

Abschlussarbeit

**von
Patrick Zucker
Ilseburger Str. 36
10589 Berlin**

mit dem Thema:

Das Asperger-Syndrom: Die Situation erwachsener Betroffener

im Rahmen der Fortbildung zum Autismustherapeuten beim

**ISBW
Institut für Sozialforschung und Berufliche Weiterbildung gGmbH
Tiergartenstrasse 6
17235 Neustrelitz**

Inhaltsverzeichnis

Seite 3	1.0 Vorwort
Seite 4	2.0 Einführung 2.1 Diagnostische Kriterien des Asperger-Syndroms (F84.5)
Seite 5	ff. 2.1 ... Diagnosekriterium von Gillberg & Gillberg
Seite 6	2.2 Wie zeigt sich –grob skizziert bis zum Ende der Schulzeit- das Asperger-Syndrom (AS)?
Seite 7	ff. 2.2 Wie zeigt sich –grob skizziert bis zum Ende der Schulzeit- das Asperger-Syndrom (AS)? 3.0 Die Situation erwachsener Betroffener 3.1 Diagnostik
Seite 8	3.2 Von Schwächen, Therapien und Stärken 3.2.1 Schwächen 3.2.1.1 Freundschaften und Beziehungen
Seite 9	ff. 3.2.1.1 Freundschaften und Beziehungen
Seite 10	3.2.2 Therapien
Seite 11	3.2.3. Stärken
Seite 12	3.2.3. Stärken 3.3 Wohnen
Seite 13	3.4 Arbeit 3.5 Freizeit
Seite 14	3.6 Selbsthilfegruppen 4.0 Resümee
Seite 15	ff. 4.0 Resümee 5.0 Konzeption
Seite 16	ff. 5.0 Konzeption
Seite 17	Quellenangaben
Seite 18	Erklärung

Anhang:

Seite 19 – 22	Konzeption zur Errichtung einer Autismus (Asperger) - Ambulanz
Seite 23	Diagnosekriterien nach DSM-IV
Seite 24 – 25	Diagnosekriterien nach ICD-10
Seite 26 – 27	Interview – Fragebogen

1.0 Vorwort

Das Thema für die Abschlussarbeit der Fortbildung zum Autismustherapeuten am ISBW, Tiergartenstr. 6 in 17235 Neustrelitz war für mich schon in einem frühen Stadium der Fortbildung ersichtlich.

Durch die Arbeit mit der Berliner Selbsthilfegruppe für Asperger-Betroffene und der daraus resultierenden Auseinandersetzung mit den Themen, habe ich im April 2002 eine Konzeption zur Errichtung einer Asperger-Ambulanz entworfen (siehe Anhang), mit der Hoffnung, dass mein Arbeitgeber dafür als Träger fungieren könnte.

Für die Abschlussarbeit mit dem Thema „Das Asperger-Syndrom: Die Situation erwachsener Betroffener“ habe ich einen Interviewbogen erstellt.

Diesen Interviewbogen (im Anhang zu finden) stellte ich auf meiner Webseite (www.autismus-in-berlin.de) zur Verfügung.

In verschiedenen Internetforen zum Thema Autismus und im Forum des Aspie-Nets (www.aspie.net) ersuchte ich Betroffene den Interviewbogen zu beantworten und an mich zurückzusenden.

Das Resultat sind 42 ausgefüllte Interviewbögen, die in dieser Abschlussarbeit verarbeitet wurden.

Der Einfachheit wegen, wird in dieser Abschlussarbeit die männliche Form „Befragter“ oder „Betroffener“ gewählt.

Das Durchschnittsalter der Befragten liegt bei 24 Jahren (von 18 bis 44 Jahren).

Die Interviewbögen wurden anonym ausgewertet, so dass sich kein Bezug zu den Befragten erstellen lässt.

2.0 Einführung

2.1 Diagnostische Kriterien des Asperger-Syndroms (F84.5)

Der Symptomkriterienkatalog nach ICD-10 (WHO, 1993)¹ und DSM-IV (Diagnostische und Statistische Manual Psychischer Störungen der American Psychiatric Association, 1994)² stimmen in den Diagnosekriterien für das Asperger-Syndrom (ICD-10) bzw. Asperger Störung (DSM-IV) fast überein.

Das im DSM-IV beschriebene Kriterium *Stereotype und repetitive motorische Manierismen* ist im ICD-10 eher ungewöhnlich, sowie das im DSM-IV beschriebene Kriterium „*Ständige Beschäftigung mit Teilen von Objekten*“ ist im ICD-10 nicht beschrieben.

Das DSM-IV fordert bei der Diagnose noch ein Zusatzkriterium „*Die Störung verursacht in klinisch bedeutsamer Weise Beeinträchtigungen in sozialen, beruflichen und anderen wichtigen Funktionsbereichen*“.

Das Kriterium „*kein klinisch bedeutsamer allgemeiner Sprachrückstand (bis zum Alter von 2 Jahren einzelne Worte und bis 3 Jahre kommunikative Sätze)*“, sollte laut Tony Attwood³ in der nächsten Überarbeitung beider Kriterienmanuale korrigiert werden.

In seinen Studien kam Attwood zu dem Schluss, dass es doch Sprachrückstände geben kann bzw./oder die Sprache auch erst später, als nach 3 Jahren einsetzen kann.

Neben dem DSM-IV und dem ICD-10 gibt es noch das Diagnosekriterium für das Asperger-Syndrom von Gillberg & Gillberg, 1989, sowie das Diagnosekriterium für das Asperger-Syndrom von Szatmari, Bremner und Nagy, 1989⁴.

Weiterhin gibt es noch verschiedene Einschätzungsskalen für Lehrer, Pädagogen und Eltern (zum Beispiel die ASAS Australische Skala für das Asperger-Syndrom).

Stellvertretend für die oben genannten, hier das Diagnosekriterium von Gillberg & Gillberg⁵, welches in der Praxis oft verwendet wird:

- 1. Soziale Beeinträchtigung** (extreme Ichbezogenheit)
(mindestens zwei der folgenden Merkmale)
 - a) Unfähigkeit, mit Gleichaltrigen zu interagieren
 - b) mangelnder Wunsch, mit Gleichaltrigen zu interagieren
 - c) mangelndes Verständnis für soziale Signale
 - d) sozial und emotional unangemessenes Verhalten

- 2. Eingegrenzte Interessen**
(mindestens eines der folgenden Merkmale)
 - a) Ausschluss anderer Aktivitäten
 - b) repetitives Befolgen der Aktivität
 - c) mehr Routine als Bedeutung

- 3. Repetitive Routinen**
(mindestens eines der folgenden Merkmale)
 - a) für sich selbst, in Bezug auf bestimmte Lebensaspekte
 - b) für andere

- 4. Rede- und Sprachbesonderheiten**
(mindestens drei der folgenden Merkmale)
 - a) verzögerte Entwicklung
 - b) (oberflächlich gesehen) perfekter sprachlicher Ausdruck
 - c) formelle, pedantische Sprache
 - d) seltsame Prosodie, eigenartige Stimmmerkmale
 - e) beeinträchtigt Verständnis einschließlich Fehlinterpretationen von wörtlichen/implizierten Bedeutungen

- 5. Nonverbale Kommunikationsprobleme**
(mindestens eines der folgenden Merkmale)
 - a) begrenzte Gestik
 - b) unbeholfene/linkische Körpersprache
 - c) begrenzte Mimik
 - d) unangemessener Ausdruck
 - e) eigenartig starrer Blick

- 6. Motorische Unbeholfenheit**
Mangelnde Leistung bei Untersuchung der neurologischen Entwicklung

Wie beim Kanner-Autismus (frühkindlicher Autismus) spannt sich das Kontinuum der Symptomatik beim Asperger-Syndrom von schwer ausgeprägt bis hin zu leicht betroffen.

2.2 Wie zeigt sich –grob skizziert bis zum Ende der Schulzeit- das Asperger-Syndrom (AS)?

Oft werden die Anzeichen, dass etwas nicht stimmt im Kindergarten oder auch erst in der Schule bemerkt, da sich dort das Kind merkwürdig verhält. Es spielt für sich, knüpft keine Kontakte mit den anderen Kindern, ob im Spiel oder bei dem Wunsch anderer Freundschaften einzugehen. Annäherungen zu anderen Kindern können aber auch möglich sein, solange das Spezialinteresse des betroffenen Kindes befriedigt wird. Jedoch ist diese Annäherung oftmals keine emotionale auf Freundschaft, sondern eine rein auf das Erwidern des eigenen Interesses bezogene. Das Ambivalente daran ist, dass der Betroffene die Position des Einzelgänger oder Außenstehenden nicht besetzen will, sondern sehr wohl Freundschaften eingehen möchte. Doch schon das Verstehen von sozialen Regeln, die Nichtbetroffene nach Erlernen intuitiv beherrschen, fällt den Kindern mit AS sehr schwer.

Das Gespräch mit anderen zu führen, besonders, wenn es sich um ‚Smalltalk‘ handelt oder nur um des Kontaktes Willen zu fragen „Wie geht es Dir?“, ohne gleich einen medizinischen Zustandsbericht zu erwarten, ist für den Betroffenen oftmals unmöglich. Um mit anderen zu kommunizieren gehört auch, dass man die Mimik und Gestik des Gegenübers entschlüsseln kann oder einen Augenkontakt herstellt, auch dieses ist im Repertoire des Betroffenen oftmals nicht vorhanden.

In der Schule ist das Kind mit AS in den Pausen meist allein, entweder weil es mit den Gesprächen oder Spielen der anderen nichts anfangen kann, und/oder weil es von den anderen gemieden wird.

In der Schule muss ein Kind mit AS erst einmal die sozialen Regeln des Klassenzimmers und die des Schulhofes lernen. So fällt dieses Kind oftmals im Unterricht auf, weil es vielleicht ohne sich zu melden einfach Antworten gibt, oder sich nur zu bestimmten Bereichen aktiv beteiligt ansonsten aber still ist. Einen Vortrag halten ist etwas, das diese Kinder kaum leisten können, so sind oftmals auch die mündlichen Noten gegenüber den schriftlichen radikal schlechter.

Den Schulalltag zu meistern ist für die Betroffenen fast jeden Tag ein stressiger Weg.

„Es ist von fundamentaler Bedeutung, dass wir den von diesen Kindern erlebten Stressgrad berücksichtigen müssen, da Anzeichen von Stress sich in dem Verhalten und in der Stimmung niederschlagen können.

So zum Beispiel mit einem 'Dr. Jekyll und Mr. Hyde' Verhalten, insofern nämlich, dass die Stressindikatoren in der Schule nicht sichtbar sind, aber das Kind zu Hause dann ganz anders agiert.

Diese Kinder mögen ruhig und nachgiebig im Klassenzimmer sein, aber intolerant und aggressiv sobald sie zurück zu Hause sind.

Einige Kinder sind morgens vor der Schule extrem ängstlich. Schulverweigerung oder aus der Schule fortlaufen können Anzeichen untragbaren Stresses sein.

Andere Kinder können Anzeichen auch in der Schule zeigen durch Episoden extremer Angst oder Wut, mit Zwischenfällen von Panik oder störendem und explodierendem Verhalten. Wieder andere leiden unter chronischem Stress, der dann zu einer Depression führen kann." * Tony Attwood⁶

Was Tony Attwoods Aussagen zeigen ist, dass eine Gruppe von Betroffenen während der Schulzeit therapeutische Hilfen braucht um mit den Schwierigkeiten in bzw. mit der Schule fertig zu werden.

Andere wiederum durchlaufen die Schulzeit ohne merklich aufzufallen.

Eine Vielzahl von Betroffene mit AS schaffen einen Schulabschluss (Haupt- oder Realschulabschluss), einige sogar den langen und schwierigen Weg bis zum Abitur.

3.0 Die Situation erwachsener Betroffener

3.1 Diagnostik:

Viele Betroffene mit AS werden frühzeitig diagnostiziert, dies vorwiegend im Alter zwischen 6 Jahren bis hinein ins Jugendalter. Für dieses Klientel gibt es auch viele Anlaufstellen, wie zum Beispiel Kinder- und Jugendpsychotherapeutenpraxen.

Doch wie sieht es für Betroffene aus, die die Schulzeit über nach Außen hin unauffällig waren?

Die Schul- und Klassenroutinen hatten sie verinnerlicht, die dortigen sozialen Skripte in harter Arbeit selbst erlernt. Im häuslichen Bereich verbringen sie ihre Freizeit mit dem ihnen eigenen Spezialinteresse. Viele beschäftigen sich neuerdings mit dem Computer, ob programmieren oder im Internet.

Jetzt, wo die Schule beendet ist und sie eventuell einen Ausbildungsberuf antreten oder an die Universität gehen merken sie, dass mit ihnen etwas nicht stimmt.

Die Strukturen der Schule, die Routinen der Schultage, all das Vertraute welches Halt gab, brach weg.

Von 42 Befragten haben 20 eine offizielle Diagnose auf Asperger-Syndrom (darunter eine Doppeldiagnose ADS/Asperger). 15 Befragte wurden noch nicht diagnostiziert und sind noch immer auf der Suche nach einer Diagnosestellungsmöglichkeit.

Von 18 Befragten, die von Kinder- und Jugendpsychotherapeuten diagnostiziert wurden, haben 5 die Diagnose im Alter zwischen 8 Jahren und 10 Jahren erhalten, 6 im Alter zwischen 11 Jahren und 14 Jahren und 5 im Alter zwischen 15 Jahren und 18 Jahren.

Im Alter von 19 Jahren wurden 2 Befragte in psychiatrischen Kliniken diagnostiziert. 2 Befragte sind derzeit in diagnostischer Behandlung.

5 der Befragten wollen keine Diagnose, da sie durch eine Diagnose Nachteile erwarten, ob berufliche oder private.

In Berlin ist es derzeit nicht möglich sich von einem Psychotherapeuten oder einer psychiatrischen Praxis, diagnostizieren zu lassen, wenn man über 20 Jahre alt ist. Nicht, weil es sie nicht gibt, sondern sie nicht auf Autismus spezialisiert sind.

“Wieso auch, Autisten werden im Kindesalter diagnostiziert. Und sowieso können Sie kein Autist sein, denn sie reden.”⁷

3.2 Von Schwächen, Therapien und Stärken:

3.2.1 Schwächen:

Die Ansicht mancher Autoren autismusspezifischer Bücher, dass sich Defizite im Älterwerden abbauen oder die Betroffenen diese kompensieren, möchte ich nicht revidieren, jedoch ein wenig anzweifeln, da in den 42 Fragebögen die Antworten auf die Frage nach den Schwächen den größten Raum einnimmt.

90% haben Probleme mit dem sensorischen und emotionalen Overload, der Hypersensibilität, in der Wahrnehmungsverarbeitung und im sozialen Kontakt. Weiter wurde übereinstimmend genannt, hohes Missverständnispotential (Fehlinterpretationen), Antriebsschwäche, Konzentrationsschwierigkeiten, das Versinken in Tätigkeiten, mangelndes Zeitgefühl und geschwächtes Immunsystem (oftmals krank).

Die Hälfte nannte noch Kontrollverlustängste, „nicht aus Fehlern zu lernen“, nicht generalisieren zu können und einige gaben an, oftmals depressive Phasen zu durchleben.

3.2.1.1 Freundschaften und Beziehungen:

Die Themen Freundschaft und Beziehung waren in der Kinder- und Jugendzeit der Befragten nicht der größte Wunsch, doch das hat sich im Erwachsenenalter geändert. In allen Fragebögen ist der explizite Wunsch nach Freundschaften und vielleicht auch einer Beziehung beschrieben.

Auszug aus einem Fragebogen:

*„schwierig ist kontakte ,auch zu menschen die ich gerne mag, zu halten.
öfter verliere ich eine bekanntschaft, weil sie meint, ich wäre wie ein elephant und hätte keine höflichkeit.“*

ich bin ziemlich oft alleine, obwohl ich schon einen wunsch habe, mit anderen menschen was zu machen, sie kennenzulernen wie andere auch, unternehmungen oder so. aber wenn es mal dazu kommt muß ich mich hinterher immer sehr lange erholen". ich habe gemerkt, daß andere sich treffen , um sich zu entspannen, oder daß es bei denen einfach so ist, daß sie sich entspannen und daß sie sich treffen weil der austausch erholsam ist. ich fühle mich danach meist wie gerädert. früher hieß es "nimmt keinen kontakt zu gleichaltrigen auf" von selbst mache ich das heute noch selten, außer, es hat jemand gerade das selbe interesse wie ich.

es kommt mir oft vor, als wäre zwischen anderen menschen und mir oder auch zwischen der außenwelt und mir eine mauer, die wie eine glaswand funktioniert. man kann den anderen bemerken, aber nicht adäquat reagieren.

in der zeit, in der ich noch sortiere, und verstehen will, sind andere schon verabredet oder haben schon gemerkt, daß die eine nicht auf der wellenlänge liegt.“

Oder, aus einem anderen Fragebogen:

„... kann freundschaftliche Kontakte nicht halten. Wenn ich jemanden nicht regelmässig sehe, kann ich nicht einfach den Kontakt wiederherstellen. Ich bin oft zu kaputt für irgendwelche Unternehmungen, obwohl ich mir diese auch wünsche. Mir fällt auch in vielen Bereichen einfach nichts ein. Es nervt mich, dass ich Angst davor habe, Bekannte oder auch Nachbarn irgendwo zu treffen und entsprechend reagieren zu müssen. Ich möchte gerne mal einfach nur entspannt sein und „an das“ alles nicht denken müssen, einfach nur leben ohne diese ständige Anspannung. Ich kann nicht dauerhaft alle Verhaltensweisen zeigen, die in einer Freundschaft nötig sind oder vergraule die Leute, weil ich oft nur über bestimmte Themen rede. Die unverbindliche Kontaktpflege klappt bei mir einfach nicht.“

Auffällig an diesen beiden Äußerungen ist, dass der Kontakt zu anderen Menschen gestört scheint durch innere Anspannungen, hervorgerufen aus der Angst, in sozialen Situationen zu versagen, welche sich schon durch erlebte Situationen manifestiert hat.

Andererseits, wenn Kontakte zu anderen Menschen (NT = Nichtbetroffenen⁸) bestehen, versucht der Betroffene so wenig wie möglich aufzufallen, Konventionen zu erfüllen, (z.B. Einhalten von sozialen Regeln, Aushalten von sozialen Situationen, Verbergen der Schwächen), die ihm sehr viel Kraft kosten.

Aufgrund der sozialen Schwierigkeiten gegenüber NT fällt es den Befragten leichter, innerhalb von Selbsthilfegruppen Freundschaften aufzubauen oder über das Internet (www.aspie.net) Kontakte und auch Treffen untereinander zu organisieren.

Nur 2 der Befragten leben in einer Beziehung, jedoch haben sie außerhalb dieser kaum bzw. keine Freunde.

3.2.2 Therapien:

Therapien sind für Menschen mit AS nach einer Diagnose im Erwachsenenalter genau so effizient, wie therapeutische Maßnahmen im Kindes- bzw. Jugendalter. Denn wenn eine Diagnose erst im Erwachsenenalter gestellt wird, ist für den Betroffenen therapeutisch viel nachzuholen. (siehe 3.2.1 & 3.2.1.1):

1 Befragter machte eine Psychotherapie, bevor er auf AS diagnostiziert wurde.

5 Befragte machen derzeit Gesprächstherapien.

1 Befragter hat eine tiefenpsychologische, sowie modifizierte Analyse gemacht.

1 Befragter möchte eine Therapie machen, jedoch dauert die Beantragung bei der Krankenkasse schon über 11 Monate.

Bei 1 Befragten wurde der Antrag auf Therapie abgelehnt (Widerspruch eingereicht).

13 Befragte sind derzeit in keiner Therapie. Diese Gruppe ist der Meinung, dass sie keinen Anlass dazu sehen.

Von den 20 Befragten die noch keine Diagnose haben, machen derzeit

4 Gesprächstherapien und 2 Verhaltenstherapie.

3.2.3. Stärken:

In manchen Veröffentlichungen wird das Asperger-Syndrom mit Genialismus in Verbindung gebracht. Nun, viele Menschen mit AS haben Inselbegabungen, wie zum Beispiel enzyklopädisches Wissen in ihrem Spezialthema (wie „kennen aller Typen einer Automarke“), doch können sie dieses Wissen oftmals nicht effizient in einen Beruf umsetzen.

Die Befragten benannten für sich:

- Mathematisch - naturwissenschaftlich begabt.
- Kann sehr detailliert etwas aufnehmen und wiedergeben
- Sehr schnell differenziert Zusammenhänge erkennen und darstellen
- Genauigkeit
- Durchhaltevermögen bei (interessanten) Arbeiten
- Computertechnisch begabt
- Gutes Gedächtnis
- Schriftlich gutes Ausdrucksvermögen
- Fremdsprachen
- Musikalität
- Programmieren
- (Schwierigkeiten kompensieren)

Den letzten Punkt „Schwierigkeiten kompensieren“ setze ich in Klammern, da der Befragte dies zwar als Stärke angibt, im Nebensatz aber schreibt, dass er sich dabei unwohl fühlt.

3.3 Wohnen:

Obwohl viele der Befragten eigenständig leben möchten, wohnen noch über 70 % im Elternhaus.

20 Prozent leben in betreuten Wohneinrichtungen oder in einer eigenen Wohnung (betreutes Einzelwohnen).

Nur 10 Prozent leben selbstständig ohne Hilfe.

3.4 Arbeit:

Eine Vielzahl der Befragten, unternahmen viele Anläufe eine Ausbildung oder Studium anzufangen. So hat ein Befragter 8 Anläufe in verschiedenen Ausbildungsberufen gemacht, jedoch Aufgrund des nicht zu schaffenden sozialen Umgangs immer abbrechen müssen.

Die Abbruchraten sind sehr hoch, ob innerhalb einer Ausbildung oder im Studium. Die Hauptfaktoren sind Mobbing, Langsamkeit, Stressüberlastung, sozialer Umgang, mangelnde Fähigkeit der Zeiteinteilung und Reizüberflutung.

Um diese Faktoren zu minimieren, studieren einige über eine Fernuniversität, da in dieser Form die sozialen Kontakte klein sind und die Zeiteinteilung selbst zu definieren ist.

Obwohl soziale Berufe Aufgrund der Autismussymptomatik eigentlich ein Bereich ist, in dem Menschen mit AS Schwierigkeiten haben müssten, gibt es unter der Gesamtgruppe der Befragten 8 Menschen mit AS die einen sozialen Beruf (Arzt, Museumspädagoge, Krankenschwester, Heilerziehungspfleger u.a.) ergriffen haben. In kaufmännischen Berufen sind 7 Befragte angestellt.

Einige wenige sind im „geschützten Rahmen“ (Werkstatt für Menschen mit Behinderung) beschäftigt.

Die Mehrheit jedoch ist weder in Ausbildung noch in Arbeit und leben von Sozialhilfe oder Erwerbsunfähigkeitsrente.

3.5 Freizeit:⁹

Das Freizeitverhalten spielt sich meist in dem eigenen Zimmer ab. Es wird am Computer programmiert, gespielt oder im Internet gesurft. Viele lesen auch Fachbücher oder Fachmagazine. Es wird gebastelt oder in der Natur spazieren gegangen und dem individuellen Spezialinteresse nachgegangen.

Sportliche Aktivitäten (Judo und Joggen) kommen nur in zwei Interviewbögen vor. Treffen mit anderen Betroffenen aus der näheren Umgebung (außerhalb von Selbsthilfegruppen).

3.6 Selbsthilfegruppen:

Nachdem sich in Mülheim die erste Selbsthilfegruppe für Menschen mit AS etabliert hatte, sind in den Städten Schwetzingen, Berlin und Hamburg auch Selbsthilfegruppen entstanden.

65 % der Befragten besuchen regelmäßig eine dieser Gruppen, da sie dort Gelegenheit finden, sich untereinander auszutauschen oder bei Problemen gemeinsam nach Lösungen zu suchen.

Ein weiterer positiver Effekt ist, dass sie sich dort nicht „Schauspielerisch“ darstellen müssen, sondern die Masken ablegen können und sich ihrem Naturell entsprechend verhalten können.

Innerhalb der Berliner Selbsthilfegruppe wurde oft beklagt, dass der Bundesverband „Hilfe für das autistische Kind“ sich kaum den erwachsenen Menschen mit AS annimmt. So hat die Berliner SHG entschlossen, einen eigenen Verein zu gründen.

4.0 Resümee

Nach Auswertung der Bögen und der daraus beschriebenen einzelnen Punkte, muss bemerkt werden, dass die Situation von erwachsenen Menschen mit AS im Ganzen nicht positiv zu beurteilen ist.

Betrachtet man alle Punkte, müsste man zu dem Ergebnis kommen, dass es einer ständigen Hilfe bedarf, um den Menschen mit AS zu einem eigenständigen Leben zu führen.

Bei der Diagnose im Kinder- und Jugendalter, sollte im Anschluss der Betroffene sogleich therapeutisch begleitet werden, damit die Schulzeit mit so wenig „Stress“ und „Mobbing“ wie möglich absolviert wird.

Wie schon in einigen Städten geschaffen, sollte es auch für Kinder und Jugendliche Gruppen geben, in denen sie soziale Fertigkeiten erlernen.

Mit dem Eintritt ins Berufsleben sollte die therapeutische Begleitung nicht aufhören, da hier für die Betroffenen ein neuer Abschnitt beginnt, den sie, wie in 3.4 Arbeit gezeigt, oft ohne Hilfe nicht schaffen werden.

Ein weiterer Punkt wäre eine frühzeitige (evtl. nach Beendigung der Ausbildungszeit) Ablösung vom Elternhaus, entweder in betreute Wohneinrichtungen oder in ein betreutes Einzelwohnen.

Natürlich müsste das jeweils individuell entschieden werden und die Eltern in den Ablösungsprozess mit eingebunden werden. Der Wunsch nach Eigenständigkeit sollte jedoch gefördert werden und nicht, weil eventuell die Eltern sich von ihrem erwachsenen Kind nicht trennen können, überhört werden.

Ein sehr negativer Punkt ist, dass es für noch nicht diagnostizierte erwachsene „Betroffene“, kaum einen kompetenten Anlaufpunkt für eine Diagnostik gibt. Seitdem das Buch¹⁰ von Tony Attwood auf dem Markt ist und nachdem auf „www.heise.de“ ein Artikel über das Asperger-Syndrom, dort das Geek-Syndrom genannt, erschien, erhöht sich die Zahl Erwachsener, die sich in den Beschreibungen wieder finden und einer Diagnostik nachsuchen.

Die Idee einer Vereinsgründung der Berliner Selbsthilfegruppe ist zu begrüßen. Ein Verein, in dem sich Betroffene selbst vertreten und das Asperger-Syndrom bekannt machen, kann eigentlich nur förderlich sein. Man muss in der Zukunft sehen, wie sich die Ziele und deren Umsetzung verwirklichen lassen.

5.0 Konzeption

Im April 2002 habe ich eine Konzeption zur Errichtung einer Autismus (Asperger) - Ambulanz erarbeitet¹¹.

Mit dieser Konzeption wollte ich meinen Arbeitgeber als Träger gewinnen, da dieser in den Fördergruppen und Werkstätten eine hohe Quote von Menschen mit autistischer Störung fördert bzw. beschäftigt.

Nach Erstellung der Konzeption habe ich erst einmal diese der bestehenden Autismus-Ambulanz Berlin („Hilfe für das autistische Kind“) vorgelegt, damit Konkurrenz von Beginn an auszuschließen ist. Die Reaktion war positiv.

Die Konzeption ist in zwei Teilbereiche untergliedert. Es gibt eine Konzeption Inhouse und die Konzeption extern.

Die Inhousekonzeption ist für die autistischen Klienten, die schon in den Fördergruppen und Werkstätten meines Arbeitgebers beschäftigt sind.

Die Externe Konzeption ist für Menschen mit AS gedacht.

Es soll die Möglichkeit zur Diagnostik gegeben sein. Dieser Punkt ist einer der schwierigsten, der umzusetzen ist, denn es müsste eine Stelle für einen Diagnostiker geschaffen werden, was wohl an der Kostenfrage scheitern könnte.

Als weiteres böte die Ambulanz für jeden Klienten individuelle Autismustherapie an.

Wie weiter oben beschrieben, sollte es auch Kinder- und Jugendgruppentherapieangebote geben.

Die Asperger-Ambulanz sollte den ganzen therapeutischen Bereich abdecken, für Kinder, Jugendliche und Erwachsene.

So sollte sie eine Begleitung in der Schule, der Ausbildung und der Arbeit bieten (ganzheitlich) und auch bei der Ausbildungs- und Arbeitsplatzsuche helfend zur Seite stehen.

Bis zum heutigen Tag ist noch kein Gespräch mit der Leitung zustande gekommen. Aufgrund der in Berlin herrschenden Sparpolitik, die auch die sozialen Träger trifft, wird es meiner Meinung nach zu einer Ablehnung von Seiten meines Arbeitgebers kommen.

Deswegen werde ich die Konzeption überarbeiten, so dass ich diese auch anderen Berliner Trägern, zwecks Trägerschaft, zur Ansicht geben kann.

Ich hoffe und wünsche mir, dass es trotz der Einsparungen in Berlin, zu einer Installierung einer speziellen Asperger-Ambulanz kommen wird, da diese nötig ist.

Quellenangaben:

- Seite 3 *1 ICD-10 der WHO von 1993, aus „Das Asperger-Syndrom“^{*10}; im Anhang (Seite 24-25).
- Seite 3 *2 DSM-IV der APA von 1994, aus „Das Asperger-Syndrom“^{*10}; im Anhang (Seite 23)
- Seite 3 *3 Tony Attwood, Klinik Psychologe, Australien, Buchautor, Forscher auf dem Gebiet Asperger-Syndrom; (www.tonyattwood.com).
- Seite 3 *4 Diagnosekriterium für das Asperger-Syndrom von Szatmari, Bremner und Nagy, entnommen aus „Das Asperger-Syndrom: Ein Ratgeber für Eltern“, von Tony Attwood^{*10}.
- Seite 4 *5 Diagnosekriterium von Gillberg & Gillberg, entnommen aus „Das Asperger-Syndrom: Ein Ratgeber für Eltern“, von Tony Attwood^{*10}.
- Seite 6 *6 aus „Sollten Kinder mit autistischer Behinderung von Hausaufgaben befreit werden?“, von Tony Attwood, April 2000, Die Papers sind auf der Homepage von Tony Attwood zu finden, sowie in deutscher Übersetzung auf der Seite www.aspiana.de.
- Seite 7 *7 Dieses Zitat bekam eine Betroffene aus der Berliner SHG in einem Telefonat mit einer Psychotherapeutin zu hören, indem sie sich nach einer Diagnosemöglichkeit erkundigen wollte.
- Seite 9 *8 NT meint Neurologisch Typisch und findet sich in vielen (englisch sprachigen) Biographien von Menschen mit Asperger-Syndrom und auch in Fachbüchern.
- Seite 12 *9 Den Punkt Freizeit hatte ich im Interviewbogen nicht erfasst, so dass ich diese Frage im Aspie.net nachträglich erfragte.
- Seite 14 *10 „Das Asperger-Syndrom: Ein Ratgeber für Eltern, von Tony Attwood. Erschienen im Trias-Verlag, 2000. ISBN: 3-89373-592-5
- Seite 14 *11 Die Konzeption befindet sich im Anhang (Seite 19-22).

Erklärung

Durch meine Unterschrift erkläre ich, dass ich Patrick Zucker, die vorliegende Abschlussarbeit selbstständig und ohne fremde Mithilfe erarbeitet habe.

Alle verwendeten Quellen sind als solche angegeben und Teile im Anhang beigefügt.

Berlin, den 11.11.2002

Konzeption zur Errichtung einer Autismus-Ambulanz bei Mosaik gGmbH

1. Einleitung

Nach internationalen statistischen Untersuchungen leiden fünf von 10.000 Menschen am frühkindlichen Autismus. Berücksichtigt man das ganze Spektrum autistischer Störungen (Asperger-Syndrom, atypischer Autismus, High-functioning Autismus, frühkindlicher Autismus) kann man von bis zu 40 Menschen auf 10.000 ausgehen.

Im Rahmen der Veröffentlichungen von Büchern über das Asperger-Syndrom in den letzten zwei Jahren, rückte das Asperger-Syndrom mehr in den Vordergrund.

1.1. Die Situation in Berlin / Bedarfsanalyse

Im Großraum Berlin gibt es eine Autismus-Ambulanz (Träger „Hilfe für das autistische Kind e.V., Berlin), diese ist auf Diagnostik und therapeutische Förderung von Kindern und Jugendlichen ausgerichtet. So auch Psychotherapeuten-Praxen. Insoweit fehlt eine Stelle für Menschen, die das jugendliche Alter überschritten haben.

Hinein fällt auch, dass es in Berlin keine Stelle gibt, die Asperger Betroffenen mit Diagnostik, therapeutischer Förderung und Beratung zur Verfügung steht.

In der Asperger Selbsthilfegruppe, sowie im Forum der Webseite „Autismus-in-Berlin“, wird bemängelt, dass es in Berlin keine Institution/Praxis gibt, wohin sich erwachsene Betroffene zwecks Diagnostik & Therapie hinwenden können.

Der Bedarf ist also jetzt schon sehr hoch.

Gehen wir auch noch von der in der Einleitung stehenden statistischen Zahl aus, so ist nur eine Autismus-Ambulanz in Berlin völlig unzureichend.

2.0 Konzeption Inhouse

Das Mosaik hat unter seinen Teilnehmern/Mitarbeitern schon heute viele autistische Menschen, z.B. in der Fördergruppe Charlottenburg ca. 1/3 der Klienten. Diese Zahl wird sich in der Zukunft nicht vermindern, sondern eher erhöhen.

Um den jetzigen und zukünftigen autistischen Menschen, und auch den pädagogischen Mitarbeitern, Hilfen zu geben wie z.B.:

- Rahmenbedingungen zu schaffen
- den Umgang mit den autistischen Menschen zu erleichtern
- Einschätzen der Kompetenzen und deren Förderung
- Hilfestellungen zu geben

wäre es von Vorteil, wenn innerhalb des Mosaiks eine Autismus-Ambulanz eröffnet wird.

Die Förderung eines jeden Klienten muss an dem Bedarf des Menschen mit Autismus orientiert sein und bedarf eines spezifischen Förderplanes.

2.1 So gestalten sich die Aufgaben der Ambulanz Inhouse:

- Autismustherapie
- Hilfe bei der Erstellung von Förderplänen:
(pädagogische Verhaltensbeobachtung, Tests)
- Hilfe beim Umgang mit problematischen Verhaltensweisen (therapeutischer Intervention):
(Fragebogen, Beobachtung (Video), Therapieplanung)
- Unterstützung und Hilfen für autistische Mitarbeiter in den Werkstattbereichen
- Beratung für Gruppenleiter / Werkstattgruppenleiter
- Anlaufstelle für Eltern bzw. Betreuer autistischer Teilnehmer / Mitarbeiter
- Weiterbildungsangebote organisieren

3.0 Konzeption Extern

Die Ambulanz soll auch offen für Klienten von außen sein.

Um aber nicht in Konkurrenz mit der Autismus-Ambulanz (Hilfe f. das autistische Kind e.V. Berlin) zu stehen, sollte die Autismus-Ambulanz (Mosaik) Diagnostik, Therapie und Hilfen für Asperger Betroffene anbieten.

3.1 So gestalten sich die Aufgaben der Ambulanz Extern

- Diagnostik
- Autismustherapie
- Beratung
- Hilfen, wie z.B. Schulbegleitung, Arbeitsbegleitung- und suche
- Kooperation mit anderen Einrichtungen wie: Kindergärten, Schulen
- Netzwerkarbeit z.B. mit Ärzten, Logopäden, Ergotherapeuten
- Eingliederung ins Arbeitsleben

4.0 Personal:

Das Personal sollte über praktische Erfahrung im Umgang mit autistischen Menschen verfügen, die fachspezifischen Therapiemethoden kennen und diese anwenden können.

Diplom-Psychologe/in (mit Approbation) bzw. Psychotherapeut/in
Autismustherapeut/in
Erzieher/in

5.0 Räumliche Voraussetzung:

Die Ambulanz darf nicht innerhalb einer Fördergruppe oder Werkstatt beheimatet sein, sondern muss räumlich getrennt sein.

Besprechungsraum (für Beratungen, Diagnostik, Videoauswertungen und mehr)
Therapieräume
Wartezimmer
Büroraum
Küche (Küchenzeile)
Sanitäre Anlagen

6.0 Sachausstattung:

Test- und Beobachtungsverfahren
Dokumentationsmittel: Videoausstattung, Fotoapparat
Aktuelle Fachliteratur, Fachzeitschriften
Büroausstattung: wie Telefon, Fax, Kopierer und PC
Materialien für die Therapieräume

7.0 Finanzierung

Das Angebot der Ambulanz würde über den zwischen dem Träger der Ambulanz und dem Kostenträger vereinbarten Kostensatz pro Therapieeinheit finanziert werden.

Die Finanzierung der Diagnostik wird meist von den Krankenkassen / Sozialamt übernommen, in Ausnahmefällen auch von Jugendamt.

7.1 Zusammensetzung der Therapiekosten (Hypothetisch)

Eine Therapieeinheit umfasst 2,5 Stunden und beinhaltet z.B. neben ca. 50 – 60 Minuten Einzelbehandlung nach dem ganzheitlichen therapeutischen Konzept auch Vor- und Nachbereitungen, Beratungsgespräche, Supervision, Berichtswesen sowie Fahrzeiten und diverse Sachkosten, wie Büromaterialien, Versicherung, Miet- und Betriebskosten usw.

Anhang – Konzeption zur Errichtung einer Autismus-Ambulanz bei Mosaik gGmbH

Sachliche Begründung weswegen die Autismus-Ambulanz räumlich getrennt (eigenständig) sein muss:

1. Eigene Klienten aus Fördergruppen / Werkstätten:

Die Klienten müssen erfahren, dass eine therapeutische Intervention etwas anderes ist, als die pädagogische Förderung in den Fördergruppen bzw. Werkstätten.

Es muss eine klare Abgrenzung zu den Einrichtungen geben, in denen sie arbeiten, denn Therapie ist etwas Eigenständiges und sollte als solches auch für die Klienten ersichtlich sein.

2. Klienten von außerhalb (extern):

Klienten die von außerhalb kommen zwecks Diagnostik oder Therapie, brauchen eine angenehme ruhige Atmosphäre.

Eine Ambulanz innerhalb einer bestehenden Einrichtung, wie Fördergruppe oder Werkstatt, würde dies nicht erfüllen können, da der tägliche Betrieb dies nicht gewährleisten kann.

Für sie und Angehörige ist keine klare Abgrenzung möglich.

3. Therapieräume:

Therapeutische Räume innerhalb einer bestehenden Einrichtung, die auch von Inhouse Klienten benutzt werden (wie z.B. ein Sportraum) sind therapeutisch nicht glücklich, da diese kaum für Einzeltherapien nutzbar sind. Therapien müssen ungestört ablaufen, dies wäre so kaum machbar. (siehe auch Punkt 1. und 2.)

4. Kostenträger:

Der Kostenträger würde höchstwahrscheinlich keine Eigenständigkeit erkennen und so würden Beantragungen zur Kostenübernahme von Therapien nicht übernommen.

Begründung dort: Die Kosten wären schon in den Tagessätzen enthalten.

Diagnosekriterien für das Asperger Syndrom von DSM IV (1994)

- A. Qualitative Beeinträchtigung der sozialen Interaktion, die sich in mindestens zwei der folgenden Bereiche manifestiert:**
1. deutliche Beeinträchtigung bei vielfältigen nonverbalen Verhaltensweisen, wie dem In-die-Augen-Schauen, der Mimik, der Körpergesten, sowie der Gesten zum Regulieren der sozialen Interaktionen
 2. Unvermögen, dem Entwicklungsniveau entsprechend Beziehungen zu Gleichaltrigen zu entwickeln
 3. mangelnder spontaner Wunsch, mit anderen Vergnügen, Interessen oder Errungenschaften zu teilen (z.B. macht der Betroffene keine Anstalten, Gegenstände seines Interesses anderen Menschen zu zeigen, ihnen zu bringen oder darauf hinzuweisen)
 4. fehlende soziale oder emotionale Gegenseitigkeit
- B. Begrenzte repetitive und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten, die sich in mindestens einem der folgenden Merkmale zeigen:**
1. konzentrierte Beschäftigung mit einem oder mehreren stereotypen und begrenzten Interessensmuster, die entweder in ihrer Intensität oder durch ihr Gebiet abnorm sind
 2. offenbar sture Befolgung spezifischer, nonfunktionaler Routinen und Rituale
 3. stereotype und repetitive motorische Manierismen (z.B. das Schnippen oder Drehen der Finger oder komplexe Bewegungen mit dem ganzen Körper)
 4. anhaltende Beschäftigung mit einzelnen Teilstücken oder Gegenständen
- C. Die Störung verursacht bedeutende Beeinträchtigungen auf sozialem, beruflichem oder auf einem anderen wichtigen Gebiet.**
- D. Es existiert keine klinisch bedeutsame allgemeine Sprachverzögerung (z.B. spricht der Betroffene im Alter von zwei Jahren einzelne Worte und benutzt im Alter von drei Jahren kommunikative Redewendungen).**
- E. Es existiert keine klinisch bedeutsame Verzögerung in der kognitiven Entwicklung oder in der Entwicklung altersgemäßen Fähigkeiten zur Selbsthilfe, im anpassungsfähigen Verhalten (anders als in der sozialen Interaktion) und bei der Wissensbegierde in Bezug auf das Umfeld in der Kindheit.**
- F. Die Kriterien stimmen nicht mit denen einer weiteren spezifischen tiefgreifenden Entwicklungsstörung oder der Schizophrenie überein.**

Diagnosekriterien des Asperger Syndroms von ICD-10 (Weltgesundheitsorganisation) 1993

- A. Es existiert keine klinisch bedeutsame allgemeine Verzögerung in der gesprochenen oder rezeptiven Sprache oder in der kognitiven Entwicklung. Die Diagnose verlangt, dass bis zum Alter von zwei Jahren oder früher einzelne Worte gesprochen werden können, und dass bis zum Alter von drei Jahren oder früher kommunikative Redewendungen benutzt werden. Fähigkeiten zur Selbsthilfe, anpassungsfähiges Verhalten und Wissensbegierde in Bezug auf das Umfeld sollten um das dritte Lebensjahr herum auf einem mit der normalen intellektuellen Entwicklung übereinstimmenden Niveau liegen. Dennoch können motorische Meilensteine etwas verzögert sein, und die motorische Unbeholfenheit ist die Regel (obwohl kein notwendiges diagnostisches Merkmal). Es bestehen häufig einzelne spezielle Fertigkeiten, die sich meist auf abnorme Beschäftigung beziehen, aber sie sind für die Diagnose nicht relevant.
- B. Qualitative Abnormitäten in der wechselseitigen sozialen Interaktion zeigen sich in mindestens zwei der folgenden Merkmale:
- a. Unvermögen, einen angemessenen Blickkontakt herzustellen und aufrechtzuerhalten, Mängel in Mimik und Körperhaltungen, Mängel in der Gestik zur Regulierung der sozialen Interaktion;
 - b. Unvermögen (in einer dem geistigen Alter entsprechenden oder trotz ausreichender Gelegenheiten), Beziehungen zu Gleichaltrigen zu entwickeln, die das Teilen von Interessen, Aktivitäten und Emotionen betreffen;
 - c. Mangel an sozio-emotionaler Gegenseitigkeit, die sich in einer unzulänglichen oder von der Norm abweichenden Reaktion auf die Emotionen anderer Menschen zeigt; oder der Mangel an Verhaltensmodulation gemäß dem sozialen Kontext; oder eine geringe Integration der sozialen, emotionalen und kommunikativen Verhaltensweisen;
 - d. fehlender spontaner Wunsch, mit anderen Menschen Vergnügen, Interessen und Errungenschaften zu teilen (z.B. mangelndes Interesse, anderen Menschen Gegenstände, die dem Betroffenen wichtig sind, herzubringen oder darauf hinzuweisen);
- C. Der Betroffene legt ein ungewöhnlich starkes, sehr spezielles Interesse oder begrenzte, repetitive und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten an den Tag, die sich in mindestens einem der folgenden Bereiche manifestieren:
- a. einer konzentrierten Beschäftigung mit stereotypen und begrenzten Interessensmustern, die in Inhalt oder Gebiet abnorm sind; oder eine oder mehrere Interessen, die in ihrer Intensität und ihrer speziellen Natur, aber nicht in Inhalt oder Gebiet begrenzt sind;
 - b. offenkundige zwanghafte Befolgung spezifischer, nonfunktionaler Routinen oder Rituale;

- c. stereotype und repetitive motorische Manierismen, die entweder das Flattern oder Drehen mit Händen oder Fingern oder komplexe Ganzkörperbewegungen mit einschließen;
 - d. Beschäftigungen mit Teil-Objekten oder nonfunktionalen Elementen oder Spielmaterialien (wie den dazugehörigen Farben, dem Gefühl, das die Oberfläche vermittelt, oder dem Geräusch/der Vibration, das sie hervorrufen).
Doch kommt es seltener vor, dass diese Merkmale motorische Manierismen oder Beschäftigungen mit Teil-Objekten oder nonfunktionalen Elementen der Spielmaterialien einschließen.
- D. Die Störung ist den anderen Varianten der tiefgreifenden Entwicklungsstörung nicht zuzuschreiben, wie: einfache Schizophrenie, schizo-typische Störung, Zwangsstörung, anankastische Persönlichkeitsstörung, reaktive und enthemmte Bindungsstörungen der Kindheit.

Fragebogen

Ich danke Dir, dass Du diesen Fragebogen ausfüllen möchtest. Du kannst Dir ruhig Zeit nehmen um die Fragen zu beantworten. Denn, umso ausführlicher Du die Fragen beantwortest, umso mehr hilfst Du mir bei der Auswertung.

Der Fragebogen wird anonym behandelt. In der Auswertung wird nicht ersichtlich sein, wer die Beantworter sind, da die einzelnen Punkte global in der Abschlussarbeit behandelt werden.

Hinweis: Du kannst per TAB - Taste weitergehen. Bei den meisten Fragen mit Textfeldern kannst Du unbegrenzt lang schreiben, es steht immer in Klammern wie viel Textfeld zur Verfügung steht. Die Ja-Nein Kästchen entweder mit der X – Taste bekreuzen oder mit der Maus.

Ich wohne im Bundesland Berlin

Ich bin Jahre alt. (zwei Stellen)

Ich bin diagnostiziert mit Asperger-Syndrom: **Ja** **Nein**

Wenn ja, wann wurdest Du diagnostiziert?
(vier Stellen)

Wenn nein, willst Du Dich diagnostizieren lassen? **Ja** **Nein**

Wenn Du mit JA geantwortet hast voran liegt es, dass Du bisher nicht diagnostiziert wurdest?
(unbegrenzt)

Wenn Du die Frage mit NEIN beantwortet hast, warum willst Du keine Diagnose?
(unbegrenzt)

Worin liegen Deine Schwächen?
(unbegrenzt)

Was sind Deine Stärken?
(unbegrenzt)

Bist Du derzeit in Therapie? **Ja** **Nein**

Falls JA, was für eine Therapie ist das?
(unbegrenzt)

Gehst Du noch zur Schule? **Ja** **Nein**

Machst Du eine Ausbildung? **Ja** **Nein**

Arbeitest Du? **Ja** **Nein** **bei Ja als** (50 Stellen)

Falls Du nicht arbeitest, wieso nicht?
(unbegrenzt)

Wie wohnst Du (bei Eltern, alleine, WG)?
(unbegrenzt)

Hast Du Freunde? **Ja** **Nein**

Falls Du keine richtigen Freunde hast, voran liegt es Deiner Meinung?
(unbegrenzt)

Bist Du in einer Beziehung? **Ja** **Nein**

Gehst Du in eine Selbsthilfegruppe für Asperger Betroffene? **Ja** **Nein**

Anmerkungen von Dir...
(unbegrenzt)

Danke für das Ausfüllen des Bogens.
Bitte schicke ihn per E-Mail (Anhang) zurück an
patrick@autismus-in-berlin.de