

1

Einführung: Autisten und das Inklusionsgesetz

Um Inklusion für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen umzusetzen, muss klar sein, wo genau die Einschränkungen dieser Menschen liegen und in welchen Bereichen Änderungen erforderlich sind, um sie in die Gesellschaft zu holen. Im Folgenden sollen Hauptmerkmale des Autismus dargestellt werden.

1.1 Vom Syndrom zum Spektrum

Klassisch wird das autistische Spektrum in verschiedene Untergruppen – das Kanner-Syndrom, das Asperger-Syndrom und den atypischen Autismus – unterteilt. Beim frühkindlichen Autismus (auch Kanner-Autismus) treten erste Auffälligkeiten vor dem ersten Lebensjahr auf. Erstmals be-

schrieben wurde diese Form 1943 durch den US-amerikanischen Kinderpsychiater Leo Kanner. Betroffene Kinder entwickeln sehr oft keine aktive Sprache oder weisen schwere Sprachstörungen auf. Die Intelligenzentwicklung ist häufig beeinträchtigt. Im Gegensatz dazu ist das Asperger-Syndrom dadurch gekennzeichnet, dass sich die Sprachentwicklung in der Regel normal vollzieht und die Intelligenz durchschnittlich bis überdurchschnittlich ist. Die Bezeichnung dieser Autismusform geht auf den österreichischen Kinderarzt Hans Asperger zurück, der dieses Syndrom 1944 erstmals an Knaben feststellte. Beim atypischen Autismus lässt sich das Störungsbild weder mit dem Kanner- noch mit dem Asperger-Autismus ausreichend beschreiben.

Allen Autismusformen gemein sind Auffälligkeiten in drei Kernbereichen: in der sozialen Interaktion, in der Kommunikation und im Verhalten. Des Weiteren können unspezifische Probleme wie Phobien, Schlaf- und Essstörungen und (Auto-)Aggression vorkommen.

Heute gehen immer mehr Fachkräfte und Betroffene dazu über, von einem autistischen Spektrum zu sprechen, da sich viele Patienten nicht klar mit ihren Merkmalen einer der oben genannten Autismusformen zuordnen lassen. Autismus-Spektrum-Störungen zählen laut den psychiatrischen Klassifikationssystemen DSM-IV und ICD-10 zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen. Wie viele Menschen von einer solchen Störung betroffen sind, ist unklar. Für Deutschland gibt es keine aussagekräftigen Zahlen. Bisherige Studien aus Ländern wie England und den USA gehen von bis zu einem Prozent der Bevölkerung aus.¹

Unklar ist bis heute auch, wodurch Autismus genau ausgelöst wird. Als Ursachen werden unter anderem genetische Veränderungen und Veränderungen im Gehirn diskutiert.

1.2 Wo liegen die Beeinträchtigungen?

1.2.1 Blickpunkt soziale Beziehungen

Im Bereich der sozialen Interaktion sind bei vielen Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen die stärksten Einschränkungen festzustellen.

1 Siehe dazu die Angabe »6–7 Betroffene von 1000 Menschen« von Autismus Deutschland e. V.: <http://w3.autismus.de/pages/startseite/denkschrift/was-sind-autistische-stoerungen/haeufigkeit.php> (abgerufen am 31. August 2012.).

Eines der Kernprobleme vieler Autisten liegt darin, dass sie die Gefühle anderer Menschen nicht verstehen und sich nicht in diese hineinversetzen können. Infolgedessen können sie nicht angemessen auf die Emotionen ihrer Mitmenschen reagieren. Sie wissen nicht, wann und wie sie jemanden trösten sollen, wie man Freude teilt oder wie sich Angst äußert. Auf den ersten Blick betrachtet mögen Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen daher als kalt, gefühllos und gleichgültig gegenüber anderen erscheinen. Dem muss klar widersprochen werden. Autisten haben Gefühle. Teilweise sogar intensivere als andere Menschen. Ihr Handicap liegt allerdings im Umgang mit Gefühlen.

Bei kleinen Kindern macht sich Autismus oft zunächst dadurch bemerkbar, dass der Nachwuchs kein Interesse an den Eltern zeigt. Kleinkinder kapseln sich bereits deutlich ab und beschäftigen sich am liebsten allein. Für Außenstehende erscheinen sie unerreichbar in ihrer eigenen Welt. Im Kindergarten spielen sie am liebsten alleine. Es gibt kaum Bemühungen, zu Gleichaltrigen Kontakt aufzubauen.

Auch die nur leicht von der Störung betroffenen Asperger-Autisten können gleich beim ersten Eindruck als auffällig erscheinen. Viele von ihnen meiden Blickkontakte oder haben einen antrainierten Blickkontakt, der aufgesetzt und unnatürlich wirkt. Manche Betroffene starren ihr Gegenüber auch ununterbrochen an, was in der Regel als sehr unangenehm und unangemessen empfunden wird. Doch nicht nur Blickkontakt, auch körperlichen Kontakt wie Händeschütteln, Umarmungen oder Küssen mögen sehr viele Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen nicht. Die Gründe dafür sind unterschiedlich. Oft ist es das Eindringen einer anderen Person in die eigene Schutzzone, das Angst macht und abgelehnt wird. Auch können sensorische Überempfindlichkeiten dem Zulassen von Berührungen entgegenstehen. Umgekehrt haben jedoch gerade manche Kinder mit Autismus die Angewohnheit, auch fremden Menschen sehr nahe zu rücken, oft unangenehm nahe. Widersprüche im Verhalten autistischer Menschen, wie an diesem Beispiel dargestellt, zeigen, wie unterschiedlich geartet der Autismus sein kann. Bei jedem einzelnen Betroffenen ist er anders ausgeprägt. Das erklärt auch, warum Verallgemeinerungen unmöglich sind und allgemeine Regeln und Hinweise für den Umgang mit diesen Menschen kaum gegeben werden können.

1.2.2 Blickpunkt Kommunikation

Zur Kommunikation gehören sowohl die verbale als auch die nonverbale Kommunikation. In beiden Bereichen treten bei Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen Auffälligkeiten auf. Im verbalen Ausdruck unterscheiden sich Personen, die mit ihrer Diagnose an unterschiedlichen Stellen auf dem Autismus-Spektrum anzuordnen sind, sehr deutlich. Schwer betroffene Menschen (früher als Kanner-Autisten bezeichnet) weisen oftmals keine oder nur eine sehr rudimentäre aktive Sprache auf. Viele Asperger-Autisten hingegen verfügen über hervorragende sprachliche Fähigkeiten und können sich sehr gut und grammatikalisch einwandfrei ausdrücken. Bei ihnen liegen die Auffälligkeiten mehr in der Art, wie sie mit Menschen kommunizieren. Manche von ihnen sind unfähig, in einen richtigen Dialog mit anderen zu treten. Sprache hat bei ihnen hauptsächlich den Sinn, Informationen zu vermitteln. Die Funktion der Sprache als Mittel der Kontaktaufnahme und des sozialen Austausches ist ihnen fremd. Weiter sind Auffälligkeiten wie ein ständiges, wenn auch zumeist unbeabsichtigtes Verletzen von Höflichkeitsregeln, eine seltsame Betonung oder Sprachmelodie sowie eine hölzern und gestelzt wirkende Sprache zu nennen.

Auch im Bereich der nonverbalen Kommunikation sind die Unterschiede zu nicht-autistischen Menschen deutlich. Unter nonverbaler Kommunikation versteht man alles, was mit Gesten, Körpersprache, Betonung und Mimik zu tun hat. In der nonverbalen Kommunikation werden viel stärker als in der verbalen Kommunikation Gefühle transportiert. Da Menschen mit Autismus fast immer Probleme im Umgang mit den eigenen Gefühlen und im Erkennen und Deuten der Gefühle von anderen Menschen haben, ist klar, dass auch der Bereich der Körpersprache ihnen Schwierigkeiten bereiten muss. Viele der Betroffenen lächeln wenig und wenn, dann zu eher ungewöhnlichen und als unpassend empfundenen Gelegenheiten. Die Gestik und Mimik ist häufig sehr beschränkt. Die verwendeten Gesten sind oft unverständlich, ebenso das Mienenspiel. Zu beachten ist, dass die Betroffenen Gesten und Mimik von ihrem Umfeld nicht verstehen. Der in unserer Gesellschaft als Zeichen der Wertschätzung und des Interesses interpretierte Blickkontakt fehlt oft völlig.

1.2.3 Blickpunkt Verhalten

Dass das Verhalten von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung anders ist, fällt Außenstehenden sofort auf. Bei schweren Fällen ist der Autismus

ganz offensichtlich. Bei Asperger-Autisten sind die Auffälligkeiten subtiler und werden oft mehr erspürt als verstandesmäßig erfasst.

Schon bei kleinen Kindern fällt auf, dass ihr Spiel eher monoton ist und oft aus dem immer gleichen Manipulieren bestimmter Gegenstände wie eines Kreisels besteht. Fantasie- oder Rollenspiele mit anderen finden so gut wie nie statt. Auffällig sind auch die extremen Reaktionen auf Veränderungen. Sei es, dass der Tagesablauf anders als gewohnt abläuft, sich die Sitzordnung am Esstisch geändert hat oder der Lieblingsbecher nicht zum Trinken zur Verfügung steht: Die Kinder können mit schlimmen Wutausbrüchen, Aggressionen oder aber auch mit Angst und Panik darauf reagieren. Spontane Ausflüge oder flexible Planänderungen sind nicht möglich. Die Kinder brauchen feste Anhaltspunkte, gleichbleibende Strukturen, Routinen und Rituale, um sich in einer ihnen als bedrohlich und verwirrend erscheinenden Welt zu Recht zu finden. Für Familien sind damit immense Einschränkungen in ihrer Alltags- und Freizeitgestaltung verbunden.

Bei älteren Autisten äußern sich die Auffälligkeiten im Verhalten in ihrer Unfähigkeit, Handlungen vorausschauend zu planen und umzusetzen, in ihrer geringen Flexibilität, auf Veränderungen zu reagieren sowie der Unfähigkeit, Zusammenhänge zu überblicken und bei Misserfolgen die Strategie zu wechseln.

Schließlich können auch motorische Schwierigkeiten auftreten. Manche Betroffene fühlen sich wie Gefangene im eigenen Körper. Ihre Körperglieder gehorchen ihnen sehr oft nicht, was die Erledigung von Alltagsaufgaben unmöglich macht. Bei Asperger-Autisten kann eine allgemeine Ungeschicklichkeit und mangelnde Beweglichkeit festzustellen sein.

1.2.4 Komorbide Störungen

Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung können komorbide Störungen aufweisen, also psychische Erkrankungen, die parallel zu ihrem Autismus auftreten. Es wird diskutiert, ob durch den Autismus bedingt eine besondere Vulnerabilität (d. h. Verletzlichkeit bzw. Anfälligkeit) für diese Störungen auftreten könnte. Bei kleinen Kindern mit Autismus können sich Fütterungsschwierigkeiten bemerkbar machen. Später verweigern sie viele, manchmal (fast) alle Speisen. Auch im Bereich Schlafen gibt es häufig sehr früh Probleme. Selbstverletzungen und Aggressionen gegenüber anderen sind weitere Auffälligkeiten. Auch ein Hang zu bestimmten Ordnungen und eine exzessive Sammelleidenschaft können vorkommen.

Zu den häufig genannten komorbiden Störungen des Autismus gehören unter anderem folgende:

- Aufmerksamkeitsdefizit- / Hyperaktivitätsstörung (ADHS): Ein ADHS kann vorliegen, wenn Betroffene unter starken Konzentrationsproblemen leiden, leicht ablenkbar und impulsiv sind und ein hyperaktives Verhalten an den Tag legen.
- Depressionen: Depressive Störungen sind durch eine anhaltende Niedergeschlagenheit bis hin zum Gefühl der Sinnlosigkeit des eigenen Lebens geprägt.
- Phobien: Unter den Begriff Phobien fallen psychische Störungen, die durch spezifische oder unspezifische Ängste und / oder durch Panikattacken geprägt sind.
- Zwangsstörungen: Die Zwangsstörung ist dadurch gekennzeichnet, dass ein innerer Drang besteht, bestimmte Dinge zu denken oder zu tun und sich die Betroffenen dem nicht widersetzen können.
- Essstörungen: Zu den Essstörungen gehören unter anderem die Magersucht, Bulimie und das Binge-Eating-Symptom. Allen gemeinsam ist die ständige und vorrangige Beschäftigung mit Essen und dem eigenen Körper.
- Schlafstörungen: Schlafstörungen sind durch eine anhaltende Beeinträchtigung des nächtlichen Schlafes geprägt.
- Prosopagnosie (Gesichtsblindheit): Bei Prosopagnosie besteht die Schwierigkeit, Gesichter (wieder) zu erkennen.

Eine Diagnose der eventuell vorliegenden Störung(en) sollte stets durch fachkundige, erfahrene Ärzte und / oder Psychologen vorgenommen werden. In der Praxis kann es vorkommen – vor allem bei schwächeren Formen des Autismus –, dass (zunächst) nur eine der komorbiden Störungen erkannt wird, der Autismus aber nicht festgestellt wird. So kann es sein, dass einige Menschen mit der Diagnose ADHS oder Magersucht tatsächlich (auch) das Asperger-Syndrom haben.

1.3 Diskussion: Sind alle Autisten »behindert«?

Um zu erörtern, ob Autisten immer als »Behinderte« gelten sollten, sollte zuerst einmal überlegt sein, was eine Behinderung überhaupt ist. Kenn-

zeichnend für den Begriff Behinderung ist, dass die Teilnahme einer Person am gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Leben durch bestimmte Barrieren erschwert oder unmöglich gemacht wird. Zu unterscheiden sind hier zwei Modelle: Nach dem medizinischen / biologischen Modell liegt eine Behinderung dann vor, wenn ein Mensch ein bestehendes Defizit, also eine wie auch immer geartete Beeinträchtigung aufweist, die ihm Nachteile einbringt und seine Lebensqualität reduziert. Die Behinderung liegt hier also in der Person des Einzelnen. Die meisten Autisten haben zwar eine vorliegende Beeinträchtigung. Aber welcher Mensch hat nicht irgendeine Schwäche, die ihn in bestimmter Weise in seinem »Funktionieren« behindert?

Daneben gibt es das soziale Modell von Behinderung. Demnach liegt eine Behinderung dann vor, wenn eine Person mit funktionellen Besonderheiten durch die Strukturen des gesellschaftlichen Lebens behindert wird. Hier liegt die Frage, ob jemand behindert ist oder nicht, also darin, ob geeignete Strukturen existieren, die auf die besonderen Bedürfnisse eines Individuums antworten. Wieder ist der Begriff sehr weit gefasst. Denn nach dieser Definition wäre eine junge Mutter mit Kinderwagen ohne Fahrstuhl genauso behindert wie ein Rollstuhlfahrer.

Bei der Frage, ob Autismus eine Behinderung ist, sollte klar zwischen schweren Formen des Autismus und leichteren Ausprägungen getrennt werden.

Konfrontiert man Asperger-Autisten mit dem Begriff »Behinderung«, so lehnen viele von ihnen diesen für sich ab. Sie bestehen auf ihr Recht, »neurologisch anders« zu sein. Manche sehen sich sogar als eine evolutive Weiterentwicklung der menschlichen Rasse. Die meisten fühlen sich einfach nicht als Behinderte und wollen auch nicht so genannt werden. Manche fassen es so zusammen, dass nicht sie selbst behindert wären, sie aber von der Gesellschaft behindert würden. Sie lehnen also in erster Linie das medizinische / biologische Modell der Behinderung für sich ab. Und tatsächlich ist nicht von der Hand zu weisen, dass Menschen mit Asperger-Autismus, wenn sie denn in ihren geordneten Bahnen ihren Beschäftigungen nachgehen und sie sich nicht mit sozialer Intervention abmühen müssen, sehr gut und quasi ohne Beeinträchtigungen zurechtkommen. Es mag sein, dass ihre Lebensweise dann auf den Außenstehenden etwas ungewöhnlich und unnormal wirkt. Aber wer hat schon das Recht zu bestimmen, was normal ist? Wenn jemand nicht mit den Kollegen in die Mittagspause gehen möchte: Ist er dann gestört oder nur einfach lieber alleine? Wie viel Small Talk muss man können, um nicht als »autistisch« zu gelten? Ist es Ausdruck einer Störung, sich nicht von anderen Menschen abhängig zu machen und den eigenen Weg zu gehen und dabei auch auf Freund-

schaften zu verzichten? Oder ist es besser und Ausdruck von Nicht-Autist-Sein, 578 »Freunde« bei Facebook zu »adden«? Ist man dann sozialer als ein Autist, der vielleicht einen guten Freund im wahren Leben hat? Was ist normal? Was ist unnormal? In der heutigen Gesellschaft verlaufen die Grenzen fließend. Viele Menschen mit Asperger-Syndrom mögen zwar bestimmte Eigenarten und Marotten haben; das als unbedingt krankhaft oder Ausdruck einer Behinderung bezeichnen zu müssen, ist aber fraglich.

Nützlich kann der Begriff Behinderung aber immer dann auch für Asperger-Autisten sein, wenn sie für ein vorhandenes Defizit eine bestimmte Unterstützung benötigen. Auch wenn viele von ihnen für sich alleine keine Probleme haben, so können doch Probleme auftreten, wenn sie in Gesellschaft sind. Um diesen Schwierigkeiten vorzubeugen und geeignete Interventionen zur Verfügung stellen zu können, kann die Rede von Autismus als Behinderung angebracht sein. Wie ließe es sich sonst rechtfertigen, dass Kinder mit Asperger-Autismus zum Beispiel einen Nachteilsausgleich in der Schule bekommen sollen, wenn doch alles völlig in Ordnung ist? Warum sollen sie Hilfe bekommen, das Kind aus der Alkoholikerfamilie aber nicht, das Kind aus einer Immigrantenfamilie nicht und das Kind mit den ständigen Erkältungskrankheiten auch nicht?

Der Begriff »Behinderung« kann eine Schutzfunktion haben. Werden Autisten aufgrund ihres Verhaltens in der Gesellschaft immer wieder auffällig, so kann dem Umfeld mit der Beschreibung des Autismus als Behinderung vermittelt werden, dass diese Menschen eine Berechtigung zum Anderssein haben und nicht etwa »asozial« sind. Auch am Arbeitsplatz kann es Menschen mit Asperger-Syndrom schützen, wenn sie einen Schwerbehinderten-Status oder die Gleichstellung mit Schwerbehinderten haben.

Es gibt aber auch Menschen mit Asperger-Autismus, die problemlos ihren Alltag bewältigen, einem Beruf nachgehen können, keine nennenswerten Schwierigkeiten mit anderen Menschen haben und für ihre Bedürfnisse hinreichend integriert sind. Bei diesen Menschen erscheint trotz der Diagnose »Asperger-Autismus« der Begriff Behinderung als unpassend.

Ganz anders gestaltet sich die Situation bei schwer betroffenen Menschen mit Autismus. Nach der klassischen Klassifikation sind dies Menschen mit dem frühkindlichen Autismus oder dem Kanner-Autismus. Diese Menschen brauchen oft ihr Leben lang Unterstützung selbst bei simplen Alltagstätigkeiten wie dem Zähneputzen. Sie können sich nicht alleine versorgen, nicht pflegen und auch kein Geld verdienen. Einige von ihnen können nicht sprechen und sich nur mit der Hilfe anderer verständigen. Ein eigenständiges Leben ist für diese Menschen ihr Leben lang unmöglich. Hier den Begriff »Behinderung« heranzuziehen, erscheint als berechtigt.

1.4 Inklusionsgesetz

1.4.1 UN-Konvention aus dem Jahre 2006 über die Rechte von Menschen mit Behinderungen

Im Dezember 2006 hat die UNO-Generalversammlung in New York einen völkerrechtlichen Vertrag verabschiedet, indem es um die Rechte von Menschen mit Behinderungen geht. Laut Artikel 3 des Übereinkommens haben Menschen mit Behinderungen das Recht auf »volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft und Einbeziehung in die Gesellschaft«². Die unterzeichnenden Staaten des Vertrags haben sich verpflichtet, die Unterschiedlichkeit von Menschen mit Behinderungen zu achten und sie als Teil der menschlichen Vielfalt zu akzeptieren.³

Dem bisherigen Ziel, Menschen mit Behinderung nur zu integrieren, setzt die UN-Konvention entgegen, dass Behinderten wie allen anderen Menschen die volle Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zusteht. Es darf nicht sein, dass Menschen mit Behinderung sich und ihre Bedürfnisse an die gesellschaftliche Norm anpassen, um dazuzugehören. Stattdessen steht die Gesellschaft in der Pflicht, sich auf die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderungen einzustellen. Dies gilt auch für die Einbeziehung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen.

Die UN-Konvention stellt klar, dass es keine Norm des gesellschaftlichen Seins gibt. Folgerichtig darf auch niemand wegen seines So-Seins, seiner Andersartigkeit oder Behinderung diskriminiert oder aus dem gesellschaftlichen Leben ausgeschlossen werden. Das gilt auch für den Bereich Bildung. Menschen mit Behinderungen haben laut Artikel 24 (2) der Konvention das Recht auf einen barrierefreien Zugang zum allgemeinen Bildungssystem. Damit sie erfolgreich an den Bildungsangeboten teilnehmen können, muss ihnen die dazu notwendige Unterstützung gewährleistet werden.⁴

Das bedeutet für Deutschland ein Umdenken. Gemäß der UN-Konvention sollen behinderte und nicht-behinderte Kinder die gleiche Schule besuchen und gemeinsam lernen. Sonderschulen werden damit überflüssig. Die Regelschule muss stattdessen Kindern mit Behinderungen, die eine besondere Unterstützung brauchen, diese anbieten. Bei Kindern mit Autismus-

2 Vgl. Artikel 3, Absatz c der UN-Konvention.

3 Vgl. Artikel 3, Absatz d der UN-Konvention.

4 Siehe hierzu URL: <http://www.hf.uni-koeln.de/data/gbd/File/UNKonvention24.pdf>.

Spektrum-Störung kann das bedeuten, dass ihnen eine Schulbegleitung zur Seite gestellt werden muss.

Laut der UN-Konvention kann eine Behinderung in gleicher Weise wie andere Kategorien der menschlichen Vielfalt wie etwa Nationalität, Geschlecht oder soziales Milieu interpretiert werden. Demzufolge ist es nur schlüssig, dass jede Art von Diskriminierung oder Separation von Behinderten abzulehnen sein muss.⁵

1.4.2 Integration – Inklusion

Integration und Inklusion – ist das dasselbe? Gibt es Unterschiede? Und wenn ja, wo liegen diese?

Auch sechs Jahre nach der Verabschiedung der UN-Konvention über die Rechte von Menschen mit Behinderungen gibt es Unsicherheiten bezüglich dieser Begrifflichkeiten.

Bei der Integration sollen Menschen mit Behinderungen in die Gesellschaft eingebunden werden, indem sie an die Bedingungen der Gesellschaft angepasst werden. Im Gegensatz dazu würdigt die Inklusion die individuellen Bedürfnisse und Besonderheiten eines jeden Menschen. Das Ziel ist, die im gesellschaftlichen und öffentlichen Leben, etwa in der Schule, geltenden Rahmenbedingungen an die Bedürfnisse und Besonderheiten der Menschen anzupassen. Frei nach Goethe würde dies bedeuten, dass auch autistische Menschen überall von sich sagen könnten: »Hier bin ich Mensch, hier darf ich's sein.«⁶



5 Für weitere Informationen siehe Ahrbeck, Bernd: Der Umgang mit Behinderung, Stuttgart 2011 S. 28–29.

6 Goethe, Johann Wolfgang: Faust I, Vers 940.