



universität
wien

Diplomarbeit

Titel der wissenschaftlichen Arbeit

Teilbetreutes Wohnen für Menschen mit Autismus-Syndrom

- Eine qualitative Untersuchung zur Situation und Sichtweise der Betroffenen und ihrer Betreuer

Verfasserin

Mirijam – Ijeoma Burgholzer

Angestrebter akademischer Grad
Magistra der Philosophie (Mag.phil.)

Wien, 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt:
Studienrichtung lt. Studienblatt:
Betreuer:

A 297
Pädagogik
Univ.-Prof. Dr. Gottfried Biewer

#

**Fühl ich mich frei, als ob
ich selbstständiger werden
würde.**

(ein Betroffener)

Danksagung#

In erster Linie gebührt der Dank meinem Diplomarbeitsbetreuer Univ.-Prof. Dr. Gottfried Biewer für die freundliche, beratende Unterstützung, seine ehrliche Kritik und die wertvollen Anregungen. Weiteren Dank spreche ich Dr. Joachim Giller aus, ehem. Lektor der Politikwissenschaft, der sich die Zeit nahm und die vorliegende Arbeit Korrektur las.

Mein größter Dank gilt meiner Familie; meine Eltern Lilo und Kilian für ihr soziales Vorbild, die Unterstützung während meines gesamten Studiums, die Begleitung durch alle Höhen und Tiefen, für ihre Gebete, ihre immense Geduld und das Korrekturlesen aller Arbeiten. Auch meiner Schwester Anna bin ich zu großem Dank verpflichtet, die mich, trotz der wohnlichen Entfernung, durch ihr immer offenes Ohr und die unzähligen aufbauende Gespräche ermutigte, die kleinen und großen Hürden zu meistern und stets bereit, war mich durch fachsimpelnde Gespräche vorwärts zu bringen. Auch meinem Ehemann und besten Freund Christian möchte ich dafür danken, dass er konstruktive Kritik über meine Seminararbeiten und die Diplomarbeit äußerte, meine Anspannung vor Prüfungen ertrug, mich in schwachen Zeiten mit Zuversicht stärkte, mich auf Händen trägt und mir bei jedem Schritt zur Seite steht. Großer Dank gebührt meiner besten Freundin Nadira in Kalifornien, die mich nicht nur seelisch begleitete, sondern durch ihren autistischen Sohn zu einer Expertin wurde, mit der ich mich auch themenspezifisch austauschen konnte. Vielen Dank auch an meine Mädls Julia, Tamara und Christina, die mich durch ermunternde Gespräche dazu antrieben, nicht aufzugeben und meinen Blick auf die familiäre und berufliche Zukunft zu richten. Besonderer Dank gilt meiner Freundin, Nachbarin und Studienkollegin Karin, die mich unaufhörlich forderte, mich an meine Grenzen brachte, wodurch ich über mich selbst hinaus wachsen und Ziele schneller erreichen konnte als geplant. Der stete Austausch über Studium und Studieninhalte und das gemeinsame Lernen ermöglichten es mir Querverbindungen zu ziehen, heilpädagogische Inhalte umfassender zu verstehen und Prüfungen positiv zu absolvieren. Vielen Dank auch an meine Freundin und Arbeitskollegin Mag. Jennifer J.-P., die einen Teil der Arbeit Korrektur gelesen hat, mir themenbezogen beratend und emotional stützend zur Seite stand und natürlich auch an meine langjährige Freundin Kathi, die mir in turbulenten Zeiten die nötige Ruhe bot und den Kontakt zu Dr. Giller herstellte. Weiterer Dank gebührt meinen Cousinsen aus den USA, die mir dabei halfen, über die Universität New York, Zugang zu publizierte Forschungen zu erhalten, welcher mir andernfalls verwehrt geblieben wäre. Auch meinen Brüdern: Osa, der mir zeigte durchzuhalten auch, wenn es schwer ist, Christian, der mich zu dieser Arbeit inspirierte, und Zemi - gemeinsam lernen wir am Ball zu bleiben.

Vielen Dank auch all jenen Menschen, die ich hier nicht namentlich erwähnte, die mich jedoch während der letzten Jahre begleiteten und mir jene Kraft gaben, die ich brauchte, um an diesen Punkt zu gelangen. Ohne all diesen liebe Menschen an meiner Seite und ohne Unterstützung von oben wäre dieser Weg unvorstellbar gewesen.

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung	9
2. Die Autismusforschung	12
3. Das autistische Syndrom	16
3.1 Kanner, Asperger, HFA, Atypischer: Differenzierungsschwierigkeiten	17
3.2 Frühkindlicher Autismus	20
3.2.1 DSM-IV und ICD-10: Kriterien des Autismus	20
3.2.2 Symptomatik des frühkindlichen Autismus im Kindes- und Erwachsenenalter	23
3.3 Asperger – Syndrom	32
3.3.1 Diagnostik	32
3.3.2 Symptomatik des Asperger’schen Syndroms im Kindes- und Erwachsenenalter ..	34
3.4 Theory of Mind	42
4. Wohnmöglichkeiten für Menschen mit Autismus	44
4.1 Wohnformen im Überblick	44
4.2.1 Wohnen im Familienverband bzw. das Ablösungsproblem	47
4.2.2 Vollbetreutes Wohnen	49
4.2 Teilbetreutes Wohnen	52
5. Forschungsmethode	58
5.1 Erhebungsmethode: Leitfadeninterview	58
5.1.1 Das teilstrukturierte Interview	58
5.1.2 Das Experteninterview	65
5.2 Methode der Datenauswertung: Inhaltsanalyse nach Mayring	69
5.2.1 Inhaltsanalyse in der Theorie	69
5.2.2 Inhaltsanalyse in der Forschungspraxis	77
6. Zugang zum Feld und Vorgespräch	87
7. Falldarstellungen und Interviewsettings	91
7.1 Falldarstellung, ein Überblick	91
7.2 Interviewsetting im Überblick	91
7.3 Fall 1: Thomas	92
7.4 Fall 2: Manuel	93
7.5 Fall 3: Annemarie	95
7.6 Fall 4: Maria	97
7.7 Fall 5: Madlene	98
8. Darstellung und Interpretation der Untersuchungsergebnisse	101

8.1 Die Übergangssituation	101
8.2 Die Betreuungssituation	110
8.3 Selbstbestimmung und Selbstständigkeit	117
8.4 Soziale Integration.....	127
8.5 Entwicklung im teilbetreuten Wohnen.....	137
9. Resumé und weiterführende Überlegungen	139
10. Literaturverzeichnis.....	147
11. Tabellenverzeichnis.....	154
12. Abbildungsverzeichnis	154
13. Anhang	154
13.1 Interviewleitfaden.....	154
13.1.1 Intervieweinleitende Erklärung	154
13.1.2 Gesprächsleitfaden	156
13.2 Datenerhebungsblatt.....	162
13.3 Lebenslauf	163
13.4 Abstrakt.....	164
13.4.1 Abstrakt auf Deutsch.....	164
13.4.2 Abstract in English	165

1. Einleitung

Seit einigen Jahren arbeite ich im Zuge meiner Tätigkeit als Behindertenbetreuerin mit Menschen, welchen die Diagnose Autismus zugeschrieben wurde. In der Förderung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung scheint eine langjährige bis lebenslange Unterstützung notwendig, für eine positive und angstreduzierte Bewältigung der Lebensaufgaben. Nach Therapien, u.a. im schulischen und sozialen Bereich während der Kindheit und Jugendzeit, stellen im Erwachsenenalter Bereiche wie Arbeitsfindung, Freundschaften, Partnerschaften und Freizeitgestaltung besondere Herausforderungen dar. Speziell der Bereich Wohnen wirft auf Grund der Vielfalt an Möglichkeiten, geringer Anzahl an betreuten Wohnplätzen und des oft nicht auf Autismus spezialisiertem Betreuungspersonals, eine Vielzahl an Fragen und Ängsten bei Eltern und Betroffenen auf. Es stellt sich die Frage, welche Angebote an selbstständigem Leben ihnen offeriert werden und welche Wünsche die Betroffenen selbst verfolgen. Um mit ihnen Struktur und Stabilität für ihr Leben erarbeiten zu können, muss besonders auf die subjektive Wahrnehmung der erwachsenen Menschen mit Autismus eingegangen werden. Viele Betroffene haben das Ziel, selbstständiger zu wohnen. Hierfür bietet sich die teilbetreute Wohnform an. Durch einen Betreuer begleitet, lernen sie ihr Leben unabhängiger zu bestreiten. Diese besondere Lebensform, ursprünglich dem psychosozialen Bereich entnommen, wurde in der Körperbehinderten- und später auch in der Geistigbehindertenpädagogik angewendet. Es stellt sich die Frage, ob diese Wohnmöglichkeit für die speziellen Bedürfnisse autistischer Menschen geeignet ist. Aus diesen Gründen widme ich die Forschung dem Thema Autismus in Bezug auf teilbetreutes Wohnen, wobei die Perspektiven der Betroffenen selbst im Mittelpunkt stehen. Die Forschungsfrage für vorliegende Arbeit lautet wie folgt:

Wie beschreiben Menschen mit Autismus und ihre Bezugspersonen das Leben im teilbetreuten Wohnen im Bezug auf Übergangs- und Betreuungssituation, Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und soziale Integration?

Anhand qualitativer Interviews und deren Auswertung durch die Inhaltsanalyse wird diese Frage behandelt.

In der Arbeit wird zunächst ein Einblick in den derzeitigen Forschungsstand geboten. Im Anschluss daran setzt sich die Arbeit mit der Autismus-Spektrum-Störung auseinander. Nach einem Differenzierungsversuch der vier gängigsten Unterteilungen (Frühkindlicher Autismus, Aspergersyndrom, High-functioning Autismus, Atypischer Autismus) findet eine genauere Darstellung des frühkindlichen Autismus sowie des Asperger-Autismus statt. Beide Formen werden mit Blick auf das Erwachsenenalter und die Forschungsfrage dargestellt. Die Kriterien für die Diagnosestellung und weitere Symptome werden beschrieben. Wissenschaftliche Forschungen bieten zahlreiche Theorien über Ursachen der Symptome. Als bekannteste Theorie für eines der möglichen Hauptdefizite wird die „Theory of Mind“ gesehen. Um die sozialen Schwierigkeiten betroffener Personen besser zu verstehen, wird dieser psychologische Begriff ansatzweise erklärt. Nach der Beschäftigung mit der Beeinträchtigung wird das Augenmerk auf die Wohnmöglichkeiten für Menschen mit Autismus gerichtet. In einem groben Überblick werden diese aufgezeigt, wobei besonders das Wohnen im Familienverband, das vollbetreute Wohnen und die Ablösungsproblematik angesprochen werden. Der Schwerpunkt findet sich danach bei dem Bereich des teilbetreuten Wohnens. Hier wird diese besondere Wohnform für Menschen mit Beeinträchtigungen vorgestellt sowie die Diskrepanz zwischen theoretischem Konzept und der praktischen Anwendung. Weiters werden die speziellen Bedürfnisse autistischer Menschen mit der Wohnmöglichkeit und der Betreuungsform in Zusammenhang gebracht. Nach der theoretischen Darstellung der Forschungsgrundlagen erfolgt die Beschreibung der Forschungsmethoden. Erhebungsmethode und Methode der Datenauswertung werden beschrieben und in ihrer konkreten praktischen Anwendung dargestellt. Im Anschluss daran wird auf die Schwierigkeiten des Zugangs zum Feld hingewiesen. Um einen Einblick in die Lebenssituation der interviewten Personen zu erhalten, werden diese vorgestellt und die individuellen Interviewsituationen beschrieben. Einen großen Platz nehmen Darstellung und Interpretation der Untersuchungsergebnisse ein. Unterteilt in die Bereiche der Forschungsfrage und den weiteren Bereich der bisherigen Entwicklung im teilbetreuten Wohnen werden die gewonnenen Resultate dargestellt. Hierbei wurde stets darauf geachtet, dass alle Aussagen und Ergebnisse durch Interviewausschnitte untermauert werden. So soll der Leser einen Einblick in die subjektive Wahrnehmungswelt autistischer Menschen erhalten. Weiters soll er hierdurch eine gewisse Sicherheit dahingehend erfahren, dass alle Ergebnisse ausschließlich auf den Interviews mit betroffenen Personen und deren Bezugspersonen basieren. Im Resümee wird ein Überblick über die forschungsrelevanten Bereiche der Arbeit geboten. Forschungsergebnisse werden in ihrer Gesamtheit nochmals dargestellt und in Beziehung zueinander gebracht. Es wird auf

Verbesserungsmöglichkeiten in der pädagogischen Praxis, auf Grenzen dieser Forschung und weitere Untersuchungsmöglichkeiten hingewiesen. Literatur-, Abbildungs- sowie das Tabellenverzeichnis folgen dem Resümee. Im Anhang sind der Interviewleitfaden und das Datenerhebungsblatt aufgelistet. Der persönliche Lebenslauf findet hier ebenfalls Platz. Um die Anonymität der interviewten Personen zu gewährleisten werden die Interviewtranskripte nicht in den Anhang gestellt, sondern auf einer Computer-CD aufbewahrt und sind der Öffentlichkeit somit nicht zugänglich.

Aus praktischen Gründen werden alle Bezeichnungen nur in grammatikalisch männlicher Form ausgeführt, wenn es sich um eine allgemeine Formulierung handelt. Dabei wird nicht ausgeschlossen, dass auch weibliche Personen betroffen sind oder als Betreuer fungieren. Weiters wird darauf hingewiesen, dass trotz der Begriffsdiskussion neben den angemessenen Bezeichnungen wie z.B. ‚die autistische Person‘ auch eher negativ empfindbare Begriffe wie ‚der Autist‘ synonym Gebrauch findet. Dies wird jedoch als Kurzform angesehen und mit allem größten Respekt und Wertschätzung verwendet. Neben den soeben genannten Bezeichnungen werden auch die Begriffe ‚Bewohner‘ (wenn es sich um autistische teilbetreut wohnende Personen handelt) und ‚Betroffene‘ synonym verwendet.

2. Die Autismusforschung

Bereits vor Leo Kanner und Hans Asperger prägte der Schweizer Psychiater Eugen Bleuler 1911 den Begriff „Autismus“ als Grundstörung der schizophrenen Psychose. So wurde Autismus lange Zeit als frühe Erscheinungsform dieser Störung gesehen. (vgl. Klicpera & Innerhofer, 2002, S. 246) Forscher wie O’Gorman (1976), schlossen sich dieser Theorie weitgehend an und beschrieben die enge Beziehung zwischen Autismus und Schizophrenie, die auch heute noch gesehen wird. Erst zwei Jahre später trat Christian Eggers (1978) gegen die Gleichsetzung beider Störungen ein. Einen markanten Unterschied sah er im Versagen der sozialen Entwicklung beim Autisten im Vergleich zu dem Verlieren bereits erworbener sozialer Kompetenzen bei schizophrenen Personen.

Es zeigt sich, dass das Störungsbild Autismus erstmals im medizinischen bzw. psychiatrischen Zusammenhang erschienen ist. Auch in der Gegenwart wird die Autismusforschung von Fächern der Psychologie und Medizin dominiert. Ursprung, Entstehung, Ursache und Therapie dieser Form der Behinderung sind laufend Themen fachlicher Diskussionen. Ornitz (1978), zum Beispiel, vertrat die Hypothese, dass intrauterine Infektionen ausschlaggebend für die Entstehung frühkindlichen Autismus‘ seien, während Rutter et al. (1990) genetische Faktoren zur wahrscheinlichen Ursache erklären.

1982 stellten Minton et al. fest, dass die Häufigkeit von Geschwistern mit kognitiver Behinderung in Familien mit autistischem Kind sehr groß ist.

1987 verschriftlichten Innerhofer und Klicpera die Theorie der logischen Formen. Darunter werden „Ordnungsoperationen [verstanden], die zu eingeübten Gewohnheiten werden, damit Reize schnell und konsistent verarbeitet werden.“ (Klotz-Burr, 2003, S. 46) Die Defizite, welche autistische Menschen in diesem Bereich aufweisen, versuchen sie zu kompensieren, indem sie ihren Lebensraum durch spezifische Gedächtnisleistungen einschränken. Als Therapien wurden die Stärkung der Kompensationsversuche und die Festhaltetherapie zum Abbau der Ängste vorgeschlagen.

So gibt es viele weitere Studien zu Vererbung, Chromosomenveränderungen sowie Stoffwechselstörungen u.a., welche Antworten auf die Fragen nach Entstehung, Ursache und Therapie bieten sollen.

Auch in der Diagnostik findet Autismus seinen Platz. Die Forschung ist besonders bemüht, genauere Kriterien zur Unterscheidung der verschiedenen Autismusformen sowie zur

Differenzierung und Abgrenzung von Lernbehinderung, Schizophrenie und anderen Formen von Entwicklungsbeeinträchtigungen zu erstellen.

Fitzgerald (1999) weist darauf hin, dass viele erwachsene Menschen mit tiefgreifender Entwicklungsstörung/ Autismus in ihrer Kindheit bzw. Jugendzeit fehldiagnostiziert wurden. (vgl. ebd. 1999, S. 145). Er zeigt die Schwierigkeiten der genauen Diagnostik auf und führt Behinderungen bzw. Erkrankungen an, welche inkorrekterweise statt der Diagnose „Autismus“ festgestellt wurden. Die jüngste Studie in diesem Bereich wurde 2010 veröffentlicht. Für diese wurden 100 Personen in Bezug auf Angst, sich wiederholende Verhaltensweisen, Reizbarkeit, Aufmerksamkeit, Hyperaktivität, depressive Symptome und ihrer Ergebnisse bei der Testung durch ASD-CA (autism spectrum disorders-comorbidity-adult version battery) miteinander verglichen. Die 100 Personen, welche alle eine geistige Behinderung aufwiesen, wurden in 4 Gruppen unterteilt: 1. Intellektuelle Beeinträchtigung (als Kontrollgruppe), 2. Intellektuell Beeinträchtigte mit Autismusdiagnose, 3. Intellektuell Beeinträchtigte mit Epilepsie, 4. Intellektuell Beeinträchtigte mit Autismus und Epilepsie. Ziel dieser Studie war die systematische Darstellung der Unterschiede. (vgl. Smith & Matson, 2010)

Das Autismusspektrum ist ein multidisziplinär viel erforschtes Phänomen. So beschäftigt sich auch die Pädagogik zunehmend mit dieser Beeinträchtigung. Denn nach Aarons und Gittens (1994) ist Autismus „eine Störung, die meist keine medizinische Behandlung, wohl aber eine pädagogische Lenkung erfordert.“ (ebd, 1994, S. 40) U.a. finden Untersuchungen im Bereich der Frühförderung, dem erzieherischen Umgang im Kindergarten sowie für Curricula in speziellen Schulsystemen statt. Als Beispiel sei hier angeführt die 2003 durchgeführte Forschung von Dr. Rosemarie Klotz-Burr. In ihrer Arbeit bezieht sie die bisherige Autismusforschung auf den Unterricht für betroffene Schüler, mit besonderer Bezugnahme auf unterschiedliche Schulsysteme bzw. Unterrichtsformen.

Auch auf das Jugend- und Erwachsenenalter wird der Blick gerichtet. So beschreiben einige follow-up Studien bestimmte Aspekte des Lebens erwachsener Menschen mit Autismus, welche bereits in ihrer Kindheit diagnostiziert wurden.

Lee und Hobson (1998) beschäftigten sich mit der Entwicklung des Selbstkonzepts, von der Kindheit bis zum Erwachsenenalter, durch den Vergleich autistischer Kinder und Erwachsener mit intellektuell beeinträchtigten Personen. 1978 erforschte Lotter das Leben erwachsener Autisten und stellte fest, dass ein Großteil gesellschaftlich nur schlecht bis sehr schlecht angepasst lebte und nur 5 – 15% ein gesellschaftlich fast normales Leben führten. 14

Jahre später werteten Kobayashi et al. (1992) ihre Forschungsergebnisse aus und veröffentlichten, dass bei mehr als 25% der 201 erforschten Lebenssituationen die autistischen Personen annähernd selbstständig wohnten und arbeiteten. Dennoch wiesen 31% eine deutliche Verschlechterung nach der Jugendzeit auf. Howlins Follow-up Studie (2000) zeigt, dass high-functioning und Asperger-Autisten auch nach der Adoleszenz auf Unterstützung angewiesen sind. Meist helfen Familienmitglieder bei der Suche nach Arbeit oder geeigneter Wohnmöglichkeit. Die erwachsenen Autisten stehen unter Druck, sich an eine Gesellschaft anpassen zu müssen, die ihre Schwierigkeiten und Bedürfnisse nicht versteht. Auch Schonauer et al. (2001) beschäftigten sich mit dem Spätverlauf im Erwachsenenalter und stellten eine zunehmende Kompetenz und Autonomie im Beruf fest, während sich im häuslichen Bereich kaum Weiterentwicklung zeigte. Den Mangel an Empathie und sozialen Fertigkeiten empfanden erwachsene Autisten als Verlust.

All diese Studien befassen sich bevorzugt mit z.B. beruflichen Aspekten, der Entwicklung oder der Integration in die Gesellschaft, und beziehen sich nur kurz auf den Bereich des Wohnens. Lotter stellte (1978) fest, dass 50 – 75% der untersuchten Personen in großen Institutionen untergebracht sind und nur sehr wenige in adäquaten und passenden Wohnformen lebten bzw. beruflich angemessen betreut wurden. Wendler (1984) interviewte von 1980 bis 1982 46 Eltern autistischer Jugendlicher und Erwachsener über den Entwicklungsstand und die derzeitige Situation. So fand er u.a. zum Bereich der Wohnsituation folgendes heraus: 11 von 24 „Kindern“ lebten zu der Zeit der Befragung in einem Heim, einer Anstalt oder einer ähnlichen Einrichtung. Grund für die teilweise frühe Ausgliederung (frühes Kindesalter) aus dem Elternhaus war hauptsächlich die große Schwierigkeit im Zusammenleben. Für jene Eltern, deren Kinder noch zu Hause lebten, war die Suche nach einem geeigneten Wohnplatz ein Thema für die fernere Zukunft. Keiner der Töchter und Söhne der befragten Personen lebte in einer eigenen Wohnung. Eaves und Ho (2008) erkannten innerhalb ihrer Studie, dass nur vier der 48 Forschungsteilnehmer mehr oder weniger unabhängig leben.

Während man sich 1981 noch mit der Frage beschäftigt: „What does deinstitutionalization mean for our children?“ (Sullivan, 1981), wurden einige Jahre später generell Wohneinrichtungen, in welchen Betroffene untergebracht waren, kritisch untersucht. Van Bourgondien und Elgar (1990) weisen darauf hin, dass trotz der Unterschiede der Wohnmöglichkeiten (Größe, Standort, ...) die meisten Einrichtungen den Bedürfnissen autistischer Bewohner nicht gerecht werden. 2007 wurden von Carminati et al. anhand eines

speziellen Wohnkonzepts mögliche Verhaltensänderungen der Bewohner erforscht. Ein stark strukturierter gleichbleibender Tagesablauf verringert, laut Studie, die Angst und zieht langsam aber stetig eine positive Änderung bis hin zum gesellschaftlich adäquaten Verhalten mit sich.

Weitere Forschungen richten sich, jedoch nicht mehr spezialisiert auf Autismus, an Großeinrichtungen bis hin zu (angepasst an die historische Entwicklung der Wohnkonzepte) gemeindeintegrierten kleineren Wohngemeinschaften. Die Ergebnisse zielen auf erzieherische bzw. therapeutische und medizinische Interventionen, das Verhalten der Betroffenen sowie auf Integration ab und werden durch die Zusammenarbeit mit Betreuer und Familienangehörigen erreicht, welche über die autistischen Bewohner Aussagen treffen. Die persönliche Sichtweise von Menschen mit Autismus ist hier kaum vertreten. Aus diesem Grund und um die bisherige Forschung zu erweitern, behandelt die vorliegende Arbeit die Sichtweise erwachsener Personen mit Autismus-Spektrum-Störung.

3. Das autistische Syndrom

In den Jahren 1943 und 1944 beschrieben der in Klekotow (Österreich-Ungarn) geborene Kinder- und Jugendpsychiater Leo Kanner und der österreichische Kinderarzt Hans Asperger unabhängig voneinander ein Syndrom, das in der heutigen Zeit unter dem Begriff „Autismusspektrum“ bekannt ist. Doch schon einige Jahre zuvor (1911) wurde der griechische Terminus „autós“ (selbst, eigen, persönlich) von Eugen Bleuler, einem Schweizer Psychiater, verwendet. Damit meinte er jedoch nicht das Störungsbild Autismus, wie es nun verstanden wird, sondern das Verhalten schizophrener Patienten. Er beschrieb eines der Grundsymptome der Schizophrenie als „besondere [...] Form des Verhältnisses zur Wirklichkeit [nämlich die Loslösung von dieser, zeitgleich] mit dem relativen und absoluten Überwiegen des Binnenlebens.“ (Feuser, 2006, S. 267) Charakteristisch ist die zunehmend weniger stattfindende Kontaktaufnahme zu ihrer Umwelt. Sie scheinen sich traumhaft-phantastischen Gedanken hinzugeben und wirken umweltabgewandt. (vgl. Remschmidt H. , 2005, S. 9)

Versucht man Autismus in einem Satz zu definieren, so wird von einer „tiefgreifenden Entwicklungsstörung“ (Feuser, 2006, S. 268) sowie von einer „Wahrnehmungsverarbeitungsstörung“ (Remschmidt, 2005, S. 81) gesprochen. Speck (2003, S. 208) weist darauf hin, dass sich auf Grund der dem Autismus zugrundeliegenden neuropathologischen Dysfunktionen, ein eigenes bzw. verändertes Verhaltens- und Erlebnisbild ergibt. Da sich die Beeinträchtigung aus unterschiedlichen Symptomen zusammensetzt und sie dadurch mehrere Bereiche betrifft, handelt es sich bei Autismus um ein Syndrom.

In erster Linie wird zwischen frühkindlichem Autismus/ Kanner-Autismus und Asperger-Autismus unterschieden. Beide Kategorien dieses Syndroms wurden nach ihren Entdeckern benannt, welche das Syndrom genau mit noch heute gültigen Merkmalen und Kriterien erstmalig beschrieben haben.

Weitere Unterteilungen können in den atypischen Autismus sowie in den high-functioning Autismus stattfinden. Die Unterscheidung der verschiedenen Autismusformen stellt diverse Professionen vor die Herausforderung einer sachgerechten Differenzierung.

3.1 Kanner, Asperger, HFA, Atypischer: Differenzierungsschwierigkeiten

Frühkindlicher Autismus und andere Beeinträchtigungen

Auf Grund der veränderten Verwendung der Sprache als Kommunikationsmittel beziehungsweise der oftmals nicht vorhandenen verbalen Sprache könnten Menschen mit Autismus der Behinderungskategorie Sprachbehinderung zugeordnet werden. Das unangemessene Sozialverhalten wiederum verweist auf eine Verhaltensstörung. So zählt Speck noch 1979 (S. 52ff, 177ff) Autismus der Verhaltensgestörtenpädagogik zugehörig. Rett und Seidler beschreiben 1981 (S. 155), dass zu ihrer Zeit Autismus als Teilleistungsstörung angesehen wurde. Auf Grund vorherrschender Meinung, dass das Kanner-Autismus-Syndrom meist mit einer Intelligenzminderung einhergeht, wird diese Beeinträchtigung oft als geistige Behinderung gesehen. Auch Fornefeld (2002, S. 54, 192) erwähnt sie unter diesem Bereich. Speck (2003, S. 208) äußert sich hierzu wie folgt: „Eine pauschale Subsummierung unter den Begriff ‚geistige Behinderung‘ wird jenen Menschen mit autistischem Verhalten, die nicht geistig behindert sind, nicht gerecht.“ Doch selbst bei einer Person mit frühkindlichem Autismus und einhergehender unterdurchschnittlicher Intelligenz handelt es sich nicht um jemanden, der ausschließlich der Kategorie ‚geistige Behinderung‘ zuordbar ist. Anders als bei autistischen Kindern haben intellektuell beeinträchtigte Kinder ohne Autismusstörung weniger bis keine gestörte Beziehung zu Personen oder Gegenständen. Auch weisen sie nicht jene sprachlichen und motorischen Besonderheiten auf, die für den frühkindlichen Autismus kennzeichnend sind. (vgl. Remschmidt, 2005, S. 22) „Die Retardierung und Entwicklungsbehinderung ist ein Teil des Kanner Syndroms.“ (Muchitsch, 1990, S. 18) Autismus ist demnach keine geistige Behinderung. Die mentale Retardierung kann lediglich Bestandteil des Syndroms sein. (siehe Kapitel 2.1.2.1)

Atypischer Autismus

Als eine Form des Autismus wird der atypische Autismus gesehen. Dieser wird diagnostiziert, wenn es sich bei der Beeinträchtigung um eine tiefgreifende Entwicklungsstörung handelt, die dem frühkindlichen Autismus sehr ähnlich ist, jedoch die diagnostischen Kriterien nicht in allen Bereichen erfüllt werden. Entweder manifestiert sich die Beeinträchtigung erst nach dem dritten Lebensjahr, oder aber die diagnostischen Kriterien der Störung stimmen nicht in allen drei Bereichen der Funktionsbeeinträchtigungen des Kanner-Autismus (Eingeschränkte soziale Interaktion, Kommunikation und stereotypes repetitives Verhalten) überein. (vgl. Remschmidt, 2005, S. 62) In weiterer Folge ergeben sich jedoch dieselben Konsequenzen wie

für den frühkindlichen Autisten. Ursache und Therapie sowie Prognose und Verlauf gelten somit für diese beiden Formen des Autismus. „Im Hinblick auf Ursachen und Behandlung gilt alles, was für den frühkindlichen Autismus beschrieben wurde. Der Verlauf und die Prognose hängen, ebenso wie beim frühkindlichen Autismus, vom Grad der Intelligenzminderung ab und davon, ob sich die Sprache entwickelt und annähernd kommunikativ gebraucht werden kann.“ (Remschmidt, 2005, S. 63)

High-functioning Autismus

Eine weitere Differenzierung findet statt, wenn bei einem Kanner-Autisten keine geistige Behinderung vorliegt. In diesem Fall findet die Bezeichnung „High-functioning-Autist“ (HFA) seinen Platz. (vgl. Remschmidt & Martin, 2008, S. 184ff) Die Differenzierung zwischen HFA und frühkindlichem Autismus bzw. Asperger-Syndrom (AS) wird bislang nicht von einheitlichen empirisch-diagnostischen Kriterien gestützt. Wird von Kindern mit frühkindlichem Autismus gesprochen, werden high-functioning Autisten meist selbstverständlich inkludiert. Bei ihnen sind alle charakteristischen Symptome des frühkindlichen Autismus zu finden, jedoch weisen sie ein hohes Entwicklungsniveau (gute intellektuelle Begabung) auf. Besonders im Erwachsenenalter ist die Unterscheidung zwischen Asperger-Syndrom und HFA kaum möglich. So werden sie oft in Untersuchungen über Asperger-Autismus eingeschlossen. Die Forschergruppe von Klein et al. (1995) erarbeitete 11 Bereiche, welche bei einer guten Differenzierung dienlich sein sollten. So erkennen sie folgende sechs Kategorien als Bestätigung des AS im Vergleich zum HFA:

1. Defizit in Feinmotorik
2. Visuomotorische Integration
3. Visuelle Raumwahrnehmung
4. Nonverbale Konzeptbildung
5. Grobmotorik
6. Visuelles Gedächtnis

Als Kriterien für den Ausschluss von AS und der damit einhergehenden Bestätigung für die Diagnose HFA werden folgende fünf Bereiche gesehen:

1. Störung der Artikulation
2. Verbaler Ausdruck
3. Auditive Wahrnehmung
4. Wortschatz
5. Verbales Gedächtnis

Remschmidt (2005, S. 47) weist darauf hin, dass keine andere Forschung eindeutige Kriterien zur Differenzierung nachweisen konnte. Auch fanden die Ergebnisse der oben genannten Forschergruppe keine klare Bestätigung.

Asperger-Syndrom versus Frühkindlicher Autismus

Die Diagnosekriterien sind jenen des frühkindlichen Autismus sehr ähnlich. In vielen Bereichen treffen die Beeinträchtigungen des Kanner-Autismus auch auf das Asperger – Syndrom (AS) zu. So zeigen beide Gruppen nur eine geringe Anteilnahme an der Umwelt und scheinen kaum Bindung zu ihren Bezugspersonen aufzubauen. Der Blickkontakt sowie die Verwendung von Mimik und Gestik sind stark reduziert. Große Unterschiede sind jedoch in Sprache und kognitiver Entwicklung erkennbar. Wie bereits erwähnt geht, der frühkindliche Autismus mit einer generellen Sprachentwicklungsstörung einher, des weiteren weisen einige Kanner-Autisten eine intellektuelle Beeinträchtigung oder einen normalen bis knapp unter dem Durchschnitt liegenden Intelligenzquotienten auf. Bei Personen mit AS verläuft die Entwicklung der Sprache ähnlich schnell wie bei Kindern ohne Beeinträchtigung, und Intelligenztests zeigen, dass ein IQ im Normbereich, knapp darunter oder darüber, vorliegt. Als weiteres Kriterium wird der Beginn der Auffälligkeiten gesehen. Beim frühkindlichen Autismus manifestieren sie sich vor dem dritten Lebensjahr. Kinder mit Asperger – Syndrom werden meist dann sehr auffällig, „wenn besondere Anforderungen an ihre soziale Eingliederungsfähigkeit gestellt werden.“ (Remschmidt H. , 2005, S. 44) Anforderungen an die soziale Anpassungsfähigkeit werden speziell mit dem Eintritt in den Kindergarten oder mit Schulbeginn gefordert.

Zusätzlich zu den Diagnosekriterien des frühkindlichen Autismus zeigen Asperger-Autisten Schwierigkeiten in Empathie, Intuition und wirken sehr ungeschickt. (vgl. Fitzgerald, 1999, S. 145)

Die folgende Tabelle fasst einige der Merkmale im Vergleich zusammen.

	Frühkindlicher Autismus	Asperger'sches Syndrom
Sprache	Oft stumm, Sprache verzögert und abnorm	Syntax und Vokabular gut, Inhalt abnorm, Probleme beim Verstehen komplexer Bedeutungen, pedantischer Sprachstil
Sozialverhalten	Isoliert, in sich zurückgezogen, wenig Anteilnahme an anderen Menschen	Passiv, unangemessenes, einseitiges Auf-andere-Zugehen
Stereotypien Zwanghaftigkeit	Viele Stereotypien, repetitive, gleichförmige Aktivitäten	Auswahl eines besonderen Interessensgebiet
Motorik	Im Vorschulalter gut bei grobmotorischen Aktivitäten, ältere Autisten oft ungeschickt	Schlechte motorische Koordination

Tabelle 1: Zusammenfassender Vergleich zwischen Frühkindlichem und Asperger'schem Autismus (Klicpera & Innerhofer, 2002, S. 234)

In den anschließenden Abschnitten wird auf die Kennzeichen des Autismus eingegangen. Im Vordergrund stehen der frühkindliche Autismus sowie das Asperger-Syndrom. Hierbei werden speziell jene Bereiche besprochen, welche klassische Merkmale des Syndroms sind und noch im Erwachsenenalter Einfluss auf die Lebensgestaltung der betroffenen Person haben.

3.2 Frühkindlicher Autismus

3.2.1 DSM-IV und ICD-10: Kriterien des Autismus

In der ICD-10 wird Autismus den ‚Psychischen und Verhaltensstörungen‘, genauer den ‚tiefgreifenden Entwicklungsstörungen‘ (F84), untergeordnet. Als gemeinsame Auffälligkeiten werden die Abweichungen der sozialen Interaktionen und die eingeschränkten, stereotypen Interessen und Aktivitäten gesehen. Der frühkindliche Autismus wird hier wie folgt beschrieben: „Diese Form der tiefgreifenden Entwicklungsstörung ist durch eine abnorme oder beeinträchtigte Entwicklung definiert, die sich vor dem dritten Lebensjahr manifestiert. Sie ist außerdem gekennzeichnet durch ein charakteristisches Muster abnormer Funktionen in den folgenden psychopathologischen Bereichen: in der sozialen Interaktion, der Kommunikation und im eingeschränkten stereotyp repetitiven Verhalten. Neben diesen spezifischen diagnostischen Merkmalen zeigt sich häufig eine Vielzahl

unspezifischer Probleme, wie Phobien, Schlaf- und Eßstörungen, Wutausbrüche und (autodestruktive) Aggression.“ (ICD-10, 2000) ‚Tiefgreifende Entwicklungsstörung‘ meint jene Störungen, die seit der frühesten Kindheit bestehen und sich während der ersten drei bis fünf Lebensjahre manifestieren. Sie sind nicht heilbar, bleiben daher auch im Erwachsenenalter bestehen, können jedoch durch therapeutische Interventionen deutlich gebessert werden. (vgl. Remschmidt & Kamp-Becker, 2008, S. 186)

Zur genaueren Darstellung dieser Form des Autismus kann das ‚Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders‘ (DSM-IV) als Ergänzung heran gezogen werden. Die hier angeführten diagnostischen Kriterien (299.00) gelten für den Kanner-Autismus gleichermaßen wie für den high-functioning Autismus. (vgl. American Psychiatric Association, 1994a) Die Funktionsbeeinträchtigungen werden in drei Bereiche unterteilt, wobei jeweils eine fest vorgegebene Anzahl der aufgezählten Kriterien auf die beeinträchtigte Person zutreffend sein muss, um ihn als frühkindlichen Autist zu diagnostizieren.

„A. Es müssen mindestens sechs Kriterien aus (1), (2) und (3) zutreffen, wobei mindestens zwei Punkte aus (1) und je ein Punkt aus (2) und (3) stammen müssen:

- (1) Qualitative Beeinträchtigung der sozialen Interaktion in mindestens zwei der folgenden Bereiche:
 - (a) ausgeprägte Beeinträchtigung im Gebrauch vielfältiger nonverbaler Verhaltensweisen wie beispielsweise Blickkontakt, Gesichtsausdruck, Körperhaltung und Gestik zur Steuerung sozialer Interaktionen
 - (b) Unfähigkeit, entwicklungsgemäße Beziehungen zu Gleichaltrigen aufzubauen
 - (c) Mangel, spontan Freude, Interesse oder Erfolg mit anderen zu teilen (z.B. Mangel, anderen Menschen Dinge, die für die Betroffenen von Bedeutung sind, zu zeigen, zu bringen oder darauf hinzuweisen)
 - (d) Mangel an sozio-emotionaler Gegenseitigkeit;
- (2) Qualitative Beeinträchtigung der Kommunikation in mindestens einem der folgenden Bereiche:
 - (a) verzögertes Einsetzen oder völliges Ausbleiben der Entwicklung von gesprochener Sprache (ohne den Versuch zu machen, die Beeinträchtigung durch alternative Kommunikationsformen wie Gestik oder Mimik zu kompensieren)

- (b) bei Personen mit ausreichendem Sprachvermögen deutliche Beeinträchtigung der Fähigkeit, ein Gespräch zu beginnen oder zu fortzuführen
 - (c) stereotyper oder repetitiver Gebrauch der Sprache oder idiosynkratische Sprache
 - (d) Fehlen von verschiedenen entwicklungsgemäßen Rollenspielen oder sozialen Imitationsspielen;
- (3) Beschränkte, repetitive und stereotype Verhaltensweisen, Interesse und Aktivitäten in mindestens einem der folgenden Bereiche:
- (a) umfassende Beschäftigung mit einem oder mehreren stereotypen und begrenzten Interessen, wobei Inhalt und Intensität abnorm sind
 - (b) auffälliges starres Festhalten an bestimmten nichtfunktionalen Gewohnheiten oder Ritualen
 - (c) stereotype und repetitive motorische Manierismen (z.B. Biegen oder schnelle Bewegungen von Händen oder Fingern oder komplexe Bewegungen des ganzen Körpers)
 - (d) ständige Beschäftigung mit Teilen von Objekten.

B. Beginn vor dem dritten Lebensjahr und Verzögerungen oder abnorme Funktionsfähigkeit in mindestens einem der folgenden Bereiche:

- (1) soziale Interaktion
- (2) Sprache als soziales Kommunikationsmittel oder
- (3) symbolisches oder Phantasiespiel

C. Die Störung kann nicht besser durch die Rett-Störung oder die Desintegrative Störung im Kindesalter erklärt werden.“ (Rollett & Kastner-Koller, 2001, S. 13f)

Diese Diagnosekriterien bieten eine allgemeine Beschreibung des Autismussyndroms. Das Individuum betreffend können diese Symptomatiken sehr vielgestaltig sein. Im Laufe der Entwicklung finden oft auch Veränderungen statt, dennoch bleiben sie, wenn auch in veränderter Qualität und Intensität, meist bis ins hohe Erwachsenenalter bestehen.

3.2.2 Symptomatik des frühkindlichen Autismus im Kindes- und Erwachsenenalter

Die Langzeitprognose für Personen mit Kanner-Autismus wird nach wie vor als eher ungünstig gesehen. Hans-Michael Straßburg (2008, S. 158) gibt an, dass etwa 60% der frühkindlichen Autisten auch nach der Adoleszenz vollständig auf fremde Hilfe angewiesen seien, während lediglich 10% überwiegend selbstständig würden. Dennoch sehnen sich betroffene Personen nach mehr Autonomie und Selbstständigkeit.

Im Folgenden wird auf die Kernsymptomatiken des frühkindlichen Autismus eingegangen. Defizite in diesen Bereichen beeinflussen die Entwicklung autistischer Menschen von Kindheit an sehr stark und tragen zu einer veränderten Lebensführung im Erwachsenenalter bei.

Intelligenzminderung und Gedächtnisleistungen

Als Kanner selbst die Symptome des frühkindlichen Autismus beschrieb, fand eine Intelligenzminderung keinen Platz in seinen Ausführungen. Auch in den oben erwähnten Manualen der ICD-10 und des DSM-IV wird eine Beeinträchtigung der mentalen Fähigkeiten nicht als Diagnosekriterium in Betracht gezogen. Dennoch wird in der gängigen Literatur Autismus oft mit einer mentalen Retardierung in Zusammenhang gebracht. Edelson (2006, S. 66) weist auf einen 1961 erschienenen Artikel von E. M. Creak hin, der ihrer Meinung nach einer der ersten war, der angab, sichtlich auch auf Beweisführung verzichtend, dass fast alle Kinder mit Autismus auch eine Beeinträchtigung der Intelligenz aufweisen. Diese Behauptung scheint sich soweit manifestiert zu haben, dass innerhalb der Folgejahre die Prävalenzrate geistig behinderter Autisten mit 67 – 90% angegeben wurde. (vgl. Edelson 2006, S. 66) Auch in der neuzeitlichen Literatur werden Angaben über den hohen Prozentsatz von autistischen Menschen mit mentaler Retardierung veröffentlicht. Zum Beispiel weisen nach Remschmidt und Martin (2008, S. 186) lediglich 3% der betroffenen Personen eine durchschnittliche bis überdurchschnittliche Intelligenz auf. Diese ordnen sie sogleich dem HFA zu. Ihrer Darstellung zu Folge haben etwa 60% eine geistige Behinderung, weitere 20% eine Lernbehinderung und im Grenzbereich zur durchschnittlichen Intelligenz bewegen sich 17%. (Dies sind in etwa jene Angaben, welche derzeit in den meisten wissenschaftlichen Abhandlungen von Autismus beschrieben werden, so auch von Aarons und Gittens 1994, S.37 oder Klicpera und Innerhofer 2002, S. 30) Noch im selbigen Jahr widerlegen Remschmidt und Kamp-Becker (2008, S. 186) die vorigen Angaben. Sie informieren darüber, dass früher von einer Betroffenenquote von mindestens 75% ausgegangen wurde, welche als weiteres

Syndrom eine mentale Beeinträchtigung aufwiesen, sich diese Auffassung aber wie folgt geändert hat: nur 40% haben eine deutliche mentale Retardierung, 30% haben eine milde bis moderate Beeinträchtigung, und weitere 30% weisen eine durchschnittliche Intelligenz auf. Etwa dieses Ergebnis entsprang auch der amerikanischen Studie von Edelson (2006), laut welcher 40 – 55% der Kanner-Autisten auch eine geistige Behinderung zugeschrieben werden kann.

Diese unterschiedlichen Angaben können unter anderem auf die Schwierigkeit der optimalen Durchführung diverser Intelligenztest zurückgeführt werden. Sprachbeeinträchtigungen, Aufmerksamkeitsdefizite oder verlangsamte Denkprozesse können so das Testergebnis verfälschen. Um dennoch Ergebnisse zu erzielen, berufen sich Forscher besonders auf Subtests oder verwenden alternative Methoden, um die Intelligenz autistischer Kinder abschätzen zu können. (vgl. Edelson 2006, S. 67) Auch, wenn sich auf Grund von Abbau bzw. Kompensation einiger Defizite, durch pädagogisch-therapeutische Interventionen, die Ergebnisse der Intelligenztests bei weiteren Untersuchungen theoretisch positiv verändern, kann nicht davon ausgegangen werden, dass das Kind nun tatsächlich über eine höhere Intelligenz verfügt, sondern diese erst jetzt abrufbarer ist und nun zielführender eingesetzt werden kann. Klicpera und Innerhofer (2002, S. 31) zeigen anhand diverser Forschungen die relative Stabilität der Intelligenz autistischer Personen auf.

Die Intensität der Autismusausprägung und die Stärke der Intelligenzbeeinträchtigung scheinen sich auf gewisse Weise zu beeinflussen, denn „im Allgemeinen sind Kinder mit schwerstem Autismus auch diejenigen, die geistig am schwersten behindert sind.“ (Aarons & Gittens, 1994, S. 37f) Autistische Verhaltensauffälligkeiten bestehen dennoch bei mental beeinträchtigten Personen sowie bei jenen, die eine normale Intelligenz aufweisen. (vgl. Klicpera & Innerhofer, 2002, S. 35)

Stereotypien

Bei frühkindlich-autistischen Kindern sowie zum Teil auch Erwachsenen kann beobachtet werden, dass sie Gegenstände zwischen den Fingern zwirbeln, drehen, auf einem Untergrund kreiseln lassen oder auf diesen klopfen. Auffällig sind auch die raschen Auf-und-Abbewegungen der Arme oder Hände, ähnlich dem Flügelschlagen fliegender Vögel. Hierbei sind die Hände meist auf Kopfhöhe, seitlich oder direkt vor den Augen. Auch grobmotorische Bewegungen werden wiederholt angewandt, so zum Beispiel das „sich um die eigene Achse

Drehen‘ oder starkes regelmäßiges Wippen mit dem Oberkörper. Diese repetitiven Bewegungen und Verhaltensweisen werden im DSM-IV zu den Kriterien des Autismus gezählt und sind als ‚Stereotypien‘ bekannt. „Unter ‚Stereotypien‘ versteht man im Allgemeinen hochkonsistente, sich wiederholende Bewegungen und Haltungen, die in ihrer Häufigkeit, Amplitude und Frequenz exzessiv sind und denen kein adaptiver Wert zu kommt.“ (Klicpera & Innerhofer, 2002, S. 144) Demnach kann diese Form der Beschäftigung stundenlang aufrecht erhalten bleiben ohne einen Versuch des Widerstands gegen den Impuls durch die Betroffenen selbst. So ist die gängige Summierung der Verhaltensweisen unter dem Begriff ‚Zwang‘ nicht korrekt. Unter ‚Zwängen‘ versteht man „Bewußtseinsinhalte oder Handlungsimpulse, die von dem Betreffenden als Ich-fremd erlebt werden und denen sie sich zu widersetzen versuchen. [...] Das Erlebnis der Spaltung und der vergebliche Widerstand führen zu intensiven Spannungen und zu großen Leidensdruck [...].“ (Wendeler, 1984, S. 69)

Verschiedene Erklärungsansätze sind bemüht Gründe für das stereotype Verhalten autistischer Personen herauszuarbeiten. Mögliche Erklärungen wären jene, die besagen, dass stereotype Verhaltensweisen zur Erholung dienen, als Folge von Frustration eingesetzt werden, ihre Anwendung finden, um sich unangenehmen Anforderungen zu entziehen oder als Zeitvertreib, wenn die Umgebung wenig Anregungen bietet. (vgl. Klicpera & Innerhofer, 2002, S. 149) Die „Overarousal Hypothese“ geht von einer erhöhten Aktivierung des zentralnervösen retikulären Systems bei autistischen Menschen aus, wobei die Stereotypien dabei dienlich sein sollen, weitere Einflüsse von Sinnesreizen zu unterbinden. Auch Untersuchungen der Stereotypien als Selbststimulation finden Anklang in der Forschung. Dennoch liegen bislang keine alleingültigen Erklärungen vor, welche das repetitive Verhalten autistischer Menschen erklärt. (vgl. Rothenberger & Banaschewski, 2002, S. 64f)

Es liegt ein Zusammenhang zwischen der intellektuellen Begabung und dem Maß der repetitiven Verhaltensweisen vor sowie den Anforderungen, welche an sie gerichtet werden. So wird berichtet, dass „autistische Kinder mit einem IQ unter 80 deutlich mehr Stereotypien aufweisen als autistische Kinder mit einem IQ gleich oder größer als 80“ (Rothenberger & Banaschewski, 2002, S. 62). Auch für Frankl et al. gibt es eine Verbindung zur Intelligenz. Klicpera und Innerhofer (2002, S. 146) fassen das Ergebnis dieses empirischen Befundes wie folgt zusammen: „Intelligentere autistische Kinder zeigen mehr Stereotypien, wenn die Anregung in der Umgebung gering ist. Bei weniger intelligenten autistischen Kindern hingegen nehmen Stereotypien eher zu, wenn in der Umgebung ein höherer, für diese Kinder wahrscheinlich zu hoher, Stimulationsgrad besteht.“

Stereotypien können vorübergehend beendet werden, z.B. durch Ablenkung oder Hinderung, da sie „nicht unbedingt unter dem Druck eines starken Antriebs oder Impulses zustande kommen.“ (Wendeler, 1984, S. 69) Sie sind immer Teil der autistischen Verhaltensweisen, wenn auch nach der Adoleszenz meist in abgeschwächter oder und veränderter Form. Wendeler (1984, S. 73) führt dies auf die „wachsende Fähigkeit zur Selbstkontrolle“ zurück. Rumsey et al. (1985, S. 468) finden dies durch ihre Untersuchung bestätigt. Hier ließ sich erkennen, das erwachsene HFA ihre stereotypen Bewegungen in bestimmten sozialen Situationen sichtlich unterdrücken können.

Routine und Rituale

„Was einmal gelernt und einmal erfahren und akzeptiert wurde, wird um jeden Preis beibehalten“. Diese Aussage Wendelers (1984, S. 84) fasst die Thematik der „Routine und Rituale“ gut zusammen. Autistische Menschen lernen und denken in Systemen. Was sie im Alltag beobachten und die Erfahrungen, welche sie machten, werden in Kategorien geordnet und nach Regelmäßigkeit untersucht. Diese Struktur gibt ihnen Sicherheit und dieser Struktur vertrauen sie. So achten viele auf die Aufrechterhaltung einer räumlichen Ordnung (alles hat seinen Platz und muss auch genau so wieder weggeräumt werden) oder/und auf einen strukturierten Tagesablauf, der streng einzuhalten versucht wird. „Even those patients who function well on their jobs may follow inflexible routines with respect to dress (e.g., wearing an established set of clothing each day of week) and may be restricted to routine routes in travelling to and from work.“ (Rumsey, Rapoport, & Sceery, 1985, S. 471). Unerwartetes birgt Unsicherheit und lässt Ängste aufkommen, so reagieren sie oft mit sehr heftigem Widerstand auf eine Verletzung der Ordnung. (vgl. Wendeler, 1984, S. 82)

Dieses Bedürfnis nach Gleichhaltung kann sehr unterschiedlich ausgeprägt sein und sich in verschiedenen Situationen differenziert zeigen. So besteht eine Person darauf, dass sie sich immer in der selben Reihenfolge anzieht, ihre Schuhe parallel zur Wand stehen, immer der gleiche Bus zur selben Uhrzeit vor dem Haus vorbei fährt und verlangt in der Straßenbahn immer auf dem gleichen Platz zu sitzen. Ändert sich etwas an diesem System, reagiert der Betroffene mit größtem Unbehagen oder steigert sich in einen Wutanfall. Dieselbe Person fährt gerne auf Urlaub in die unterschiedlichsten Länder, reagiert nicht auf den veränderten Haarschnitt der Bezugsperson und stört sich nicht an der Umstellung der Möbel in der Wohnung. Dies zeigt, dass sie „nur in bestimmten Bereichen, die für sie eine besondere

Bedeutung haben, auf unveränderten Routinen [bestehen][...].“ (Klicpera & Innerhofer, 2002, S. 152)

Sie lernen mit Veränderungen umzugehen, bevorzugen aber auch, wenn sie erwachsen sind, die gleichbleibende Routine und halten an starren Gewohnheiten fest.

Kommunikation

Schon im Kleinkindalter zeigen sich, im Vergleich zur unbeeinträchtigten Entwicklung, Veränderungen in der Kontaktaufnahme. So berichten Eltern, dass ihre autistischen Kinder kaum die Arme nach ihnen streckten um hoch genommen zu werden, oder sie auf den Armen der Eltern steif saßen und sich nicht an sie schmiegt. Sie reagierten kaum auf die körperliche Nähe und schenkten ihren Eltern nur geringe Aufmerksamkeit. Ein Dialog, eine wortlose Unterhaltung zwischen einem autistischem Baby und seinen Bezugspersonen, durch aufeinander abgestimmte Bewegungen und Reaktionen auf die Handlungen des Gegenübers fehlten. (vgl. Aarons & Gittens, 1994, S. 48) Auch im Laufe der weiteren Entwicklung bleiben Kontaktaufnahme und die Verwendung der Sprache auffällig. Sie wirken oft zurückgezogen, in sich gekehrt und zeigen wenig Interesse an der Interaktion mit gleichaltrigen Kindern, eher noch mit erwachsenen Personen. Sie scheinen nicht in der Lage zu sein, sich nonverbal auszudrücken oder auf andere zu reagieren. Sie folgen nicht der gerichteten Aufmerksamkeit der Mutter, reagieren nicht auf emotionale oder kontextabhängige Bedeutungen von Gesten und Gesichtsausdrücken. Genausowenig setzen sie selbst diese Form der Kommunikation ein, wie z.B. die Aufmerksamkeit des Gegenübers durch den gerichteten Blick oder durch das aktive Zeigen auf einen gemeinsamen Gegenstand zu lenken. (vgl. Valente, 2004, S. 236) Häufig wird berichtet, dass der Blickkontakt in der Kommunikation generell fehlt oder verändert ist. So scheinen autistische Kinder häufig seitlich oder durch die Finger zu schauen oder den Blickkontakt gar aktiv zu vermeiden. Als möglichen Grund für den Mangel des Blicks kann geringes Verständnis des Blicks als kommunikative Verwendung gesehen werden. „Der Blick hat neben der Funktion der Informationsaufnahme noch eine kommunikative Funktion. Beide Funktionen sind reduziert. [...] Der Blick als kommunikativer Ausdruck benötigt mehr Hintergrundverständnis als sprachliche Begriffe und ist deshalb für autistische Kinder schwerer zu entschlüsseln.“ (Klicpera & Innerhofer, 2002, S. 105f) Neben dem Blick wird auch die Sprache nur bedingt als Kommunikationsmittel und zur Informationsvermittlung eingesetzt. Fragen werden oft exzessiv und repetitiv, auch in nicht angemessener Art und Weise, gestellt. Die Antworten

kennen sie meist selbst. Besondere Schwierigkeiten zeigen sich im Gesprächsbeginn (Blick, die Wahl der richtigen Anrede) sowie in der Aufrechterhaltung der Unterhaltung. Standardfloskeln und Wiederholungen des bereits Gesagten kommen häufig zur Anwendung, wobei nicht auf die Bedürfnisse des Gegenübers eingegangen wird. Die richtige grammatikalische Verwendung der Sprache, so z.B. das angemessene Einsetzen von Pronomina, stellt die Betroffenen vor immer wieder neue Herausforderungen. Auch in Intonation (Sprechhöhe, Sprachmelodie) unterscheiden sie sich von Gleichaltrigen. (vgl. Klicpera & Innerhofer, 2002, S. 81ff) Nach Schonauer et al. (2001) ist nicht klar, ob die Sprachbeeinträchtigung Teil des Syndroms darstellt oder als Folge der kognitiven Störung gesehen wird, durch welche viele Funktionen, u.a. eben auch die Sprache, beeinträchtigt werden. „Unklar ist vor allem, inwieweit die recht vielfältigen Auffälligkeiten primär oder besser ‚genuin‘ linguistischer Natur sind, im Sinne einer Störung der sprachlichen Kompetenz [...], oder inwieweit sie eher als ‚sekundäre‘ Konsequenz kognitiver oder kommunikativer ‚Strategien‘ im Sinne einer Störung der sprachlichen Performanz [...] zu betrachten sind.“ (Schonauer et al., 2001, S. 227)

Während der Sprachbeginn in der Entwicklung des autistischen Kindes oft mit großer Verspätung eintritt oder gar ausbleibt (vgl. Remschmidt & Martin, 2008, S. 185), kann es während der Adoleszenz zu einer merklichen Rückbildung sprachlicher Fähigkeiten kommen. „[Sie] betrifft alle Bereiche der Sprache und zeigt sich im Wortschatz ebenso, wie in der grammatikalischen Kompetenz (Waterhouse & Fein 1984).“ (Klicpera & Innerhofer, 2002, S. 165) Fortlaufend durch die Entwicklung ist es auch für erwachsene Autisten schwierig, sich an die ungeschriebenen Regeln der Kommunikation zu halten, die sich eigentlich aus individuellen und kollektiven Erfahrungen erschließen und von Gesprächspartner zu Gesprächspartner bzw. abhängig von der Gruppe, in einigen Bereichen abweichen können. Durch den Mangel auf sein Gegenüber eingehen zu können, sich in ihn hinein zu versetzen, erkennen sie oft dessen Bedürfnisse nicht. „Es ist dies die bei Autisten mutmaßlich eingeschränkten Fähigkeiten, Hypothesen über die aus Überzeugungen, Einstellungen und Wissen synthetisierten ‚geistigen Zustände‘ (‚mental states‘) anderer Menschen zu bilden, die Subjektivität des Gegenübers als von der eigenen inneren Subjektivität abweichende und unterschiedene zu begreifen.“ (Schonauer et al., 2001, S. 228) Autistische Menschen wissen daher oft nicht, wann es an der Zeit ist selbst zu sprechen und wann der Gesprächspartner etwas Sagen möchte. Peinliche Fragen, unangemessene Aussagen und themenferne Informationen sind nicht selten in der Kommunikation mit autistischen Personen. (vgl. Schirmer, 2006, S. 150f) Unangemessen kurze oder übermäßig lange Beiträge, z.T. auch

schwere Nachvollziehbarkeit ihrer Gedankengänge und Ausführungen, mangelnde Darstellung wichtiger Informationen und sich oft wiederholende Informationen und Standardfloskeln machen auch erwachsene Menschen mit Autismus zu schwierigen Gesprächspartnern. (vgl. Klicpera & Innerhofer, 2002, S. 79ff)

Soziale Entwicklung

Die Defizite der Kommunikation wirken sich erheblich auf das Umfeld der betroffenen Person aus. Ungeschickte Gesprächsführung, das Fehlen von Gesten und Augenkontakt, das sich ‚mit sich selbst beschäftigen‘ und der soziale Rückzug, das sichtliche Meiden der Gesellschaft, lassen darauf schließen, dass sie kein Interesse am Kontakt mit anderen Personen haben. Tatsächlich empfinden viele autistische Menschen den Wunsch nach Kontakt und Zugehörigkeit zu einer Gemeinschaft. Auf Grund ihrer Defizite, wie zum Beispiel dem Mangel an Einfühlungsvermögen und sprachlichen Fähigkeiten, sind sie nicht oder nur unzureichend in der Lage, an einem wechselseitigen sozialen Austausch von Gedanken oder Empfindungen adäquat teilzunehmen. Nach Aarons und Gittens (1994) ist der soziale Kontakt ein Lernprozess. So lernen autistische Menschen im Laufe ihrer Entwicklung „den menschlichen Kontakt zu verstehen und ihre Freude daran zu haben.“ (Aarons & Gittens, 1994, S. 56)

Die engsten Beziehungen im Kindesalter haben sie zu Erwachsenen. Im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern bringen oft nur erwachsene Personen genügend Geduld und Verständnis auf, um mit den autistischen Verhaltensweisen zurecht zu kommen. So wird oft von intensiven Bindungen, fast symbiotischen Beziehungen zwischen beeinträchtigten Kindern und ihren Eltern oder anderen nahestehenden Bezugspersonen berichtet. (vgl. Wendeler, 1984, S. 114ff)

Die Schwierigkeiten der sozialen Fertigkeiten bleiben auch im Erwachsenenalter, wenn auch in abgeschwächter Form, bestehen. Sie lernen kommerzielle Grußformen und die Grundregeln der Gesprächsführung. Der Mangel an sich-Hineinversetzen in ihre Gegenüber stellt immer wieder eine große Herausforderung für sie dar. Dennoch ist ein Großteil der Erwachsenen eingebunden in soziale Gemeinschaften. Glaubensgemeinschaftliche Aktivitäten aber auch Treffen mit Vereinen geben ihnen das Gefühl von Integration. Einige treffen sich regelmäßig mit Freunden, wenige haben Erfahrung mit einer Langzeitpartnerschaft und vereinzelt wird

auch von Ehe gesprochen. (vgl. Eaves & Ho, 2008, Schonauer et al., 2001, Rumsey et al., 1985)

Selbstständigkeit

Follow-up Studien zeigen keine Übereinstimmung in den Angaben der Selbstständigkeit autistischer Erwachsener. Die Tabelle 2 fasst einige dieser Studien und ihre Ergebnisse zusammen.

Erkennbar ist, dass es innerhalb des frühkindlichen Autismus große Unterschiede gibt. Im Zusammenhang mit den intellektuellen Fähigkeiten, über die autistische Personen verfügen, werden einige recht selbstständig, während andere sehr intensive Betreuung benötigen. Der Großteil wohnt bei den Eltern oder in Wohngemeinschaften und nur wenige leben mehr oder weniger selbstständig.

Eine 1994 veröffentlichte Untersuchung von Goode et al. ergab, dass von den 75 jungen erwachsenen Kanner-Autisten 20% relativ selbstständig lebten, Kontakt zu einigen Freunden hatten und einer bezahlten Arbeit nachgingen. Doch 46% erzielten schlechte bis sehr schlechte Ergebnisse in Bezug auf ihre Selbstständigkeit. (vgl. Eaves & Ho, 2008, S. 743)

HFA haben speziell in den Bereichen der Selbstreflexion, Selbstanleitung, Sozialisation und den beruflichen Leistungen Schwierigkeiten und meistern ihr Leben mit weniger Unterstützung als erwachsene Autisten mit intellektueller Beeinträchtigung. (vgl. Rumsey et al., 1985, S. 470) Besonders jene mit mental beeinträchtigten Fähigkeiten zeigen Schwierigkeiten beim Erreichen der Stufe der ‚elementaren Selbstversorgung‘. An-, Aus- und Umziehen kann ihnen Probleme bereiten, sowie der Umgang mit Besteck, Zähne putzen, der Toilettengang u.v.m. (vgl. Wendeler, 1984, S. 23f) So benötigen sie intensive Unterstützung in der Durchführung lebenspraktischer Tätigkeiten. Der Aufbau dieser Fähigkeiten ist jedoch essenziell für das Erlernen eines selbstständigeren Lebensstils.

Autoren	n m/w	Alter T ₁ (Jahre)	Alter T ₂ (Jahre)	Autismus-Kriterien	kalamnestische Datenerhebung durch:	Variablen/Instrumente	Ergebnisse
Rutter (1970) [21]	63	4,25/1	5,9±? 21,7±?	?	Fragebogen Eltern/Institution (postalisch)	Sozialsituation, Sprachkompetenz	1 Pb.I lebt autonom, 9 bei d. Eltern, übrige in Institutionen, 8 Pbn. reguläre Anstellung, 46% „without spoken language“, 2 Pbn. † alle Pbn. leben bei d. Eltern oder in Institutionen, 2 Pbn. reguläre Anstellung, 1 Pb. †
Kanner (1971) [39]	11	8/3	5,2±2,6 35,7±2,7	?	telefonisch-postalische Einzelfallrecherchen	Kasuistische Deskription d. Entwicklung u. d. Sozial-situation z. Zeitpunkt T ₂	1 Pb.I lebt autonom, alle übrigen „severely retarded“ in Institutionen
Shirataki et al. (1984) [24]	13	12/1	5,2±1,0 27,8±3,6	„Kanner“-Kriterien [1]	Klinische Nachuntersuchung d. Pbn.	Sozialsituation	Out: 12% good, 30% fair, 0% poor, 47% very poor, W: 3 Pbn. autonom, 20 b. d. Eltern, A: 5 Pbn. Reguläre Anstellung, 43% „no meaningful speech“
Wolf & Goldberg (1986) [40]	64	7/?	1-15 20±?	DSM-III 299.00 [41]	Fragebogen Eltern/Institution (postalisch)	Lotter's Outcome-Kriterien** Wohnen, Arbeit, Sprachkompetenz	Out: 4% good, 13% fair, 35% restricted, 35% poor, 9% very poor, W: 1 Pb. Autonom
Gillberg & Steffenburg (1987) [31]	23	17/6	? 19,8±2,4	DSM-III 299.00 [41] (alle Fälle einer Region)	n = 18 persönl. Nachunters., n = 5 telef. Eltern	Lotter's Outcome-Kriterien** Wohnen	W: 5 Pbn. allein, 10 b. Eltern, 1 Wohnheim; A: 5 Pbn. reg. Anstellung, IQ 92,4±14,2; P: 1 Pb. verheiratet, 4 Pbn. Langzeitbeziehung, 1 Pb. †
Szatmari et al. (1989) [42]	16	12/4	? <5 26±4,4	DSM-III 299.00 [41] „high functioning“ (IQ T ₁ >65)	Interview v. Pbn. u. Eltern	Wohnen, Arbeit, IQ (Test-batterie), Partnerschaftserfahrung	Out: 26,9% good, 26% fair, 22,8% fair, 23,4% unvollständig, A: 20,8% reg. Anstellung, S: 53,3% „cannot communicate verbally“; 4 Pbn. †
Kobayashi et al. (1992) [43]	201	170/31	6,4±2,8 21,5±3,6	?	n = 95 persönl. Nachunters., n = 97 telef. Eltern	Lotter's Outcome-Kriterien** Arbeit, Sprachkompetenz	W: 1 Pb. allein, 70 Pbn. b. Familie, 28 Pbn. in Institution; A: 11% „employed in the open market; 90%“ „persisting social deficits“; 3 Pbn. †
Ballaban-Gil et al. (1996) [44]	102	3/1	6,8±? 18,1±?	DSM-IV 299.00 [11] (+299.80?)	(telef.) Interview m. Eltern	Wohnen, Arbeit, Sozialkompetenz, Sprachkompetenz	Out: 2 good, 1 fair, 1 poor, 5 very poor, W: 3 Pbn. Autonom, P: 1 Pbn. Langzeitbeziehung, 1 Pb. Angabe unvollständig
Larsen & Mouridsen (1997) [29]	9 9	3/6 7/2	5,9±? 9,2±? 36,6±2,6 39,1±3,8	ICD-10F84.0, 84.1 [12] (infantile autism) ICD-10F84.5 [12] (Asperger)	Register-Studie	Lotter's Outcome-Kriterien** Wohnen, Partnerschaftserfahrung, Arbeit	Out: 3 good, 4 fair, 2 poor, W: 5 Pbn. autonom, P: 5 Pbn. Langzeitbez. (3 mit Kindern), 1 Pb. †
Kobayashi & Murata (1998) [45]	179	151/28	6,1±2,6 21,9±3,2	DSM-III-R [46] „autistic disorder“	Interview m. Eltern	(Unabh. Variable: „Setback phenomenon“***), Lotter's Outcome-Kriterien**	Pbn. mit „setback“ schlechtere Erwachsenen-Prognose, häufiger spätere Epilepsien; 3 Pbn. †
Mouridsen et al. (1999) [30]	39	27/12	4,3±1,9 28,6±7,9	ICD-9 299.0 [47]	Register-Studie	Anzahl und Dauer psychiatr. Hospitalisierungen im Katamnesezeitraum	n Gesamtstichprobe 29, pro Pb. 0,7; D pro Pb. 562 Tage; 1 Pb. †

*T₁ = Zeitpunkt d. Erstuntersuchung, T₂ = Zeitpunkt d. Katamneseerhebung; ? = nicht dokumentiert, † = verstorben; ** Lotter [8, 9] „Good“; „normal or near normal social life“, „fair“; „social and educational progress in spite of marked abnormalities in behavior or interpersonal relationships“; „Poor“; „severely handicapped (...) but some measure of social adjustment“; „Very Poor“; „unable to lead any kind of independent existence“.
***Entwicklungsregression im späteren Verlauf, nicht mit Krankheitsbeginn zusammenfallend.

Tabelle 2: Follow-up Untersuchungen erwachsener Autisten (Schonauer et al., 2001, S. 224)

3.3 Asperger – Syndrom

3.3.1 Diagnostik

Zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen zählen laut ICD-10 der frühkindliche Autismus, der atypische Autismus, das Rett-Syndrom, Andere desintegrative Störung des Kindesalters (z.B. Heller-Syndrom), Überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungsstereotypien, das Asperger-Syndrom sowie sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen und nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörungen. Daraus ist ableitbar, dass in den aktuellen Diagnosemanualen das AS als eigene Form den psychischen- und Verhaltensstörungen zugeordnet ist und nicht als eine dem frühkindlichen Autismus zugehörige leichtere Form der Beeinträchtigung. In Bezug auf die Beziehung zwischen diesen beiden tiefgreifenden Entwicklungsstörungen gibt es auch eine gegensätzliche Meinung. Lorna Wing (1979) erklärte das Autismusspektrum anhand einer Triade, welche die Grundstörungen wiedergibt. So beinhaltet die Darstellung: 1. Störungen der sozialen Interaktion und des emotionalen Verstehens, 2. Störungen der Kommunikation, 3. beschränkte repetitive und stereotype Verhaltensweisen, Interessen und Aktivitäten. (vgl. Lang, 2007, S. 21) Begründet anhand dieser Triade Wings, welche auf beide Kategorien zutrifft, können das Asperger-Syndrom sowie der Kanner-Autismus als Gruppen des Autismusspektrums gesehen werden. (vgl. Tantam, 1991, S. 148) Autismus wird somit der Oberbegriff für alle weiteren ähnlichen Beeinträchtigungen wie eben der frühkindliche Autismus, das Asperger-Syndrom aber auch der atypische und der high-functioning Autismus. Die Diskussion, ob Asperger-Autismus und frühkindlicher Autismus zwei Arten des Autismusspektrums sind oder ob sie als eigenständige tiefgreifende Entwicklungsstörungen erkannt werden sollen, konnte bislang nicht einheitlich beantwortet werden.

Die ICD-10 (2000) definiert den Asperger-Autismus wie folgt: „Diese Störung von unsicherer nosologischer Validität ist durch dieselbe Form qualitativer Abweichungen der wechselseitigen sozialen Interaktionen, wie für den Autismus typisch, charakterisiert, zusammen mit einem eingeschränkten, stereotypen, sich wiederholenden Repertoire von Interessen und Aktivitäten. Die Störung unterscheidet sich vom Autismus in erster Linie durch fehlende allgemeine Entwicklungsverzögerung bzw. den fehlenden Entwicklungsrückstand der Sprache und der kognitiven Entwicklung. Die Störung geht häufig mit einer auffallenden Ungeschicklichkeit einher. Die Abweichungen tendieren stark dazu, bis

in die Adoleszenz und das Erwachsenenalter zu persistieren. Gelegentlich treten psychotische Episoden im frühen Erwachsenenleben auf.“

Wie beim frühkindlichen Autismus werden die autismusspezifischen Kriterien in 6 Kategorien unterteilt, welche alle zwingend in unterschiedlicher Ausprägung auf die Person zutreffen müssen, um die Diagnose Asperger Autismus (299.80) zu stellen (vgl. American Psychiatric Association, 1994):

„A. Qualitative Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion, die sich in mindestens zwei der folgenden Bereiche manifestieren:

- (1) ausgeprägte Beeinträchtigung im Gebrauch multipler nonverbaler Verhaltensweisen wie beispielsweise Blickkontakt, Gesichtsausdruck, Körperhaltung und Gestik zur Regulation sozialer Interaktionen
- (2) Unfähigkeit, entwicklungsgemäße Beziehungen zu Gleichaltrigen aufzubauen
- (3) Mangel, spontan Freude, Interessen oder Erfolge mit anderen zu teilen (z.B. Mangel, anderen Menschen, Dinge, die für die Betroffenen von Bedeutung sind, zu zeigen, zu bringen oder darauf hinzuweisen)
- (4) Mangel an sozio-emotionaler Gegenseitigkeit;

B. Beschränkte repetitive und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten in mindestens einem der folgenden Bereiche:

- (1) umfassende Beschäftigung mit einem oder mehreren stereotypen und begrenzten Interessen, wobei Inhalt und Intensität abnorm sind
- (2) auffällig starres Festhalten an bestimmten nicht-funktionalen Gewohnheiten oder Ritualen
- (3) stereotype und repetitive motorische Manierismen (z.B. Biegen oder schnelle Bewegungen von Händen oder Finger oder komplexe Bewegungen des ganzen Körpers)
- (4) ständige Beschäftigung mit Teilen von Objekten;

C. Die Störung verursacht in klinisch bedeutsamer Weise Beeinträchtigungen in sozialen, beruflichen oder anderen wichtigen Funktionsbereichen.

- D. Es tritt kein klinisch bedeutsamer allgemeiner Sprachrückstand auf (es werden z.B. bis zum Alter von zwei Jahren einzelne Wörter, bis zum Alter von drei Jahren kommunikative Sätze benutzt).
- E. Es treten keine klinisch bedeutsamen Verzögerungen der kognitiven Entwicklung oder der Entwicklung von altersgemäßen Selbsthilfefertigkeiten, im Anpassungsverhalten (außerhalb der sozialen Interaktionen) und bezüglich des Interesses des Kindes an der Umgebung auf.
- F. Die Kriterien für eine andere spezifische Tiefgreifende Entwicklungsstörung oder für Schizophrenie sind nicht erfüllt.“ (Rollett & Kastner-Koller, 2001, S. 14f)

Fitzgerald (1999, S. 145) beschreibt es als unweise, im DSM-IV die Sprache als „nicht klinisch signifikant verzögert“ darzustellen. Dies veranlasst dazu, die Diagnose AS nur dann zu stellen, wenn die Sprache tatsächlich nicht auffällig ist. Auf die Schwierigkeiten der Kommunikation bzw. der Sprachverwendung wird im anschließenden Abschnitt eingegangen. In weiterer Folge werden besonders jene Bereiche besprochen, welche neben Sprache und Interaktion das Leben als erwachsener Autist massiv beeinflussen.

3.3.2 Symptomatik des Asperger'schen Syndroms im Kindes- und Erwachsenenalter

Routine und Rituale

Menschen mit AS haben ein sehr ausgeprägtes Verlangen nach Sicherheit und Struktur. Um ihr eigenes Leben vorhersehbarer zu machen, sich auf Ereignisse einzustellen, entwickeln sie Rituale und verharren in routinemäßigen Handlungen. Sie sind sehr darauf bedacht, dass ihre Routinen nicht unterbrochen oder verändert werden. Das Stören dieser Ordnung führt zu massiven Angstzuständen und großer Verzweiflung. Diese Gefühle der autistischen Person können große Wutanfälle hervorrufen. Besonders für ihr Umfeld kann dies sehr nervenaufreibend werden, denn schon im Kindesalter wird versucht, die Umgebung auf jeweils eigene Weise zu kontrollieren.

Unerwartete Situationen können für Betroffene als sehr belastend und anstrengend empfunden werden. Oft wissen sie nicht, wie sie sich in diesen Situationen verhalten sollen und was angemessen ist. Neben der Beeinträchtigung des sozialen Verständnisses und der sozialen

Interaktion liegt eine ihrer größten Schwierigkeiten in dem Mangel der Verallgemeinerung. „Obwohl sie wissen, was zu tun ist und wie man sich in einer Situation zu verhalten hat, sind sie unfähig, diese Erfahrung zu nutzen und sich anzupassen, wenn eine neue Situation entsteht. [...] Die Unfähigkeit zur Verallgemeinerung erstreckt sich auf alle Bereiche des täglichen Lebens, und das Ausmaß der Schwierigkeiten kann einen Beobachter aus der Fassung bringen.“ (Aarons & Gittens, 1994, S. 53) Aarons und Gittens (1994) sprechen in diesem Zusammenhang von einer „tiefgreifenden Naivität“ trotz eines intellektuell ausreichenden Verständnisses. Sie beschreiben ein Kind, das z.B. gelernt hatte, keine Anmerkungen über die Glatze eines Bekannten zu machen, aber nicht explizit darauf hingewiesen wurde, keine Kommentare über die Körperfülle einer Frau zu machen. So sprach es deutlich über ihre korpulente Erscheinung, erkannte den Zusammenhang beider Situationen nicht und konnte infolgedessen auch nicht aus der ersteren lernen. Auf Grund der fehlenden Generalisierung können Betroffene nicht spontan von ähnlichen Situationen auf die aktuelle schließen. Neue Eindrücke, Komplexität und Unvorhergesehenes kann als überstimulierend und unverständlich empfunden werden. Diese Unsicherheit wiederum führt zu Angst und Panik. (vgl. Steindal, 1997, S. 27) Durch sein extremes, oft aggressives Verhalten stellt der Betroffene sicher, dass seine Routine bestehen bleibt. So kann schon ein kleines Kind seine gesamte Familie dominieren und den Tagesablauf bestimmen. (vgl. Howlin, 2002, S. 177) Es gilt eine gewisse Beständigkeit, Struktur und Stabilität zu bieten, so erhalten Menschen mit Aspergersyndrom die Sicherheit, welche sie brauchen. Dennoch ist es notwendig auch jene Flexibilität aufzubauen, die sie brauchen, um das alltägliche Leben, welches durch Unvorhergesehenes geprägt ist, angstfrei und adäquat zu meistern.

Sind sie erwachsen, fällt ihnen das Akzeptieren von Veränderungen leichter, dennoch bleibt das Bedürfnis nach Überschaubarkeit und Gleichförmigkeit bestehen.

Motorik

In der ICD-10 wird in der Erklärung der Diagnose „Asperger-Autismus“ darauf hingewiesen, dass das Syndrom oft mit einer motorischen Ungeschicklichkeit in Zusammenhang gebracht werden kann. Auch wenn das Symptom nicht als notwendiges Kriterium für den Asperger-Autismus gesehen wird, findet diese Thematik dennoch immer wieder Gehör in der Autismusdiskussion. Schon in der Kindheit, so berichten Eltern, zeigt sich, dass sich Asperger-Autisten auf abnormen Wegen motorische Fertigkeiten aneignen. (vgl. Tantam, 1991, S. 163) In seiner Beschreibung autistischer Personen erwähnte auch Hans Asperger

(1943) motorische und Koordinationsschwierigkeiten. Scheinbar beherrschen sie ihren eigenen Körper nicht. Die Bewegungen wirken eckig und unnatürlich. (vgl. Asperger, 1943, S. 29f, 61f) Als mögliche Erklärung für die motorische Ungeschicklichkeit sieht Tantam (1991, S. 163), dass Menschen mit Asperger-Autismus bestrebt sind, Verhaltensweisen anderer zu imitieren. Daraus ergibt sich, dass ein Großteil ihres Verhaltens darin besteht, ihr Umfeld zu kopieren. Dies würde die Unnatürlichkeit der Bewegungen erklären. Asperger spricht von einem bewussten Akt des Handelns, welcher die Bewegungen in einzelne Schritte gliedert: „... nie schwingt er wirklich im Rhythmus der Gruppe mit, nie erwächst die Bewegung wie selbstverständlich und unwillkürlich – und darum schön – aus der richtigen Koordination der Gesamtmotorik, sondern man hat den Eindruck, er bringt nur das zuwege, worauf er im Augenblick seine bewusste Willensanspannung richtet, er bewege nur einzelne Muskelpartien. Was bei vielen seiner Reaktionen gesagt werden kann, gilt auch hier: nichts geht bei ihm natürlich, alles nur intellektuell.“ (Asperger, 1943, S. 62) Selbstverständliche und alltägliche Bewegungsabläufe, die Verrichtung fein- und grobmotorischer Tätigkeiten, fallen Personen mit AS schwer. Das Binden eines Schnürsenkels, das Fangen eines Balls oder das Essen mit Besteck können ihnen auch im Erwachsenenalter Schwierigkeiten bereiten.

Soziale Interaktion und Kommunikation

In den oben angeführten anerkannten Diagnosesystemen wird AS mit verzögerter Sprachentwicklung in Verbindung gebracht, wenn auch mit dem Hinweis, dass diese nicht zwingend klinisch signifikant sein muss. Laut Jørgensen (2007, S. 57f) verläuft die Entwicklung der Sprache vergleichbar schnell wie bei Kindern ohne Entwicklungsverzögerung. Meist sprechen sie bereits im Alter von 5 Jahren ihre Muttersprache fließend, jedoch zeigen sich erhebliche qualitative Abweichungen in der verbalen und non-verbalen Kommunikation, die weder in der ICD-10 noch in der DSM-IV Beachtung finden. „Ironically, while DSM-IV gives overarching significance to the concept of delayed language, it remains conspicuously silent on the more cogent issue of deviant language use in AS.“ (Twachtman-Gullen, 1998, S. 201)

Sie zeigen schon sehr früh großes Interesse an der Sprache und zeichnen sich durch die perfekte Beherrschung von Phonologie (= Einzellautbildung) und Syntax (= Satzaufbau) aus. Zeitweise scheinen die verbalen Äußerungen wie auswendig gelernt. Sie eignen sich schon im Kindesalter Sprachgewohnheiten Erwachsener an und sprechen sehr formell. Meist entwickeln sie ein auffällig umfangreiches Repertoire an technischen Begriffen. Daten und

Fakten werden in ihr Sprachvokabular integriert. Manchmal wird in Zusammenhang mit den sprachlichen Eigenheiten von „kleinen Professoren“ gesprochen. (vgl. Attwood, 2008, S. 255)

Große Schwierigkeiten haben sie jedoch in den Bereichen der Semantik (= Wortbedeutung), der Pragmatik (= Verwendung der Sprache im sozialen Kontext) und der Prosodie (= Intonation). (vgl. Attwood, 2000, S. 75) So bereitet ihnen der angemessene Gebrauch der Sprache besonders im sozialen Kontext Schwierigkeiten. Das Äußern eigener Bedürfnisse oder das Erkennen der Bedürfnisse und Interessen sowie das adäquate Eingehen auf diese, ist für Menschen mit AS kaum möglich. So können sie Gesprächsinhalt und Sprachstil weder an die unvorhersehbare Situation noch an die spontanen Äußerungen des Gegenübers anpassen. (vgl. Klicpera & Innerhofer, 2002, S. 230) Sie führen endlose Monologe über ihre persönlichen Interessensgebiete und erkennen Signale der Langeweile oder des Desinteresses ihres Gegenübers nicht. Oft erzählen sie Zusammenhanglos und ohne jegliche Hintergrundinformation, welche dem Zuhörer die nötige Klarheit bringen würde. (vgl. Twachtman-Gullen, 1998, S. 207)

Sie selbst neigen dazu, Äußerungen wörtlich zu nehmen. Es ist für Asperger-Autisten sehr schwierig, der metaphorisch geprägten Alltagssprache die gemeinte Bedeutung zu entnehmen. Die Interpretation von Redewendungen, Ironie, doppeldeutigen Aussagen oder Sprichwörtern stellt für Betroffene immer wieder eine neue Herausforderung dar.

„Als er sah, dass ich mein Sparschwein plünderte, fragte er: ‚Willst du dein Geld auf den Kopf hauen?‘ Wie stellte er sich das vor? Einmal hatte ich es ausprobiert. Es bereitete mir keinen Spaß. Die Münzen machten auf meinen Kopf plockplock, die Geldscheine knisterten. So kannte ich die Buntschatten [freundlichen Menschen]. Sie redeten oft Unsinn.“ (Brauns, 2004, S. 205)

Die Sprache als Weitergabe theoretischer, technischer und konkreter Inhalte erweist sich für Menschen mit AS einfacher als die verbale Vermittlung von Erlebnisinhalten und Gefühlen. (vgl. O'Neill, 2001, S. 56) Dies kann auch im Zusammenhang mit der mangelnden Fähigkeit stehen, eigene Gefühle zuzuordnen, zu erkennen und zu vermitteln, sowie das Unvermögen, Empfindungen Anderer richtig zu deuten und darauf angemessen zu reagieren. Dies ist eine große soziale Herausforderung für Menschen mit AS. Im Vergleich zu Regeln können Empfindungen nicht auswendig gelernt werden. Trotz aller Bemühungen Übungsprogramme zu erstellen, wo anhand von Fotos erlernt werden soll, Emotionen und Gefühle an Gesichtern anhand der Mimik abzulesen und die Unterschiede zu erkennen, ist dies eine Herausforderung

die sie ihr ganzes Leben begleiten wird. Menschen zeigen ihre Empfindungen nicht nur auf unterschiedliche Weise, sie empfinden auch gleiche Situationen verschieden und, abhängig von dieser, werden vom Umfeld wiederum bestimmte Reaktionen erwartet. Ein Betroffener schreibt in seiner Autobiographie: „Alle Herausforderungen des Lebens hatte ich gemeistert. Nur an einer Aufgabe war ich gescheitert: Gefühle kann man nicht auswendig lernen.“ (Brauns, 2004, S. 375)

Während der Kindergarten- und Schulzeit ziehen die Schwierigkeiten der sozialen Interaktion und Kommunikation Hänseleien mit sich. (vgl. Remschmidt & Kamp-Becker, 2006, S. 93) Im Laufe ihrer Entwicklung erlernen die Betroffenen viele Gesprächsregeln und halten sich möglichst penibel daran. Ausnahmen erlernter Regeln stellen sie vor immer wieder neue Herausforderungen, denn sie lassen sich in keine Kategorie ordnen und sind für sie schwierig zu verstehen. So mangelt es ihnen auch nach der Pubertät an Anpassungsstrategien ihrer eigenen Sprache an die ständig wechselnden sozialen Zusammenhänge. (vgl. Steindal, 1997, S. 15)

Interessen und Fähigkeiten

Im Vergleich zu gleichaltrigen Kindern oder Kindern gleicher Entwicklungsstufe liegen die Interessen von Asperger-Autisten fernab der „Norm“. Der Inhalt dieser wird meist als sehr ungewöhnlich empfunden und geht weit über das altersgemäße Niveau hinaus. Ihre Interessen betreiben sie mit einer hohen Intensität, die in diesem Ausmaß meist sehr untypisch für ihren Entwicklungsstand sind. Über diese 1 – 2 Bereiche häufen sie sich ein großes Wissen an, jedoch fehlt es ihnen am Allgemeinverstand. (vgl. Klicpera & Innerhofer, 2002, S. 230) Die Informationen, welche sie durch die intensive Beschäftigung mit den Interessensgebieten erhalten, werden auswendig gelernt. Sie scheinen ein eidetisches Gedächtnis zu haben, auf Grund dessen sie den abgespeicherten Wissensstand bis ins kleinste Detail wiedergeben können. Auf Grund ihrer Beeinträchtigung können sie jedoch keine Querverbindungen herstellen, Zusammenhänge erfassen oder Generalisieren und so trägt ihre Fähigkeit, Einzelheiten zu erkennen und Feinheiten zu merken, nicht zum Verständnis bei. Ihre Interessen haben selten soziale Motive und finden im praktischem Leben kaum Anwendung. Bevorzugt werden all jene Elemente, die sich wiederholen oder System und Struktur erkennen lassen. (vgl. Steindal, 1997, S. 27) Programme und Sammlungen zählt Tantam (1991, S. 159) zu den einfachen Interessen, während sie gespeicherte, auswendig gelernte Fakten den Komplexeren zuordnet. So sammeln sie gerne Spielzeugkräne,

quietschende Plastikent, Pläne oder bestimmte Fotografien oder lernen die verschiedenen Karotten – oder Rosenarten auswendig, erinnern sich aller Daten historischer Ereignisse oder aller Geburtstage jener Menschen, denen sie schon einmal im Gespräch begegnet sind, wissen erstaunlich viel über Astronomie, haben die Fahrpläne bestimmter Buslinien gespeichert oder kennen das gesamte Verkehrsnetz einer Großstadt. Meist sind diese Fähigkeiten im Kontrast zur Beeinträchtigung bemerkenswert und überaus auffällig.

Die Interessensgebiete bleiben auch im Erwachsenenalter bestehen, obgleich es Abweichungen in Hinblick auf Inhalt und Ausprägung bzw. Intensität gibt. So interessiert sich ein jugendlicher HFA sehr für das Aussehen von Windrädern. Später tritt der mechanische Aufbau derselben in den Vordergrund. Wenige Jahre danach beschäftigt er sich zusätzlich zu der Windradtechnik mit der Hebetchnik von Müllwägen. Jedes Müllauto, das er unterwegs antrifft, muss fotografiert werden und wird zu Hause kategorisch in eine seiner vielen Mappen eingeordnet. Ein anderer junge Mann konnte bereits im Volksschulalter das gesamte U-Bahn- und Schnellbahnnetz Wiens auswendig. Später begann er sich für Legos zu interessieren, baute jedoch bevorzugt U-Bahnen und Schnellbahnwagons. Nach der Adoleszenz änderte sich dies wiederum und er kaufte sich Modellbahnen. Seither hat er seinen Dachboden zu einer riesigen Modellbahnlandschaft umfunktioniert.

Die scheinbar zwanghafte Beschäftigung mit „abnormen“ Spezialinteressen wird oft als Idiosynkrasie und als hervorstechendes Merkmal für das Asperger-Syndrom gesehen. Doch, während es als ungewöhnlich empfunden wird, dass ein erwachsener Mann exzessiv Fahrzeuge auf der Straße fotografiert, teilt sich die andere Person ihr Hobby mit vielen anderen nicht-autistischen Menschen. Sein Interessensgebiet wird eher als unauffällig angesehen, da es sich um eine sozial akzeptierte Freizeitbeschäftigung handelt. (vgl. Tantam, 1991, S. 162) Doch auch hier können Diskrepanzen auftreten, nämlich dann, wenn die Intensität der Beschäftigung mit diesem Gebiet sehr hoch ist und dies ist, wie zu Beginn beschrieben, meist bei Personen mit AS.

Soziale Entwicklung

Wie auch beim Kanner-Autismus wirken Menschen mit dem Asperger-Syndrom sehr zurückgezogen. Sie meiden Blickkontakt und größere Menschenansammlungen. Personen mit AS werden als Einzelgänger beschrieben, die das Gruppengeschehen, und die damit verbundenen vielen Eindrücke, das spontane Einlassen auf die Situation sowie auf die

diversen Charaktere der Gemeinschaft, als sehr belastend empfinden. Sie sind sehr bemüht, Freundschaften zu schließen doch ihre Annäherungsversuche sind sehr ungeschickt und es fällt ihnen sehr schwer Beziehungen aufrecht zu erhalten. Als Gründe hierfür kann die Schwierigkeit des spontanen Umsetzens von Sozialwissen gesehen werden, aber auch das oft eingeschränkte Interessensgebiet. Diese Schwierigkeiten sind unabhängig von den intellektuellen Fähigkeiten. Klicpera und Innerhofer (2002, S. 231) sprechen von einer „deutlichen Beeinträchtigung der sozialen Beziehungen bei recht hoher intellektueller Begabung“. Auch Aarons und Gittens (1994, S. 56) weisen darauf hin, dass die fehlenden sozialen Kompetenzen trotz gutem intellektuellem Niveau weitere Bereiche des Lebens beeinträchtigen: „Wie gut auch immer die intellektuelle Kapazität sein mag, das Fehlen sozialer Fertigkeiten ist eine enorme und weitreichende Beeinträchtigung, die alle Aspekte des Lebens berührt. Auf Grund ihres oft hohen IQ's erkennen sie selbst, dass sie sich von anderen Menschen unterscheiden und diese oft nicht verstehen oder überhaupt Schwierigkeiten dabei haben, Personen ihres Umfeldes wahrzunehmen. In seiner Biographie spricht Axel Brauns (2004, S. 11) genau diese Probleme an und macht auf einige Unterschiede der sozialen Interaktion aufmerksam:

„Wie lernt man es, Menschen wahrzunehmen, wenn man sie nicht wahrnimmt? Wie flattert man als Fledermaus durch die Welt, wenn man keine Fledermaus ist? [...] Da ich mich, im Gegensatz zu vielen Autisten, nicht mit Begleitbehinderungen herumplagen muss, kann ich im Alltag meine Unauffälligkeit genießen. Diese Unauffälligkeit habe ich mir hart erarbeiten müssen. Noch vor ein paar Jahren hat mir an Ausdruck all das gefehlt, was vermeintlich vollständige Menschen auszeichnet. Heute ist das zum Glück anders: Meine Stimme klingt lebendig, mein Gesicht zeigt deutlich Gefühle, die Hände verweigern sich nicht mehr den Gebärden und mit meinen Blicken suche ich gerne nach den Fledermausaugen. Geblieben ist meine Art Humor, die mich oft schmunzeln lässt, wo Nichtautisten kein Korn Komik erblicken.“

Kulturelle Normen und Werte sind meist ungeschriebene Gesetze der Gemeinschaft und werden durch die Vorbildwirkung Erwachsener meist nebenbei an das Kind vermittelt. Diese sozialen Regeln sind situations- und personenabhängig. Sie verändern sich immer wieder und beeinflussen jede soziale Aktivität (Mimik, Gestik, Sprache, aber auch Körperhaltung, Abstand zum Gesprächspartner, Kleidung, etc.). Ein spontaner und intuitiver Abgleich an den Kontext ist daher für einen angemessenen sozialen Kontakt essentiell. (vgl. Steindal, 1997, S. 22ff). Hierfür sind aber neben der Spontanität noch andere Fähigkeiten notwendig. Durch das

mangelnde Einfühlungsvermögen, das ‚sich nicht Hineinversetzen können‘ in seinen Gegenüber und durch das Nicht-erkennen von Gefühlen und Absichten anderer Personen wird das Einhalten dieser ungeschriebenen Gesetze für Menschen mit AS zur großen, fast unüberwindbar erscheinenden, Herausforderung.

Als Merkmal des Asperger-Syndroms und als Erklärung für die eben dargestellten Schwierigkeiten wird die mangelnde Fähigkeit zur Ausbildung einer „Theory of Mind“ (ToM) gesehen. Unter „Theory of Mind“ wird jene Fähigkeit verstanden, durch die Menschen die Gefühle und Absichten anderer Personen erkennen und verstehen können. (vgl. 3.4) Wünsche und Emotionen ihrer Gesprächspartner herauszufiltern ist für Menschen mit Autismus ihr Leben lang eine große Herausforderung. So folgen sie rigide den erlernten Regeln des sozialen Umgangs ohne Abgleichung an die aktuellen Situationen und den beteiligten Personen. Regeländerungen aus ihrer Sicht sind für sie sehr schwer zu verstehen und auszuhalten.

Follow-up Untersuchungen sowie diverse Autobiographien zeigen, dass Menschen mit Autismus ein gewisses Gefühl für soziale Regeln entwickeln können, doch bleibt es eine schwierige Aufgabe spontan zu erkennen, was in welcher Situation als angemessen erachtet wird.

Selbstständigkeit

Einige Betroffene leben sehr selbstständig und gehen einem Beruf nach, mit welchem sie sich ihr Leben finanzieren können. Auch hier herrschen starre Abläufe vor. Meist benötigen sie Unterstützung in Bereichen, in welchen sie nicht strikt ihren festgelegten Routinen folgen können. Zu diesen Gebieten zählt z.B. die Finanzplanung. (vgl. Rumsey et al., 1985, S. 471) Sie eignen sich soziale Kompetenzen an und lernen manchmal ihren Mangel an Spontaneität und Intuition zu kompensieren. So kann es sein, dass sie selbst in ungewohnten Situationen nicht mehr sehr auffallen.

Die Tabelle 3 fasst die bekanntesten follow-up Untersuchungen im Vergleich zusammen. Hier erkennbar ist wiederum, dass Schulausbildung und Bereiche der Selbstständigkeit, wie z.B. bezahlte Berufsausübung, sehr stark variieren. Dies ist von mehreren Faktoren abhängig. Zusatzbeeinträchtigungen, wie z.B. Zwangserkrankungen, beeinflussen die Lebensgestaltung massiv. Der Beginn und die Art der Förderung wirken sich ebenfalls auf die Lebensführung im Erwachsenenalter aus. Ein Kriterium, das auch Beachtung finden muss, liegt in den

Forschungsstudien selbst. So z.B. inkludierte die Untersuchung von Tantam (1986) lediglich jene Menschen mit AS, die klare Angaben über sich selbst machen konnten und eine Intelligenz im Normbereich bzw. annähernd der Norm aufwiesen, während Newson et al. (1984f) keine Angaben zu den Diagnosekriterien oder genaue Kategorisierung der Probanden durch den Intelligenzquotienten machten.

	Newson et al. (1984-5) ^a	Rumsey et al. (1985) ^b	Tantam (1986)	Szatmari et al. (1989)	Venter et al. (1992)	Larsen and Mouridsen (1997) ^c
N	93	9	46	16	22	14
Durchschnittsalter	23	28	24.4	26	18	37.7
Geschlecht (M:F)	10:1	9:0	6:1	12:4	35:23	8:6
Höhere Schulbildung	11%	22%	4%	50%	5%	7%
Teilbetreutes bzw. selbstst. Leben	16%	33%	3%	31%	36%	50%
Betreutes Wohnen (Einrichtung oder Eltern)	78%	77%	94%			
Bezahlter Beruf	22%	44%	9%	44%	55%	21%
Verheiratet	1%	0	2%	1 Person		2 Personen
Guter Erfolg*		44%		25%		28%
Ausreichender Erfolg		56%		50%		36%
Mangelhafter Erfolg		0%		25%		36%

Tabelle 3: Follow-up Untersuchungen von erwachsenen Menschen mit AS und HFA

3.4 Theory of Mind

Da diese soziale Kognition, nämlich die mangelnde „Theory of Mind“ (ToM), als eines der möglichen Hauptdefizite für das Autismusspektrum gesehen wird (vgl. Dodd, 2007, S. 5), wird dieser psychologische Begriff kurz dargestellt.

Die ToM meint die Fähigkeit, sich eine Vorstellung über die Gedanken und Gefühle anderer machen zu können. Durch den Prozess der ToM können jedoch nicht nur die mentalen Zustände anderer erkannt, sondern auch die eigenen verstanden werden. Da diese nicht

sichtbar sind, unterliegen sie lediglich Mutmaßungen. (vgl. Dodd, 2007, S. 5) Attwood (2008) versteht unter diesem Prozess „die Fähigkeit, Gedanken, Überzeugungen, Wünsche und Absichten anderer Menschen zu erkennen und zu verstehen, um deren Verhalten einschätzen und um vorhersagen zu können, was sie als Nächstes tun werden. Fehlt diese ToM-Fähigkeit, kann man sich nur schwer in andere hineinversetzen.“ (Attwood, 2008, S. 143) Mit Blick auf die autistischen Symptome hängen einige Beeinträchtigungen in einem gewissen Maße mit dem Mangel dieser Fähigkeit zusammen. Fehlt die Fähigkeit, Mitmenschen Bewusstseinszustände mit bestimmten Absichten zuzuschreiben, ist es schwer die Bedürfnisse des Anderen zu verstehen. Das Erkennen, wann sich jemand durch die Erzählungen langweilt oder inwiefern er sich aktiv am Gespräch beteiligen möchte, ist nur möglich, wenn Absichten und Gefühle des Gegenübers zumindest teilweise ersichtlich sind. Die Interpretation von Ironie oder doppeldeutigen Aussagen fällt sehr schwer, und fast unmöglich scheint auch das Eingehen auf Empfindungen anderer.

Tager-Flusberg stellt in ihrer Forschung von 1996 fest, dass kleine Kinder mit Autismus jene kommunikativen Funktionen entwickeln, welche das Verhalten anderer beeinflussen, sich aber nicht den kommunikativen Funktionen bedienen, welche auf die mentalen Zustände anderer wirken. (vgl. Dodd, 2007, S. 5f) So lernen sie um etwas zu bitten und zu vermitteln, wenn sie etwas Bestimmtes haben möchten. Jedoch findet bei ihnen Sprache kaum Anwendung, wenn es darum geht etwas zu kommunizieren, wie Gedanken, Erlebnisse, o.ä.. Dies kann damit zusammenhängen, dass sie die Unterscheidung zwischen den eigenen Überzeugungen bzw. Gedanken und den eines anderen nicht wahrnehmen. So sind sie der Meinung, andere Menschen denken und fühlen genau so, wie sie selbst. (vgl. Dodd, 2007, S. 6)

4. Wohnmöglichkeiten für Menschen mit Autismus

„Wohnen [ist] mehr als nur Untergebracht- und Bewahrtsein. Nicht isoliert, sondern in der Gemeinschaft mit anderen, gemeindeintegriert zu wohnen ist ein humanes Recht, dies einzulösen gesellschaftliche Pflicht. Wohnen bestimmt die Lebensqualität und das Wohlbefinden eines Menschen entscheidend mit. [...] Ob die jeweilige Einrichtung aber ein Ort des Wohnens und des sich Wohlfühlens ist, hängt wesentlich davon ab, wie selbstbestimmt die Bewohner in ihr leben können.“ (Fornefeld, 2002, S. 151) Dieses Ziel zu erreichen ist das Streben diverser pädagogischer, elterninitiiert und selbsthilfeorientierter Bewegungen. Ein kurzer Exkurs in die Geschichte der Wohnmöglichkeiten für Menschen mit Behinderungen sowie eine Darstellung gängiger Wohnformen der heutigen Zeit zeigen, dass dieses Streben nach gemeindeintegriertem und selbstbestimmten Wohnen einen langen und hürdenreichen Prozess darstellt.

4.1 Wohnformen im Überblick

Es ist anzunehmen, dass in den Anfängen der Menschheitsgeschichte wenig Rücksicht auf Personen mit Beeinträchtigungen jeglicher Art genommen wurde. Im Vordergrund stand die Sicherung des eigenen Überlebens. In der Stein- und Bronzezeit war die Betreuung behinderter Menschen stark von den magischen, mythologischen und den Normvorstellungen abhängig. (vgl. Fornefeld, 2002, S. 28) Abhängig von den Wertansichten der Gesellschaft wurden jene Personengruppen verehrt, verstoßen oder getötet. Theunissen (2009, S. 371) weist darauf hin, dass es schon sehr früh Zufluchtsstätten für Menschen mit Beeinträchtigungen gab. So wurden sie in Klöster, Armenhäuser oder Hospitäler aufgenommen. Besonders das 19. Jahrhundert wird als das Jahrhundert der Heim- und Anstaltsgründungen gesehen. Die „Unterstützung“, die Betroffene in ihren Unterbringungen erfuhren, basierte auf unterschiedlichen Beweggründen. Der christliche Aspekt berief sich auf den Versuch der „Seelenheiligung“, während andere Zufluchtsstätten die Brauchbarkeit der Personen im Fokus hatten. Meist hatten sie lediglich die Absonderung als Ziel. „Nicht die Verbesserung ihres Zustandes war Ziel, sondern allein die Abschirmung, der Schutz der Öffentlichkeit vor dem Anblick dieser Menschen.“ (Fornefeld, 2002, S. 29) Bald wurde erkannt, dass Menschen mit Sinnesbeeinträchtigungen bildungsfähig waren. Das „Menschsein“ wurde ihnen nicht abgesprochen und so konnten sie sich einen sicheren Platz in

der Gesellschaft erarbeiten. (vgl. Fornefeld, 2002, S. 31) Auch, wenn sie nach wie vor nicht sozial integriert waren, erhielten sie mehr Anerkennung als sogenannte schwachsinnige Personen, welche ihre Beeinträchtigungen nicht so gut kompensieren konnten. Es entwickelte sich ein Hierarchiedenken. Der Nützlichkeitsgedanke rückte immer mehr in den Vordergrund und teilte das Heim- und Anstaltswesen in zwei Systeme. Menschen, welche dem neuen pädagogischen Konzept der Arbeitserziehung und des Handfertigkeitsunterrichts nicht gerecht wurden, fanden ihren Platz in den Idioten- bzw. Schwachsinnigenanstalten oder in Heimen für bildbare Personen. Jene Gruppen, welche die Anforderungen nicht im ausreichenden Maße erfüllten, wurden in Pflegeeinrichtungen für bildungs- und erziehungsunfähige Menschen untergebracht. In Zusammenarbeit mit der immer mehr sich ausbreitenden Psychiatrie, wurden psychiatrische Landeskrankenhäuser auch als Heil- und Pflegeanstalten bezeichnet. (vgl. Theunissen, 2009, S. 371) Die hier dargestellte Entwicklung diverser Wohnformen betraf in erster Linie die Behinderungsgruppe der intellektuell Beeinträchtigten. U.a. auf Grund der erstmaligen Zuordnung, Autismus sei eine psychiatrische Erkrankung und der damals unklaren, vielfältigen und schwerhandhabbaren Symptome (z.B.: Verhalten, Beeinträchtigung sozialer Kompetenzen und des Intellekts, ...), wurden Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (oft fehl- bzw. nicht-diagnostiziert) auch als bildungsunfähig angesehen und in psychiatrischen Anstalten untergebracht. (vgl. Walter, 2008, S. 148)

Erst nach der nationalsozialistischen Politik, welche die Ausgrenzung und Tötung Behinderter, Kranker und von Randgruppen förderte, wurde das Verlangen nach Normalisierung, Enthospitalisierung und Deinstitutionalisierung öffentlich diskutiert. Besonders Eltern war es ein großes Anliegen, ihre Kinder familiennah versorgt zu wissen und nicht in Anstalten unterbringen zu müssen, welche fern von der Gesellschaft angesiedelt waren. (vgl. Fornefeld, 2002, S. 41) Als Vorreiter werden die hochentwickelten westlichen Industrienationen (USA, skandinavische Länder) gesehen, welche bereits in den 60er Jahren die meist staatlichen Behinderungsanstalten stark kritisierten. Sie bemühten sich das Normalisierungsprinzip durch ein deinstitutionalisiertes, häusliches Wohnangebot umzusetzen. Gemeindeintegrierte Wohnmöglichkeiten werden, nach anglo-amerikanischem und skandinavischem Verständnis, nicht als Institution gesehen, wenn ein hoher Grad an Autonomie und Selbstversorgung ermöglicht wird. „In der anglo-amerikanischen und skandinavischen Fachdiskussion wird diesbezüglich der Begriff der Institution an zentralen Versorgungs- und fremdbestimmten Betreuungsstrukturen festgemacht. [...] Internationalen Studien zufolge tragen Wohnformen mit maximal sechs Plätzen diesem Prinzip am ehesten Rechnung.“ (Theunissen, 2009, S. 374)

Nach wie vor finden, im deutschsprachigen Raum, institutionelle Wohnformen Anwendung im Alltag behinderter Personen. Finanzielle und organisatorische Thematiken werden als Gründe für die langsame Weiterbewegung in Richtung gemeindenahes und selbstständigeres Wohnen genannt. Theunissen (2009, S. 377) fasst die Schwierigkeiten in drei Punkte zusammen:

1. Es werden viel zu wenige gemeindeintegrierte und häusliche Wohnungen angeboten. Daher haben Betroffene kaum Wahlmöglichkeiten bzw. Alternativen zur Heimunterbringung.
2. Viele Organisationen bzw. Einrichtungsträger sehen die alternativen Wohnformen nicht als Schwerpunkt in ihrem Konzept. Eigeninteresse (z.B. Befürchtungen an Macht- und Einflussverlust, vermutete Arbeitsplatzgefährdung, ...), aber auch Barrieren durch zuständige Kostenträger und Behörden hemmen die Weiterentwicklung.
3. Die vorherrschende Meinung, dass betreutes Wohnen oder kleine Wohngruppen nur für Betroffene mit einem bestimmten Grad an Selbstständigkeit möglich ist, führt dazu, dass Menschen mit schweren Beeinträchtigungen und einem hohen Assistenzbedarf weiterhin eher in Großeinrichtungen untergebracht werden.

Dieser Realität, dass selbstständigeres Wohnen nur den wenigsten Menschen mit kognitiver, sozialer oder intellektueller Beeinträchtigung zugänglich gemacht wird, stehen die Bedürfnisse der Betroffenen gegenüber. In einer 2002 – 2003 durchgeführten Untersuchung wurde herausgearbeitet, dass der Großteil der betroffenen Menschen lieber selbstständiger wohnen möchte, als in Wohngemeinschaften oder Heime. (vgl. Abb.: 1)

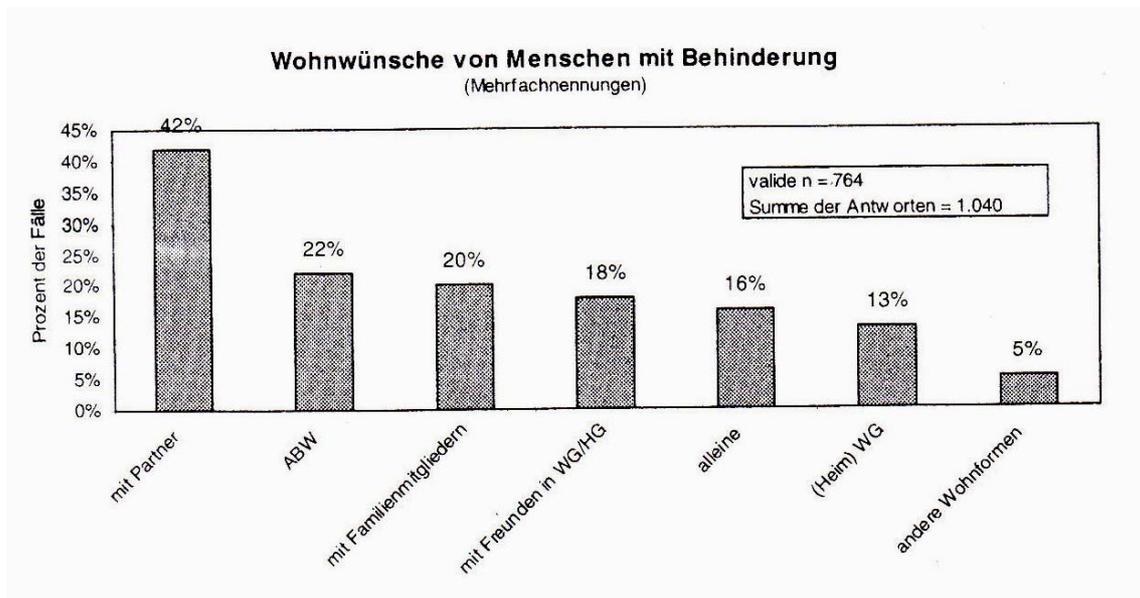


Abbildung 1: Wohnwünsche von Menschen mit Behinderung (Rauscher, 2005, S. 154)

In allen Wohnformen sind Menschen mit Autismus zu finden. Aufgewachsen in der Familie, finden sie, je nach Verhaltensauffälligkeit, in einer betreuten Wohnform ihr neues Zuhause. Nur wenige diagnostizierte Autisten leben, wenn sie erwachsen sind, weitgehend selbstständig. Mögliche Wohnformen für Menschen mit dieser Beeinträchtigung werden nun dargestellt.

4.2.1 Wohnen im Familienverband bzw. das Ablösungsproblem

Viele Menschen mit Behinderungen leben bei ihren Eltern oder bei anderen Familienmitgliedern. In ihrer gewohnten Umgebung fühlen sie sich wohl und geborgen. Die Familie weiß, was sie brauchen und kennt ihre Eigenheiten. Während dieser Zeit verdrängen viele Eltern den Gedanken an die Zukunft. Sie vertreten die Meinung, dass ihre Kinder nirgendwo anders so gut betreut werden können wie in der Familie, denn dort kennt man ihre Bedürfnisse am Besten. (vgl. Fornefeld, 2002, S. 140) „Da diese Bedürfnisse beim Menschen mit autistischer Behinderung in Abhängigkeit der Schwere der Störung mehr oder weniger beeinträchtigt sind, übernehmen Mütter/ Väter bei ihren Kindern einen viel größeren Versorgungsanteil, und ihnen ist ziemlich klar, dass das Ziel der Ablösung vom Elternhaus, die innere und äußere Unabhängigkeit zu erlangen, kaum erreichbar ist.“ (Freund, 2002, S. 105) Der individuell passende Zeitpunkt für die wohnliche Trennung wird meist verpasst. Oft geschieht die Loslösung aus dem Elternhaus erst sehr spät und für Betroffene dann unvorbereitet, wenn sie mit Tod oder Krankheit eines Elternteils verbunden ist. Ein Grund für eine „frühzeitige“ Ausgliederung aus dem familiären Umfeld ist die Belastung des Zusammenlebens. (vgl. Freund, 2002, S. 105) Wird diese für die Bewohner zu groß, erfolgt die Auseinandersetzung mit Alternativen. Dies ist dann der Zeitpunkt, an dem die Familie erkennt, dass es keine andere Möglichkeit gibt als jene, dass ihr Kind ausziehen muss. Betroffene erhalten dann keine Möglichkeit, sich auf ein selbstbestimmtes Leben außerhalb der Familie vorzubereiten. Nach Theunissen und Plaute (1995, S. 121ff) ist der natürliche Prozess der Loslösung aus der Familie durch sechs Einflüssebenen gehemmt:

1. Personenspezifische Einflüssebene: Durch die veränderten physiologischen und psychosozialen Reifungs- und Entwicklungsprozesse werden Eltern dazu verleitet, ihre Kinder in einer ständigen Überbehütung und Kontrolle zu erziehen und sie in einer permanenten Abhängigkeit zu halten. Einigen schwer beeinträchtigten Menschen werden Adoleszenz und Loslösungskompetenzen sogar gänzlich abgesprochen. Die Ablösung zögert sich weit hinaus. Für die Betroffenen bedeutet dies, dass sie nicht

lernen ihre Behinderung anzunehmen, zu akzeptieren und in ihre eigene Persönlichkeit aufzunehmen.

2. Psychokrisenhafte Einflussebene: Die Verarbeitung der Eltern, dass ihr Kind eine Behinderung hat, spielt eine große Rolle in der Ablösung. Wird die Beeinträchtigung verleugnet oder verdrängt, werden ihre Kinder mit hohen Leistungsansprüchen überfordert. Diese Erfahrung wirkt sich auf die weitere Entwicklung des Betroffenen aus. So kann es in der Pubertät zu massiven Aggressionsdurchbrüchen, übersteigerten Zuwendungsforderungen, Impulshandlungen, u.a. kommen. Diese werden als Durchbruch der in der Kindheit entstandenen Frustrierungen gesehen.

Wird die Krise, ein Kind mit Beeinträchtigungen bekommen zu haben, nicht verarbeitet und überwunden bzw. entwickeln Eltern große Schuldgefühle, wachsen ihre Kinder in überbehüteten Verhältnissen auf. Bei zunehmendem Wunsch nach Selbstständigkeit werden sie verwöhnt und emotional in Abhängigkeit gehalten.

3. Erzieherisch-familiale Einflussebene: In der Absicht, nur das Beste für das Kind zu wollen, sind Eltern manchmal der Meinung, dass sie dafür immer bei ihrem Zögling sein müssen. Der Autonomie- und Ablöseprozess wird durch diese permanente Elternschaft erheblich erschwert.

4. Gesellschaftliche Einflussebene: Nicht zu unterschätzen sind die gesellschaftlichen Vorurteile gegenüber dem Betroffenen und seiner Familie. Probleme, die bei dem Autonomie- und Loslösungsprozess entstehen, werden den Eltern angelastet. Mangelnde Beaufsichtigung, Verantwortungslosigkeit und Unvermögen werden ihnen vorgeworfen. Familien, die sich gegen das mangelnde Verständnis nicht wehren können, bleibt lediglich der soziale Rückzug in die „familiale Innerlichkeit“. Es fehlt an wichtigen Lebenserfahrungen - am sozio-kulturellen Leben teilzuhaben und neue Beziehungen zu knüpfen – und folgedessen mangelt es an den Möglichkeiten, sozial kompetentes und eigenständig-verantwortliches Handeln zu entwickeln.

Wird entschieden, dass es für das betroffene Familienmitglied an der Zeit ist, eigenständiger außerhalb der Familie zu leben, muss befürchtet werden, auf soziales Unverständnis und Vorwürfe zu stoßen, welche den Gedanken beinhalten, dass die Familie die beeinträchtigte Person bloß abschieben möchte.

5. Sozio-ökologische Einflussebene: Der unüberblickbare Straßenverkehr, Menschenmassen und labyrinthartige Wohnanlagen sind gesellschaftliche Barrieren, welchen Menschen mit Autismus und anderen Beeinträchtigungen alltäglich

gegenüberstehen. Die Angst, sich nicht im gesellschaftlich-kulturellen Leben zurecht zu finden, entmutigt ihre Eltern oft, ihre Kinder in die Selbstständigkeit zu entlassen.

6. Fachliche Einflussebene: Durch frühzeitige Beratung können eigene Ressourcen und elterliche Handlungskompetenzen gestärkt werden. Werden die Erfahrungen der Familie nicht aufgegriffen und stellt sich der Betreuer als Allwissend dar, fühlen sich Eltern sozial entwertet, bevormundet oder gar entmündigt. Beschuldigungen und Konfliktsituationen entstehen und lassen keine optimale Zusammenarbeit zwischen Betreuer und Familie, zu.

Fornefeld (2002, S. 140) sieht eigenständigeres Wohnen und den Ablösungsprozess als Bestandteile des Normalisierungsprinzips (normale Erfahrungen eines Lebenszyklus) und der Erwachsenenbildung. Dieses „kritische Lebensereignis“ kann als Zeit der Bedrohung oder als Herausforderung angesehen werden. Es besteht nicht nur die Gefahr des Scheiterns und der Entwicklung psychischer und physischer Störungen, denn „Lebenskrisen“ bieten auch eine große Chance für persönliche und individuelle Weiterentwicklung und -entfaltung. (vgl. Theunissen & Plaute, 1995, S. 118)

Wo der Mensch mit Beeinträchtigung dann weiter wohnen kann, hängt meist von äußeren Faktoren ab. Die Wünsche der Betroffenen finden nur selten Gehör. „Wie erwachsene Menschen mit einem Bedarf an Unterstützung durch andere Personen gegenwärtig [...] wohnen – diese Frage entscheidet sich meist an der Höhe und Art des Hilfebedarfs der betreffenden Person sowie am vorhandenen Angebot an Unterstützungsleistungen [...] und der Finanzierung dieser Angebote. Persönliche Vorstellungen von Menschen mit Behinderung, wie und wo sie wohnen möchten, bleiben dabei häufig unberücksichtigt.“ (Rauscher, 2005, S. 145). Das Wissen über die geringen Wahlmöglichkeiten kann auch dazu führen, dass sich Familien im Zweifelsfall dazu entschließen, Versorgung und Betreuung weiterhin zu übernehmen.

4.2.2 Vollbetreutes Wohnen

Vollbetreutes Wohnen meint die Sicherstellung von Wohnraum und Verpflegung. Hierbei ist zu jeder Zeit ein Betreuer anwesend, sollte der Bewohner Unterstützung benötigen. Dies wird als das Hauptkriterium dieser Wohnformen gesehen, „dass quasi ‚rund um die Uhr‘ Betreuung, Begleitung und Hilfe angeboten werden, d.h. den Bewohnern mit wenigen

Ausnahmen zu jedem Zeitpunkt des Tages ein Ansprechpartner zur Verfügung steht. Darüber hinaus bieten diese Einrichtungen ihren Bewohnern ab dem Erwachsenenalter für einen längeren Zeitraum einen Wohn- und Lebensraum, häufig für ein Leben lang.“ (Dworschak 2004, S. 20, nach Schlebrowski, 2009, S. 62)

Zu den vollbetreuten Wohnformen gehören:

- Anstalten/ Pflegeheime: meist Teil psychiatrischer Krankenhäuser, Menschen in Abgeschlossenheit untergebracht, „für intensiv pflegebedürftige, behinderte Erwachsene, die aufgrund der Schwere der Behinderung(en) keiner Beschäftigung außerhalb ihrer Gruppe nachgehen.“ (Hanslmeier-Prockl, 2009, S. 28)
- Dorfgemeinschaften: behinderte und nichtbehinderte Menschen leben unter einer bestimmten Weltanschauung gemeinsam in einer abgesonderten Siedlung
- Großwohnheime: sind eine stark veraltete Wohnmöglichkeit ohne Einzelzimmer und eingeschränkter Privatsphäre, wurden bzw. werden durch Wohngruppen abgelöst
- Kleinwohnheime: Wohngemeinschaften, Wohngruppen; Angleichung der Wohnbedingungen an die nicht-behinderter Erwachsener, im Idealfall nicht als eigene Einrichtung erkennbar
- Ambulant betreutes Wohnen: in Form von Einzelwohnung oder eigenständiger Wohngemeinschaft in der eigenen Wohnung, stundenweise Betreuung bzw. persönliche Assistenz, weitgehend selbstständiges Wohnen

Im Folgenden werden, in Anlehnung an den historischen Abriss, Dorfgemeinschaften, Kleinwohnheime und das Konzept des teilbetreuten Wohnens dargestellt. Noch heute leben in allen drei Wohnformen Menschen mit Autismus. Der Schwerpunkt der Beschreibung der Wohnmöglichkeiten liegt, mit Blick auf das Forschungsinteresse, in der teilbetreuten Wohnform.

Dorfgemeinschaften

Dorfgemeinschaften und Siedlungen sind Großeinrichtungen, in welchen Bewohner, Betreuer und andere Mitarbeiter meist zusammen als eine Gemeinschaft leben. In diesem Dorf finden die Bewohner ihre Wohn-, Arbeits- und Freizeitbereiche. Nicht selten sind Einkaufsmöglichkeiten integriert sowie ein Ärzteteam vorhanden. Ziel ist nicht die Integration behinderter Menschen in die Gesellschaft, sondern die Entwicklung einer Gemeinschaft, die

den Bedürfnissen der Betroffenen angepasst ist. „Die Dorfgemeinschaften verstehen sich als alternative soziale Lebensform zur bestehenden Gesellschaft mit heilpädagogischer und therapeutischer Funktion. Ihr vorrangiges Ziel ist damit nicht die direkte gesellschaftliche Integration von Menschen mit Behinderung, sondern die Schaffung ‚einer Sondergesellschaft‘, ‚einer Sonderwelt‘, die den Bedürfnissen und Fähigkeiten von Menschen mit Behinderung entspricht und nicht zwangsläufig aus einem Platz in der modernen Gesellschaft oder der Gemeinde bestehen muss.“ (Schlebrowski, 2009, S. 63) Auf der Grundlage einer bestimmten Weltanschauung leben und arbeiten Menschen mit Beeinträchtigungen in diesem Dorf. (vgl. Fornefeld, 2002, S. 142) In familienähnlichen Hausgemeinschaften verbringen sie ihre Freizeit mit Mitarbeiterfamilien und bestreiten ihren Lebensunterhalt durch arbeiten in handwerklichen Betrieben, Landwirtschaft oder Gärtnerei. Das Leben in den Siedlungen gestaltet sich recht gleichförmig. Die individuelle Auswahl der vielfältigen Möglichkeiten der Gesellschaft wird durch die bestimmte Lebensform stark eingeschränkt. (vgl. Schlebrowski, 2009, S. 63)

Kleinwohnheime/ Wohngemeinschaften

Im Gegensatz zu den Dorfgemeinschaften besteht das Ziel von Wohnheimen darin, Menschen mit Unterstützungsbedarf in die Gesellschaft der Gemeinde zu integrieren. Ihre Standorte lassen die Bezeichnung ‚gemeindenaher bzw. gemeindeintegrierte Wohnformen‘, zu. Die Wohnungen befinden sich in normalen Wohngebieten mit Kinos, Cafés, Geschäften und anderen Möglichkeiten, wo behinderte Personen auf Menschen ohne erkennbare Beeinträchtigungen treffen. Diese Wohnform beschränkt sich tatsächlich nur auf den Bereich des Wohnens. Die Bewohner gehen tagsüber ihren Beschäftigungen (Beruf, Werkstätte, Beschäftigungstherapie,...) nach. Therapien, Bildungs- und Freizeitangebote finden außerhalb der Wohnungen statt. Die Konzepte der sich aus Großheimen entwickelten Wohnheime, orientieren sich am Beziehungsideal der Familie. (vgl. Knapp, 2001, S. 81) Die Größe der Wohnheime gestaltet sich sehr unterschiedlich und wird durch die Einrichtungsträger vorgegeben. Theunissen (2006, S. 64) schlägt eine Gruppengröße von maximal sechs Personen vor. Bei einer größeren Anzahl wird der Grad an Selbstbestimmung des Einzelnen stark eingeschränkt und es ist fraglich, ob man den Bedürfnissen der einzelnen Bewohner noch gerecht werden kann. In der Regel wohnen in einer Gruppe 8 – 12 Personen zusammen. (vgl. FSW, 2006, S. 5)

Vollbetreutes Wohnen ist nach dem Fonds Soziales Wien (2006, S. 6) nur in Verbindung mit einer Tagesstruktur möglich. Oft werden durch den Träger des Wohnangebots die Bildungs- und Freizeitangebote gestellt. Dadurch ergibt sich, ähnlich wie bei den Dorfgemeinschaften, ein geschlossenes System mit „all inklusiver Versorgung“. (Schlebrowski, 2009, S. 64) Die institutionalisierten Unterstützungsangebote bieten nur eingeschränkte Auswahlmöglichkeiten für den Betroffenen selbst.

Nach der Ausgliederung aus dem Elternhaus leben Menschen mit Autismus meist in Heimen oder in Wohngemeinschaften. Durch die Betreuung des Fachpersonals erhalten sie die notwendige Unterstützung in Organisations- und Hausarbeiten. (vgl. Rollett, 2007, S. 188) Die intensive Zusammenarbeit von Betreuer und Eltern scheint für eine optimale Förderung und einem gelingenden Ablöseprozess essentiell. „Die Einschätzung dessen, was die Söhne/Töchter können oder nicht, ist bei Eltern oft anders als bei Mitarbeitern. Die Eltern staunen manchmal, was im Heim getan wird, zu Hause aber niemals und umgekehrt.“ (Freund, 2002, S. 111)

4.2 Teilbetreutes Wohnen

„[Teilbetreutes] Wohnen ist eine Angebotsform für Menschen mit Behinderung, die ihr Leben selbstständig organisieren. Sie leben in ihrer eigenen Wohnung. Dies kann u.a. mit Angehörigen sein, alleine, als Paar in einer Wohngemeinschaft, in einer selbst angemieteten Wohnung oder in Wohneigentum.“ (Deutscher Caritasverband - Landesverband Bayern e.V., 2006, S. 5) Diese Definition gilt für das teilbetreute Wohnen (TBW), auch ambulant betreutes Wohnen (ABW/ AW) genannt, wo der Bewohner die gesamte Verantwortung für die Lebensführung selbst übernimmt. Die Person mit Behinderung lebt nicht in einer Wohngruppe mit geregelten Abläufen und vorgegebener Freizeitgestaltung, sondern ist womöglich selbst Mieter einer Wohnung.

Große Unterschiede im Vergleich zum vollbetreuten Wohnen zeigen sich in den Unterstützungs- und Finanzierungsformen. Während im stationären Wohnen die betroffene Person über die Finanzierung der Betreuung und des Wohnortes weitgehend uninformiert bleibt und lediglich jenes Geld erhält, das ihr nach Abzügen aller Kosten zur freien Verfügung zusteht, bestreitet der ambulant unterstützte Bewohner seinen Lebensunterhalt selbst. Miete, Lebensmittel, Freizeit sowie die Bezahlung der Betreuungspersonen bzw. Trägervereine unterliegen seiner Verantwortung. (vgl. Hanslmeier-Prockl, 2009, S. 30f)

Die Betreuung und Unterstützung beschränkt sich nur auf jene Bereiche, in denen Hilfe tatsächlich benötigt wird. Die beratende Funktion überwiegt. Manchmal sind Beratungsgespräche ausreichend, um den Bewohner dabei zu unterstützen, Problemlösungskompetenzen zu entwickeln. Menschen mit Beeinträchtigungen und besonders Menschen mit Autismus dürfen nie ganz sich selbst überlassen werden, auch wenn sie mit ihrer Lebensführung weitgehend zurechtkommen. „Man muss immer damit rechnen, dass Fragen oder unerwartete Probleme auftreten, wenn sich dem oder der Betroffenen neue Aufgaben im Beruf oder im täglichen Leben stellen: Wie geht man z.B. mit einem Strafzettel um? Wie reagiert man auf eine Mieterhöhung? Wie beantragt man einen Lohnsteuerjahresausgleich?“ (Rollett & Kastner-Koller, 2007, S. 189) Eine Betreuungsperson ist nicht mehr ständig vor Ort, so müssen Haushaltsführung, Pflege sowie Freizeitgestaltung selbstständig durchgeführt werden. Teilbetreutes Wohnen benötigt demzufolge eine gezielte Vorbereitung auf Haushaltsführung und soziale Integration in die Wohnumgebung. (vgl. Fornefeld, 2002, S. 143). Unter den Wohnformen gilt diese als die Unterstützung mit dem höchsten Autonomiegrad und kann als die am stärksten individualisierte Wohnmöglichkeit charakterisiert werden.

Hanslmeier-Prockl (vgl. 2009, S. 31) weist darauf hin,

- dass Grundrechte, wie Schutz der Privatsphäre, nicht eingeschränkt werden,
- dass auf Grund dieser Form der Betreuung das Risiko der persönlichen Abhängigkeit verringert wird, da es sich um eine Dienstleistungsbeziehung auf vertraglicher Basis handelt,
- dass die Bewohner Mitspracherecht bei der Auswahl der Betreuungsperson haben und
- dass sich die Unterstützung an den Lebensgewohnheiten der Personen orientiert.

Dennoch gibt sie zu verstehen, dass durchaus Differenzen zwischen der theoretischen Grundlage und der Handhabung in der Praxis bestehen können: „Das ambulant betreute Wohnen gilt folglich in Bezug auf die Möglichkeiten der eigenständigen Gestaltung des Wohnens als die weitaus bessere Variante. Unklar ist, inwiefern sich diese Vorstellungen in der Realität bereits bestätigen lassen.“ (Hanslmeier-Prockl, 2009, S. 31) Umsetzungsschwierigkeiten können unter anderem auf das Fehlen von Landesrahmenverträgen sowie Leistungstypenbeschreibungen und der daraus resultierenden fehlenden Einheitlichkeit für diese Wohnform zurück geführt werden. (vgl. Kräling, 2006, S.

108f) Nicht zuletzt wird dies durch die vielen verschiedenen Bezeichnungen ersichtlich, wie zum Beispiel: ambulant betreutes Wohnen, ambulant begleitetes Wohnen, mobilbetreutes Wohnen, teilbetreutes Wohnen, ambulant unterstütztes Wohnen und Probewohnung oder Trainingswohnung, um hier nur einige zu nennen. So passiert es auch immer wieder, dass „als Ausgangspunkt ambulant betreuter Wohnangebote einzelner Wohnstättenträger lediglich ausdifferenzierte stationäre Wohnangebote wie gruppenegegliederte Wohnstätten, Gruppenwohnungen und Einzelwohnungen [betrachtet werden].“ (Kräling, 2006, S. 105)

Auf Grund der Verantwortung bezüglich der Wohn- und Lebensgestaltung sowie der Finanzierung, die nun bei der betroffenen Person selbst liegt, wird ersichtlich, dass ein hohes Maß an Selbstständigkeit und Selbstorganisation als notwendig erscheint, um in einer ambulant begleiteten Wohnform leben zu können. Diese Voraussetzung zu erfüllen stellt besonders für Menschen mit schwerer Behinderung (betreffend geistig, psychisch, hirnorganisch) eine große Schwierigkeit dar. Nicht immer ist hier die Wahlmöglichkeit zwischen stationärer Einrichtung und pädagogischem teilbetreuten Wohnen bzw. weiteren Wohnformen gegeben. Hanslmeier-Prockl (2009) zeigt den Betreuungsmehraufwand durch die kritische Auseinandersetzung mit dem Begriff der Assistenz auf: „Der Assistenzbegriff wird vornehmlich in der Hilfe von Menschen mit körperlicher Behinderung angewendet und steht für die praktische Ausführung von Leistungen, die ein ‚kognitiv kundiger Assistenznehmer‘ selbst angefordert hat ([Bradl 2005,] 187). [...] Menschen mit geistiger Behinderung benötigen über diese Hilfen hinaus inhaltliche Unterstützung in Form einer Bezugsperson, eines kundigen und präsenten Gesprächspartners, einer ‚Artikulationshilfe persönlicher Bedürfnisse‘ oder zur ‚Mitgestaltung alltäglicher Kommunikation und persönlicher Lebensplanung‘ (ebd.).“ (Hanslmeier-Prockl, 2009, S. 58)

Einen eigenen Haushalt zu führen stellt autistische Menschen vor neue Probleme. Besonders bei größeren Anschaffungen, Bankgeschäften und Amtswegen benötigen sie einen vertrauenswürdigen Helfer. (vgl. Steindal, 1997, S. 44) D.h. die betroffene Person würde mehr Begleitung und Unterstützung benötigen. Dies ist jedoch eine Kostenfrage und wird auf Grund dessen weitgehend vermieden. Hanslmeier-Prockl (2009) weist auf diese Situation in Deutschland hin, welche in ihrer Folge jedoch auch auf Österreich ausgeweitet werden kann: „Der politische Wille umfasst weder das Zugeständnis von gleichen Lebensbedingungen für Menschen mit Behinderung noch die Freiheit der Wahl. Diese ist zwar prinzipiell vorhanden, wird aber eingeschränkt, sobald durch den Wunsch der Person Mehrkosten entstehen [...]. Das hat praktisch zur Folge, dass Gemeinwesenintegration (und ABW) nur für Menschen mit

geringem Hilfebedarf möglich gemacht werden kann, da diese mit geringer Unterstützung und nur einer Rufbereitschaft während der Nacht leben können.“ (Hanslmeier-Prockl, 2009, S. 44) Es stellt sich die Frage, inwieweit teilbetreutes Wohnen für Menschen mit Autismus, gleich der Stärke der Beeinträchtigung, im österreichischen System, möglich ist. Auch autistische Personen benötigen „inhaltliche Unterstützung“, wie die Strukturierung komplexer Abläufe und Vermittlung von Sicherheit im Hintergrund, und der Unterstützungsaufwand ist ungleich höher als jene bei körperbehinderten Menschen.

Tatsache bleibt, dass dies in anderen Ländern scheinbar keine Seltenheit mehr darstellt. So zum Beispiel in Schweden. Laut Information des Schwedischen Instituts (vgl. Schwedisches Institut 2001, nach Hanslmeier-Prockl, 2009, S. 42) gewährt der Staat Zuschüsse für folgende drei Wohnmöglichkeiten:

- Gruppenunterbringung (max. 5 miteinander verbundene Wohnungen in einer normalen Wohngegend, ständiges Betreuungspersonal)
- Serviceunterbringung (5 – 10 Wohnungen für unabhängiger lebende Personen, individuelle oder Gruppenunterstützung)
- Angepasste eigene Wohnung (möglich ist Wohnen in eigenem Zuhause, persönliche Assistenz)

Hervorstechend ist dies besonders deshalb, weil in allen drei Wohnformen, d.h. auch in einer eigenen Wohnung, Menschen mit schwersten Behinderungen leben.

In der Deinstitutionalisierungsdiskussion und dem oft damit verbundenen Assistenzbegriff ist teilbetreutes Wohnen eine Möglichkeit, den Vorstellungen und Ansprüchen gerecht zu werden. Gängige Hierarchien und Machtverhältnisse sollen aufgelöst werden bzw. soll die Entscheidungsmacht bei der betroffenen Person verbleiben. (vgl. Loeken, 2005, S. 121) So löst der Assistenzbegriff den Begriff des Betreuers ab. Der Assistent erkennt den Betroffenen als Experte seiner eigenen Lage. Art und Form der Unterstützung werden auf die Beeinträchtigung individuell zugeschnitten und von der Person mit Behinderung gesteuert. Es gilt die „Wünsche der Betreuten zum Orientierungspunkt pädagogischen Handelns zu machen und sie zu befähigen, selbst für ihre eigenen Interessen einzutreten.“ (Seifert, 1997, S. 46; nach Fornefeld, 2002, S. 150) Der Begriff der Assistenz, welcher sich besonders in der Körperbehindertenpädagogik etablierte, legt nahe, dass bestimmte Kompetenzen (Organisations-, Personal-, Anleitungs-, Finanzkompetenz) vorausgesetzt werden. (vgl.

Loeken, 2005, S. 122) Es droht die Gefahr, jene Menschen mit Unterstützungsbedarf auszugrenzen, die nicht in der Lage sind für sich selbst zu sprechen oder, selbst mit Hilfe, kein eigenständig-verantwortliches Leben führen können. Auch die Sorge der Überforderung der Betroffenen darf nicht missachtet werden. Überfordert können sie werden, wenn ihre Selbsthilfefähigkeiten überschätzt werden oder wenn auf Fürsorge und heilpädagogische Förderung verzichtet wird. (vgl. Theunissen, 2009, S. 73) Diese Gefahren betreffen vor allem Menschen mit schweren Lern- und Entwicklungsbeeinträchtigungen (z.B. Autismus). In Anlehnung an den Assistenzbegriff und mit Blick auf die kognitiven und intellektuellen Beeinträchtigungen von Menschen mit geistiger- oder Mehrfachbehinderung wird daher eher von „Begleiter“ oder „Unterstützer“ gesprochen. „Begleitung soll sich [...] an die Wünsche und Bedürfnisse der Betroffenen orientieren und zugleich Angebote machen, die Perspektiven für neue Erfahrungen und Entwicklungen eröffnen unter Einschluss der Möglichkeit sich gegen diese Angebote zu entscheiden.“ (Loeken, 2005, S. 124) Der Begleiter führt demnach nicht nur die Aufträge der behinderten Person aus, er ist auch nicht nur Experte für die Situation. Im herrschaftsfreien Dialog sollen gemeinsame Handlungs- und Verhandlungsfelder entstehen.

Freund (2002, S. 111) fasst einige der Aufgaben, der Begleiter autistischer Menschen, zusammen: „Mitarbeiter müssen versorgen, betreuen, emotionale Zuwendung geben, individuelle Wünsche erfüllen, soziale Beziehungen fördern, Rückzug ermöglichen, Anforderungen stellen, Teil haben lassen an der Umwelt [etc.]“ Auf Grund der Störung der sozialen Interaktion scheint der Aspekt der Emotion und Integration ein wichtiger Bestandteil der Betreuung zu sein. Besonders im ambulant unterstützen Wohnen ist die Gefahr weniger sozialer Kontakte und fehlendem Eingebundensein in eine Gemeinschaft sehr groß. In weiterer Folge führt dieser Mangel zur Vereinsamung. (vgl. Rauscher, 2005, S. 152) Die gut durchdachte Platzierung des Wohnraumes garantiert nicht, dass sich der Bewohner als Teil der Gemeinde bzw. der Gesellschaft sieht. „Integration ist ein Prozess, der nicht mit der physischen Anwesenheit von Menschen mit Behinderung in gemeinwesenintegrierten Wohnformen abgeschlossen ist. [...] Erst durch den Aufbau von sozialen Beziehungen zu nicht behinderten Personen entsteht soziale Integration, [...]. Damit soziale Integration gelingt, müssen sich beide Seiten aufeinander zubewegen. Eine einseitige Anpassung ist nicht mit Integration gleichzusetzen.“ (Hanslmeier-Prockl, 2009, S. 47f) Bogdan und Taylor (1999, 2001) differenzieren zwischen „in der Gemeinschaft sein“ und „Teil der Gemeinschaft sein“: „Being *in* the community points only to physical presence; being *part of* the community means having the opportunity to interact and form relationships with other community

members.” (Bogdan & Taylor, 1999, S. 2; 2001, S. 191; nach Theunissen, 2009, S. 379) Mit der Entscheidung des Wohnstandortes kann von außen darauf Einfluss genommen werden, dass der Bewohner in der Gesellschaft lebt. Als nicht so einfach stellt sich die Begleitung bis zur Entwicklung des Gefühls des persönlichen Wohlbefindens dar, welches dazu führt, dass der Bewohner sich als Teil der Gemeinschaft erkennt. Entwicklung sozialer Kompetenzen, positive Einstellungen des Betroffenen, einbindende Nachbarschaft, haltgebende soziale Beziehungen, Bedürfnisbefriedigung, Teilnahme an den Angeboten des Gemeinwesens und Angebote zu einer sinnerfüllten Lebensbewältigung, wirken unterstützend bei dem Weg zur sozialen Integration.

5. Forschungsmethode

5.1 Erhebungsmethode: Leitfadeninterview

Um zu erforschen, wie die teilbetreute Wohnform für Menschen mit Autismus wahrgenommen wird, kommen zwei Interviewformen zur Anwendung. Die Nutzer teilbetreuten Wohnens erhalten die Möglichkeit der Darstellung ihrer Situation durch ein leitfadengestütztes Interview, während ihre Bezugspersonen durch das Experteninterview zur Forschung hinzu gezogen werden. Im Folgenden wird ein Einblick in beide Interviewformen geboten sowie die Begründung der Wahl kurz diskutiert.

5.1.1 Das teilstrukturierte Interview

Interviews mit Menschen mit Autismus stellen den Interviewenden vor eine besondere Herausforderung. Auf Grund der Störungen in mehreren Bereichen kann das Interviewgespräch sehr beeinträchtigt werden. Zur Symptomatik des frühkindlichen Autismus gehört unter anderem auch die qualitative Beeinträchtigung der Kommunikation. Neben dem späten Sprachbeginn und Auffälligkeiten der Sprechstimme, Betonung, Sprechrhythmus u.a. wird die Interviewführung durch die oft repetitive, idiosynkratische oder stereotype Verwendung der Sprache beeinflusst. Renschmidt und Martin (2008, S. 185) vertreten die Meinung, dass 50% der als frühkindliche Autisten diagnostizierte Kinder keine Sprache entwickeln. Auffällig ist auch das herabgesetzte Intelligenzniveau, welches die Interviewdurchführung beeinflusst. Wie in Kap. 3.2.2 beschrieben weisen Experten darauf hin, dass mindestens 40% aller frühkindlichen Autisten mental beeinträchtigt sind.

LAGA (1982; nach Hagen, 2002, S. 294) erkennt, dass Menschen mit einer geistigen Behinderung ungeeignete Interviewpartner sind. Gemessen wurden sie in diesem Zusammenhang an dem Ideal der ‚detaschierten Datenlieferanten‘, welche sachlich reflektieren und distanziert Auskunft über ihre persönliche Situation geben können und hinreichende kognitive, emphatische und motivationale Fähigkeiten mit sich bringen. Einige Untersuchungen ergaben, dass Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung oder Mehrfachbehinderung eine starke Tendenz aufweisen, auf Fragen mit „Ja“ zu antworten (Sigelman et al., 1982; Heal & Sigelman, 1995). Dies geschieht besonders bei Fragen, die Zweifel oder Unentschiedenheit beinhalten. Auch sind Menschen mit Beeinträchtigungen oft sehr darauf bedacht, sozial erwünschte Antworten zu geben. (vgl. Heal & Sigelman, 1995, S.

335) Gromann (1996, S. 220) erkennt die Antworten als „Zeichen von mangelnder Übung, im Lebensalltag für ihre Vorlieben einzutreten“, während Beck (1994) eingeschränkte Erfahrung und geringe Kenntnis über Wahlmöglichkeiten als Begründung für dieses Phänomen angibt. „Die Unkenntnis von Alternativen, das Gefühl von Ohnmacht als fehlende Möglichkeit [...] müssen als Ursache in Betracht gezogen werden, wenn schlechte Lebensbedingungen positiv bewertet werden.“ (Beck, 1994, S. 250; nach Hagen, 2002, S. 295) Dies alles betrifft jedoch nicht nur jene autistischen Menschen mit geistiger Behinderung, sondern auch jene ohne intellektueller Beeinträchtigung und muss daher bei der Interviewdurchführung und –auswertung aller Interviews stets mitbedacht werden.

Obwohl für intellektuell beeinträchtigte Interviewpartner das Interview in leichter Sprache, d.h. in vereinfachter und für sie gut verständlicher Sprache geführt werden kann, wird nicht erwartet, die geplanten Gespräche mit Kanner-Autisten führen zu können. Gründe hierfür sind die großen Defizite im Bereich der Sprache (fehlende, kaum verständliche aktive Sprache) wie auch die schlechte Prognose frühkindlicher Autisten in Bezug auf das Erwachsenenalter. Speck (2003, S. 208) schreibt hierzu: „Das Ausmaß der unmittelbaren Lebenserschwerung bei einer erheblichen Intelligenzschädigung ist groß. Die eigene Handlungsfähigkeit (Selbstständigkeit) ist derart herabgesetzt, dass im Allgemeinen eine extreme soziale Abhängigkeit eintritt.“ Die Wahrscheinlichkeit, dass Kanner-Autisten im ambulant unterstützten Wohnen betreut werden, scheint daher sehr gering.

Die größten Schwierigkeiten bei Interviews mit Asperger-Autisten sind in anderen Bereichen als der Sprachentwicklung zu finden. Asperger-Autisten haben einen eher frühen Sprachbeginn und stechen schon bald auf Grund der richtigen Grammatik und Wortwahl (originelle Wortschöpfungen) hervor. Dennoch ist die Sprache in ihrer kommunikativen Funktion gestört. So reden Asperger-Kinder wann es ihnen gefällt und über das, was sie am meisten interessiert, ohne Anpassung an ihren Zuhörer. (vgl. Remschmidt & Martin, 2008, S. 193) Trotz ihrer guten bis überdurchschnittlichen Intelligenz weisen sie große Störungen in ihrer aktiven Aufmerksamkeit auf. So fällt es ihnen sehr schwer, sich auf das zu konzentrieren, was von außen auf sie einwirkt. Auf Grund dessen und wegen ihrer Fixiertheit auf ihre Sonderinteressen sind sie oft schwer zu motivieren z.B. für die Schule zu arbeiten. (ebd. 2008, S. 193) Dies kann auch eine große Hürde während des Interviews sein.

Weitere Fragen, die gestellt werden müssen, fallen in die Bereiche der Interviewumgebung und -ausführung:

- Soll der Interviewte von einer Bezugsperson durch das Gespräch begleitet werden? Bietet sie ihm mehr Sicherheit, sodass er auf Fragen offener antworten kann, oder schränkt sie ihn in der ehrlichen und kritischen Antwortgebung eher ein bzw. wird er durch sie abgelenkt?
- Soll das Interview in seinem eigenen Zuhause stattfinden (optimal für die Forschung) oder wird er dort stärker von seinen Spezialinteressen abgelenkt?
- Wäre es eine große Erleichterung für die interviewte Person, die Fragen vorab in verschriftlichter Form zu erhalten, so dass sie sich stressfrei genügend Zeit nehmen kann, ihre Gedanken in Worte zu formulieren oder beeinflusst das den Wahrheitsgehalt der Antworten z.B. durch Beeinflussung einer dritten Person?
- Ist die Person intellektuell soweit entwickelt, dass sie ihre Situation reflektieren kann und soweit aufgeklärt, dass ihr bewusst ist, dass es eventuell auch andere Möglichkeiten des Wohnens und der Betreuung gibt?

Auf Grund der großen Unterschiede in Bezug auf Entwicklung, Intelligenz und Stärke der autistischen Verhaltensweisen der einzelnen Betroffenen werden diese Fragen für jeden Interviewpartner individuell beantwortet. Dennoch wird schon im Vorfeld versucht, das Interviewkonzept optimal an den konkreten Personenkreis anzupassen. In diesem Zusammenhang werden Gesprächsleitfaden und Interviewsetting an die „Eckpunkte für ein Interviewkonzept“ von Jutta Hagen (2002, S. 299f) angelehnt. Im Folgenden werden diese Punkte kurz dargestellt:

1. Es soll eine Interviewform ausgewählt werden, die dem Befragten ermöglicht, die eigene Problemsicht uneingeschränkt darzustellen, dennoch soll das Interview so strukturiert sein, dass alle relevanten Problemlagen erfasst werden.
2. Vor der eigentlichen Interviewsituation soll die Lebenswelt des Interviewten (institutioneller Kontext, alltägliche Handlungskonzepte, ...) bekannt sein. Dies kann zu einem differenzierteren Vorverständnis der lebensweltlichen Bedingungen führen.

3. Sprache und Formulierung der Interviewfragen sind den Kommunikations-Codes der Interviewpartner anzupassen.

4. Der Interviewpartner soll im Vorfeld kennengelernt werden. So kann eine Vertrauensbasis bestehen und die Gründe für die Befragung besprochen werden. Auf Grund der negativen Erfahrungen der Beteiligten mit Prüfunssituationen ist es besonders wichtig das hier schon deutlich darauf hingewiesen wird, dass es sich nicht um einen Test handelt.

5. Das Interview soll in der alltäglichen Umgebung des Gesprächspartners geführt werden. Hierbei ist jedoch sicherzustellen, das ein seperater Raum zur Verfügung steht, um dem Betroffenen die Möglichkeit zu gewährleisten, dass kritische Äußerungen getätigt werden können ohne Sanktionen o.ä. von Seiten der Institution/ der Betreuer etc. zu erwarten.

6. Der Gesprächseinstieg soll so gestaltet sein, dass er an die derzeitige Lebenssituation anknüpft. Als Möglichkeit kann ein zuvor gemachtes Foto der betroffenen Person als Intervieweinstieg dienen.

7. Als wichtiger Punkt wird die Frageformulierung gesehen. Es soll nicht im vor hinein davon ausgegangen werden, dass Menschen mit einer mentalen Beeinträchtigung oder Mehrfachbehinderung keine offenen und komplexen Fragen beantworten können. Es darf auch nicht vom aktiven Sprachgebrauch auf das passive Sprachverständnis geschlossen werden. Diverse Forschungsergebnisse weisen darauf hin, dass sie eine hohe passive Verstehenskompetenz aufweisen, die weit über den selbst angewandten Sprachgebrauch hinaus geht.

8. Viele Gesprächspartner beschränken sich in der Antwortgebung nicht nur auf verbale Äußerungen, sondern unterstreichen bzw. ergänzen diese oder ersetzen sie zur Gänze durch Gesten und Mimik. So sollen Tonbandaufnahmen zeitnah transkribiert und nonverbale Informationen ergänzend protokolliert werden oder das Gespräch soll mit einer Videokamera aufgezeichnet werden, um Äußerungen vollständig festhalten zu können.

Auf Grund der oben dargestellten Schwierigkeiten und Argumentationen kommt für die empirische Forschung das teilstrukturierte Interview zur Anwendung.

Dieses Interview ist eine Form des Leitfaden-Interviews. Der Interviewer verfügt über einen Gesprächsleitfaden mit mehr oder weniger offen gestellten Fragen, die alle wichtigen

Themengebiete umfassen. Der Leitfaden dient zur Orientierung, damit wichtige Aspekte der Forschung nicht außer acht gelassen oder übersehen werden, außerdem wird die Vergleichbarkeit der Daten unterstützt. (vgl. Mayer, 2008, S. 37) Dieser Leitfaden ist jedoch kein starres Konstrukt, sondern ermöglicht dem Interviewer während des Gesprächs spontane Handlungen. So können Fragen ausgelassen, umformuliert, zugefügt oder präziser gestellt werden. Auch steht es dem Anwender frei, die Fragenabfolge zu ändern. Auf diese Weise kann der Interviewer individueller auf seinen Gegenüber und die Situation eingehen. Die relativ offene Gestaltung der Interviewsituation lässt so den befragten Personen mehr Raum, ihre subjektive Sichtweise mitzuteilen. (vgl. Flick, 2006, S. 117)

Die Struktur eines Leitfadens kann sehr unterschiedlich gestalten werden. Während ein Leitfaden aus fertig formulierten, detaillierten Fragen in bestimmter Reihenfolge zur Anwendung kommt, besteht ein anderer Leitfaden aus Themengebieten, von welchen den verschiedenen Interviewpartnern unterschiedliche Fragen gestellt werden. So verschiedenartig der Aufbau eines Leitfadens und die dadurch entstehende Interviewsituation sein kann, so vielfältig sind auch die Möglichkeiten der ‚Kunstfehler‘. „Eine Gefahr eines Leitfadens liegt darin, dass das Interview zu einem Frage- und Antwort-Dialog verkürzt wird, indem die Fragen des Leitfadens der Reihe nach ‚abgehakt‘ werden, ohne dass dem Befragten Raum für seine (möglicherweise auch zusätzlichen) Themen und die Entfaltung seiner Relevanzstrukturen gelassen wird.“ (Friebertshäuser, 1997, S. 377) Flick (2006, S. 144) spricht in diesem Zusammenhang nicht nur von der dadurch entstehenden Einschränkung der Offenheit, sondern auch vom möglichen Verlust der Kontextinformationen. Eine weitere Schwierigkeit birgt auch das Nachfragen. Wenn die Fragen in Form von Suggestivfragen gestellt werden, in welche die Gedanken, Vorurteile, Erwartungen etc. des Interviewers einfließen, können diese den Interviewten dazu führen, sozial angemessene und erwartete Antworten zu geben und verfälschen folglich das Forschungsergebnis. Auch der Zeitpunkt des Nachfragens sei gut gewählt. So „steht der Interviewer vor der Frage, ob und wann er detaillierter nachfragen und ausholende Ausführungen des Interviewten eher unterstützen sollte bzw. ob und wann er bei Abschweifungen des Interviewten zum Leitfaden zurückkehren sollte.“ (Flick, 2006, S. 143) Denn trotz der Orientierung an der Forderung nach Offenheit sollten besonders themenferne Ausschweifungen unterbunden werden.

Nach reiflicher Überlegung scheint das Leitfadeninterview zur Erlangung des Datenmaterials aus u.a. folgenden Gründen als angemessen:

1. Obgleich durch die Fragengebiete eine gewisse Einschränkung gegeben ist, bieten offen formulierte Fragen dem Interviewten die Möglichkeit, frei zu antworten und vom Interviewer nicht bedachte Aspekte mit einzubeziehen. Horst Otto Mayer (2008) sieht die offen formulierten Fragen als Charakteristikum für das Leitfadenterview. „Kennzeichnend für Leitfadenterviews ist, dass ein Leitfaden mit offen formulierten Fragen dem Interview zu Grunde liegt. Auf diese kann der Befragte frei antworten. Durch den konsequenten Einsatz des Leitfadens wird einmal die Vergleichbarkeit der Daten erhöht und zum anderen gewinnen die Daten durch die Fragen an Struktur.“ (Mayer, 2008, S. 37)
2. Die strukturierten Fragen bieten dem Interviewten eine gewisse Sicherheit. Sie geben dem Bewohner zu verstehen, welche Themengebiete für die Forschung interessant zu sein scheinen. Zudem erhält der Interviewer so die Möglichkeit, das Interviewgespräch zu lenken. Sollte der Gesprächspartner dazu tendieren, verstärkt über seine Spezialinteressen zu sprechen, kann der Interviewer durch gezielte Fragestellung wieder zurück zu den forschungsrelevanten Themen führen.
3. Weiters kann der Interviewer die Interviewführung an die sprachliche Entwicklung und an das kognitive Verständnis des Befragten weitgehend anpassen. So können mehr oder weniger offene Fragen gestellt bzw. unterschiedlich oft und intensiv nachgefragt werden. Seipel und Riecker (2003, S. 149) beschreiben diesen Vorteil wie folgt: „Mit dem Begriff Leitfadenterview werden Interviews bezeichnet, die den Beteiligten trotz gesprächssteuernden Vorgaben erhebliche gestalterische Spielräume lassen.“

Vor der eigentlichen Interviewsituation wird ein kurzes Treffen eingeplant, bei welchem sich die Gesprächspartner unverbindlich und stressfrei kennenlernen können. Wenn möglich findet dieser Erstkontakt an jenem Ort statt an dem auch das Interview geführt wird. Hier wird der Interviewablauf besprochen und besonders betont, dass es sich nicht um eine Test- oder Prüfungssituation handelt. Auch wird erklärt, dass völlige Anonymität gewährleistet wird, dass die Antworten der interviewten Person demzufolge keine negativen Auswirkungen auf die Beziehung zur Betreuungsperson, der Institution oder auf ihre Zukunft haben.

Diese Informationen erhält sie auch direkt vor dem Interview nochmals um sicherzustellen, dass sie sich während des Gesprächs daran erinnert, damit Ängste und Hemmungen abgebaut werden und sie auf die Fragen offen und frei antworten kann.

Der Gesprächsleitfaden setzt sich aus folgenden 6 Themengebieten zusammen:

- Allgemeine Informationen
- Der Übergang zur teilbetreuten Wohnform
- Die Betreuungssituation im teilbetreuten Wohnen
- Selbstbestimmung
- Selbstständigkeit
- Soziale Integration

Jedes Themengebiet schließt eine erzählgenerierende Frage mit ein. Um den Vorlieben autistischer Menschen gerecht zu werden und um ihnen Vertrautes anbieten zu können, erfordern die ersten beiden Fragen des Interviews Daten- und Faktenantworten, welche ihnen vermutlich schon öfters gestellt wurden und ihnen ein wenig Vertrautheit vermitteln sollen. Im Anschluss daran wird die erste offene Frage gestellt.

Im Interviewleitfaden wurden viele Unterfragen ausgearbeitet. Diese dienen in erster Linie dem Interviewer als Orientierung um zu gewährleisten, dass alle wichtigen Fragen beantwortet werden. Sollte die interviewte Person einige Antworten der Fragen in ihrer Erzählung nicht mit einfließen lassen, können diese zur Ergänzung gestellt werden. Ansonsten kommen sie jedoch nur zum Einsatz, wenn der Interviewpartner keine „Erzählerpersönlichkeit“ hat. Fällt es ihm sehr schwer auf offene Fragen präzise und ausführlich zu antworten, weiß er nicht was er erzählen soll und antwortet er sehr kurz und knapp, bieten ihm die strukturierteren Fragen Sicherheit. Hierdurch wird gewährleistet, dass alle wichtigen Fragen für den Forschungsprozess von dem Betroffenen beantwortet werden können. Trotz der Einschränkung in der Antwortgebung für den Interviewpartner ist es ihm so möglich, weiter an der Forschung teilzuhaben und seine Gedanken und Erfahrungen mitzuteilen.

Es wurde darauf geachtet, dass sich die ersten Themengebiete über die Gegenwart erstrecken. Sich an die Vergangenheit zu erinnern und darüber zu reflektieren kann mitunter sehr anstrengend sein und Unsicherheit hervorrufen. Um einen guten Gesprächseinstieg zu ermöglichen, betreffen die ersten Fragen die derzeitige Situation, während die Übergangssituation und der damit verbundene Blick in die Vergangenheit als letzter Themenblock behandelt wird.

Danach wird der betroffenen Person die Möglichkeit gegeben alles, was ihr wichtig ist, mit dem Interviewer zu teilen. Bereiche, die dem Bewohner im Zusammenhang mit seiner Wohnsituation als erwähnenswert erscheinen und die seiner Meinung nach nicht oder zu wenig besprochen wurden können hier angesprochen werden. So wird gewährleistet, dass trotz eines Leitfadens mit vorgegebenen Bereichen nichts vergessen wird, was für den Betroffenen von großer Bedeutung ist, der Interviewer jedoch in der Ausarbeitung des Leitfadens außer acht gelassen hat.

Im Anschluss an das Interview werden die soziodemographischen Daten erhoben. Hierzu gehören der anonymisierte Name (die interviewte Person kann sich selbst ein Synonym zuweisen), das Geschlecht sowie Alter, Herkunftsland, Familienstand und Wohngebiet. Weiters werden der Haushalt (Wohngemeinschaft, Eigentumswohnung, Haus, ...), die höchst abgeschlossene Schulausbildung, der derzeitige Beruf, Berufswunsch und die aktuelle Betreuung bzw. Therapie erfragt.

Das gesamte Interview wird mit einem Aufnahmegerät aufgenommen. Um auch nonverbale Informationen in die Auswertung miteinfließen zu lassen wird eine zweite Person an der Interviewsituation teilnehmen. Ihre Aufgabe besteht darin Notizen zu machen zu allem, das ihr auffällt, insbesondere zu Gestik und Mimik des Interviewten. Jene Interviews, bei denen dies nicht möglich oder nicht erwünscht ist, werden sofort im Anschluss transkribiert um so wenig wie möglich an Informationsgehalt zu verlieren.

5.1.2 Das Experteninterview

Um die Situation des Bewohners tiefergehend zu beleuchten, wird die Sichtweise der Bezugspersonen hinzugezogen. Auch hierfür wird das Leitfadenterview gewählt, diesmal in Form des Experteninterviews.

Das Experteninterview unterscheidet sich vom Interview mit den Betroffenen insofern, dass „[der] Befragte [...] hier weniger als Person (wie z.B. bei biographischen Interviews), sondern in seiner Funktion als Experte für bestimmte Handlungsfelder interessant [ist]. Das Experteninterview bezieht sich auf einen klar definierten Wirklichkeitsausschnitt.“ (Mayer, 2008, S. 38) Die Frage, wer als Experte gesehen wird, beantwortet sich durch das Forschungsinteresse. Den Expertenstatus bekommen die jeweiligen Personen vom Forscher verliehen, begrenzt auf die bestimmte Fragestellung. Meuser und Nagel (2005) sprechen in diesem Zusammenhang von einem von der Forschung abhängigen Status. „Ob jemand als

Expertin angesprochen wird, ist in erster Linie abhängig vom jeweiligen Forschungsinteresse. Expertin ist ein relationaler Status.“ (Meuser & Nagel, 2005, S. 73)

Im konkreten Forschungsvorhaben handelt es sich um Betreuer oder Eltern, welche in ihrer Funktion als Experten für die Begleitung, Beratung und Betreuung von Menschen mit Autismus, die in ihrem selbstständig Wohnen ambulant betreut werden, angesprochen sind. Auf Grund der beruflichen Tätigkeit und der autismspezifischen Ausbildung der Betreuer und dem über das Allgemeinwissen hinausgehenden Verständnis von sowie der täglichen Auseinandersetzung mit dem Themengebiet Autismus bei den Eltern, werden beide Gruppen als Experten verstanden. Meuser und Nagel (2010) weisen darauf hin, dass sich Experten in einem Gebiet bewegen, für das sie sich bewusst entschieden haben. (vgl. Meuser & Nagel, 2010, S. 461) Jene Eltern, welche ihre Kinder aufzogen und bis ins Erwachsenenalter betreuen, welche sich eventuell mit themenspezifischer Literatur auseinandersetzen und diese in Bezug auf ihre eigenen Erfahrungen kritisch hinterfragen, entschieden sich bewusst für dieses Gebiet und werden besonders für die Einschätzung der Situation ihres autistischen Kindes als Experten gesehen. Dies unterscheidet sie von Laien, die mit der Autismus-Spektrum-Störung keinerlei Erfahrung haben oder die Betreuung ihrer Kinder weitgehend anderen Personen überliefern (Heime, Wohngemeinschaften, dem Ehepartner, ...). Somit eigneten sie sich kein deutlich präzises Sonderwissen über ihr Kind und dessen Beeinträchtigung an. Im Sinne der Forschungsfrage werden nur erstere Eltern als Experten angesprochen.

Durch den Vergleich der erhobenen Experteninterviews sollen jene Gemeinsamkeiten herausgearbeitet werden, die über der Individualität des Einzelnen stehen. Ziel ist es „... Erkenntnisse zu gewinnen, die über den untersuchten Fall hinausreichen. Dies soll erreicht werden, indem die Auswahl so erfolgt, dass die Ergebnisse auf andere Fälle übertragbar sind bzw. dass sie exemplarisch und in diesem Sinne generalisierbar sind.“ (Mayer, 2008, S. 39)

Gläser und Laudel (2009) machen darauf aufmerksam, dass die Anzahl der Interviews entscheidend für diese Erkenntnisgewinnung ist. „Hinzu kommt, dass jeder Interviewpartner aus seiner persönlichen Perspektive die erhaltenen Informationen [in diesem Fall: Wohnsituation] beurteilen muss. Deshalb ist es ratsam, Informationen über einen Sachverhalt von mehreren Interviewpartnern einzuholen, also zu triangulieren. [...] Die Zahl der Interviewpartner sollte also nicht auf das theoretisch notwendige Minimum beschränkt werden. Das Optimum wird neben den genannten inhaltlichen und methodischen Überlegungen auch durch forschungspraktische Gesichtspunkte wie die Erreichbarkeit und

die Bereitschaft potentieller Interviewpartner bestimmt.“ (Gläser & Laudel, 2009, S. 117) Da die Sichtweise der Betroffenen selbst im Mittelpunkt des Forschungsinteresses steht, erscheint die Anzahl von 2 – 4 weiteren Interviews als Ergänzung ausreichend.

Um ein Experteninterview zu führen ist ein gewisses Maß an Vorverständnis notwendig. Einerseits wird der Leitfaden schon im Vorfeld auf relevant ermittelte Themenkomplexe eingeschränkt (vgl. Friebertshäuser 1997, S. 375), andererseits soll das Gespräch tatsächlich auf Expertenniveau geführt werden. Meuser und Nagel (2005) geben an, dass hier der Erstellung der Fragen eine besondere Bedeutung beigemessen wird: „Die in die Entwicklung eines Leitfadens eingehende Arbeit schließt aus, dass sich der Forscher als inkompetenter Gesprächspartner darstellt. [...] Die Orientierung an einem Leitfaden schließt auch aus, dass das Gespräch sich in Themen verliert, die nichts zur Sache tun, und erlaubt zugleich dem Experten seine Sache und Sicht der Dinge zu extemporieren.“ (Meuser & Nagel, 2005, S. 77) Meuser und Nagel (2005, S. 78) vertreten die Meinung, dass eben ein Leitfadeninterview die Offenheit des Gesprächsverlaufs unterstützt. Durch die Vorarbeit und das Erstellen des Gesprächsleitfadens arbeitet sich der Interviewer so sehr in die Thematik ein, dass das Interview eher locker und unbürokratisch geführt werden kann.

Vor dem Interviewbeginn wird die als Experte betrachtete Person über das Forschungsvorhaben in Kenntnis gesetzt. Die Neugier des Gesprächspartners soll für das zu erforschende Themengebiet soweit geweckt werden, dass er tatsächlich Interesse entwickelt, sich mit dem Interviewer über diesen Bereich zu verständigen. Nach Meuser und Nagel (2005) ist dies eine Voraussetzung für ein gelingendes Interviewgespräch. „Ein solches Interview beginnt häufig mit Nachfragen des Experten zur Forschungsfrage, zum Forschungsinstitut, zu den Ressourcen. Werden gleich zu Anfang des Gesprächs Konventionen und Rituale der Begegnung zwischen Fremden in Gestalt von Experten und Forscher eingehalten, wird vom Forscher der richtige Ton getroffen und Kompetenz unauffällig demonstriert, dann kommt das Interview in Gang. Der Forscher interessiert den Experten für seine Sache und der Experte entfaltet seine Sicht der Dinge. Er bedient sich dabei der verschiedensten Darstellungsformen, er berichtet, typisiert, rekonstruiert, interpretiert, kommentiert und exemplifiziert.“ (Meuser & Nagel, 2005, S. 79) Auch im Vorfeld wird der Experte darüber in Kenntnis gesetzt, dass die durch ihn gewonnenen Daten selbstverständlich anonymisiert und zu Forschungszwecken verwendet werden. Weder sein Name noch die Institution, in welcher er tätig ist, werden in irgendeiner Form genannt werden.

In Anlehnung an das Interview für die Bewohner ambulant betreuten Wohnens gliedert sich auch der Gesprächsleitfaden für Experten in einzelne Themengebiete, wobei im Anschluss daran dem Gesprächspartner die Zeit geboten wird, alles anzusprechen bzw. darzustellen, was aus der Expertensicht nicht oder nicht genügend während des Interviews besprochen wurde.

Diese 6 Bereiche werden im Interview erfragt:

Allgemein:

Hier soll ein erster Überblick über die Wohnsituation des Menschen mit Autismus gewonnen werden. Der Experte erhält die Möglichkeit alles zu erzählen, was ihm zur Lebenssituation des Betreffenden einfällt.

Der Übergang:

Im Mittelpunkt steht die wohnliche Veränderung. Die Phase des Übergangs, beinhaltend das Übersiedeln in die eigene Wohnung sowie die damit verbundene Änderung der Betreuungsform, soll herausgearbeitet werden.

Die Betreuungssituation:

Durch den eigenständigeren Wohn- und Lebensalltag verändert sich auch die Betreuungsform. Unter dem Themengebiet „Betreuungssituation“ werden Fragen zu den Betreuungspersonen und deren Handeln gestellt. Die Ergebnisse zusammengefasst und analysiert sollen darstellen, ob das teilbetreute Wohnen für Menschen mit Autismus einem weitgehend einheitlichen Unterstützungskonzept unterliegt und als wie angemessen die Betreuungssituation für die betroffenen Personen eingestuft wird.

Selbstständigkeit:

In der Literatur wird mehrmals beschrieben, dass mobil betreutes Wohnen nur für jene Personen in Frage kommt, die einen gewissen Grad an Selbstständigkeit erbringen können. Auch wenn vereinzelt Untersuchungen von Projekten berichten, in welchen der Selbstständigkeitsgrad keinen Hindernisgrund darstellt, teilbetreut wohnen zu können, wird im Rahmen dieser Forschung davon ausgegangen, dass im Raum Wien und Niederösterreich die erstere Einstellung weiter verbreitet ist. So soll herausgearbeitet werden, ob und wenn ja welche Anforderungen an die betroffenen Personen im Vorfeld gestellt werden und inwiefern

sie in ihrer Selbstständigkeit während des teilbetreuten Wohnens gefördert und unterstützt werden.

Selbstbestimmung:

Überall wo Betreuung ein großes Thema ist, darf auch die Diskussion um Selbstbestimmung nicht fehlen. Wie weit werden betreute Personen darin bestärkt, Entscheidungen abzuwägen und selbst zu treffen bzw. wie sehr werden sie in ihrer Selbstbestimmung eingeschränkt, indem ihnen die Verantwortung über Lebensbereiche abgenommen wird?

Soziale Integration:

Gemeindenahes und teilbetreutes Wohnen erhebt den Anspruch, bei der Integration in das Umfeld dienlich zu sein. Dies wird im Bereich des Autismus mit Blick auf Selbstisolation und Missverstehen der Umwelt auf Grund der starken Beeinträchtigung der sozialen Kompetenzen hinterfragt.

Am Ende des Interviewgespräches werden einige Zusatzinformationen über die Person, welche Inhalt des Gespräches war, eingeholt. Im Anschluss daran findet der soziodemographische Teil Anwendung, welcher aus dem anonymisierten Namen, Geschlecht, Alter, Herkunftsland, Familienstand, Wohngebiet, der höchstabgeschlossenen Schulausbildung, sowie dem derzeitigen Beruf besteht.

5.2 Methode der Datenauswertung: Inhaltsanalyse nach Mayring

5.2.1 Inhaltsanalyse in der Theorie

Die Inhaltsanalyse im Allgemeinen versteht sich als Technik der Kommunikationswissenschaft, wobei besonders Massenmedien wie z.B. Zeitungen systematisch ausgewertet werden. Ziel ist das Schließen auf Merkmale der sozialen Wirklichkeit, wobei als Gegenstand der Analyse alle Kommunikationsinhalte gesehen werden, vorausgesetzt sie sind als Text abbildbar. „Inhaltsanalyse ist eine Methode zur Erhebung sozialer Wirklichkeit, bei der von Merkmalen eines manifesten Textes auf Merkmale eines nichtmanifesten Kontextes geschlossen wird.“ (Merten, 1995, S. 15) Ursprünglich als quantitative Auswertungstechnik verwendet, gewann die Forderung nach einer qualitativen Form der Inhaltsanalyse zwischen 1926 - 1941 immer mehr an Bedeutung.

(vgl. Merten, 1995, S. 39ff) So kritisierte man, dass in der qualitativen Inhaltsanalyse der Kontext von Textbestandteilen, latente Sinnstrukturen, markante Einzelfälle und das, was nicht im Text vorkommt, zu wenig Beachtung fand. (vgl. Mayring, 2002, S. 114) Hier soll nun Abhilfe verschafft werden: „Der grundlegende Ansatz der qualitativen Inhaltsanalyse ist nun, die Stärken der quantitativen Inhaltsanalyse beizubehalten und auf ihrem Hintergrund Verfahren systematischer, qualitativ orientierter Textanalyse zu entwickeln.“ (Mayring, 2008a, S. 42)

Um die oben genannte Fragestellung zu beantworten, kommt die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring zur Anwendung. Hierbei handelt es sich um eine zusammenfassende Interpretation, welche oft als Auswertungsmethode von Leitfadeninterviews verwendet wird. Im Vergleich zu anderen inhaltsanalytischen Verfahren beschränkt sich die qualitative Inhaltsanalyse nicht nur auf die Analyse von Wörtern oder Begriffsfeldern, welche als Notation manifest vorliegen. Sie beschäftigt sich mit dem Text immer im Blick auf die Kategorien, welche den Textstellen nach festgelegten Regeln zugeordnet werden bzw. welche sich aus dem Text heraus entwickeln. (vgl. Mayring, 2008b, S. 11) Hier wird zwischen Deduktion und Induktion unterschieden, wobei eben beide Methoden in der qualitativen Inhaltsanalyse, Anwendung finden können: die deduktive Methode in Form der strukturierenden Inhaltsanalyse, die induktive Methode in Form der zusammenfassenden Inhaltsanalyse.

Unterteilt in drei Grundformen des Interpretierens wird diese Auswertungsmethode als ein sehr stark theorie- und regelgeleiteter Verfahrensweg gesehen, welcher jeden Bereich in genau dargestellte Schritte unterteilt. (vgl. Börtz & Döring, 1995, S. 307f)

Die Grundformen des Interpretierens bestehen nach Mayring (2008a, S. 58ff) aus:

1. Zusammenfassende Inhaltsanalyse

Das Ziel dieser Analyse besteht darin, das Material soweit zusammen zu fassen, dass es überschaubarer wird, das Grundmaterial dennoch weiterhin erkennbar bleibt.

2. Explizierende Inhaltsanalyse

Ziel der Explikation ist es, einzelne Textstellen zu erklären und zu deuten. Dies geschieht mit Hinzunahme weiteren Materials.

3. Strukturierende Inhaltsanalyse

Eine besondere Struktur soll aus dem Material herausgefiltert werden, um:

- das Material auf bestimmte Weise zu schematisieren
- bestimmte Aspekte aus dem Material herauszuarbeiten
- Aussagen über das Material zu treffen.

Um dem Forschungsvorhaben gerecht zu werden, findet für die Analyse des Interviewmaterials hauptsächlich die zusammenfassende Inhaltsanalyse mit induktiver Kategorienbildung Anwendung. Das erhaltene Kategoriensystem wird dann im Blick auf die Fragestellung hin interpretiert. Dabei werden die Hauptkategorien besonders jenen 5 Bereichen zugeordnet, welche für die Fragestellung relevant sind. Andere Kategorien werden jedoch nicht außer acht gelassen, sofern sie mit der Wohnsituation im direkten Zusammenhang stehen. Um Missverständnisse zu vermeiden wird bei unklaren Textpassagen die explizierende Inhaltsanalyse hinzu gezogen. Im Anschluss daran werden die Ergebnisse themenbezogen dargestellt.

Zur genaueren Erklärung wird ein Überblick über diese Interpretationstechniken geboten. Da jedoch die zusammenfassende Inhaltsanalyse sowie die explizierende Inhaltsanalyse für die Auswertung der Forschungsdaten zur Anwendung kommen, werden diese Techniken genauer beschrieben. Lediglich um ein vollständiges Bild der Grundformen zu bieten, wird die strukturierende Inhaltsanalyse nur sehr oberflächlich dargestellt.

1. Zusammenfassende Inhaltsanalyse

Auf die Entwicklung eines elaborierten Kategorienschemas abzielend, werden Interviewtranskripte schrittweise zusammengefasst und reduziert. (vgl. Schmidt, 1997, S. 554) Die zusammenfassende Inhaltsanalyse dient der Reduktion des Ausgangstextes auf eine überschaubare Kurzversion. Besonders wichtig ist die systematische Ableitung bestimmter Gesichtspunkte aus dem Material. So ist die zusammenfassende Inhaltsanalyse bei der induktiven Kategorienbildung dienlich. (vgl. Mayring, 2002, S. 115) Ergebnis ist eine Zusammenfassung auf die für das Forschungsgebiet wichtigsten Inhalte.

Nach Bestimmung des Ausgangsmaterials (Welches Material wird für die Analyse herangezogen? Unter welchen Bedingungen entstand das Material? In welcher Form liegt es

vor?) wird die Richtung der Analyse bestimmt. Dies geschieht mit Hilfe der Fragestellung, in welcher hervorkommt, ob etwas über den Gegenstand an sich, über Kommunikator bzw. Rezipienten, die Wirkung des Textmaterials oder anderes herausgefunden werden soll. Um dem Anspruch der Theorie- und Regelgeleitetheit gerecht zu werden, wird, besonders darauf geachtet, dass an die bisherigen theoretischen Erfahrungen angeknüpft wird um weitere Erkenntnisse zu erzielen. Für die Fragestellung bedeutet dies, dass sie „vorab genau geklärt sein muß, theoretisch an die bisherige Forschung über den Gegenstand angebunden und in aller Regel in Unterfragenstellungen differenziert werden muß.“ (Mayring, 2008a, S. 52) Mit Blick auf Fragestellung und theoretischen Hintergrund der Untersuchung, werden die Kategoriendimensionen und das Abstraktionsniveau definiert. Des weiteren wird ein Selektionskriterium für die Kategorienbildung bestimmt. Nun wird das Textmaterial zum Ausgangspunkt der Analyse. Möglichst eng an den Text orientiert werden Kategorien formuliert. Zu den weiteren Durchführungsschritten gehören nach einer Bestimmung der Analyseeinheiten (kleinster bis größter Textteil, der ausgewertet wird und unter eine Kategorie fallen kann):

- Paraphrasierung: Die Textpassage wird in einer knappen Aussage auf den wesentlichen Inhalt beschränkt.
- Generalisierung: Das Abstraktionsniveau der Paraphrasierung wird bestimmt und gegebenenfalls verallgemeinert.
- Reduktion durch Streichung und Weglassen bedeutungsgleicher oder unwichtiger Paraphrasen sowie durch die Bezugsherstellung, Zusammenfassung und Integration über das Material verstreuter Passagen, welche das Gleiche aussagen.

Im Anschluss daran wird überprüft, ob die Kategorien und Aussagen, welche sich nach den bisherigen Schritten ergeben haben, das Ausgangsmaterial weiterhin representieren.

(vgl. Mayring, 2008, S. 59ff)

Die folgende Abbildung stellt die einzelnen Schritte der zusammenfassenden Inhaltsanalyse dar:

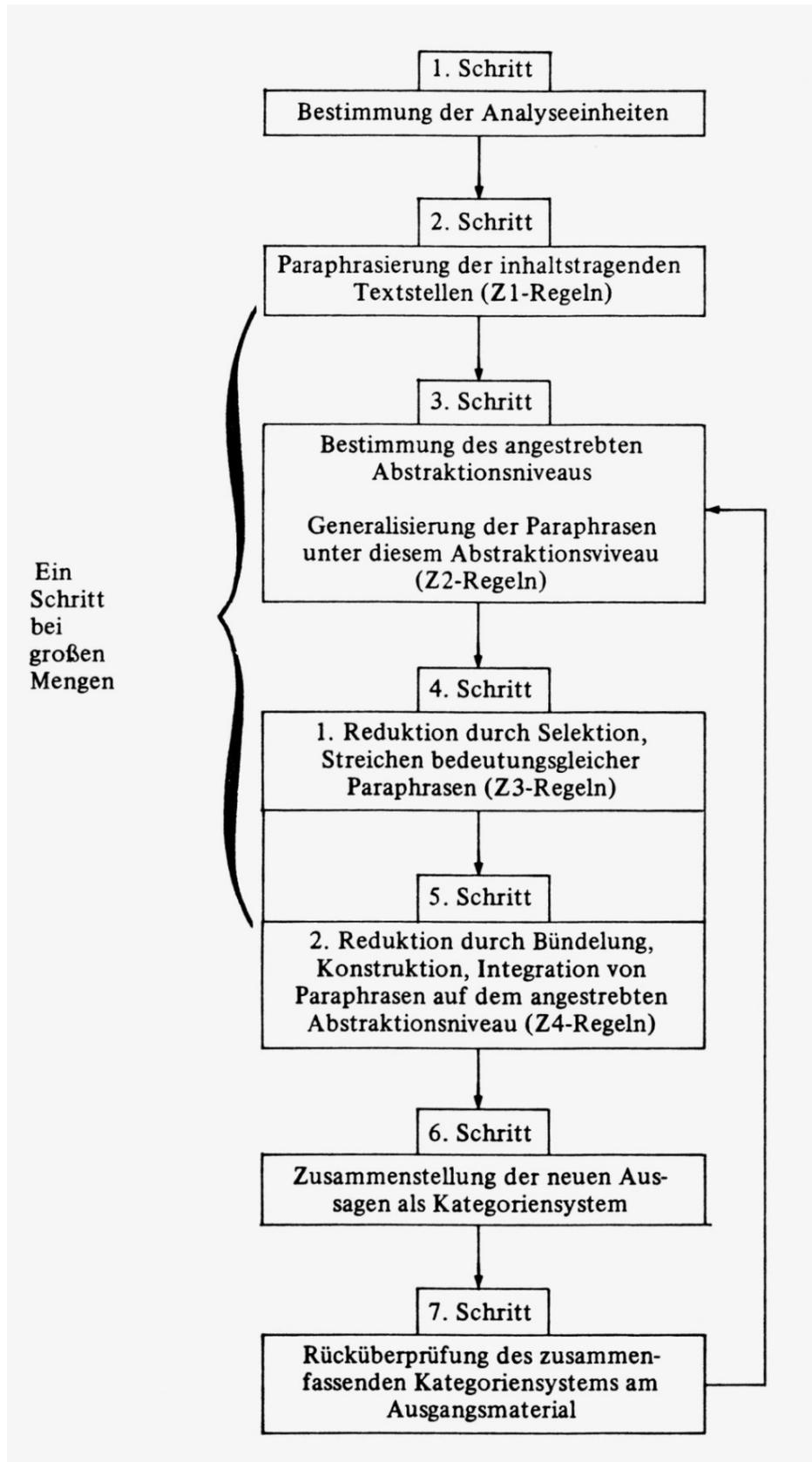


Abbildung 2: Ablaufmodell zusammenfassender Inhaltsanalyse (Mayring, 2008a, S. 60)

Eine induktive Kategorienbildung leitet die Kategorien direkt aus dem Textmaterial ab. Hierbei bezieht man sich nicht auf bereits formulierte Theorienkonzepte. Mayring (2008b, S. 11) weist darauf hin, dass für die induktive Kategorienentwicklung die zusammenfassende Inhaltsanalyse herangezogen wird, sie sich jedoch in zwei Bereichen unterscheiden:

Der erste Bereich betrifft die Kategoriendefinition. Diese wirkt, übernimmt man die Regeln der zusammenfassenden Inhaltsanalyse, stark einschränkend. So beschreibt die Kategoriendefinition für die induktive Methode „die Thematik, zu der Kategorien entwickelt werden sollen und übergeht alles Material, das dazu nicht passt (im Gegensatz zur Zusammenfassung).“ (Mayring, 2008b, S. 12) Unwesentliches, vom Thema Abweichendes oder Ausschmückendes findet keine weitere Beachtung.

Der zweite Bereich betrifft die Überprüfung der Interkoderreliabilität. Wie bei der quantitativen Inhaltsanalyse sollte es sich hier um den Vergleich von zwei unabhängigen Personen handeln, die beide das Material auswerten, wobei eine völlige Übereinstimmung angestrebt wird. Diese ist bei einer qualitativen Forschung kaum möglich. So ist der Hauptkoder mit dem vorliegenden Material meist weit mehr vertraut als der Zweitkoder und weist dadurch auch einen tieferen Einblick in die Materie auf. Bei der qualitativen Forschung soll der Erstkoder nun den Zweitkoder ausführlich in die Materie einführen. Der Zweitkoder wiederum wertet das vereinbarte Material aus. Abweichungen beider Auswertungen werden begründet und nur, wenn ersichtlich ist, dass eine Auswertung sich weder am Material noch an den inhaltsanalytischen Regeln orientiert, werden sie als Nicht-Übereinstimmung gesehen. Mayring (2008b, S. 13) gibt zu erkennen, dass es sich hierbei um ein vages Konzept handelt, derzeit scheint es jedoch das einzige Vorgehen zu sein, welches der qualitativen Analyse am Besten entspricht.

Alle weiteren Schritte (vgl. Mayring, 2008a, S. 76) stimmen mit der qualitativen Analyse weitgehend überein (vgl. Abbildung 2).

Vorab müssen das Thema der Kategorienbildung sowie das Abstraktionsniveau der zu bildenden Kategorien bestimmt werden. Wird das Selektionskriterium (das Thema) im Text erfüllt, wird die erste Kategorie formuliert. Wird ein Selektionskriterium ein weiteres Mal erfüllt, muss entschieden werden, ob diese Textstelle der bereits vorhandenen Kategorie zugeordnet werden kann oder ob eine neue Kategorie gebildet werden muss. Nach dem Durcharbeiten des Großteils des Materials findet eine Überprüfung statt, bei der entschieden wird ob Selektionskriterium und Abstraktionsniveau optimal gewählt wurden. Ist dies nicht

der Fall, wird mit der Analyse, unter veränderten Kriterien, nochmals begonnen. Aus der fertigen Analyse erhält man ein mit Textstellen verbundenes Kategoriensystem zu einem bestimmten Thema. Nun kann wie folgt vorgegangen werden:

- „ - Das ganze Kategoriensystem kann interpretiert werden im Sinne der Fragestellung
 - Es können entweder induktiv (im Sinne zusammenfassender Inhaltsanalyse) oder deduktiv (mithilfe theoretischer Erwägung) Hauptkategorien gebildet werden.
 - Es können quantitative Analysen, z:B. Häufigkeit der Kategorien, angefügt werden.“
- (Mayring, 2008a, S. 76)

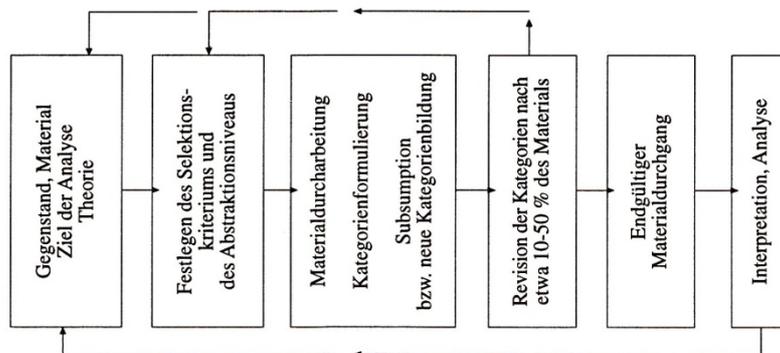


Abbildung 3: Prozessmodell induktiver Kategorienbildung (Mayring, 2008a, S. 75)

2. Explizierende Inhaltsanalyse

Bei dieser Technik werden zusätzliche Materialien hinzugezogen, um unklare Textbestandteile verständlich zu machen. Auch hier wird einer bestimmten Reihung Folge geleistet.

Im ersten Schritt wird die explizierende Textstelle bestimmt. Ihr werden abhängig von Kontext der Situation, der Herkunft, der bisher verwendeten Sprache des Interviewten etc. eine lexikalisch-grammatikalische Definition zu Grunde gelegt. Nach Zusammenfassung und Ausformulierung des gesammelten Materials wird die daraus entstandene Paraphrase im Text an jenen Ort gesetzt, welcher anfänglich unklar erschien. Durch diesen Schritt wird der Gesamtzusammenhang hergestellt und überprüft, ob eine sinnvolle Explikation formuliert

werden konnte. Das Ziel wurde erreicht, wenn sich eine klar verständliche Aussage und ein eindeutiger Sinn ergeben. (vgl. Mayring, 2008, 77ff)

Die explizierende Inhaltsanalyse scheint für die Analyse von Interviews mit Personen mit der Diagnose Autismus ein bedeutender Schritt. Ohne diese Technik kann es zu weitreichenden Missverständnissen kommen.

Verbale Defizite und Wortfindungsstörungen, welche Teil der autistischen Behinderung sein können, führen oftmals dazu, dass Wörter unpassend eingesetzt werden und die Bedeutung dessen, was auszudrücken versucht wird, grundlegend verändern. Weiters können unangemessen verwendete Redewendungen und Satzphrasen zu Verständnisschwierigkeiten führen.

Durch die explizierende Inhaltsanalyse kann der Interviewer in der Analysephase erkennen, was zu vermitteln versucht wurde und die bearbeitete Textstelle weiter zur Interpretation verwenden.

3. Strukturierende Inhaltsanalyse

„Die zusammenfassende und explizierte Kurzversion wird nun unter theoretischen Fragestellungen geordnet und gegliedert.“ (Bortz & Döring, 1995, S. 308) Hieraus ergibt sich ein Kategoriensystem. Zu den einzelnen Kategorien werden Ankerbeispiele und Definitionen angeführt. Nach der Entwicklung des Kategorienschemas und einer weiteren Überarbeitung bzw. Verfeinerung folgt die Ergebnisaufbereitung. Es werden vier Varianten der strukturierenden Inhaltsanalyse unterschieden:

- formale Strukturierung (Herausarbeiten von Strukturen innerhalb des Materials, die eben jenes untergliedern, zerlegen und schematisieren)
- inhaltliche Strukturierung (Herausfiltern und Zusammenfassen bestimmter Themen, Inhalte und Aspekte)
- typisierende Strukturierung (Analyse markanter Merkmalsausprägungen)
- skalierende Strukturierung (Einschätzen des Materials auf einer Skala)

(vgl. Mayring, 2008, S.82ff)

5.2.2 Inhaltsanalyse in der Forschungspraxis

Explikation

Als Beispiel für eine Explikation wird ein Ausschnitt aus einem der Interviews entnommen. Genauer handelt es sich um einen Begriff, dem aus heutiger Sicht mehrere fast gegensätzliche Bedeutungen beigemessen werden können.

Der Interviewpartner Manuel zeigte sich äußerst bestrebt, Wörter adäquat zu verwenden. Es kann daher nicht ausgeschlossen werden, dass er Begriffe nicht nur in ihrer alltagssprachlichen, sondern auch in ihrer genuinen Bedeutung einsetzt. Hier handelt es sich um einen Begriff, dem in seiner ursprünglichen Aussage eine andere Relevanz beigemessen wird, als es derzeit in der deutschen Sprache umgangssprachlich der Fall ist. Um eine optimale Analyse durchführen zu können, wird der Begriff einer Explikation unterzogen.

1. Schritt: Definition der Textstelle

Jene Textstellen, welche expliziert werden sollen, sind Manuels Interview von Zeile 563 und 565 entnommen. Es handelt sich um seine Antworten zum Thema Lebenspartnerin.

Interviewerin: Ahm, hättest du gerne einmal eine Lebenspartnerin oder eine Ehefrau oder eine Freundin?

Manuel: Wenn sichs ergibt, das wäre cool, (Interviewerin: Mhm) hab ich mir gedacht.

Interviewerin: Mhm, hättest du schon gerne.

Manuel: Es wäre cool. Ich möchte nichts Überstürzendes sagen, aber das wäre cool.

(ebd., Zeile 561 – 565)

Genauer handelt es sich um den hier verwendeten Begriff „cool“, welcher analysiert wird.

2. Schritt: lexikalische Analyse

Da in diesem Fall eine grammatikalische Analyse zur Erklärung der Textstelle als nicht weiterführend gesehen wird, wird auf die lexikalische Bedeutung zurück gegriffen. Hierfür werden Lexika als Nachschlagewerke herangezogen. Es wird darauf geachtet, dass es sich um Informationsquellen handelt, die nicht älter als 3 Jahre sind, um die Aktualität gewährleisten zu können. Lediglich zur Heranführung an die Thematik wird zu Beginn aus einem Werk aus dem Jahre 1999 zitiert. Bei den Nachschlagewerken handelt es sich um eine Enzyklopädie aus dem Hochdeutschen, um eine Sammlung des aktuellen Fremdwortschatzes der deutschen Sprache sowie um ein Lexikon der Jugendsprache.

Unter dem Stichwort „cool“ sind folgende Erklärungen und Synonyme zu finden:

„kühl, leidenschaftslos, gelassen; von Drogenabhängigen gebraucht für: unter Drogeneinfluss glücklich.“ (Der Brockhaus, 1999, S. 166)

Im Duden für die deutsche Rechtschreibung (2010) wird auf die ursprüngliche Herkunft des Begriffes hingewiesen: „<engl.-amerik.> (*ugs. für* ruhig, überlegen, kaltschnäuzig; *Jugendspr. für* hervorragend)“. (Wermke, Kunkel-Razum, & Scholze-Stubenrecht, 2010, S. 318) Aus diesem Grund wird ein Fremdwörterbuch zur weiteren Erklärung hinzu gezogen. Hier erfahren wir die ursprüngliche Bedeutung und mögliche Verwendungen in der deutschen Alltagssprache: „<engl.; ‚kühl‘> (salopp): 1. leidenschaftslos, nüchtern, sachlich u. kühl im Handeln od. Einschätzen einer Situation. 2. sehr gut“. (Wermke, Kunkel-Razum, & Scholze-Stubenrecht, 2010, S. 213) Im oben zitierten Duden für deutsche Rechtschreibung wird auch darauf hingewiesen, dass der gesuchte Begriff jugendsprachlich anderwärtig verwendet wird, als er im Englischen oder im umgangssprachlichen Deutsch Anwendung findet. Um auch diese Möglichkeit der moderneren Bedeutungsverwendung nicht außer acht zu lassen, wird ein Lexikon der Jugendsprache herangezogen. Unter dem Stichwort „cool“ werden folgende Beschreibungen angeführt: „1. Ruhig, gelassen, überlegen; 2. Hervorragend, besonders gut;“ (Ehmann, 2008, S. 40)

Da es sich hier nun um eine große Anzahl an Möglichkeiten handelt, welche nicht alle dieselbe oder ähnliche Bedeutung beinhalten, kann die Textstelle nur anhand der lexikalischen Analyse nicht ausreichend erklärt werden.

3. Schritt/ 4. Schritt: Kontextanalyse

Beschäftigt man sich mit der Textstelle an sich, erhält man den Eindruck, dass eine Partnerschaft nicht „kalt“ zu lassen scheint. Manuel widerspricht der Interviewerin in ihrem Versuch, ein erstes Verstehen zu erreichen, nicht. Sie fasst seine Empfindungen zu einem „... hättest du schon gerne.“ (Interview Manuel, Zeile 564) zusammen und der Bewohner bestätigt ihre Conclusio durch die Wiederholung seiner Aussage „Es wäre cool.“ (Interview Manuel, Zeile 565) Seine Zusatzbemerkung „Ich möchte nur nichts Überstürzendes sagen, aber das wäre cool.“ (ebd., Zeile 565) kann dahingehend gedeutet werden, dass er nicht voreilig agieren möchte, denn es sei auch möglich, dass er keine Partnerschaft eingehen wird, er sich aber darüber freuen würde.

Zwei weitere Textstellen umschreiben diese Thematik und Manuels Gedanken hierzu:

Manuel: Stimmt, man muss nicht unbedingt eine feste Beziehung haben. Ich bin zufrieden, dass wir drei ein Team sind. ... ich ... Ich bin auch bemüht, dass es anhält. Es hält leichter an, als die Ehe. (Interviewerin: Aha) Viele haben Angst, dass es zur Scheidung kommt, wenn sie verheiratet sind. [...] Viele haben Angst, dass die Gefahr besteht, dass es zu einer Scheidung kommt. [...] Viele denken sich es ist am Besten man bleib allein, sie heiraten nicht.

Interviewerin: Und was findest du?

Manuel: Ich wär auch fast der, ich, ich steh auch fast der Meinung, aber wenn mir wer entgegentläuft wärs für mich auch ein cooles Gefühl.

(ebd., Zeile 771 – 786)

Manuel: [...] Aber sonst kann man ja auch ein schönes Leben haben, wenn man Kontaktpersonen hat. Es gibt viele, die Single sind, die gerne alleine sind. Das ist das Gegenteil von verheiratet. Das Gegenteil von verheiratet zu sein ist single, alleine. (Interviewerin: genau) Aber ist ja auch schön. Ist beides schön.

(ebd., Zeile 816 – 819)

Manuel ist der Meinung, dass es besser wäre, alleinstehend zu bleiben. Freundschaften bedeuten für ihn mehr Sicherheit, da es schneller zu Scheidungen kommt als zu Trennungen unter guten Freunden. Er gibt jedoch auch zu verstehen, dass es schön wäre, sein Leben mit einer Partnerin zu verbringen.

Während des Interviewsettings wirkte Manuel äußerst angeregt und freudig als er erzählte, dass er es cool fände, wenn er sich in der Zukunft in einer festen Beziehung befände. Es stellte sich bei ihm dies ein, was man als „Leuchten in den Augen“ bezeichnen kann. Er wirkte angespannt und lächelte intensiv.

5. Schritt: Explizierende Paraphrase

Fasst man das oben zusammengetragene Material mit Manuels Verstehenshintergrund zusammen wird ersichtlich, dass hier dem Begriff „cool“ eine andere Bedeutung beigemessen werden soll, als in seiner ursprünglichen Anwendung. Der Bewohner meinte nicht, dass ihn die Aussicht auf eine Partnerschaft sachlich, leidenschaftslos und ruhig lässt. Er empfindet die Möglichkeit, nicht mehr alleine zu sein, als besonders gut und hervorragend, obgleich er sich mit einer anderen Zukunft auch arrangieren wird.

Der Begriff „cool“ beinhaltet positiv bewertete Emotionen wie gut, besonders gut, hervorragend und beschreibt somit einen Tatbestand oder Gegenstand, der als erstrebenswert gesehen wird.

6. Schritt: Überprüfung der Explikation

Setzt man die oben gewonnene Erkenntnis in Zusammenhang mit den Interviewantworten, kann seine Ansicht in Bezug auf Freundin, Lebenspartnerin und Ehefrau folgendermaßen formuliert werden:

Das Leben in einer Partnerschaft fände er besonders gut. Es gäbe ihm ein angenehmes Gefühl auch, wenn er sich da jetzt nicht hinein steigern möchte.

Die Zusammenfassung

Die folgende Darstellung dient dem Einblick in die praktische Anwendung der zusammenfassenden Inhaltsanalyse. Hierfür wird der Kategorisierungsprozess anhand einiger Ausschnitte der Auswertung dargestellt.

Wie in der Theorie besprochen, wurden alle Interviewtranskripte Zeile für Zeile durchgearbeitet. Jene Aussagen, die sich auf die aktuelle Lebenssituation des Betroffenen bezogen, wurden paraphrasiert. Anschließend wurden diese Paraphrasen generalisiert, um ein höheres Abstraktionsniveau zu erreichen. In diesem selben Schritt wurde die erste Interpretation vorgenommen. Die erhaltenen Generalisierungen wurden zu einer ersten Reduktion zusammengefasst. Nach Bearbeitung aller Interviews nach diesem Schema zeigte sich, dass das gewünschte Abstraktionsniveau noch nicht erreicht war. Aus diesem Grund wurde eine weitere Generalisierung vollzogen, aus welcher sich die „Reduktion 2“ bilden ließ. Um fallübergreifende Aussagen tätigen und allgemeinere Schlussfolgerungen herausarbeiten zu können, folgte die Zusammenfassung aller Phrasen von allen Interviews aus der Spalte „Reduktion 2“ zu Hauptkategorien.

Bis zur Bildung der Hauptkategorien erfolgte der Vorgang induktiv. Diese konnten direkt aus dem Material abgeleitet werden. In einem letzten Schritt wurden die Hauptkategorien Themengebieten zugeordnet. Aus der Fragestellung ergaben sich 5 Gebiete (Betreuung, Übergang, Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und soziale Integration), ein weiteres Thema resultierte aus der Zusammenfassung, nämlich „Entwicklung und Zukunftsaussichten“.

Anhand dreier Beispiele wird die praktische Durchführung der qualitativen Inhaltsanalyse dargestellt. Da es sich hier nur um ein Beispiel handelt, werden aus nur 2 Interviews jene Phrasen veranschaulicht, welche in weiterer Folge zu dem Themengebiet „Selbstständigkeit“ zusammengefasst wurden.

Beispiel für erste Reduktion

Fall	Zeile	Paraphrase	Generalisierung	Paraphrase
Petra	12	benützt eine Stoppuhr um sich selbst zu überprüfen	Strukturierung (Stoppuhr)	Kat. 1: gleichbleibende, an verschiedene Faktoren angepasste, Grundstruktur (Tagesablauf, Abendgestaltung, Hausarbeit): <ul style="list-style-type: none"> - Strukturierungshilfen (Pläne) führen zu mehr Ruhe im Zusammenleben (Klare Aufgabenverteilung) - Bietet Halt, Sicherheit - Ermöglicht mehr Selbststruktur und Selbstständigkeit im Alltag - Ausnahmen sind Möglich - Ausgestaltung der Freiräume innerhalb der Struktur
	8 - 42	weitgehend gleichbleibender strukturierter und routinierter Tagesablauf	weitgehend strukturierter Tagesablauf	
	8, 9	bestreitet seinen ganzen Morgen selbstständig	selbstständig bei Morgenroutine	Kat. 2: Selbstständig bei: <ul style="list-style-type: none"> - Morgenroutine - Im Straßenverkehr - Einteilung und Durchführung einiger Haushaltstätigkeiten
	18, 19	fährt selbstständig mit der U-Bahn oder Straßenbahn	selbstständig im Straßenverkehr	
	29	vorhandene Pläne strukturieren den Abend	Strukturierung durch Pläne	
	30, 31	Putztätigkeiten teilt er für sich tlw. gemeinsam mit Betreuer für 2 Wochen ein	weitgehend selbstständig bei Einteilung der Putztätigkeiten	
	80	jeder allein seine Wäsche waschen	jeder wäscht die eigene Wäsche	
	164 - 169	Betreuer in Morgenstunden <ul style="list-style-type: none"> - Damit alle aufstehen - Mit Thomas höchstens morgendliches Gespräch - Organisiert sich vollkommen selbst 	jeden Morgen ein Betreuer selbstständig in der Früh	
	169 - 173	seit Jahren gleiche Struktur, zeitliche Strukturierung, dadurch stark selbststrukturiert	durch gleich bleibende Strukturierung selbststrukturiert	

	258	Putzen ist noch ein bisschen ein Problem, macht er nicht so gerne	Hausarbeit noch problematisch	
	302 - 306	Struktur und Rahmen ist wichtig, bieten Halt und Sicherheit daher sich sicher, selbstständig im Alltag bewegen, d.h. ab und an, aber nicht ständig abweichen	Struktur bietet Halt und Sicherheit, ermöglicht mehr Selbstständigkeit im Alltag keine ständigen Abweichungen von Grundstruktur	
Fall	Zeile	Paraphrase	Generalisierung	Reduktion
Manuel	23, 24	trotzdem nicht so schlecht gegangen. Ich hab mich zu Recht gefunden. Wäsche waschen, Wäsche bügeln, Haushaltstätigkeiten, putzen, Möbel putzen, Boden saugen, Staubsaugen, Aufwaschen, Fensterputz	selbstständig in Haushaltsführung	Kat. 3: Selbstständigkeit: - tlw. durch Pläne und regeltem Tagesablauf - Haushaltsführung - Freizeitgestaltung - Urlaubsplanung, Urlaubsfahrten
	31 - 45	steh um 7 Uhr auf, Frühstück, mich fertig, halb 8 auf den Weg in die Arbeit, 9 Uhr arbeiten bis 17 Uhr, 20 min Jausenpause und 1 Stunde, Heimweg, manchmal einkaufen, Hausarbeit, Freizeitaktivität	geregelter Tagesablauf	
	43	manchmal am Abend höre ich Musik oder lese oder schaue fern	Freizeitaktivität (Musik, lesen, TV)	
	47, 48	Überleg ich mir selbst wie ich meinen Feierabend gestalte	selbstbestimmt bei Freizeitbeschäftigung	Kat. 4: Selbstbestimmung bei: - Freizeitbeschäftigung - Wohnungseinrichtung (gemeinsam mit Vater) - Wohnort
	75 - 78	Einmal im Jahr, ich, Ansuchen um Superförderung, Befreiung der Rundfunkgebühren	selbstständig: Ansuchen um Superförderung und Rundfunkgebührenbefreiung	
	86	Formular füll ich aus	selbstständig bei Ansuchen (Formular ausfüllen)	
	87 - 90	Miete finanzier ich mir selbst	Miete selbstfinanziert	
	91 - 95	Freizeitbeschäftigung: zahl ich auch selber	Freizeit selbstfinanziert	
	154 - 159	Bett, Couch, Fenster gekauft, mein Papa geholfen	selbstbestimmt: einige Möbel gemeinsam mit Vater gekauft	
	391	bin schon zwei Mal ganz	alleine Urlaub in	

		alleine nach Italien gefahren	Italien	
	395	übers Internet hab ich ein günstiges Hotel gefunden	selbstständige Urlaubsplanung	
	403	bin schon mal alleine nach Frankfurt gefahren	alleine Urlaub in Frankfurt	
	407	Fahrradtour, nach Bayern	alleine Urlaub nach Bayern (Fahrradtour)	
	468 - 470	Zugticket gekauft, in die Schweiz, übers Internet, Sitzplatzreservierung, Preis abgebucht vom Konto	selbstständige Urlaubsplanung	
	618, 619	was für mich geeignet ist an Aktivitäten, gerne Schifahren	Outdoor-Freizeitaktivität (Skifahren)	Kat. 16: vielseitige eigenständige Freizeitbeschäftigung: - In- und Outdoor - Meist alleine, manchmal mit Freunden
	622	Samy aufs Schilager mitnehmen	Freizeitaktivität gemeinsam mit Freundin	
	647 - 650	manche Samstage Erholungstage, faulenzten, Musik hören, Therme mit Saunasession, Ausflüge, Rad	vielseitige eigenständige Freizeitaktivität	

Tabelle 4: Beispiel 1 für Kategorisierungsprozess

Beispiel für 2. Reduktion und Bildung der Hauptkategorien

Interview	Kat.	Reduktion	Generalisierung	Reduktion 2	Hauptkategorien
Petra	Kat.1	gleichbleibende, an verschiedene Faktoren angepasste, Grundstruktur (Tagesablauf, Abendgestaltung, Hausarbeit): - Strukturierungshilfen (Pläne) führen zu mehr Ruhe im Zusammenleben (Klare Aufgabenverteilung) - Bietet Halt, Sicherheit - Ermöglicht mehr Selbststruktur und Selbstständigkeit im Alltag	strukturiertes vorgegebener Alltag (Pläne). Grundstruktur bietet Sicherheit und mehr Selbstständigkeit Struktur durch Pläne	K 1: mittlerer Grad an Selbstständigkeit - geringe selbstständige Freizeitgestaltung - geringe Aktivität/Kontakte außerhalb pädagogischer Strukturen - strukturierter vorgegebener Alltag (Pläne). (bietet Sicherheit und Selbstständigkeit)	K 1: mittlerer Grad an Selbstständigkeit - geringe selbstständige Freizeitgestaltung - geringe Aktivität außerhalb pädagogischer oder familiärer Strukturen - vorwiegend fremdfinanziert - Mitsprache bei Inventar

		<ul style="list-style-type: none"> - Ausnahmen sind Möglich - Ausgestaltung der Freiräume innerhalb der Struktur 			
Petra	Kat.2	Selbstständig bei: <ul style="list-style-type: none"> - Morgenroutine - Im Straßenverkehr - Einteilung und Durchführung einiger Haushaltstätigkeiten 	mittlerer Grad an Selbstständigkeit		
Thomas	Kat.9	Verein bezahlt Lebensnotwendiges, Ausflüge der Wohngemeinschaft, Taschengeld; Freizeitaktivitäten selbstfinanziert	vorwiegend Fremdfinanziert (Verein bezahlt Lebensnotwendiges, Ausflüge, Taschengeld)	K 8: mittlerer Grad an Selbstständigkeit <ul style="list-style-type: none"> - vorwiegend fremdfinanziert (Verein bezahlt Lebensnotwendiges, Ausflüge, Taschengeld) - strukturiertes vorgegebener Alltag - geringe Aktivität außerhalb pädagogischer Strukturen 	
Manuel	Kat. 3	Selbstständigkeit: <ul style="list-style-type: none"> - tlw. durch Pläne und geregelter Tagesablauf - Haushaltsführung - Freizeitgestaltung - Urlaubsplanung, Urlaubsfahrten 	hoher Grad an Selbstständigkeit	K 4: hoher Grad an Selbstständigkeit <ul style="list-style-type: none"> - Urlaubsplanung - Alltagsplanung - hohe Aktivität außerhalb pädagogischer Strukturen - aber auch pädagogisch intervenierte Freizeitgestaltung - vorwiegend selbstfinanziert 	K 18: hoher Grad an Selbstständigkeit <ul style="list-style-type: none"> - Alltagsplanung - Vorwiegend selbstfinanziert - Hohe Aktivität außerhalb pädagogischer oder familiärer Strukturen - Urlaubsplanung
Manuel	Kat. 6	Finanzen: <ul style="list-style-type: none"> - Selbstfinanzierung von Miete und Freizeit - Monatliche Unterstützung durch Eltern, Land NÖ, Bezirkshauptmannschaft 	vorwiegend Selbstfinanziert		

		- Superförderung, Rundfunkgebührenbefreiung			
Manuel	Kat. 16	vielseitige eigenständige Freizeitbeschäftigung: - In- und Outdoor - Meist alleine, manchmal mit Freunden	hohe Aktivität außerhalb pädagogischer Strukturen		

Tabelle 5: Beispiel 2 für Kategorisierungsprozess

Beispiel für Zusammenfassung zu Themengebieten anhand des Themas „Selbstständigkeit“

Hauptkategorien	Häufigkeit bei 5 Fällen
K 1: mittlerer Grad an Selbstständigkeit - geringe selbstständige Freizeitgestaltung - geringe Aktivität außerhalb pädagogischer oder familiärer Strukturen - vorwiegend fremdfinanziert - Mitsprache bei Inventar	2
K 18: hoher Grad an Selbstständigkeit - Alltagsplanung - Vorwiegend selbstfinanziert - Hohe Aktivität außerhalb pädagogischer oder familiärer Strukturen - Urlaubsplanung	3

Tabelle 6: Beispiel 3 für Kategorisierungsprozess

6. Zugang zum Feld und Vorgespräch

Die Kontaktaufnahme zu forschungsadäquaten und interessierten Interviewpersonen kann als große Herausforderung beschrieben werden. Bereits im Vorfeld wurde angenommen, dass die Anzahl an Gesprächspartnern sehr gering sein wird, da vermutlich wenigen Menschen mit Autismus die Möglichkeit der teilbetreuten Wohnform zuteil wird. Gründe hierfür sind, wie unter 4.2 angeführt, der oftmalige Mehraufwand in der Betreuung. Durch die benötigte inhaltliche Unterstützung (z.B. Bezugsperson) ist die ambulante Begleitung autistischer Bewohner zeit- und kostenintensiv. Aus diesem Grund und wegen dem hohen Grad an Selbstständigkeit, der oft Voraussetzung für diese Wohnform ist, wurde angenommen, dass nur wenige Menschen mit Autismus teilbetreut wohnen.

Um die vermutlich wenigen teilbetreuten autistischen Bewohner ausfindig zu machen, wurde versucht, den Zugang zu Personen in Institutionen sowie zu Einzelpersonen zu finden. Geplant waren 8 – 12 Interviews mit betroffenen Bewohnern sowie deren Bezugspersonen (Betreuer, Eltern) mit einer Gesamtzahl von mindestens 5 Fällen.

Zugang zu Institutionen

Uwe Flick (2006) schreibt in seinem Werk „Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung“ über die Schwierigkeit des Zugangs zum Feld über Institutionen. Hierbei formuliert er zwei Ebenen, die den Einstieg begünstigen oder erschweren können: „einerseits die Ebene der Verantwortlichen, die die Forschung genehmigen müssen und die, wenn es dabei Probleme gibt, diese Genehmigung auch nach außen verantworten müssen; andererseits die Ebene derer, die befragt oder beobachtet werden sollen und dafür die Zeit und die Bereitschaft aufbringen sollen.“ (Flick, 2006, S. 89) Eine weitere erfolgreiche Zusammenarbeit hängt von einer gelungenen Kontaktaufnahme und dem daraus resultierenden positiven Einstieg ab. Wolff (1993, vgl. auch 2000b, nach Flick, 2006, S. 90) fasst einige Zugangsprobleme punktuell zusammen, wobei hier jene zitiert werden, welche als besondere Hürden für das vorliegende Forschungsvorhaben gesehen werden:

- „ 1. [...]
2. Forschung ist für das zu beforschende soziale System ein Störfaktor, auf den mit Abwehr reagiert wird.
 3. – 6. [...]
 7. Das Feld entdeckt sich selbst bei Einstieg eines Forschungsprojektes in das Feld; z.B. werden die Grenzen eines sozialen Systems wahrgenommen.
 8. Das Forschungsprojekt kann dem sozialen System nichts bieten. Es kann höchstens funktional sein. [...]
 9. Das soziale System hat keine wirklichen Gründe für eine Ablehnung.“

Unter Berücksichtigung der oben genannten Schwierigkeiten wurden in einem ersten Schritt jene in Wien und Niederösterreich gemeldeten Institutionen kontaktiert, welche primär Menschen mit Autismus betreuen. Hierbei wurde herausgefunden, dass diese Vereine zum Teil vollbetreute Wohngruppen und –gemeinschaften zur Verfügung stellen, die gesuchte Wohnform jedoch nicht führen. Weiters wurden alle vom FSW (Fonds Soziales Wien) offiziell geförderten Vereine herausgearbeitet, welche mobil- oder und vollbetreute Wohnmöglichkeiten anbieten. Zu diesen Institutionen wurde Kontakt aufgebaut. Die hieraus resultierenden Informationen waren unerwartet.

Nachdem die Kontaktaufnahme per e-Mail nur 2 Rückantworten ergab (bei ihnen wären keine Menschen mit Autismus im teilbetreuten Wohnen), wurden die weiteren Vereine telefonisch kontaktiert. Meist verwies der Betreuer, der im Büro das Telefonat entgegen nahm, an den jeweiligen Leiter bzw. Leiterin, einmal auch an die Personalabteilung. Die Information aus den Folgetelefonaten war sehr ernüchternd. Es wurde ersichtlich, dass einige Institutionen nicht wissen, ob Menschen mit Autismus bei ihnen Betreuung erhalten. Es sei für ihre Arbeit unerheblich, welche Form der Behinderung ein Bewohner aufweise, da alle gleich behandelt bzw. gleich betreut werden. Dies ist eine der Begründungen der Vereine für diese Informationslücke. Eine weitere Begründung für das Fehlen an Kenntnissen über die Bewohner besagt, dass in dem Verein so viele betreut werden, dass man sich unmöglich merken kann, welche Beeinträchtigung jeder einzelne habe. Offiziell war es aus Zeitmangel keinem Verein möglich, in ihren Unterlagen nachzuschauen, ob bei einem der Betreuten eine Autismus-Spektrum-Störung diagnostiziert wurde. Eine Institution gab an, dass es keinerlei Aufzeichnungen über die Form der Behinderung gab. Ein Großteil der Leiterinnen und Leiter

zeigte sich sehr verwundert über das Forschungsvorhaben und gaben Kund, dass sie Menschen mit Autismus nicht zutrauen ambulant betreut zu wohnen. Besonders der geringe Grad an Selbstständigkeit, Selbstmotivation (und der damit einhergehende Hang zur Verwahrlosung) sowie das mangelnde soziale Interesse am Umfeld, (welches in weiterer Folge zur totalen Isolation führen würde,) wurden als Gründe dafür angegeben, dass Menschen mit Autismus unmöglich in dieser Wohnform leben können und es daher auch keine gäbe. Eine Leiterin zeigte sich sehr erbost über das Forschungsvorhaben. Interviews mit autistischen Personen zu führen reiße Betroffene aus ihrem gewohnten Tagesrhythmus, was eine ausgesprochen große Unruhe sowie Angstzustände zur Folge hätte.

In einem weiteren Schritt wurden Vereine aus Niederösterreich kontaktiert, welche diverse Wohnformen führen. Auch hier waren Rückantwort und Erreichbarkeit der Vereinsleitungen gering. Nur wenige niederösterreichische Institutionen bieten teilbetreutes Wohnen für Menschen mit anderen Beeinträchtigungen als körperliche Behinderungen, an. In keiner dieser ambulanten Betreuungsformen sei eine Person mit der offiziellen Diagnose Autismus wohnhaft.

Aus dem Bemühen, Zugang zu Einzelpersonen über Institutionen zu erhalten, stellte eine Betreuerin den Kontakt zu einer Bewohnerin her, welche sie vor einiger Zeit im teilbetreuten Wohnen ambulant begleitet hatte. Der Betreuerin selbst wurde von Seiten der Geschäftsleitung nahegelegt, nicht selbst an dem Interview teilzunehmen aus Sorge, dem Verein negatives anzulasten. Selbst die Zusicherung der Anonymität änderte dieses Misstrauensverhältnis nicht.

Aus diesem unbefriedigten Ergebnis resultierte das Bestreben, die fehlenden Interviewpartner über den Zugang zu Einzelpersonen zu finden. Während beim Zugang zu Institutionen das Hauptproblem in der (fehlenden) Bereitschaft liegt (vgl. Flick, 2006, S. 93), ist beim folgenden Zugang eine andere Herausforderung ausschlaggebend, welche nun dargestellt wird.

Zugang zu Einzelpersonen

Bei Zugang und Einstieg ins Forschungsfeld über Einzelpersonen stellt sich die große Frage, wie ambulant betreut wohnende Menschen mit Autismus zu finden sind. Flick (2006, S. 93) fasst diese Schwierigkeit wie folgt zusammen: „Beim Zugang zu Personen in Institutionen

und umgrenzbaren Szenen stellt sich vor allem das Problem der Bereitschaft. Dagegen erweist sich beim Zugang zu Einzelpersonen das Problem der Erreichbarkeit eher als schwierig. Im Rahmen von Untersuchungen mit Subjekten, die nicht als Mitarbeiter oder Klienten einer Institution oder über ihren Aufenthalt an einem bestimmten Ort einer Szene angesprochen werden können, ist das wesentliche Problem, wie sie zu erreichen sind.“ Nutzung von Medien, Aushänge in Institutionen oder das sich-Vorarbeiten von Fall zu Fall, werden als mögliche Strategien beschrieben. (vgl. ebd., 2006, S. 93)

Für diese Forschung bedeutete dies konkret: Aushänge in Tages- und Werkstätten, Einträge in diversen Foren und initiierte Mundpropaganda im Bekannten- und Freundeskreis.

Auf Grund der eigenen beruflichen Tätigkeit der Autorin dieser Arbeit waren zwei der interviewten autistischen Personen bekannt. Durch die berufliche Nähe konnte auch ein guter Kontakt zu einer Pädagogin hergestellt werden, welche einen Club für erwachsene Menschen mit Autismus leitet. Viele Mitglieder des Clubs leben bereits seit einigen Jahren in einer eigenen Wohnung und wenige von ihnen erhalten Unterstützung durch ambulante Betreuung. Zwei der Betroffenen waren bereit, in einem Interview über ihre Lebenssituation zu sprechen. Über die Bewohner selbst konnte auch der Zugang zu einer Betreuungsperson und einem Elternteil gefunden werden.

7. Falldarstellungen und Interviewsettings

7.1 Falldarstellung, ein Überblick

Fallname	Thomas	Manuel	Annemarie	Maria	Madlene
Alter	28	29	32	20	36
Autismus-spektrum	Asperger Autismus	HFA	Asperger Autismus	Asperger Autismus	HFA
Wohnform vor tbw	vollbetreutes Wohnen	vollbetreutes Wohnen	vollbetreutes Wohnen	vollbetreutes Wohnen	Elternhaus
teilbetreute Wohnform	Wohn-gemeinschaft	Miet-wohnung	Miet-wohnung	Wohn-gemeinschaft	Miet-wohnung
Zeitdauer	6 Jahre	7 Jahre	5 Jahre	1 Jahr	11 Jahre
Familien-stand	ledig	ledig	Lebens-gemeinschaft	ledig	ledig
Sachwalter-schaft	nein	nein	ja	nein	nein
Interviewte Bezugs-person	Betreuerin Petra	Vater Harald			

Tabelle 7: Die Forschungsfälle im Überblick

7.2 Interviewsetting im Überblick

Interviewter	Interviewort	Interviewdauer	Besonderheit
Thomas	sein Zimmer in der Wohngemeinschaft	00:56:20 h	sehr überlegt
Petra	Betreuerzimmer der Wohngemeinschaft	00:51:26 h	
Manuel	seine Wohnung	01:12:29 h	überraschend offen und ausschweifend
Harald	Zimmer in seiner Kirche	00:59:17 h	bot gleich zu Beginn das „du“ an
Annemarie	Zimmer in der Tagesstätte	01:15:12 h	Schwerpunkt: Wohnungsbeschreibung
Maria	Zimmer in der Tagesstätte	00:49:00 h	
Madlene	Kaffeehaus	00:23:48 h	kurze Antworten

Tabelle 8: Interviewsettings

7.3 Fall 1: Thomas

Thomas ist ein zielstrebig, intelligenter 29-jähriger Mann mit der Diagnose Asperger Autismus. Er scheint sehr ruhig und in sich gekehrt, dennoch freundlich und aufmerksam. Er ist von großer aber sehr schlanker und schlaksiger Statur. Auffällig ist sein langer, zotteliger Bart, der einen starken Kontrast zu seinen gepflegten, kurzen, glatten Haaren bietet.

Seit seiner Kindheit leidet Thomas an starken Zwängen die, so berichtet die Betreuerin, auf Grund der Intensität weitgehend unabhängig vom Autismus gesehen werden müssen. Der junge Mann tendiert dazu, einige seiner Handlungsschritte genau zu kontrollieren. Zum Beispiel stellt und legt er den Kragen seines Hemdes exakt acht Mal auf und nieder eher er sich sicher sein kann, dass sich dieser nun an der richtigen Position befindet. Diese Kontrollzwänge erweisen sich als sehr zeitintensiv und beeinträchtigen ihn daher in seiner alltäglichen Lebensführung. So erhält Thomas neben der Betreuung durch Sonder- und Heilpädagogen auch Unterstützung durch eine Psychologin, die mit ihm durch Gesprächs- und Verhaltenstherapie an der Überwindung der Zwänge arbeitet. In dem Interviewgespräch mit Petra, einer seiner Betreuerinnen, beschreibt sie Zeitpläne, die Thomas darin unterstützen sollen, seine Zwänge zu überwinden bzw. ihn motivieren sollen, indem die Erfolge verschriftlicht dargestellt werden.

Die Wohngemeinschaft, in welcher Thomas seit nun fünf Jahren wohnt, wurde von einem Verein gegründet, der sich auf die berufliche und soziale Integration von erwachsenen Menschen mit Beeinträchtigungen spezialisiert hat. Im Zuge dieser Förderung wurde eine teilbetreute Wohngemeinschaft gegründet. Die 120qm – Wohnung befindet sich im Erdgeschoß eines Mietshauses in Wien, nahe dem Zentrum. Einkaufsmöglichkeiten sind nur wenige Minuten zu Fuß entfernt und die Verkehrsanbindung kann als sehr günstig beschrieben werden. Jeder der vier Bewohner hat sein eigenes Zimmer, welches er nach seinen eigenen Vorstellungen, Wünschen und Bedürfnissen und angepasst an die eigene finanzielle Kapazität, eingerichtet hat. So unterscheiden sie sich sehr in Ausstattung und Gestaltung und spiegeln Persönlichkeit und Interessen der Bewohner wieder. Thomas' Zimmer wirkt spartanisch, aber auf Grund der mediterranen, hellen Farben warm und freundlich. Die Möbel für die Gemeinschaftsräume (Wohnzimmer, Küche, Badezimmer, WC, Vorraum) wurden vom Verein gestellt. Auf den ersten Blick wirkt die Wohngemeinschaft mit den vorgefertigten Plänen an den Wänden eher wie eine vollbetreute Wohngruppe. Diese Strukturen sollen jedoch ein harmonischeres Zusammenleben gewährleisten.

Während seines Volontariats bei einem österreichischen Verkehrsunternehmen wurden Miete, Betreuung, Kleidung sowie gemeinsame Unternehmungen weitgehend von der Wohngemeinschaft finanziert. Seit dem Wechsel in den geschützten Arbeitsplatz wird lediglich die Betreuung weiterhin vom Verein gestellt. Alles Weitere zahlt er sich zunehmend selbst.

Interviewsetting

Beim Interviewgespräch saß er zusammengesunken in seinem Sessel, er wirkte kraftlos. Die Spannung in seinem Körper schien zu fehlen. Was ihm an körperlicher Energie verloren gegangen zu sein scheint, glich er jedoch durch kognitive Intelligenz aus. Im Vorgespräch beeindruckte er mit seinem breitgefächerten und detaillierten Allgemeinwissen. So hatte er keine Schwierigkeiten, Begriffe wie „transkribieren“ und „analysieren“ zu verstehen. Auch war es ihm bekannt, dass Interviews für wissenschaftliche Forschungen anonymisiert werden.

Das Interview fand in seinem Zimmer der Wohngemeinschaft statt. Am Anfang des Interviews zeigte sich Thomas sichtlich unsicher. Er zeigte sich sehr distanziert und mied jeglichen Blickkontakt. Im Laufe des Gesprächs schien er an Selbstsicherheit zuzunehmen, was sich unter anderem in einer aufrechten, wenn auch entspannt wirkenden Sitzweise abbildete. Während des gesamten Interviews zeigte sich Thomas sehr konzentriert. Jede Frage wurde von ihm kurz, prägnant und nicht ausführlich beantwortet. Die langen Gesprächspausen lassen sich auf sein sorgfältiges Nachdenken über Frage und mögliche Antworten sowie auf die Formulierung dieser zurück führen. Er zeigte sich überraschend offen und reflektierte über seine Lebenssituation und die Schwierigkeiten in seinem Alltag.

7.4 Fall 2: Manuel

Manuel ist ein gepflegter und modebewusster 29-jähriger High-functioning Autist. Er kann als sympathischer und ehrgeiziger junger Mann beschrieben werden, der stets darauf bedacht ist, der Situation angepasst und gesellschaftlich adäquat zu agieren. Er kennt die Regeln der gängigen Höflichkeitsformen und wendet sie stolz an. So nimmt er der Interviewerin bei

Ankunft in seiner Wohnung sogleich die Jacke ab und bietet ihr etwas zu trinken an. Er ist sehr stolz auf diese Handlung und freut sich über das Lob seines Gastes.

Manuel lebt in einer etwa 40m² großen 1-Zimmer-Wohnung in einem großen Gebäudekomplex in Niederösterreich. Durch die Unterstützung eines Mitglieds seiner Religionsgemeinschaft wurde ihm die Wohnung schnell vermittelt. Sie wirkt hell und freundlich und ist ausgesprochen gepflegt und ordentlich. Jeder Gegenstand hat seinen fest zugeordneten Platz und wird nach der Benützung auch sorgfältig wieder weggeräumt. Manuel ist stolz auf die Ordnung und Sauberkeit, die in seinem Heim herrscht.

Um seinen Lebensunterhalt zu bestreiten und sich die Mietswohnung finanzieren zu können, arbeitet er in einer kleinen Firma als Sekretär. Für diese 40-Stunden Tätigkeit wurde er als im Sinne eines geschützten Arbeitsplatzes angestellt. Er geht gerne arbeiten und legt manchmal die 2-Stunden-Strecke von Niederösterreich zu seiner Arbeitsstelle nach Wien mit dem Fahrrad zurück.

Interviewsetting

Als Durchführungsort für das Interview wurde Manuels Wohnung ausgewählt. So konnte sich die Interviewerin ein gutes Bild von der derzeitigen Wohnsituation machen. Auch konnte dem Bewohner durch das bekannte Umfeld das Gefühl von Sicherheit und Vertrauen vermittelt werden. Manuel freute sich sehr über den Besuch. Er gab bereits bei Eintritt der Interviewerin in seine Wohnung einige Informationen zu seiner Wohnsituation bekannt. Das Aufnahmegerät war zu diesem Zeitpunkt noch nicht aktiviert und bereits erzählte Erlebnisse und Fakten wurden während des Interviews leider nicht wiederholt.

Vor Interviewbeginn wurde der teilbetreut lebende Bewohner nochmals über die Garantie der Anonymität aufgeklärt und das mündliche Einverständnis zur Aufnahme mittels Diktiergerät eingeholt. Weitere Informationen und etwaige Fragen (Interviewablauf, Möglichkeit der Pause, Selbstentscheidung ob Fragen beantwortet bzw. nicht beantwortet werden, etc.) wurden besprochen.

In der Interviewsituation schien Manuel anfangs sehr angespannt. Er saß sehr gerade, wie steif, auf seinem Sofa und seine Hände zitterten leicht. Im Laufe des Gesprächs entspannte er sich zunehmend. Seine Körperhaltung lockerte sich. Zeitgleich begann er familiäre Informationen preiszugeben, die als nicht forschungsrelevant zu betrachten sind. So berichtet

er recht ausführlich z.B. von der Angst seiner Mutter, Auto zu fahren. In diesen Situationen versuchte die Interviewerin Interesse an seinen Erzählungen kund zu tun, dennoch das Gespräch vorsichtig wieder auf die ursprüngliche Fragestellung zurück zu führen. Auf ähnliche Weise wurde versucht, das Gespräch zu lenken, wenn sich Manuel auf einen Inhalt zu sehr fixierte. Handelte es sich hierbei um Themenbereiche, die ihn emotional zu beschäftigen schienen, meist betraf dies soziale Themenkreise wie Freundschaft und Partnerschaft, wurde auf seinen Gedankengang eingegangen und ihm beschränkt Raum für seine Überlegungen gelassen. Besonders gegen Ende des Interviews versuchte Manuel durch Gegenfragen Meinung und Lebenssituation der Interviewerin auszukundschaften. Auf Grund dieser Rückfragen scheint das Interview mehr in einem Dialog zu schließen. Sein Fragen nach Jahreszahlen oder gefahrenen Kilometern kann auf Manuels Spezialinteresse verweisen. Tatsächlich merkt er sich jegliche Arten von Zahlen sehr gut. Dennoch scheint er auch Interesse an der Interviewerin als Person zu zeigen. So fragt er nach dem Geburtsort der Interviewerin (Zeile 684) und erkundigt sich, ob sie Ski fahren kann (Zeile 620) oder ob sie gerne übersiedeln möchte (Zeile 806).

7.5 Fall 3: Annemarie

Annemarie ist eine energiegeladene, sehr selbstbewusste 32-jährige Frau. Sie ist bestrebt ihr Leben selbst zu gestalten und greift hierfür auf jede mögliche Unterstützung, wie Betreuer, Ärzte, Therapeuten, Sachwalter etc., zurück. Die Diagnose Asperger Autismus vertritt sie mit einer gewissen Selbstverständlichkeit nach außen hin.

Annemarie wohnt gemeinsam mit ihrem Lebensgefährten in einer 2-Zimmer Mietwohnung in Niederösterreich. Ihren langjährigen Freund bezeichnet sie selbst auch als Autist. Regeln und Strukturen machen das Zusammenleben möglich. So ist z.B. der Kühlschrank in „seinen“ und „ihren“ Bereich aufgeteilt und jeder kauft Lebensmittel hauptsächlich für den Eigenbedarf. Bevor sie beschloss mit ihrem Freund zusammen zu ziehen, wohnte sie in einer vollbetreuten Wohngruppe. Primäres Ziel dieser war das Erlernen der Hausarbeit. Nach der Wohngruppe wechselte die selbstbewusste Frau in eine teilbetreute Wohngemeinschaft in Wien. Schon damals hatte sie den Wunsch, bei ihrem Lebensgefährten zu wohnen. Sie blieb jedoch zwei

Jahre in der Wohngemeinschaft wohnhaft um ihre Ausbildung zu beenden, bevor sie ins Nachbarbundesland übersiedelte.

Tagsüber geht Annemarie einer Beschäftigungstherapie nach. Aus diesem Verein konnte sie sich auch jene Betreuerin aussuchen, welche sie nun im Bereich des selbstständigeren Wohnens unterstützt. Die Betreuerin und alle anderen Lebensbereiche finanziert sie sich selbst, durch die Berufsunfähigkeitspension und eine große Erbschaft.

Interviewsetting

Anonymität war der 32-jährigen Frau sehr wichtig. Vor Beginn der Aufnahmen fragte sie mehrmals danach und erkundigte sich auch genau nach der weiteren Vorgehensweise, welche Anonymität gewährleisten kann. So musste ihm Vorfeld mehrmals zugesichert werden, dass Name und Wohnort anonymisiert werden, dass niemand, außer des Diplomarbeitsbetreuers Univ.-Prof. Dr. Biewer, eine Abschrift des Interviewgesprächs erhalten und dass die Interviewerin mit keiner ihr bekannten Person über Gesprächsinhalte sprechen wird. Das Interviewgespräch fand in den Räumlichkeiten jenes Vereins statt, in welchem Annemarie der Beschäftigungstherapie nachgeht. Während der gemeinsamen Zeit achtete sie darauf, dass die Türen zu dem Raum geschlossen waren und das Gespräch nicht belauscht wurde. Als während des Interviews jemand das Zimmer kurz betrat, hörte sie augenblicklich zu sprechen auf und wartete, bis die Person die Tür geschlossen und sich vom Raum entfernt hatte.

Während des gesamten Gesprächs war Annemarie darauf bedacht eine genaue Beschreibung ihrer Wohnung zu bieten. So führte sie immer wieder auf dieses Thema zurück, wenn ihr einfiel, dass sie etwas vergessen hatte. Mehr als ¼ des Interviewinhaltes bezieht sich auf Raumaufteilung, Einrichtung und Unterbringung der Haushaltsgegenstände.

Das Interview dauerte 75 Minuten und musste auf Grund der gewohnten Mittagspause beendet werden. Annemarie bot an, an einem Nachmittag, an dem sie keine anderwärtigen Verpflichtungen habe, weitere Fragen zu beantworten und stellte einen Termin etwa drei Monate nach dem geführten Interview zur Verfügung. An allen anderen Tagen bis zu diesem Angebotenen sei sie mit Ärzten, Masseuren, Nachhilfen etc. schon verplant.

7.6 Fall 4: Maria

Maria ist mit 20 Jahren die jüngste Autistin, die für diese Forschung interviewt wurde. Sie ist eine aufgeweckte junge Frau, die genaue Pläne über ihre Zukunft vorweisen kann. Nicht ganz ersichtlich scheint ihr jedoch der Weg, der sie zu ihren Zielen führen sollte.

Die Diagnose Asperger Autismus wurde bei ihr erst mit 19 Jahren offiziell gestellt. Bis zu diesem Zeitpunkt bewegten sich ihre Eltern in Ungewissheit und vagen Vermutungen. Maria selbst ist die Diagnose bis dato nicht geläufig, obwohl sie als Tatsache akzeptiert wurde. Das ihr einige Bereiche schwer fallen, erkennt sie nicht als Symptom des Autismusspektrums und vertritt vehement die Meinung, dass sie in ihrer Wahrnehmung und ihrem Sozialverständnis der Entwicklung einer 20-jährigen weitgehend entspricht.

Ursprünglich aus Oberösterreich siedelte sie in die Bundeshauptstadt Wien, um dort eine private Mädchenschule zu besuchen. Dort wohnte sie in einem Internat, welches von Klosterschwestern betreut wurde. Die nach eigenen Aussagen strengen Regeln und Strukturen dieser Schule empfand Maria als unangenehm, dennoch förderten diese ihr Verständnis für Hausarbeit und bereiteten sie auf selbstständigeres Wohnen vor. Nach Beendigung der Mädchenschule wurden die Eltern auf einen Verein in Wien aufmerksam, welcher sich auf Autismus spezialisiert hat. Aus diesem Grund blieb Maria in Wien und gründete eine Wohngemeinschaft in einem großen Mietshauskomplex. Gemeinsam mit ihren Eltern, welche noch in Oberösterreich wohnhaft sind, suchte sie eine passende Wohnung und möblierte diese. Ihre ehemalige Schulpsychologin zog wenige Wochen später beruflich ebenfalls nach Wien und betreut Maria seither im Bereich des selbstständigeren Lebens. Jeden Abend wird sie von ihrer Betreuerin besucht, welche unweit von ihr entfernt wohnt. In dieser Zeit führen sie intensive Gespräche oder gehen diversen Aktivitäten nach.

Maria wohnt derzeit mit einer berufstätigen Frau und mit einer vor kurzem nach Europa übersiedelten Mutter sowie deren zwei Kindern in einer Vier-Zimmer-Wohnung. Auf Grund ihrer Mitbewohnerinnen, welche die Hausarbeit weitgehend übernehmen, fühlt sich Maria ein wenig unbehaglich und möchte in diesem Bereich ihre frühere Selbstständigkeit wieder erlangen. Weitere Ziele ihrerseits sind beruflicher Natur. Die junge Dame möchte ihre Leidenschaft, die Literatur, zum Beruf machen. So möchte sie in einer Bücherei arbeiten und nebenbei als Autorin und Schauspielerin tätig sein.

Durch den Umzug nach Wien und durch die Beendigung der Internatsschule verlor sie den Kontakt zu ihren Freundinnen. Die Kontaktaufnahme zu fremden Menschen fällt ihr nicht allzu schwer. Sie findet sich sehr mutig, wenn sie sich traut, auf unbekannte Personen zuzugehen und ein Gespräch zu beginnen.

Interviewsetting

Das Interview fand in den Räumlichkeiten jenes Vereins statt, in welchem sie in Form einer Tagesstruktur auf die Anforderungen des selbstständigen Lebens und der Berufswelt vorbereitet werden soll. Das Gespräch wurde in einem geschlossenen Raum ohne weitere Personen und ohne jegliche Unterbrechung geführt. Vor dem Einschalten des Aufnahmegerätes wurde sie über Forschungsvorhaben und Anonymität informiert. Sie gab ihr Einverständnis zur Aufnahme des Interviews und wurde darüber in Kenntnis gesetzt, dass sie Fragen, welche ihr als unangenehm erscheinen oder über die sie nicht sprechen möchte, nicht beantworten muss. Während des Interviewgespräches zeigte sie sich sehr interessiert den Fragen gegenüber und beantwortete alle gewissenhaft ohne Ausschweifungen. Am Ende des Gesprächs stellte sie verwundert fest, dass eine Stunde lang sprechen sehr anstrengend für ihre Kiefermuskulatur sei und sie das als angehende Schauspielerin wohl lernen müsse.

7.7 Fall 5: Madlene

Madlene ist eine sehr ruhige, zurückhaltende, in Wien lebende Frau. Die 36 Lebensjahre sind ihrem sehr jung wirkenden Gesicht nicht entnehmbar. Anfangs bekam sie als Kanner-Autistin mit minimaler mentaler Beeinträchtigung jene Förderung, die ihre positive Entwicklung begünstigte. Eine wiederholte Testdiagnostik stuft sie nun im Bereich des High-functioning Autismus ein.

Madlene wuchs mit ihrer älteren Schwester bei ihrer Mutter in Wien auf. Sie absolvierte die Hauptschule und schloss trotz großer Schwierigkeiten positiv ab. Schon sehr früh machte sich der Wunsch nach zunehmender Selbstständigkeit bemerkbar. Dem Bedürfnis nachgehend suchte ihre Mutter einen Verein, der ihre Tochter darin unterstützte, unabhängig leben zu

können. Für den Zeitraum von 11 Jahren wohnte Madlene teilbetreut. Nach dieser Zeit verließ sie die spezielle Wohn- und Betreuungsform und zog in eine selbst gemietete Stadtwohnung unweit ihrer Schwester. Seither lebt sie weitgehend selbstbestimmend und bekommt lediglich in wenigen Bereichen Unterstützung durch ihre Mutter. Besonders viel Freude macht ihr der Beruf, dem sie nachgehen kann. Derzeit arbeitet sie als Helferin in einem Tageszentrum für Menschen mit Beeinträchtigungen.

Die Wohnung, in welcher sie für den Zeitraum der mobilen Betreuung lebte, wurde von jener Institution zur Verfügung gestellt, welche auch die Betreuungspersonen beschäftigte. Sie bestand aus einem großen Zimmer, Badezimmer und WC. Die Bewohnerin war selbst zuständig für die Möblierung, welche auch die Küchenzeile miteinschloss. Hierbei wurde sie besonders von ihrer Mutter unterstützt.

Interviewsetting

Nach Madlenes Wunsch fand das Interview in einem Kaffeehaus nahe der Innenstadt statt. Begleitet wurde sie anfangs von ihrer Mutter. Nach dem Besprechen aller Fragen und besonders der Zusicherung der Anonymität konnte mit dem Interview begonnen werden. Hierfür verließ die Mutter das Lokal, um ihre Tochter im freien Sprechen nicht zu hemmen. Madlene gab ihr Einverständnis zur Aufnahme des Gespräches, so konnte auch dieses digital aufgezeichnet werden.

Nach einschalten des Diktiergerätes wurde Madlene sehr zurückhaltend. Sie wirkte sehr schüchtern und von dem Aufnahmegerät gehemmt. Bei diesem Gespräch handelte es sich für sie um eine neue Situation. Sie gab an, noch nie ein Interview gegeben zu haben und zeigte sich beunruhigt darüber, dass sie etwas falsch machen könne. Die Unsicherheit der Mutter, dass die Anonymität nicht in vollem Maße gewährleistet werden könne und ihre Tochter dadurch Schaden erleiden würde, könnte Madlene darin gehemmt haben, viel von sich selbst preiszugeben. Ein weiterer Grund für ihre Zurückhaltung kann auch in ihrer Assoziation mit der schulischen Fragebeantwortung und der damit verbundenen Versagensangst liegen. Obgleich im Vorfeld versucht wurde darzulegen, dass es hier keine inkorrekten Antworten geben kann, da sie die alleinige Expertin für ihre Situation sei, konnte sichtlich das benötigte Vertrauensgefühl nicht aufgebaut werden. Dies änderte sich während des gesamten Gesprächsverlaufs nicht. Gestellte Fragen wurden nur sehr kurz und knapp beantwortet, wenn sie nicht mit einfachem „ja“, „nein“ oder bloßer Geste wie z.B. Kopfschütteln abgetan werden

konnten. Erzählungen, Erfahrungsaustausch und Argumentation blieben vollständig aus. Ihrer Körperhaltung konnten Anspannung oder Unsicherheit jedoch nicht entnommen werden, obgleich sich ihr Gesichtsausdruck während der Aufnahme kaum zu ändern schien.

Nach Beendigung des Interviews und Abschalten des Aufnahmegerätes änderte sich ihr Gesprächsverhalten ein wenig. Sie erzählte von ihrer Familie, von Freunden, geplantem Urlaub u.a. und ließ auch Emotionen anhand ihrer Mimik erkennen.

8. Darstellung und Interpretation der Untersuchungsergebnisse

8.1 Die Übergangssituation

Gründe für den Übergang

Vor dem teilbetreuten und eigenständigeren Wohnen haben drei der Betroffenen in einer vollbetreuten Wohngemeinschaft gelebt. Eine Interviewte hatte bereits einen Wechsel von vollbetreuter zu teilbetreuter Wohngemeinschaft hinter sich und zog danach zu ihrem Lebensgefährten, wobei sie hier weiterhin ambulant betreut wird. Nur eine high-functioning Autistin berichtet, direkt von den Eltern in die teilbetreute Wohnform gezogen zu sein.

Die Gründe für das selbstständigere Wohnen sind sehr unterschiedlich, wobei es hier auch eine deutliche Übereinstimmung gibt. Alle geben an, dass ihr Bestreben darin lag, selbstständiger und unabhängiger zu werden. Jene drei, welche zuvor in vollbetreuten Wohngemeinschaften gelebt haben, informieren darüber, dass sie sich dort nicht wohl gefühlt haben. Im Vergleich zum vollbetreuten Wohnen finden sie ihre derzeitige Wohnmöglichkeit als große Verbesserung und als angemessen.

Interviewerin: Wie war es damals für dich in diese Wohnung zu ziehen und wie ist es dazu gekommen.

Thomas: (10) Ah, schwierig gewesen. (13) Aber es ist dann ge, aber es war dann besser als wo ich davor war, weil das war die, das war eben mit der [Wohngruppe], (Interviewerin: Mhm) da hab ich nicht so ein eigenes Zimmer gehabt. (Interviewerin: Mhm) Und es ist auch schwierig, weil es eben schlecht zu erreichen war .

(Interview: Thomas, Zeile 265 – 270)

Maria: Naja, ahm, ich bin vorher, früher bin ich in einer, habe ich in einem Heim gewohnt, in einer Mädchenpension, nennt sich das. Und da waren Schwestern und ... mir hat das aber nicht so gut gefallen, weil da habe ich nicht so viel machen können, außer, ahm, meine Cousine und meinen Onkel besuchen, dass, das war in Ordnung, aber ansonsten bin ich mehr im Zimmer herum gesessen und habe mir Musik angehört. Es war ein bisschen langweilig.

(Interview: Maria, Zeile 27 – 31)

Harald: Also ich weiß nicht, [die vollbetreute Wohngemeinschaft] ... ein Schockerlebnis! [...] also hab ich ihn mal so an einem, unterm Wochentag besucht und dann war ... also einer hat sich die Decke über den Kopf gezogen gehabt, ist hin und her gewandelt und hat irgendwas gewimmert und geschrien. Dann, dann ist der, der schon paar mal ... so ein Stärkerer, was schon paar mal operiert worden ist [...] und hört nichts und kann nicht gescheit sprechen, der ist da auch irgendwo herumgewimmert ... also es war ein fürchterliches Chaos, alle haben durcheinander geschrien und der Manuel [...] ist irgendwie, mehr oder minder verschreckt in der Ecke gewesen. [...] Also ich glaub er wollte das auch [eine eigene Wohnung].

(Interview: Harald, Zeile 98 – 112)

Voraussetzung und Vorbereitung

Inflexibilität und das Festhalten an Gewohnheiten wird als Teil des Autismusspektrums gesehen. Oft wird von massiven Ängsten berichtet, die in Aggressionsdurchbrüchen ihren Ausdruck finden können, wenn Routineabläufe gestört werden. In der ICD - 10 wird dies unter 299.00 A (3)(b) und unter 299.80 B (2) als Symptom der Beeinträchtigung dargestellt. (vgl. Rollett & Kastner-Koller, 2001, S. 13ff) Für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung stellt es sich als äußerst schwierig dar, in unerwarteten Situationen adäquat zu agieren. Ausnahmen, nicht verschriftlichte Gesetze und zwischenmenschliche Feinheiten gestalten sich als fast unüberwindbare Herausforderungen. Regeln und Strukturen bieten Sicherheit und Halt. In gewohnter Umgebung und bekannter Situation fühlen sie sich wohler. Wissen sie was passieren wird, können sie sich besser darauf einstellen und nach den erlernten Regeln erwartungsgemäß reagieren und handeln. Ist dies nicht der Fall, sind sie stark verunsichert. Das Unerwartete macht ihnen Angst. Mit der Zeit lernen sie Unvorhergesehenes zu ertragen und es als unausweichlichen Aspekt des Lebens zu akzeptieren. Dennoch bevorzugen sie es, auf Zukünftiges vorbereitet zu werden.

Der Wechsel zum ambulanten Wohnen ist ein massiver Einschnitt in die gewohnten Alltagsstrukturen. Es gilt nicht nur die räumliche Veränderung zu ertragen, meist ändern sich auch Betreuungs- bzw. Bezugsperson, Betreuungsform und das soziale Umfeld schlagartig. Damit dieser Übergang in die eigenständigere Wohnform weitgehend positiv verläuft und Ängste reduziert werden können, empfiehlt es sich, die Betroffenen mit Bedacht an diese Veränderung heran zu führen. Wird dies verabsäumt, kann der Wechsel in die teilbetreute

Wohnform sehr belastend für den Betroffenen sein. Fühlen sie sich alleine, unsicher, hilflos und haben Angst, werden besonders die ersten Wochen und Monate als negativ beschrieben. Als letzte Konsequenz kann das ‚Projekt‘ selbstständiger zu Wohnen scheitern.

Die Forschung zeigt, dass sich theoretisches Wissen nicht immer in der Praxis umgesetzt findet. Nur einem der fünf interviewten Bewohner wurde ein langsamer Einstieg zuteil.

Thomas: [...] Ja, also ... am Anfang ... waren es nur zwei Nächte und dann ist es langsam ausgebaut worden. Jetzt sind es vier.

(Interview: Thomas, Zeile 306f)

Auch Thomas‘ Betreuerin erzählt von dem langsamen Einstieg und weist auf noch zwei weitere Bereiche hin, welche beim beziehungsweise vor dem Wechsel Beachtung finden sollten. Kurz schneidet sie die Problematik der Ablösung von den Eltern sowie die Vorbereitung auf das teilbetreute Wohnen an.

Petra: Ich weiß nur, dass es war eben eine sehr schwere Situation. [...] Wechsel sind für Autisten ohnehin sehr, äh, ... schwer auszuhalten. Und beim Thomas wars nochmal sehr besonders, weil da eben diese extreme Abhängigkeit zur Mutter war. Ja, ähm, am Anfang ist er, [...] nur 2 Tage pro Woche gekommen und dann wurde das, also es wurde langsam gesteigert. ... Aber ich glaub, sonst spezielle Vorbereitung gabs da auch keine. Also, ähm, ich nehme an du willst darauf hinaus, dass er bestimmte Fertigkeiten mitbringen musste. Das ist so, meistens beim teilbetreuten Wohnen. [...] Aber nein, Wie haben ihn so genommen, wie er, äh, wie er damals eben war.

(Interview: Petra, Zeile 430 – 437)

Um Thomas den Einstieg zu erleichtern wurde darauf Rücksicht genommen, dass er große Schwierigkeiten mit Veränderungen hat. Aus diesem Grund wurde der tatsächliche Umzug in die neue Selbstständigkeit auf ein Jahr ausgedehnt. Begonnen mit 2 Tagen erhielt er die Möglichkeit, sich an die neue Umgebung und die gewachsene Verantwortung zu gewöhnen. Erst dann wurde das Wohnen auf drei und später auf fünf Tage ausgedehnt. Das Wochenende verbringt Thomas bei seiner Familie.

In vier von fünf Fällen fand der Übergang in einer kurzen Zeitspanne statt. Nach Wohnungssuche und Möbelkauf wurde vollständig gesiedelt. Da nur einem der Befragten eine Eingewöhnungsphase eingeräumt wurde, kann kein Rückschluss auf den Zusammenhang zu einem positiven Übergang geschlossen werden.

Weitere Bereiche, welche die Betreuerin Petra anschneidet, betreffen Voraussetzungen und Vorbereitung auf die neue Wohn- und Betreuungsform. Zwei der interviewten Personen geben an, dass sie keine Voraussetzungen erfüllen mussten. In der Literatur wird man immer wieder darauf hingewiesen, dass ein gewisser Grad an Selbstständigkeit vorliegen muss, um ambulant betreut wohnen zu können. (z.B. Loeken, 2005) Teilbetreutes Wohnen wird dann nur jenen zugänglich, welche sich diese Fertigkeiten angeeignet haben. Die Möglichkeit selbstständiger zu wohnen ist somit zugleich eine Bewertung der Kompetenzen des Betroffenen und wird zum, manchmal unerreichbaren, Trainingsziel behinderter Personen. Erfüllen sie die Auflagen und werden von Psychologen oder der Vereinsleitung als „bereit“ eingestuft, haben sie jenes Ziel erreicht, für das sie oft sehr hart gearbeitet haben. Dann haben sie es „geschafft“. Eine eigene Wohnung zu haben wird für einige Menschen mit Beeinträchtigungen somit als Privileg gesehen.

Manuel: Meine Träume und Wünsche waren schon ein paar Jahre lang eine Wohnung. Das ist, das hat sich nach ein paar Jahren ergeben so, dass ich's geschafft habe Ende 2004 in eine Wohnung zu ziehen. [...]

Dass ich schon könnte, denn sie [ehem. Leiterin der vollbetreuten WG] sieht es ist soweit und dann ist es zustande gekommen.

(Manuel, Zeile 13 – 15, 121)

Nach der Frage, was er denn alles können musste, damit er teilbetreut Wohnen durfte, antwortete Manuel wie folgt:

Manuel: Wohnung sauber halten, [...] mit Finanziellem umgehen können, alle Alltagstätigkeiten und Haushaltstätigkeiten, die Notwendig sind, wie einkaufen.

(Manuel, Zeile 123f)

Manuels persönliche Erfahrung, teiltbetreut wohnen zu dürfen, nachdem man sich qualifiziert und von offizieller Stelle eine positive Bewertung erhalten hat, stimmt somit mit einschlägiger Literatur überein. Dieser gängigen Vorgehensweise (bestimmte Fertigkeiten müssen erlernt werden, bevor sie ambulant betreut wohnen dürfen) steht eine eher untypische Anschauungsweise einer teiltbetreuten Wohngemeinschaft gegenüber. Diese stellt die Betreuerin Petra wie folgt dar:

Petra: Wir haben ihn so genommen wie er, äh, wie er damals eben war. [...] Da versuchen wir dann immer den Betreuungsaufwand ein wenig anzupassen. Und wir kommen ja noch immer sehr oft eigentlich in die Wohngemeinschaft, [...] ja und, wenns gar nicht geht, dass sich jemand, ähm, wenn er aggressiv ist oder Schwierigkeiten mit, ähm, in der Nacht oder so hat, dann kann er auch noch nicht teiltbetreut wohnen, oder zumindest nicht bei uns.

(Interview: Petra, Zeile 436 – 443)

Die Bewohner dieser ambulant betreuten Wohngemeinschaft unterliegen nicht der Auflage, ihren Alltag weitgehend selbstständig strukturieren zu können oder selbstbestimmt die Betreuungsbereiche festzulegen. Es wird nicht erwartet, dass sie kochen können oder andere Haushaltstätigkeiten selbstständig erledigen. Dies sind Bereiche, welche in der Betreuungszeit mit Unterstützung erledigt werden können, sollte der Bewohner sie noch nicht erlernt haben. Trotz der Aufweichung der Voraussetzungen müssen die Betroffenen einen bestimmten Grad an Selbstständigkeit und Unabhängigkeit erfüllen. So dürfen sie z.B. nicht auf Unterstützung in der Nacht angewiesen sein. Die Stufe der ‚elementaren Selbstversorgung‘ (z.B. Toilettengang, Essen mit Besteck, An-, Ausziehen, etc.) muss demnach trotz allem erreicht sein. Ist dies nicht gegeben, ist eine ständige Unterstützung essentiell und ambulante Betreuung nicht ausreichend.

Um teiltbetreut wohnen zu können und um die Voraussetzungen zu erfüllen, werden viele Bereiche im Vorfeld speziell trainiert. Die elementare Selbstversorgung der Bewohner muss gewährleistet sein. Weiters wird ein gewisses Maß an praktischem Wissen über Haushaltsführung verlangt. Einkaufen und Hausarbeit sind meist jene Bereiche, die vorausgesetzt werden. Findet eine Vorbereitung statt, dann fast ausschließlich für den Haushalt.

Interviewerin: Und gab es da jemand, der dich vorbereitet hat?

Madlene: Ja, da hats einen Betreuer gegeben. [...] Ja, er hat mir gezeigt wie man Wäsche wäscht, wie man die ... Wäsche sortiert.

Interviewerin: Mhm, da hast du solche Sachen vorher geübt.

Madlene: Ja.

Interviewerin: Auch mit Gesprächen und so?

Madlene: Ja, genau.

(Interview: Madlene, Zeile 133 – 140)

Interviewerin: Hast du das alles extra geübt?

Manuel: Ich war auch schon zum Teil einkaufen, für mich privat Lebensmittel [...] wie ich noch in der WG in (Marktgemeinde in NÖ) gewohnt habe. (räuspert sich) [...]

Interviewerin: Was wurde denn da mit dir besprochen?

Manuel: Über die Haushaltstätigkeiten, da haben wir Pläne gemacht, damit ich weiß wann ich die Wäsche wasche, Boden reinigen, saugen, Badezimmer, WC, die Küche, Wohnzimmer. Über die Alltagstätigkeiten, Freizeit, dass ich jetzt alleine wohne. Mehr fällt mir jetzt nicht ein.

(Interview: Manuel, Zeile 125 – 135)

Die Vorbereitung auf die teilbetreute Wohnform kann sich sehr unterschiedlich gestalten. So kann die neue Wohnsituation besprochen werden. Es kann dargestellt werden, wie sich die Betreuung gestalten wird, welche Gesetze fürs Leben in der Nachbarschaft beachtet werden sollen oder mit welcher Veränderung zu rechnen ist, wenn man alleine ohne Mitbewohner oder Familie wohnt. Vor dem Übergang können Haushaltstätigkeiten aktiv geübt werden oder auch soziale Trainings angeboten werden, um Kontakte zu den Nachbarn aufzubauen. Im Idealfall werden alltagspraktische Tätigkeiten bereits in der aktuellen Wohnform (Familie, vollbetreutes Wohnen) erlernt oder eben der Betreuungsaufwand im teilbetreuten Wohnen dementsprechend erhöht.

Von einigen Befragten wird berichtet, dass sie sich keiner Vorbereitung bewusst sind.

Interviewerin: Wurden mit dir auch Gespräche geführt damit du dir vorstellen kannst, wie das so sein wird hier und selbstständig zu wohnen?

Thomas: (6) Nein.

Interviewerin: Hast du bestimmte Sachen speziell geübt?

Thomas: (12) Nein.

(Interview: Thomas, Zeile 308 – 312)

Interviewerin: Da gab es keine speziellen Gespräche oder Übungen oder sowas?

Annemarie: Hm, nein.

(Interview: Annemarie, Zeile 360f)

Annemarie und Thomas mussten keine Voraussetzungen erfüllen. Auf die neue Wohnform wurden sie nicht bewusst vorbereitet. Weder fanden gezielte Gespräche statt, noch wurden alltagspraktische Fertigkeiten mit ihnen erarbeitet. Beide autistischen Bewohner beschreiben die erste Zeit in der neuen Wohnform als schwierig oder unangenehm. Als besondere Herausforderungen wurden das Akzeptieren der neuen Umgebung, der Ablösungsprozess von der Familie und Hausarbeit dargestellt.

Interviewerin: Wie waren denn die ersten Wochen für dich, die du in der neuen Wohnung verbracht hast, hier?

Thomas: (8) Ja, schon schwierig. (6)

Interviewerin: Was war denn schwierig für dich?

Thomas: (14) Die Umstellung auf wo anders wohnen. [...] Ja und auch nicht mehr so viel bei den Eltern.

(Interview: Thomas, Zeile 313 – 319)

Annemarie: [...] ja, und da, da habe ich natürlich, habe, habe ... die Hausarbeiten waren eingeteilt die ich auch probiert haben zu machen und ahm und der [Lebensgefährte] kam von der Arbeit nach Hause und hat gesagt „du, du machst das ohnehin nicht, ich muss das alles machen und, und besorg eine Putzhilfe.“ [...] Und da [Lebensgefährte], ja genau, in der vorigen Wohnung, ich habe das ja gemacht, aber er hat es einfach nicht bemerkt

(Interview: Annemarie, Zeile 303 – 310)

Bevor Annemarie mit ihrem Lebensgefährten zusammenzog und ambulant betreut wurde, wohnte sie in einer Wohngemeinschaft, in welcher sie auf das alleine Wohnen vorbereitet werden sollte. Unter anderem waren die Bewohner verantwortlich für die Hausarbeit, welche

sie sich dort auch aneignen sollten. Annemarie gelang es, diese Trainingsphasen zu umgehen. Die Durchführung von Haushaltstätigkeiten hatte sie nicht erlernt. Somit konnte sich die Autistin der Vorbereitung auf die eigenständigere Wohnform in Bezug auf Hausarbeit erfolgreich entziehen.

Annemarie: Ja, aber ich habe fast nie was gemacht, im Grunde. [...] Naja, ahm, die Wäsche konnte ich nicht machen ... naja, mit Hilfe [...] aber ich habe ehrlich fast nie was gemacht, ich erinnere mich nicht mehr was ich hätte machen können.

(Interview: Annemarie, Zeile 239 – 243)

In Annemaries Fall hatte sie bestimmte Fertigkeiten nicht erlernt, welche ihr den Einstieg in die neue Wohn- und Betreuungsform erheblich erleichtert hätten. Der Interviewauswertung folgend kann somit ein Zusammenhang zwischen einem positiven Übergang und der Vorbereitung aufs teiltreute Wohnen erkannt werden. Während Thomas und Annemarie angeben, dass sie die erste Zeit in der neuen Wohnung als schwierig und eher belastend empfunden haben, sprechen sich Madlene, Manuel und Maria positiv über die ersten Wochen aus. Sie geben an, dass es wohl eine Umstellung für sie war, die trotz allem als erfolgreicher Übergang bezeichnet werden kann.

Manuel: Es war eine Umstellung. Da hab ich mich schon richtig gefreut, direkt in die Wohnung einzuziehen.

(Interview: Manuel, Zeile 57f)

Madlene: ... Hm ... Nicht ... nicht schrecklich, aber ungewohnt, na? [...] Also eingewöhnen muss man sich. [...]

Interviewerin: Hast du dich gefreut?

Madlene: Ja. ... [...]

Interviewerin: Mhm. Gabs irgendetwas, das schwierig war für dich? Das vielleicht neu war?

Madlene: Nein.

(Interview: Madlene, Zeile 156 – 165)

Während Thomas und Annemarie auf Vorbereitung verzichten mussten, erhielten die drei anderen Betroffenen eine Einführung in die neue Wohnform. In Gesprächen wurde mit ihnen erarbeitet, wie sich das Leben in einer eigenen Wohnung mit ambulanter Betreuung gestalten kann. Gemeinsam mit dem zukünftigen Betreuer oder den Betreuern aus der vollbetreuten Wohngemeinschaft erstellten sie hilfreiche Struktur- oder Zeitpläne. Einzelne Arbeitsschritte für Haushaltstätigkeiten wurden ihnen beigebracht und mögliche Herausforderungen und Schwierigkeiten mit ihnen besprochen. In weiterer Folge unterstützte dies einen Übergang, der als positiv dargestellt werden kann. Obgleich auch sie mit den Veränderungen zurecht kommen mussten, wird der Wechsel vorwiegend mit positiven Gefühlen in Zusammenhang gebracht. Der Tabelle 9 kann der Zusammenhang zwischen einem gelungenen Übergang und der Vorbereitung auf das teilbetreute Wohnen entnommen werden. Vorbereitende Gespräche, Übungen und eine bewusste, gezielte Auseinandersetzung mit der bevorstehenden Veränderung ist ein essentieller Schritt. Um den Wechsel in die unabhängiger Wohnform weitgehend angstfrei und erfolgreich zu vollziehen, ist eine gute Vorbereitung ratsam. Diese Vorbereitung muss individuell auf die Entwicklung des Betroffenen abgestimmt sein und sollte schon früh begonnen werden. Während einige Bereiche schnell besprochen oder erlernt werden können, sind andere Gebiete sehr zeitintensiv. So z.B. die altersadäquate Ablösung von Eltern oder anderen Bezugspersonen.

Name	keine Vorbereitung	Vorbereitet	eher negativer Übergang	eher positiver Übergang
Annemarie	X		X	
Madlene		X		X
Manuel		X		X
Maria		X		X
Thomas	X		X	

Tabelle 9: Darstellung des Zusammenhangs zwischen Vorbereitung und positivem Übergang

Ablösungsprozess

Ein Themengebiet, das oft erst zu spät Beachtung findet, ist der Ablösungsprozess. Wie in 4.2.1 dargestellt ist die Ablösung zwischen Familie und Kind ein unweigerlicher Bestandteil der persönlichen Entwicklung hin zu einem höheren Grad an Selbstständigkeit. Eine langjährige Abhängigkeit und intensive Bindung kann den Fortschritt hemmen.

Petra: [...] und die Eltern, also besonders die Mutter, die haben so extrem in einer Symbiose gelebt. Man konnte ihn nicht wirklich fördern, äh, so lange er zu Hause gelebt hat. Die Mutter wollte immer, dass er das und das lernt und hat dann aber eigentlich immer alles für ihn erledigt. [...] Und die Mutter, ähm, die hat nach vielen Gesprächen verstanden, dass sie nicht, wie soll ich sagen, ähm, ... in der Lage ist, also sie waren sehr eng. Das sind sie heute noch, aber sie konnten beide nicht los lassen. Es war aber an der Zeit [...] und äh, für die, die, für die Entwicklung war es auch wichtig, dass sie sich ein bisschen lösen.

(Interview: Petra, Zeile 411 – 418)

Möchte der Betroffene eigenständiger leben, müssen sich die Beteiligten frühzeitig mit der Loslösung auseinandersetzen. Wird diese Vorbereitung verabsäumt oder der Ablösungsprozess zeitgleich mit der Übersiedelung eingeleitet, kann die plötzlich fehlende Nähe zu den Bezugspersonen positive Erfahrungen in Bezug auf den Übergang minimieren.

In dieser Studie hat nur einer der Interviewten den Ablösungsprozess als notwendige Vorbereitung für das teilbetreute Wohnen angesprochen. Um genauere Zusammenhänge erfassen zu können, wäre es notwendig, diesen Aspekt in einer weiterführenden Studie nochmals aufzugreifen und genauer zu beleuchten.

8.2 Die Betreuungssituation

Wie aus 4.2 herauslesbar, ist das teilbetreute Wohnen eine Möglichkeit für Menschen mit Beeinträchtigungen, selbstbestimmter und selbstständiger das eigene Leben zu bestreiten. Im Idealfall kann die betroffene Person Verantwortung über ihr Leben übernehmen und dieses

weitgehend unabhängig planen und organisieren. Sie entscheiden eigenständig, in welchen Bereichen sie Betreuung benötigt und wie sich die Unterstützung gestalten soll. Finanzplanung und Zeiteinteilung obliegen ihr und sie bestimmt zumindest mit, durch wen ihr Hilfe zuteil wird. Die Betreuung beschränkt sich daher auf Unterstützung durch Beratung.

Selbstständigkeit in diesen Bereichen dieser Aufzählung wird oft als Voraussetzung für die teilbetreute Wohnform gesehen und von Menschen mit körperlichen Beeinträchtigungen weitgehend erfüllt. Auf Grund der Symptome, welche Menschen mit Autismus aufweisen, benötigen sie, um dennoch ambulant betreut wohnen zu können, eine an ihre Beeinträchtigung angepasste Unterstützung.

Aus der Auswertung der Interviews ergibt sich ein heterogenes Bild an Betreuungsmöglichkeiten und –formen. Es zeigt sich auch, dass es große Abweichungen zum theoretischen Betreuungskonzept gibt.

Begriffsdiskussion „Betreuer“

Während man in der Theorie stets bemüht ist, durch unterschiedliche Begriffe verschiedene Betreuungskonzepte mit ihren speziellen Aufgabenbereichen voneinander abzugrenzen, findet sich diese Diskussion in der Welt des Autisten nicht wieder. In der Praxis unterscheiden sie nicht zwischen Betreuer, Assistenten oder Unterstützer. In 6 von 7 Interviews ist von „Betreuer“ oder „Betreuerin“ die Rede, obgleich die Betreuungsform mehr der eines Assistenten zugeordnet werden kann oder eher dem Aufgabenbereich eines Unterstützers entspricht. So wird von Betreuer gesprochen, wenn die Hilfestellung durch beratenden Beistand und lediglich in jenen Bereichen geleistet wird, welche der Betroffene vorgibt. Auch wird von Betreuer gesprochen, wenn dieser die Rahmenbedingungen festlegt, das Leben gemeinsam mit der autistischen Person organisiert und strukturiert und wenn er lehrende Unterstützung anbietet in Form von Förderung im Haushalt, Begleitung bei Amtswegen oder Interessensvertretung. Es zeigt sich, dass im Alltag der Begriff „Betreuer“ unabhängig von Intensivität und Betreuungsform und somit auch als Synonym für „Assistent“ und „Unterstützer“ verwendet wird. Maria, jene teilbetreute Wohnende, die nicht auf den Begriff des Betreuers zurück greift, spricht von ihrer „ehemaligen Schulpsychologin“. Diese hat offiziell die Aufgabenbereiche der ambulanten Betreuung übernommen. Die gewohnte Bezeichnung wurde beibehalten und durch „ehemalig“ ergänzt. Psychologisch wird die Bewohnerin nicht mehr von ihr begleitet.

Teilbetreutes Wohnen steht für verminderte Abhängigkeit. So sollten die Betreuer mehr dem Profil eines Unterstützers oder gar eines Assistenten entsprechen, auch wenn sich diese Begriffe in der Alltagssprache noch nicht gänzlich durchgesetzt haben.

Betreuungsformen

In der Praxis zeigt sich, dass eine konkrete Zuordnung zu den drei dargestellten Begriffen mit ihren unterschiedlichen Aufgabengebieten nicht möglich ist. Meist wird eine individuelle Betreuung angeboten, abgestimmt auf die Wünsche und Bedürfnisse des Bewohners sowie auf seinen Selbstständigkeitsgrad. Dies zeigt sich auch in der Häufigkeit des Kontakts zwischen Bewohner und der Person, durch welche ihm Unterstützung zuteil wird.

Bei drei Befragten werden, außer am Wochenende, täglich Gespräche geführt, während bei den anderen monatliche Treffen stattfinden. In vier von fünf Fällen werden die Bewohner besucht. Die Kontakte finden in der Wohnung der autistischen Person statt. So kann sich der Betreuer neben seiner beratenden Funktion ein Bild von den Wohnverhältnissen machen, ihn bei Bedarf auf Verbesserungsmöglichkeiten hinweisen und gegebenenfalls auch tatkräftige Unterstützung anbieten. Nur einer gibt an, dass er derzeit telefonischen Kontakt hat. Der Grund hierfür liegt darin, dass ihm eine neue Betreuerin zugeteilt wurde, mit welcher bis dato kein gemeinsamer Termin gefunden werden konnte. Vor dieser Veränderung wurde auch er besucht. Regelmäßige persönliche Kontakte sind für die nächste Zeit wieder geplant.

Die Häufigkeit des Kontaktes hängt mit der Unterstützungsform zusammen. Jene, welche angeben unter der Woche täglich betreut zu werden, beschreiben diese als kontrollierende Unterstützung, bei welcher der Betreuer auch tatkräftige Hilfe zukommen lässt. Die einzelnen Schritte einer Hausarbeit werden zum Beispiel durch Zuschauen und gemeinsame Durchführung erlernt.

Madlene: Also in der Früh war kein Betreuer da, aber wie ich dann heim gekommen bin, dann ist er auch gekommen. [...] ... Hm... der hat immer geschaut wies mir geht. ... Ob alles in Ordnung ist. (7) Dann war, ja, es ist eh alles gut gegangen. [...]

Das hat er mir schon gezeigt das Wäsche waschen zum Beispiel. Zuerst hat er das miteinander gemacht, geübt (Interviewerin: Mhm) und dann haben wir, dann hab ich das alleine gemacht.

(Interview: Madlene, Zeile 167 -171, 189 – 191)

Thomas: (14) Also zum Beispiel ... ahm, beim, ahm, ... dass immer wieder, sozusagen wer vorbei schaut und schaut, wie ich mich tu beim Duschen (Interviewerin: Mhm) und, [...] dass mir die Betreuer helfen, ... wenn ich so eine Frage hab. [...] Zum Beispiel wie ich das, ... , beim Kochen ..., irgendwie, wenn ich mich beim Kochen (Interviewerin: Mhm) nicht ganz auskenn'.

(Interview: Thomas, Zeile 73 – 39)

Äußere Rahmenbedingungen und Grenzen, innerhalb derer sie sich frei bewegen können, werden den Bewohnern vorgegeben und aufgezeigt. Organisation und genaue Strukturierung des Alltags findet gemeinsam statt. Manchmal werden auch Angebote für die Freizeitgestaltung gesetzt. Diese Unterstützungsform findet dann ihre Anwendung, wenn die gängigen Voraussetzungen noch nicht erbracht werden können. Konkret bedeutet dies z.B. Unterstützung in der Selbstversorgung durch gemeinsames oder vorstrukturiertes Essen kochen, Hilfestellung bei der Finanzplanung oder Support in anderen alltagspraktischen Bereichen. Die Betreuer kontrollieren Ordnung und Sauberkeit in der Wohnung, das Einkaufsverhalten, den Lebensrhythmus oder/und den Umgang mit den Nachbarn sowie das Verhältnis zur Umwelt. In dieser Arbeit wirken sie sehr dominant, erarbeiten jedoch alles gemeinsam mit dem Bewohner. Die letzte Entscheidung sollte dem Betroffenen obliegen. Keiner der Interviewten berichtet von Strafen durch Betreuer, wenn er sich nicht an Abmachungen hält.

Wenn eine vordergründig beratende Unterstützung als ausreichend gesehen wird, reduziert sich der Kontakt zwischen Betreuer und Bewohner bis auf einmal pro Monat.

Manuel: So einmal im Monat.

Interviewerin: Und da habt ihr dann nur über die Finanzen gesprochen.

Manuel: Auch wies mir so geht in der Wohnung, (Interviewerin: Mhm) übers einkaufen und Haushaltstätigkeiten. Und wie ich die Formulare ausfülle, die Pläne. [...]

Dann fragt sie mich wie es mir geht und ob ich mich immer gut auskenne.

(Interview: Manuel, Zeile 229 – 232, 303 – 305)

Die Betreuung zeichnet sich durch Ratschläge im Laufe eines etwa einstündigen Gespräches aus. Fragen, welche sich während des Monats gestellt haben, werden geklärt. Die Unterstützung geht während des Kontakts nicht über die beratende Form hinaus. Beide Bewohner, auf welche diese Unterstützungsform zutrifft, sind sich dessen bewusst, dass sie die Betreuung nur in jenen Bereichen annehmen müssen, in denen es von ihnen selbst gewünscht ist. Hier gleicht die Unterstützung in ihrem Angebot mehr der eines Assistenten.

Beide Betreuungsarten kommen unabhängig von der Autismusform zum Einsatz. Sie werden abgestimmt auf Entwicklungsgrad und Selbstständigkeit des Bewohners. Durch die individuelle Anpassung (intensive, praktische Betreuung versus einmonatliche Beratungsgespräche) wird ambulante Betreuung auch jenen zuteil, welche nicht die dargestellten Voraussetzungen erfüllen.

In der Regel werden, entgegen der theoretischen Darstellung, die Betreuer von Vereinen gestellt. Nur eine gibt an, die Möglichkeit erhalten zu haben, sich die Person auszusuchen, durch welche sie mobil betreut werden möchte. So wird der Unterstützer auch nicht als Arbeitnehmer gesehen, welcher von dem autistischen Bewohner selbst finanziert wird, wie es beim persönlichen Budget und der Assistenz angedacht ist. Die Finanzierung des Betreuers läuft meist über den Verein. Die Betreuung wird von nur einem Bewohner zumindest mit finanziert.

Strukturpläne

Angelehnt an die spezielle Förderung autistischer Menschen finden auch im teilbetreuten Wohnen Pläne bei allen Betroffenen ihre Anwendung. Individuell abgestimmt auf die Bedürfnisse, werden Planungen nahe gelegt oder gemeinsam erarbeitet. Hierbei ist die strikte Einhaltung in keinem Fall zwingend, soll jedoch die Organisation des Alltags erleichtern, Sicherheit und in weiterer Folge auch mehr Selbstständigkeit bieten.

Manuel: Über die Haushaltstätigkeiten, da haben wir Pläne gemacht, damit ich weiß wann ich die Wäsche wasche, Boden reinigen, saugen, Badezimmer, WC, die Küche, Wohnzimmer.

(Interview: Manuel, Zeile 133f)

Petra: ... also in gewissen, gewissen Rahmen und auch nicht ständig, könnte man schon mal von dieser Struktur abweichen, aber es ist ja eben auch nicht ähm, es dient nicht der Idee die dahinter steht, die Struktur die ihnen den Halt gibt und die Sicherheit, und eben auch die Sicherheit selbständig sich im Alltag zu bewegen. Es wäre ja kontraproduktiv diese, diese Struktur dann vollständig aufzugeben (Interviewerin: mhm) aber in gewissen (räuspert sich) Maßen, ist er natürlich kann er das selber, selber bestimmen.

(Interview: Petra, Zeile 303 – 308)

Pläne wurden als genaue Anleitungen vorgefunden oder, um einen zeitlichen Überblick aller Termine und Aufgaben zu erhalten, in Form eines Kalenders erstellt. In vier Fällen wird diese Form der Strukturierung für Organisation und Durchführung der Hausarbeit eingesetzt. Sie unterstützt dabei Haushaltstätigkeiten einzuteilen, einzelne Arbeitsschritte darzustellen oder um eine routineähnliche Gleichmäßigkeit in Erledigung und Ablauf dieses Bereiches zu bekommen.

Subjektive Meinung über die Betreuungssituation

Alle Bewohner sind derzeit zufrieden mit der Betreuungssituation, was Betreuungsform, Kontaktintensivität und den Betreuer als Person meint. Sie geben an, dass die derzeitige Betreuungsform von ihnen selbst erwünscht und für sie passend ist.

Interviewerin: Mhm ... Wie findest du es denn hier wohnen zu können?

Thomas: ... Ja schon ein gutes Angebot. (lächelt)

(Interview: Thomas, Zeile 54f)

Interviewerin: Ja. Ahm, möchtest du noch Unterstützung haben in deinem, bei deinem Wohnen?

Manuel: [...] Ich finde, wenn ich mich nicht auskenne, ab und zu würde es doch nicht schaden, kann ich nur sagen.

(Interview: Manuel, Zeile 288 – 293)

Die Betreuungsperson vermittelt Sicherheit. Sie ist Ansprechperson in allen Belangen und ermöglicht trotz Unterstützung ein, von Familie und anderen Bezugspersonen, unabhängiges

Leben. Anfallende Fragen können geklärt werden, Unsicherheiten werden beseitigt. Der Bewohner kann sich stets an eine neutrale und fachkundige Person wenden, zu der über die Zeit ein positives Vertrauensverhältnis aufgebaut werden kann. Ist der Bewohner überfordert mit anfallenden Tätigkeiten oder unerwarteten bzw. neuen Herausforderungen, durchlebt er einen Entwicklungsschub oder ist in negativer Stimmung, kann ihn sein Betreuer durch diese Situation begleiten und ihm Halt bieten. Auch Petra (Betreuerin) und Harald (Vater eines autistischen Mannes) beschreiben die Begleitung einer Person in der selbstständigeren Lebensbeschreibung als Sicherheit bietende und notwendige Unterstützung.

Harald: Ähm ... ja. (Interviewerin: mhm) Ich glaub das würd ihm auch eine gewisse Sicherheit geben (Interviewerin: mhm) ja. Eine gewisse Regelmäßigkeit ... sollt schon einmal im Monat sein. [...] Und da hab ... also ... ähm ... ich fürchte nicht, dass er jetzt absackt, nicht ... aber nachdem er doch Schübe hat ... man weiß nicht wo er hin... oder was passieren kann, nicht. (Interviewerin: mhm) Es ist ja doch, der Mensch ist ja doch etwas flexibles und ... (Interviewerin: Ja) und es kann ja mal sein das etwas passiert.

Interviewerin: Also wär ganz gut wenn er da noch ...

Harald: Wenn er ja ... und für mich wär es auch eine reine Beruhigung wenn ich weiß einmal im Monat schaut wer vorbei (Interviewerin: mhm) in seiner Wohnung (Interviewerin: mhm). Ich besuche ihn natürlich auch manchmal in der Wohnung (Interviewerin: mhm) ... also da hab ich auch einen gewissen Kontakt mit ihm, nicht ... also diese Richtung. Aber es sollt jemand Unvoreingenommener, ein Betreuer, schon vorbei kommen ... (Interviewerin: Ja) das wär schon notwendig.

(Interview: Harald, Zeile 240 – 257)

Um das unabhängiger Leben als positive Erfahrung wahrzunehmen und Bestätigung zu finden, weiter selbstständiger und unabhängiger zu werden, ist eine fortlaufende, in Intensität variierende Unterstützung notwendig. Harald beschäftigt sich mit einer Zukunft, die immer ungewiss sein wird. Niemandem ist bekannt, wie sich autistische Bewohner individuell entwickeln und verändern oder wie sie zukünftige gesellschaftliche, soziale und andere Herausforderungen bewältigen. Durch eine neutrale Betreuung erhalten sie die nötige Unterstützung, aus Schwierigkeiten zu lernen, unvorhergesehene Situationen zu meistern und sich und das eigene Leben gegebenenfalls neu zu organisieren.

Es zeigt sich, dass alle Interviewpartner weitgehend erfreut sind über das Angebot der ambulanten Wohnform.

8.3 Selbstbestimmung und Selbstständigkeit

Annemarie: Ahm ... naja, wenn ich, ahm ... also, wenn ich auf alle [anm.: Betreuer, Eltern, ...] hören würde, dann käme ich nicht sehr weit (Interviewerin lacht). Dann käme ich nicht sehr weit, das geht nicht, nein.

(Interview: Annemarie, Zeile 686f)

Teilbetreutes Wohnen soll Menschen mit Beeinträchtigungen die Möglichkeit bieten, unabhängiger und selbstbestimmter ihr Leben bestreiten zu können. Um dies zu gewährleisten, wurden bestimmte Richtlinien für die Betreuung festgelegt. So soll verhindert werden, dass sie trotz Wohnungs- und Betreuungswechsel nicht in eine andere Form der Abhängigkeit geraten.

Vergleicht man die Forschungsergebnisse mit den vier Säulen, auf welche sich das ambulante Wohnbetreuungskonzept stützt (keine Einschränkung der Grundrechte, Verringerung der persönlichen Abhängigkeit durch vertraglich geregelte Dienstleistungsbeziehung, Mitsprache bei Betreuungsperson, an Lebensgewohnheiten angepasste Unterstützung (vgl. Hanslmeier-Prockl, 2009, S. 31)) zeigt sich, dass die Umsetzung in die Praxis noch nicht vollständig gewährleistet ist beziehungsweise gewährleistet werden kann. Durch z.B. das geringe Einkommen und mangelnde finanzielle Förderung haben betroffene Personen nur selten die Möglichkeit, sich die Unterstützung selbst zu finanzieren, sodass diese als ein Arbeitnehmer – Arbeitgeberverhältnis bezeichnet werden könnte.

Ergänzend soll als fünfte Säule die Betreuung selbst erwähnt werden, welche sich durch die überwiegend beratende Funktion definiert. Wie oben unter „Die Betreuungssituation“ dargestellt, ist dies in Anlehnung an Selbstständigkeit und Entwicklung des Bewohners nicht immer möglich. Benötigen einige Bewohner Unterstützung in der Organisation ihres Alltags oder fehlt es ihnen an Antrieb und Motivation (zum Beispiel Körperhygiene), geht die Betreuungsform weit über die Beratung hinaus. Extrinsische Motivation, Vorgaben von Struktur und Rahmenbedingungen, Kontrolle, ob diese tatsächlich eingehalten werden und noch weitere Methoden kommen ergänzend zur Anwendung. Selbstbestimmung und Eigenverantwortung liegen somit nicht zur Gänze beim Bewohner. Die Unterstützung ähnelt dann sehr dem vollbetreuten Wohnen, soll die Betroffenen jedoch dahingehend fördern, dass sie ihr Leben in naher Zukunft im Sinne des klassischen Konzepts der Assistenz bestreiten können. Hielte man sich strikt an die Beratung, wäre die ambulant betreute Wohnform

tatsächlich nur jenen zugänglich, die ihre Unabhängigkeit zuvor schon unter Beweis gestellt hätten. Um autistische Menschen mit einem größeren Unterstützungsbedarf nicht auszuschließen, wird das Betreuungskonzept an ihre Bedürfnisse angepasst. Dennoch soll das Ziel der beratenden Unterstützung auch bei einer intensiveren Betreuung immer präsent bleiben und genau bedacht sein, wann welche Hilfestellung angebracht ist. Diese gestaltet sich demnach nach dem Selbstständigkeitsgrad des Bewohners.

Selbstständigkeit und Selbstbestimmung in Alltag und Freizeit

Selbstbestimmt zeigen sich alle Bewohner bei ihrer Freizeitgestaltung, sofern diese nicht eine Beschäftigung außerhalb der eigenen Wohnung betrifft. Manche lesen gerne, hören Musik, schauen fern oder verbringen Zeit im Internet. Dies können und dürfen sie ohne Hilfestellung entscheiden, organisieren und ausführen. Bei diesen Tätigkeiten sind sie gerne zurückgezogen und alleine.

Petra: [...] er verbringt die Zeit lieber, meistens am Zimmer, mit irgendwelchen Büchern, äh im Internet, auch so Seiten wie Wikipedia oder so. Oder er schaut halt echt gern TV. Also von Millionenshow bis zu Soko Donau (Interviewerin: ok) bis zu irgendwelchen Dokus. Also er beschäftigt sich immer mit dem wissenschaftlichen Bereich ...

(Interview: Petra, Zeile 313 – 316)

Maria: [...] also, dass ich einen Film ansehe (Interviewerin: mhm) oder nach draußen gehe [...] und dann tu ich manchmal mich baden, gehe ich ... also mich waschen und dann gehe ich ins Bett und tu noch ein bisschen Lesen, falls es Zeit gibt.

(Interview: Maria, Zeile 145 – 148)

Aktivitäten außerhalb der eigenen Wohnung finden oft nur in einem pädagogischen Rahmen oder von Familienmitgliedern organisiert statt. Zwecks Freizeitgestaltung, um Erfahrungen außerhalb der Familie zu machen und um neue Kontakte zu knüpfen, nehmen vier der Befragten an diversen Clubs teil. Diese Freizeittreffs finden einmal im Monat bis vierzehntägig statt. Die Teilnahme ist freiwillig und unabhängig vom Verein oder der Betreuung, die das ambulant betreute Wohnen ermöglichen. Hier zeigt sich ein Unterschied

im Selbstbestimmungsgrad. Manuel und Annemarie, welche beide einen hohen Grad an Selbstständigkeit und Selbstbestimmung aufweisen, bestimmen selbst, welche Termine sie wahrnehmen möchten, während alle anderen an jedem Treffen teil nehmen.

Annemarie: Naja, ich habe, ich habe ja noch die zwei Freizeitclubs, ich habe ja noch [Name des Vereins] (Interviewerin: mhm) und den, und den Freizeitclub gemischt (Interviewerin: mhm), die sind 1-mal im Monat. Das habe ich jetzt auch abgesagt wegen der Schule.

(Interview: Annemarie, Zeile 491 – 491)

Harald: [...] Ja ... er tut sich sein Leben also genau einteilen [...] und das organisiert er sich alles ... "Da geh ich in den Club, dass, das muss auch sein," sagt er und einmal hat er, da war vom Samstag ... am Samstag was vor paar Wochen ähm vom Club gewesen sein ... ein Ausflug ... da muss auch was anderes gewesen ... glaube von der Kirche, da hat er dann gesagt das ist ihm wichtiger und: „ich muss ja nicht immer in den Club gehen“ (Interviewerin: mhm) ... also er, er ... versucht auch seine Entscheidungen, seine Entscheidungskraft zu trainieren. Das heißt jetzt, was ist jetzt wichtiger, und, und das mach ich dann auch.

(Interview: Harald, Zeile 27 – 36)

Madlene, Manuel und Annemarie bewegen sich auch außerhalb pädagogischer und familiärer Strukturen. Sie treffen sich mit Freunden, erzählen von Freizeitaktivitäten fernab ihrem Zuhause und berichten zum Teil von Urlauben, die sie selbstständig organisiert haben.

Manuel: Ich bin schon zwei Mal ganz alleine nach Italien gefahren. Das letzte Mal, das war das nach Verona. Nach, eine Woche am Gardasee und eine Woche in Venedig. (Interviewerin: Mhm) War ich zwei Wochen alleine in Italien. [...]

Das hab ich übers Internet gebucht. [...]

Ich war schon einmal, ich bin schon mal allein nach Frankfurt gefahren [...]

Und Fahrradtour. Hab ich auch schon mal gemacht, nach Bayern. Wie ich 22 war.

(Interview: Manuel, Zeile 391 – 393, 398, 403, 407)

Selbstbestimmt zeigen sich alle, wenn es die Möblierung ihres Zuhauses betrifft. Alle konnten ihre Wohnung beziehungsweise ihr Wohngemeinschaftszimmer selbst einrichten. Obgleich sie Unterstützung (finanzielle und praktische) durch ihre Eltern bekamen, geben alle an, die Einrichtung selbst ausgesucht und gekauft zu haben. In keinem Fall wurden Möbel vom Verein gestellt oder ihnen ein Einrichtungsstil vorgeschrieben. Vier der Betroffenen hatten Mitspracherecht bei der Wohnungswahl, wobei auf ihr Vetorecht großen Wert gelegt wurde. (Thomas konnte sich nicht mehr genau erinnern wie er zu seinem neuen Zuhause kam.) Es zeigt sich, dass alle mit den angebotenen oder besichtigten Räumlichkeiten sofort zufrieden waren und das erste Angebot annahmen. Es stellt sich die Frage, ob dies nicht mit dem starken Wunsch zusammen hing, schnell eigenständiger wohnen zu können und die bisherige Wohn – Betreuungsform zu verändern. Angst davor, Zurückweisung erfahren zu müssen, wenn man Unzufriedenheit über das Wohnungsangebot zeigt, die massive Freude endlich ausziehen zu können oder mangelnde Vergleichsobjekte können Gründe für die sofortige Zusage der autistischen Personen sein. (Im Rahmen der Untersuchung kann auf Grund mangelnder Daten dieser Frage nicht nachgegangen werden.) Nur eine Bewohnerin erzählt, dass sie sich bei der Wohnungssuche kritisch zeigte:

Maria: [...] also zuerst haben wir, ich und die Eltern geschaut, welche Wohnung gut passen würde, haben sehr viel herumgeschaut (Interviewerin: mhm) und oft waren wir uns nicht so einig welche Wohnung jetzt passen würde und dann haben sie eines Tages ahm, am [Wiener Gemeindebezirk], ahm eine schöne, sehr schöne Wohnung angeschaut, die habe ich mir dann auch angeschaut und da haben wir gedacht, ja das könnte gut werden und dann sind sie, ahm, haben wir Möbel gekauft und haben darin arbeite, gearbeitet. (Interviewerin: mhm) Und ... z.B. die, die Wand ausgemalt (Interviewerin: schön) und Möbel besorgt und ... ja, gesaugt und gebohrt usw. (Interviewerin: mhm), da habe ich mitgeholfen

(Interview: Maria, Zeile 36 – 43)

Aktuell sind alle Bewohner zufrieden mit ihrem Zuhause und ziehen es nicht in Erwägung, sich in nächster Zeit für ein anderes Wohnobjekt zu bewerben.

Obgleich die Bewohner für die Einrichtung selbst verantwortlich waren, geben alle an, über eventuelle Änderungswünsche innerhalb der eigenen Räumlichkeiten mit jemanden im Vorfeld sprechen zu müssen; sei es mit dem Lebenspartner oder/und der Person, welche sie unterstützt.

Unsicherheiten zeigen sie auf die Frage, was sie tun können, wenn sie mit einem Betreuer nicht zufrieden sind. Sollten sie sich mit der zugeteilten oder ausgesuchten Person unwohl fühlen, sind sie nicht sicher, wie sie agieren sollen.

Interviewerin: Ok, was kannst du denn tun, wenn du mit einem Betreuer, einer Betreuerin nicht zu frieden bist? ... Wenn dich etwas stört oder du jemanden nicht magst?

Thomas: (11) Ich weiß nicht.

(Interview: Thomas, Zeile 104 – 106)

Selbst nach längerem Überlegen weiß Thomas keine Lösungen oder Handlungsschritte. Dasselbe Bild ergibt sich bei drei weiteren Bewohnern. Es scheint als mangle es in diesem Bereich an Aufklärung. Die Betroffenen sind nicht oder nicht genug über ihre Rechte und Möglichkeiten in dieser Betreuungsform informiert.

Manuel gibt an, sich vermutlich an die Leiterin des Vereins zu wenden, um mit ihr über die Schwierigkeiten zu sprechen. Er würde es meiden, mit der Betreuerin selbst zu sprechen, um ihre Gefühle nicht zu verletzen.

Manuel: Ich hätte nicht direkt diejenige angesprochen: ich mag dich nicht. Sonst hätte sie sich gekränkt gefühlt, (Interviewerin: Mhm) wenn das nicht gepasst hätte.

(Interview: Manuel, Zeile 226f)

Keiner der Befragten zeigt die Möglichkeit auf, einen Betreuerwechsel in die Wege leiten oder den Betreuer „entlassen“ zu können.

Haushalt

Große Heterogenität zeigt sich in Selbstständigkeit und Selbstbestimmung bei der Haushaltsführung.

Maria hat, wie Manuel, viele Haushaltstätigkeiten in ihrer vollbetreuten Wohngruppe erlernt. Hierdurch wurde sie weitgehend auf die anfallenden Aufgaben vorbereitet. Sie fühlt sich sicher in der Haushaltsführung, dennoch werden ihr die Tätigkeiten von ihren hilfsbereiten Mitbewohnerinnen weitgehend abgenommen. Sie gibt an, dass sie sich dabei unwohl fühlt, „Pause“ von der Hausarbeit zu machen und möchte in nächster Zeit wieder selbstständiger werden.

Auch von Manuel wurde in seiner vollbetreuten Wohngemeinschaft verlangt Haushaltstätigkeiten zu übernehmen. Zimmerordnung, reinigen und einkaufen gehörten zu den Aufgabengebieten. Nach Wechsel in die eigene Wohnung waren diese Aufgaben keine Herausforderung für ihn. Nach einem Plan, welcher zur Vorbereitung auf den Übergang mit ihm erstellt wurde, hält er seine Wohnung so sehr in Ordnung, dass er stetes Lob von seinen Gästen erhält. Dieser Plan dient jedoch ausschließlich zur Orientierung und nicht mehr, wie in seiner ursprünglichen Form, der genauen zeitlichen Einteilung.

Manuel: Ich hab mich zu Recht gefunden. Wäsche waschen, Wäsche bügeln, Haushaltstätigkeiten, putzen, Möbel putzen, Boden saugen, Staubsaugen und Aufwaschen. Und jedes halbe Jahr mach ich auch so einen Fensterputz, von Sommer auf, bevor der Herbst kommt und von Winter, bevor der Frühling kommt. [...]

Wenn ich heim komme putze ich auch an einem Abend den Vorraum, das Bad und WC, indem ich die Möbel reinige, und auch Boden sauge und auch aufwasche. An einem anderen Abend putze ich die ganze Wohnküche und auch die Möbel, in dem ich die Böden auch sauge und aufwasche. Und Wäsche waschen tu ich auch selber und bügeln. [...]

(Interview, Manuel, Zeile 24ff, 39 – 42)

Harald: was mir als erstes einfällt ... ein Freund aus der Kirche war vor ca. 1 Jahr bei [Manuel] auf Besuch und er hat gesagt er hat noch nie so eine saubere Wohnung gesehen (Interviewerin lacht) und er hat wirklich alles picobello in Ordnung, also er tut sich das alles einteilen, sagen wir auch den Essensplan und was er dann einkauft.

(Interview: Harald, Zeile 4 – 7)

Um die Aufgaben zu erlernen, welche das Leben in einer eigenen Wohnung erfordert, wohnte Annemarie ebenfalls in einer vollbetreuten Wohngemeinschaft. Dort sollte sie sich Wäsche waschen, einkaufen, kochen und alle anderen Tätigkeiten aneignen, die benötigt werden, um einen eigenen Haushalt zu führen. Die Autistin erklärt, dass sie sich erfolgreich der

Erledigung dieser und den Trainingseinheiten entzogen hatte. Nachdem sie anfänglich gescheitert war, überließ sie anfallende Arbeiten ihrem Mitbewohner. Selbst in der darauffolgenden ambulant betreuten Wohngemeinschaft wohnte sie, ohne Hausarbeiten zu erledigen. Die Betreuerin Petra weist, mit Blick auf den Bewohner Thomas, darauf hin, dass das Wohnen in einer eigenen Wohnung den Betroffenen in seiner Weiterentwicklung fördert. Thomas wohnt derzeit in einer ambulant betreuten Wohngemeinschaft. Durch das Wohnen mit anderen kann man sich leichter den anfallenden Arbeiten entziehen.

Petra: (atmet tief ein) Ja! Ähm prinzipiell ist es angemessen aber es wär für ihn wirklich gescheiter, er würde eine einzelne Wohnung beziehen. [...] Ähm weil in der WG ... er schon die Sicherheit hat, dass wenn irgendwas nicht erledigt wird, sich jemand schon drum kümmert (Interviewerin: mhm?) und ähm er das auch ganz genau weiß, und dieses Wissen auch nutzt. Wenn er alleine wohnt ähm denke ich, würde ihm das sehr viel mehr bewusst werden, wie viel Arbeit da wirklich dran steckt, auch was das Putzen angeht, und wenn man im Putzen nicht so hinterherkommt, weil das noch ein bisschen ein Problem ist, dass er das nicht so gerne macht (Interviewerin: mhm) Ähm, da würd er ... er würde sich sehr viel mehr dessen bewusst werden ähm, was es dann auch wirklich heißt alleine zu wohnen. [...]

Ja! Auf alle Fälle aber wie gesagt da müsste noch ein Schritt weiter gegangen werden. Er bräuchte ´ne eigene Wohnung (Interviewerin: mhm) um ihn da wirklich weiter zu fördern. Weil ihm hie manchmal, so positiv wie die Gruppe ist, die Gruppe dann doch auch im Weg steht. (Interviewerin: mhm) Ähm, eben dadurch, dass er sich dann seine eigene Bequemlichkeit manchmal es sehr recht machen kann.

(Interview: Petra, Zeile 241 – 250, 459 – 463)

Annemarie zog mit ihrem Freund zusammen. Der Haushalt gehört seither zu den größten Herausforderungen, welchen sich ihre Beziehung stellen muss. Die autistische Frau zeigt sich bemüht Tätigkeiten zu übernehmen, welche sie jedoch nicht zur Zufriedenheit ihres Lebensgefährten erledigen kann. Derzeit bezahlt sie eine Putzhilfe, durch welche sich das Streitpotenzial reduzieren sollte. Um die einzelnen Schritte einer Tätigkeit zu erlernen, erhält sie Unterstützung von ihrer Betreuerin und vollzieht ein Hausarbeitstraining in einer Tagesstätte. Annemarie zeigt sich nicht erfreut darüber, dass sie in diesem Bereich wenig Selbstständigkeit vorweist.

Thomas und Madlene zogen weitgehend direkt von dem Elternhaus in die teilbetreute Wohnform. Thomas lebte nur kurze Zeit in einer vollbetreuten Wohngruppe. In ihren

Familien übernahmen die Mütter alle Haushaltstätigkeiten. Selbst Betten machen oder Abstauben war für die Beiden neu. So stellte sich der eigene Haushalt als große Schwierigkeit dar. Sie benötigten, wie Annemarie, praktische Unterstützung. Ein Plan, welcher ihnen zeigt, welche Bereiche Teil der Hausarbeit sind, verschaffte ihnen einen Überblick. Auch die zeitliche Einteilung, wann welcher Bereich geputzt oder wann Wäsche gewaschen wird, helfen bei der Bewältigung des Haushaltes. Nach intensiver Übung, Anleitung und Strukturvorgaben fällt es Madlene nun leicht, sich um ihre Wohnung zu kümmern. Lediglich beim Einkaufen ist sie auf Unterstützung angewiesen. Nun bestimmt sie auch ohne Plan, welche Hausarbeiten notwendig sind verrichtet werden zu müssen.

Interviewerin: Gut. ... Welche Aufgaben musst du denn jetzt machen, seitdem du hier wohnst, die du zu Hause nicht machen musstest, oder die schwierig und neu für dich sind?

Thomas: (14) Kochen (Interviewerin: Mhm), Geschirr abwaschen, Geschirr abtrocknen (Interviewerin: Mhm), Gegenstände putzen, aufwaschen, staubsaugen (Interviewerin: Mhm), staubwischen, (6) aja, die Wäsche waschen, (11) sonst fällt mir jetzt nichts ein.

(Interview: Thomas, Zeile 115 – 119)

Madlene: Ja, hatte ich am Anfang einen Plan. [...] da stand ... so drauf, also an einem Tag hatte ich Wäsche waschen und an einem anderen Tag war etwas zu putzen. ...

Interviewerin: Mhm, und hast du diesen Plan auch heute noch?

Madlene: Nein, eigentlich nicht mehr.

(Interview: Madlene, Zeile 276 – 281)

Oft fällt das Sich-Aneignen dieser Tätigkeiten in der eigenen Familie besonders schwer. Meist übernehmen die Eltern den Haushalt. Auf Grund der autistischen Widerstände und Ängste Neues zu erlernen, der Abhängigkeit zwischen Eltern und Kind und des oft massiv verspäteten Ablösungsprozesses erfahren viele erst nach dem ersten Auszug, was Hausarbeit beinhaltet. Den eigenen Haushalt führen zu können wird in der Theorie jedoch als Kriterium für das ambulant betreute Wohnen gesehen. Werden Menschen mit Autismus schon früh mit Hausarbeiten konfrontiert und eignen sie sich diese an, können sie ihr Leben selbstbestimmter und selbstständiger bestreiten. Andererseits zeigt sich, dass durch eine Betreuung, welche über die beratende Unterstützung hinaus geht, fehlende Fertigkeiten nachträglich erlernt werden können. Der Mangel an praktischem Wissen erschwert jedoch die

Wahrnehmung einer positiven Erfahrung, welche mit dem Wechsel in die eigene Wohnung einher gehen sollte. Zu all den schwerwiegenden Veränderungen kommt nun auch eine erhebliche Mehrarbeit hinzu, welche sie in dieser Form nicht kannten. (vgl. 8.1)

Zusammenhang: Selbstständigkeit und Selbstbestimmung

Speziell Menschen mit Autismus muss in erster Linie die Möglichkeit geboten werden, ihren Alltag organisiert und strukturiert zu bestreiten. Hierfür benötigen sie oft besonders in den ersten Monaten oder auch Jahren eine kontrollierendere Betreuung. Wenn sich der Bewohner in Abläufen und Gestaltung von Alltag und Freizeit sicher fühlt, kann die bestehende Betreuung durch eine vorwiegend beratende Unterstützung abgelöst werden. Die Betreuungsform ist somit an die Selbstständigkeit des Bewohners gelehnt. Die Selbstständigkeit wiederum beeinflusst die Bereiche, in denen er sich in Selbstbestimmung üben kann.

Aus der Forschung ergeben sich für „Selbstständigkeit“ und „Selbstbestimmung“ je zwei Hauptkategorien, wobei die höheren Grade jeweils die Inhalte der mittleren voraussetzen und somit auch beinhalten. (vgl. Tab. 10)

Es zeigt sich, dass keiner der Befragten einen niedrigen Grad an Selbstbestimmung und Selbstständigkeit aufweist. Dies stimmt mit dem Konzept des ambulant betreuten Wohnens überein, welches deutlich definiert, dass es sich hierbei um eine Wohnform handelt, welche einen bestimmten Grad an Selbstständigkeit voraussetzt und somit nicht für alle Menschen mit Beeinträchtigungen zugänglich ist.

Aus der Auswertung der Interviews kann ein eindeutiger Zusammenhang zwischen Selbstständigkeit und Selbstbestimmung herausgelesen werden. Jene Bewohner, welche angeben, in ihrer Lebensführung sehr Unabhängig zu sein, weisen auch einen sehr hohen Grad an Selbstbestimmung auf. (vgl. Tab. 11)

Nicht erkennbar ist, ob ihnen auf Grund ihrer Selbstständigkeit mehr Verantwortung und ein größeres Bestimmungsrecht eingeräumt wurde oder ob sie durch mehr Möglichkeiten an Selbstbestimmung schneller lernten, selbstständiger zu leben.

Hauptkategorien		Inhalt der Kategorie
Selbstständigkeit	mittlerer Grad an Selbstständigkeit	<ul style="list-style-type: none"> - Elementare Selbstversorgung - Geringe selbstständige Freizeitgestaltung - Geringe Aktivität außerhalb pädagogischer oder familiärer Strukturen - Vorwiegend fremdfinanziert
	hoher Grad an Selbstständigkeit	<ul style="list-style-type: none"> - Vorwiegend selbstständige Alltagsplanung - Vorwiegend selbstfinanziert - Hohe Aktivität außerhalb pädagogischer oder familiärer Strukturen - Weitgehend selbstständige Urlaubsplanung und – durchführung
Selbstbestimmung	mittlerer Grad an Selbstbestimmung	<ul style="list-style-type: none"> - Selbstbestimmung nur innerhalb vorgegebener Strukturen - teilbetreutes Wohnen wurde weitgehend fremdbestimmt
	hoher Grad an Selbstbestimmung	<ul style="list-style-type: none"> - teilbetreutes Wohnen wurde gemeinsam oder selbst bestimmt - selbstbestimmt in Freizeitgestaltung

Tabelle 10: Hauptkategorien der Bereiche "Selbstständigkeit" und "Selbstbestimmung"

	hoher Grad an Selbstbestimmung	mittlerer Grad an Selbstbestimmung
hoher Grad an Selbstständigkeit	3 Bewohner (Manuel, Annemarie, Madlene)	0 Bewohner
mittlerer Grad an Selbstständigkeit	0 Bewohner	2 Bewohner (Thomas, Maria)

Tabelle 11: Der Zusammenhang zwischen Selbstbestimmung und Selbstständigkeit

8.4 Soziale Integration

Beschäftigt man sich mit den Diagnosekriterien erscheint es nicht weiter verwunderlich, dass Menschen mit Autismus große Beeinträchtigungen im sozialen Bereich aufweisen. Das Zusammenspiel der Syndrome macht es der betroffenen Person sehr schwierig, ihr soziales Umfeld zu verstehen und nach den gesellschaftlichen Normen zu reagieren. Auch für Menschen ohne Autismus sind Zusammenleben oder Aufbau und Erhalten von Freundschaften mit betroffenen Personen erschwert. Das intensive Verlangen nach gleichbleibender Routine, der Mangel in der sozialen Interaktion, eingeschränkte Interessensgebiete und reduzierte oder veränderte Kommunikation beeinträchtigen den Beziehungsaufbau gleich wie fehlender Blickkontakt, Stereotypen oder die Schwierigkeit, sich in andere Personen hineinzusetzen und Interesse an ihnen, ihren Erlebnissen, Gefühle und Empfindungen zu zeigen. Menschen mit Autismus werden als zurückgezogen und „in sich gekehrt“ beschrieben. Dies wird oft als Desinteresse an ihrem Umfeld missinterpretiert. In anderen wissenschaftlichen Forschungen wird von engen Beziehungen zu Familienangehörigen berichtet (vgl. Wendeler, 1984, S. 114ff) und dem Unvermögen, altersadäquate Freundschaften aufzubauen und zu erhalten. (vgl. American Psychiatric Association, 1994) Es zeigt sich jedoch, dass es, wenn auch nicht ohne Hindernisse, für Menschen mit Autismus wünschenswert und nicht unmöglich ist, Kontakte zu schließen und Freundschaften zu pflegen.

Freundschaften

Die ambulant betreuten Bewohner sprechen sehr unterschiedlich von ihren Freunden. Im Interview wird erkennbar, dass einige der Gesprächspartner Schwierigkeiten haben, zwischen Bekannten und Freunden zu differenzieren. So unterscheidet sich die Anzahl an Freunden, welche der Betroffene angibt, erheblich von jenen Personen, mit denen sie tatsächlich regelmäßig in Kontakt stehen und sich auch privat treffen. Als Beispiel sei hier Manuel erwähnt. Auf die Frage, wie viele Freunde er habe, antwortet er mit 425. Es stellt sich heraus, dass es sich hierbei um „Facebook“-Freunde handelt. Über diese Internet-Community-Plattform ist er mit vielen „befreundet“, die er durch seine Kirchengemeinschaft, seine Schulzeiten und den Freizeitclub kennengelernt hat. Auch Annemarie hat einen sehr erweiterten Freundschaftsbegriff. Zu ihren Freunden zählt sie auch „ruhende Freunde“. Unter

diesem Begriff versteht sie all jene Personen, deren Adresse und Telefonnummer sie hat, zu denen sie jedoch schon lange keinen Kontakt mehr pflegt. Auf die Frage nach ihren Freunden spricht sie von zwei Frauen, die sie gut kennt, von Menschen, die in ihrer Nähe wohnen, deren Vornamen sie jedoch nicht kennt und ihrer Astrologin. Annemarie führt ihre Aufzählung später noch fort und ergänzt sie mit ihren Nachbarn.

Maria zählt zu ihrem Freundeskreis Familienmitglieder, zu denen sie längere Zeit keinen Kontakt mehr pflegt. In dem nachfolgenden Interviewauszug zeigt Maria auch auf, dass es schwierig sein kann, Freundschaften aufrecht zu erhalten.

Interviewerin: Ahm hast du denn in Wien auch Freunde?

Maria: Ahm, ja ... also ... ich habe eine Cousine (Interviewerin: mhm) und mein Onkel wohnt auch in Wien aber den habe ich leider schon oft nicht mehr besucht (Interviewerin: mhm) und ich denke jetzt daran, den sollte ich auch mal wieder besuchen, weil jetzt habe ich die völlig vergessen und ich hätte eine Freundin, habe eine Freundin gehabt, früher, aber die hat mich jetzt einfach, ich weiß nicht was mit ihr passiert ist? Ich habe schon ein paar mal angerufen (Interviewerin: mhm) weil ich wieder mal was unternehmen wollte mit ihr, aber ganz plötzlich und ganz überrascht hat sie plötzlich aufgehört, dass sie abhebt und hat sich nie wieder bei mir gemeldet.

(Interview: Maria, Zeile 308 – 315)

Bei Maria sei darauf hingewiesen, dass sie noch nicht lange in Wien lebt. Sie ist jedoch sehr bemüht, Kontakte zu schließen und Freundschaften aufzubauen.

In Bezug auf Freundschaften waren für die Untersuchung jene Erzählungen relevant, die von konkreten Personen handelten, mit denen die Bewohner idealerweise außerhalb pädagogisch vorgegebener Strukturen und außerhalb der Familie Kontakt halten. Auf Grund des erweiterten Freundschaftsbegriffs wurden die Kontakte aller Interviewteilnehmer genauer hinterfragt. Daraus ergab sich, dass durch eine Unterscheidung zwischen Bekannten-, Familien- und Freundeskreis die Anzahl der Freunde erheblich reduziert wird.

Lässt man Bekannte und Verwandte weg, zeigt sich, dass 4 der autistischen Interviewpartner ein bis drei Freunde haben. Mit ihnen verbringen sie zeitweise ihre Freizeit und sind sehr bemüht, die Freundschaften aufrecht zu erhalten.

Interviewerin: Wie sieht denn deine Freizeitgestaltung aus? Was machst du in deiner Freizeit gerne?

Madlene: Mit Freunde treffen (Interviewerin: Mhm) oder Rad fahren, (Interviewerin: Mhm) schwimmen oder Ski fahren.

Interviewerin: Das ist eine ganze Menge. (Madlene (lacht): Ja, mhm) Und wer organisiert das alles?

Madlene: Mit Freunden, das ist der Richard, Kerstin und ich und die, der Pauli. Da gehen wir mal fort, treffen wir sich immer, da rufen wir uns zusammen und dann machen wir immer aus ob wir wo hin gehen.

(Interview: Madlene, Zeile 33 – 39)

Der Kontakt aller Freundschaften geht sichtlich von beiden Seiten aus. Soweit aus den Interviews herauslesbar, beruhen die Beziehungen auf Gegenseitigkeit. Der Bewohner zeigt Interesse an der bestehenden Bindung. Er ruft an, schreibt von sich aus e-mails und organisiert Treffen, damit der Kontakt aufrecht bleibt. Treffen sie sich, sind sie sehr betreibt, sich an die gelernten sozialen Regeln und gesellschaftlichen Umgangsformen zu halten. Durch Höflichkeit und Gastfreundschaft zeigen sie, dass ihnen der Kontakt wichtig ist. Sie sind sehr bemüht, gute Freunde zu sein. Der Wunsch nach tiefergehender Freundschaft ist jedoch kaum präsent. Annemarie lebt gerne mit ihrem Lebensgefährten zusammen, alle anderen geben an nicht heiraten zu wollen. Sie seien mit den derzeitigen Freundschaften zufrieden und finden die Ehe zu unsicher.

Manuel: Das ist auch schön als Freundschaft. Die Freundschaft kann und soll ein Leben lang halten. Sollte so sein. (Interviewerin: Mhm) Kann länger und leichter halten als die feste Beziehung. (Interviewerin: Mhm) Da ist die Freundschaft auch wichtiger als die feste Beziehung, die hält länger und leichter. Ich hab zum Glück mit Lisa und Tini keinen Streit und keine Probleme, da bin ich froh, dass alles gut geht.

(Interview: Manuel, Zeile 569 – 573)

Aus Erfahrungen und Erzählungen wissen sie, dass Lebensgemeinschaften nicht zwingend bestehen bleiben und viele Ehen geschieden werden. U.a. um diesen Verlust nicht ertragen zu müssen, reduzieren sie ihr Verlangen nach Nähe und Zuneigung auf Freunde und Familie. Diese erscheinen ihnen als stabilere Beziehungen und bieten dadurch Sicherheit und Halt. Meist verneinen sie den Wunsch nach einer Beziehung sehr vehement. In Bezug auf das Thema „Partnerschaft“ zeigt sich somit eine große Übereinstimmung.

Kontaktaufnahme und das soziale Umfeld

Das Bedürfnis nach Zugehörigkeit zu einer Gruppe, zu einer Gemeinschaft, ist bei allen Bewohnern vorhanden. Aus diesem Grund suchen sie Clubs, Religionen und andere Gemeinschaften auf, welche sich durch Stabilität und Offenheit auszeichnen. In solchen sozialen Zusammenkünften wird es ihnen oft erleichtert, Anschluss zu finden. Die Beeinträchtigung auf Grund des Autismus erschwert die Integration jedoch erheblich.

Wie im Theorieteil besprochen, kann nicht davon ausgegangen werden, dass teilbetreutes Wohnen soziale Integration z.B. durch gemeindeintegriertes Wohnen begünstigt. (vgl. 4.2)

Petra: Die Wohnform allein an sich, ändert an der sozialen Isolation nichts. (Interviewerin: mhm) Da benötigt es eben im Vorfeld ne gescheite Auswahl von ner Wohnung (Interviewerin: mhm) Ahm, ner gescheiten Ortschaft oder wie auch immer. Ähm und da bedarf es einfach viel pädagogischer Arbeit um denjenigen sozial zu integrieren. Allein schon die Nachbarn, (6) die soziale Integration in die Nachbarschaft. Also nur (langgezogen) ein teilbetreutes Wohnen führt genauso zur sozialen Isolation wie im Heim, was irgendwann mal am Rand gebaut wird. (Interviewerin: mhm) Also nur diese Wohnform an sich ändert da nix dran. (Interviewerin: mhm) Ist mein Fazit.

(Interview: Petra, Zeile 469 – 475)

Nach dem Wohnen bei seinen Eltern lebte Manuel einige Jahre in einer vollbetreuten Wohngemeinschaft für Menschen mit Beeinträchtigungen. Trotz eigenem Zimmer war er nie alleine. Mitbewohner und Betreuer waren immer vor Ort. Die Zeit beschreibt er als unangenehm auf Grund des ständigen Lärms und der wenigen Rückzugsmöglichkeiten. Nun lebt er gerne in seiner eigenen Wohnung, nimmt den großen Unterschied jedoch sehr bewusst und nicht nur als positiv wahr:

Manuel: Es fällt mir jetzt nichts ein, außer, dass ich ... nur die ganze Zeit allein bin. Dass ich auch ab und zu zu meinen Eltern fahre, mich auch mit Freunden treffe. Allein sein ist schon gut, aber nur allein, dann wird man von Zeit zu Zeit sehr traurig. Dann fühlt man sich traurig, wenn man die ganze Zeit nur allein wäre.

(Interview: Manuel, Zeile 850 – 853)

Besonders beim ambulant betreuten Wohnen ist diese Gefahr der Vereinsamung gegeben. Zuvor in einer Wohngemeinschaft oder im Familienverbund lebend, war der Betroffene stets in Gesellschaft und einer bekannten Umgebung. Mit dem Wechsel in diese selbstständigere Wohnform änderte sich auch das bisherige Leben in der Gemeinschaft zum Leben alleine. Neue Kontakte aufbauen und integriert sein in die Gesellschaft hängt nun sehr von den Bemühungen, dem Mut und der sozialen Kompetenz des Bewohners sowie der Bereitschaft des neuen Umfelds ab.

Als sie nach ihren Freundschaften gefragt wurden, freuten sich die autistischen Bewohner, dass sie Personen kennen, die sie als Freunde bezeichnen konnten. Um Freundschaften schließen zu können, mussten sie jedoch als ersten Schritt Kontakte zu wenig oder nicht bekannten Menschen aufnehmen. Doch besonders die Kontaktaufnahme bereitet den interviewten Bewohnern große Schwierigkeiten. Sie beschreiben sich als zu schüchtern, um auf andere Personen zuzugehen. Die Kontaktaufnahme ist um vieles einfacher, wenn Fremde auf sie zukommen und ihnen offen und freundlich gegenüber treten. Unbekannte Personen anzusprechen erfordert von ihnen sehr viel Mut und einen sehr großen Wunsch nach neuen Bekanntschaften. Haben sie ihre Ängste überwunden und sich getraut, jemanden anzusprechen, sind sie sehr stolz auf ihre Leistung und sind sogleich mit der nächsten Hürde konfrontiert, nämlich der Gesprächsthemenwahl. Oft entwickelt sich das Gespräch nicht über erlernte Phrasen hinaus oder wird eine, vom Autisten unbemerkt, einseitige Kommunikation. Maria erzählt im Interview von einer einmaligen Situation, in welcher sie die Initiative der Kontaktaufnahme übernahm:

Interviewerin: [...] Möchtest du noch mehr Leute kennenlernen? Noch neue Freundschaften schließen?

Maria: Ja, aber ... das Schwierige ist, dass ich nicht so auf sie zugehen kann, weil ich habe mir gedacht vielleicht ist das eher ein ruhiges Mädchen, (Interviewerin: mhm) wahrscheinlich will sie nicht wirklich mit mir unterhalten, aber ich habe das Gefühl wie würde es immer leichter und leichter gehen (Interviewerin: mhm) und bald mal in der U-Bahn habe ich Bekannte gesehen, [...] und habe mir gedacht ich kenne sie nur vom Aussehen her und bin aber wirklich zu ihnen hingegangen, habe mich zu ihnen gesetzt und habe gleich mal gefragt wo sie hinfahren und so weiter, wie würde ich sie schon längst kennen. [...] Aber da habe ich mir gedacht, da war ich jetzt sehr mutig (Interviewerin: mhm), weil normalerweise setzte ich mich nicht zu Burschen hin und quatsche sie einfach an (Interviewerin: mhm), sondern bin eher vorsichtig. Also, es gibt auch Leute die sind ... nicht so freundlich (Interviewerin: Ja) und ... da bin ich immer vorher vorsichtig. [...] Aber ich warte eher bis jemand auf mich zu kommt (Interviewerin: mhm) oder ich ... ahm, rede sie mal an, wenn mich was interessiert oder,

*,wie heißt du? ‘ z.B. (Interviewerin: mhm), oder ,wie geht’s dir? ‘ .
(Interview: Maria, Zeile 362 – 390)*

Bei allen interviewten Bewohner stellt sich die Kontaktaufnahme als erschwert dar. Diese Beeinträchtigung im sozialen Bereich ist eine weit bekannte Thematik in der Autismusforschung und der Arbeit mit betroffenen Menschen. Um so überraschender zeigt sich das Ergebnis in Bezug auf Förderung und Unterstützung in diesem Bereich.

Interviewer: Ok. Was ist für dich schwierig, wenn du jemanden kennenlernen möchtest, wo du Freundschaft schließen möchtest.

Thomas: (13) Eigentlich in Kontakt zu treten. [...]

Interviewer: Mhm. Und wie wirst du unterstützt in diesem sozialen Bereich?

Thomas: (14) Fallt mir jetzt nichts ein.

Interviewer: Fallt dir jetzt nichts ein. (Thomas: Nein.) Ahm, gibt es jemand, der mit dir daran arbeitet, dir Tipps gibt oder so?

Thomas: Nein.

(Interview: Thomas, Zeile 245 – 254)

Diese Information, dass es keine Unterstützung im sozialen Lebensbereich gibt, stimmt mit den Antworten aller Interviewpartner überein. Um einer Vereinsamung vorzubeugen und dem Anspruch der ambulanten Begleitung gerecht zu werden, müsste dem sozialen Aspekt besonders im teilbetreuten Wohnen große Beachtung eingeräumt werden. (vgl. 4.2) Nur durch das Zusammenwirken von optimalem Wohnort, dem Aufbau von Integrationsabsichten beim Umfeld und der Unterstützung in der Entwicklung sozialer Kompetenzen beim Bewohner können soziale Integration begünstigt, Kontakte aufgebaut und neue Freundschaften geschlossen werden. Dennoch geben alle Interviewten an, dass die autistischen Bewohner in der Entwicklung ihrer sozialen Kompetenzen auf sich gestellt sind. Die Forschung zeigt keine Veränderung in Bezug auf Freundschaft oder soziale Integration, seitdem die Betroffenen teilbetreut Wohnen. Jene Personen, mit denen sie Freundschaft geschlossen haben, kennen sie unabhängig von der Wohnsituation durch ihre Religionsgemeinschaften, Freizeitclubs, die derzeitige Ausbildung oder noch aus der Schulzeit. In dem sicheren Rahmen dieser gleichbleibenden Kontakte fällt es ihnen leichter, andere Personen näher kennen zu lernen. Weitreichend zeigt sich die Beeinträchtigung und mangelnde Unterstützung in der näheren Umgebung. Obgleich einige in Gegenden mit dorfähnlichem Charakter wohnen, ist ihnen ihr näheres Umfeld kaum bekannt. Nachbarn kennen sie aus der Kirche oder nur zweckgebunden.

Interviewer: Welche Personen aus der Umgebung kennst du denn, die hier in der Umgebung wohnen?

Thomas: (5) Ein paar Leute vom Sehen (Interviewerin: Mhm) Und ... dann die eine Frau die die Wäschemarken verkauft. (Interviewerin: Eine Nachbarin?) Ja. (15) Aber sonst fällt mir eigentlich nichts mehr ein.

(Interview: Thomas, Zeile 231 – 235)

Manuel: Nein. Eine kenn ich (Interviewerin: Mhm), die ich manchmal sehe. Sonst viele nicht. Kenn ich sonst nur vom Lesen und vom Sehen.

Interviewerin: Vom Namen lesen?

Manuel: Vom Namen lesen am Postkasten oder am Türknopf.

Interviewerin: Und was macht ihr dann, wenn ihr euch seht? Dann grüßt ihr euch, oder ...

Manuel: Grundsätzlich schon, (Interviewerin: ja) aber viele grüßen mich nicht und ich bin auch scheu, sie zu begrüßen. Bin ich auch schüchtern. (Interviewerin: Mhm) Jene, die mich so gar nicht ansprechen, bin ich auch zu scheu dafür.

(Interview: Manuel, Zeile 542 – 549)

Auf Grund des Mangels an sozialer Kompetenz, der fehlenden Unterstützung in diesem Bereich und der vermutlich nicht vorhandenen Aufklärung und Akzeptanz der Umgebung ist der Kontaktaufbau zu Nachbarn kaum gegeben. Auch die Betreuerin Petra gibt an, dass es hier an Unterstützung fehlt und das auch das Umfeld wenig Interesse zeigt, die autistischen Bewohner kennen zu lernen. Nachbarn stehen ihnen eher kritisch und ablehnend gegenüber. Von Seiten der Betreuer oder des Vereins gab es weder Informationen über die Beeinträchtigung für die anderen Wohnparteien, noch andere Bemühungen der Integration.

Die meisten Kontakte schließen die autistischen Bewohner somit nicht mit Hilfe des teilbetreuten Wohnens, sondern in der selbstorganisierten Freizeit. Sozialpädagogisch oder heilpädagogisch gestaltete Freizeitclubs bieten die notwendige Akzeptanz den autistischen Personen gegenüber. Dort werden sie in die Gemeinschaft aufgenommen und man versucht sie tatsächlich zu integrieren. Durch Gespräche und gemeinsame Unternehmungen werden Kontakte zu den meist gleichbleibenden Clubmitgliedern leichter geschlossen. In diesen sicheren Rahmen kehren alle interviewten Bewohner gerne zurück und nützen das Angebot mit Freude. Madlene, Manuel und Annemarie lernten ihre Freunde in einem der pädagogisch organisierten Treffen kennen und verbringen nun auch außerhalb dieser Struktur Zeit mit

ihnen. Zudem profitieren Annemarie und Manuel auch sehr von Angeboten ihrer Religionsgemeinschaften.

Annemarie: [...] ich will lieber unter Leute sein (Interviewerin: mhm), ich will lieber unter Leuten sein (Interviewerin: mhm), deswegen gehe ich auch in die Kirche und so.

(Interview: Annemarie, Zeile 763ff)

Manuel, gibt an durch die landesweiten Aktivitätsangebote Freunde in Österreich, Deutschland, Schweiz und der USA zu haben. Kontakte pflegt er meist via der Internet-Community Facebook, trifft sie jedoch auch immer wieder gerne bei von der Kirche gestellten Angebote. Dort fühlt er sich angenommen und gebraucht. Laut seinem Vater bekam er auch eine Aufgabe in der Kirchenorganisation, die er zur vollsten Zufriedenheit erfüllt. Annemarie fühlt sich in ihrer Kirchengemeinschaft ebenfalls sehr wohl und sucht diese auf, um Kontakte zu knüpfen. In sozialen Organisationen scheint dies viel leichter zu sein, so werden diese Angebote dankend angenommen und vielfach genützt.

Familie

Manuel: Genau. Familie ist besonders wichtig. Der Kontakt zu den Eltern ist besonders wichtig. Ist genau, fast genauso wichtig wie zu den Freunden.

(Interview: Manuel, Zeile 660f)

Gut integriert zeigen sich alle Bewohner in ihren Familien. Sie haben ein sehr enges Verhältnis zu mindestens einem Elternteil und freuen sich, wenn sie mit ihren Geschwistern gemeinsam etwas unternehmen können. Die Familie scheint für alle eine Gemeinschaft des Vertrauens zu sein, mit der die Bewohner Sicherheit verbinden. Sie stehen im intensiven Kontakt via Telefon und persönliche Treffen.

Alle Betroffenen besuchen ihre Eltern. Der meiste Kontakt findet am Ende der Woche statt. Drei der interviewten Bewohner verbringen regelmäßig das gesamte Wochenende bei ihrer Familie. Doch auch während der Woche stehen die Eltern mit ihren Kindern in Verbindung.

Aus allen Interviewauswertungen ist heraus lesbar, dass sie im ständigen Telefon- oder/und e-Mailkontakt stehen. Eine Bewohnerin berichtet sogar, ihre Mutter täglich zu treffen.

Der Kontakt zu den eigenen Eltern ist für alle Autisten wichtig, so sind sie selbst bemüht, diese Beziehung aufrecht zu erhalten. Nach der Frage, von wem der Kontakt ausgeht, erklären sie, dass dies eine wechselseitige Anstrengung ist. Nicht nur die Eltern melden sich bei ihren Kindern und planen gemeinsame Aktivitäten. Auch die nun selbstständiger lebenden Autisten sehnen sich nach der Nähe ihrer Eltern und kontaktieren diese von sich aus.

Die Beziehung zu anderen Familienmitgliedern zeigt sich als nicht so intensiv wie zu den Eltern. Während Thomas zum Beispiel jedes Wochenende bei seinen Eltern verbringt und während der Woche mit ihnen telefoniert, e-Mails schreibt und sie sich ab und an treffen, kann der Kontakt zu seinem Bruder als wenig eng beschrieben werden. Thomas zeigt während des Interviews kein Gefühl von Unzufriedenheit oder dass er ihn vermissen würde:

Thomas: (17) Ja, mit meinem Bruder. (Interviewerin: Mhm) (6) Alle ein - zwei Monate seh ich ihn. Der wohnt schon alleine. (Interviewerin: Mhm) Er kommt uns meistens besuchen, ... da tun wir halt plaudern. ... Und jetzt war ich auch schon zwei Mal mit ihm wo essen. (Interviewerin: Aha.) (22) Und hie und da mal seh ich auch eine Tante und einen Onkel von mir. (8) Da tun wir auch immer plaudern. (5) Aber sonst fällt mir eigentlich nix ein.

(Interview: Thomas, Zeile 197 – 201)

Aus diesem Zitat geht ebenfalls hervor, dass der Kontakt zu weiter entfernten Verwandten sehr unregelmäßig und selten stattfindet. Dies bestätigt sich auch in den anderen Interviews.

Annemarie: [...] die anderen [Verwandten] sehe ich nur zu den Feierlichkeiten.

(Interview: Annemarie, Zeile 793)

Die interviewten Betroffenen geben an, dass sich die Beziehung zu ihren Eltern, seitdem sie teilbetreut Wohnen, nicht verändert hat. Bei genauerer Betrachtung zeigen sich jedoch Unterschiede im Vergleich zum vollbetreuten Wohnen oder dem Wohnen im Elternheim. Beziehungen werden durch geringere Konfliktsituationen harmonischer oder durch den Ablösungsprozess weniger intensiv und zeichnen sich durch eine geringere Abhängigkeit aus.

Harald, Manuels Vater, erzählt von einer Erleichterung in der Aufrechterhaltung des regelmäßigen Kontakts und einer damit einhergehenden Beziehungspflege. Als Manuel in der vollbetreuten Wohngemeinschaft lebte, gestalteten sich Treffen oder Telefonate als erschwert. Spontane Besuche waren unerwünscht, telefonisch konnte man ihn kaum erreichen. Sechs Wochen vergingen, bis sie sich das nächste Mal sehen konnten.

Harald: ... da hat er direkt irgendwie gezittert, ja, weil wir uns so lang nicht gesehen haben. (Interviewerin: hat er sich da so gefreut?) Ja ... ja auch und, und verschreckt, dass man sich eben so lang nicht gesehen hat (Interviewerin: mhm). Ich weiß nicht wie das bei anderen Eltern ist ... aber ... wir vermissen ihn. Und wir haben ihn damals sehr vermisst.

(Interview: Harald, Zeile 340 – 344)

Seitdem Manuel in seiner eigenen Wohnung lebt, entscheidet er selbst, wie viel Kontakt er zu seiner Familie haben möchte. Sie telefonieren regelmäßig und sehen sich mindestens 2mal im Monat.

Aus diesem Zitat ist auch die intensive Bindung zwischen Familie und Bewohner herauslesbar. In der wissenschaftlichen Literatur wird von einer fast symbiotischen Beziehung gesprochen. Tägliche Betreuung und das Gefühl gebraucht zu werden bzw. Hilfe zu benötigen kann die Bindung besonders zwischen Mutter und Kind verstärken und die Kontaktintensivität erhöhen.

Petra: Ach ne.... weil er ist mittlerweile auch schon so stark, dass er ... Die Mutter ruft öfters an, also schon so 2 mal die Woche, ähm (grinst) obwohl ne ... wobei, wenn mans hochrechnet, weil sie ruft auch manchmal nicht an, 1 mal die Woche, ähm und er sagt auch manchmal, dass er mit ihr nicht telefonieren möchte. Ich glaub das wär früher undenkbar gewesen.

(Interview: Petra, Zeile 227 – 230)

Durch die selbstständigere Wohnform und dem höheren Grad an Selbstbestimmung kann es zu einem Ablösungsprozess kommen, durch welchen der Kontakt zu den Eltern minimiert bzw. aufgelockert wird.

8.5 Entwicklung im teilbetreuten Wohnen

Auf die Frage, wie sie das teilbetreute Wohnen empfinden, äußern sich alle Befragten nur positiv. Sie finden das Leben in dieser Wohn- und Betreuungsform als sehr befreiend und derzeit für sie passend. Für alle war dies ein großer Wunsch, das eigene Leben selbstständiger und unabhängiger bestreiten zu können. Sie vertreten die Meinung, sich während der Zeit, seitdem sie in einer eigenen Wohnung leben, weiterentwickelt zu haben. Besonders im Bereich der Haushaltsführung sprechen sie von großen Fortschritten.

Manuel: Dass ich mehr Fortschritte schon gemacht habe (Interviewerin: Mhm) mit Einkaufen, was ich brauchen kann an Haushaltsgeräte, dass ich nichts zu teures kaufe, dass ich immer auf die Preise achte.

(Interview: Manuel, Zeile 824ff)

Annemarie: Naja schon, es ist ja das mit der Bildung noch dazugekommen und der Zeiteinteilung, dass mir das besser gelingt. (Interviewerin: mhm) Dann habe ich, ich habe einfach probiert mein Leben zu gestalten (Interviewerin: mhm), ich bin in Vorträge gegangen und sowas und dann kam das mit der Schule dazu, na (Interviewerin: mhm, sehr gut.) Und ja, das mit der Hausarbeit ist auch ein bisschen besser geworden, [...].

(Interview: Annemarie, Zeile 809 – 813)

Pläne, die sie in der Anfangszeit des teilbetreuten Wohnens intensiv verwendet haben, durch welche ihnen die Organisation und Durchführung alltäglicher Arbeiten und Abläufe erleichtert wurden, verwenden sie immer weniger. Sie entwickeln ein Gefühl für Routine im Haushalt und entscheiden zunehmend selbst, welche Hausarbeit Priorität hat.

Durch das Erlernen von Hausarbeit, Einkaufen und Lebensplanung sind sie selbstständiger darin, ihr Leben zu organisieren und zu strukturieren. Eine Erfahrung, die bislang unbekannt war.

Interviewerin: Und wie ist es für dich selbstständiger zu sein?

Thomas: (6) Ja schon interessant. (lächelt)

(Interview: Thomas, Zeile 352f)

Die Bereiche, in welchen sie Fortschritte gemacht haben, sind genau jene Gebiete, in welchen sie Unterstützung erhalten bzw. erhalten haben.

Das teilbetreute Wohnen scheint somit nicht nur die Möglichkeit zu bieten, unabhängiger zu wohnen, sondern wirkt unterstützend in dem Erreichen eines höheren Grades an Eigenständigkeit. Durch die flexibleren Betreuungsmöglichkeiten können Eigenverantwortung, Organisation, Planung und Durchführung mehr gefordert werden. Die starre, intensive Betreuung und die vorgegebenen, engen Strukturen im vollbetreuten Wohnen können für viele Bewohner hinderlich in ihrer persönlichen Weiterentwicklung sein. Großes Entwicklungspotential zeigt sich nach einem beginnenden Ablösungsprozess. Oft in Abhängigkeit von Familie oder Bezugsbetreuer und in einigen Fällen auch in einer symbiotischen Beziehung mit Familienmitgliedern lebend, entwickeln sie nach Auszug aus der vorigen Wohnform (Elternhaus oder Wohngruppe) ein größeres Maß an Eigenständigkeit. Diese Eigenständigkeit führt dazu, dass sie die Erfahrung machen, etwas selbst zu erledigen und die damit verbundenen Ziele auch selbst erreichen zu können.

Maria: Ahm, ja ich bin selbstständiger geworden, das merke ich gleich mal (Interviewerin: mhm) und ich habe auch gelernt mehr zu zuhören (Interviewerin: mhm) und habe gelernt, nicht sofort wegzuträumen und ich habe auch gelernt, dass man, dass ich selber auch mal was machen kann und nicht immer die anderen was für mich machen, also ... ja.

(Interview: Maria, Zeile 502 – 505)

Im teilbetreuten Wohnen lernen autistische Bewohner noch selbstständiger zu handeln, entwickeln Handlungspläne und eine Vorstellung von Abläufen und Prioritäten. Das führt dazu, dass sie beginnen ihr Leben selbst zu bestimmen. Sie greifen auf Unterstützung zurück, wo sie es für notwendig erachten und entscheiden selbst, welche Anweisungen, Hilfestellungen und Betreuung sie annehmen.

Keiner der Befragten findet das teilbetreute Wohnen als unpassend oder unangenehm. Für zwei Bewohner scheint es an der Zeit zu sein, die Betreuungsform ein wenig zu lockern und mehr Raum für selbstständiges Leben zu ermöglichen. Dennoch zeigt niemand den Wunsch, jemals gänzlich ohne Unterstützung leben zu wollen. Zu wissen, dass man sich an eine bestimmte Person wenden kann, wenn man Fragen hat, bietet Sicherheit. In unerwarteten Situationen oder einmaligen Geschehnissen möchten sie auf das sachliche Gespräch mit einer vertrauten Person, die nicht Teil der Familie ist, zurückgreifen können.

9. Resumé und weiterführende Überlegungen

Um einen Einblick in die Wahrnehmungswelt von Menschen mit Autismus zu erhalten wurden sieben Interviews durchgeführt, welche sich auf die persönlichen Erfahrungen im teilbetreuten Wohnen fokussierten. Die Gespräche fanden mit fünf autistischen Bewohnern statt sowie mit einem Elternteil und einer Betreuerin, um ergänzende Darstellungen zu erhalten. Die mit einem Diktiergerät aufgenommenen Stellungnahmen wurden transkribiert, wobei Gesprächspausen, auffällige Sprechweisen (Betonung, langgedehnte Aussprache, ...) und erkennbare Emotionen (lachen, ...) im Text in Klammer ausgewiesen wurden. Hiernach wurde jedes Interview mittels der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring durchgearbeitet. Nachdem die erste Reduktion als ungenügend hohes Abstraktionsniveau befunden wurde, fand eine erneute Analyse der bisherigen Auswertungsergebnisse ihre Anwendung. Die in Kategorien dargestellten Ergebnisse dieser Datengewinnung bildeten die Basis für die weitere Vorgehensweise. Alle Kategorien jedes einzelnen Interviews wurden zu Hauptkategorien zusammengefasst. Der hieraus resultierende Kategorienkatalog bildete das Forschungsergebnis dieser Arbeit. Um einen Überblick darüber zu erhalten, ob eine Kategorie nur vereinzelt zutrifft, wurden sie auf ihre Häufigkeit hin untersucht. Die Ergebnisse wurden in Kapitel 8. „Darstellung und Interpretation der Forschungsergebnisse“ aufbereitet. Die Resultate dieser Arbeit sollen dazu dienen, ein angemessenes Unterstützungskonzept für jene Menschen mit Autismus zu erstellen, die teilbetreut wohnend ihr Leben gestalten möchten. Hierfür wurde die derzeitige Situation im Raum Wien und Niederösterreich erfragt, wobei das subjektive Erleben der autistischen Bewohner im Vordergrund stand. An dieser Stelle soll darüber informiert werden, dass die Arbeit nicht auf die Bewertung der Betreuung und der Lebensumstände abzielt, sondern erste Verbesserungsmöglichkeiten aufzeigen und als Basis für weitere Untersuchungen dienen soll, so z.B. im Bereich des Übergangs von der bisherigen Wohnsituation in die teilbetreute Wohnform.

Die Forschungsergebnisse zeigen deutlich auf, dass trotz der Mehrfachbeeinträchtigung betroffener Personen (z.B. Sprachbeeinträchtigung, stereotype und repetitive Verhaltensweisen und Interessen, starres Festhalten an nicht-funktionalen Gewohnheiten, etc.) ambulant betreutes Wohnen durch frühzeitige Vorbereitung und angepasste Unterstützung, realisierbar ist. Hierbei ist es notwendig einigen Bereichen besondere Aufmerksamkeit einzuräumen. Als erster Bereich sei hier die Vorbereitung auf die neue Wohnform erwähnt. Trotz des vorherrschenden theoretischen Wissens, dass Menschen mit Autismus-Spektrum-

Störung Routine und Bekanntes bevorzugen, werden sie an diese große Veränderung nicht immer mit Bedacht herangeführt. Der Übergang wird schnell vollzogen, der Betroffene hat dann keine Möglichkeit der Eingewöhnung. Auch die bewusste Vorbereitungszeit findet immer wieder geringe oder keine Beachtung. Für die Bewohner sind massive Ängste und Unwohlsein die Folge. Lediglich wenn der Wunsch nach selbstständigerem Wohnen überwiegt und die Versagensangst groß genug ist, schaffen sie es, in dieser Anfangszeit durchzuhalten. Dem kann entgegengewirkt werden, indem Eltern und Betreuer die besonderen Bedürfnisse autistischer Personen beachten. Wird mit ihnen in Gesprächen erarbeitet, wie sich das Leben in einer eigenen Wohnung gestalten kann, können sie sich leichter auf den räumlichen Wechsel sowie auf die Veränderungen der Betreuer, der Eigenverantwortung und der reduzierten soziale Kontakte einstellen. Eine gute Vorbereitung beinhaltet gegebenenfalls auch das Erlernen praktischer Fertigkeiten, wie der Führung eines eigenen Haushaltes, den Umgang mit Finanzen oder das Erledigen von Amtswegen. Zu wissen, was auf sie zu kommen kann und sich vorab ein Bild darüber machen zu können, welche Handlungsmöglichkeiten ihnen zur Verfügung stehen, gibt ihnen ein sicheres Gefühl und reduziert Ängste. Jene Bewohner, die davon berichteten vorbereitet worden zu sein, empfanden den Übergang als vorwiegend positiv. In vielen Bereichen wussten sie, was zu tun war und konnten auf bereits Erlerntes zurück greifen. So bestand z.B. die Haushaltsführung aus bekannten Tätigkeiten und wurde nicht als unerwartete Mehrbelastung empfunden.

Vor dem Umzug sollte auch die Beziehung zwischen dem Betroffenen und seinen Bezugspersonen beachtet werden. Wird die Bindung zwischen Mutter und Kind als symbiotische Beziehung beschrieben, muss allen Beteiligten bewusst sein, dass der radikale Wechsel in die eigene Wohnung und die damit einhergehende räumliche Trennung zu den Eltern als sehr negativ wahrgenommen werden kann.

Einer der Betroffenen berichtet im Laufe des Interviews, dass ihm ein langsamer Einstieg in die neue Wohnform ermöglicht wurde, um den Wechsel positiver und angenehmer zu gestalten. Langsamer Einstieg meint hier das allmähliche Erhöhen der verbrachten Tage und Nächte in der eigenen Wohnung. So konnte er sich mit den neuen Gegebenheiten vertraut machen und dennoch immer wieder in die schützende, erholsame und bekannte Umgebung zurückkehren. Erst nach etwa einem Jahr war der vollständige Umzug abgeschlossen. Dies ist jedoch keine gängige Vorgehensweise. Alle anderen Befragten siedelten innerhalb kürzester Zeit. Ein langsamer Wechsel wurde ihnen nicht ermöglicht. Es sei zu hinterfragen, ob diese schnellen Veränderungen bei Menschen mit Autismus nicht vermieden und stattdessen ein

schleichender Übergang angeboten werden sollte.

Als sehr angenehm wurde beschrieben, dass jeder Bewohner sein Zimmer bzw. seine Wohnung nach eigenem Ermessen einrichten konnte. Vom zuständigen Verein oder dem Betreuer wurden weder Möbel bereit gestellt, noch ein Einrichtungsstil vorgeschrieben. Unterstützung bei der Einrichtung und dem Umzug erhielten alle Bewohner von ihren Familien. Während dieser Zeit fand keine Zusammenarbeit mit dem zukünftigen Betreuer statt. Erst nach der Siedlungsphase wurde der Kontakt aufgebaut und mit der Unterstützung begonnen.

Teilbetreutes Wohnen wird oft mit dem Begriff der ‚Assistenz‘ in Zusammenhang gebracht. Unter Assistenz versteht man jenes Dienstverhältnis, das dem Bewohner ermöglicht, selbstbestimmt die Bereiche vorzugeben, in welchen er Unterstützung benötigt. Optimalerweise wird die Assistenz für die Arbeitszeit vom Bewohner selbst bezahlt, welcher über Dauer, Intensität und Form der Unterstützung entscheidet. Bei den diversen Beeinträchtigungsarten gestaltet sich die Unterstützung vorherrschend durch beratenden Beistand. Aus der Forschung geht hervor, dass die Begleitung von Menschen mit Autismus meist über die Aufgaben des klassischen Assistenzbegriffs hinaus reicht. Damit die autistischen Bewohner selbstständiger leben können, werden in einigen Fällen Rahmenbedingungen vorgegeben, innerhalb derer sie sich unabhängig bewegen können. Diese Grenzen sollen dabei unterstützen, das eigene Leben zu ordnen und zu strukturieren. Ohne die Sicherheit bietende Struktur würde das ambulant betreute Wohnen vielen Betroffenen verwehrt bleiben. Durch gemeinsam erarbeitete Pläne, an die sich die Bewohner anfangs genau halten, entwickeln sie jene Routine, welche sie benötigen, um die neue Wohnsituation als positiv und später auch als Alltag und somit als vertraut zu empfinden.

Um bei der Meisterung des Alltags unterstützend zu wirken, bieten Betreuer auch fördernde Hilfestellungen an. So erlernen die Bewohner die genauen Handlungsschritte der einzelnen Tätigkeiten, die sie meist auf Grund des überbehüteten Aufwachsens in der Familie oder wegen des autistischen Widerstandes bisher nicht erlernt hatten. Im Vordergrund stehen hier Handhabung und Strukturierung des Haushaltes. Den eigenen Haushalt nicht bewältigen zu können, ist für die betroffenen Bewohner sehr unangenehm. Der ungewohnte Mehraufwand lässt das unabhängiger Leben negativ erscheinen und vermittelt das Gefühl zu versagen. Aus einem der Interviews geht hervor, dass der Mangel an haushaltspraktischen Fertigkeiten großes Konfliktpotential zwischen der Autistin und ihrem Lebensgefährten birgt.

Jene Bewohner, welche schon im Vorfeld Haushaltstätigkeiten erlernt haben, profitieren sehr von dieser Vorbereitung. Nach der Übersiedelung eigneten sie sich schnell eine, an die neuen Umstände angepasste Routine an. In den Interviews zeigen sie sich stolz darüber, diesen Bereich des Lebens selbstständig bewältigen zu können. Die Hausarbeit wurde zu einem festen Aufgabenbereich in ihrer neuen Wohnung und Bestandteil des Alltags. Die eigene Wohnung wurde schnell zu ihrem Zuhause, in welchem sie sich gerne aufhalten.

Alle Bewohner verbringen einen Großteil ihrer Freizeit im eigenen Heim. Sie lesen, schauen fern oder surfen im Internet. Einige nützen Schönwetter und gehen gerne spazieren. All diese Aktivitäten gestalten sie alleine und zurückgezogen, obwohl nur einer der Interviewten das alleine Sein tatsächlich wünscht. Der Großteil der interviewten Bewohner bevorzugt die Gesellschaft. So nützen sie gerne die Angebote sozialpädagogischer oder religiöser Gemeinschaften. Innerhalb dieses Rahmens lernen sie Personen besser kennen und können an unterschiedlichen Freizeitaktivitäten teilnehmen. Zwei von fünf Bewohnern weisen einen geringen Grad an Selbstständigkeit in der Freizeitgestaltung auf. Sie verbringen ihre Freizeit fast ausschließlich zu Hause und nehmen lediglich zwei Mal pro Monat an einem Treffen ihres Freizeitclubs teil. Die andern Betroffenen bewegen sich auch außerhalb einer pädagogisch strukturierten Freizeitbeschäftigung. Sie zeigen sich vielfältig in ihrer Freizeitplanung; gehen kulturellen Veranstaltungen nach, treffen sich privat mit Freunden oder planen und verbringen selbstständig ihren Urlaub. Für alle Bewohner gilt, dass sie in ihrer Freizeitgestaltung keine Unterstützung von ihrem jeweiligen Betreuer erhalten. Sie geben an, sich in diesem Bereich selbstständig organisieren zu müssen.

Die Untersuchungsergebnisse zeigen einen Zusammenhang zwischen der Selbstständigkeit der Betroffenen und dem Grad an Selbstbestimmung, welchen sie in ihrer Lebensgestaltung zeigen. Je Selbstständiger die Person, desto selbstbestimmter bestreitet sie ihr Leben. Es scheint, als würden ihr mehr Möglichkeiten geboten werden, Entscheidungen zu treffen und Grenzen festzulegen, je mehr sie sich in einer eigenständigen Lebensführung beweist. Es ist jedoch nicht ausschließbar, dass jene selbstständigeren Bewohner in Selbstbestimmung zuvor mehr gefordert wurden, aus den Folgen eigener Entscheidungen gelernt haben und daraus resultierend das Leben nun selbstständiger und selbstbestimmter meistern können. Dies ist ein Bereich, welcher auf Grund der geringen Datenmenge und einer zu gering spezifizierten Untersuchung nicht beantwortet werden kann. Für die Praxis jedoch ergibt sich eine deutliche Notwendigkeit einer flexiblen Betreuung, die je nach Bedarf (und Eigenständigkeit) intensiviert oder reduziert werden kann.

Jene Bewohner, welche selbstbestimmter und selbstständiger leben, geben an, lediglich einmal im Monat Kontakt zu ihrem Betreuer zu haben. Dieser gestaltet sich fast ausschließlich als einstündiges Gespräch, in welchem dem Bewohner beratend zur Seite gestanden wird. Ist diese Unterstützung nicht ausreichend, wird der Kontakt intensiviert. Treffen können dann auch täglich stattfinden. In diesem Fall gestaltet sich die Betreuung als sehr zeitaufwändig und kostenintensiv und wird infolgedessen oft nicht in Erwägung gezogen. Es soll jedoch darauf hingewiesen werden, dass eine auf die Bedürfnisse der Betroffenen abgestimmte Betreuung und lange im Voraus geplante Vorbereitung den Bewohner dahingehend begleiten kann, die intensive Unterstützung nicht mehr zu benötigen und innerhalb der erlernten Grenzen selbstständig zu leben. Bei der Vorbereitung und Betreuung soll daher der Blick auf eine zukünftige größere Selbstständigkeit gerichtet sein und die Zuhilfenahme personenunabhängiger Strukturhilfen (z.B. Strukturpläne) nicht fehlen.

Von den fünf interviewten Bewohnern erhalten zwei eine intensive Betreuung, bei allen anderen Personen war der tägliche Kontakt nicht notwendig oder wurde im Laufe der Zeit erheblich reduziert.

Beleuchtet man die Lebenssituation der teilbetreut wohnenden Menschen mit Autismus unter dem Aspekt der sozialen Situation, wird man auf die mangelnde Unterstützung in diesem Bereich aufmerksam. Während alle Bewohner gut in das Familienleben eingebunden sind und den Kontakt zu ihren Eltern intensiv pflegen, zeigen sich große Schwächen im Sozialleben außerhalb des Familienverbandes. Alle Bewohner haben ein bis drei gute Freunde, mit denen sie gerne Zeit verbringen. Von Zeit zu Zeit treffen sie sich, machen Ausflüge oder laden sich gegenseitig zu Kaffee und Kuchen ein. Dieser Kontakt findet privat, außerhalb pädagogischer Strukturen statt. Die Freundschaften pflegen und erhalten sie selbstständig und planen und organisieren die Treffen ohne Unterstützung. Nur einer erhält hierbei Hilfestellung von seiner Mutter. Obgleich ihm die Freundschaft wichtig zu sein scheint, fällt es ihm schwer, den Kontakt aufrecht zu erhalten. Auch zwei andere interviewte Bewohner erzählen von Personen, mit welchen sie befreundet waren, zu denen nun jedoch kein Kontakt mehr besteht. Sie zeigen sich bemüht, diese Freundschaften wieder zu aktivieren und daran zu arbeiten. Aus ihnen unerfindlichen Gründen erweist sich dieses Vorhaben für sie als nicht realisierbar.

Bekannt ist, dass Personen mit der Diagnose Autismus-Spektrum-Störung diverse Schwierigkeiten im Sozialverhalten aufweisen. Durch die autistischemustypischen Symptome (z.B. fehlender Blickkontakt, stereotype Interessen, ...) haben betroffene Personen große Schwierigkeiten Kontakte aufzubauen, Freundschaften zu schließen und diese zu erhalten. So

berichten alle interviewten Bewohner von genau diesen Herausforderungen. Sie beschreiben sich als zu schüchtern oder unsicher, um fremde Personen anzusprechen. Kommt jedoch eine Person auf sie zu und zeigt sich ihnen gegenüber offen und freundlich, wird dadurch die Kontaktaufnahme erheblich erleichtert. Dennoch stellen ungeschriebene soziale Gesetze und zwischenmenschliche Feinheiten kaum überwindbare Hindernisse für Menschen mit Autismus dar. Aus diesen Gründen leben einige sozial isoliert, obwohl sie persönlich den Wunsch nach sozialen Kontakten empfinden.

Trotz der nicht unbekanntenen Problematik erhält keiner der Bewohner Unterstützung im sozialen Bereich. Sie berichten, von ihren Betreuern in Bezug auf zwischenmenschliche Herausforderungen, bis dato keine Ratschläge erhalten zu haben. Freundschaften oder soziale Integration sind keine Themen bei den regelmäßigen Gesprächen. Jene Freundschaften, von denen sie stolz berichteten, bauten sie ohne ihnen bewusste pädagogische Hilfestellung auf. Soziale Grenzen lernen sie nicht selten durch den schmerzlichen Verlust einer Person kennen, die eine Zeit lang als Freund bezeichnet wurde. Unterstützung erhalten sie lediglich durch den sicheren Rahmen sozialpädagogischer Freizeitclubs oder religiöser Gemeinschaften. Die vorliegende Untersuchung zeigt deutlich das Fehlen von konkreten Hilfestellungen oder Beratung in Bezug auf den sozialen Aspekt des Lebens. Nach Reduzierung des familiären Kontaktes und dem Wegfallen der Gesellschaft vollbetreut lebender Mitbewohner muss sich der Betroffene selbst ein soziales Umfeld schaffen. Ohne Unterstützung von außen ist die Gefahr der Vereinsamung gegeben. Es ist somit unumgänglich, die soziale Lebensweise ambulant betreut wohnender Autisten in ihrer Begleitung zu beachten und ihnen dabei beratend zur Seite zu stehen.

Auf Grund des Mangels an zwischenmenschlichen Fähigkeiten ergibt sich, dass der Betroffene die Personen aus seiner Wohnumgebung kaum kennt. Nur wenige Nachbarn sind bekannt, wobei der Kontakt meist zweckgebunden ist (z.B. Kaufen von Waschmarken, Postpaketübernahme, ...). Die Nachbarn selbst zeigen sich den Bewohnern gegenüber ebenfalls eher distanziert, in einigen Fällen sogar ablehnend. Dies kann auf fehlende gesellschaftliche Aufklärung über die Beeinträchtigung und den Umgang mit Menschen mit Autismus zurückgeführt werden. Diese Wissensvermittlung kann jedoch nicht im Rahmen der Betreuung erfolgen, sondern sollte Teil sozialpolitischer Aktivitäten sein. Der Anspruch der sozialen Integration wird demnach durch das teilbetreute Wohnen alleine nicht erfüllt. Benötigt werden, neben dem Interesse und Bestreben des Bewohners, die Offenheit und das Verständnis der Umgebung, eine gezielte Unterstützung durch den Betreuer sowie ein vorweg

bewusst gewählter Standort der Wohnung.

Mit Ausnahme des sozialen Bereiches zeigen sich alle Bewohner mit ihrer Wohnsituation zufrieden. Sie sind stolz, selbstständiger und unabhängiger Leben zu können. Das ambulant betreute Wohnen empfinden sie als gutes Angebot, das ihnen für ihre derzeitige Situation passend erscheint. Obwohl vier der fünf Betreuer von der Institution bestimmt wurden und die Bewohner keinen Einfluss auf die Auswahl hatten, äußern sie sich durchgehend positiv über ihren Betreuer. Sie geben an, zufrieden mit ihm als Person sowie mit der geleisteten Unterstützungsform zu sein. Im Rahmen dieser Untersuchung konnten die Gründe für diese einstimmige Zufriedenheit nicht herausgearbeitet werden. Mögliche Erklärungen wären Angst vor unangenehmen Folgen nach negativer Kritik, fehlende Vergleichsmöglichkeiten, mangelnde Reflexionsgelegenheiten über die Betreuung oder die tatsächlich durchwegs positive Betreuungssituation.

Während der Interviews zeigt sich, dass die Bewohner wenig über ihre Rechte und Handlungsmöglichkeiten in Bezug auf die Unterstützung aufgeklärt sind. Nur einer kann beschreiben, wie er agieren würde, fände er die Betreuung unpassend oder die Betreuungsperson als unangenehm. Den anderen Betroffenen sind eventuelle Handlungsschritte unbekannt. Keiner gibt an, offen mit seinem Betreuer darüber sprechen oder selbstständig einen neuen Begleiter bestimmen zu können.

Abschließend kann erwähnt werden, dass sich für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung durch das Leben in der teilbetreuten Wohnform große Entwicklungschancen eröffnen. Durch die geringere Betreuung werden Eigenverantwortung, Selbstbestimmung und Selbstständigkeit gefördert und erlernt. Die Bewohner selbst geben an, durch die ambulante Begleitung viel gelernt und sich weiterentwickelt zu haben. Positive Erfahrungen mit dem Erreichen bisher nicht realisierbarer Ziele und dem Gefühl, etwas selbst schaffen zu können, ermuntern Betroffene, sich weitere Ziele zu stecken und an sich selbst sowie an der Kompensation diverser Schwächen zu arbeiten. Der Schritt ins eigenständigere Leben wirkt sich positiv auf ihr Selbstwertgefühl aus. Sie haben es geschafft und das große Ziel der eigenen Wohnung erreicht. Die interviewten Personen vertreten die Meinung, dass diese positiven persönlichen Veränderungen in einer anderen Wohnform nicht möglich gewesen wären. Die enge Betreuung des vollbetreuten Wohnens oder die intensive Beziehung im Elternhaus kann sich auf die weitere Entwicklung auf Dauer hemmend auswirken. Um darüber eine genaue Aussage treffen zu können, benötigt es eine eigens geplante Vergleichsstudie beider Wohnformen.

Trotz nun genau hundertjähriger Geschichte des Autismus (Begriffseinführung durch Bleuer im Jahre 1911) und der bisher beachtlichen Anzahl an wissenschaftlichen Forschungsstudien lässt diese tiefgreifende Entwicklungsstörung noch viele Fragen offen. Es ist an der Zeit, die Betroffenen selbst zu Wort kommen zu lassen, um ein gegenseitiges Verstehen zu erreichen und die pädagogische Begleitung optimaler an ihre Bedürfnisse anzupassen.

10. Literaturverzeichnis

- Aarons, M., & Gittens, T. (1994). *Das Handbuch des Autismus. Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute.* (J. Wendeler, Übers.) Weinheim, Basel: Beltz.
- American Psychiatric Association. (1994). *DSM-IV & DSM-IV-TR: Asperger's Disorder.* Abgerufen am 18. Juni 2010 von BehaveNet Clinical Capsule:
<http://www.behavenet.com/capsules/disorders/asperger.htm>
- American Psychiatric Association. (1994a). *DSM-IV & DSM-IV-TR: Autistic Disorder.* Abgerufen am 2. Juni 2010 von Behave Net, Clinical Capsule:
<http://www.behavenet.com/capsules/disorders/autistic.htm>
- Asperger, H. (1943). Die "Autistischen Psychopathen" im Kindesalter.
- Attwood, T. (2000). *Das Asperger-Syndrom. Ein Ratgeber für Eltern.* Tutting: Georg Thieme.
- Attwood, T. (2008). *Ein ganzes Leben mit dem Asperger-Syndrom. Alle Fragen - alle Antworten.* Stuttgart, Trias.
- Bortz, J., & Döring, N. (1995). *Forschungsmethoden und Evaluation. Für Sozialwissenschaftler.* Berlin [u.a.]: Springer-Verlag, 2. Auflage.
- Brauns, A. (2004). *Buntschatten und Fledermäuse. mein Leben in einer anderen Welt.* München: Wilhelm Goldman. 11. Auflage.
- Carminati, G. G., Gerber, F., Kempf-Constantin, N., & Baud, O. (2007). Evolution of adults with autism and profound intellectual disabilities living within a structured residential programme: A 21-month longitudinal study. *Schweizer Archiv für Neurologie und Psychiatrie* (158 (5)), S. 233 - 241.
- Der Brockhaus. (1999). *1. Band.* (A. Zwahr, Redakteur) Stuttgart, Zürich, Wien: Das Beste GmbH.
- Deutscher Caritasverband - Landesverband Bayern e.V. (2006). *Betreutes Wohnen für Menschen mit Behinderung. Rahmenkonzeption.* Abgerufen am 6. Mai 2010 von
http://www.lvbayern.caritas.de/aspe_shared/form/download.asp?nr=123113&form_typ=115&ag_id=6865
- Dodd, S. (2007). *Autismus. Was Betreuer und Eltern wissen müssen.* (A. Nohl, Übers.) München: Spektrum.
- Eaves, L. C., & Ho, H. H. (2008). Young Adult Outcome of Autism Spectrum Disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders* (38), S. 739 - 747.
- Eggers, C. (1978). Zur nosologischen Abgrenzung zwischen frühkindlichem Autismus und kindlicher Schizophrenie. In H. E. Kehler, *Kindlicher Autismus* (S. 105 - 126). Basel: Karger.

- Ehmann, H. (2008). *Endgeil. Das voll korrekte Lexikon der Jugendsprache*. München: C. H. Beck, 2. Auflage .
- Eldeson, M. G. (2006). Are the Majority of Children With Autism Mentally Retarded?: A Systematic Evaluation of the Data. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities* (21 (66)), S. 66 - 83.
- Feuser, G. (2006). Autismus. In G. Antor, & U. Bleidick, *Handlexikon der Behindertenpädagogik. Schlüsselbegriffe aus Theorie und Praxis* (S. 267 - 270). Stuttgart: Kohlhammer. 2. Auflage.
- Fitzgerald, M. (1999). Differential diagnosis of adolescent and adult pervasive developmental disorders/autism spectrum disorders (PDD/ASD): a not uncommon diagnostic dilemma. *Irish Journal of Psychological Medicine* (16 (4)), S. 145 - 148.
- Flick, U. (2006). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung*. Hamburg: Reinbek. 4. Auflage.
- Fornfeld, B. (2002). *Einführung in die Geistigbehindertenpädagogik*. München, Basel: Reinhardt. 2. Auflage.
- Freund, A. (2002). Ablösung vom Elternhaus - ein lebenslanger Prozess? *Autismus und Gesellschaft* , 105 - 112. (e. V. Bundesverband Hilfe für das autistische Kind, Hrsg.) Stade: Hansa- Druckerei Stelzer.
- Friebertshäuser, B. (1997). Interviewtechniken - ein Überblick. In B. Friebertshäuser, A. Prengel, B. Friebertshäuser, & A. Prengel (Hrsg.), *Handbuch qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft* (S. 371 - 395). Weinheim [u.a.]: Juventa-Verlag.
- FSW. (2006). *Wohnen für Menschen mit Behinderung. Ein Leitfaden*. (F. S. Wien, Hrsg.) Wien.
- Gläser, J., & Laudel, G. (2009). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse*. Wiesbaden: VS-Verlag. 3. überarbeitete Auflage.
- Gromann, P. (1996). Nutzerkontrolle - ein wichtiger Bestandteil von Qualitätssicherung. *Geistige Behinderung* (1), S. 211 - 222.
- Hagen, J. (2002). Zur Befragung von Menschen mit einer geistigen oder mehrfachen Behinderung. *Geistige Behinderung* (41 (4)), S. 293 - 306.
- Hanslmeier-Prockl, G. (2009). *Teilhabe von Menschen mit geistiger Behinderung. Empirische Studie zu Bedingungen der Teilhabe im Ambulant betreuten Wohnen in Bayern*. München: Julius Klinkhardt.
- Heal, L. W., & Sigelman, C. K. (1995). Response Biases in Interviews of Individuals with Limited Mental Ability. *Journal of Intellectual Disability Research* (39), S. 331 - 340.

- Howlin, P. (2002). *Children with Autism and Asperger Syndrome. A Guide for Practitioners and Carers*. Chichester: John Wiley & Sons.
- Howlin, P. (2000). Outcome in Adult Life for more Able Individuals with Autism or Asperger Syndrome. *Autism* (63 (4)), S. 63 - 83.
- ICD-10. (2000). *DIMDI - ICD-10-SGB-V Version 2.0*. Abgerufen am 2. Juni 2010 von DIMDI: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2010/block-f80-f89.htm>
- Jørgensen, O. S. (2007). *Asperger: Syndrom zwischen Autismus und Normalität. Diagnostik und Heilungschancen*. (K. Hoffmann, & J. Klein, Übers.) Weinheim und Basel: Beltz. 3. Auflage.
- Klicpera, C., & Innerhofer, P. (1987). Die Schematheorie. In O. Speck, F. Peterander, & P. Innerhofer, *Kindertherapie: Interdisziplinäre Beiträge aus Forschung und Praxis. Ganzheitliche Ansätze für die Diagnose und Therapie bei verhaltens- und entwicklungsgestörten Kindern* (S. 116 - 122). Basel/ München: Reinhardt Verlag, 1. Auflage.
- Klicpera, C., & Innerhofer, P. (2002). *Die Welt des frühkindlichen Autismus*. Basel: Reinhardt. 3. Auflage.
- Klin, A., Volkmar, F. R., Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V., & Rourke, B. P. (1995). Validity and neuropsychological characterization of Asperger syndrome: Convergence with non-verbal learning disabilities syndrome. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* (36), S. 1127 - 1140.
- Klotz-Burr, R. (2003). *Die Autismusforschung und ihre neuere Entwicklung, ihre Bedeutung für den heilpädagogischen Unterricht sowie Falldarstellungen und deren Bewertung*. Abgerufen am 11. Mai 2010 von Universitätsbibliothek Heidelberg: http://archiv.ub.uni-heidelberg.de/volltextserver/frontdoor.php?souce_opus=5007 (Diss.)
- Knapp, G. (2001). Heimreform in Österreich zwischen Anstaltserziehung und lebensweltorientierter Sozialpädagogik. In G. Knapp, & J. Scheipl, *Jugendwohlfahrt in Bewegung. Reformsätze in Österreich* (S. 71 - 104). Klagenfurt, Laibach, Wien: Mohorjeva Hermagoras.
- Kobayashi, R., Murata, T., & Yashinaga, K. (1992). A follow-up study of 201 children with autism in Kyushu and Yamaguchi, Japan. *Journal of Autism and Developmental Disorders* (22 (3)), S. 395 - 411.
- Kräling, K. (2006). Ambulant vor stationär? Chance oder Risiko? In G. Theunissen, & K. Schirbort (Hrsg.), *Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung. Zeitgemäße Wohnformen, Soziale Netze, Unterstützungsangebote*. (S. 103 - 115). Stuttgart: Kohlhammer.
- Lang, M. (2007). Autismus. In H. Schnoor, *Leben mit Behinderungen. Eine Einführung in die Rehabilitationspädagogik anhand von Fallbeispielen* (S. 21 - 23). Stuttgart: W. Kohlhammer.

Larsen, F. W., & Mouridsen, S. E. (1997). The Outcome in Children with Childhood Autism and Asperger Syndrome Originally Diagnosed as Psychotic: A 30-Year Follow-Up Study of Subjects Hospitalized as Children. *European Child and Adolescent Psychiatry* (6), S. 181 - 190.

Lee, A., & Hobson, P. R. (1998). On Developing Self-concepts: A Controlled Study of Children and Adolescent with Autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* (39 (8)), S. 1131 - 1144.

Loeken, H. (2005). Assistenz statt Pädagogik? Professionelle Entwicklungen in der außerschulischen Sonderpädagogik. In H. Detlef, U. Hoyningen-Süess, & C. Liesen, *Sonderpädagogische Professionalität. Beiträge zur Entwicklung der Sonderpädagogik als Disziplin und Profession* (S. 119 - 132). Wiesbaden: VS-Verlag.

Lotter, V. (1978). Follow-up studies. In M. Rutter, & E. Schopler, *Autism: A reappraisal of concepts and treatment* (S. 187 - 199). New York: Plenum.

Mayer, H. O. (2008). *Interview und schriftliche Befragung. Entwicklung, Durchführung, Auswertung*. München: Oldenbourg. 4. Auflage.

Mayring, P. (2002). *Einführung in die Qualitative Sozialforschung*. Weinheim und Basel: Beltz. 5. Auflage.

Mayring, P. (2008b). Neuere Entwicklung in der qualitativen Forschung und der Qualitativen Inhaltsanalyse. In P. Mayring, & M. Gläser-Zikuda, *Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse* (S. 7 - 19). Weinheim u. Basel: Beltz. 2. Auflage.

Mayring, P. (2008a). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim u. Basel: Beltz Verlag, 10. Auflage.

Merten, K. (1995). *Inhaltsanalyse. Einführung in Theorie, Methode und Praxis*. Opladen: Westdeutscher Verlag. 2. Auflage.

Meuser, M., & Nagel, U. (2005). Experteninterviews - vielfach erprobt, wenig bedacht. Ein Beitrag zur qualitativen Methodendiskussion. In A. Bogner, B. Littig, & W. Menz, *Das Experteninterview. Theorie, Methode, Anwendung* (S. 71 - 93). Wiesbaden: VS - Verlag. 2. Auflage.

Meuser, M., & Nagel, U. (2010). Experteninterviews - wissenssoziologische Voraussetzungen und methodische Durchführung. In B. Friebertshäuser, A. Langer, & A. Prengel, *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft* (S. 457 - 471). Weinheim, München: Juventa. 3. Auflage.

Minton, J., Campbell, M., Green, W. H., Jennings, S., & Samit, C. (1982). Cognitive assessment of sibilings of autistic children. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* (2), S. 256 - 261.

Muchitsch, E. (1990). Autistische Kinder - Kinder mit Zukunft. (A. für Jugend und Familie der Stadt Wien, Hrsg.) *Autistische Kinder - Kinder mit Zukunft*, S. 9 - 41.

Newson, E., Dawson, M., & Everard, T. (1984f). The Natural History of Able Autistic People: their Management and Functioning in a Social Context. *Communication* (published in 4 parts: 19 - 22).

O'Gorman, G. (1976). *Der Autismus in früher Kindheit. Entstehung, Symptome, Eigenart, Behandlung u. erzieher. Massnahmen. Beiträge zur Kinderpsychotherapie* (Bd. 19). München, Basel: Reinhardt.

O'Neill, J. L. (2001). *Autismus von innen. Nachrichten aus einer verborgenen Welt.* (I. Erckenbrecht, Übers.) Bern: Hans Huber.

Ornitz, E. M. (1978). Biological homogeneity or heterogeneity. In M. Rutter, & E. Schopler, *Autism. A reappraisal of concepts and treatment* (S. 234 - 250). New York: Plenum.

Rauscher, C. (2005). >>Ein eigenes Leben in der Gemeinde führen<< - Wohn- und Lebenswünsche von Menschen mit Behinderung. In E. Wacker, I. Bosse, T. Dittrich, U. Niehoff, G. Wansing, & B. Zalfen, *Teilhabe. Wir wollen mehr als nur dabei sein* (S. 145 - 157). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.

Remschmidt, H. (2005). *Autismus. Erscheinungsformen, Ursachen, Hilfen.* München: C.H.Beck oHG. 3. Auflage.

Remschmidt, H. (2003). Was wird aus autistischen Kindern? Untersuchungen zum Verlauf und zur Prognose. In Bundesverband. (Hrsg.), *Autismus und Gesellschaft. 10. Bundestagung* (S. 127 - 135). Hamburg: Bundesverband. Hilfe für das autistische Kind.

Remschmidt, H., & Kamp-Becker, I. (2006). *Asperger-Syndrom.* Heidelberg: Springer.

Remschmidt, H., & Kamp-Becker, I. (2008). Autistische Syndrome und andere tiefgreifende Entwicklungsstörungen. In H. Remschmidt, *Kinder- und Jugendpsychiatrie. Eine praktische Einführung.* (S. 186 - 199). Stuttgart: Thieme. 5. Auflage.

Remschmidt, H., & Martin, M. (2008). Autistische Syndrome. In G. Esser, *Lehrbuch der klinischen Psychologie und Psychotherapie bei Kindern und Jugendlichen* (S. 182 - 201). Stuttgart: Thieme, 3. Auflage.

Rett, A., & Seidler, H. (1981). *Das hirngeschädigte Kind.* Wien, München: Jugend und Volk Wien. 5. Auflage.

Rollett, B., & Kastner-Koller, U. (2001). *Autismus. Ein Leitfaden für Eltern, Erzieher, Lehrer und Therapeuten.* München: Urban & Fischer. 2. Auflage.

Rollett, B., & Kastner-Koller, U. (2007). *Praxisbuch Autismus. Für Eltern, Erzieher, Lehrer und Therapeuten.* München: Elsevier.

Rothenberger, A., & Banaschewski, T. (2002). Autismus in Verbindung mit Tics und Stereotypien. In e. V. Bundesverband Hilfe für das autistische Kind (Hrsg.), *Autismus und Gesellschaft* (S. 59 - 67). Stade: Hansa-Druckerei Stelzer.

- Rumsey, J. M., Rapoport, J. L., & Sceery, W. R. (1985). Autistic Children as Adults: Psychiatric, Social, and Behavioral Outcomes. *Journal of the American Academy of Child Psychiatry* (24 (4)), S. 465 - 473.
- Rutter, M., Donald, H., Le Couteur, A., Harrington, R., Bolton, B., & Bailey, A. (1990). Genetic factors in child psychiatric disorders. II. Empirical findings. *Journal of child Psychology and Psychiatry* (31), S. 39 - 93.
- Schirmer, B. (2006). *Elternleitfaden Autismus. Wie ihr Kind die Welt erlebt, mit gezielten Therapien wirksam fördern, schwierige Alltagssituationen meistern*. Stuttgart: Trias, MVS.
- Schlebrowski, D. (2009). *Starke Nutzer im Heim. Wirkung persönlicher Budgets auf soziale Dienstleistungen*. Wiesbaden: VS Verlag.
- Schmidt, C. (1997). "Am Material": Auswertungstechniken für Leitfadeninterview. In B. Friebertshäuser, & A. Prengel, *Handbuch qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. (S. 544 - 568). Weinheim [u.a.]: Juventa-Verlag.
- Schonauer, K., Klar, M., Kehrer, H. E., & Arolt, V. (2001). Lebenswege frühkindlicher Autisten im Erwachsenenalter. *Fortschritte der Neurologie und Psychiatrie* (69 (5)), S. 221 - 235.
- Seipel, C., & Riecker, P. (2003). *Integrative Sozialforschung. Konzepte und Methoden der qualitativen und quantitativen empirischen Forschung*. Weinheim und München: Juventa-Verlag.
- Sigelman, C. K., Winer, J. L., Schoenrock, C. J., & Martin, P. W. (1982). Evaluating Alternative Techniques of Questioning Mentally Retarded Persons. *American Journal of Mentally Deficiency* (86), S. 511 - 518.
- Smith, K. R., & Matson, J. L. (2010). Psychopathologie: Differences among adults with intellectually disabled, comorbid autism spectrum disorders and epilepsy. *Research in Developmental Disabilities* (31), S. 743 - 749.
- Speck, O. (2003). *System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung*. München: Reinhardt. 5. Auflage.
- Speck, O. (1979). *Verhaltensstörungen, Psychopathologie und Erziehung*. Berlin: Marhold.
- Steindal, K. (1997). *Das Asperger-Syndrom. Wie man Personen mit Asperger-Syndrom und autistische Personen mit hohem Entwicklungsniveau ("high-functioning autism") versteht und wie man ihnen hilft*. (e. V. Bundesverband Hilfe für das autistische Kind, Hrsg., & S. Schäfer, Übers.) Hamburg: Grindeldruck GmbH. 2. Auflage.
- Straßburg, H.-M. (2008). Ursachen und Formen mentaler Entwicklungsstörungen. In H.-M. Straßburg, W. Dachender, & W. Kreß, *Entwicklungsstörungen bei Kindern. Praxisleitfaden für die interdisziplinäre Betreuung*. (S. 115 - 159). München: Urban & Fischer. 4. Auflage.

- Sullivan, C. R. (1981). What does deinstitutionalization mean for our children? *Journal of Autism and Developmental Disorders* (11 (3)), S. 347 - 356.
- Szatmari, P., Bartolucci, G., Bremner, R. S., Bond, S., & Rich, S. (1989). A Follow-Up Study of High Functioning Autistic Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders* (19), S. 213 - 226.
- Tantam, D. (1991). Asperger's syndrome in adulthood. In U. Frith, *Autism and Aspergersyndrome*. (S. 147 - 183). Cambridge: Cambridge University Press.
- Tantam, D. (1986). Eccentricity and autism. University of London. (Diss.).
- Theunissen, G. (2009). *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen*. Freiburg im Breisgau: Lambertus, 2. Auflage.
- Theunissen, G. (2006). Zeitgemäße Wohnformen - Soziale Netze - Bürgerschaftliches Engagement. In G. Theunissen, & K. Schirbort, *Inklusion von Menschen mit geistiger Behinderung. Zeitgemäße Wohnformen, Soziale Netze, Unterstützungsangebote* (S. 59 - 96). Stuttgart: Kohlhammer.
- Theunissen, G., & Plaute, W. (1995). *Empowerment und Heilpädagogik. Ein Lehrbuch*. Freiburg im Breisgau: Lambertus- Verlag.
- Twachtman-Gullen, D. (1998). Language and Communication in High-Functioning Autism ad Asperger Syndrome. In E. Schopler, G. Mesibov, & L. Kuncze, *Asperger Syndrome or High-Functioning Autism* (S. 199 - 225). New York, London: Plenum.
- Valente, S. M. (2004). Autism. *Journal of the American Psychiatric Nurses Association* (10 (236)), pp. 236 - 243.
- Van Bourgondien, M. E., & Elgar, S. (1990). The relationship between existing residential services and the needs of autistic adults. *Journal of Autism and Developmental Disorders* (20 (3)), S. 299 - 308.
- Venter, A., Lord, C., & Schopler, E. (1992). A Follow-Up Study of High Functioning Autistic Children. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* (33), S. 489 - 507.
- Walter, S. (2008). *Autismus. Erscheinungsbild, Ursache und Behandlungsmöglichkeiten*. Buxtehude: Persen. 4. Auflage.
- Wendeler, J. (1984). *Autistische Jugendliche und Erwachsene: Gespräche mit Eltern*. Weinheim, Basel: Beltz.
- Wermke, M., Kunkel-Razum, K., & Scholze-Stubenrecht, W. (Hrsg.). (2010). *Duden. Das Fremdwörterbuch*. Mannheim, Zürich: Dudenverlag, 10. Auflage.
- Wermke, M., Kunkel-Razum, K., & Scholze-Stubenrecht, W. (Hrsg.). (2010). *Duden. Die deutsche Rechtschreibung*. Mannheim, Zürich: Dudenverlag, 25. Auflage.

11. Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Zusammenfassender Vergleich zwischen Frühkindlichem und Asperger'schem Autismus (Klicpera & Innerhofer, 2002, S. 234).....	20
Tabelle 2: Follow-up Untersuchungen erwachsener Autisten (Schonauer et al., 2001, S. 224)	31
Tabelle 3: Follow-up Untersuchungen von erwachsenen Menschen mit AS und HFA	42
Tabelle 4: Beispiel 1 für Kategorisierungsprozess.....	84
Tabelle 5: Beispiel 2 für Kategorisierungsprozess.....	86
Tabelle 6: Beispiel 3 für Kategorisierungsprozess.....	86
Tabelle 7: Die Forschungsfälle im Überblick	91
Tabelle 8: Interviewsettings	91
Tabelle 9: Darstellung des Zusammenhangs zwischen Vorbereitung und positivem Übergang	109
Tabelle 10: Hauptkategorien der Bereiche "Selbstständigkeit" und "Selbstbestimmung"	126
Tabelle 11: Der Zusammenhang zwischen Selbstbestimmung und Selbstständigkeit	126

12. Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Wohnwünsche von Menschen mit Behinderung (Rauscher, 2005, S. 154).....	46
Abbildung 2: Ablaufmodell zusammenfassender Inhaltsanalyse (Mayring, 2008a, S. 60).....	73
Abbildung 3: Prozessmodell induktiver Kategorienbildung (Mayring, 2008a, S. 75)	75

13. Anhang

13.1 Interviewleitfaden

13.1.1 Intervieweinleitende Erklärung

Experteninterview - Betreuer

Ich bedanke mich dafür, dass Sie sich die Zeit genommen haben an dieser Forschung teilzunehmen.

Mein Name ist Mirijam Burgholzer und ich werde heute das Gespräch mit Ihnen führen. Das ist meine Kollegin _____ sie wird dabei sitzen und einige Notizen machen die mir lediglich als Erinnerungshilfe dienen werden. Wir beide sind Studentinnen der Heil- und Integrativpädagogik an der Universität Wien. Im Zuge meiner Diplomarbeit interessiere ich mich für die Lebens- und besonders Wohngestaltung von Menschen mit Autismus. Hier im speziellen von betroffenen Personen, die in einer teilbetreuten Wohnform leben.

Es geht darum herauszufinden wie die derzeitige Situation in Wien und NÖ aussieht, in Bezug auf die Übergangssituation, Selbstbestimmung, Freizeitgestaltung, soziale Kontakte und die Lebensführung, sowie die Betreuung und Begleitung während dieser Zeit.

Dabei ist mir Ihre Sicht der Dinge besonders wichtig und ebenso jede Information und jedes Erlebnis, das Sie mir mitteilen möchten.

Das Interview wird circa _____ dauern. Wir können jederzeit Pause machen und Sie müssen nicht jede Frage beantworten, sollte Ihnen diese zu unangenehm erscheinen.

Ich möchte betonen, dass alle Informationen, die Sie mir anvertrauen nur zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet werden und anonym und vertraulich sind. In Ihrem Fall bedeutet dies, dass weder Ihr Name noch die Institution in welcher Sie arbeiten preis gegeben werden. In einer Abschrift des Interviews werden auch Wohnort und Name Ihres Klienten/ Ihrer Klientin mit einem Synonym versehen um Anonymität zu gewährleisten.

Zusätzlich zu den Notizen meiner Kollegin werde ich mit Ihrem Einverständnis das Gespräch auf Tonband aufnehmen um das Interview in meine Datensammlung aufnehmen zu können.

Experteninterview – Eltern, sonst. Bezugspersonen

Ich bedanke mich dafür, dass Sie sich die Zeit genommen haben an dieser Forschung teilzunehmen.

Mein Name ist Mirijam Burgholzer und ich werde heute das Gespräch mit Ihnen führen. Das ist meine Kollegin _____ sie wird dabei sitzen und einige Notizen machen die mir lediglich als Erinnerungshilfe dienen werden. Wir beide sind Studentinnen der Heil- und Integrativpädagogik an der Universität Wien. Im Zuge meiner Diplomarbeit interessiere ich mich für die Lebens- und besonders Wohngestaltung von Menschen mit Autismus. Hier im speziellen von betroffenen Personen, die in einer teiltetreuten Wohnform leben.

Es geht darum herauszufinden, wie die derzeitige Situation in Wien und NÖ aussieht, in Bezug auf Übergangssituation, Selbstbestimmung, Freizeitgestaltung, soziale Kontakte und die Lebensführung, sowie die Betreuung und Begleitung während dieser Zeit.

Dabei ist mir Ihre Sicht der Dinge besonders wichtig und ebenso jede Information und jedes Erlebnis, das Sie mir mitteilen möchten.

Das Interview wird circa _____ dauern. Wir können jederzeit Pause machen und Sie müssen nicht jede Frage beantworten, sollte Ihnen diese zu unangenehm erscheinen.

Ich möchte betonen, dass alle Informationen, die Sie mir anvertrauen nur zu wissenschaftlichen Zwecken verwendet werden und anonym und vertraulich sind. In Ihrem Fall bedeutet dies, dass weder Ihr Name noch Ihr Wohnort preis gegeben werden. In einer Abschrift des Interviews werden auch Wohnort und Name Ihres Sohnes/ Ihrer Tochter mit einem Synonym versehen um Anonymität zu gewährleisten.

Zusätzlich zu den Notizen meiner Kollegin werde ich mit Ihrem Einverständnis das Gespräch auf Tonband aufnehmen um das Interview in meine Datensammlung aufnehmen zu können.

Teilstrukturiertes Interview – Klienten (duzen)

Danke, dass du dir die Zeit nimmst meine Fragen zu beantworten.

Ich heiße Mirijam Burgholzer und werde das Gespräch mit dir führen. Das ist meine Kollegin _____ sie wird dabei sitzen und einige Notizen machen, damit ich nichts Wichtiges vergesse.

Wir beide sind Studentinnen der Heil- und Integrativpädagogik an der Universität Wien. Ich schreibe gerade Diplomarbeit/Abschlussarbeit über Menschen mit Autismus im _____ (TBW/ABW – jenen Begriff verwenden, der dem Betroffenen bekannt ist). Ich möchte erfahren wie die Situation in Wien und NÖ ist. Genauer möchte ich wissen wie es dir mit dem alleine Wohnen und der Betreuung geht, wie der Wechsel zu dieser neuen Wohnung für dich war, ob du dich sozial integriert fühlst, was du in deiner Freizeit machst und wie viel du selbst bestimmen können.

Alle Informationen die du mir geben möchtest und alle Erlebnisse die dir zu dem Thema Wohnen einfallen sind wichtig für mich.

Das Interview wird circa _____ dauern. Wir können jederzeit Pause machen. Wenn du eine Frage nicht beantworten möchtest oder nicht weißt was du darauf antworten sollst, dann sag mir das bitte. Wenn du eine Frage nicht verstanden hast kannst du natürlich immer nachfragen.

Alles was du mir erzählst wird nur zu wissenschaftlichen Zwecken und nur anonymisiert verwendet. Das bedeutet für dich, statt deinem richtigen Namen werden wir einen Namen verwenden, den du dir zum Schluss aussuchen darfst. Auch dein Wohnort wird mit einem Synonym versehen. Folgedessen weiß niemand was du mir im Interviewgespräch erzählt und anvertraut hast.

Zusätzlich zu den Notizen meiner Kollegin werde ich das Gespräch auf Tonband aufnehmen. Zu Hause werde ich dann eine Abschrift von unserem Interview machen, das heißt ich werde alles abtippen. Wenn du möchtest kannst du dann eine Kopie der Abschrift bekommen. Du entscheidest dann selbst ob dein Betreuer oder wer auch immer diese Abschrift lesen darf.

Ist das alles soweit in Ordnung für dich? Hast du noch Fragen?

Teilstrukturiertes Interview – Klienten (siezen)

Danke, dass Sie sich die Zeit nehmen meine Fragen zu beantworten.

Ich heiße Mirijam Burgholzer und werde das Gespräch mit Ihnen führen. Das ist meine Kollegin _____ sie wird dabei sitzen und einige Notizen machen, damit ich nichts Wichtiges vergesse.

Wir beide sind Studentinnen der Heil- und Integrativpädagogik an der Universität Wien. Ich schreibe gerade Diplomarbeit/Abschlussarbeit über Menschen mit Autismus im _____ (TBW/ABW – jenen Begriff verwenden, der dem Betroffenen bekannt ist). Ich möchte erfahren wie die Situation in Wien und NÖ ist. Genauer möchte ich wissen wie es

Ihnen mit dem alleine Wohnen und der Betreuung geht, wie der Wechsel zu dieser neuen Wohnung für Sie war, ob Sie sich sozial integriert fühlen, was Sie in Ihrer Freizeit machen und wie viel Sie selbst bestimmen können. Alle Informationen die Sie mir geben möchten und alle Erlebnisse die Ihnen zu dem Thema Wohnen einfallen sind wichtig für mich.

Das Interview wird circa _____ dauern. Wir können jederzeit Pause machen. Wenn Sie eine Frage nicht beantworten möchten oder nicht wissen was Sie darauf antworten sollen, dann sagen Sie mir das bitte. Wenn Sie eine Frage nicht verstanden haben können Sie natürlich immer nachfragen.

Alles was Sie mir erzählen wird nur zu wissenschaftlichen Zwecken und nur anonymisiert verwendet. Das bedeutet für Sie, statt Ihrem richtigen Namen werden wir einen Namen verwenden, den Sie sich zum Schluss aussuchen dürfen. Auch Ihr Wohnort wird mit einem Synonym versehen. Folgedessen weiß niemand was Sie mir im Interviewgespräch erzählt und anvertraut haben.

Zusätzlich zu den Notizen meiner Kollegin werde ich das Gespräch auf Tonband aufnehmen. Zu Hause werde ich dann eine Abschrift von unserem Interview machen, das heißt ich werde alles abtippen. Wenn Sie möchten können Sie dann eine Kopie der Abschrift bekommen. Sie entscheiden dann selbst ob ihr Betreuer oder wer auch immer diese Abschrift lesen darf.

Ist das alles soweit in Ordnung für Sie? Haben Sie noch Fragen?

13.1.2 Gesprächsleitfaden

Interviewleitfaden (Bezugsperson/ Betreuer)

Wenn möglich sollen maximal die fett gedruckten Fragen gestellt werden. Die anderen Fragen dienen lediglich dem Überblick ob der Gesprächspartner auf alle, für die Forschung, wichtigen Gebiete in seiner Antwortgebung eingeht. So kommen sie nur zur Anwendung, wenn wichtige Aspekte ausgelassen wurden oder der Interviewte dazu neigt kurze und präzise Antworten zu geben.

A. Allgemein 1

I. **Um einen ersten Eindruck zu bekommen, beschreiben Sie mir bitte die dzt. Lebenssituation Ihrer Klientin/Tochter/ Ihres Klienten/ Sohnes möglichst genau. Alles was Ihnen dazu einfällt ist für mich wichtig.**

1. Wie lange wohnt _____ schon in einer eigenen Wohnung?
2. a) Lebt er alleine?
b) Mit wem lebt er/ sie zusammen?
c) Wie hat sich das ergeben?
3. Beschreiben Sie bitte einen typischen Tagesablauf in _____ Leben.
4. Welcher Beschäftigung geht er/sie tagsüber nach?

II. **Stellen Sie mir bitte seine/ ihre Lebenssituation vor dem TBW dar.**

1. a) Wo wohnte er? Seit wann? Wie lange?
b) Wie war die Betreuung dort?
2. a) Wann ist er/ sie das erste Mal aus dem Elternhaus ausgezogen?
b) Welche Gründe gab es damals für diese wohnliche Veränderung?
3. a) Wie oft ist er/ sie schon umgezogen?
b) Welche Gründe gab es für die Wechsel der Wohnungen/ Wohnsituationen?

B. Der Übergang

III. **Wie war das damals genau als Ihr Klient/ Sohn/ Ihre Klientin/ Tochter in eine eigene Wohnung zog? Erzählen Sie mir bitte alles, was Ihnen dazu einfällt.**

IV. **Wie gestalteten sich die Vorbereitungen und der Wohnungswechsel an sich?**

1. Wie entstand die Idee dazu?
2. Welche Gedanken, Gefühle, Wünsche, Sorgen haben Sie begleitet?
3. Welche Voraussetzungen musste _____ erfüllen um TB wohnen zu dürfen und wer hat diese Richtlinien vorgegeben? (Selbstständigkeit)
4. Wie weit wurde er/sie in die Vorbereitungen des Wohnungswechsels einbezogen? In wie weit hatte er/sie Mitspracherecht? (Selbstbestimmung)
5. Eltern: Wie weit wurden Sie in die Vorbereitungen des Wohnungswechsels einbezogen? In wie weit hatten Sie Mitspracherecht?
6. Welche Maßnahmen wurden gesetzt um ihn/sie auf die neue Wohnsituation vorzubereiten?
7. Durch wen wurde er/sie beim Wohnungswechsel begleitet?
8. Welche Aufgaben hatten die einzelnen Beteiligten?
Betreuer/Eltern/Klient/... in Bezug auf Wohnungssuche, Einrichtung, Finanzierung, ...

9. Rückblickend betrachtet: In welchen Bereichen sehen Sie Verbesserungsmöglichkeiten und was ist ausgesprochen gut verlaufen?
10. Eltern: Wie waren für Sie die ersten Wochen die Ihr Sohn, Ihre Tochter alleine in seiner/ ihrer Wohnung verbrachte?
11. Bitte beschreiben Sie was _____ in Bezug auf die Änderung der Wohnsituation rückmeldete.
12. Was waren die großen Herausforderungen die sich aus dieser Veränderung ergaben? Was war besonders schwierig für ihn/sie und was fiel ihr/ihm überraschend leicht?
13. Wie kam er/sie zu seinem/ihrem Betreuer?

C. Die Betreuungssituation

- V. Bitte beschreiben Sie möglichst genau die dzt. Betreuungssituation und welche Bereiche seine/ihre Betreuung miteinschließt bzw. wie die Unterstützung in diesen Bereichen aussieht.**
- a) Von wie vielen Betreuern wird er/ sie betreut?
 - b) Wie steht er/sie zu seiner/ihrer Betreuungsperson? Kannte er/sie sie/ihn schon vor dem Wohnungswechsel?
 - c) Wie oft haben sie Kontakt und wie gestalten sich die Treffen?
 - d) In welchen Bereiche erhält er/sie Unterstützung und um welche Form der Hilfestellung handelt es sich (Beratung, verbale Anleitung, gemeinsames Erledigen, ...)?
 - e) Wie sehr wird er/sie in die Entscheidung mit eingebunden in welchen Bereichen er/sie Unterstützung, Förderung bzw. Beratung erhält? (Selbstbestimmung)
 - f) Mit welchen Konsequenzen muss er/sie rechnen, wenn er/sie sich den Anweisungen und Ratschlägen des Betreuers/der Betreuerin widersetzt? (Selbstbestimmung)
 - g) Wie beschreitet er die alltäglichen Aufgaben (in der Früh aufstehen, Körperhygiene, Hausarbeit, ...)?
 - h) Wie stellt sich die finanzielle Situation dar?
 - Durch wen wird die Betreuung finanziert?
 - Wer kommt für die alltäglichen Kosten auf, wie Miete, Lebensmittel, Telefonrechnungen, Kleidung, Freizeitaktivitäten, usw.?
1. Nach welchem Konzept richtet sich die Betreuungsform?
 2. In wie fern hat sich die Betreuung, seit dem Einzug in die Wohnung bis heute, verändert?
 3. In wieweit finden Sie die teilbetreute Wohnform als angemessen/ unangemessen für Ihren Klienten/ Sohn/ Ihre Klientin/ Tochter?
 4. In wie weit finden Sie die dzt. Betreuung als angemessen/ unangemessen für Ihren Klienten/ Sohn/ Ihre Tochter/ Klientin?
 5. Welche Optionen hat Ihr Klient/ Sohn/ Ihre Klientin/ Tochter, wenn er/sie mit einem Betreuer/ einer Betreuerin nicht zufrieden ist?

D. Selbstständigkeit

1. Inwiefern beeinflusst die teilbetreute Wohnform seine/ihre Selbstständigkeit?
2. Wie beschreiben Sie _____ in Bezug auf seine/ ihre Selbstständigkeit?

E. Selbstbestimmung

VI. Bitte beschreiben Sie _____s Lebenssituation in Bezug auf Selbstständigkeit.

1. In welchen Bereichen seines/ihrer Lebens kann _____ über sich selbst bestimmen?
2. Inwieweit ist es ihm/ihr möglich seinen/ihren Tagesablauf selbst zu gestalten?
3. Wie sieht seine Freizeitgestaltung aus?

F. Soziale Integration

VII. Stellen Sie mir bitte sein soziales Umfeld dar.

1. Wie gestaltet sich der Kontakt zu seiner/ihrer Familie?
 - Hat sich in der Beziehung zu seinen/ihren Eltern/Geschwistern etwas verändert?
2. Beschreiben Sie bitte seine/ihre Situation in Bezug auf Freundschaft/ Partnerschaft.
 - a) In wieweit besteht regelmäßiger Kontakt zu Freunden bzw. werden langjährige Freundschaften gepflegt?
 - Wird er/sie besucht bzw. besucht er/ sie seine/ihre Freunde?
 - Treffen sie sich zu gemeinsamen Unternehmungen?
 - Von wem geht die Initiative für diese Treffen aus?
 - Hat sich in Bezug auf Häufigkeit bzw. Intensität der Freundschaftspflege etwas verändert seit er/sie in einer eigenen Wohnung wohnt?
 - b) Hat _____ schon mal den Wunsch nach einer Partnerschaft/ Beziehung geäußert und welche Unterstützung kann er/sie bei der Erfüllung des Wunsches erwarten?
 - c) Welche Schwierigkeiten zeigen sich für ihn/sie bei einer neuen Kontaktaufnahme?
3. Hat er/sie Kontakt zu den Nachbarn, bzw. kennt er/sie jemanden aus der unmittelbaren Umgebung?

VIII. Steht, Ihrer Meinung nach, soziale Integration mit der TB Wohnform in Zusammenhang?

G. Allgemein 2

1. Beschreiben Sie bitte das Verhalten Ihres Klienten/Sohnes/ Ihrer Klientin/Tochter.
(Stereotypen, Aggression, Kommunikation, Hobbies, Interessen/Spezialinteressen, ...)
2. In wie weit hat sich _____ verändert seit er/sie alleine wohnt?

H. Zusammenfassung

Zusammenfassend kann man sagen, dass sich _____ in der TB Wohnform wohl/nicht wohl fühlt,...

I. Schlussstatement des Interviewten

Gibt es noch etwas das Sie mir erzählen möchten oder etwas, auf das Sie mich aufmerksam machen möchten, das während diesem Gesprächs noch nicht oder nicht ausreichend angesprochen wurde?

J. Zusatzinformationen

1. Wurde er/sie als mündig erklärt?
2. Wie wurde seine Pflegestufe eingestuft?
3. Übernimmt er/sie Verantwortung für sein/ihr Verhalten?
4. Hat er/sie eine aktuelle psychiatrische bzw. psychische Diagnose?
5. Hat er/sie eine körperliche Krankheit oder medizinische Diagnose?
6. Ist er/sie medikamentös eingestellt?

Interviewleitfaden Betroffene/ Klienten (duzen)

Wenn möglich sollen maximal die fett gedruckten Fragen gestellt werden. Die anderen Fragen dienen lediglich dem Überblick ob der Gesprächspartner auf alle, für die Forschung, wichtigen Gebiete in seiner Antwortgebung eingeht. So kommen sie nur zur Anwendung, wenn wichtige Aspekte ausgelassen wurden oder der Interviewte dazu neigt kurze und präzise Antworten zu geben.

A. Allgemein

1. Wie lange wohnst du schon in einer eigenen Wohnung und wo hast du vorher gewohnt?
2. **Erzähl mir mal bitte genau wie du im Moment lebst. Alles was dir zu deiner Lebenssituation einfällt ist wichtig für mich.**
3. Was kannst du ändern, damit es dir mehr gefällt? (Selbstbestimmung)
4. Lebst du alleine? Mit wem lebst du zusammen? Wie ist es dazu gekommen, dass du gemeinsam mit _____ wohnst?

B. Selbstbestimmung

1. **Beschreibe mir mal bitte deinen Tagesablauf. Was machst du tagsüber und wer sagt dir was du alles tun sollst?**
2. a) Entscheidest du selbst was du den ganzen Tag machen möchtest?
b) Was sind die Sachen die du tun musst?
c) Was machst du, wenn du einmal etwas anderes tun möchtest?
3. a) Wie sieht deine Freizeitgestaltung aus? Was machst du in deiner Freizeit?
b) Überlegst du dir selbst was du machen möchtest?
4. a) Wie findest du es alleine wohnen zu können?
 - Was gefällt dir daran in dieser Wohnung zu leben? Was gefällt dir nicht?
 - Was gefällt dir daran selbstständiger zu leben? Was gefällt dir nicht daran?
 - Was möchtest du anders haben?
5. Wenn du etwas in deiner Wohnung ändern möchtest musst du das jemanden sagen?
6. Was darfst du selbst bestimmen?

C. Die Betreuungssituation

1. **Bitte beschreibe möglichst genau in welchen Bereichen du Betreuung und Unterstützung bekommst und wie diese Unterstützung aussieht.**
 - a) Wie viele Betreuer/ Betreuerinnen hast du?
 - b) Kanntest du deinen Betreuer/ Betreuerin schon vor dem Wohnungswechsel?

- c) Was hältst du von deiner Betreuungsperson?
 - d) Was kannst du tun, wenn du mit deinem Betreuer/ deiner Betreuerin nicht zufrieden bist?
(Selbstbestimmung)
 - e) Wie oft hast du Kontakt zu deinem Betreuer/ deiner Betreuerin?
 - f) Was macht ihr genau, wenn ihr euch trifft?
 - g) Wie unterstützt dich dein Betreuer?
 - h) Was sind deine Aufgaben? Was musst du tun, weil du ja jetzt alleine wohnst?
 - i) Was passiert, wenn du nicht tust was dein Betreuer/ deine Betreuerin dir raten?
 - j) Bestimmst du selbst in welchen Bereichen du Unterstützung haben möchtest? (Selbstbestimmung)
 - k) Wie ist die finanzielle Situation?
 - Wer zahlt die Betreuer?
 - Wer zahlt die Miete, den Einkauf, deine Kleidung und deine Freizeitaktivitäten?
2. Was hat sich in der Betreuung seit dem Einzug in die Wohnung bis heute verändert?
 3. Was möchtest du in der Unterstützung/ Betreuung anders haben?

D. Selbstständigkeit

1. In welchen Bereichen findest du dich sehr selbstständig? Bei was brauchst du keine Unterstützung?
2. In welchen Bereichen bekommst du noch Unterstützung, möchtest aber keine mehr? Wie reagiert dein Betreuer/ deine Betreuerin, wenn du ihn/sie darauf aufmerksam machst?

E. Soziale Integration

1. Erzähl mir bitte ganz genau von den Personen mit denen du Kontakt hast und wie der Kontakt zustande kommt.

2. Familie:
 - a) Wie viel Kontakt hast du zu deiner Familie?
 - b) Wie oft telefonierst du mit jemand aus deiner Familie und wie oft triffst du jemanden aus deiner Familie?
 - c) Rufst du deine Eltern an oder rufen deine Eltern dich an?
 - d) Wer sind deine Freunde?
 - e) Woher kennst du deine Freunde?
3. Freunde
 - a) Wer sind deine Freunde?
 - b) Woher kennst du deine Freunde?
 - c) Wann hast du sie das letzte Mal gesehen?
 - d) Wie oft siehst du deine Freunde?
 - e) Wie kommt so ein Treffen zustande?
 - f) Seit dem du alleine wohnst hat sich an deinen Freundschaften etwas geändert?
 - Häufigkeit
 - Intensität
4. Umfeld
 - a) Welche Personen aus der Umgebung kennst du? Wie hast du sie kennen gelernt?
 - b) Wie ist der Kontakt zu deinen Nachbarn?
5. Hättest du gerne mehr Freunde?
6. Hättest du gerne einen Freund/Lebenspartner/Ehemann oder eine Freundin/Lebenspartnerin/Ehefrau?
7. Was ist für dich Schwierig wenn du jemanden kennenlernen möchtest bzw. Freundschaft schließen möchtest?
8. Wie wirst du Unterstützt in diesen sozialen Bereichen?

F. Der Übergang

1. Wo hast du vor dem TBW gewohnt und wie war es für dich dort zu wohnen?
2. Wie oft bist du schon umgezogen und aus welchen Gründen bist du übersiedelt?
3. Warum bist du damals von deinen Eltern ausgezogen?
4. **Bitte versuche dich jetzt mal genau an die Vergangenheit zu erinnern. Nimm dir dafür soviel Zeit wie du brauchst: Wie war es damals für dich in eine eigene Wohnung zu ziehen und wie ist es dazu gekommen?**
5. Wie ist es zu dieser Idee gekommen, dass du teilbetreut wohnen könntest?
 - a) Wer hatte die Idee dazu?
6. Worüber hast du dir Gedanken gemacht, als du gehört hast, dass du alleine wohnen kannst?
 - a) Hast du dich darüber gefreut oder wolltest du gar nicht übersiedeln?
 - b) Was hast du dir vom TBW erhofft?
 - c) Was hat dir damals Sorgen gemacht?
7. Was musstest du alles können und was musstest du alles tun, damit du alleine wohnen durftest? (Welche Voraussetzungen mussten erfüllt werden, damit du alleine wohnen durftest?)

8. Hattest du Mitspracherecht bei der Wohnungssuche?
 - a) Durftest du selbst entscheiden in welche Gegend du ziehen wolltest?
 - b) Wer hat diese Wohnung ausgesucht?
9. Was musste alles getan werden, damit du in diese Wohnung ziehen konntest?
10. Wie wurden die Möbel für diese Wohnung ausgesucht?
11. Wie wurdest du auf die neue Wohnsituation vorbereitet?
 - a) Welche Personen haben dich auf die neue Wohnung vorbereitet?
 - b) Wurden mit dir Gespräche geführt, damit du dir schon ein bisschen vorstellen konntest wie das alleine Wohnen sein wird?
 - c) Hast du bestimmte Sachen speziell geübt? (einkaufen, Wäsche waschen, ...)
12. Wie waren für dich die ersten Wochen die du in deiner neuen Wohnung verbracht hast?
 - a) Was hat dir Angst gemacht?
 - b) Welche Sorgen hattest du?
 - c) Worüber hast du dich besonders gefreut?
 - d) Was war schwierig für dich?
 - e) Was ist dir beim alleine Wohnen leicht gefallen?

G. Allgemein 2

1. Wie beschreibst du dich selbst?
2. Hast du dich verändert seit dem du alleine wohnst?

H. Zusammenfassung

Zusammenfassend kann man sagen, dass du dich in der TB Wohnform wohl/ nicht wohl fühlst, ...

I. Schlusstatement des Interviewers

Was möchtest du mir noch erzählen in Bezug auf deine Wohnsituation? Auf was möchtest du mich noch aufmerksam machen, was während dem Gespräch nicht oder nicht genug besprochen wurde?

Interviewleitfaden Betroffene/ Klienten (siezen)

Wenn möglich sollen maximal die fett gedruckten Fragen gestellt werden. Die anderen Fragen dienen lediglich dem Überblick ob der Gesprächspartner auf alle, für die Forschung, wichtigen Gebiete in seiner Antwortgebung eingeht. So kommen sie nur zur Anwendung, wenn wichtige Aspekte ausgelassen wurden oder der Interviewte dazu neigt kurze und präzise Antworten zu geben.

A. Allgemein

1. Wie lange wohnen Sie schon in einer eigenen Wohnung und wo haben Sie vorher gewohnt?
2. **Erzählen Sie mir mal bitte genau wie Sie im Moment leben. Alles was Ihnen zu Ihrer Lebenssituation einfällt ist wichtig für mich.**
3. Was können Sie ändern, damit es Ihnen mehr gefällt? (Selbstbestimmung)
4. Leben Sie alleine? Mit wem leben Sie zusammen? Wie ist es dazu gekommen, dass Sie gemeinsam mit _____ wohnen?

B. Selbstbestimmung

1. **Beschreiben Sie mir mal bitte Ihren Tagesablauf. Was machen Sie tagsüber und wer sagt Ihnen, was Sie tun sollen?**
2.
 - a) Entscheiden Sie selbst was Sie den ganzen Tag machen möchten?
 - b) Was sind die Sachen die Sie tun müssen?
 - c) Was machen Sie, wenn Sie einmal etwas anderes tun möchten?
3. Wie sieht Ihre Freizeitgestaltung aus?
 - a) Was machen Sie in Ihrer Freizeit?
 - b) Überlegen Sie sich selbst was Sie machen möchten?
4. Wie finden Sie es alleine wohnen zu können?
 - a) Was gefällt Ihnen daran in dieser Wohnung zu leben? Was gefällt Ihnen nicht?
 - b) Was gefällt Ihnen daran selbstständiger zu leben? Was gefällt Ihnen nicht daran?
 - c) Was möchten Sie anders haben?
5. Wenn Sie etwas in Ihrer Wohnung ändern möchten müssen Sie das jemanden sagen?

6. Was dürfen Sie selbst bestimmen?

C. Die Betreuungssituation

1. **Bitte beschreiben Sie möglichst genau in welchen Bereichen Sie Betreuung und Unterstützung bekommen und wie diese Unterstützung aussieht.**
 - a) Wie viele Betreuer/ Betreuerinnen haben Sie? Kannten Sie Ihren Betreuer/ Betreuerin schon vor dem Wohnungswechsel?
 - b) Was halten Sie von Ihrer Betreuungsperson?
 - c) Was können Sie tun, wenn Sie mit Ihrem Betreuer/ Ihrer Betreuerin nicht zufrieden sind? (Selbstbestimmung)
 - d) Wie oft haben Sie Kontakt zu Ihrem Betreuer/ Ihrer Betreuerin?
 - e) Was macht ihr genau, wenn ihr euch trifft?
 - f) Wie unterstützt Sie Ihr Betreuer?
 - g) Was sind Ihre Aufgaben? Was müssen Sie tun, weil Sie ja jetzt alleine wohnen?
 - h) Was passiert, wenn Sie nicht tun was Ihr Betreuer/Ihre Betreuerin Ihnen rät?
 - i) Bestimmen Sie selbst in welchen Bereichen Sie Unterstützung haben möchten? (Selbstbestimmung)
 - j) Wie ist die finanzielle Situation?
 - Wer zahlt die Betreuer?
 - Wer zahlt die Miete, den Einkauf, Ihre Kleidung und Ihre Freizeitaktivitäten?
2. Was hat sich in der Betreuung seit dem Einzug in die Wohnung bis heute verändert?
3. Was möchten Sie in der Unterstützung/ Betreuung anders haben?

D. Selbstständigkeit

1. In welchen Bereichen finden Sie sich sehr selbstständig? Bei was brauchen Sie keine Unterstützung?
2. In welchen Bereichen bekommen Sie noch Unterstützung, möchten aber keine mehr? Wie reagiert Ihr Betreuer/Ihre Betreuerin, wenn Sie ihn/sie darauf aufmerksam machen?

E. Soziale Integration

1. **Erzählen Sie mir bitte möglichst genau von den Leuten mit denen Sie Kontakt haben und wie der Kontakt zustande kommt.**
2. Familie:
 - f) Wie viel Kontakt haben Sie zu Ihrer Familie?
 - g) Wie oft telefonieren Sie mit jemand aus Ihrer Familie und wie oft treffen Sie jemanden aus Ihrer Familie?
 - h) Rufen Sie Ihre Eltern an oder rufen Ihre Eltern Sie an?
3. Freunde
 - g) Wer sind Ihre Freunde?
 - h) Woher kennen Sie Ihre Freunde?
 - i) Wann haben Sie sie das letzte Mal gesehen?
 - j) Wie oft sehen Sie Ihre Freunde?
 - k) Wie kommt so ein Treffen zustande?
 - l) Seit dem Sie alleine wohnen hat sich an Ihren Freundschaften etwas geändert?
 - Häufigkeit
 - Intensität
4. Umfeld
 - c) Welche Personen aus der Umgebung kennen Sie? Wie haben Sie sie kennen gelernt?
 - d) Wie ist der Kontakt zu Ihren Nachbarn?
 5. Hätten Sie gerne mehr Freunde?
 6. Hätten Sie gerne einen Freund/Lebenspartner/Ehemann oder eine Freundin/Lebenspartnerin/Ehefrau?
 7. Was ist für Sie Schwierig wenn Sie jemanden kennenlernen möchten bzw. Freundschaft schließen möchten?
 8. Wie werden Sie unterstützt in diesen sozialen Bereichen?

F. Der Übergang

1. Wo haben Sie vor dem TBW gewohnt und wie war es für Sie dort zu wohnen?
2. Wie oft sind Sie schon umgezogen und aus welchen Gründen sind Sie so oft übersiedelt?
3. Warum sind Sie damals von Ihren Eltern ausgezogen?
4. **Bitte versuchen Sie sich jetzt mal genau an die Vergangenheit zu erinnern. Nehmen Sie sich dafür soviel Zeit wie Sie brauchen: Wie war es damals für Sie in eine eigene Wohnung zu ziehen?**
5. Wie ist es zu dieser Idee gekommen, dass Sie teilbetreut wohnen könnten?

- b) Wer hatte die Idee dazu?
- 6. Worüber haben Sie sich Gedanken gemacht, als Sie gehört haben, dass Sie alleine wohnen können?
- d) Haben Sie sich darüber gefreut oder wollten Sie gar nicht übersiedeln?
- e) Was haben Sie sich vom TBW erhofft?
- f) Was hat Ihnen damals Sorgen gemacht?
- 7. Was mussten Sie alles können und was mussten Sie alles tun, damit Sie alleine wohnen durften? (Welche Voraussetzungen mussten erfüllt werden, damit Sie alleine wohnen durften?)
- 8. Hatten Sie Mitspracherecht bei der Wohnungssuche?
 - Durften Sie selbst entscheiden in welche Gegend Sie ziehen wollten?
 - Wer hat diese Wohnung ausgesucht?
- 9. Was musste alles getan werden, damit Sie in diese Wohnung ziehen konnten?
- 10. Wie wurden die Möbel für diese Wohnung ausgesucht?
- 11. Wie wurden Sie auf die neue Wohnsituation vorbereitet?
- d) Welche Personen haben Sie auf die neue Wohnung vorbereitet?
- e) Wurden mit Ihnen Gespräche geführt, damit Sie sich schon ein bisschen vorstellen konnten wie das alleine Wohnen sein wird?
- f) Haben Sie bestimmte Sachen speziell geübt? (einkaufen, Wäsche waschen, ...)
- 12. Wie waren für Sie die ersten Wochen die Sie in Ihrer neuen Wohnung verbracht haben?
- f) Was hat Ihnen Angst gemacht?
- g) Welche Sorgen hatten Sie?
- h) Worüber haben Sie sich besonders gefreut?
- i) Was war schwierig für Sie?
- j) Was ist Ihnen beim alleine Wohnen leicht gefallen?

G. Allgemein 2

1. Wie beschreiben Sie sich selbst?
2. Haben Sie sich verändert seit dem Sie alleine wohnen?

H. Zusammenfassung

Zusammenfassend kann man sagen, dass Sie sich in der TB Wohnform wohl/ nicht wohl fühlen, ...

I. Schlussstatement des Interviewers

Was möchten Sie mir noch erzählen in Bezug auf Ihre Wohnsituation? Auf was möchten Sie mich noch aufmerksam machen, was während dem Gespräch nicht oder nicht genug besprochen wurde?

13.2 Datenerhebungsblatt

Soziodemographischer Teil (Bewohner)

Name (anonymisiert)
 Geschlecht
 Alter
 Herkunftsland
 Familienstand
 Wohngebiet
 Wohnform
 Höchste abgeschlossene Schulausbildung
 Dzt. Beruf
 Berufswunsch

Aktuelle Betreuung und Therapie

Soziodemographischer Teil (Bezugsperson, Betreuer)

Name (anonymisiert)
 Geschlecht
 Alter
 Herkunftsland
 Familienstand
 Wohngebiet
 Höchste abgeschlossene Schulausbildung
 Dzt. Beruf

13.3 Lebenslauf

Persönliche Daten

Name: Mirijam-Ijeoma BURGHOLZER geb. OKANWIKPO
Geburtsdatum und -ort: 24.07.1984 in WIEN
Staatsangehörigkeit: österreichisch
Familienstand: verheiratet

Schulische Ausbildung

1990 – 1994 Volksschule, 1020 Wien
1994 – 1998 BORG für Studierende der Musik, 1070 Wien
1998 - 2003 BORG unter Berücksichtigung d. musischen Ausbildung, 1010 Wien
2003 Abschluss: Matura/ Abitur

Studium

Seit 10/2003 Studium der Pädagogik an der Universität Wien
mit Schwerpunkt auf:
- Heil- und Integrativpädagogik
- Psychoanalytische Pädagogik

Beruflicher Werdegang

2004 – 2007 Kindergarten der Stadt Wien:
Lernbetreuung bei Kindern mit autistischer Wahrnehmung, ADHS
bzw. TLS
2005 – dzt. Verein Arche Noah:
Betreuung von Kindern, Jugendlichen und erwachsenen Menschen
mit Autismus und speziellen Entwicklungsstörungen

13.4 Abstrakt

13.4.1 Abstrakt auf Deutsch

Die vorliegende Arbeit liefert einen Beitrag zur Autismusforschung in Wien und Niederösterreich. Als Erstauseinandersetzung mit der speziellen Wohnform des teilbetreuten Wohnens für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung wird besonders die subjektive Sichtweise betroffener Personen dargestellt. Schwerpunkt liegt hierbei auf ihren persönlichen Wohnerfahrungen in Bezug auf Übergang- und Betreuungssituation, Selbstständigkeit, Selbstbestimmung und soziale Integration. Diese wurden durch Leitfadeninterviews ermittelt und mit Hilfe der Qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet. Des Weiteren kam das qualitative Instrument des Experteninterviews zur Anwendung. Hierbei wurden ein Interview mit einem Elternteil und ein weiteres mit einer Betreuerin, zwecks ergänzender Darstellung, durchgeführt. Auch diese wurden mittels Mayerings Inhaltsanalyse kategorisiert. Neben der Darstellung der subjektiven Wahrnehmung der Betroffenen geben die Untersuchungsergebnisse Aufschluss über Stärken und Schwächen der teilbetreuten Wohnform. Sie zeigen auf, welche Bereiche in Bezug auf die speziellen Bedürfnisse von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung vermehrt Beachtung finden sollten, um eine optimalere Begleitung zu ermöglichen. Die Diplomarbeit erhebt auf Grund der geringen Menge an qualitativem Datenmaterial nicht den Anspruch auf allgemeine Gültigkeit, dennoch bietet sie einen Einblick in Betreuungs- und Lebenswelt dieser Wohnform für betroffene Menschen. Sie leistet jedoch nicht nur einen Beitrag zur pädagogischen Praxis, sondern soll auch im empirischen Kontext betrachtet werden. Hinweise für weitere Forschungsmöglichkeiten und genauere wissenschaftliche Auseinandersetzungen werden im Resumé dargestellt.

13.4.2 Abstract in English

This thesis contributes to autism research in Vienna and Lower Austria. As a first analysis of the specific form of living in assisted housing for people with autism spectrum disorder, the emphasis will be on the subject view of those concerned. The focus will be on their personal living experiences in reference to their transition and care situation, independence, self determination and social integration. The information has been gathered through guideline interviews and has been analyzed with help of Mayring's qualitative content analysis. Furthermore, the qualitative instrument of an expert interview was used. Here, an interview with a parent and a career was carried out for the purposes of gathering additional representation. This was also categorized with the content analysis of Mayring. Besides representation of subjective perceptions of the concerned persons, the results of the research identify strengths and weaknesses of this form of living. They show which areas in regard to the special needs of people with autism spectrum disorder deserve attention to enable an improvement in their support. Due to the small amount of qualitative data, this thesis does not claim to have general validity but offers an insight into the care and living world of those concerned. It not only offers a contribution to pedagogical practice, but should also be seen in an empirical context. Indications for further research possibilities and more precise scientific analysis are laid out in the summary.