmann, H.: Kai lacht wieder. Ein autistisches Kind durchbricht seine Zwänge. Olten/ Freiburg 1984/4
- Gennep, Arnold van: Übergangsriten. Frankfurt a.M. 1986
- Haisch, W.: Autismus. Referat in Treysa Oktober 1998, unveröff.
- Hartmann, H.: Aufmerksamkeits- Interaktions- Therapie für autistische Kinder. Vorgehen und Ergebnisse. Weinsberg 1999, unveröff. Referat

- Häußler, Anne: Strukturierung als Hilfe zum Verstehen und Handeln: Die Förderung von Menschen mit Autismus nach dem Vorbild des TEACCH-Ansatzes. In: Lernen konkret, Heft 4, 2000, 21-25
- Hobson, R.P.: Autism and the development of mind. Hove (UK) 1993
- Janetzke, H.R.P.: Stichwort Autismus. München 1993
- Jantzen, W.: Bemerkungen zur Bedeutung der Kategorie ‚Dialog‘ in der Behindertenpädagogik. In: Henricke, K./ Rotthaus, W. (Hrsg.): Psychotherapie und Geistige Behinderung. Dortmund 1993, 51-59
- Jentsch, R./Amlang, M./Hertzsch, H.: Integration eines autistischen Jungen in eine Grundschule. In: Autismus 49, 2000, 13-18
- Kellner, M./Wirtz, E./Dumke, D.: Die Entwicklung eines geistigbehinderten Jungen mit autistischem Syndrom in einer Integrationsklasse. In: Heilpädagogische Forschung, 1, 1991, 14-20
- Klauß, Th.: Unterricht mit Facilitated Communication (FC). In: BUNDSCHUH, K. (HRSG.): Wahrnehmen, Verstehen, Handeln. Perspektiven für die Sonder- und Heilpädagogik im 21. Jahrhundert. Bad Heilbrunn 2000, 273-282 2000
- Klauß, Th.: Schulische Förderung von Kindern und Jugendlichen mit autistischem Verhalten – Einleitende Überlegungen. In: Klauß, Th. (Hrsg.): Unterricht für Kinder mit autistischem Verhalten unter besonderer Berücksichtigung von FC. Protokoll einer Fachtagung an der PH Heidelberg. Heidelberg 2001, 12-34
- Klauß, Th.: Schulische Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus – einleitende Überlegungen. In: Verband deutscher Sonderschulen – Fachverband für Behindertenpädagogik (Hrsg.): Schulische Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus. Ergebnisse der Fachkonferenz 2001 in Bethel. Würzburg 2002, 5-15
- Klauß, Th.: Ein besonderes Leben. Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung. Heidelberg 2005/2
- Klauß, Th.: Heimerziehung und Kooperation mit der Familie bei Menschen mit Autismus. In: Bundesverband Hilfe für das Autistische Kind: Autismus und Familie 1995, 58-69
- Klauß, Th.: Kooperation mit Eltern in der Schule für Geistigbehinderte. In: Klauß, Th. (Hrsg.): Aktuelle Themen der schulischen Förderung. Heidelberger Texte zur Pädagogik für Menschen mit geistiger Behinderung Band I. Heidelberg 2000, 146-161
- Klauß, Th.: Unterricht mit Facilitated Communication (FC). In: Bundschuh, K. (Hrsg.): Wahrnehmen, Verstehen, Handeln. Perspektiven für die Sonder- und Heilpädagogik im 21. Jahrhundert. Bad Heilbrunn 2000, 273-282
- Klauß, Th.: Ist FC eine klar „widerlegte“ Methode? Anmerkungen zu einer Resolution und zur Notwendigkeit eines wissenschaftlichen Diskurses. In: Heilpädagogische Forschung 1, 2003, 19-25
- Mall, W.: Basale Kommunikation - ein Weg zum andern. Zugang finden zu schwer geistig behinderten Menschen. In: Geistige Behinderung 1, 1984, Beihefter, 1-16
- Mead, G.H.: Der Unterricht und seine psychologischen Implikationen im Hinblick auf einen sozialen Begriff des Bewusstseins. In: Hans Joas (Hrsg.): George Herbert Mead, Gesammelte Aufsätze, Bd. 1, Frankfurt/M. 1987
- Ministerium für Bildung, Wissenschaft und Weiterbildung Rheinland- Pfalz: Handreichungen zu den Empfehlungen zur Förderung von Schülerinnen und Schülern mit autistischem Verhalten. Mainz 1997

- Ministerium für Kultus und Sport Baden Württemberg: Empfehlungen zur Förderung von Kindern und Jugendlichen mit autistischem Verhalten. Stuttgart, August 1988, unveröff.
- Mühl, H.: Integration von Kindern und Jugendlichen mit geistiger Behinderung: gemeinsame Erziehung mit Nichtbehinderten in Kindergarten und Schule. Berlin 1987
- Nagy, C.: Einführung in die Methode der gestützten Kommunikation (facilitated communication-FC). Hrsg.: Verein 'Hilfe für das autistische Kind' Regionalverband München 1993
- Nußbeck, S.: Gestützte Kommunikation. Ein Ausdrucksmittel für Menschen mit geistiger Behinderung? Göttingen 1999
- Papousek, H./ Papousek, M.: Frühe Kommunikationsentwicklung und körperliche Beeinträchtigung. In: Fröhlich, A.D. (Hrsg.): Kommunikation und Sprache körperbehinderter Kinder. Dortmund 1989
- Proß, K.: Anwendung von FC (Facilitated Communication) und Auswirkungen auf den Verlauf der Beschulung für Schülerinnen und Schüler mit autistischem Verhalten. Wiss. Hausarbeit PH Heidelberg 2000, unveröff.
- Ruep, Margret: Schulentwicklung in Baden-Württemberg. In: Pädagogische Hochschule Heidelberg. Institut für Weiterbildung: Schulreform, Schulentwicklung, Schulprofil. Informationsschrift Nr. 65, Wintersemester 2003/2004, 4-14
- Schirmer, B.: ‚... sie haben demnach lediglich ein Outputproblem‘ (Bober/Thümmel 1999) – Haben Menschen mit autistischer Behinderung Probleme beim Handeln?. In: Die neue Sonderschule 2, 2000, 126-130
- Schmid, U.: Bericht über die Situation der autistischen SchülerInnen in Heidelberg. Stand Februar 1996. Unveröff. Papier für das Ministerium für Kultus und Sport Baden-Württemberg. Heidelberg 1996
- Schumacher, K.: Musiktherapie mit autistischen Kindern. Musik-, Bewegungs- und Sprachspiele zur Integration gestörter Sinneswahrnehmung. Stuttgart 1994
- Struck, P.: Die Kunst der Erziehung. Wiss. Buchgesellschaft: Darmstadt 1996
- Zöller, D.: Wenn ich mit euch reden könnte ... Ein autistischer Junge beschreibt sein Leben. München 1992²
- Klauß, Th.: Handlungsorientierter Unterricht in der Schule für Geistigbehinderte als Chance zur Realisierung eines nicht defizitären Verständnisses von Behinderung. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 4, 1998, 165-174
- Theunissen, G.: Schulische Bildung von Schülerinnen und Schülern mit schwerer geistiger und mehrfacher Behinderung aus der Empowerment-Perspektive. In: Klauß, Th./Lamers, W. (Hrsg.): Alle Kinder alles lehren ... Grundlagen der Pädagogik für Menschen mit schwerer und mehrfacher Behinderung. Heidelberg 2003, 129-142

¹ Präsidentin des OSA Tübingen