

1

Einleitung

Autismus ist eine schwerwiegende Beeinträchtigung. Autismus besteht von Geburt an, die ersten Anzeichen müssen bis zum dritten Geburtstag aufgetreten sein, um die Diagnose »Frühkindlicher Autismus« stellen zu können. Auch wenn die Diagnosestellung häufig erst im Vorschulalter oder später erfolgt, so ist bei einem Menschen mit Autismus von Anfang an etwas anders, was ihn sein Leben lang begleiten und beeinträchtigen wird. Daher genießt das autistische Kind schon frühzeitig besondere Aufmerksamkeit und Fürsorge durch seine Eltern, wird bestenfalls bereits als Kleinkind zu Therapien gebracht, und seine Eltern versuchen, Förder- und Erziehungsratschläge zu Hause umzusetzen. Das Kind wird in einer integrativen Kindertagesstätte oder einem speziellen Kindergarten gefördert und erhält dort begleitend Therapien bzw. spezielle Angebote. Auch in der

Schulzeit besteht weiterhin ein intensives Förderangebot. Der Alltag und das Leben zu Hause werden spezifisch auf dieses Kind ausgerichtet. Das Kind (und später der/die Erwachsene) mit Autismus-Spektrum-Störung ist ein besonderer Mensch, auf den übliche pädagogische Konzepte nicht anzuwenden sind. Daher fragen sich die Bezugspersonen immer wieder, ob sie alles richtig machen, und was sie mglw. anders machen könnten oder sollten. Einen Menschen mit Autismus zu verstehen und ihn fördernd zu begleiten, ist eine Herausforderung und fordert von der Umwelt große Empathie, pädagogisches Geschick, Kreativität, aber auch Konzepte, um z.B. eine strukturierte Beschäftigung oder einen ebensolchen Tagesplan anzubieten. Hierfür ist notwendig, Autismus zu verstehen, sich erklären zu können, warum sich der Mensch in diesem Moment so verhält, zu begreifen, wie er wegen des Autismus am besten lernen kann, zu spüren, wenn gerade nichts mehr geht, und geduldig und gelassen zu bleiben, wenn etwas einmal nicht so funktioniert, wie man es sich vorstellt.

Das, was in der Kindheit so wichtig war, setzt sich im Erwachsenenalter fort. Lebenslange Förderung ist das Ziel, gepaart mit Integration in die Gesellschaft in den Bereichen Arbeit bzw. Beschäftigung, Wohnen und Freizeit. Die Aufgabe von Angehörigen und Betreuer*innen ist, die Bedingungen bzw. den Rahmen dafür zu schaffen, dass der beeinträchtigte Mensch sich besser anpassen und in eine Gruppe bzw. Institution integrieren kann. Dazu gehört, für Strukturen und Klarheit zu sorgen, Vorhersehbarkeit, Verlässlichkeit, Ruhe und Beharrlichkeit zu gewährleisten und sich insbesondere um eine autismusfreundliche Kommunikation zu bemühen. Hier ist der Menschen mit Autismus auf Unterstützung des Umfelds angewiesen. Ein junger Mensch hat mit Abschluss der Schulzeit noch nicht ausgelernt, und es kann sich noch viel verändern und entwickeln. Auch der älter oder alt werdende Mensch mit Autismus ist noch förderbar. Entwicklung funktioniert jedoch nur, wenn dem Menschen entsprechende, auf ihn persönlich zugeschnittene Angebote gemacht werden – hierauf ist er angewiesen.

Im vorliegenden Buch wird beschrieben, was in der Phase des Erwachsenseins, die nach der Kindheit die deutlich längere Lebens-

spanne ist, sinnvoll und notwendig ist, um die Integration autistischer Menschen in Einrichtungen zu erleichtern und den Betroffenen und ihren Mitbewohner*innen und Kolleg*innen eine gute Lebensqualität zu ermöglichen. Es wird auch über die Rolle der Eltern und deren besondere Verantwortung und Fürsorge ihrer autistischen Tochter/ihrem autistischen Sohn gegenüber geschrieben, und wie sie gut damit umgehen können. Das Buch beschreibt ungefähr 50 Lebensjahre im Leben eines autistischen Menschen, und bezieht dabei die Rollen seiner Herkunftsfamilie, seiner Betreuer*innen, Kolleg*innen und Mitbewohner*innen ein. Die Darstellung endet am Lebensende, d. h., abschließend wird das höhere Lebensalter beschrieben, denn gerade beim älter werdenden Menschen mit Autismus gibt es Besonderheiten, wie für ihn der letzte Lebensabschnitt mit größtmöglicher Lebensqualität gestaltet werden kann. Zu allen Themen gibt es bisher nur vereinzelte Studien bzw. Berichte, da Autismus nicht im Fokus bspw. der Altersforschung steht. Es gibt jedoch viele Veröffentlichungen zum Bereich der geistig Behinderten – die Erkenntnisse hieraus können modifiziert bzw. autismspezifisch angeglichen größtenteils auch auf autistische Menschen übertragen werden.

Zur besseren Übersichtlichkeit und praktischen Verwendbarkeit habe ich das Literaturverzeichnis in Kategorien aufgeteilt. Diese enthalten weiterführende Bücher, aber auch Links zu hilfreichen Internetseiten, zum Teil auch mit kurzen Filmen.

Fallbeispiele, die aus meiner langjährigen Tätigkeit als Therapeutin und Beraterin entstanden sind, sind im Text gekennzeichnet durch einen blauen Balken am linken Rand.

2

Übergang zwischen Kindheit und Erwachsensein

Menschen im Autismus-Spektrum verfügen (so wie Menschen allgemein) über ein individuelles sprachliches und kognitives Niveau und ganz unterschiedliche Fähigkeiten, aber auch Interessen. Es gibt Betroffene mit schwach und Betroffene mit stark eingeschränkten Fähigkeiten und daraus resultierenden Möglichkeiten. Es finden sich Menschen mit Verhaltensauffälligkeiten wie massiven Stereotypen, selbstverletzenden Verhaltensweisen, fremdaggressivem Verhalten, Verweigerungen, minimaler Aufmerksamkeitsspanne, erheblicher Beeinträchtigung der Kommunikation und sehr geringen Fähigkeiten der Selbstständigkeit, dies insbesondere unter den stark kognitiv beeinträchtigten Menschen. Andere autistische Menschen verfügen

über eine vollständige Sprache, sind intellektuell nur leicht beeinträchtigt, besitzen bspw. kulturtechnische Fähigkeiten und sind sehr selbstständig. Sie sind sich ihrer Beeinträchtigung bewusst und verlangen, sehr genau an ihrer persönlichen Zukunftsplanung und Lebensgestaltung beteiligt zu werden. So unterschiedlich Menschen im Spektrum sind, so variabel und individuell sind die Erfordernisse an ihre Zukunft. Das Ziel ist immer eine Ausbildung und spätere Beschäftigung auf einem angemessenen Niveau, die persönlichen Stärken und Interessen berücksichtigend. Dies lässt sich allerdings nur mit großem Einsatz insbesondere der Eltern und einer intensiven Mitwirkung der Lehrer*innen, der zukünftigen Ausbilder*innen und wohlwollender Zusammenarbeit mit der Reha-Beratung bewerkstelligen.

2.1 Das Ende der Schulzeit

In Deutschland ist die Schulpflicht einschließlich der Anzahl der Schulbesuchsjahre aufgrund der Kulturhoheit der Länder in den einzelnen Landesverfassungen geregelt. Jede/jeder autistische Schüler*in geht neun bis zwölf Jahre in die Schule, wird integrativ bzw. inklusiv beschult oder besucht eine Förderschule bzw. eine Tagesbildungsstätte. Dabei gibt es unterschiedliche Konzepte für die Abschlussjahre und den Übergang in einen (vor-)beruflichen Bereich. In den Abschlussjahrgängen ist es wichtig, den/die Schüler*in auf das Leben nach der Schulzeit vorzubereiten. Schwerpunkte der Förderung des/der Jugendlichen bzw. jungen Erwachsenen sind die Vermittlung von sozialen, lebenspraktischen und berufsbezogenen Kompetenzen sowie die Stärkung der Ich-Identität. Die Inhalte und Ziele des Unterrichts sollten sich an den Fähigkeiten, Bedürfnissen und Interessen des/der jeweiligen Schüler*in auf der Grundlage des Lehrplans orientieren. Vorhandene Fertigkeiten werden aufgegriffen und vertieft. Inhalte und Ziele des Unterrichts richten sich an die Anforde-

rungen des Erwachsenenlebens in den Bereichen Arbeiten, Wohnen, Freizeitgestaltung und soziales Leben. Hierzu gehören Einzelfähigkeiten wie z.B. das Lesen von Fahrplänen, Rechnen mit Geld, einkaufen, saubermachen, Wäsche pflegen sowie Themen wie Kennenlernen verschiedener Wohnformen, Öffentlichkeit (Behörden), Gesundheitsfürsorge, Ernährung und der Umgang mit Medien. Der Lehrplan hängt dabei von der besuchten Schulform ab, also ob sich der junge Mensch bspw. in einer Schule für Körperbehinderte, einer Tagesbildungsstätte oder in einer integrativen oder inklusiven Schule befindet. Die letzten Schuljahre bilden eine wichtige Grundlage für den weiteren Weg des jungen Menschen. In dieser Zeit können intellektuelle Fähigkeiten, Selbstständigkeitsfertigkeiten sowie Verhaltensverbesserungen erreicht werden. Mit deren Hilfe wird eine positive Integration in eine Einrichtung der Berufsorientierung und Arbeit wahrscheinlicher.

»Schülerinnen und Schüler mit Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung im Förderschwerpunkt geistige Entwicklung werden zielfähig unterrichtet. Sie erwerben im Kompetenzbereich »vorberufliche Bildung« grundlegende Kompetenzen in verschiedenen Arbeitsfeldern, um ihnen auf dieser Basis Entscheidungen zur Aufnahme einer Arbeitstätigkeit zu ermöglichen. Die Konfrontation mit betrieblichen Abläufen auf der Ebene beruflicher Realitäten (Betriebspraktika), die Auseinandersetzung mit den Themen Arbeits- und Gesundheitsschutz sowie die persönliche Berufswegeplanung sind zentrale Inhalte im Sekundarbereich II. Die Förderschulen führen berufsorientierende Maßnahmen entsprechend den Fördermöglichkeiten und dem Unterstützungsbedarf ihrer Schülerinnen und Schüler durch und gestalten die schuleigenen Berufsorientierungskonzepte mit einem großen Spielraum für individuelle Anpassungen. Ein mit Kooperationspartnern gemeinsam entwickeltes Berufsorientierungskonzept, das die Bedürfnisse und Leistungsmöglichkeiten der Schülerinnen und Schüler einbezieht, sorgt für authentische und vielfältige Anwendungssituationen im Berufsalltag« (Musterkonzeption Berufs- und Studienorientierung mit Handreichungen, Niedersächsisches Kultusministerium 2017, S. 22).

Um selbst einschätzen zu können, über welche Fähigkeiten ein junger Mensch mit Beeinträchtigung verfügt, lässt sich bspw. die Fähigkeitssammlung aus dem Ordner »Gut leben« (4. Auflage, 2017, Hrsg.

Lebenshilfe) nutzen. Hier gibt es Fragen in Leichter Sprache, die folgende Bereiche betreffen: Aussehen, kochen und essen, Gesundheit, Sicherheit, Aufgaben und Arbeiten, Kontakte, Selbstorganisation, Umgang mit Geld und Behörden.

Beispiel aus dem Thema »Aufgaben und Arbeiten«

- ♦ Ich kann an Aufgaben dranbleiben, bis sie fertig sind.
- ♦ Ich kann mir selbst etwas vornehmen und es auch machen.
- ♦ Ich erkenne Fehler – bei mir und bei anderen.
- ♦ Ich kann einen Zeitplan machen und mich daran halten.
- ♦ Ich kann nach Hilfe fragen.
- ♦ Ich kann mich für eine neue Arbeit bewerben.
- ♦ Ich kann gut mit anderen zusammenarbeiten.
- ♦ Ich kann Anweisungen der Chefin/des Chefs folgen.
- ♦ Ich kann mir Anweisungen merken.

Der/die Schüler*in kann hier ankreuzen »ich kann's« oder »ich will's lernen«. Sicherlich ist eine Unterstützung durch eine Lehrkraft oder ein Elternteil notwendig, um die Fragen korrekt zu beantworten. Bspw. ist bei der Antwort »ich kann gut mit anderen zusammenarbeiten« eine wichtige Frage, was im Einzelnen »gut« ausmacht – hier ist eine gezielte Bestimmung des Begriffs »gut zusammenarbeiten« notwendig.

Gut zusammenarbeiten könnte für eine Person bedeuten (► Abb. 1):

- ♦ Ich arbeite an meinem Arbeitsplatz.
- ♦ Ich arbeite leise.
- ♦ Wenn ich die anderen als zu laut empfinde, trage ich einen Gehörschutz.
- ♦ Ich fasse die anderen nicht an.
- ♦ Ich versuche freundlich zu sein.
- ♦ Ich halte mich an die vorgegebenen Zeiten (z. B. für eine Pause).
- ♦ Ich versuche ruhig zu bleiben, wenn etwas schwierig ist.

Gut arbeiten heißt für mich

Ich arbeite an meinem Arbeitsplatz.	Ich arbeite leise.	Wenn ich die anderen als zu laut empfinde, trage ich einen Gehörschutz.	Ich fasse die anderen nicht an.	Ich versuche freundlich zu sein.	Ich halte mich an die vorgegebenen Zeiten (z. B. für eine Pause).	Ich versuche ruhig zu bleiben, wenn etwas schwierig ist.
						

Abb. 1: Gut arbeiten (METACOM Symbole © Annette Kitzinger)

Über die Selbsteinschätzung des/der Schüler*in hinaus ist in jedem Fall eine umfassende Beobachtung ratsam, wie diese bspw. beim TTAP (TEACCH Transition Assessment Profile, Mesibov et al. 2017; ► Kap. 3.4) vorgeschlagen wird. Dies ist ein Verfahren zur förderdiagnostischen Untersuchung von Jugendlichen und Erwachsenen mit einer Autismus-Spektrum-Störung und einer leichten bis starken intellektuellen Beeinträchtigung. Das TTAP wurde konzipiert, um den Übergang junger Menschen in das Erwachsenenleben zu planen. Hierfür werden gezielte Beobachtungen im Kontakt zu dem Menschen mit Autismus dokumentiert, aber auch Bezugspersonen aus den Bereichen Schule, Arbeit und Wohnen interviewt, um einen möglichst umfassenden Kenntnisstand über die Fähigkeiten des jungen Menschen zu erheben. Das Verfahren ist in sechs Bereiche aufgeteilt: berufliche Fertigkeiten, Eigenständigkeit, Kompetenzen zur Freizeitgestaltung, Arbeitsverhalten, funktionale Kommunikation und zwischenmenschliches Verhalten. Nach Durchführung der Aufgaben und Vermerk der Ergebnisse in vorgefertigten Rastern soll verschriftlicht werden, welche Stärken und Schwächen der junge Mensch hat und wie Strukturierungshilfen ermöglicht werden können, um bspw. selbstständige Fertigkeiten zu erreichen. Ein Beispiel ist Wäsche waschen: Wie sortiere ich meine Wäsche, wie befülle ich die Waschmaschine, welches Programm wähle ich aus? Es geht dann auch darum, Empfehlungen für Förderprogramme für zu Hause oder in der Schule, am Ausbildungsplatz oder im Bereich des Wohnens zu geben.

Marvin ist ein 22-jähriger junger Mann mit Autismus und einer leichten Lernbehinderung. Er hat die Schulzeit, inklusiv beschult, ohne Abschluss beendet und lebt in einer Wohneinrichtung. Bei der Erfassung seiner Fähigkeiten durch das TTAP (im Rahmen der Autismustherapie) fällt auf, dass er vieles kann, wenn es direkt vor ihn gestellt wird, bspw. etwas sortieren, Fehler erkennen oder eine schriftliche Aufgabe bewältigen. Was ihm jedoch sehr schwerfällt ist, diese Aufgaben in Anwesenheit weiterer Personen zu erledigen. Außerdem schafft er selten den Übergang zwischen zwei Aktionen, d. h. etwas aufzuräumen und im Anschluss eine weitere Aufgabe zu beginnen. Schwierig ist für ihn auch, bei einer neuen Anforderung den nächsten Schritt anzugehen, sowie um Hilfe zu bitten, wenn er mit etwas nicht weiterkommt. Das größte Problem ist allerdings, dass er zu den meisten Tätigkeiten nicht motiviert ist, sondern sich am liebsten in sein Zimmer zurückzieht und sich mit Videospielen beschäftigt. Daher liegt die Verwirklichung des Ziels, ihn an einen Arbeitsplatz zu vermitteln, in weiter Ferne.

Schulpraktika

Üblicherweise leisten auch Schüler*innen mit Förderbedarf in den letzten Schuljahren Praktika ab, um Arbeit an sich sowie bestimmte Arbeitsfelder kennenzulernen und auf das zukünftige Leben mit täglicher Arbeit in einer Fördereinrichtung oder Werkstatt vorbereitet zu werden. Der/die Schülerpraktikant*in verbringt zwei Wochen an einem speziellen Arbeitsplatz, er oder sie muss sich auf eine neue Situation mit unbekannten Gegebenheiten (Personen, Räume, Abläufe etc.) einstellen und Tätigkeiten ausführen, die ihm/ihr wahrscheinlich fremd sind. Wenn seine/ihre kognitiven Fähigkeiten dies zulassen, führt er oder sie während des Praktikums ein Berichtsheft und schreibt im Anschluss ein paar Sätze zum Praktikum auf. Damit der/die Schüler*in das Praktikum erfolgreich absolvieren kann, ist es notwendig, dass alles gut vorbereitet ist.



Praxistipp zur Strukturierung und Vorbereitung eines Schulpraktikums und Anlegen einer Praktikumsmappe

- ♦ Praktikumsbetrieb festlegen,
- ♦ Ort, Beginn und Ende des Praktikums,
- ♦ Arbeitszeit,
- ♦ Pausen und Pausenverpflegung,
- ♦ Arbeitskleidung,
- ♦ Arbeitsplatz konkret (welcher Raum und welcher Platz?),
- ♦ Art der Aufgaben,
- ♦ Regeln am Arbeitsplatz,
- ♦ Betreuung durch Lehrpersonal (z. B. wöchentlicher Besuch am Praktikumsplatz),
- ♦ Akzeptanz durch die Praktikumsstelle, wenn Lehrer*innen Verbesserungsvorschläge zum Praktikum machen,
- ♦ Beurteilung des Arbeits- und Sozialverhaltens des/der Schüler*in (Gruppenfähigkeit, Selbstständigkeit, Bewältigung und Ausföhrung der Arbeit, Ausdauer und Konzentration, Umgang mit Vorgesetzten und Reaktion auf Kritik, Einhalten von Regeln),
- ♦ Nachbesprechung mit dem Praktikumsbetrieb,
- ♦ Nachbesprechung mit dem/der Schüler*in, soweit möglich,
- ♦ Nachbesprechung im Klassenteam.

Bericht der Mutter von Toni (15) zum Praktikum ihres Sohnes in der Werkstatt für Menschen mit Behinderung (WfbM)

»Leider gab es in dieser Woche an keinem Tag auch nur das Geringste zu tun für Toni. Habe ihn immer früh abgeholt, morgen soll er ganz zuhause bleiben, bat man mich. Leider konnte ich bei einem Gespräch mit der Bereichsleitung der Werkstatt nichts erreichen. Die Schulleitung habe ich auch informiert. Toni nützt es nichts mehr, aber bevor sie die nächsten Schüler dort hinschicken, sollte alles besser vorbereitet werden.«