

WIE GEHT ES DIR?  
ZUR LEBENSQUALITÄT VON JUGENDLICHEN MIT  
ASPERGER-SYNDROM UND HIGH-FUNCTIONING-AUTISMUS

Inaugural-Dissertation  
zur Erlangung des Doktorgrades der Philosophie  
an der Ludwig-Maximilians-Universität  
München



vorgelegt von

Miriam Osterrieder M.A.

aus

Murnau

Murnau 2010

Referent: Prof. Dr. Dr. Elisabeth Zwick

Korreferent: Prof. Dr. Michele Noterdaeme

Tag der Promotion 17.02.2010

<b>PROLOG</b>	<b>4</b>
<b>I. EINLEITUNG</b>	<b>5</b>
<b>II. AUTISMUS IN DER WISSENSCHAFT</b>	<b>10</b>
1. HISTORISCHE ASPEKTE	10
1.1 <i>Vorläufer</i>	10
1.2 <i>Erstbeschreibungen</i>	12
1.2.1. Der frühkindliche Autismus nach Leo Kanner	13
1.2.2. Die ‚autistischen Psychopathen‘ nach Asperger	19
1.3 <i>Zuordnungen</i>	30
1.3.1. Der psychogene-psychoanalytische Ansatz	30
1.3.2. Der Kontinuum-Ansatz	33
1.3.3. Die Eingliederung des Autismus in Klassifikationssysteme	38
2. AUTISMUS HEUTE	44
2.1 <i>Klassifikation und Diagnostik</i>	44
2.2 <i>Ätiologie</i>	52
2.3 <i>Epidemiologie</i>	58
<b>III. LEBEN ALS JUGENDLICHER MIT AUTISMUS</b>	<b>62</b>
1. FÜNF BIOGRAPHIEN	62
2. SELBSTVERSTÄNDNIS	64
3. JUGEND	67
4. KONSEQUENZ	76
<b>IV. KONZEPTUALISIERUNG VON AUTISMUS ALS BASIS DER ARBEIT</b>	<b>78</b>
<b>V. ZUR LEBENSQUALITÄT VON JUGENDLICHEN MIT AUTISMUS</b>	<b>82</b>
1. DAS KONSTRUKT LEBENSQUALITÄT	82
1.1 <i>Vier Traditionen der Lebensqualitätsforschung</i>	82
1.1.1. Die Philosophische Forschungstradition	82
1.1.2. Die soziologische Forschungstradition	84
1.1.3. Die psychologische Forschungstradition	86
1.1.4. Gesundheitsbezogene Lebensqualität	91
1.2 <i>Das Messen von Lebensqualität</i>	95
2. DIE VERWENDUNG DES INVENTARS ZUR ERFASSUNG DER LEBENSQUALITÄT BEI KINDERN UND JUGENDLICHEN (ILK)	99
2.1 <i>Das Inventar und die Methode</i>	99
2.2 <i>Darstellung und Auswertung der Ergebnisse</i>	105
2.2.1. Analyse der Daten der Jugendlichen Probanden	105
2.2.2. Elterndaten und Vergleich mit den Ergebnissen der Jugendlichen	110
2.2.3. Abgleich mit den Normdaten	114
2.2.4. Vergleich mit der klinischen Stichprobe	117
2.2.5. Diskussion: Was es uns sagt und was es uns nicht sagt	120
2.3 <i>Konsequenz</i>	123
3. UND WAS SAGST DU DAZU? ERGEBNISSE EINES QUALITATIVEN PROBLEMZENTRIERTEN INTERVIEWS MIT EINEM JUGENDLICHEN MIT AUTISMUS	126
<b>VI. EIN WEG AUS DEM DILEMMA - KONZEPTUALISIERUNG VON LEBENSQUALITÄT IM KONTEXT AUTISMUS</b>	<b>133</b>
1. LEBENSQUALITÄT PASST NICHT IN EINE ZAHL	133
2. INTEGRATIVE LEBENSQUALITÄT	138
<b>VII. KONSEQUENZ FÜR PROFESSIONELLES HANDELN: WIE GEHT ES DIR?</b>	<b>143</b>
<b>VIII. ZUM SCHLUSS</b>	<b>150</b>
<b>IX. LITERATURVERZEICHNIS</b>	<b>153</b>
<b>X. ANHANG</b>	<b>169</b>

## PROLOG

Lied, das mich durch meine ganze Kindheit begleitet:

*Heb die Füße hoch. Paß auf! Sitz ordentlich auf dem Stuhl.  
Du musst dein Essen kauen,  
iß ordentlich,  
sitz ordentlich  
Und paß auf, wo du hintrittst!  
Du musst lernen,  
die Füße hochzuheben,  
das Essen zu kauen,  
aufzupassen.  
Steh gerade. Hör zu. Versuch dich nicht zu drücken!  
Nimm dich zusammen.  
Jetzt bleibst du hier sitzen,  
jetzt isst du das hier auf,  
jetzt tust du, was ich sage!  
Sitz nicht da wie ein Kartoffelsack,  
trampel nicht so beim Gehen,  
heb die Füße hoch, hab ich gesagt!  
Zum tausendsten Mal, du musst ordentlich kauen.  
Mach den Mund zu.  
Sei still.  
Und heb die Füße hoch.  
Wie oft muß man dir das noch sagen?  
Faß dir nicht ins Gesicht. Nimm die Finger aus dem Mund.  
Steh gerade! Schlurf nicht so beim Gehen!  
Antworte, wenn man mit dir spricht!  
Hör auf zu grinsen.  
Sieh mich an. Hör mir zu, wenn ich mit dir rede. Hörst du, was ich sage!  
Sei nicht so faul. Sei nicht so frech.  
Sei nicht...  
Nimm dich endlich zusammen und laß das bleiben.  
Streng dich ein bisschen an.  
Du kannst es, wenn du nur willst.  
Paß auf, wo du hintrittst! Und laß das ja nicht fallen.  
Heb die Füße hoch, hab ich gesagt!*

*Mein innerer Kehrreim lautete: Kein richtiger Mensch – kein richtiger Mensch – kein richtiger Mensch*

Gunilla Gerland<sup>1</sup>

---

<sup>1</sup> Ders., 1998, S.150f

## **I. EINLEITUNG**

Lebensqualität ist: Glück, Wohlstand, Wohlbefinden, Lebenszufriedenheit, „Projekt schönes Leben“, postmaterialistisches Gut, Selbstverwirklichung, Bildung, Licht, Äpfel etc. Diese Liste könnte beliebig fortgesetzt werden, macht man es sich zur Aufgabe alle in unserer Gesellschaft verwendeten Begrifflichkeiten, die im Zusammenhang mit Lebensqualität benannt werden, zu sammeln.

Lebensqualität wird in unserer Gesellschaft als ein Gut verhandelt, dessen Sicherung vielerorts gefordert und überprüft wird. Dass es sich bei Lebensqualität um ein wichtiges Thema handelt, gerade im Kontext von Menschen mit besonderen Bedürfnissen, wie es sich bei Jugendlichen mit Autismus handelt, ist unumstritten. Im Rahmen der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung zeigt sich derzeit der deutliche Trend, das Konstrukt Lebensqualität auf verschiedene Bereiche des medizinischen Kontextes auszuweiten. Mittlerweile hat diese Entwicklung auch den Bereich der Kinder und Jugendlichen erfasst und wird aktuell auf den Bereich der Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie ausgeweitet. Im Zuge dessen möchte vorliegende Arbeit Lebensqualität in den Kontext von Jugendlichen mit Autismus stellen und aus gesundheitspädagogischer Perspektive heraus reflektieren.

Vor dem Hintergrund meiner Erfahrungen in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit Autismus, stellt sich mir immer wieder aufs Neue die Frage, wie der Aspekt der Lebensqualität in die Arbeit einfließen soll und kann. Häufig stehe ich vor dem Dilemma, dass gerade dann der Leidensdruck der Jugendlichen sich zu erhöhen scheint, wenn man sich aus objektiver Sicht bemüht, deren Lebensqualität zu verbessern. Die Bereiche hingegen, welche die Lebensqualität der Jugendlichen zu sichern scheinen, erweisen sich oftmals als nicht kompatibel mit der Lebensqualität des Umfelds. Gerade dieses Dilemma sollte in der Arbeit mit den Jugendlichen immer wieder vor dem Respekt der Autonomie der Person, sowie der objektiv bewerteten Notwendigkeit zur Unterstützung, bei der Bewältigung der anstehenden Entwicklungsaufgaben einzugreifen, verhandelt werden. Die Größe Lebensqualität gewinnt in der öffentlichen Diskussion immer größeren Stellenwert, wobei hier weniger die reflektierte Diskussion als mehr der pragmatische Ansatz der Operationalisierung von Lebensqualität im Kontext von Kindern und Jugendlichen mit besonderen Bedürfnissen im Vordergrund steht. Vor diesem Hintergrund erscheint es

sinnvoll, den Verständnis- und Verständigungsrahmen bezogen auf die Lebensqualität bei Jugendlichen mit Autismus zu erweitern, um neue Impulse für den Umgang mit diesem Dilemma zu bekommen. Dabei versteht sich die Arbeit als gesundheitspädagogischer Beitrag zur interdisziplinären Forschung im Schnittfeld von Pädagogik und Medizin, speziell der Kinder- und Jugendpsychiatrie.

Die wissenschaftliche Auseinandersetzung zur Lebensqualität im deutschsprachigen Bereich ist bislang noch nicht bis zu Jugendlichen mit Autismus vorgedrungen. So gibt es zwar einige Bemühungen die Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen mit anderen psychischen Störungen oder Entwicklungsstörungen zu erfassen, der Bereich Autismus ist jedoch noch nicht untersucht worden. Diese Lücke möchte vorliegende Arbeit schließen und somit ihren Beitrag zur wissenschaftlichen Diskussion leisten. Auch im englischsprachigen Bereich gibt es nur wenige Arbeiten, die sich in einer ersten Auseinandersetzung mit dem Thema Lebensqualität bei Autismus beschäftigen, jedoch größtenteils mit jungen Erwachsenen bzw. erwachsenen Menschen mit Autismus.<sup>2</sup>

Um dem Anliegen der Arbeit, der Erweiterung des Verständnis- und Verständigungsrahmens über die Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus nachzukommen, müssen dabei zwei Konstrukte erhellt werden: Der Autismus<sup>3</sup> und die Lebensqualität. Im Sinne eines „Integrativen Pluralismus“<sup>4</sup> ist es dabei notwendig, verschiedene Modelle auf verschiedenen Erklärungsebenen in Bezug auf den Autismus sowie der Lebensqualität zu verorten und in wechselseitiger Verschränkung ein Modell auf die gewünschte reflektierte Erklärungsebene zu stellen, vor der Anerkennung einer Dynamik des Wissens<sup>5</sup>. Diesen neuen wissenschaftstheoretischen Ansätzen möchte die vorliegende Arbeit folgen und stellt somit einen ersten Versuch der konkreten Anwendung dieser Theorien für den Bereich der Pädagogik auf, sodass sie sich auch als Überwindung traditioneller Denkmuster versteht. Um diese Überwindung jedoch zu vollziehen, bedarf es zunächst der Darstellung des Wissens um Autismus und Lebensqualität, wie sie sich von den Anfängen entwickelten, welche Erkenntnisse über sie im Sinne traditioneller Denkmuster in der aktuellen Forschung postuliert werden und wie in dieser Logik die Untersuchung der Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus fortzuführen ist.

---

<sup>2</sup> Vgl. Zekovic, Renwick, 2003, Gutstein et al., 2007, Plimley, 2007, Newschaffer et al., 2008

<sup>3</sup> Dabei beschränken sich die Ausführungen der Arbeit auf den Bereich von Jugendlichen mit Autismus, die im Sinne eines Asperger Syndroms bzw. eines High-functioning Autismus diagnostiziert wurden.

<sup>4</sup> Nach Mitchell, 2008

<sup>5</sup> Nach Breidbach, 2008

Um zunächst Autismus als Grundlage der Erfassung von Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus zu konzeptualisieren (vgl. Kapitel IV), wurde nach Darstellung der traditionellen und aktuellen Autismusforschung die Perspektive von Betroffenen einbezogen, um einen tieferen Einblick in das Leben Jugendlicher mit Autismus in unserer Gesellschaft zu geben (vgl. Kapitel III). Dazu wurden Autobiographien von Menschen mit Autismus auf das darin enthaltene Selbstkonzept, sowie die Darstellung der Jugendzeit untersucht.

Parallel dazu legt vorliegende Arbeit zunächst auch einen Zugang zur Thematik Lebensqualität, im Zuge des derzeitigen wissenschaftlichen Trends (speziell der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung), der Lebensqualität mit Hilfe eines Messinstruments erfasst (vgl. Kapitel V.1 und V.2). So wurde ein gut validiertes, für Jugendliche mit psychischen Störungen geeignetes Messinstrument (ILK) verwendet, um die Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus zu erfassen und diese mit der Lebensqualität von Jugendlichen ohne Störungen im Sinne eines deskriptiven Ansatzes zu vergleichen. Die Arbeit geht jedoch darüber hinaus und führt noch eine weitere Ebene ein, die auf der Grundlage qualitativer Sozialforschung die Möglichkeit der Erfassung von Lebensqualität bei Jugendlichen mit Autismus eingehender eruieren möchte. Hierzu wurde ein problemzentriertes Interview mit einem Jugendlichen mit Autismus geführt und analysiert (Kapitel V.3). Die gefundenen Ergebnisse auf den verschiedenen Ebenen (quantitativ, qualitativ) stellen zwar auch jedes für sich einen wissenschaftlichen Beitrag dar, weisen jedoch klare Grenzen auf. Diese Grenzen sichtbar zu machen ist ein weiterer Beitrag der vorliegenden Arbeit zur wissenschaftlichen Diskussion.

Doch auch hier möchte die Arbeit nicht stehen bleiben und zeigt als weiteren Beitrag einen Versuch zur Überwindung dieser Grenzen, vor dem Hintergrund neuer Denkmodelle. Grundlegend hierfür sind vor allem neben den dargestellten Grenzen der gesundheitsbezogenen Konzeptualisierung von Lebensqualität auch die durch die Veränderung des Blickwinkels durch den Einbezug der Autobiographien gewonnenen Thesen in Bezug auf Autismus (vgl. Kapitel III und IV). Der Weg aus dem dargestellten Dilemma verweist auf die Veränderung der Perspektive. So wird in Kapitel VI die These gestützt, dass es notwendig ist, sowohl Autismus als auch Lebensqualität aus dem Kontext der Medizin zu holen, will man sich um Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus bemühen, so-

wohl was deren Erfassung als auch den Umgang damit betrifft. Die sich daraus ergebenden Konsequenzen für professionelles Handeln vor dem Hintergrund der Lebensqualität bei Jugendlichen mit Autismus bilden den Abschluss der Arbeit (vgl. Kapitel VII).

Gerade vor dem Hintergrund der Anerkennung einer Dynamik und des prozesshaften Charakters des Wissens sollen an dieser Stelle auch nicht Hypothesen der Arbeit vorangestellt werden, die es dann zu überprüfen gilt, im Sinne eines kausalanalytischen Ansatzes. Die Hypothesen generieren sich im Verlauf der Arbeit. Der Verlauf der Arbeit ist determiniert durch die Generierung meines Wissens sowohl von Autismus als auch von Lebensqualität. Die Forschungsbeiträge können auf verschiedenen Erklärungsebenen (quantitativ, qualitativ, theoretisch, gesundheitsbezogen, biographisch, integrativ etc.) gelesen und auch so verwendet werden. So können die Analyse der Autobiographien vor dem Hintergrund des Selbstverständnisses und des Jugendalters, sowie die Erhebung der Lebensqualität bei Jugendlichen mit Autismus mit dem ILK (Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen) auch aus dem Kontext herausgenommen und isoliert verwendet werden. Dabei ist jedoch immer zu reflektieren, auf welcher Erklärungsebene man sich befindet bzw. befinden möchte und wie tolerant man bei begrifflichen Unsicherheiten sein will.

Anliegen der vorliegenden Arbeit ist es jedoch, diese verschiedenen Ebenen zu integrieren und deren Erkenntnisse sowie deren Grenzen wechselseitig zu verschränken und somit den Verständnis- und Verständigungsrahmen zu erweitern und Lebensqualität in diesem Sinne als Gegenstand des Dialogs im Handlungsfeld zu etablieren. Dabei kann und soll kein statisch verlaufender kausal-analytischer Gedankengang verfolgt werden oder verabsolutiertes Wissen als faktische Wahrheit dargestellt werden. Einzig als faktisch angenommen wird, dass Lebensqualität die Bewertung der Qualität des eigenen Lebens ist. Es gilt, sich dem dynamischen Denken zu öffnen, bzw. der Anerkennung gegenüber dynamischem Wissen zu öffnen. Diese Umsetzung neuer Denkmodelle ist ein Versuch, möglicherweise holprig und dennoch legitimiert, da er nur den Anspruch erhebt, ein Weg zu sein.

„In Wirklichkeit hat unsere Welt viele Formen und Größen, und ihre Strukturen unterscheiden sich im Ausmaß ihrer Stabilität, so dass sich mehr oder weniger kontingente Wahrheiten ergeben, die wir kennen und im Sinne unserer Ziele und



Bestrebungen nutzen können. Es gibt nicht nur einen Weg des Seins, sondern viele.“<sup>6</sup>

Zusammengefasst liefert vorliegende Arbeit also folgende wissenschaftliche Beiträge:

Auf der Ebene der Autismusforschung konnte durch den Einbezug der Autobiographien der Verständnisrahmen bezogen auf das Selbstkonzept und das Jugendalter erweitert werden. An diese gewonnenen Einblicke können sich weitere Forschungsbemühungen in Richtung der Erfassung einer eigenen Autisuskultur richten. Ebenfalls wäre interessant, Bildungsbiographien von Menschen mit Autismus zu erfassen.

Auf der Ebene der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung stellen die Ergebnisse der quantitativen Untersuchung (ILK) zur Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus einen Forschungsbeitrag dar, da es diesbezüglich noch keine Untersuchungen gibt. Methodenkritisch muss dabei jedoch die Eignung des Instruments zur Erfassung der Lebensqualität bei Jugendlichen mit Autismus eingeschränkt werden. Weitere Bemühungen gesundheitsbezogener Lebensqualitätsforschung müssen sich wieder mehr um die Konzeptionalisierung und Evaluation ihrer Messinstrumente kümmern und die Hypothese, dass bisherige Messinstrumente unbefriedigend sind, berücksichtigen bzw. überprüfen.

Somit versteht sich die Arbeit eben auch als Beitrag zur Methodenkritik, indem sie die Grenzen des herkömmlichen Umgangs mit Lebensqualität als wissenschaftlicher Größe, hervorgehoben im Kontext Autismus, sowie die Notwendigkeit der Überwindung traditioneller Denkmuster aufzeigt. Durch den Einbezug und den Versuch einer ersten Anwendung neuer wissenschaftstheoretischer Denkmodelle, die Wissen als dynamisch postulieren und pluralistisch integrativ konstituieren, wird versucht, die Grenzen bei der Erfassung und Funktionalisierung von Lebensqualität zu überwinden, um somit neben der Erweiterung des Verständnis- und Verständigungsrahmens Konsequenzen für pädagogisches Handeln aufzuzeigen, was den letzten Beitrag der Arbeit stellt.

---

<sup>6</sup> Mitchell, S., 2008, S.131

## II. AUTISMUS IN DER WISSENSCHAFT

### 1. Historische Aspekte

#### 1.1 Vorläufer

Die Beurteilung historischer Dokumente und Kasuistiken anhand heutiger diagnostischer Kriterien im Sinne eines Asperger- bzw. Kanner-Autismus ist ein Unterfangen, das aus mehrerlei Hinsicht mit Vorsicht zu behandeln ist. Zum einen ist eine Diagnose mit den dazugehörigen Kriterien, die in unserer Zeit in der Klassifikation der Psychischen Störung ICD-10 der WHO bzw. des DSM-IV operationalisiert ist, immer an die Gesellschaft gebunden, in der sie definiert und beurteilt wurde, zum anderen sollte eine Diagnosestellung immer auf der Grundlage einer intensiven Beobachtung der Person, sowie einer großen Achtsamkeit für die im Moment der in der Untersuchung stattfindenden Interaktion beruhen. Die unten angeführten Falldarstellungen der beiden Psychiater Leo Kanner und Hans Asperger aus den Jahren 1943 und 1944, die Kinder mit Auffälligkeiten in der sozialen Interaktion, Kommunikation und eigentümlichen Verhaltensweisen erstmals systematisch beschrieben haben, sind der Versuch, dieser Bedeutung gerecht zu werden.

Dennoch findet man in historischen Dokumenten immer wieder Hinweise darauf, dass die Verhaltensauffälligkeiten im Sinne eines heute definierten Autismus, schon lange bekannt seien.<sup>7</sup> So gibt es Mythen über von Feen ausgetauschten Wechselbälgern, die in ihrer Art von ihren Müttern nicht als ihre Babys erkannt wurden<sup>8</sup>, Beschreibungen von „Wolfskindern“, die ausgesetzt in den Wäldern wohnten, oder die in Russland über Jahrhunderte hinweg verehrten „heilige Narren“, deren gesamtes Erscheinungsbild und Verhalten immer wieder Ärzte, Erzieher oder Literaten veranlasste, Aufzeichnungen über diese Eigenarten anzufertigen.

---

<sup>7</sup> Vgl. Frith 1992, S. 27: 1799 Beschreibung des Apothekers des Betlehem Hospitales der Londoner Nervenheilanstalt, der einen 5jährigen Jungen behandelte, der „nie mit anderen Kinder spielte oder ihnen Zuneigung zeigte, sondern sich völlig hingeeben und isoliert mit seinen Spielsoldaten beschäftigte.“

Vgl. Nissen 2005, S 65f: 1779 Beschreibung des Lehrers Ch. von Schöneich, der einen Jungen unterrichtete, der zwar nur 4 Jahre alt wurde, während seines Lebens jedoch durch extreme Gedächtnisleistung glänzte, in seinem als äußerst auffällig beschriebenen Verhalten heute als Kind mit einem „high-functioning“ Autismus diagnostiziert worden wäre.

Interessante Überblicke über die historischen Vorläufer finden sich bei Uta Frith (1992) und Lorna Wing (1997).

<sup>8</sup> Vgl. Wing 1997, S.4

Neben diesen vereinzelt angeführten Fallbeschreibungen, die in der Fachliteratur als Hinweise auf frühe Beschreibungen einer autistischen Störung verwendet wurden, gibt es jedoch auch Bemühungen, dokumentierte Fälle nachträglich systematisch zu überprüfen.

Als populärste Bemühung dieser Art gilt wohl die Studie aus dem Jahr 1977 von Lane, H. über Itards „Victor, den wilden Knaben von Aveyron“<sup>9</sup>, deren Ergebnisse Frith, U. kritisch diskutiert.<sup>10</sup> Frith verwundert die Tatsache, dass Lane, nach umfassender Analyse verschiedener Dokumente darunter die Beschreibung von Itard, seinem Erzieher und Arzt von 1801, sowie die Beurteilung des Abbé Pierre-Joseph, Professor für Naturgeschichte an der Department-Schule von Aveyron aus dem Jahre 1800, einen Autismus bei Victor ausschloss. Sie kommt bei der Durchsicht der Verhaltensbeschreibungen zu dem Ergebnis, dass aus heutiger Sicht, Victor aus Aveyron als früher Beleg für eine autistische Störung gelten kann.<sup>11</sup>

In der Mitte des 19. Jahrhunderts veränderte sich der Blick auf Kinder mit besonderen Bedürfnissen und Problemen. Psychische Störungen wurden ab da bei Kindern und Jugendlichen aus ärztlicher Sicht anerkannt und sie erhielten somit den gleichen Anspruch auf ärztliche Hilfe und Behandlung, wie psychisch kranke Erwachsene oder körperlich kranke Kinder.<sup>12</sup> So versuchte Henry Maudsley 1867 erstmals, einen Zusammenhang zwischen Kindern mit sehr außergewöhnlichem Verhalten systematisiert zu beschreiben und zu erfassen und klassifizierte diese Kinder als unter Kindheitspsychose leidend. Zunächst sah er sich einer empörten Wissenschaftsgesellschaft gegenüber, da sich diese Pathologisierung von Verhalten nicht mit dem damals noch vorherrschenden, wenn auch sich gerade verändernden humanistischen Konzept von Kindheit vertrug.<sup>13</sup>

Dennoch machte die Entwicklung des Wissenschaftsbegriffs und des naturwissenschaftlich-medizinischen Fortschritts vor der Kindheit nicht Halt, sodass in der ersten Hälfte des 20. Jahrhunderts eine eigene kinder- und jugendpsychiatrische Disziplin entstand, in deren Mittelpunkt zunächst exakte Fall- bzw. Verhaltensbeschreibungen von auffälligen Kindern und der Versuch, diese zu klassifizieren, standen.

---

<sup>9</sup> Originalia: Lane, H. (1977). *The Wild boy of Aveyron*. Cambridge. London: Harvard University Press

<sup>10</sup> Vgl. Frith 1992, S. 28-38

<sup>11</sup> Ebd. S.31

<sup>12</sup> vgl. Nissen 2005, S.131

<sup>13</sup> vgl. Wing 1997, S.5

1908 bezeichnete der Psychiater Bleuler zurückgezogene, in-sich gekehrte Menschen mit dem Begriff „schizoid“, den später auch Hans Asperger zunächst für die von ihm beschriebenen Kinder verwendete. Im Zusammenhang mit der heute als autistische Störung beschriebenen Verhaltensauffälligkeit von Kindern werden eine von Potter (1933) als kindliche Form der Schizophrenie, sowie die von Earl (1934) erfassten, geistig zurückgebliebenen Jugendlichen mit katatonischem Verhalten, das schwerem autistischem Verhalten ähnelt, genannt.<sup>14</sup>

Im Zuge dieser Vorarbeiten konnten Leo Kanner (1943) und Hans Asperger (1944) ihre Ergebnisse in Bezug auf Kinder, deren soziale Interaktion und Kommunikation auffällig eigentümlich schien, der (Fach-) Gesellschaft preisgeben und neben der Beschreibung und Zuordnung nun auch erste Überlegungen im Umgang bzw. Förderung dieser Kinder anstellen.

## ***1.2 Erstbeschreibungen***

Auch wenn die Veröffentlichungen der beiden Leitfiguren der Autismusforschung, Leo Kanner und Hans Asperger, nun schon mehr als 50 Jahre zurückliegen, so haben ihre Beschreibungen nichts an Aktualität verloren.<sup>15</sup> So soll an dieser Stelle jeweils ein kurzer Abriss über die wesentlichen Erkenntnisse der beiden Wissenschaftler gegeben werden, die beide durch ihre sehr anschaulichen und lebendigen Beschreibungen den Grundstein für den wissenschaftlichen Zugang zum Krankheitsbilde „Autismus“ gegeben haben. Im Anschluss daran werden die daraus folgenden Konsequenzen auf die allgemeinen Entwicklungen und Trends der Autismusforschung dargestellt.

---

<sup>14</sup> ebd., S.6f

<sup>15</sup> Einen möglichen Grund hierfür liefert Lutz, 1981, in einer Gedenkschrift anlässlich des gemeinsamen Todesjahres der beiden Pioniere: „Beide sind ausgezeichnete Vertreter der exakten modernen Naturwissenschaft, die aber deren Totalanspruch, das ganze Wesen von Mensch und Welt zu erfassen, nicht verfallen, sondern offen für das Geistige, Moralische und Künstlerische sind. Es gelang deswegen beiden, ihr Werk in das Allgemeingültige zu steigern. (...) Sie lenken unseren Blick über das Einzelne und rein Wissenschaftlich-Fachliche hinaus in die menschliche Ganzheit; sie stützen es ab auf das Menschliche. Sie waren vorbildliche moderne Humanisten.“

### 1.2.1. Der frühkindliche Autismus nach Leo Kanner

Zunächst ein wenig Biographisches.<sup>16</sup> Leo Kanner wurde im Juni 1894 in Klekotow, einer Kleinstadt im damaligen Ostgalizien, als Kind jüdischer Eltern geboren. Sein streng religiöser Vater, selbst Akademiker und Sekretär, wünschte sich für seinen Erstgeborenen den Beruf eines Rabbis. Seine Mutter hingegen, die aus einer wohlhabenden Familie stammte, sah ihn eher im Stand eines Arztes und sollte damit Recht behalten. So begann Kanner 1913 mit dem Studium der Medizin an der Friedrich-Wilhelm-Universität Berlin und erlangte sein Staatsexamen im Jahre 1919, nachdem seine Studienzeit durch den Ausbruch des ersten Weltkrieges immer wieder kurzfristig unterbrochen worden war. Im Jahre 1924 wanderte er zusammen mit seiner Frau und seiner Tochter in die USA aus, nachdem er ein Angebot vom Dakota State Hospital in Yankton bekommen hatte. Dort holte er sein amerikanisches Examen nach und wechselte 1928 an die Henry Phipps Klinik der John-Hopkins-Universität, Baltimore, und bekam 1930 die Chance, die erste psychiatrische Station für Kinder aufzubauen. Dies war der Beginn der Kinderpsychiatrie in den USA.

Kanner meisterte die schwierige Pionierarbeit durch sensibles Beobachten und Einfühlen in sein neues Klientel. Die Ergebnisse fasste er nur fünf Jahre später in seinem Lehrbuch ‚*Child Psychiatry*‘ (1935) zusammen, dem ersten englischsprachigen Lehrbuch für Kinderpsychiatrie. In den 50er Jahren wird die Wissenschaftswelt von einer wahren Flut von Veröffentlichungen zum Thema Autismus überrollt, die jedoch in Kanners Augen weniger der Klärung als vielmehr zu Verwirrungen bzgl. des Themas Autismus beitrugen. Raddatz spricht in diesem Zusammenhang gar von einem Missbrauch des Begriffs Autismus und einer zu unkritischen Diagnostik des doch an sich seltenen Störungsbildes, von dem Kanner selbst nur etwa 8 Fälle pro Jahr sah.<sup>17</sup>

Sein Lebenswerk wurde durch zahlreiche Preise und Ehrungen gewürdigt. Er verstarb im Jahre 1980.

---

<sup>16</sup> Edith Raddatz veröffentlichte im Jahr 1976 ihre Dissertation mit dem Titel ‚*Leo Kanner – Leben und Werk*‘. Dies ist die einzige, mir bekannte Abhandlung über das Leben Kanners und dient daher als Grundlage der folgenden biographischen Darstellung, die sich jedoch auf die wichtigsten Stationen beschränkt.

<sup>17</sup> vgl. ebd., S.93; Kanner selbst prangert 1958 diesen unkritischen Umgang mit der Diagnose Autismus in seinem Artikel ‚*The specificity of early infantile autism*‘ in *acta paedopsychiatrica*.25. 108-113. an.

1943 veröffentlichte Kanner seine Habilitation und zugleich erste Abhandlung über frühkindlichen Autismus in „*The Nervous Child*“ unter dem Titel „*Autistic disturbance of affective contact*“<sup>18</sup>. Darin beschreibt Kanner 11 Fälle von Kindern, die er seit 1938 auf seiner Station beobachten konnte und die er aufgrund ihrer sehr auffälligen Eigenheiten miteinander in Verbindung brachte. Dabei kam zunächst der Beschreibung der Kinder durch ihre Eltern besondere Bedeutung zu.

„Their parents referred to them as having always been ‚self-sufficient‘; ‚like in a shell‘; ‚happiest when left alone‘; ‚acting as if people weren’t there‘; ‚perfectly oblivious to everything about him‘; ‚giving the impression of silent wisdom‘; ‚failing to develop the usual amount of social awareness‘; ‚acting almost as if hypnotized‘“.<sup>19</sup>

In einem Jahre später publizierten Artikel fügte Kanner hinzu:

„They were described by their parents as ‚living in a world of their own‘; they were little routine addicts, living in a world in which nobody other than themselves was allowed to make any changes so far as their daily lives were concerned“.<sup>20</sup>

Seine eigenen Beobachtungen der Kinder beschrieb er sehr ausführlich in erstgenanntem Artikel. Es würde zu weit führen, auf alle Fallbeschreibungen einzeln einzugehen. Dennoch soll an dieser Stelle zumindest der erste dokumentierte Fall „Donald“ mit einigen Zitaten veranschaulicht werden, da darin alle wesentlichen Symptome, die bis heute als Kriterien gültig sind, vorkommen.

Donald kam erstmals 1938 im Alter von 5 1/2 Jahren zu Kanner. Sein Vater teilte zuvor in einem Brief seine Beobachtungen über Donald mit. Kanner äußerte sich dazu:

„I was struck by the uniqueness of the peculiarities which Donald exhibited. He could, since the age of 2 1/2 years, tell the names of all presidents and vice-presidents, recite the letters of the alphabet forwards and backwards, and flawlessly, with good annunciation, rattle off the Twenty-Third Psalm. Yet he was unable to carry on an ordinary conversation. He was out of contact with people, while he could handle objects skilfully“.<sup>21</sup>

Er erschien in guter körperlicher Verfassung. Sein Verhalten wurde nach der Erstuntersuchung und der daran anschließenden zweiwöchigen Beobachtungsphase im ‚Child Study Home of Maryland‘ wie folgt beschrieben:

---

<sup>18</sup> Als Facsimile abgedruckt in: *Acta Paedopsychiatrica*. 1968. 35. S.98-136.

<sup>19</sup> Kanner 1968, S.126f

<sup>20</sup> Kanner 1973, S.94

<sup>21</sup> ebd. S. 93

„There was a marked limitation of spontaneous activity. He wandered about smiling, making stereotyped movements with his fingers, crossing them about in the air. (...) He spun with great pleasure anything he could seize upon to spin. (...) He arranged beads, sticks, or blocks in groups of different series of colours. (...) Most of his actions were repetitions carried out in exactly the same way in which they had been performed originally“.<sup>22</sup>

Dabei schien das monotone Verhalten nicht nur einfach so abzulaufen. Der Junge wehrte sich massiv gegen jede Form des äußeren Einmischens. So konnten unkontrollierbare Wutausbrüche folgen, bis die von dem Kind geforderte Ordnung wiederhergestellt war.

„Everything that is brought to the child from the outside, everything that changes his external or even internal environment, represents a dreaded intrusion. (...) The child's behaviour is governed by an anxiously obsessive desire for the maintenance of sameness that nobody but the child himself may disrupt on rare occasions“.<sup>23</sup>

Neben den Stereotypen und den stark eingeschränkten Interessen bzw. Aktivitäten zeigte Donald zudem besondere Auffälligkeiten seiner Sprache. Seinen Eltern fiel auf, dass er Fragen zu stellen und zu beantworten nie lernte, es sei denn, sie bezogen sich auf Reime<sup>24</sup>. Hinzu kamen sprachliche Rituale, die bestimmte Handlungsabfolgen einzuleiten hatten.

„When he desired to get down after his nap, he said, „Boo (his word for mother), say ‚Don, do you want to get down?‘“ His mother would comply, and Don would say: ‚Now say ‚All right.‘“ The mother did, and Don got down“.<sup>25</sup>

Donald verfügte über einige ungewöhnliche Worte und Ausdrücke, die er mit scheinbar großer Freude ständig von sich gab. Dazu gehörten z.B. „Chrysanthemum“, „Dahlia, dahlia, dahlia“ oder „Through the dark clouds shining“<sup>26</sup>, um nur einige der beschriebenen aufzuführen.

„Words to him had a specifically literal, inflexible meaning. He seemed unable to generalize, to transfer an expression to another similar object or situation. If he did so occasionally, it was a substitution, which then ‚stood‘ definitely for the original meaning“.<sup>27</sup>

---

<sup>22</sup> Kanner 1968, S.101f

<sup>23</sup> ebd., S. 129f

<sup>24</sup> vgl. ebd. S.100

<sup>25</sup> ebd. S.102

<sup>26</sup> vgl. ebd.

<sup>27</sup> ebd.

So konnte er Ja und Nein nie richtig einsetzen. Auch die korrekte Verwendung von Personal- und Possessivpronomen war ihm nicht möglich.

Insgesamt betrachtet waren bei Kanners Untersuchung zwar zwei Kinder zum Zeitpunkt der Untersuchung mutistisch, dennoch konnte bei den übrigen acht Kindern festgestellt werden, dass sie Worte sprechen konnten, diese aber wenn überhaupt, dann äußerst spät aneinanderreichten, um eigenständig Sätze zu bilden. Es zeigten sich vielmehr direkte bzw. verzögerte Echolalien<sup>28</sup>. Die Funktion der Sprache als Kommunikationsmittel, wie sie in unserem Verständnis verankert ist, konnte bei diesen Kindern noch nicht beobachtet werden. Diese Unfähigkeit Sprache adäquat einzusetzen, beeinflusst nicht nur die direkte Kommunikation zweier Gesprächspartner. Sie steht in einer Reihe weiterer Besonderheiten des autistischen Verhaltens, die grundlegende soziale Interaktionen deutlich erschweren.

In Donalds Fall beschreibt Kanner dazu:

„He paid no attention to persons around him. When taken to a room, he completely disregarded the people and instantly went for objects (...) He gave no heed to the presence of other children (...) His mother was the only person with whom he had any contact at all, and even she spent all of her time developing ways of keeping him at play with her“.<sup>29</sup>

Der Vergleich mit den anderen Falldarstellungen ergab, dass, wenn sich die einzelnen Fälle durchaus individuell unterschieden, sich dennoch Kardinalsymptome herausarbeiten lassen konnten, die sich bis heute in der Diagnostik der Störung als solche gehalten haben. In dem zusammen mit Eisenberg erstmals 1956 veröffentlichten Artikel „Early infantile autism – 1943-1955“<sup>30</sup>, resümiert Kanner über die letzten Jahre Forschungsarbeit und fasst seine Ergebnisse im Wesentlichen in 5 diagnostische Kriterien zusammen.<sup>31</sup>

---

<sup>28</sup> vgl. ebd., S.128; Echolalie bezeichnet die wörtliche oder leicht abgewandelte Wiedergabe gesprochener bzw. gehörter Sätze, ohne Rücksicht auf Inhalt und Situation (vgl. Pschyrembel, Klinisches Wörterbuch 1998).

<sup>29</sup> ebd., S.103

<sup>30</sup> Verwendetes Facsimile abgedruckt in: Kanner, L. (1973): Childhood Psychosis – Initial studies and new insights.

<sup>31</sup> Die englischen Überschriften sind hier von Wing, L. (1991) übernommen, die einzelne Kriterien in Schlagwörtern zusammengefasst hat. Kanner selbst stellte seine diagnostischen Kriterien nicht derart explizit heraus, beschrieb sie aber in diesem Sinne.



1. *„A amazing lack of affective contact with other people‘*

Von Geburt an zeigen die Kinder keinerlei Interesse an den sie umgebenden Personen. Sie wollen nicht hochgenommen werden, reagieren nicht auf soziales Lächeln, initiieren keine geteilte Aufmerksamkeit durch protoimperatives Deuten. Gedanken und Gefühle anderer bleiben auf Lebzeiten ein Rätsel.

2. *„An anxiously obsessive desire for the preservation of the sameness‘*

Es ist für die Kinder wichtig, dass eine, von außen betrachtete extreme Gleichförmigkeit des Alltags vorherrscht. Die kleinste Abweichung kann zu enormen Wutausbrüchen führen. Starre Rituale regeln den Ablauf alltäglicher Dinge wie Anziehen, Essen, Schlafen gehen.

3. *„A fascination for objects, which are handled with skill in fine motor movements‘*

Die Kinder verharren oft auf dem Niveau des manipulativen Spiels. Dabei zeigen sie besonderes Interesse an Gegenständen, die z.B. gut rotiert werden können. Im Gegensatz zu ihrer sonst z.T. eher ungeschickten Art mit Dingen des Alltags umzugehen, zeigen sie hierbei äußerste motorische Geschicklichkeit.<sup>32</sup>

4. *„Mutism or a kind of language that does not seem intended to serve interpersonal communication‘*

Der Spracherwerb bis zum 5. Lebensjahr gilt als prognostisches<sup>33</sup>, die Art des Sprechens bei den nicht-mutistischen Kindern als diagnostisches Kriterium. So wird Sprache nicht als Kommunikationsmittel gebraucht, sondern nur zweckdienlich verwendet.<sup>34</sup> Es wird bzgl. Inhalt oder Ausdrucksart keine Rücksicht auf oder Anpassung an das Gegenüber genommen.

5. *„An intelligent and pensive physiognomy and good cognitive potential‘*

Auch wenn das Verhalten der Kinder mit Autismus oftmals dem eines geistig behinderten Kindes glich, was z.B. sein Spielverhalten oder das stereotype Manipulieren von Objekten betraf, so erkannte er doch bei all seinen Fällen gutes kognitives Potential. Dies bestätigte er mit testdiagnostischen Verfahren, die immer wieder besondere Begabung in einzelnen Bereichen offen legten.

Auch für Kanner blieb zum damaligen Zeitpunkt offen, worin die Ursachen dieser Erkrankung lagen. Alle Kinder waren körperlich in gutem Allgemeinzustand und besaßen, wie oben angeführt, gutes kognitives Potential<sup>35</sup>.

Seine Beobachtung, dass von allen Eltern seiner Kinder zumindest ein Teil Akademiker und in seinen Augen eher kühl und distanziert waren, wurde v.a. von analytisch orientier-

---

<sup>32</sup> Keines der von Kanner untersuchten Kinder zeigte bzgl. des Spielniveaus die Fähigkeit des Symbolischen Spiels. Dies gilt als ein weiteres Merkmal des autistischen Syndroms, ist hier jedoch nicht explizit als diagnostisches Kriterium aufgeführt.

<sup>33</sup> Kanner stellte fest, dass von 20 untersuchten Kindern, die bis 5 Jahre mutistisch waren, nur ein einziges noch später zumindest in Grundzügen sprechen lernte. Die Prognose für Kinder, die die Sprache erlernen ist deutlich besser.

<sup>34</sup> Weitere Besonderheiten des Sprachgebrauchs finden sich bei oben geschilderter Fallvorstellung ‚Donald‘.

<sup>35</sup> Vgl. Kanner, L., 1973, S.133

ten Wissenschaftlern, darunter u.a. Bettelheim<sup>36</sup>, aufgegriffen und interpretiert. Bezüglich seines ätiologischen Standpunkts wird Kanner eher dem Rahmen der psychodynamischen-psychoanalytischen Position zugeordnet<sup>37</sup>, obwohl er selbst sich nie explizit dieser Richtung verschrieben hat. Eine Erklärung für eine derartige Verortung von Kanner könnte sein, dass Kanner v.a. in seiner Habilitationsschrift<sup>38</sup> hervorhebt, dass es in der gesamten von ihm untersuchten Gruppe nur sehr wenige warmherzige Eltern gab<sup>39</sup>. Auch die Tatsache, dass es sich bei fast allen um hochintelligente Eltern handelt, stellt er heraus, bemüht sich aber nicht, diese Beobachtung zumindest durch eine Hypothese zu erklären. Insgesamt distanziert er sich zu wenig von möglicher „Schuldzuweisung“ gegenüber den Eltern, auch wenn er am Ende seines Artikels kurz erwähnt, dass die Kinder möglicherweise schon mit einer angeborenen Behinderung bzgl. der sozialen Kontaktaufnahme auf die Welt kommen, so wie andere mit einer geistigen Behinderung. Dennoch ließ er zu viel Interpretationsspielraum, den nachfolgende Rezensenten auch voll ausschöpften.

So hielt er es 1973 notwendig, nochmals explizit herauszustellen:

„At no time have I pointed to the parents as the primary, postnatal sources of pathogenicity (...). It is recognized by all observers, except for the dwindling number of those impeded by doctrinaire allegiances, that autism is not primarily an acquired, or ‘man-made’ disease. The fact that many of the parents are rather detached people has been confirmed frequently enough, but this observation cannot be translated summarily into a direct cause-and-effect etiologic relationship, an assumption sometimes ascribed to me via pathways of gross misquotation. Making parents feel guilty of responsibility for their child’s autism is not only erroneous, but cruelly adds insult to injury“<sup>40</sup>

Zusammenfassend stellen Kanner und Eisenberg 1973 fest, dass nicht nur ein einziger ätiologischer Faktor für das Störungsbild verantwortlich gemacht werden kann. Einigkeit

---

<sup>36</sup> Bettelheim publizierte einige Werke über Ursachen und Umgang mit Autismus. Sein Standardwerk zu diesem Thema: „The Empty Fortress“. Dt. Erstausgabe 1977 unter dem Titel „Die Geburt des Selbst. Erfolgreiche Therapie autistischer Kinder“.

<sup>37</sup> vgl. Wing, 1997

<sup>38</sup> Kanner, 1968, „*Autistic disturbance of affective contact*“

<sup>39</sup> vgl. ebd. S.135

<sup>40</sup> Kanner 1973, S.138f. Tatsächlich sind die Vorwürfe jedoch nicht gänzlich aus der Luft gegriffen. So stellte er zwar immer wieder und auch immer deutlicher oben genannte Thesen dar, distanzierte sich jedoch bis zu obigem Zitat nicht eindringlich genug von der Eltern-Schuld-Theorie. So widmete er große Teile seiner Artikel Ausführungen darüber, wie ein kaltes Elternhaus Einfluss auf die autistische Störung haben könnte vgl. Kanner 1968, 1973 a,b,c,d

herrscht jedoch darüber, dass es sich um eine psychobiologische Störung handelt, deren Zusammenhänge jedoch bis heute unklar sind<sup>41</sup>.

„'It is a mystery' ist seiner Weisheit letzter Schluß“<sup>42</sup>, kommentiert Hans Asperger Kanners Forschungsbemühungen bzgl. der Ätiologie der Störung. Asperger, der fast zeitgleich zu Kanner Kinder untersuchte, die ein ähnliches Störungsbild aufwiesen, soll nun näher betrachtet werden, da auch seine Untersuchungen als Wegweisend in der Autismusforschung gelten. Dass Kanner in keinem seiner Artikel Asperger auch nur erwähnt, ist nur schwer nachvollziehbar. Schließlich veröffentlichte Asperger 1944, also nur ein Jahr später als Kanner, seine Forschungsergebnisse unter dem Titel: „Die ‚autistischen Psychopathen‘ im Kindesalter“<sup>43</sup>.

### 1.2.2. Die ‚autistischen Psychopathen‘ nach Asperger

Hans Asperger stand deutlich weniger im Fokus der wissenschaftlichen Welt als Leo Kanner. So stieß auch seine Biographie auf weniger Interesse. Dennoch können einige Stationen seines Lebens festgehalten werden, um einen Eindruck vom Menschen Hans Asperger zu bekommen. Einen kurzen Überblick über die wichtigsten Stationen Aspergers gibt Frith (1991), bevor sie als erste den Artikel „Die autistischen Psychopathen“ ins Englische übersetzt und somit diesen erst knapp 50 Jahre nach Erstveröffentlichung der englischsprachigen Fachwelt zugänglich gemacht hat.

Asperger verbrachte fast seine gesamte Lebenszeit (1906-1980) in Wien. Wie Kanner verfolgte auch er eine medizinische Laufbahn und wurde im Jahre 1931 Assistenzarzt an der Universitätsklinik in Wien. Nur ein Jahr später trat er die Nachfolge des Gründers der 1. Forschungs- und Behandlungsstätte für kinderneurologische und –psychiatrische Probleme, Erwin Lazar an. Seine Habilitationsschrift „Die autistischen Psychopathen“ von 1944, ist die bedeutendste seiner Veröffentlichungen, die sich sowohl mit dem nach ihm benannten Syndrom, als auch allgemein mit heilpädagogischen Fragen beschäftigt<sup>44</sup>.

---

<sup>41</sup> vgl. ebd., S.99f

<sup>42</sup> Asperger 1983, S.290

<sup>43</sup> In: Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten. Bd.117. 76-136.

<sup>44</sup> Bis zu den 80er Jahren veröffentlichte Asperger hauptsächlich Artikel mit heilpädagogischen und pädiatrischen Themen und war regelmäßiger Hauptredner an den internationalen Kongressen für Heilpädagogik. Sein grundlegendes Konzept der Heilpädagogik findet sich im Werk „Heilpädagogik – Einführung in die Psychopathologie des Kindes für Ärzte, Lehrer, Psychologen, Richter und Fürsorgerinnen“ von 1956. Spätere Werke bezogen sich mehr auf allg. Fragen menschlichen Daseins, Grenzfragen des Lebens. (vgl. Lutz, 1981).

Asperger legte viel Wert auf die Umsetzung seines Konzeptes der Heilpädagogik, die er als Synthese medizinischer und erzieherischer Tätigkeit in einem Team aus Ärzten, Schwestern, Lehrern und Therapeuten versteht. So siedelte er auch die Behandlung von autistischen Kindern gerade in diesem Bereich und nicht etwa im Bereich der Psychiatrie an<sup>45</sup>. Allgemein setzte sich Asperger früh für die besonderen Bedürfnisse geistig Behinderter ein und beschritt damit zur damaligen Zeit einen durchaus gewagten Weg. Auch während des Krieges versuchte er, den Alltag in seiner Abteilung aufrechtzuerhalten, auch wenn das Gebäude 1944 vollständig zerbombt wurde. Nachdem er zwischen 1957 und 1962 in Innsbruck Vorstand der dortigen Kinderklinik war, bekam er, zurück in Wien, den Lehrstuhl für Pädiatrie der Universität Wien.

Von besonderer Bedeutung waren für Asperger nach eigenen Worten die Internationalen Pädagogischen Werktagungen, zu denen er bis zu seinem Tod über 25 Jahre lang Experten der Fachrichtungen Pädagogik (darunter u.a. Bollnow<sup>46</sup>), Medizin und Psychologie lud. Asperger selbst sieht sich dabei einer interdisziplinären Pflicht im Umgang mit Kindern, v.a. mit den an einer Behinderung leidenden, verschrieben. Dass er in diesem Zusammenhang von sich selbst zumeist als Erzieher bzw. Pädagoge spricht mag zunächst verwundern, erfasst aber den Anspruch seiner pädagogischen Werktagungen, deren einzelne Themenbereiche nicht nur den Umgang mit Behinderung bzw. Gesundheit, sondern ganz allgemein die Herausforderungen einer Pädagogik ihrer Zeit zum Inhalt haben.

Über sein Privatleben ist wenig bekannt. Er war Vater von vier Kindern, interessierte sich für Kultur und nahm immer wieder an Sommercamps teil, die der romantischen Ideologie der Boy-Scout-Bewegung nahe kamen. Seine humanistische Haltung war nicht zuletzt Grundlage für seine Forderung nach interdisziplinärem Arbeiten im kinder- und jugendpsychiatrischen Bereich und spiegelt sich auch gerade in oben genannten Publikationen wider.<sup>47</sup> Er verstarb plötzlich im Jahre 1980.

Asperger (1944) beobachtete wie Kanner (1943) bei einigen seiner jungen Patienten ein Störungsbild, das sich durch äußerst auffälliges Verhalten bei der Interaktion und Kom-

---

<sup>45</sup> vgl. Frith, 1991

<sup>46</sup> Vgl. Bollnow (1978). Über die Tugenden des Erziehers. In: Asperger, H., Haider, F. (Hrsg.). Salzburger Internationale pädagogische Werktagung. Tagungsbericht Bd. 33. 5-13.

<sup>47</sup> Über Aspergers letzte Publikation „Vom Rechten Maß“ aus dem Jahre 1980, schreibt Lutz (1981), es sei: „ein letztes Zeugnis seiner tiefen Verwurzelung in humanistischen Ideen und in der Entwicklungsgeschichte der Menschheit“ (ebd., S.180).

munikation auszeichnete. Die Ergebnisse fasste er in seiner Habilitationsschrift „Die autistischen Psychopathen im Kindesalter“<sup>48</sup> zusammen und griff dabei auf mehr als 20 Jahre Erfahrung mit diesen Kindern zurück.

Asperger bemühte sich dabei im Vergleich zu Kanner (1943) deutlich mehr um eine Einbettung seiner Erfahrungen in ein Konzept eines Welt- und Menschenbildes. Diese so geschaffene Grundlage ermöglichte es ihm, Fragen, die Kanner für sich unbeantwortet ließ, zu erörtern. Dass er sich dabei bemühte, nicht nur Theorien aufzustellen, sondern diese auch innerhalb seines Systems zu begründen, kann als Beweis für seine tiefe Einfühlung in die Materie gewertet werden. Es ermöglicht aber auch dem Leser, sich der Bedeutung eines zugrunde liegenden Menschenbildes für den Umgang mit Kindern, deren Störungsbild sich (bis heute) einzig und allein durch beobachtbares Verhalten zeigt<sup>49</sup>, bewusst zu werden.

Für Asperger gilt:

„Jeder Mensch ist ein einmaliges, unwiederholbares, unteilbares Wesen („individuum“), darum auch letztlich unvergleichbar mit anderen. In jedem Charakter finden sich einander scheinbar widersprechende Züge - gerade aus Gegensätzen und Spannungen lebt ja das Leben.“<sup>50</sup>

Eine Wissenschaft, die sich jedoch zum Ziel gesetzt hat, die Ordnung und Erkenntnis des Aufbaus der Dinge zu erfassen<sup>51</sup>, stößt mit diesem Menschenbild auf einen Konflikt. Wie will man ein Störungsbild definieren, Kardinalsymptome herausarbeiten, die Individuen gruppieren und in Typologien fassen, (wie es ein Vorhaben, das sich mit der Beschreibung der autistischen Psychopathie im Kindesalter befasst, fordert), wenn der Mensch unteilbar und unvergleichbar ist?

Asperger entzieht sich dieser Frage nicht. Er betont, dass es durchaus möglich ist, Wesenszüge herauszuarbeiten. Dabei wird jedoch auf ein nach logischen Gesichtspunkten aufgebautes System verzichtet. Asperger geht von der „Intuition“ her an die Beobachtung

---

<sup>48</sup> Asperger, H., 1944

<sup>49</sup> Damit ist gemeint, dass es bis heute keine eindeutig nachweisbare physiologische „Fehlfunktion“ gibt und die Geschichte der Autismusforschung unzählige Verursachungstheorien hervorgebracht hat, die mehr oder weniger aktuellen Trends folgen. Derzeit zielt die Ursachenforschung v.a. auf genetische bzw. neuropsychologische Verursachungshypothesen ab. Ein kurzer Überblick zu den verschiedenen Ätiologien, die derzeit Gegenstand der aktuellen Forschung sind findet sich in Kapitel II.2.2

<sup>50</sup> Asperger 1944, S.76

<sup>51</sup> so Aspergers Wissenschaftsverständnis (vgl. ebd.)

heran, um sich nicht den Blick zu verstellen. Die Methodik der Verhaltensbeobachtung gründet er auf Klages (1936), der betonte, dass es die Ausdruckserscheinungen eines Menschen sind, die uns sein Wesen erschließen lassen. Man könnte nun einwenden, dass auch eine Herausarbeitung der Wesenszüge und der daraus folgende Vergleich dieser, im Grunde nichts anderes ist, als eine Aufteilung der Persönlichkeit und ein Vergleich dieser Teile, was seinem oben dargestellten Anspruch widerspräche. Für Asperger endet die Erkenntnisgewinnung jedoch nicht mit diesen Schritten, sondern man muss „dieses Bild durch einen schöpferischen Akt der Zusammenschau zu einer Ganzheit auf einander bezogener Glieder, eben zu einem Organismus“<sup>52</sup> machen.<sup>53</sup> Und weiter:

„Wesentliche Charakterzüge, vor allem der Gemütsseite, offenbaren sich nur dem, der ein Kind selbst führt, der Anforderungen der Disziplin und Leistung an es stellt, nur dem, der selber dieser lebendigen Einheit angehört, die zwischen Führendem und Kind besteht, dieser Einheit des Aufeinanderreagierens in zahllosen bewußten und noch mehr unbewußten Beziehungen. Nur dem also wird sich das tiefste Wesen des zu beobachtenden Kindes erschließen, der selber mit ihm in der pädagogischen Situation steht – freilich muß er den richtigen Instinkt zu führen und auch schauen besitzen.“<sup>54</sup>

Die pädagogische Situation muss nach Asperger dem Postulat: „Natura magistra“ folgen. So fordert er 1980 in einem im Rahmen der Internationalen Pädagogischen Werktagungen gehaltenen Vortrags zum Thema: Mit Konflikten umgehen – Was kann die Pathologie die Pädagogik lehren:

„Wir müssen der Natur folgen, in ihrer ganzen Weite, eben auch das Geistige zur menschlichen „Natur“ zählend, wenn wir, dieser Kreis von Erziehern, über unsere Aufgaben sprechen wollen. (...) Zur Natur gehört (...) auch das aus der Reihe, aus der Norm Fallende, das Pathologische, das Krankhafte. Erkennt man das an - und zieht daraus die Konsequenzen für die Erziehung -, dann versteht man den Menschen und kann ihm gemäß werden. (...) So ist also zu sagen: zur menschlichen

---

<sup>52</sup> Asperger 1944, S.81. Zur Bedeutung des Begriffs „Organismus“ stellt Asperger heraus: „Nun ist aber ein Lebendiges, und gar das am höchsten organisierte Lebendige, der Mensch eben nicht als eine Summe von Teilen zu sehen, wenn überhaupt man seinem Wissen gerecht werden will. Die menschliche Persönlichkeit ist ein *Organismus*, das will sagen: jeder seiner Wesenszüge ist auf den anderen bezogen, erhält von allen anderen seine bestimmte Färbung, und wirft selbst auf alle anderen ein bestimmtes Licht. (...) Die einzelnen seelischen Seiten sind darum keine Konstanten, die, in sich immer gleich, nur in der Quantität verschieden, in Rechnung gesetzt werden können, sondern weisen selber Zahlreiche qualitative Verschiedenheiten auf und sind daher nur mit Vorbehalt miteinander vergleichbar.“ (vgl. ebd. S.79)

<sup>53</sup> 1980 nimmt Asperger im Rahmen der *Internationalen pädagogischen Werktagung* in seinem Beitrag - *Was kann die Pathologie die Pädagogik lehren?*- nochmals Stellung zu seiner Sicht des Erkenntnisgewinns, dem „kreative Lernen“: „Ich würde das so deuten: man betrachtet vom eigenen Standpunkt aus (...) das Denkgebäude des andern, konfrontiert das mit dem, was in einem selbst an Erfahrungen gewachsen ist; nun muß der Prozeß der schöpferischen Aneignung kommen, der eine Entscheidung bedeutet; nicht eine Art des Übernehmens, des Sich-damit-aufputzens, das doch ein Diebstahl ist, sondern Erkennen des Verwandten und des Trennenden. (...) das alles muß aber ständig konfrontiert werden mit wachem Zweifel an sich selbst, mit dem klaren Bewußtsein der eignen Irrtumsmöglichkeit. Es gibt im Erkenntnisprozeß nichts Gefährlicheres als ein zu hoch gestelltes Evidenzgefühl“ (ebd. S.62).

<sup>54</sup> ebd. S.82f

Natur gehört die Gebrochenheit, nicht die Vollkommenheit – das zu verlangen wäre Utopie, wäre unerfüllbar.“<sup>55</sup>

Und weiter:

„Wir stehen alle in dem großartigen Prozeß der Erziehung, die erst das Menschenkind zum Menschen macht, der da frei und verantwortlich zur Selbsterkenntnis und sozialem Einsatz reifen soll. Wir Erzieher müssen uns dabei von der Natur leiten lassen, müssen den Blick schärfen für das Besondere, das aus der Reihe Fallende, für die Spannungen und Gegensätze. Erst diese Gegensätze - im Einzelnen und zwischen den Individuen - erbauen das soziale Gefüge und geben dem Einzelnen seinen Stellenwert.“<sup>56</sup>

Dieser ausführliche Exkurs über das grundlegende Verständnis des Menschenbildes und der Rolle des Erziehers<sup>57</sup> soll nicht nur zu einem besseren Verständnis des beschriebenen Störungsbildes führen. Es soll auch die Bedeutung Aspergers nicht nur für die Medizin, sondern auch für die Pädagogik des deutschsprachigen Raums der Nachkriegszeit bis in die 70er Jahre hinein hervorheben. Es würde im Rahmen dieser Arbeit zu weit gehen, sich noch intensiver mit dem Gesamtwerk Aspergers auseinanderzusetzen, lohnen würde es sich auf jeden Fall. Gerade in einer Zeit, in der die Forderung nach interdisziplinären Ansätzen v.a. im Bereich des Gesundheitswesens nichts an Aktualität verloren hat, könnte der Rückgriff auf die Theorien und Konzepte der Internationalen Pädagogischen Werktagungen von Nutzen sein, die auch nach Aspergers Tod 1980 fortgeführt wurden.<sup>58</sup>

Doch kommen wir zurück zu Aspergers Beschreibung der autistischen Psychopathie. In seiner Habilitationsschrift beginnt Asperger mit der Beschreibung von insgesamt vier exemplarischen Fällen erst nachdem er seine grundlegende Konzepte erörtert hat<sup>59</sup>. Dabei ist seine Bezeichnung der autistischen Psychopathie dem Begriff „Autismus“ von Bleuler

---

<sup>55</sup> ebd. S. 56

<sup>56</sup> ebd. S. 64

<sup>57</sup> zur Bedeutung der Erziehung finden sich im Gesamtwerk Aspergers viele Anmerkungen, die jedoch über die Jahre inhaltlich konstant blieben. Ein frühes Zitat fasst diesen Kern zusammen. Es findet sich in einem von ihm 1938 veröffentlichten Artikel:

„Dieser Weg (*Weg des pädagogischen Handelns*) nimmt seinen Anfang von der Kenntnis der kindlichen Persönlichkeit, gelangt aus dem Erleben der pädagogischen Schwierigkeiten, aus der unmittelbaren Erfahrung der abnormen Reaktionsweisen zum pädagogischen Handeln, das dann der besonderen Wesensart des Kindes angepaßt ist, seine in ihm angelegten wertvollen Fähigkeiten möglichst reich entfaltet, seine in ihm angelegten Gefahren möglichst unschädlich macht. Dieser letzte Satz spricht ja das Ziel jeder Erziehung aus; nur ist eben der Weg bei Menschen, die aus der Norm fallen, schwieriger, braucht Erfahrung, Liebe auch zu diesen Kindern und den vollen Einsatz der Erzieherpersönlichkeit“ (S. 1317).

<sup>58</sup> vgl. Asperger, H.(1975): Gesundheitserziehung in dieser Zeit

<sup>59</sup> Die Art der Dokumentation der Fälle gleicht (im Gegensatz zu bisher Beschriebenem) jener Kanners (1943), der bei seiner Veröffentlichung gleich mit dem Störungsbild einstieg und keinen Einblick in sein dahinter liegendes Menschenbild gewährte.

entlehnt<sup>60</sup>. In diesem Verständnis ist also der Autistische nur „er selbst“ und nicht Teil eines größeren Organismus. Dabei grenzt Asperger sein beschriebenes Störungsbild von der Schizophrenie deutlich ab, indem er angibt, die autistischen Kinder seien nicht im Zentrum ihrer Persönlichkeit gestört (also keine Psychotiker), sondern ähneln nur in einigen Verhaltensweisen den Schizophrenen, sind also Psychopathen.

„Eine einheitliche Grundstörung, die sich ganz typisch im Körperlichen, in den Ausdruckserscheinungen, im gesamten Verhalten äußert, bedingt beträchtliche, sehr charakteristische Einordnungsschwierigkeiten; steht auch in vielen Fällen das Versagen an der Gemeinschaft im Vordergrund, so wird es doch wieder in anderen Fällen kompensiert durch besondere Originalität des Denkens und Erlebens die oft auch zu besonderen Leistungen im späteren Leben führen.“<sup>61</sup>

Asperger beschreibt damit die großen individuellen Unterschiede, gerade auch die Fähigkeiten, die er im Verlauf von 10 Jahren bei der Beobachtung von mehr als 200 Kindern gefunden hat. Dennoch beschränkt er sich in seinem Leitartikel auf die Beschreibung von vier Fällen, deren erster, der Fall Fritz, hier exemplarisch beschrieben werden soll.

Der zum Zeitpunkt der ersten Untersuchung 6jährige Fritz wurde von den Eltern vorgestellt, da er als vollkommen schulunfähig galt.

„Von klein auf machte er die ärgsten Erziehungsschwierigkeiten; er fügte sich keinem Befehl, tat einfach, was er wollte, oder das gerade Gegenteil des Befohlenen. Seit jeher ist er sehr unruhig und unstedt, überall dran, muß alles in Händen haben, interessiert sich für alles, setzt sich über alle einschränkenden Verbote hinweg. Er hat einen ausgesprochenen Zerstörungstrieb, zerreißt, zerschlägt nach kurzer Zeit, was ihm unter die Hände kommt.“<sup>62</sup>

Seine äußere Erscheinung bezeichnete Asperger als „prinzenhaft“, wobei das Kleinkindhafte bereits vollständig verloren und der Blick ins Leere gerichtet war. Sprachlich fiel er schon den Eltern durch seine erwachsene Sprache und eine ungewöhnliche Sprachmelodie auf, die fein, hoch und wie aus der Ferne klang. Auch gab er häufig mit Neologismen, aber auch Echolalien Antwort auf Fragen.

Zu den beobachtbaren Verhaltensauffälligkeiten zählten eine Reihe von Tics und Bewegungsstereotypien (wie Tisch ablecken, schlagen, klatschen etc.). Impulshandlungen und

---

<sup>60</sup> Bleuler benutzte den Begriff Autismus zur Beschreibung einer Form von Schizophrenie, bei der die Schizophrenen u.a. den Kontakt mit der Wirklichkeit/Außenwelt verlieren, eine stark eingeschränkte Aufmerksamkeit haben, „launischem Eigensinn“ unterliegen und zu Zwangshandlungen neigen (vgl. Bleuler, 1983, S.415f)

<sup>61</sup> Asperger 1944, S.84

<sup>62</sup> ebd., S.86



motorische Ungeschicklichkeit erschwerten es Fritz schulische Aktivitäten und Arbeiten auszuführen. Dennoch erwies er sich als ausgesprochener Rechenkünstler, wobei er sich die Regeln zumeist selbst beibrachte. Asperger erklärt dazu:

„Das Wissen von der Welt erwächst vor allem aus eigenem Erleben, nicht aus dem, was das Kind von den anderen angenommen, erlernt hat. Das macht die Leistungen bei den gut Begabten besonders originell und reizvoll, bei den schlechter Begabten, schwerer Gestörten sind aber die Antworten mehr abwegig als hochwertig, die aus zufälligen Erlebnissen geschöpften Angaben treffen am Wesen der Dinge vorbei.“<sup>63</sup>

Eine weitere Beobachtung, die aus heutiger Sicht zu durchaus kontroversen Diskussionen führen könnte<sup>64</sup>, in der Literatur jedoch nicht explizit besprochen wird, ist die Stellungnahme zu den „eigenartigen Bosheiten.“

„Man hat den Eindruck, er könne gar niemand wirklich gern haben, niemandem etwas zuliebe tun. Er macht sich gar nichts daraus, wenn man über ihn böse oder traurig ist; ja es hat den Anschein, als hätte er seine Lust daran, wenn sich der Erzieher über ihn ärgert, als bereite ihm das eine angenehme Sensation, die er durch Negativismus und Bosheiten zu provozieren sucht.“<sup>65</sup>

Er konnte sich Gleichaltrigen nicht anschließen, hatte keinerlei Freundschaften und auch den Eltern gegenüber keine richtige Gefühlsbeziehung. So ignorierte er sie entweder oder verhielt sich äußerst distanzlos und zeigte regelrechte „Umarmungsanfälle“<sup>66</sup>. Diese Auffälligkeiten der sozialen Interaktion erklärte Asperger mit einer Beeinträchtigung des Erkennens und Handelns nach Ausdruckserscheinungen anderer und des Verstehens von Affekten, die hinter den Worten stehen<sup>67</sup>.

„Noch ein Wort über die persönlichen Beziehungen des Knaben. Auf den ersten Blick scheint es, als wären solche gar nicht vorhanden, als bestünden sie nur in negativem Sinn, in Bosheiten und Aggressionen. Das stimmt aber nicht ganz. Auch wieder zufällig, bei seltenen Gelegenheiten zeigte sich, daß er doch ein Gefühl dafür hat - und zwar ein ganz untrügliches Gefühl -, wer ihm wohl will, und daß er dieses Wohlwollen des anderen auch manchmal erwiderte.“<sup>68</sup>

---

<sup>63</sup> ebd., S.106

<sup>64</sup> Die Neigung mancher Autisten zu aggressiven Durchbrüchen wird aus heutiger Sicht nicht als Lustgewinn, sondern eher als Unverständnis bzw. Überforderung mit einer sozialen Situation interpretiert. (vgl. u.a. Jorgensen 2002, Steindal, 1995, Frith, 1991) Auch wenn Asperger an späterer Stelle einräumt, dass bei autistischen Kindern der Regulationsmechanismus und das Affektleben gestört sind, betont er die „Bösartigkeit“ mancher Handlungen und sieht nicht die dahinter stehende Not bzw. das Unwissen, wird somit dem unter Autismus Leidenden nicht gerecht.

<sup>65</sup> vgl. Asperger, 1944, S.86f

<sup>66</sup> vgl. ebd., S.91

<sup>67</sup> vgl. ebd.

<sup>68</sup> ebd. S.90

Auf der Grundlage dieser dargestellten Verhaltensbeobachtungen entwickelte Asperger pädagogische Konsequenzen, die in seinem Verständnis äußerst individuell abgestimmt und somit bei jedem einzelnen Fall neu bestimmt werden müssen.

Asperger selbst stellte zwar keine diagnostischen Kriterien heraus, bemühte sich aber dennoch, die Ergebnisse zusammenzufassen. Er begründet die Beschreibung einer Typologie<sup>69</sup> des autistischen Psychopathen zum einen durch die zu erkennende Einheitlichkeit (wenn auch mit deutlichen individuellen Unterschieden) und zum anderen durch die Konstanz des Besonderen, die vom 2. Lebensjahr an für die gesamte Lebensspanne gegeben ist. Beim Körperlichen und den Ausdruckserscheinungen stellt Asperger heraus, dass bei „seinen“ Kindern eine charakteristische Eigenheit des Blicks vorliegt, wobei er nicht beurteilen möchte, ob dieser in die Ferne oder nach Innen gerichtet ist. Er beurteilt die Wahrnehmung als mehr über das periphere Gesichtsfeld ablaufend, weswegen auch während der Kommunikation häufig kein Blickkontakt vorhanden ist. Die Mimik und Gestik sind wenig ausgeprägt und werden kaum als Kommunikationsmittel eingesetzt.

Zur Auffälligkeit der Sprache, die neben dem Blick als wichtigster Träger von Ausdruck gilt, beschreibt er:

„ So viele Möglichkeiten es da auch gibt, gemeinsam ist in allen Fällen: die Sprache wirkt auch auf den naiven Zuhörer unnatürlich, wie eine Karikatur, zu Spott herausfordernd. Und noch eins: sie richtet sich nicht an einen Angesprochenen, sondern ist gleichsam in den leeren Raum hineingeredet, so wie meist auch der Blick nicht den Partner trifft und festhält, sondern an ihm vorbeigeht.“<sup>70</sup>

Das dennoch beobachtete besonders schöpferische Verhältnis zur Sprache<sup>71</sup> begründet er mit der Originalität des Erlebens.

„ Die autistischen Kinder haben die Fähigkeit, die Dinge und Vorgänge der Umwelt von neuen Gesichtspunkten aus zu sehen. Diese Gesichtspunkte sind oft von einer ganz erstaunlichen Reife, die Probleme, die sie sich stellen, reichen weit über das hinaus, was anderen Kindern gleichen Alters Inhalt des Denkens ist.“<sup>72</sup>

Auf der anderen Seite gibt es jedoch häufig schulische Misserfolge, die sich trotz Spezialbegabungen und allgemein guter intellektueller Fähigkeiten einstellen.

---

<sup>69</sup> der er ja wie eingangs erwähnt äußerst kritisch gegenübersteht

<sup>70</sup> Asperger, 1944, S.114

<sup>71</sup> Vgl. hierzu z.B. den Gebrauch der Sprache von Axel Brauns, dargestellt in Kapitel III, sowie Anhang A

<sup>72</sup> Asperger, 1944., S.115

„Die Rechenkünstler können meist auch in der Schule gut rechnen, obwohl es auch dabei ganz bezeichnende Gegensätze gibt: Der Zwang, unter allen Umständen eigenen Weg zu gehen, selbst erfundene Methoden anzuwenden, hindert das Kind, sich die von der Schule vorgetragenen Rechenmethoden anzueignen; sie machen es sich selbst schwer und kompliziert.“<sup>73</sup>

Insgesamt stellte er für die eigentümliche, kreative Sprache und die intellektuelle Leistungsfähigkeit einerseits, die sich v.a. auf den Gebieten der Spezialinteressen zeigt, andererseits jedoch die Unfähigkeit, auf von außen motivierte Lernangebote einzugehen (mit daraus folgendem Schulversagen), eine eigene Hypothese auf. Für ihn erwächst Leistung allgemein aus der Spannung zwischen den Polen der eigenständigen Produktion auf der einen und Nachahmung, Anlernen auf der anderen Seite. Fehlt ein Pol, z.B. die eigenständige Produktion, so ist die Leistung nur oberflächlich mechanisiert. Autisten können die Kenntnisse der Erwachsenen nicht übernehmen, ihnen fehlt also der andere Pol. Sie können nur originell sein, z.B. wie oben dargestellt, besonders schöpferisch in Bezug auf die Sprache.

Die eigenständige Produktion richtet sich jedoch nicht nur auf Themen der Umwelt, sondern auch auf die eigene Person.

„Während das “normale” Kind dahinlebt, seiner selbst kaum bewußt, dabei aber ein richtig reagierender Teil der Welt, denken diese Kinder über sich nach, stehen sich selber beobachtend gegenüber, sind sich selbst zum Problem, richten ihre Aufmerksamkeit auf die Funktionen ihres Körpers.“<sup>74</sup>

Auf den Einwand, dass die Annahme einer Kontaktstörung mit der Umwelt im Widerspruch zu einem derart bewussten Erleben seiner selbst und der Wesenszüge anderer stehe, bemerkt Asperger:

„Dieser Widerspruch ist nur ein scheinbarer. Das normale Kind, besonders das kleinere, welches richtig in der Umweltsituation steht, richtig darauf reagiert und mitschwingt, tut das aus seinen gesunden Instinkten, kommt aber meist nicht zu bewußter Beurteilung; dazu gehört ein Abstand von den konkreten Dingen. Der Abstand vom Einzelding ist die Voraussetzung zur Abstraktion, zur Bewußtwerdung, zur Begriffsbildung. Gerade die verstärkte Persönliche Distanz, ja die Störung des instinkthaften, gefühlsmäßigen Reagierens, welche die Autistischen charakterisiert, ist also in gewissem Sinn eine Voraussetzung für ihre gute begriffliche Erfassung der Welt. Wir sprechen daher von einer “psychopathischen Klar-sichtigkeit” dieser Kinder, weil sie eben nur bei ihnen vorkommt.“<sup>75</sup>

---

<sup>73</sup> ebd. S.119

<sup>74</sup> ebd. S.116

<sup>75</sup> ebd. S.117f

Dass diese Art, Umwelt und v.a. andere Menschen wahrzunehmen, gepaart mit impulsiven Durchbrüchen und dem fehlenden Verständnis für die andere Person, extreme Auswirkungen auf das Verhalten in der Gemeinschaft hat, liegt auf der Hand und wurde ja auch schon beschrieben. Besonders groß sind dabei die Konflikte in der Familie, da dort, so Asperger, die Gemeinschaft auf gefühlsmäßigen Bindungen beruht, die Autisten mit diesen Gefühlen jedoch nichts anzufangen wissen. Viele Familien sind jedoch in der Lage, diese Konflikte zu tragen und auszuhalten<sup>76</sup>. Doch spätestens beim Schuleintritt ist in den meisten Fällen professionelle Unterstützung notwendig, um den Kindern den vollständigen Ausschluss aus dem sozialen Umfeld zu ersparen.

Dabei sieht Asperger einen wichtigen Ansatzpunkt am Intellekt der Kinder. Der von ihm in diesem Zusammenhang verwendete Begriff des „Intelligenzautomaten“<sup>77</sup>, mag zunächst befremdlich erscheinen, trifft in seinen Augen jedoch den Kern der Störung. Alles, auf das diese Kinder im sozialen Umfeld stoßen, muss über den Intellekt verarbeitet werden. Fast jede soziale Interaktion muss erklärt und erlernt werden. Ihr natürliches Reagieren auf Situationen folgt inneren Impulsen, die oftmals in deutlichem Widerspruch zu den Normen und Werten des sozialen Umfeldes stehen. Zudem beschreibt Asperger, dass diese Kinder es auch durchaus nicht immer nachvollziehen können und wollen, sich konformistisch zu verhalten.<sup>78</sup>

Neben der detaillierten und unverblünten Darstellung der Defizite eines Kindes, das die Diagnose autistische Psychopathie erhalten hat, bekräftigt Asperger jedoch seinen Anspruch, diese Kinder nicht an den Rand der Gesellschaft zu stellen, sondern sie, gemäß seinen oben genannten Anschauungen in die Gesellschaft zu integrieren. Er ließ von diesem Vorhaben auch nicht zur Zeit des Nationalsozialismus ab, sondern betonte auch in einem 1938 veröffentlichten Bericht zum Thema „Das psychisch abnorme Kind“, in dem er u.a. auch eine erste Beschreibung der autistischen Psychopathie abgibt:

---

<sup>76</sup> Asperger selbst distanziert sich deutlich von einer Verursachungshypothese, die auf der Grundlage falscher Erziehung begründet ist.

<sup>77</sup> Asperger, 1944, S.103

<sup>78</sup> vgl. Asperger 1980, S.62: „Die „Kernfälle“ des von mir beschriebenen Typs zeigen eine starke Spontaneität in Denken und Handeln, eine besondere Begabung zur Abstraktion, zu eigenständigem, kritischem Denken, welches die ausgefahrenen, eingelernten Geleise meidet und eigene Wege sucht, die freilich manchmal ins Abstruse abirren. Aber die Welt verlangt von ihnen, sie müßten richtig re-agieren, müßten lernen, was ihnen vorgesetzt wird, müßten konformistisch sein. Das aber können und wollen sie nicht. Mit unglaublicher Respektlosigkeit stoßen sie mit den Eltern und den Lehrern zusammen, debattieren mit ihnen, ohne die Weisheit der Alten zu achten.“

„Am Beginn erscheint mir eine Begriffsbestimmung nötig: Nicht alles, was aus der Reihe fällt, was also „abnorm“ ist, muß deshalb auch schon „minderwertig“ sein.“<sup>79</sup>

„Bei diesen Fällen läßt sich doch deutlich zeigen, daß die besonderen Schwierigkeiten und die besonderen Fähigkeiten eines Kindes untrennbar zusammengehören, mehr noch: einander bedingen, zwei Seiten einer Individualität sind. Nur dadurch, daß es auch solche Charaktere gibt, kommt die Mannigfaltigkeit der Menschenwelt zustande; und manche autistische Menschen bringen die Welt ein Stück weiter, sie sind "Salz der Erde"!“<sup>80</sup>

Asperger hielt es für notwendig, immer wieder darauf hin zu weisen, dass es im Bereich des Menschlichen liegt, sich autistisch zu verhalten und dass sich autistische Menschen nicht am Rand unserer Gesellschaft befinden, sondern durch ihre Art die Welt zu sehen, diese bereichern.

Aber wir glauben, daß es ganz allgemein eine Möglichkeit des Menschen ist, sich "autistisch" zu verhalten. Die menschliche Existenz wird durch eine Spannung von Gegensätzen gehalten; es liegt tief im Menschen begründet, mitmenschlich zu sein. (...) Der Mensch ist aber nicht nur Teil der Welt, mitschwingend mit Menschen und Dingen, gewissermaßen eine Funktion der jeweiligen Umweltsituation. Er ist auch ein "Selbst", in sich beruhend, sich absetzend von der Welt, sich auch einmal ihr entgegensetzend.“<sup>81</sup>

In diesem aufgezeigten Spannungsfeld zwischen der Mitmenschlichkeit und des Selbst-Seins befindet sich das Kind mit autistischer Psychopathie im extremen Selbst sein. Dass dadurch das Leben innerhalb einer Gesellschaft, die großen Wert auf soziale Anpassung legt, deutlich erschwert ist, konnten nicht nur Kanner und Asperger in eindrücklicher und anschaulicher Weise darstellen. Auch heute noch, rund 60 Jahre nach der Erstbeschreibung, ist die Integration von Menschen mit Autismus, neben der Frage nach den Ursachen dieser Störung, keineswegs aus dem Blickfeld der wissenschaftlichen Bemühungen gerückt, eine für alle annehmbare Lösung ist hierbei jedoch noch immer nicht gefunden.

So soll im Folgenden zunächst ein kurzer Überblick über die Weiterentwicklung und des sich daran anschließenden heutigen Wissensstand zum Thema Asperger Syndrom und frühkindlicher Autismus gegeben werden, um daran anschließend den Bereich Autismus und Asperger Syndrom mit der Frage nach „dem Leben mit Autismus“ auszuführen, der

---

<sup>79</sup> Asperger, H. 1938, S. 1314; Im gesamten Artikel wird deutlich, wie sich Asperger darum bemüht, im Rahmen der rassenideologischen Denkmuster die Rolle der Behinderten als Bereicherung für die „Volksgemeinschaft“ darzustellen. Diese z.T. umständliche und im heutigen Verständnis kaum nachvollziehbare Beweisführung macht deutlich, wie riskant aber auch wie notwendig dieses Unterfangen Aspergers war.

<sup>80</sup> Asperger 1982b, S.300

<sup>81</sup> ebd.

grundlegend für das Anliegen dieser Arbeit, der Lebensqualität bei Jugendlichen mit Autismus, ist.

Das Kapitel Hans Asperger abschließend möchte ich mich seiner Aussage zum Autismus als Gegenstand der wissenschaftlichen Bemühungen anschließen und nehme es zugleich als Bestätigung für mein Vorhaben, Jugendliche mit Aspergersyndrom selbst nach ihrer Lebensqualität zu befragen:

„Darin, daß der sich selbst betrachtende, sich als Objekt gegenüberstehende Mensch so viel von seinem Eigenen erkennt, liegt wohl das Faszinierende, das heute so viele Forscher intensiv beschäftigt“.<sup>82</sup>

### ***1.3 Zuordnungen***

Neben den beiden beschriebenen Forschern, wurde das Thema Autismus von verschiedenen Disziplinen aufgegriffen, die sich v.a. der Fragen „Was ist Autismus?“ (Erscheinungsform) und „Wie entsteht Autismus?“ (Ätiologie) annahmen. Beide Fragen beeinflussen sich gegenseitig und sind, wie alle wissenschaftlichen Bemühungen, abhängig von der Zeit, in der sie entstehen.<sup>83</sup> Daher müssten sie vor dem Hintergrund der jeweils herrschenden gesellschaftlichen Normen, Werte und Leitthemen, sowie der aktuellen Wissenschaftstrends gelesen werden, was dem Umfang einer eigenen Dissertation entspräche und hier nicht geleistet werden kann und soll. Die folgende Darstellung der Weiterentwicklung der Autismustheorien kann vor diesem Hintergrund nur als Überblick gesehen werden, einige der in der Autismusforschung genannten Aspekte aufzuzeigen, die in Zusammenhang mit den bei den betroffenen Jugendlichen und deren Eltern verinnerlichten Konstrukte von Autismus stehen und das Selbstbild sowie die Einschätzung der Lebensqualität beeinflussen könnten.

#### ***1.3.1. Der psychogene-psychoanalytische Ansatz***

Ein aus heutiger Sicht klar verworfener, aber dennoch vor allem von Seiten der Eltern eines Kindes mit Autismus als äußerst belastend empfundener ätiologischer Aspekt lieferten ab den 50er Jahren die psychoanalytischen Verursachungstheorien. Diesen Theorien ist gemeinsam, dass sie die Ursache des Autismus in einer gestörten Mutter-Kind-

---

<sup>82</sup> Asperger 1982b, S.301

<sup>83</sup> Eine sich mit dieser Fragestellung bzgl. des Autismus auseinandersetzen Arbeit findet sich als Dissertation aus dem Jahre 1995 von Sautter, Hartmut unter dem Titel „Autismus und Zeitgeist“.

Interaktion sehen, bzw. ein Autismus „milieureaktiv“<sup>84</sup> entsteht. Der daraus entstehende Umkehrschluss, die Mutter bzw. das Umfeld trage die Schuld an der Entstehung eines Autismus wurde zwar von den diese Theorie vertretenden Autoren<sup>85</sup> mehr oder weniger dementiert, hat sich jedoch lange im Verständnis der Eltern bzw. der Betroffenen gefestigt.

So kann sich der kontrovers diskutierte, populärste Vertreter dieser Theorie, Bruno Bettelheim, nur schwer der Schuldzuweisung entziehen, wenn er davon spricht, dass die Mutter die Bedürfnisse ihres Kindes nicht voll erfüllen könne und es dadurch zu Verstehensproblemen komme, die den Säugling in eine traumatische Lebenssituation bringe.<sup>86</sup> Auch interpretiert er den Zusammenhang zwischen den schon damals bekannten organischen Veränderungen bei Kindern mit Autismus und den psychischen Problemen dahingehend, „dass der organische Schaden eine Folge der psychischen Verelendung des autistischen Menschen ist.“<sup>87</sup> Seine Beschreibung eines Kindes mit schwerem frühkindlichem Kanner-Autismus ist dem seiner Kritiker durchaus vergleichbar:

„Für Kinder, die an infantilem Autismus leiden, ist typisch, dass sie von Lebensbeginn an unfähig sind, sich auf übliche Art und Weise zu Menschen und zu Situationen in Bezug zu setzen; ihre extreme Isolierung kapselt sie von der Außenwelt ab. Manche erlangen die Sprechfähigkeit, andere bleiben stumm, aber so oder so benutzen sie die Sprache nicht dazu, sich anderen mitzuteilen. Das Gesamtverhalten des autistischen Kindes wird bestimmt von einer zwanghaften Veränderungsangst.“<sup>88</sup>

Der von ihm selbst herangezogene Vergleich mit so genannten Wildkindern ist wie oben erwähnt aus historischer Perspektive nachvollziehbar, der daraus gezogene ätiologische Kausalschluss zu dem direkten Milieu, das das Kind umgibt, ist jedoch nicht haltbar und begründet die heftige kontroverse Diskussion bzw. Infragestellung der Gültigkeit seiner Theorien durch betroffene Eltern autistischer Kinder, aber auch Wissenschaftler:

„Zusammenfassend lassen die Untersuchungen des Verhaltens der sogenannten Wildkinder und der Vergleich mit dem von bekannten und aufmerksam beobachteten autistischen Kindern darauf schließen, dass ihr Zustand zum großen Teil, wenn nicht gar ganz, auf extreme emotionale Isolierung, verbunden mit Erfahrungen, die von ihnen als absolut vernichtend empfunden wurden, zurückzuführen

---

<sup>84</sup> vgl. Bettelheim, 1976, S.12f

<sup>85</sup> vgl. z.B. Bettelheim, Tustin, Mahler in Dzikowski, 1996, S. 87-120

<sup>86</sup> vgl. Dzikowski, 1996, S. 111f

<sup>87</sup> ebd., S.114

<sup>88</sup> Bettelheim, 1990, S.204

ist. Eine solche Psychose scheint also die Folge der Unmenschlichkeit einiger Menschen, in der Regel ihrer Eltern, zu sein.“<sup>89</sup>

Zu diesem Verhalten scheint es dadurch zu kommen,

„(...) dass Eltern aus diesem oder jenem Grund eines ihrer Kinder so ablehnen, dass es in frühem Alter den Glauben gewinnt, es werde gar nicht als Mensch akzeptiert. Daß sich das Kind vor Menschen zurückzieht, sich gegen sie versperert, ist seine Reaktion auf das, was ihm seine innere Erfahrung sagt: Du bist nicht nur unerwünscht, sondern solltest am besten gar nicht leben.“<sup>90</sup>

An dieser Stelle soll keine Aufarbeitung der kontrovers diskutierten und polarisierten Debatte um den Kinderpsychologen Bettelheim stehen.<sup>91</sup> Für die Fragestellung vorliegender Arbeit erscheint es jedoch wichtig, diesen Aspekt der Schuldzuweisung an die Eltern, durch eine ablehnende Haltung gegenüber ihrem Kind auszuführen, da diese Einstellung immer noch bei vielen Eltern mitschwingt.

Die Suche nach Ursachen ist immer auch die Suche nach „Wer oder was hat Schuld?“. Die Ignoranz der Möglichkeit, dass es jedoch andere wichtige Ursachen als das Versagen der Eltern haben kann, bei einer Störung, die nachweislich äußerst früh, schon im Alter eines Säuglings erkennbar ist, ist nur schwer nachzuvollziehen. Eine derartige Ursachenzuschreibung erschwert eine adäquate Förderung und Erziehung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus, da sie die Eltern nur noch mehr in ihrem Unvermögen, mit ihren Kindern umzugehen und sie zu unterstützen, bestätigt. Desweiteren wird durch eine derart feststehende Kausalkette ein Weitersuchen nach alternativen Ursachen sowie geeigneten Fördermöglichkeiten verhindert.

Natürlich ist es ein Leichtes, aus der Distanz der Zeit und dem Fortschritt, frühere Ansichten in Frage zu stellen, dennoch ist es wichtig, genau dies zu tun, um vor der Gefahr der Blickverengung zu warnen. Auch ist die Frage nach Ätiologie und Pathogenese gerade im Bereich der psychischen Störungen (Was ist eigentlich eine Störung?) ganz allgemein immer Konflikt behaftet und wird nie zur vollen Zufriedenheit lösbar sein. Zudem

---

<sup>89</sup> Bettelheim, 1990, S.229

<sup>90</sup> ebd.

<sup>91</sup> Eine Aufarbeitung des Themas Bettelheim in Bezug auf autistische Störungen findet sich bei Sautter, 1995, S.54-65; Die ausführliche Darstellung zur Beschreibung des Autismus und den Erfolgen von Bettelheim bei der Behandlung autistischer Kinder findet sich in seinem Werk (1977): Die Geburt des Selbst. Eine Erfolgsquote von 80% Heilung in Folge einer Heimerziehung im Sinne seiner Milieuthapie, die Bruno Bettelheim in einem Interview in der Zeitschrift Psychologie Heute, Februar 1976 nicht dementiert, scheint mit heutigem Kenntnisstand äußerst fragwürdig.



ist sie, wie oben erwähnt, immer Kind ihrer Zeit. So ist es auch nicht verwunderlich, dass mit dem Einzug der Empirischen Forschung in die Wissenschaft sowie der Entwicklung der lerntheoretischen Modelle in der Psychologie, die sich klar von den bis dahin vorherrschenden analytisch orientierten Modellen abgrenzten, auch der Fokus der Autismusforschung ein anderer geworden ist.

### 1.3.2. Der Kontinuum-Ansatz

Den Wandel der Forschungsbemühungen in den 60er und 70er Jahren, der sich von einer analytischen Sichtweise emanzipierte, wurde zum einen durch einen Wandel in der Wissenschaftsgesellschaft, die sich um empirische Bestätigung bisheriger Kasuistiken bemühte, begünstigt. Zum anderen verhalf auch der Zusammenschluss betroffener Eltern in Elternverbänden, die nicht an die Theorie der „kühlen Mutter“ glauben wollten, in Großbritannien zur Stärkung der Eltern autistischer Kinder und zur Verbesserung der Kenntnisse über die Bedürfnisse der Kinder.<sup>92</sup>

Rutter, einer der führenden Autismusforscher im englischsprachigen Bereich, begann damals seine Bemühungen mit der Beschreibung klinischer Merkmale, sowie der Untersuchung von Intelligenzprofilen und der Lebensläufe autistischer Kinder bis ins Erwachsenenalter. Der Schwerpunkt seiner Bemühungen richtete sich darauf, geeignete Instrumente zur zuverlässigen Diagnose zu entwickeln. Heute stehen mit dem ADOS (autism diagnostic observation scale) und dem ADI (autism diagnostic interview) zwei Instrumente zur Verfügung, die im klinischen Bereich große Verwendung finden und als gut praktikabel und validiert gelten.<sup>93</sup> De Myer (1975/1979) sowie Wing (1979) griffen die Hypothesen der analytischen Bewegung auf und konnten diese hinsichtlich der Schichtspezifität und des Erziehungsstils der Eltern widerlegen, da sich die Diagnose Autismus schichtunabhängig und bei verschiedenen Erziehungsstilen wiederfand.<sup>94</sup>

Die Hypothese von Wing und Gould (1979), die später von Gillberg (1992) erweitert und schließlich von Lord et al. (2001) validiert wurde, stellt die beiden beschriebenen Störungsbilder in einen anderen Zusammenhang und bemüht sich dadurch, um eine Aufwei-

---

<sup>92</sup> vgl. Wing, 1997, S.7

<sup>93</sup> vgl. Amorosa & Noterdaeme, 1997; eine ausführliche Darstellung der Instrumente findet sich in Kapitel II.2.1

<sup>94</sup> ebd.; In Deutschland wurde 1970 die erste Elterninitiative „autismus Deutschland e.V.“ gegründet, die bis heute maßgeblich daran beteiligt war und ist, die Situation von Menschen mit Autismus zu begreifen und zu verbessern, sowie ein realistisches Bild von Autismus in unserer Gesellschaft zu definieren. Dabei handelt es sich mittlerweile nicht mehr nur um einen Zusammenschluss von betroffenen Eltern, sondern ist ein anerkanntes Forum für wissenschaftlich im Bereich der Autismusforschung Tätige.

tung und differenziertere Darstellung der Syndrome.<sup>95</sup> Es handelt sich um die Einführung eines Kontinuumbegriffs für Störungen des autistischen Spektrums. Wing gliederte sowohl den Kanner-Autismus, als auch das Asperger Syndrom in das Spektrum mit ein, als nicht prinzipiell voneinander verschiedene Symptomatik, im Sinne der bis dahin angenommenen qualitativen Unterscheidung, sondern sich im Grad ihrer Ausprägung voneinander unterscheidende (also quantitativ).<sup>96</sup> Als die beiden Endpunkte des Kontinuums definierten Wing und Gould die beiden bekannten Syndrome Kanner-Autismus auf der einen und Asperger-Syndrom auf der anderen Seite.

Die Hypothese des Kontinuums-Ansatzes ergab sich aus der Untersuchung von mehr als 1000 Kindern unter 15 Jahren, die eine der beiden bekannten Autismus-Diagnosen erhielten. Dabei fiel ihnen auf, dass sie zwar manche Kinder klar den jeweiligen Kriterien von Kanner oder Asperger zuordnen konnten, es jedoch auch eine Vielzahl von Kindern gab, die zwischen den Kriterien der beiden lagen, sodass die Annahme des Kontinuums gerechtfertigt schien.<sup>97</sup> Die folgende Tabelle 1 zeigt die Einteilung des Autistischen Kontinuums in Abhängigkeit der meist benutzten diagnostischen Kriterien.

---

<sup>95</sup> Ebd. S. 8 und Poustka et al., 2004, S. 12f

<sup>96</sup> Poustka et al., 2004, S.12f

<sup>97</sup> vgl. Bernard-Opitz, 2006, S.16f

Tabelle 1: Das Autistische Kontinuum (bezüglich der, in der Diagnostik meist verwendete Kriterien)<sup>98</sup>

Bereich	Grad der Ausprägung*			
	1	2	3	4
	am stärksten beeinträchtigt bzw. behindert		am wenigsten beeinträchtigt, behindert	
a Soziale Interaktion	unnahbar und interesselos Kontakt	nur bei notwendigen physischen Bedürfnissen	Akzeptiert Kontakt passiv	Nimmt eigentümlich, einseitig Kontakt auf
b Soziale Kommunikation	Keine Kommunikation	Kommuniziert nur Bedürfnisse	Reagiert auf Kontakt	Spontaner, aber repetitiver, einseitiger Kontakt
c Soziale Fantasie / Spiel	Kein Spiel	kopiert andere mechanisch	spielt mit Puppen oder Spielzeug, bleibt aber auf stereotypem Niveau; kein kreatives Spiel	Rollenspiel ist möglich, bleibt dabei aber auch stereotyp; benutzt andere Kinder als "mechanische Hilfen"
d Selbstgewählte Aktivitäten	Einfach, Körperbezogen (z.B. Gesicht berühren, Selbstverletzten)	Einfach, objektbezogen (z.B. Kreisel, Lichtschalter)	Complexe Routinen oder Manipulationen von Objekten (z.B. Schlafrituale, Objekte aneinanderreihen)	Verbal und abstrakt (Vorträge, Monologe, Zeitpläne, Planetensysteme)
e Sprache	keine Sprache	Eingeschränkt, meist Echolalien	Fehlerhafter Gebrauch von Pronomen, Präpositionen, idiosynkratischer Gebrauch von Wörtern und Phrasen	Grammatikalisch korrekt, aber sehr verschlungene Sätze, repetitiv
f Reaktion auf sensorische Reize :Hypersensibel auf oder fasziniert von Geräuschen, Lichtern, spezieller Haptik, Geschmack, Rotationen, Geruch von Gegenständen oder anderen Menschen, gleichgültig gegenüber Schmerz, Kälte, etc.	Sehr ausgeprägt	ausgeprägt	kommt manchmal vor	Wenig oder gar nicht vorhanden
g Motorik: flapsig, hüpf, Zehnspitzen, Manierismen etc.	sehr ausgeprägt	ausgeprägt	kommt manchmal vor	Wenig oder gar nicht vorhanden
h Besondere Begabungen: Musik, Zeichnen, Umgang mit mechanischen Dingen, Mathe, Gedächtnis, Konstruktionen	keine besonderen Begabungen	einzelne bessere Fähigkeiten in einigen Bereichen, die aber insgesamt unter dem Altersdurchschnitt liegen	Einzelne Begabung im Altersdurchschnitt, die anderen deutlich darunter	Einzelne Begabungen überdurchschnittlich, andere dafür deutlich schlechter

\* Der Grad der Ausprägung der einzelnen Bereiche (Nummer 1-4) sind willkürlich gesetzte Punkte entlang eines Kontinuums. In der Realität gehen die Grade ohne eine klare Grenze ineinander über.

Die Fokussierung der Kriterien einer Autismus-Spektrum-Störung auf die Bereiche Sozialverhalten und Kommunikation, auf deren Grundlage Wing die Ausprägungsgrade einstuft, führte zu einer sprunghaften Zunahme der Fälle, die dem Autistischen-Spektrum zuordenbar waren. Gemeinsam mit Gillberg versuchte sie, neben den beiden genannten Bereichen weitere Merkmale zu definieren, die Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung gemeinsam hatten und fand bei allen unterschiedliche Ausprägungsgrade von „Rigidität“ mit denen der Alltag strukturiert wurde, im Sinne von Beharren auf Gleichheit der Situationen und geprägt von mangelnder Vorstellungsfähigkeit. Zudem schien es vielen schwer zu fallen, v.a. unbekannte Situationen vor auszuplanen und einzuschätzen.

<sup>98</sup> vgl. Wing, L., 1991, S.112f

Daher wurde das bisherige Kontinuum zwischen Kanner und Asperger Syndrom mit den Dimensionen Sozialverhalten und Kommunikation um die Aspekte Rigidität und Planung zu dem „Quartett der Auffälligkeiten“ erweitert.<sup>99</sup>

Dabei impliziert die Annahme eines Kontinuums neben den verschiedenen Stufen der Ausprägung auch die Annahme einer Grenze zur Unauffälligkeit, die von den Verfasserinnen zwar so nicht angedacht war, sich jedoch gerade in der heutigen Zeit, die durch eine enorme Zunahme an den Anspruch sozialkompetenten Verhaltens gekennzeichnet ist, immer wieder aufdrängt. So wird in den 90er Jahren des letzten Jahrhunderts in verschiedenen Fachbeiträgen die Frage laut, ob es sich v.a. bei der Diagnose Asperger-Syndrom bzw. des High-Functioning-Autismus<sup>100</sup> notwendigerweise um eine Behinderung handelt oder Autismus nicht besser als eine andere Art zu denken wertfrei zu definieren sei, die mehr objekt- bzw. detailorientiert ist.<sup>101</sup>

„What, after all, is normality? Given that there is an enormous range of social behaviour with many degrees of adaptation and success or failure in the normal population, where does normality end and abnormality begin? Does it make sense to talk about deficits and exclusive categories? Should one instead talk about normal and abnormal behaviour shading into each other? to put it another way, should one look at Asperger syndrome as a normal personality variant?“<sup>102</sup>

Diese Fragen werden vor allem auch vor dem Hintergrund der Häufung der Diagnosestellungen sowie des Umgangs in unserer Gesellschaft mit „Anderssein“ und der Gefahr der vermeintlich unnötigen bzw. falschen Zuordnung zu einer Störung im Sinne eines „Unvermögens“, einer „Mangelhaftigkeit“ diskutiert.<sup>103</sup> Eine Antwort auf die Frage, ob es sich bei Asperger Syndrom und High-functioning um eine Störung handelt, bleibt ungeklärt und auch die Ursache für die Zunahme der Diagnosestellung kann von den Autoren nicht beantwortet werden. Die Schwierigkeiten bei der Beantwortung der Fragen der aufgekommene Diskussion der 90er Jahre ist, dass das zugrunde gelegte Modell zwar die Hauptdimensionen erfasst hat und auf dieser Grundlage berechtigt nach der Gültigkeit

---

<sup>99</sup> vgl. Bernard-Opitz, 2006, S.17; Gillberg & Wing, 1999

<sup>100</sup> High-functioning Autismus wird definiert als Kanner-Autismus mit normaler kognitiver Begabung, sprich einem IQ von über 80. Gerade durch die Kontinuum-Annahme ist es möglich, die verschiedenen Schweregrade eines Kanner-Autismus abzubilden, die auch maßgeblich von der intellektuellen Leistungsfähigkeit und den dadurch möglichen Kompensationsstrategien des Kindes abhängen.

<sup>101</sup> Mit diesen Fragestellungen hat sich vor allem die Forschergruppe um Baron-Cohen et al. bemüht. Nachzulesen ist dies unter Baron-Cohen & Hammer (1997). *Is autism an extreme form of the male brain?* In: *Advances in Infancy Research*, 11, 193-217, und unter Baron-Cohen (2000). *Is Asperger syndrome / high-functioning autism necessarily a disability?* in: *Development and Psychopathology*. 12 (2000). 489-500.

<sup>102</sup> Frith, U., 1991, S.23

<sup>103</sup> Z.B. von Gillberg, Steffenburg, Schaumann (1991), Gillberg (1997), Gillberg, Wing, (1999).

eines Störungsbegriffes fragt, wenn trotz Zuordnung zum autistischen Spektrum eine Partizipation an der Gesellschaft stattfinden kann. Diese wirkt zwar möglicherweise eigenartig, kann und soll von den Autoren jedoch nicht als Behinderung definiert werden. Die Unsicherheit ergibt sich jedoch daraus, dass die Autoren selbst implizit das Kontinuum um die „Normalität“ erweitern und nun im Graubereich nach Antworten auf ihre Fragestellungen suchen. Dies ist ein wichtiger Beitrag zur Diskussion, um die Zuordnung in unserer Gesellschaft von Verhaltensweisen zu Störungsbildern zu reflektieren und soll hier in keiner Weise in Frage gestellt werden.

Er muss jedoch auch vor dem Respekt gegenüber Menschen mit der Diagnose eines Asperger-Syndroms bzw. eines High-functioning Autismus gelesen werden, die es deutlich schwerer haben, ihre Entwicklungsaufgaben zu bewältigen. Unabhängig von der sie möglicherweise „behindernden“ Gesellschaft leiden sie selbst unter ihrem eigenen erlebten Unvermögen bzw. ihren Problemen und wissen nicht, warum sie im Vergleich zu anderen größere Probleme haben. Dieses eigene Problembewusstsein wurde durch eine stetig steigende Anzahl autobiographischer Veröffentlichungen von Menschen mit High-functioning Autismus und Asperger-Syndrom einer Öffentlichkeit zugänglich gemacht. Sie dienen dem Kapitel III dieser Arbeit dazu, mögliche weitere Facetten des Störungsbildes zu erfassen.<sup>104</sup>

Die Diskussionen der 90er Jahre haben dennoch wesentlich zu einem erstmals veränderten Bewusstsein bzgl. der Anwendung des Störungsbegriffs bei Autismus sowie der Verknüpfung zu gesellschaftlichen Fragestellungen beigetragen, und mit ihren Modellen einen wesentlichen Beitrag zur wissenschaftlichen Diskussion im Sinne eines Denkanstoßes geleistet, an den sich auch die vorliegende Arbeit anschließen möchte. Dabei kann die Sicht auf Menschen mit Autismus nicht losgelöst von der allgemeinen Sicht auf Menschen mit Behinderung in einer Gesellschaft gelesen werden, die sich in den 90er Jahren stark veränderte und somit auch den Umgang mit bzw. das Selbstverständnis von Menschen mit Autismus beeinflusst haben könnte.

---

<sup>104</sup> Autobiographische Texte finden sich u.a. von Brauns 2004 (Erstausgabe 2002), Gerland 1996, Schäfer 2002 (Erstauflage 1997), sowie bei Schuster 2007, die auf der Grundlage neuester Erkenntnisse und diagnostischer Kriterien einen gelungenen Beitrag zur Verknüpfung von wissenschaftlicher Auseinandersetzung und eigener Erfahrungen geleistet hat.

### 1.3.3. Die Eingliederung des Autismus in Klassifikationssysteme

Die Sicht von Menschen mit Behinderung einer Gesellschaft lässt sich gut am Umgang einer Gesellschaft mit Menschen mit Behinderung ablesen. Die folgende Tabelle 2: zeigt in Anlehnung an Hoehne<sup>105</sup> einen kurzen Überblick über den Umgang mit Menschen mit einer Behinderung in Deutschland, sowie Bemühungen der WHO, Definitionen zu Behinderung und Störung in der Gesellschaft Europas zu verankern und in Klassifikationssystemen einzuordnen<sup>106</sup>.

Vor dem Hintergrund dieser Gegenüberstellung des Umgangs einer Gesellschaft mit Fragen wie Gesundheit und Behinderung, kann zunächst ein Paradigmenwechsel bzgl. der politischen aber auch der Verantwortung des Einzelnen gegenüber eigener Gesundheit sowie der Gesundheit aller Menschen innerhalb der Gesellschaft erkannt werden. Dieser wurde maßgeblich von den Impulsen der WHO vorangetrieben und spiegelt sich sichtbar in der veränderten Integrationsbereitschaft bzw. -möglichkeit der Gesellschaft wider.<sup>107</sup>

---

<sup>105</sup> Siehe Hoehne, 2002, S.116

<sup>106</sup> Die Bemühungen der American Psychiatric Association, ebenfalls ein Klassifikationssystem zu entwickeln, soll an dieser Stelle unberücksichtigt bleiben, da sich dieser Exkurs um das gesellschaftliche Bild von Behinderung in Deutschland bemüht. Das von der American Psychiatric Association erstmals 1952 herausgegebene Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders DSM, wurde erst 1996 als deutsche Übersetzung in der 4. Version DSM-IV verwendet. Die DSM-IV Nomenklatur gilt zwar in der Fachwelt als führende Bezugsquelle für Forschungskriterien bei der Thematisierung psychischer Störungen bzw. eben auch des Autismus. Der Schwerpunkt vorliegender Arbeit ist es jedoch, einen Zusammenhang zwischen Autismus bei Jugendlichen und ihrer Lebensqualität eben auch in Abhängigkeit gesellschaftlicher Faktoren zu reflektieren. Daher wird dem durch die WHO in Deutschland weiter verbreitetem Klassifikationssystem ICD-10 sowie der Tatsache, dass sich die WHO seit 1946 der Verbreitung eines gesellschaftlichen Gesundheitsverständnisses bemüht, der Vorrang gegeben.

<sup>107</sup> Neben den wichtigen Impulsen zur veränderten Wahrnehmung von Gesundheit und Behinderung in der Gesellschaft, ist es der WHO jedoch bis heute noch nicht gelungen, sich von dem vielerorts kritisiertem zu statischen Modell von Gesundheit, als ein zu erreichender Optimumzustand zu befreien. Kritische Auseinandersetzungen mit dem Gesundheitsbegriff der WHO, bzw. deren Erweiterungen können u.a. bei Antonowsky, 1997, Bandura, 1999, Franke, 1994, Hurrelmann, 1991, Zwick, 2004 gefunden werden. Eine detailliertere Darstellung der aktuellen Diskussion um den Gesundheitsbegriff soll an dieser Stelle nicht stattfinden. Wichtig für vorliegende Arbeit scheint es, die von der Öffentlichkeit gebrauchte Anschauung der Einordnungssysteme, in die eben auch Autismus eingeordnet wird, sowie deren gesellschaftlichen und politischen Bedingungen, darzustellen.

Tabelle 2: Entwicklung des Umgangs der Gesellschaft mit Menschen mit Behinderung in Deutschland (vgl. Hoehne, 2002)

<b>Zeit</b>	<b>Art</b>	<b>Ort</b>	<b>Form</b>	<b>Ziel</b>	<b>WHO<sup>108</sup></b>
1933-1945	„Sonderbehandlung“	„Sondereinrichtungen“	Stationär	Menschenverachtender Ausschluß, Sterilisation, Tötung	-
1945-1960	Verwahrung	Großeinrichtungen	Stationär	Pflegerische Versorgung	1945: Gründung mit dem Ziel der Verwirklichung des bestmöglichen Gesundheitsniveaus; <ul style="list-style-type: none"> <li>• Weiterentwicklung des schon vorhandenen ICD-Systems, das ursprünglich zur Erfassung von Todesursachen diente</li> <li>• 1948: Vorlage ICD-6</li> </ul>
1960-1970	Förderung	Sondereinrichtungen	Stationär	Rehabilitation (schulisch)	ICD-7 / ICD-8
1970-1980	Therapie	Kleinere Einrichtungen	Teilstationär	Rehabilitation (medizinisch)	1978: Deklaration von Alma-Ata; Aufruf an die Regierungen, die Gesundheit aller Menschen zu beschützen und zu unterstützen
1980-1990	Frühförderung	Regel-einrichtungen	Teilstationär	Integration (soziale Rehabilitation)	1980 ICD-9 in deutscher Übersetzung 1980 ICIDH: International Classification of Impairments, Disabilities and Handycaps 1986: Erste Internationale Konferenz zu Gesundheitsförderung 1987: Umformulierung der WHO-Definition von Gesundheit = 5 Bereiche von Gesundheit (physisch, geistig, sozial, ökologisch, spirituell)
1990-2000	Betreuung	Kleine Wohngruppe	Ambulant	Selbstbestimmtes Leben, Empowerment	1996: Charta von Ljubljana über die Reformierung der Gesundheitsversorgung; Diese Charta befaßt sich mit Gesundheitsreformen im spezifisch europäischen Kontext und rankt sich um das Prinzip, daß Gesundheitsversorgung in erster Linie den Menschen zu besserer Gesundheit und Lebensqualität verhelfen sollte.
Ab 2000	Begleitung	Zuhause	Mobil	Persönliche Assistenz, Regiekompetenz	2001: Ablösung der ICIDH durch ICF „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“

Die Einführung der Klassifikation der Impairments, Disabilities und Handicaps ICIDH von 1980 diente dem Bemühen, die Vielschichtigkeit von Behinderung zu erfassen und

<sup>108</sup> Die Angaben zur WHO wurden der offiziellen Homepage der Weltgesundheitsorganisation entnommen: [www.euro.who.int](http://www.euro.who.int); die Angaben zu ICD, ICIDH, ICF stammen aus Dilling et al. 2000 S.6-26, Kosarz und Broda 2004 S.232-234, Zwick 2004 S. 26-33

geeignete Maßgaben für Rehabilitation zu definieren. Anliegen war es, das Konzept der ICD um die Erfassung der Folgen einer Krankheit zu erweitern.

„Die ICIDH unterscheidet zwischen Primärschädigung des gesundheitlichen Zustands (Impairment), den damit verbundenen Funktionseinbußen oder –störungen (Disabilities) und den daraus resultierenden Folgen für die Lebensgestaltung und –qualität des Individuums (Handicaps).“<sup>109</sup>

Für die Rehabilitation ergab sich daraus, dass nun nicht mehr nur Maßnahmen, die zur Befähigung benachteiligter Personen zur Anpassung an ihre Umwelt fokussiert wurden, sondern auch solche, die sich auf die unmittelbare Lebenswelt der betroffenen Personen sowie die Gesellschaft als Ganzes bezogen, um die soziale Integration zu unterstützen. Sichtbar wird dies an der Tendenz der 80er Jahre, eine teilstationäre Versorgung mit dem Ziel der sozialen Integration zu etablieren. Voraussetzung hierfür war neben den politisch organisierten veränderten Strukturen auch ein verändertes Bild von Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft, das deutlich mehr das Individuum, mit seinen Ressourcen in den Mittelpunkt stellte. Auch die Art der Hilfe veränderte sich vor diesem Hintergrund mehr in Richtung Interaktion.<sup>110</sup> Allerdings bewegt sich auch diese veränderte Zuwendung und Offenheit dem Individuum gegenüber noch immer in einem kausalen Ursache-Wirkungs-Gedanken und agiert stark Defizit orientiert.

Es dauerte weitere 20 Jahre, bis mit der Ablösung der ICIDH von der ICF, der „Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit“, auch in der WHO ein bio-psycho-soziales Modell Einzug gefunden hat, das der Lebenswirklichkeit der Betroffenen deutlich besser angepasst ist. Die Veränderung des Fokus von Behinderung hin zu Funktionsfähigkeit, Aktivität und Partizipation erfolgt auf der Grundlage eines bio-psycho-sozialen Modells von Gesundheit, das deutlich ressourcenorientierter angewendet werden kann und sich deutlich mehr an den individuellen Bedürfnissen der Betroffenen orientiert, ohne zu übersehen, dass es weiterhin gesellschaftlicher Bemühungen bedarf, die Partizipation von Menschen mit besonderen Bedürfnissen nicht zu behindern.

Während das bio-medizinische System der ICD die zugrunde gelegte Störung als ein Problem der Person ansieht, wird im bio-psycho-sozialen Modell der ICF die Beeinträchtigung der „funktionalen Gesundheit“ als gesellschaftlich verursacht betrachtet.

---

<sup>109</sup> Kosarz & Broda, 2004, S.233

<sup>110</sup> vgl. Hoehne, 2002, S.115



„Damit kann der Zustand der funktionalen Gesundheit einer Person betrachtet werden als das Ergebnis der Wechselwirkung zwischen einer Person mit einem Gesundheitsproblem (ICD) und ihren Kontextfaktoren auf ihre Körperfunktionen und –strukturen, ihre Aktivitäten und ihre Teilhabe an Lebensbereichen. Dies ist die Sichtweise der ICF.“<sup>111</sup>

Die sich daraus ergebenden Veränderungen im Umgang mit Menschen mit einer Behinderung bzw. einer Diagnose im Sinne des ICD, richten sich weiter auf die Gewährleistung eines selbstbestimmten Lebens und der Erweiterung individueller Lebensqualität als Leitmotive. Das Helfersystem sollte nun dem Menschen mit Behinderung als Betreuer und Begleiter zur Seite stehen, ambulant und mobil. Dieser positive Trend in der Entwicklung individueller Begleitung relativiert weiter die Unterscheidung zwischen „behindert“ und „normal“ und fordert die Veränderung gesellschaftlicher Rahmenbedingungen. Dabei gelten die Bereitschaft zur Kommunikation und Interaktion als wesentliche Elemente der Umsetzung der Integration. Im Sozialgesetzbuch IX haben diese Forderungen ihre gesellschaftliche Verankerung gefunden.<sup>112</sup> Für Kinder und Jugendliche gilt zudem das Recht auf Eingliederungshilfe, wie sie im Sozialgesetzbuch VIII § 35a der Kinder- und Jugendhilfe beschrieben ist.<sup>113</sup>

Die Integrationsbereitschaft einer Gesellschaft (nicht unbedingt gleichzusetzen mit der Integrationsbereitschaft eines einzelnen) ist jedoch leider nicht zuletzt eine Frage der bereitzustellenden Mittel und deren Verteilung. Die Entscheidung, wer Anspruch auf Unterstützung durch unser Gesundheitssystem erhält, ist abhängig von der Bescheinigung einer Diagnose, die dem Diagnostizierten zunächst im Sinne eines kategorialen Modells eine Krankenrolle zuweist. Die dadurch entstehende Gefahr, willkürlich eine Trennlinie in einem eigentlich dimensional-kontinuierlichen Kontinuum zu legen, fordert die Bemühung, operationalisierbare, objektive Diagnosesysteme zu entwickeln. Diese können nicht unabhängig von

---

<sup>111</sup> Schuntermann, M.F. (2005), S.27

<sup>112</sup> „Sozialgesetzbuch (SGB) Neuntes Buch (IX) Rehabilitation und Teilhabe behinderter Menschen; Stand: Zuletzt geändert durch Art. 8 Abs. 2 G v. 18.12.2007 I 2984

SGB IX § 1 Selbstbestimmung und Teilhabe am Leben in der Gesellschaft:

Behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen erhalten Leistungen nach diesem Buch und den für die Rehabilitationsträger geltenden Leistungsgesetzen, um ihre Selbstbestimmung und gleichberechtigte Teilhabe am Leben in der Gesellschaft zu fördern, Benachteiligungen zu vermeiden oder ihnen entgegenzuwirken. Dabei wird den besonderen Bedürfnissen behinderter und von Behinderung bedrohter Frauen und Kinder Rechnung getragen.“

Quelle: [www.sozialgesetzbuch-bundessozialhilfegesetz.de/\\_buch/sgb\\_ix.htm](http://www.sozialgesetzbuch-bundessozialhilfegesetz.de/_buch/sgb_ix.htm)

<sup>113</sup> vgl. Jugendrecht, 1999, S.26: „§35a Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche. Kinder und Jugendliche, die seelisch behindert oder von einer solchen Behinderung bedroht sind, haben Anspruch auf Eingliederungshilfe. Die Hilfe wird nach dem Bedarf im Einzelfall 1. in ambulanter Form, 2. in Tageseinrichtungen für Kinder oder in anderen teilstationären Einrichtungen, 3. durch geeignete Pflegepersonen und 4. in Einrichtungen über Tag und Nacht sowie sonstigen Wohnformen geleistet. (...)“

gesellschaftlichen Normen, sowie ökonomischen und politischen Faktoren entstehen,<sup>114</sup> auch wenn sich neuere Systeme wie die ICD-10 explizit um eine größtmögliche Unabhängigkeit v.a. von letztgenannten Faktoren bemühen.

Der ökonomische Aspekt ist zwar nicht der alles entscheidende, jedoch durchaus ein nicht zu vernachlässigender Aspekt bei der Frage nach Nutzen und Wertigkeit von Klassifikationssystemen, wie sie derzeit angewandt werden. Weitere wichtige Kriterien bei der Erstellung von Klassifikationssystemen waren für die klinische Praxis v.a. die kommunikative Eigenschaft der darin erfassten Diagnosen, mit der dadurch möglichen Verständigung über Krankheiten durch eine einheitliche Terminologie. Diese Terminologie kann auch für die Patienten von großer Wichtigkeit sein, da „dadurch, dass das Leiden einen Namen hat, erkennt der Betroffene, dass er kein Einzelfall ist. Die Erkrankung ist bekannt und muss damit weniger tabuisiert werden.“<sup>115</sup>

Zugleich bringt die Benennung bzw. Zuordnung einer außergewöhnlichen Verhaltensweise immer auch Konsequenzen für den Betroffenen mit sich, die Zogg, H. (2007) kritisch reflektiert. Darunter nennt sie v.a. den Anpassungs- und Behandlungsdruck, bestimmte gesellschaftlich sanktionierte Methoden bei der Behandlung anzuwenden, Stigmatisierungseffekte, sowie Schwierigkeiten bei Grenzfällen als besonders relevant. Auch die Grenzziehung zwischen gesundem und abweichendem Verhalten ist nicht eindeutig und differiert zwischen den Auffassungen des Betroffenen, des Arztes und der Gesellschaft.

Zudem stellt der Verlust der Einzigartigkeit, der „In-dividualität“, der unweigerlich bei dem Versuch, individuelle Ausdrucksformen zu formalisieren und zu kategorisieren entsteht, einen maßgeblichen (Belastungs-)Faktor bei der Integration der diagnostischen Zuschreibung für die Betroffenen dar. Dennoch hat sich das Klassifikationssystem der WHO im Gesundheitssystem etabliert und dient als Grundlage jeglicher Diagnosestellung, an die therapeutische, aber auch ökonomische Unterstützung gekoppelt ist.

Konkret bedeutete dies für die Klassifikation von Störungen in Deutschland, dass seit 1980 mit der ICD-9 ein deutschsprachiges System zur Verfügung stand, die statistische internationale Klassifikation von Störungen. Im Kapitel V sind die psychischen Störungen

---

<sup>114</sup> vgl. Zogg, H., 2007, S. 10

<sup>115</sup> ebd., S.16

gen erfasst, unter die auch der Autismus eingegliedert ist. Aufgrund der damaligen nosologischen Unsicherheit zur autistischen Störung, ist dieser in der ICD-9 unter *typische Psychosen des Kindesalters* subsumiert worden. Das *Asperger Syndrom* ist als eigenständiges Bild dort noch nicht zu finden.

Durch den radikalen Bruch des ICD-10 mit der bis dato vorherrschenden Schulenabhängigkeit der dargestellten diagnostischen Kriterien und der damit verbundenen ätiologischen Konzepte, wurde versucht, der Prämisse, psychisches Erleben zu operationalisieren, objektivieren und zu messen, gerecht zu werden. Der diagnostische Prozess verläuft nun vom Kriterium zur Klassifikation, unter Berücksichtigung von Zeit- und Häufigkeitsangaben. Dieser deskriptive Ansatz erforderte auch eine Neuordnung und Zusammenfassung der Störungen im Kindesalter nach beschreibbaren, beobachtbaren Kriterien. So wurden in der ICD-10 die neuen Kategorien *F8 Entwicklungsstörungen* sowie *F9 Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend* entwickelt und mit der Erstausgabe 1992 das *Asperger Syndrom* als eigenständiges Bild eingeführt.

Zusätzlich entstand für den Bereich der Kinder- und Jugendlichenpsychopathologie im Jahr 2001 mit dem *Multiaxialen Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters nach ICD-10 der WHO*<sup>116</sup> ein Instrument, das neben der rein klinisch-psychiatrischen Diagnose (Achse I) bzw. dem Vorliegen umschriebener Entwicklungsstörungen (Achse II), auch das Intelligenzniveau (Achse III), körperliche Symptomatik (Achse IV), auch assoziierte abnorme psychosoziale Umstände (Achse V) sowie eine Globalbeurteilung des psychosozialen Funktionsniveaus (Achse VI), angibt. Auch hierzu war zum einen ein Bemühen um ganzheitliche Erfassung bei gleichzeitiger Reduktion auf kommunizierbare, vergleichbare Kriterien maßgeblich, eine Spannung, die nie zur vollen Zufriedenheit gelöst werden kann, im Bereich der Psychopathologie jedoch ihren Beitrag leistet, da sich das damit befasste System auf dieses Kommunikationsmittel geeinigt hat.

Die konkrete Darstellung der diagnostischen Kriterien des ICD-10 für das Asperger-Syndrom bzw. frühkindlichen Autismus (high-functioning), soll im Folgenden ausführlich skizziert werden, da alle Probanden der nachfolgenden Untersuchung auf der Grundlage dieses Systems diagnostiziert wurden.

---

<sup>116</sup> Remschmidt, H., Schmidt, M., Poustka, F., 2002

## 2. Autismus heute

### 2.1 *Klassifikation und Diagnostik*

Der frühkindliche Autismus, sowie das Asperger Syndrom sind in der ICD-10<sup>117</sup> unter der Kategorie F8 „Entwicklungsstörungen“, näher bezeichnet F84 „tiefgreifende Entwicklungsstörungen“, beschrieben.

Entwicklungsstörungen werden dort durch folgende Merkmale definiert:

- Einen Beginn, der ausnahmslos im Kleinkindalter oder in der Kindheit liegt.
- Eine Einschränkung oder Verzögerung in der Entwicklung von Funktionen, die eng mit der biologischen Reifung des Zentralnervensystems verknüpft sind.
- einen stetigen Verlauf, der nicht die für viele psychische Störungen typischen charakteristischen Remissionen und Rezidive zeigt.

Diese Hauptmerkmale treffen neben den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen auch auf die umschriebenen Entwicklungsstörungen des Sprechens und der Sprache, schulischer Fertigkeiten, sowie der motorischen Funktionen zu, die unter F80-F83 klassifiziert sind und die Kategorie F8 komplettieren. Diese betreffen nur einzelne Bereiche der psychischen Funktionen und beeinträchtigen die Betroffenen zumeist weitaus weniger als die tiefgreifenden Entwicklungsstörungen.

Die tiefgreifenden Entwicklungsstörungen sind näher gekennzeichnet durch qualitative Beeinträchtigung in gegenseitigen sozialen Interaktionen und Kommunikationsmustern, sowie durch eingeschränktes, stereotypes, sich wiederholendes Repertoire von Interessen und Aktivitäten.

Neben dem frühkindlichen Autismus sowie dem Asperger Syndrom finden sich in der Untergruppe der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen noch der „atypische Autismus“ (der bei abweichendem Erkrankungsalter oder Nicht-Erfüllung aller geforderten diagnostischen Kriterien gegeben werden kann), das „Rett-Syndrom“, „sonstige desintegrative Störung des Kindesalters“, sowie die „überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungstereotypien“.

---

<sup>117</sup> Dilling, H. et al. 2000, S.261f

In der folgenden Darstellung (Tabelle 3: ) werden die diagnostischen Kriterien der ICD-10 für F 84.0 frühkindlicher Autismus und F 84.5 Asperger-Syndrom nebeneinander gestellt.<sup>118</sup>

---

<sup>118</sup> vgl. Dilling, H., Freyberger, H.J., 1999, S. 271f und S. 280f

Tabelle 3: Gegenüberstellung der diagnostischen Kriterien nach ICD-10 (vgl. Dilling & Freyberger, 1999)

<b>F 84.0 Frühkindlicher Autismus</b>	<b>F 84.5 Asperger Syndrom</b>
<p><b>A</b> Vor dem 3.Lj. manifestiert sich eine abnorme und beeinträchtigte Entwicklung in min. einem der folgenden Bereiche:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. rezeptive oder expressive Sprache, wie sie in der sozialen Kommunikation verwandt wird</li> <li>2. Entwicklung selektiver sozialer Zuwendung oder reziproker sozialer Interaktion</li> <li>3. funktionales Spiel</li> </ol>	<p><b>A</b> Es fehlt eine klinisch eindeutige allgemeine Verzögerung der gesprochenen oder rezeptiven Sprache oder der kognitiven Entwicklung. Die Diagnose erfordert, dass einzelne Worte bereits im 2.Lj. oder früher und kommunikative Phrasen im dritten Lebensjahr oder früher benutzt werden. Selbsthilfefertigkeiten, adaptives Verhalten und die Neugier an der Umgebung sollten während der ersten 3 Lj. einer normalen intellektuellen Entwicklung entsprechen. Allerdings können Meilensteine der motorischen Entwicklung etwas verspätet auftreten und eine motorische Ungeschicklichkeit ist ein häufiges (aber kein notwendiges) diagnostisches Merkmal. Isolierte Spezialfertigkeiten, oft verbunden mit einer auffälligen Beschäftigung sind häufig, aber für die Diagnose nicht erforderlich.</p>
<p><b>B</b> Insgesamt mind. 6 Symptome von 1., 2., 3. vorliegen, davon mind. 2 von 1. und mind. je eins von 2. und 3.:</p> <p><u>1. Qualitative Auffälligkeiten der gegenseitigen sozialen Interaktion in mindestens drei der folgenden Bereiche:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Unfähigkeit, Blickkontakt, Mimik, Körperhaltung und Gestik zur Regulation sozialer Interaktionen zu verwenden</li> <li>b) Unfähigkeit, Beziehungen zu Gleichaltrigen aufzunehmen, mit gemeinsamen Interessen, Aktivitäten und Gefühlen (in einer für das geistige Alter angemessenen Art und Weise trotz hinreichender Möglichkeiten)</li> <li>c) Mangel an sozio-emotionaler Gegenseitigkeit, die sich in einer Beeinträchtigung oder devianten Reaktion auf die Emotionen anderer äußert; oder Mangel an Verhaltensmodulation entsprechend dem sozialen Kontext; oder nur labile Integration sozialen, emotionalen und kommunikativen Verhaltens</li> <li>d) Mangel, spontan Freude, Interessen oder Tätigkeiten mit anderen zu teilen (z.B. Mangel, anderen Menschen Dinge, die für die Betroffenen von Bedeutung sind, zu zeigen, zu bringen oder zu erklären)</li> </ol> <p><u>2. Qualitative Auffälligkeiten der Kommunikation in mindestens einem der folgenden Bereiche:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) Verspätung oder vollständige Störung der Entwicklung der gesprochenen Sprache, die nicht begleitet ist durch einen Kompensationsversuch durch Gestik oder Mimik als Alternative zur sprachlichen Kommunikation</li> <li>b) Relative Unfähigkeit, einen sprachlichen Kontakt zu beginnen oder aufrechtzuerhalten (auf dem jeweiligen Sprachniveau), bei dem es einen gegenseitigen Kommunikationsaustausch mit anderen Personen gibt</li> <li>c) Stereotype und repetitive Verwendung der Sprache oder idiosynkratischer Gebrauch von Wörtern oder Phrasen</li> <li>d) Mangel an verschiedenen spontanen Als-ob-Spielen oder (bei jungen Betroffenen) sozialen Imitationsspielen</li> </ol> <p><u>3. Begrenzte, repetitive und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten in mindestens einem der folgenden Bereiche:</u></p> <ol style="list-style-type: none"> <li>a) umfassende Beschäftigung mit gewöhnlich mehreren stereotypen und begrenzten Interessen, die in Inhalt und Schwerpunkt abnorm sind; es kann sich aber auch um ein oder mehrere Interessen ungewöhnlicher Intensität und Begrenztheit handeln</li> <li>b) offensichtlich zwanghafte Anhänglichkeit an spezifische, nicht funktionale Handlungen oder Rituale</li> <li>c) stereotype und repetitive motorische Minierismen mit Hand- und Fingerschlagen oder Verbiegen, oder komplexe Bewegungen des ganzen Körpers</li> <li>d) vorherrschende Beschäftigung mit Teilobjekten oder nicht funktionalen Elementen des Spielmaterials (z.B. ihr Geruch, die Oberflächenbeschaffenheit oder das von ihnen hervorgebrachte Geräusch oder ihre Vibration)</li> </ol>	<p><b>B</b> Qualitative Beeinträchtigungen der gegenseitigen sozialen Interaktion (entsprechend den Kriterien für Autismus B.1.)</p> <p><b>C</b> Ein ungewöhnlich intensives umschriebenes Interesse oder begrenzte, repetitive und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten (entspricht dem Kriterium für Autismus B.3., dort sind aber die motorischen Manierismen, ein besonderes Beschäftigtsein mit Teilobjekten oder mit nicht-funktionalen Elementen von Spielmaterial ungewöhnlich).</p>
<p><b>C</b> Das klinische Bild kann nicht einer anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörung zugeordnet werden: einer spezifischen Entwicklungsstörung der rezeptiven Sprache mit sekundären sozio-emotionalen Problemen; einer reaktiven Bindungsstörung, einer Bindungsstörung mit Enthemmung, einer Intelligenzminderung, mit einer emotionalen Verhaltensstörung, einer Schizophrenie mit ungewöhnlich frühem Beginn, einem Rett-Syndrom.</p>	<p><b>D</b> Die Störung ist nicht einer anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörung, einer schizotypen Störung, einer Schizophrenia simplex, einer reaktiven Bindungsstörung des Kindesalters oder einer Bindungsstörung mit Enthemmung, einer zwanghaften Persönlichkeitsstörung oder einer Zwangsstörung zuzuordnen.</p>

Nach Remschmidt und Kamp-Becker<sup>119</sup>(in Anlehnung an Hollander), lässt sich diese Klassifikation bezüglich der drei Kerndimensionen, wie folgt graphisch darstellen:

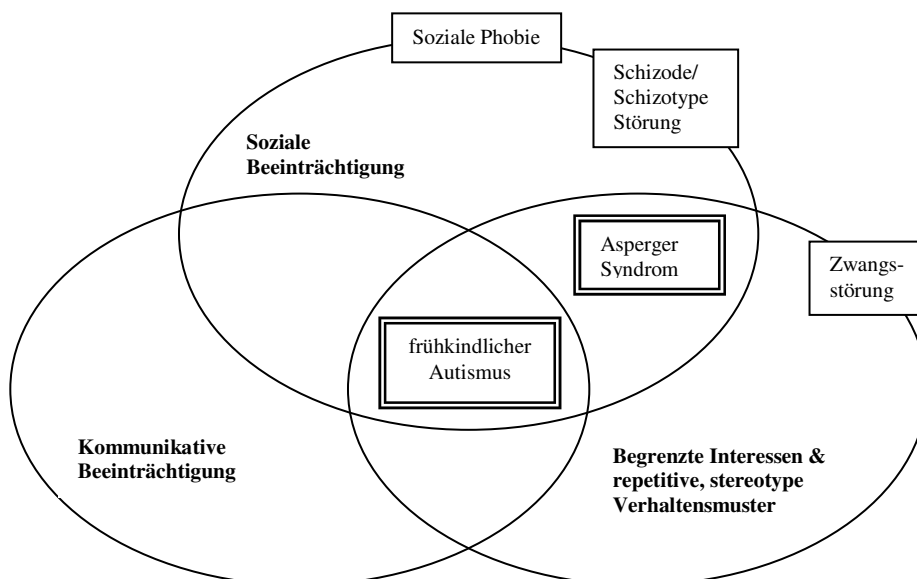


Abbildung 1: Klassifikation der Kerndimensionen bei Autismus nach Remschmidt und Kamp-Becker

Während also der frühkindliche Autismus nach diesem Schema Auffälligkeiten in allen drei Kernbereichen aufweist, beziehen sich die Symptome des Asperger Syndroms auf die Bereiche der sozialen Beeinträchtigung sowie der begrenzten Interessen und stereotypen Verhaltensweisen. Davon abzugrenzen sind Störungen, die sich eben nur auf eine einzige Dimension beschränken, wie z.B. die Zwangsstörung oder die soziale Phobie. Dabei wird jedoch schon eine differentialdiagnostische Unschärfe deutlich, geht man z.B. davon aus, dass ein Mensch mit einer Zwangsstörung durchaus im Sinne einer Komorbidität unter einer sozialen Phobie leiden kann, ohne dass die Diagnose Asperger Syndrom zutrifft.

Unberücksichtigt bleibt in diesem Schema jedoch die Tatsache, dass auch Menschen mit Asperger Syndrom nachweislich große Schwierigkeiten im Bereich der Kommunikation haben, wenn es z.B. um das Verständnis bzw. die Verwendung von Begrifflichkeiten geht, die unser soziales Zusammenleben regeln, im Sinne von gesellschaftlich geprägten Konstrukten wie z.B. „Freundschaft“ oder „Beziehung“. Natürlich besteht immer ein individueller Interpretationsspielraum im Bedeutungsgehalt dieser Konstrukte. Innerhalb einer Gesellschaft wird jedoch durchaus ein gewisser Konsens bezüglich der Interpretationsgrenzen definiert, über Werte und Moral tradiert und verinnerlicht. Kinder mit Asper-

<sup>119</sup> Remschmidt, Kamp-Becker, 2006, S.22

ger Syndrom erfassen die begriffliche Welt auf eine andere Art<sup>120</sup>, dargestellt, sodass auch bei Kindern und Jugendlichen mit Asperger Syndrom durchaus von einer qualitativ veränderten Kommunikation ausgegangen werden muss. Die beiden Störungsbilder unterscheiden sich somit nicht qualitativ voneinander, sondern in allen drei Bereichen sind quantitative Unterschiede beschreibbar, die v.a. auf der Grundlage der Entwicklung in den ersten drei Jahren, sowie des Intelligenz- bzw. Sprachniveaus zu einer Entscheidung zwischen beiden Diagnosen führen sollte.<sup>121</sup>

Unabhängig von der differentialdiagnostischen Abschätzung innerhalb des autistischen Spektrums wird bei der Durchsicht der scheinbar klar definierten Kriterien deutlich, dass eine diagnostische Einschätzung in mehrerlei Hinsicht nicht einfach zu treffen ist. Auch geübte Diagnostiker unterliegen dem Einfluss selektiver Beobachtung sowie der Interpretation zu beurteilender Konstrukte wie „abnorme Entwicklung“, „labile Integration sozialen, emotionalen und kommunikativen Verhaltens“, „relative Unfähigkeit, einen sprachlichen Kontakt zu beginnen“ oder auch „begrenzt bzw. ungewöhnlich intensives Interesse“ handelt. Diese subjektiven Anschauungen des Untersuchers können durch dieses Klassifikationssystem nicht relativiert werden, sondern müssen aus persönlicher Verantwortung des Diagnostikers heraus reflektiert werden.

Diese diagnostischen Unsicherheiten führten und führen zu immer neuen Versuchen, spezifischere diagnostische Kriterien zu entwickeln<sup>122</sup>. Auch findet sich eine zunehmende Zahl an spezifischen diagnostischen Instrumenten. Das laut Poustka<sup>123</sup> am besten evaluierte und international am meisten verbreitete Instrument ist die, in Kapitel II.1.3.2 kurz erwähnte *Diagnostische Beobachtungsskala für Autistische Störungen ADOS-G*<sup>124</sup> die zumeist mit dem *Autismus Diagnostischen Interview ADI-R*<sup>125</sup> kombiniert verwendet wird. Während es sich beim ADI-R um ein standardisiertes Interview handelt, das mit den Eltern durchgeführt und in dem deren Aussagen in einer Ratingskala vom Untersu-

---

<sup>120</sup> Vgl. hierzu Kapitel II.1.2.1, II.1.2.2, II.2.2, III

<sup>121</sup> vgl. hierzu auch Heyder, W., 1999; zur differentialdiagnostischen Unterscheidung von Asperger- und Frühkindlichem Autismus im deutschsprachigen Raum siehe: Rühl, D., Bölte, S., 2001; Remschmidt, H., 2005; Hippler, K., Klicpera, C., 2005.

<sup>122</sup> Vor allem für die Diagnose Asperger-Syndrom wurde in langjähriger Ermangelung einer geltenden offiziellen ICD-10/DSM-IV Diagnostik von verschiedenen Autoren Kriterien gefunden. Vgl. hierzu Asperger, H. 1944/68, Rutter, M. 1985, Wing, L. 1981, Tantam, D. 1988, Gillberg, C. 1989/93, Klin, A. 2005; eine Gegenüberstellung der einzelnen Kriterien findet sich bei Remschmidt, H., Kamp-Becker, I. 2006

<sup>123</sup> vgl. Poustka, F. et al., 2004, S.49

<sup>124</sup> Original von Lord, C., Rutter, M. et al. 2000, deutsche Übersetzung und Adaption von Rühl et al. 2003

<sup>125</sup> Original von Rutter, M., Lord, C. et al. 1991, korrigierte deutsche Übersetzung von Bölte, S., 2006



cher eingeschätzt werden, umfasst der ADOS ein komplexes Instrumentarium, das im Sinne eines halbstandardisierten Verfahrens, den Kind bzw. Jugendlichen beurteilt.<sup>126</sup> Daneben liegen verschiedene validierte Checklisten als Screeninginstrumente für autistische Störungen bzw. spezifisch dem Asperger Syndrom vor.<sup>127</sup>

Allerdings unterliegen auch diese Verfahren den oben genannten problematischen Gesetzmäßigkeiten, sodass eine Autismusdiagnostik immer in einen größeren Kontext eingebettet werden muss, um ein möglichst umfassendes Bild des Betroffenen zu erhalten und eine bestmögliche individuelle Förderung gewährleisten zu können, die sich nicht nur an den Defiziten, sondern eben auch an den Fähigkeiten orientiert. In den *Leitlinien zu Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter* von 2001 wird neben den oben genannten beiden Verfahren folgende weitere Diagnostik empfohlen:

- Intelligenzdiagnostik
- Hörprüfung (wegen der mangelnden Reaktion auf akustische Reize oft schwer differenzierbar)
- Sehprüfung (wegen der Gesamtstörung ist der Visus oft nicht sicher einschätzbar)
- Neurologische Untersuchung (zur Beurteilung der motorischen Behinderung, zur Differenzialdiagnostik)
- EEG (wegen der erhöhten zerebralen Erregungsbereitschaft)
- Mindestens einmal eine Untersuchung mit Hilfe eines bildgebenden Verfahrens zum Ausschluss einer bekannten organischen Erkrankung
- Chromosomale Untersuchung zur Auffindung chromosomaler Aberrationen und molekulargenetische Untersuchung zur Differenzierung von möglichen Begleiterkrankungen wie dem fragilen X-Syndrom

Diese Fülle von diagnostischen Maßnahmen hat ein großer Teil der in kinder- und jugendpsychiatrischen Ambulanzen untersuchten Kinder und Jugendlichen mit Autismus hinter sich. Die aktuellen Forschungsbemühungen richten sich auf noch trennschärfere und praktikablere Instrumente. Solange jedoch noch große ätiologische Unsicherheiten bestehen, das „eine identifizierbare Gen als Träger“ nicht gefunden, das „in-/überaktive

---

<sup>126</sup> In, dem Entwicklungsalter bzw. der Sprachfähigkeit des Kindes entsprechenden Modulen (insgesamt vier Module) wird versucht, dem Kind in halbstandardisierten Aufgaben möglichst viele Gelegenheiten zu bieten, verschiedene Verhaltensweisen darstellen zu können. Diese werden vom Untersucher bezüglich relevanter Kriterien skaliert und so für die spezifischen Bereiche der ICD-10 Diagnostik unter zu Hilfe-nahme von Cut-Off Werten als auffällig/unauffällig eingestuft.

<sup>127</sup> Z.B. Autismus-Beurteilungsskala (CARS), Skala zur Erfassung sozialer Reaktivität – Dimensionale Autismus-Diagnostik (SRS) u.a.; Vgl. auch Remschmidt, H., Kamp-Becker, I., 2006, S.108

Hirnareal“ nicht lokalisiert wurde oder ähnliches als einzig verursachend gefunden wurde, man also bei der Genese von „multifaktoriell“ ausgeht, bleibt der Graubereich bei der Diagnosestellung und damit die Verantwortung eines jeden einzelnen Diagnostikers groß.

Auf der Grundlage dieser Daten erfolgt in der Regel eine multiaxiale Einordnung, die in den Leitlinien der deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie pauschalisiert dargestellt, folgendes Bild ergeben kann:<sup>128</sup>

Achse I: klinisch-psychiatrisches Syndrom

Häufig komorbide Störungen sind Konzentrations- und Aufmerksamkeitsdefizite im Sinne einer hyperkinetischen Störung bei fast der Hälfte der Kinder mit Autismus

Häufig schwerwiegende Begleitsymptome sind Selbstverletzungen, Probleme der Sauberkeitsentwicklung, Eß- und Schlafprobleme

Achse II: Umschriebene Entwicklungsstörungen

Sprachdefizite unterschiedlichen Ausmaßes

Achse III: Intelligenzniveau

Intellektuelle Behinderung und/oder spezielle Probleme in der Wahrnehmung bei besserer Gestaltwahrnehmung

Achse IV: Körperliche Symptomatik

Epileptische Anfälle in etwa 25-40% der Fälle, Verzögerungen der motorischen Entwicklung, häufig hypotoner Muskeltonus, motorische Unbeholfenheit, „Clumsiness“

Achse V: Assoziierte aktuelle abnorme psychosoziale Umstände

Häufig gewaltige Überforderung der Bezugspersonen des Kindes, sowie depressive Symptomatik, überprotektive Schutzhaltung (...)

Achse VI: Globale Beurteilung des psychosozialen Funktionsniveaus (Adaption/Beeinträchtigung)

Die Pflegebedürftigkeit des betroffenen Patienten ist in der Regel überdurchschnittlich hoch

Die Sinnhaftigkeit einer derart pauschalen Zuordnung einer diagnostischen Bezeichnung zu „aktuellen abnormen psychosozialen Umständen“ und „globalen Beurteilung psychosozialen Funktionsniveaus“ muss vor der Forderung nach differenzierter individueller Diagnosestellung und Therapieplanung, die abgestimmt auf die Bedürfnisse und Fähigkeiten des Kindes und seiner Familie erfolgen sollte, durchaus in Frage gestellt werden.

---

<sup>128</sup> Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie et al., 2000, S.215f; die Leitlinien fassen laut Klappentext „die aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisse und Erfahrungswerte zusammen und sollen den Arzt bei seiner Entscheidung über das angemessene diagnostische und therapeutische Vorgehen unterstützen und zur Überprüfung seines Handelns dienen.“

Dennoch ist dies die durch die Leitlinien vermittelte multiaxiale Darstellung von Kindern mit Autismus, die der medizinischen Fachwelt offiziell zur Verfügung steht und einer objektiven und unabhängigen Einschätzung entgegenstehen könnte. Aus der kritischen Distanz gegenüber pauschaler Aussagen heraus muss jedoch dennoch festgehalten werden, dass es sich bei einer Störung aus dem autistischen Formenkreis um eine Diagnose handelt, die als schwerwiegend, nicht heilbar und trotz gezielter Interventionen die weitere Entwicklung sowie das familiäre bzw. soziale Umfeld auf besondere Art beeinflussend, integriert werden muss.

Die Belastung der Betroffenen nimmt mit dem Maße zu, wie die Anforderungen an soziale Kompetenzen steigen. In einer Gesellschaft, in der Konstrukte wie „emotionale Intelligenz“ als Schlüssel zum Erfolg im Leben postuliert werden<sup>129</sup> und sozialkompetentes Verhalten im Kindergartenalter explizit trainiert werden muss, um den Veränderungen der individualisierten Gesellschaft standhalten zu können, ist es nicht verwunderlich, dass die Zahl derer größer wird, die sich in ihrer sozialen Wirklichkeit nicht mehr zurecht finden. Ob dieser Fokus unserer Gesellschaft auf sozio-emotionalen Kompetenzen ursächlich für die Zunahme der Diagnosestellungen im Sinne einer Autismus-Spektrum-Störung ist, kann an dieser Stelle nicht beantwortet werden. Sie sollte jedoch Eingang in die wissenschaftliche Diskussion finden, ohne jedoch die Existenz der Diagnose als solche in Frage zu stellen, um diejenigen, die unter den Folgen der tiefgreifenden Entwicklungsstörung leiden, nicht zu übersehen.<sup>130</sup>

Umso wichtiger ist es, gerade vor diesem Hintergrund, noch reflektierter in den diagnostischen Prozess zu gehen und weitere ätiologische Sicherheit zu bekommen. Die Akzeptanz und Integrationsmöglichkeit einer derart komplexen Diagnose hängt für die Betrof-

---

<sup>129</sup> Vgl. Goleman, D. 1999

<sup>130</sup> Sautter, H. 1995 hat in seiner Dissertation über Autismus und Zeitgeist den Versuch unternommen, die Beziehungen zwischen der Zunahme der Autismusdiagnosen und den Daseinsformen des 20. Jhdts. zu bestimmen. Dabei geht er von den Hypothesen aus: 1. der kindliche Autismus ist eine Zeiterscheinung des 20. Jahrhunderts 2. im kindlichen Autismus werden uns in verdichteter Form die Individualisierungs-, Isolations- und Vereinsamungstendenzen des 20. Jahrhunderts gespiegelt 3. Unter der Voraussetzung, dass die vorgenannten beiden Hypothesen zutreffen, besteht eine Beziehung zwischen ihnen dergestalt, dass eben erst das 20. Jahrhundert als „Jahrhundert der Individualisierung, Technisierung und Perfektionierung“ einen Boden für eine Seinsform wie die des autistischen Menschen bildet. Dabei verdichtet sich seine Argumentation jedoch deutlich mehr auf seine zweite und dritte Hypothese, sodass er eher unsere moderne westliche Gesellschaft auf der Landkarte der autistischen Lebensform darstellt, als den angestrebten Beweis dafür zu liefern, dass Autismus als Folge unserer Gesellschaft definiert werden kann. Dennoch finden sich lohnende Ansätze zum Weiterdenken im Sinne einer Gesellschaftskritik, die davor warnt, die sichtbaren autistoiden Tendenzen der westlichen Industrieländer noch weiter zu verfestigen und dazu auffordert wieder zu mehr Mitmenschlichkeit zurückzufinden.

fenen neben individuellen Faktoren auch von der vermittelbaren Ätiologie der Störung ab, die im nächsten Abschnitt behandelt werden soll.

## 2.2 Ätiologie

Die Ergebnisse der Ursachenforschung sind für Menschen mit Autismus, deren Angehörige und die beteiligten Fachkräfte äußerst wichtig. Selbstbild, Beziehung, Umgang und Förderung richten sich nicht zuletzt darauf, was als ursächlich für die beiderseits wachsenden Differenzen in Kommunikation, Interaktion, Sprache, Motorik oder typischen Verhaltensweisen gesehen wird.

Dzikowski hat in seiner Dokumentation „Ursachen des Autismus“ versucht, der großen Fülle an Verursachungstheorien gerecht zu werden und diese nach Untergruppen zu sortieren. Dabei unterteilt er in (bio-)chemische, genetische, psychologische und psychoanalytische Theorien, Informations- und Wahrnehmungsverarbeitungsstörungen, hirnorganische Verursachungstheorien sowie Verursachungstheorien im Zusammenhang mit anderen Erkrankungen gegenüber. Insgesamt bemüht er sich um mehr als 60 verschiedene Theorien mit dem Resultat, dass keine einzige Theorie dem Anspruch der vollständigen Klärung des Autismus genügt.

„Die Fülle der unterschiedlichen Theorien lässt zum augenblicklichen Zeitpunkt den Schluß zu, dass es keine gemeinsame – alle Kinder gleichermaßen betreffende – Ursache für diese massive Entwicklungsstörung gibt. Jede dargestellte Theorie deckt nur einen bestimmten Prozentsatz autistischer Menschen ab.“<sup>131</sup>

Auch heute, zehn Jahre später, gilt ein polyätiologischer Ansatz zur Erklärung der Autismus-Spektrum-Störungen, der jedoch nicht den Anspruch eines allgemeingültigen Erklärungsansatzes hat. Vielmehr ist es ein Versuch, die beteiligten Faktoren und Erkenntnisse in einen losen Zusammenhang zu bringen, der noch wenig Information über die Art der wechselseitigen Beeinflussung liefern kann.

Als tiefgreifende Entwicklungsstörung definiert, gilt die Annahme, dass die entdeckten bzw. noch zu suchenden Faktoren die Entwicklung determinieren, sodass eine veränderte Wahrnehmung von Selbst und Welt, mit den daraus resultierenden beobachteten und erlebten Problemen bzw. Verschiedenheiten, resultiert. Daraus ergibt sich, dass Autismus nicht „heilbar“ ist, sondern es Aufgabe der Förderung und Therapie sein muss, Menschen

---

<sup>131</sup> Dzikowski, S., 1996, S.207

mit Autismus in ihrer Selbst- und Weltsicht zu verstehen, sie dabei zu unterstützen, ihren Platz in der Gesellschaft zu finden, der für sie als passend erlebt wird und die Bedingungen der Umwelt an die spezifischen Bedürfnisse anzupassen.

Die folgende Abbildung 2 orientiert sich an der Modellvorstellung zur Ätiopathogenese von Remschmidt et al., die hier durch die Angaben zur Ätiologie von Poustka et al. ergänzt bzw. erweitert wurde.<sup>132</sup> Dabei kann derzeit noch keine Aussage zur Gewichtung der einzelnen Komponenten getroffen werden. Außer Frage steht jedoch die Beteiligung genetischer Faktoren, die schon von Asperger und Kanner selbst vermutet wurde und somit Autismus als primär biologische Störung verortet. Hinweise hierauf lieferten v.a. Zwillingsstudien, erhöhtes Erkrankungsrisiko für Geschwister, der frühe Beginn der Störung, Assoziation mit genetischen Erkrankungen, aber auch die Erkenntnis, dass keine kausale Beziehung der Störung zum Erziehungsverhalten und sozioökonomischen Status der Eltern existiert.<sup>133</sup>

---

<sup>132</sup> vgl. Remschmidt et al., 2006, S.54; vgl. Poustka et al. 2004, S.22-34

<sup>133</sup> vgl. Poustka et al. 2004, S.22f; Im Zuge des Wissenschaftstrends der letzten Jahre wurde auch bei den Autismus-Spektrum-Störungen versucht, ein Genom als „Verursachungsträger“ zu identifizieren, was bisher nicht gelang. Vielmehr scheinen 20 verschiedene Gene an der Verursachung von Autismus-Spektrum-Störungen beteiligt sein.

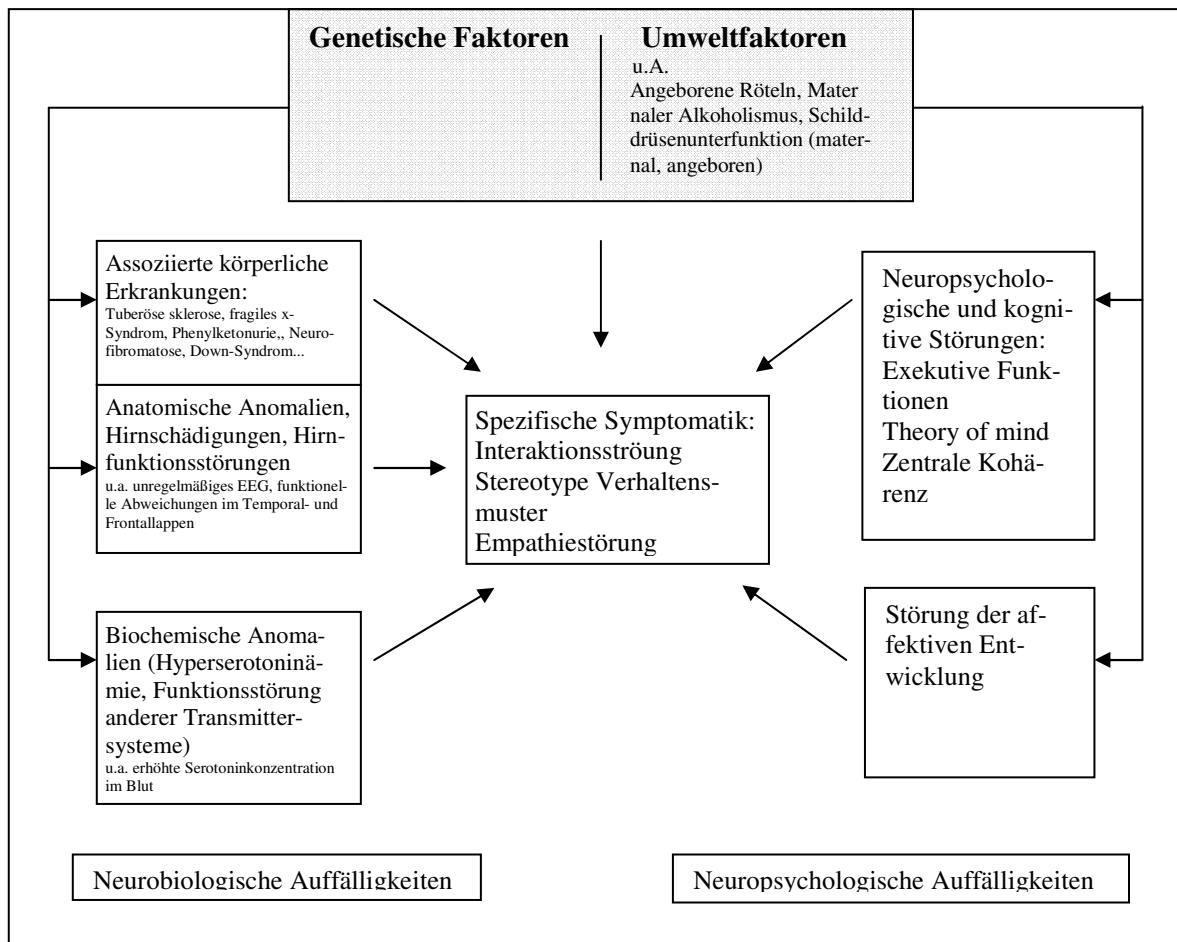


Abbildung 2: Faktoren zur Ätiopathogenese nach Remschmidt und Poustka

Neben den genetischen Faktoren können auch Umweltfaktoren eine Rolle bei der Entwicklung autistischer Störungen spielen. Empirische Untersuchungen hierzu sind bisher jedoch meist wenig aussagekräftig und widerlegen sich bisweilen, sodass es sich auch hierbei mehr um Vermutungen als Erkenntnisse handelt. Insgesamt wird den Umweltfaktoren im Vergleich zu den genetischen Faktoren ein Verursachungszusammenhang in maximal 10% der Fälle zugeschrieben.

Neurobiologische Forschungsbemühungen richten sich derzeit v.a. auf die Beurteilung autismusspezifischer neuronaler Veränderungen (Aktivitäten, Serumkonzentrationen, Reifung), die in Zusammenhang mit komorbiden körperlichen Erkrankungen bzw. Hirnfunktionsstörungen diskutiert werden.<sup>134</sup> Auch hier steht die Forschung erst am Anfang, sodass zwar erste Auffälligkeiten identifiziert werden konnten, diese jedoch nur bedingt kausale Aussagekraft besitzen.

<sup>134</sup> Eine Übersicht zu aktuellen Forschungsbemühungen findet sich bei Remschmidt et al. 2006, S.41.

Neuropsychologische Forschungsbemühungen versuchen, Konzepte zu entwickeln, die das autistische Verhalten auf der Grundlage veränderter Wahrnehmungs- (verarbeitungs)prozesse verstehbar machen. Dabei stehen derzeit drei Konzepte im Mittelpunkt, die „Theory-of-mind“-These, die Besonderheiten der exekutiven Funktionen, sowie der zentralen Kohärenz. Auch diese können jedoch zusammengenommen wieder nur einen Teil des autistischen Verhaltens theoretisch erfassen, sie bereiten dennoch die Grundlage für das Verstehen der beobachtbaren Probleme sowie das therapeutische Handeln.

„Mit dem Begriff ‚Theory of Mind‘ ist die Fähigkeit gemeint, psychische Zustände (Gefühle und Gedanken) anderen Personen und sich selbst zuzuschreiben, also die Fähigkeit, die eigenen Gedanken, Gefühle, Wünsche, Absichten und Vorstellungen und diejenigen anderer zu erkennen, zu verstehen und vorherzusagen.“<sup>135</sup>

Menschen mit Autismus haben große Probleme, sich in andere hineinzusetzen und zu verstehen, wie sich andere fühlen oder welche Gedanken sie haben. Dies haben nicht nur empirische Untersuchungen<sup>136</sup> ergeben, sondern geht vor allem aus Erfahrungsberichten Betroffener hervor. Die Folge davon ist, dass die Interaktion mit anderen Menschen für sie nicht vorhersehbar und somit auch schwer einschätzbar ist. Nach Frith und Baron-Cohen gilt das Fehlen einer ‚Theory of Mind‘ als hinreichend, die Kerndefizite beim Autismus zu erklären. Daneben steht jedoch die Beobachtung, dass es durchaus (auch abhängig von der Begabung) Menschen mit Autismus möglich ist, soziale Situationen einzuschätzen bzw. zwischen ihrem und dem Wissensstand anderer zu differenzieren. Unklar ist hier jedoch, ob es sich dabei um intuitives Verstehen oder eine reine Verstandesleistung handelt. Kißgen und Schleiffer<sup>137</sup> haben die Spezifitätshypothese eines Theory-of-mind Defizits beim frühkindlichen Autismus überprüft und kamen dabei zu dem Ergebnis, dass das Ausmaß und die Spezifität eines Theory-of-mind -Defizits für Autismus umstritten bleibt. So konnte kein signifikanter Unterschied zwischen Kindern mit Autismus und Kindern mit einer geistigen Behinderung bezüglich ihrer Fähigkeiten in Bezug auf Theory-of-Mind Kompetenzen gefunden werden.

Als weitere Hypothese zur Erklärung eines Teils des beobachtbaren Verhaltens, das als autistisch bezeichnet wird, wird eine Störung in den exekutiven Funktionen herangezogen. Diese, dem Arbeitsgedächtnis zugeordneten Funktionen, sind grundlegend für die

---

<sup>135</sup> ebd., S.46

<sup>136</sup> u.a. Sally-Anne-Test von Baron-Cohen, 1985

<sup>137</sup> vgl. Kißgen, Schleiffer, 2002

Selbststeuerung und Handlungsplanung. Erklären sollte diese Hypothese die Probleme von Menschen mit Autismus, flexibel auf Anforderungen zu reagieren, Aktionen zu initiieren bzw. Handlungspläne zu entwerfen. Doch auch diese Verursachungshypothese wurde mittlerweile hinsichtlich ihrer Erklärungskraft als autismspezifisch stark relativiert.<sup>138</sup>

Die dritte, im Bereich der Neuropsychologie von Frith 1989 postulierte Hypothese sieht eine schwache zentrale Kohärenz als ursächlich für die Problematik. Sie besagt, dass

„Wahrnehmung und Denken beim Menschen unter normalen Bedingungen durch zentrale Kohärenz bestimmt werden, d.h. Reize natürlicherweise stets in ihrem Bezugssystem zu anderen Reizen und Informationen gesehen werden. Demnach sehen Menschen andere Menschen, Objekte und Situationen unwillkürlich kontextgebunden und im Sinne einer kohärenten Gestalt. Bei autistischen Störungen ist diese zentrale Kohärenz u.U. erheblich abgeschwächt, dagegen die Tendenz, Reize kontextfrei und isoliert zu verarbeiten, stark ausgeprägt.“<sup>139</sup>

Die Beobachtung, dass Menschen mit Autismus Aufgaben, für die die Beachtung von Details und Segmentierung von Ganzem wichtig ist, besser abschneiden als der Durchschnitt, dafür aber bei der Bearbeitung komplexer Aufgaben, für die eine kontextgebundene Wahrnehmung erforderlich ist, größere Schwierigkeiten haben, stützt zwar die These. Den erhofften Anspruch der Allgemeingültigkeit erfüllt jedoch auch diese Theorie nicht.<sup>140</sup>

Remschmidt und Kamp-Becker<sup>141</sup> stellen in einer Übersicht die spezifische Entwicklung bei Kindern mit Asperger-Syndrom vor dem Hintergrund ihrer kognitiven, sozio-emotionalen und Verhaltensebene dar, die bisherigen Erkenntnisse der Forschung integriert, wie Tabelle 4: Entwicklungsverlauf bei Kindern mit Asperger Syndrom nach Remschmidt und Kamp-Becker zeigt. Als wichtige biologische Voraussetzungen gelten dabei die Präferenz für Gesichter und soziale Reize, sowie die Fähigkeit zur geteilten Aufmerksamkeit und Imitation, die bei Kindern mit Autismus als spezifisch angenommen werden. Des Weiteren setzten die Autoren als determinierend für den Entwicklungsverlauf eben oben beschriebene Fähigkeit zur zentralen Kohärenz, sowie allgemein kognitive Fähigkeiten und sprachliche Fähigkeiten voraus. Im Sinne einer Entwicklungsstörung müssen dabei die einzelnen Entwicklungsschritte als hierarchisch aufgebaut gelesen wer-

---

<sup>138</sup> vgl. hierzu Poustka et al. 2004, S. 30f

<sup>139</sup> ebd., S.31

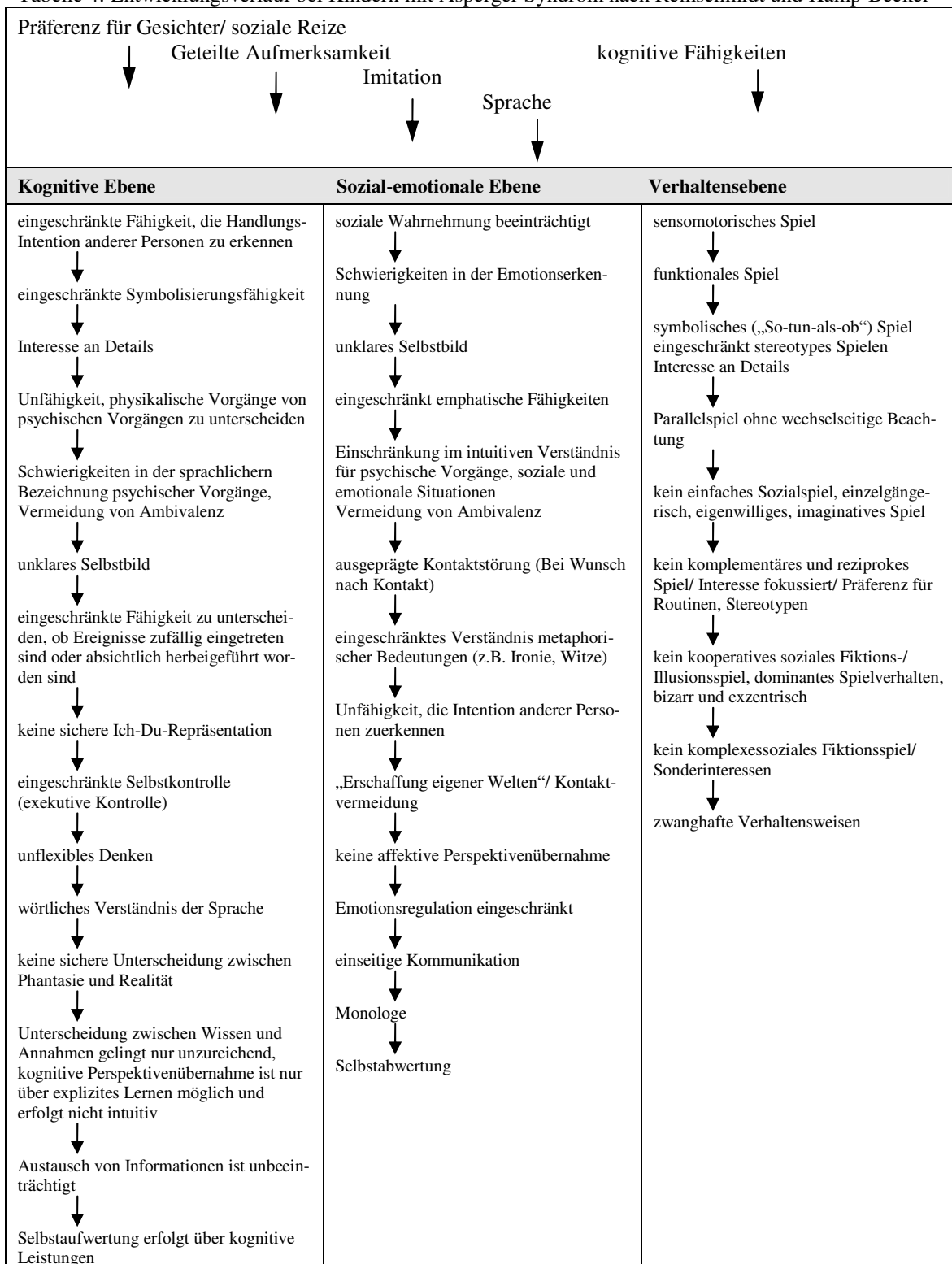
<sup>140</sup> vgl. ebd., vgl. Remschmidt et al. 2006 S. 46f, vgl. Schuster, N., 2007, S.251f

<sup>141</sup> Remschmidt, Kamp-Becker, 2006, S.75f



den. Als besonderes Merkmal stellen die Autoren beim Asperger Syndrom heraus, dass „die kognitive Entwicklung in den überwiegenden Aspekten normal verläuft, wohingegen die soziale und emotionale Entwicklung deutlich retardiert bleibt.

Tabelle 4: Entwicklungsverlauf bei Kindern mit Asperger Syndrom nach Remschmidt und Kamp-Becker<sup>142</sup>



<sup>142</sup> ebd., S.77

Als neuer Ansatz zur Klärung der Voraussetzungen zur Empathiefähigkeit, werden die neuronalen Spiegelsysteme herangezogen. Diese „biologische Basis des Mitgefühls“<sup>143</sup> ist derzeit auch im Bereich der Autismusforschung als ätiologisches Konzept überprüft. Ramachandran ist dabei der Meinung, Autismus ist ein Zustand schlecht arbeitender Spiegelzellen. Anhand von EEG Wellen konnte bei autistischen Kindern beobachtet werden, dass autistische Kinder nur bei eigenen Handlungen ein spezifisches Profil aufweisen, Kinder ohne Autismus weisen dieses Profil auch bei der Beobachtung von Handlungen auf. Für Ramachandran sind damit alle Symptome erklärbar.<sup>144</sup> Inwiefern damit der Anspruch einer vollständigen Erklärung für die Symptome des Autismus gegeben ist, bleibt abzuwarten.

### **2.3 Epidemiologie**

Vor dem Hintergrund der eben beschriebenen diagnostischen Probleme sowie ätiologischer Unsicherheiten, wird auch die Frage der Anzahl der Fälle in einer Population kontrovers diskutiert. Die oben erwähnte Zunahme der Fälle innerhalb einer Population in den letzten Jahren wird von der wissenschaftlichen Öffentlichkeit nicht im Sinne einer „wahren Zunahme“ des Autismus verstanden, sondern eher im Zusammenhang mit umfassenden Forschungsbemühungen (wie die nicht überblickbare Fülle an wissenschaftlichen Veröffentlichungen zum Thema Autismus in den letzten 20 Jahren beweist), effektiveren diagnostischen Methoden, einer höheren Sensibilität unter Fachleuten sowie der Eltern aufgrund differenzierter und verfügbarer Informationen sowie der Aktivität von bundesweit organisierter (Selbsthilfe)Verbände.<sup>145</sup> Auch die Entkoppelung von Verursachung und Elternschuld im Laufe der 70er Jahre könnte im Sinne einer Enttabuisierung bzw. Entstigmatisierung Eltern möglicherweise betroffener Kinder zum Aufsuchen fachlicher Hilfe ermutigt haben.

Aktuelle Daten zu Prävalenzraten können derzeit jedoch immer noch nur als vage Richtwerte verstanden werden, da sie in den verschiedenen bisher durchgeführten Studien in Europa stark variieren.<sup>146</sup> Dies wird v.a. in einer Übersichtsarbeit von Fombonne, E. und Tidmarsh, L. aus dem Jahre 2003 deutlich. Die Autoren beschreiben als ursächlich, dass

---

<sup>143</sup> vgl. Giacomo Rizzolatti, 2008; er gilt als der Entdecker der Spiegelneuronen

<sup>144</sup> siehe Ramachandran, Oberman, 2006; Vgl. Schuster, 2007, S.74f; gestützt wird diese These im deutschsprachigen Bereich von Bauer, 2005.

<sup>145</sup> vgl. Poustka, F. et al., 2004, S.18f

<sup>146</sup> für Deutschland gibt es derzeit erst eine Prävalenzerhebung von Seinhausen et al. Aus dem Jahr 1986 in Berlin mit einer Rate von 1.9/10000.

bei den sechs gegenübergestellten Studien (1x Schweden, 1x Norwegen, 4x Großbritannien) unterschiedliche diagnostische Kriterien mit unterschiedlichen diagnostischen Mitteln (Krankenakten, Erhebung in Schulen, Erhebung bei Fachleuten, Fragebögen in Spezialambulanzen) erhoben wurden. Die Intention der Autoren war die Darstellung der Häufigkeiten von autistischen Störungen im Allgemeinen, sowie Asperger-Syndrom im speziellen. Eine Aussage über frühkindlichen Autismus als solche kann aus der Übersicht nicht erfasst werden, da auch in der Verhältnisangabe „Autismus/Asperger-Syndrom“ im Bereich Autismus eben noch der atypische Autismus mit eingegliedert ist. Die folgende Tabelle 5 stellt in deutscher Übersetzung die Ergebnisse der Übersichtsarbeit dar.<sup>147</sup>

Tabelle 5: Ergebnisse der Metaanalyse zu epidemiologischen Untersuchungen nach Fombonne & Tidmarsh, 2003

Studie	Autismus		Asperger Syndrome		Autismus/Asperger Syndrom Verhältnis
	Prävalenz/ 10000	N	Prävalenz/ 10000	N	
Sponheim and Skjeldal, 1998 Norwegen Stichprobe: 65.688	4,9	32	0,3	2	16,0
Taylor et al, 1999 Großbritannien Stichprobe: 490000	8,7	427	1,4	71	6,0
Kadesjö et al, 1999 Schweden Stichprobe: 826	72,6	6	48,4	4	1,5
Powell et al, 2000 Großbritannien Stichprobe: 25377	-	54	-	16	3,4
Baird et al., 2000 Großbritannien Stichprobe: 16235	27,7	45	3,1	5	9,0
Chakrabarti and Fombonne, 2001 Großbritannien Stichprobe: 15500	16,8	26	8,4	13	2,0
<b>Overall</b>		<b>590</b>		<b>111</b>	<b>5,3</b>

<sup>147</sup> Siehe Fombonne, E., Tidmarsh, L. 2003, S.19; vgl. auch Remschmidt, H., Kamp-Becker, I. 2006, S.30

Zusammengefasst sieht man eine Prävalenzbreite für autistische Störungen von 4,9-72,6/10000 und für das Asperger Syndrom von 0,3-48,4/10000. Die Aussagekraft einer solchen Bandbreite stellt sich selbst in Frage und muss hier nicht weiter analysiert werden.

Ein weiterer Versuch, genauere Daten zur Prävalenz von autistischen Störungen zu erheben, wurde von Gillberg und Wing im Jahr 1999 unternommen. Methodologisch wurden dort alle englischsprachigen Artikel über das Auftreten von Autismus aus den Jahren 1966-1997 gesichtet. Insgesamt wurden 20 Studien (darunter 2 amerikanische Studien, die aufgrund des dort vorherrschenden differierenden Gesundheitssystems gesonderte Betrachtung gefunden haben) in die Beurteilung mit einbezogen. Dabei wurden 8-Jahres-Zeiträume zusammengefasst mit folgendem Ergebnis<sup>148</sup>:

Tabelle 6: Prävalenzdaten von autistischen Störungen nach Gillberg und Wing, 1999 (Metaanalyse)

Studien	Anzahl Studien	Prävalenz/10000 (Durchschnitt Studien)	Prävalenzbreite	Anzahl gefundener Fälle	Männlich/weiblich	Population
1966-1973	2	4,4	4,3-4,5	55	35/17	124500
1974-1981	1	4,9	-	17	16/1	34700
1982-1989	7	7,7	4,0-16,0	424	324/84	547800
1990-1997	8	9,6	6,3-31,0	253	185/58	263900

Auch hier zeigt sich eine stetige Zunahme der durchschnittlichen Prävalenz innerhalb der Population sowie eine Zunahme der Prävalenzbreite. Gerade im Zeitraum von 1990-97 sticht die Spanne von 6,3-31,0 deutlich heraus. Die Autoren sehen dabei einen Zusammenhang zwischen der Verwendung von ICD-10 Kriterien, die erst seit 1992 zur Beurteilung von Autismus zur Verfügung stehen und höherer Prävalenzrate<sup>149</sup>. In Studien, die

<sup>148</sup> vereinfacht dargestellt nach Gillberg, C., Wing, L. 1999, S. 401

<sup>149</sup> In den Jahren vor 1992 wurden v.a. die von Kanner bzw. Asperger entwickelten Kriterien zur Beurteilung verwendet. Weitere Beurteilungen erfolgten auf der Grundlage von Rutter (vgl. Remschmidt et al. 2006, S.29) bzw. der DSM-III (hier waren jedoch nur Kriterien für den frühkindlichen Autismus genannt).

unter Verwendung der DSM-IV bzw. Kanner-Kriterien erfolgten, liegen die Prävalenzzahlen deutlich niedriger.

Zusammenfassend gesehen, konnte in den letzten 40 Jahren eine starke Zunahme an Fällen von Autismus-Spektrum-Störungen beobachtet werden. Ob es sich hierbei um eine scheinbare oder tatsächliche Zunahme handelt, ist derzeit noch nicht geklärt. Die Verwendung unterschiedlicher diagnostischer Kriterien und unterschiedlicher Stichproben(größen), die Sensibilisierung und Enttabuisierung des Bildes Autismus, aber auch die stetige Zunahme an sozialen Anforderungen innerhalb unserer Gesellschaft gelten als beeinflussende Faktoren, die jedoch kaum operationalisierbar sind. Somit bleibt die Unsicherheit bestehen, sodass an dieser Stelle die oben genannten Zahlen für sich selbst sprechen sollen.

Diese ausführliche Darstellung der Entwicklung und des derzeitigen Stands der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit Autismus zeigt, wie schwierig es ist, Autismus von außen zu fassen und zu beschreiben. Die Suche nach Wahrheiten ist noch nicht abgeschlossen. Dennoch möchte die vorliegende Arbeit sich nicht ausschließlich mit dieser Außenansicht begnügen, sondern im Folgenden einen anderen Fokus setzen. Dabei muss Autismus vor dem Hintergrund des Vorhabens auf das Asperger Syndrom bzw. den High-functioning Autismus eingegrenzt werden, die im Folgenden gemeint sind, wenn von „Autismus“ die Rede ist. Im Sinne des Perspektivenwechsels wird nun Einblick in das Leben von Jugendlichen mit Autismus (im eben eingegrenzten Sinn) aus Ihrer Sicht erfasst. Ein möglicher Zugang dazu erschließt sich über Autobiographien, die im folgenden Kapitel als Grundlage herangezogen werden.

### III. LEBEN ALS JUGENDLICHER MIT AUTISMUS

#### 1. Fünf Biographien

Im Sinne der Erfassung des Wesens eines Lebens mit Autismus soll nun eine Annäherung an Autismus erfolgen, die die Perspektive von Betroffenen berücksichtigt. Hierzu wurden vier autobiographische Texte, sowie eine, mit vielen Erfahrungsbeispielen angereicherte Veröffentlichung, als Grundlage herangezogen. Alle fünf Autoren haben die Diagnose eines Asperger Syndroms bzw. eine High-functioning-Autismus erhalten und ihre Biographien in Deutschland veröffentlicht:

- Axel Brauns (2004): Buntschatten und Fledermäuse
- Gunilla Gerland (1998): Ein richtiger Mensch sein – Autismus, das Leben von der anderen Seite
- Temple Grandin (1994): Durch die gläserne Tür – Lebensbericht einer Autistin
- Susanne Schäfer (2002): Sterne, Äpfel und rundes Glas. Mein Leben mit Autismus
- Nicole Schuster (2007): Ein guter Tag ist ein Tag mit Wirsing

Autobiographien stellen eine wichtige Quelle humanwissenschaftlicher Forschung dar<sup>150</sup> und bieten hier einen geeigneten Zugang, um das Leben als Jugendlicher mit Autismus erfassbar zu machen. Loch spricht gar davon, dass die Autobiographie „eine erziehungswissenschaftliche Erkenntnisquelle ersten Ranges“ sei.<sup>151</sup> Um die Texte einer Deskription leichter zugänglich zu machen, wurden Fragen an die Texte gestellt und so zunächst gegliedert<sup>152</sup>. Daraus ergab sich ein „Transskript“<sup>153</sup> einer fiktiven Podiumsdiskussion. Wesentlich bei der Deskription ist jedoch nicht nur die bloße Darstellung des Gesagten, sondern im Sinne der Wesens erfassung, das Bemühen um „das Herausholen einer Invarianten und Allgemeinen“<sup>154</sup> Wirklichkeit. Den Bezugsrahmen der Fragestellungen stellte vor allem die Beschränkung gemäß dem Fokus der Arbeit auf das Leben im Jugendalter. Re-

---

<sup>150</sup> Zur Relevanz der Lebenslaufforschung in der Erziehungswissenschaft vgl. Henningsen, 1981, Heinritz, 1997, Kluge, Kelle, 2001, Krüger, Marotzki, 1999

<sup>151</sup> Loch, 1999, S.76

<sup>152</sup> Vgl. Danner, 1988, S.151f

<sup>153</sup> Das Transskript der fiktiven Podiumsdiskussion sowie Daten zu den Autoren finden sich, soweit vorhanden im Anhang A. Die Eingrenzung auf den Bereich Jugend vollzieht sich nach der Kategorie Alter: ca. 11-18 bzw. wenn davon abweichend gemäß der Selbstattributionen.

<sup>154</sup> Danner, 1988, S.159

flektiert werden muss das Beschriebene vor dem Hintergrund, dass alle das Jugendalter retrospektiv erfassen. Das kann verzerrende Effekte beinhalten, wie auch die Tatsache, dass Menschen mit Autismus oft eine eigene Verwendung der Sprache proklamieren und dies zu Missverständnissen führen kann. Vor allem die Autobiographie von Axel Brauns stellt für dies ein Beispiel dar, da er auch in der Schriftsprache Eigenheiten aufweist, die jedoch gut dekodierbar sind. Unter der Prämisse der wörtlichen Verwendung der Sprache, die bei Menschen mit Autismus im Vordergrund steht, scheint es durchaus möglich, auch ohne größeres Fehlverstehen, die Aussagen zu deuten.

An die Texte wurden Fragen als direkte Fragen an die Verfasser gestellt. Dabei gilt es zu beachten, dass diese „Gespräche“ rein fiktiv sind und die Auswahl der entsprechenden Textstellen aus der Perspektive einer Nichtbetroffenen getroffen wurde. Dennoch sollen die ausgewählten Textstellen einen tieferen Einblick in das Leben als junger Mensch mit Autismus geben und auch für sich sprechen dürfen.<sup>155</sup> Daher wird die Analyse mit wörtlichen Zitaten ergänzt, wenn diese die Essenz treffsicherer formulieren als es jemandem, der keinen Autismus hat, möglich wäre.

Individuelle Schicksale im Sinne von einschneidenden Erlebnissen in der eigenen Familiengeschichte mussten zugunsten der Schwerpunkte des Interesses, wie erleben Menschen mit Autismus sich selbst, ihre Umwelt, was ist ihnen wichtig und was schränkt sie ein, vernachlässigt werden. Diese Fragen sind grundlegend für den Schwerpunkt der vorliegenden Arbeit, der Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus. Es wäre ein interessanter Forschungsbeitrag, sich tiefergehend mit den autobiographischen Texten zu befassen um z.B. einzelne Bildungsbiographien herauszuarbeiten. Den Rahmen dieser Arbeit würde dies jedoch sprengen.

Bevor spezifisch auf das Leben als Jugendlicher in der retrospektiven Darstellung der Autoren eingegangen werden soll, interessiert zunächst das Selbstverständnis als Mensch mit Asperger Syndrom oder High-functioning Autismus, das die Autoren zum Zeitpunkt

---

<sup>155</sup> Wissenschaftliche Erkenntnisse zum Thema Leben mit Autismus, finden sich umfassend in den Veröffentlichungen des Bundesverbandes Hilfe für das autistische Kind, darunter vor allem in den Tagungsberichten der 8. Bundestagung (1994) „Autismus und Familie“, sowie der 10. Bundestagung (2002) „Autismus und Gesellschaft“. Desweiteren erfassen für den deutschsprachigen Raum Pickarts, A. et al. (2000), sowie Nieß, N., Dirlich-Wilhelm, H. (1995) die Situation von Kindern und Jugendlichen mit Autismus in Deutschland und stellen einen wichtigen Beitrag dar. Mit Wechsel der Perspektive werden diese Beiträge an dieser Stelle jedoch nicht zur Erkenntnisgewinnung herangezogen, sie sollen dennoch nicht ganz unerwähnt bleiben.

der Niederschrift ihrer Biographien hatten. Die Essenz eines zu beschreibende möglichen Selbstverständnisses ist dabei natürlich bezogen auf die jeweilige Historizität und somit per se Inhalt der Biographie. Dennoch muss vor dem Hintergrund dieses isolierten Verständnisses der Rückblick der Autoren auf ihre Jugend gedeutet werden, da er bei allen den Bezugsrahmen der Schilderungen stellt. Alle ausgewählten Autoren haben ihr Buch mit der Absicht geschrieben, Einblicke in ihr Leben als Autist zu geben. Nach der Darstellung des Wesens des Autismus aus den Perspektiven der Betroffenen, soll dann der Fokus auf das Jugendlichenalter gelegt werden.

## **2. Selbstverständnis**

Die ausführliche Erfassung des Selbstkonzepts bzw. Selbstverständnisses von Jugendlichen mit Autismus wäre ein interessanter Forschungsbeitrag, der in seinem Umfang an dieser Stelle jedoch nicht zu leisten ist. Das bedeutet, dass die Erkenntnisse lediglich den Verständnis- und Verständigungsrahmen erweitern sollen, dies jedoch auch können, da dadurch durchaus Hypothesen generiert werden können. Bezogen auf das Selbstverständnis sollen also nun die wesentlichen Faktoren, Ansichten und Vorstellungen der Autobiographen beschrieben werden.

Für die Autobiographen ist Autismus keine Krankheit, sondern die eigene Persönlichkeit, die sich in einer besonderen Weise des Denkens und Handelns ausdrückt. Wie sich dieses Denken und Handeln von Menschen mit Autismus zeigt, ist daher äußerst verschieden. Dennoch scheint es jedoch ein Bewusstsein dafür zu geben, dass man irgendwie anders ist, irgendwie außerhalb der einen umgebenden Gesellschaft.

„Ich sage dir eines: Ich bin überall ein Ausländer, nicht zuletzt in meinem Heimatland.“<sup>156</sup>

Und dieses Bewusstsein ist nicht leicht zu ertragen. Dieses Bewusstsein wirft Fragen auf, die nicht beantwortbar scheinen. Sie formulieren sich in der Wahrnehmung anderer Menschen und dem Empfinden des Andersseins. „Die anderen“ auf der einen Seite, das „Ich“ auf der anderen. Sie formulieren sich auch durch das Nicht-Verstehen eigenen Verhaltens und Denkens durch die anderen.

---

<sup>156</sup> Susanne Schäfer, zitiert nach Steindal, K., 1995, S. 9



„Ich spürte immerzu, daß da etwas war, was ich nicht verstand. Dieses Gefühl war ewig und begleitete mich überallhin. Auch wenn ich viel verstand, blieb immer etwas übrig - das Eigentliche: Wie alles zusammenhing. Ich dachte und überlegte, ich strengte mich an und dann strengte ich mich noch etwas mehr an. Die Welt war ein launisches Rätsel, plötzlich geschahen Dinge, einfach nur so. Wie? Warum?“<sup>157</sup>

Dabei scheint der Wunsch, sich zugehörig zu fühlen, groß, obwohl gleichzeitig klar zu sein scheint, dass man zu dem, das einen umgibt, niemals zugehörig sein kann. Der Wahrnehmung des Andersseins folgt der bewertende Abgleich mit dem Anderen, wodurch die eigentliche Unzufriedenheit entsteht. Ich bin unnormal, die anderen sind normal, ich verhalte mich falsch, die anderen verhalten sich richtig, ich bin schlechter, die anderen sind die Besseren. Dabei kommt erschwerend hinzu, dass nicht einfach nur bestimmte Verhaltensweisen als inkompatibel mit den gesellschaftlichen Forderungen zu sein scheinen, sondern dass das ganze Selbst-Sein infrage gestellt ist.

„Ich wünsche mir nichts so sehr, wie einmal die Erde verlassen zu können und den Planeten zu finden, von dem ich stamme. Ich bin zu verschieden von den anderen hier, als daß ich auf der Erde geboren sein könnte.“<sup>158</sup>

Die Entwicklung der eigenen Identität verläuft vor diesem Hintergrund des Andersseins bei gleichzeitigem Bewusstsein, nichts gegen dieses Anderssein tun zu können, weil dies das Unmögliche bedeuten würde, sein Selbst abzulegen. Die Wahrnehmung des Andersseins vollzieht sich jedoch nur in der direkten Auseinandersetzung mit der Welt. Das Selbst ohne Welt stellt sich nicht in Frage, zweifelt nicht an sich, ist ausgeglichen, zufrieden mit sich. Alleine zu sein, ist kein Problem. Sich zu beschäftigen, mit sich selbst oder mit Dingen, die einen interessieren, ausdauernd, ist sinnstiftend.

Doch kein Selbst ohne Welt. Als Mensch ist man Teil einer Gesellschaft, auch wenn man selbst nicht das Gefühl hat, Teil zu sein. Die Auseinandersetzung mit dieser Welt ist eine permanente Herausforderung, die nur kognitiv bewältigbar (zu sein) scheint und dadurch sehr anstrengend ist. Dabei geht es nicht darum, sich selbst verändern zu wollen, sondern in der Auseinandersetzung mit der Welt besser zurecht zu kommen und dabei gleichzeitig von dieser akzeptiert zu werden, so, wie man ist.

---

<sup>157</sup> Gerland, G. 1998, S.21, S.22

<sup>158</sup> Schäfer, S., 2002, S.78

„Mein Weg und der Weg vieler anderer autistischer Menschen ist außergewöhnlich und daher nicht immer leicht. Es ist stets einfacher, sich vom Strom mitreißen zu lassen, als ab und an dagegen an zu schwimmen. Menschen mit Autismus, die schon von ihrem Wesen her aus der Masse ihrer Mitmenschen herausstechen, sind permanent zu dieser Anstrengung gezwungen. Und doch erscheint es wichtig, dass es solche Menschen gibt, Menschen, die Tag für Tag den Mut aufbringen, gegen äußere und innere Widerstände ‚ja‘ zu sich zu sagen.“<sup>159</sup>

Doch diese Akzeptanz muss immer wieder neu verhandelt werden, denn im Vordergrund der Wahrnehmung der Umwelt, steht immer der Abgleich mit ihren Maßstäben. Autismus ist in dieser Wahrnehmung immer defizitär bewertet. Erwartungen werden gestellt, die eben nicht erfüllt werden können. Leben mit Autismus bedeutet also oft Frustration. Nicht nur dadurch, dass offen oder verdeckt gestellte Erwartungen nicht erfüllt werden können, auch eigene Bedürfnisse werden von der Umwelt nicht wahrgenommen, sodass diese auch nicht durch die Umwelt befriedigt werden können.

Der Weg, sich über diese Erwartungen und Bedürfnisse auszutauschen, will man der stetigen Frustration entkommen, ist die Sprache als Grundlage der Kommunikation. Doch obwohl zumindest größtenteils gleiche Wörter verwendet werden, scheinen sie bisweilen grundsätzlich verschiedene Bedeutung zu besitzen. Verbindet man diese Wörter zu Sätzen, als eigentliches Konstrukt des Sprachgebrauchs, wird die Verwirrung bzw. die Unsicherheit bezüglich des Ausgetauschten größer. Kommt dabei noch hinzu, dass Kommunikation noch mal mehr bedeutet, als Sprachgebrauch zum wechselseitigem Austausch, wird es nochmals schwieriger. Kommunikation tauscht nicht nur Sprache, sondern auch Gefühle und Gedanken aus. Dabei fehlt das Bewusstsein von Menschen mit Autismus, dass andere Menschen Gefühle oder Gedanken haben, gänzlich oder ist zumindest eingeschränkt. Das „Wissen um“, wird zwar erworben, das implizite Bewusstsein, als Grundlage innerhalb einer Kommunikation intuitiv reagieren zu können, fehlt.

„Früher war es so mit der Familie: Sie waren einfach da - und fertig damit. Aber ich meine das nicht böse oder ‚eiskalt‘ und es berührte mich unbehaglich, als ich las, daß Menschen mit Aspergers Syndrom (oder ‚high-functioning autism‘) ‚es schwer haben einzusehen, daß andere Menschen denken und fühlen (wie Christopher Gillberg schreibt). Das war nämlich genau das, was die Mutter mir immer vorgeworfen hatte.

Aber ich weiß doch, daß Menschen denken und fühlen; dies steht ja auch in den Büchern, also stimmt es wohl. Es ist nur so, daß ich früher nicht an diese Tatsache gedacht hatte. Es ist wohl eher so, daß ich nicht recht weiß, *was* sie denken, und

---

<sup>159</sup> Schuster, N. 2007, S.327

ich finde, es ist schade, daß sie die Sprache nicht korrekt genug anwenden, so daß man enträtseln könnte, was sie mit ihren Worten meinen.“<sup>160</sup>

Dieses fehlende intuitive Verständnis verursacht neben den Problemen im Kontext der Kommunikation, auch Probleme im Kontext der Beziehung, u.a. definiert durch Austausch von Gefühlen.

„Manchmal spürte ich, daß meine Mutter etwas von mir haben wollte, aber ich begriff nicht, daß es meine Liebe war, die sie sich wünschte. Ich hatte das Gefühl, als wollte sie mir etwas wegnehmen, etwas, das ich um jeden Preis behalten mußte. (...) Die Möglichkeit, dass jemand die Gefühle eines anderen haben wollte, erschien mir genauso unglaublich, wie wenn jemand die inneren Organe eines anderen hätte haben wollen. Ich fand, daß meine Mutter sich aufdrängte.“<sup>161</sup>

Die Wahrnehmung des Selbst als anders, losgelöst von der es umgebenden Gesellschaft, scheint zunächst ein gegebenes Gefühl, das sich jedoch in der Wahrnehmung unterschiedlicher Zugänge zu Sprache, Gefühlen und daraus resultierender verschiedener Kommunikations- und Beziehungsgestaltung manifestiert. Neben diesen beschriebenen Besonderheiten, konnte aus den Autobiographien auch das Bewusstsein einer eigenen fragmentierenden Wahrnehmung von Ganzem gelesen werden. Diese scheint bisweilen bei der Wahrnehmung sich selbst gegenüber als problematisch bewusst zu werden. Sie wird aber in der Wahrnehmung, dass es bei anderen wohl nicht so ist, und diese leichter das Ganze erfassen können, als problematisch geschildert. Dabei wird bei allen Autobiographien deutlich, dass sich das Bewusstsein der Wahrnehmung bezüglich ursächlicher Faktoren des Andersseins, v.a. im Lauf der Altersphase der Jugend verändert hat.

### **3. Jugend**

Die Jugendphase ist eine Zeit des Umbruchs, der großen Gefühle, der großen Probleme aber auch eine Zeit des Wartens darauf, dass sie vorbeigeht. Diese Zeit des Übergangs von Kindheit zum Erwachsensein ist für alle äußerst schwierig. Für Jugendliche mit Autismus können die Fragen nach dem „Warum“, die sich aus dem immer weiter zunehmenden Bewusstwerden des Andersseins ergaben, nicht gelöst werden. Dabei scheint es egal zu sein, ob die Diagnose bekannt ist oder nicht. Den sozialen Anforderungen der Gleichaltrigengruppe kann nicht nachgekommen werden. Die Suche nach dem eigenen

---

<sup>160</sup> Schäfer, S., 2002, S.146

<sup>161</sup> Gerland, G. 1998, S.24

Platz innerhalb dieser Gruppe ist zunehmend schwierig, da sich die Strukturen und Verhaltensweisen innerhalb dieser Gruppe sich stark zu der Zeit vor der Pubertät zu unterscheiden scheinen.

„Seit dem Reifungsbruch waren fast alle Buntschattenkinder zu Fledermäusen mutiert. Gell zischten ihre Stimmen. (...) Wäre es nicht schön, wenn jeder schwiege?“<sup>162</sup>

Als Ausweg wird die Isolation auch bewusst gewählt, um ein Mindestmaß an Stabilität für sich zu erreichen.

„Gewiß, es gab auch gute Momente. Aber die Jugendlichenzeit war oft so schlimm, daß ich mich nur noch an Verzweiflung, Geschrei, den Geruch von kaltem Schweiß (wahrscheinlich mein eigener Angstschweiß) und Salzwasser-aus-den-Augen erinnere. (...) Susanne heulte, weil es ihr schlecht ging, weil sie nicht mehr da herauskam und weil sie das alles nicht erklären konnte. (...)

Die Mutter sagt, zu jeder Teenager-Zeit war Susanne so ‘abgeschirmt’, daß nicht einmal sie, die Mutter, an sie herangekommen wäre. Damals hatte ich nicht mal positiven Kontakt mit dem Bruder, der mir auch so fremd und kaffeegesichtig vorkam, wenn er mit seinen Altersgenossen zusammen war.“<sup>163</sup>

„Wie sagte Odell Shepard doch so treffend: 'Wahrlich, sein Gedächtnis gebraucht der Mensch meist zum Vergessen.' Meine Zeit an der Junior High School bestätigt dieses Zitat auf das nachdrücklichste. Ich erinnere mich nur bruchstückhaft daran, denn diese Periode dürfte wohl die unglücklichste Zeit meines Lebens gewesen sein. Wenn ich die Tür zu meinen Erinnerungen einen Spalt weit öffne, überwältigen mich unwillkürlich negative Empfindungen. Ein Gefühl der Isolation überkommt mich, mein Mund wird trocken und ich spüre, wie es mich drängt, mich in meine innere Welt zurückzuziehen, wo mich keine Erinnerungen überfluten an Dinge wie lärmende Klassenkameraden in den Gängen des Schulgebäudes, Zurückweisungen meiner Mitschüler oder die ablehnende Haltung meiner Lehrer mir gegenüber. Wie es für junge Menschen, die unter Autismus leiden, charakteristisch ist, konnte ich auf Veränderungen nicht ruhig und gelassen reagieren.“<sup>164</sup>

Während sich die anderen Jugendlichen auf der Suche nach ihrer eigenen Identität, die sich für sie auch durch ihre Rolle in der Gruppe konstituiert, stetig neu definieren, sich mit den anderen abgleichen, den anderen angleichen oder sich bewusst abgrenzen, überfordert dieses Geschehen in seiner Schnelligkeit die Jugendlichen mit Autismus. Dabei scheint ein völliges Unverständnis darüber zu bestehen, wie sich die eigene Identität im Austausch mit anderen entwickeln kann.

---

<sup>162</sup> Brauns, A., 2004, S.272

<sup>163</sup> Schäfer, S., 2002, S.82

<sup>164</sup> Grandin, T., 1994, S.62

„Ich konnte mir nicht vorstellen, dass man sich gleichsam mit anderen und deren Ansichten vermischte und dadurch seine Identität aufbaute, daß man dasselbe dachte wie die anderen. Mein eigenes Identitätsgefühl war immer sehr deutlich gewesen und nie von einer anderen Person abhängig.“<sup>165</sup>

„Andere Menschen waren für mich etwas außerhalb meiner selbst, etwas, mit dem ich nichts zu tun hatte. Für mich gab es keine Wesensgleichheit zwischen mir und anderen.“<sup>166</sup>

Diese gegebene Identität scheint jedoch so anders als die der anderen zu sein, dass es nicht nur den Jugendlichen mit Autismus selbst, sondern auch deren Altersgenossen auffällt, die sich in dieser Zeit eben auch gerade besonders zu beobachten scheinen. Der durchaus wahrgenommenen „Jugendkultur“, stehen die Jugendlichen mit Autismus fremd gegenüber. Der Ausdruck dieser Kultur durch besondere Art des Umgangs miteinander (z.B. Riten), sich durch bestimmte Kleidung auszudrücken, bzw. seine Zugehörigkeit zu definieren, sind nicht enkodierbare Codes. Die Themen der Gesprächsinhalte oder auch der Einsatz der Sprache als Teil dieser Kultur, kann nicht verstanden oder angewendet werden. Das Bedürfnis danach, es zu können, der Wunsch nicht aufzufallen, ist dabei zunächst groß.

„Damals versuchte ich auch, ein paar Brocken der ‘Jugendsprache’ aufzuschnappen. Aber oft ging es daneben, wenn ich sie zu benutzen versuchte. ‘Das paßt jetzt nicht hierher’, ‘halt’s Maul, du verstehst ja eh nichts davon’ o.ä., das waren Standardsätze, die ich oft zu hören bekam.

Ich weiß, ich bin ein dummer Papagei. Manchmal habe ich, um überhaupt etwas sagen zu können, zitiert, was andere in ähnlichen Situationen gesagt haben - in der Hoffnung, es würde ‘passen’. Aber das tat es nicht immer.“<sup>167</sup>

Die als Ausweg gewählte Isolation kann dabei, sozusagen „nach innen“ vollzogen, in eine Art „Abwesenheit“ führen.

„ Am Ende meiner Schulzeit hatten die anderen Abiturienten vergessen, mich zum Fototermin einzuladen, und am Tag meiner Einschulung war der Haha nicht aufgefallen, dass in der Kamera der Film fehlte. Drängte sich da nicht der Eindruck auf, dass ich ein wenig unterbelichtet sei?

Durfte ich mich eigentlich über die anderen Abiturienten ärgern? Von jedem war das schlechteste Bild veröffentlicht worden, damit keiner bevorzugt würde. Mit einer Ausnahme. Für mich hatten sie die beste Darstellung gewählt, die sich denken ließ: Sie hatten mich vergessen. Treffender ließ sich nicht beschreiben, wie ich mich die meiste Zeit über auf der Schleichschule gefühlt hatte. Abwesenheit

---

<sup>165</sup> Gerland, G., 1998, S.179

<sup>166</sup> Schuster, N., 2007, S.136

<sup>167</sup> Schäfer, S., 2002, S.68

kennzeichnete mein Leben. Intuitiv hatten das die Macher des Abiturheftleins erkannt.“<sup>168</sup>

Sie kann aber auch „nach außen“ in einer expliziten Abgrenzung gelebt werden. Die Entwicklung scheint sich dabei von der Frage „Wie kann ich wie ihr sein?“ zu einer Aussage „Ich bin nicht wie ihr. So bin ich!“ im Laufe der Pubertätsphase verlagern zu können. Ausdruck findet dies analog zur Jugendkultur auch in der Art, sich zu kleiden, die sich allerdings von den Trends der parallel laufenden Jugendkultur entwickelt und nicht eine Zugehörigkeit visualisiert, sondern vielmehr die Eigenheit des Selbst.

„In der Pubertät habe ich verzweifelt meinen Platz gesucht und dabei immer wieder scheitern müssen. Ich habe verschiedene Strategien ausprobiert, um anerkannt zu werden. Die ersten Jahre nach der Grundschule besuchte ich ein städtisches Gymnasium. Dort herrschte ein rauer Umgangston und Dinge wie Mobbing gehörten zur Tagesordnung. Ich versuchte, meinen eigenen Weg zu gehen, aufzufallen, egal wie, und begann mit einem exzentrischen Erscheinungsbild. (...) Anerkennung erzielte ich dadurch keine, höchstens Spott und Hohn. Trotzdem machte ich unbeirrt weiter, distanzierte mich immer mehr von den anderen. Es ging einfach gegen meine Grundsätze, ihre hässliche Sprache zu benutzen.“<sup>169</sup>

„Inzwischen hatte ich mich auch ganz bewußt dazu entschlossen, mich von der Menge zu unterscheiden. Ich wollte zwar immer noch vor allem ein richtiger Mensch werden, aber wie die anderen in der Schule wollte ich nicht sein. (...) Ich wurde eine coole, unerreichbare Person, der sich kaum jemand zu nähern wagte. Das Getuschel über mein Tun und Lassen nahm ein Ende. Die Tatsache, daß ich immer außerhalb blieb und mich nicht von dem üblichen angepaßten Verhalten meiner Altersgenossen gängeln ließ, imponierte ihnen.“<sup>170</sup>

Eine dritte Möglichkeit, mit der Überforderung durch die sozialen Anforderungen der Gleichaltrigen umzugehen, ist, ihre Regeln kennenzulernen, diese, im möglichen Rahmen anzuwenden, auch ohne sie zu verstehen und sich dennoch, wo es geht, zurückzuziehen, um sich mit den Sachen zu beschäftigen, die einem wirklich wichtig sind.

„Ich wollte möglichst wenig abweichen und versuchte, die auffälligsten Teile meines Charakters einzuebenen und zu bleichen. Inzwischen kämmte ich mich wieder, da meine Haare etwas von ihrer Empfindlichkeit verloren hatten und ich besorgte mir auch die gleichen Jeans, die die anderen trugen. In der Schule wurde ich etwas mehr akzeptiert, doch bedeutete das zugleich auch eine allmähliche Änderung meiner Selbsteinschätzung, eine Art Vergiftung meiner Selbstachtung. Früher hatte ich mich oft nicht wie ein richtiger Mensch gefühlt, hatte dabei jedoch wenigstens das Gefühl gehabt, einer anderen Spezies anzugehören. Jetzt

---

<sup>168</sup> Brauns, A., 2004, S.361

<sup>169</sup> Schuster, N., 2007, S.141

<sup>170</sup> Gerland, G., 1998, S.178

fühlte ich mich immer noch nicht wie ein richtiger Mensch, sondern eher wie eine schlechte Nachahmung anderer Menschen, wie eine fehlerhafte Kopie.“<sup>171</sup>

„16 1/2: Ich habe meine erste eigene Schallplatte gekauft; (...) die Mutter half mir, die Platte zu kaufen. Sie sagt manchmal, Susanne sei wohl in der Entwicklung zurück, ein ‘Spätzünder’ - dabei zünde ich das Feuerwerk immer pünktlich an. Aber ich glaube, ich bin nun dabei, ein richtiger Jugendlicher zu werden. Jedenfalls fange ich an, mir Platten zu kaufen, und das tun die Jugendlichen normalerweise!“<sup>172</sup>

Im Verlauf der Pubertät wird sich ein Jugendlicher mit Autismus irgendwo innerhalb bzw. zwischen den oben beschriebenen Wegen seinen Platz suchen. Die Bandbreite der Möglichkeiten ist so groß wie die der anderen Jugendlichen auch, und äußerst individuell gestaltet. Dies gilt eben vor dem Hintergrund, dass Autismus nicht als Krankheit, sondern als eigene Persönlichkeit erlebt wird, die sich interindividuell verschieden, wie jede andere Persönlichkeit auch zeigt. Allen gemeinsam ist jedoch die Tendenz, in der Isolation Ruhe, Stabilität und Zufriedenheit zu finden und soziale Kontakte zu Gleichaltrigen aber auch ganz allgemein als unvorhersehbar, chaotisch und anstrengend zu erleben.

Neben diesen wachsenden sozialen Anforderungen müssen die Jugendlichen mit Autismus jedoch auch mit den alle Jugendliche betreffenden körperlichen Veränderungen umgehen, die nicht „aktiv“ im Sinne einer selbst zu wählenden Isolation kontrolliert werden können. Die Möglichkeit, Unterstützung im Umgang mit diesen Veränderungen von Seiten der Umwelt zu erhalten, ist nicht vorstellbar und wird daher auch nicht beansprucht, wodurch wieder eine Unmenge nicht zu lösender Fragen zusätzlich frustriert, verängstigt und verunsichert.

„Allerdings gab es einen Faktor, auf den ich keinerlei Einfluß hatte, und das war mein körperlicher Reifungsprozeß. Die hormonellen Veränderungen in der Pubertät trieben meine Nervenattacken auf die Spitze. Mit dem Einsetzen der Menstruation wurden meine Angstzustände heftiger. Das Spiel dieser inneren Kräfte brachte mich schier zur Verzweiflung, und ich fühlte mich wie eine Windmühle, über die ein Wirbelsturm hinwegbraust. Die wildesten Phantasien beherrschten meine Gedankenwelt, und mein impulsives Verhalten wurde noch ausgeprägter. Es fiel mir noch schwerer als sonst, mit meinen Mitschülern zurechtzukommen.“<sup>173</sup>

Dabei scheinen die Jugendlichen mit Autismus jedoch noch weitere physiologische Besonderheiten aufzuweisen, die ihre Situation erschweren und ihre Andersartigkeit unterstreichen. V.a. die sensibilisierte Wahrnehmung von Geräuschen ist gerade in der

---

<sup>171</sup> Gerland, G., 1998, S.141f

<sup>172</sup> Schäfer, S., 2002, S.78

<sup>173</sup> Grandin, T., 1994, S.76f

Schule oftmals äußerst unangenehm, wenn sich die Stimmen zu einem großen Ganzen vermischen und unerträglich werden. Ein Ausblenden bzw. eine Fokussierung auf wesentliche Geräusche oder Stimmen scheint kaum möglich, es sei denn, man blendet alles aus. Auch hieraus entsteht eine Anstrengung, die sich bei dem Bemühen, im Unterricht der Stimme des Lehrers zu folgen, oder in der Pause einer Überflutung durch Stimmengewirr zu entkommen, manifestiert. Auch die Wahrnehmung der Anderen in ihren Einzelheiten, nicht in ihrem Ganzen, vergrößert das Chaos und die Unsicherheit, sich darin zurechtzufinden.

„Mühsam versuchte ich den Überblick zu behalten. Wolfgang war keine Barbara - Barbara hatte einen Zopf. Peter war kein Wolfgang - Wolfgang hatte erdbraune Haare. Peter war kein Heimer - der Heimer hatte dünengelbe Haare.“<sup>174</sup>

„Allmählich war ich dahintergekommen, daß meine Art, die Menschen anzusehen, sich von der anderer Leute unterschied. Die anderen schienen in und zwischen den Gesichtern, die für mich nur aus Umrissen bestanden, Ketten aus lauter Inhalt zu sehen. Sie schienen Ketten aus Eltern, Geschwistern, Häusern und Straßen zu sehen, durch die alles untereinander verbunden war. Manchmal gelang es auch mir, einzelne Personen dank irgendeinem gemeinsamen Nenner miteinander in Beziehung zu bringen, allerdings war es mir nicht bewußt, daß es wichtiger war, dieselbe Mutter zu haben als denselben Lehrer.“<sup>175</sup>

Auch motorische Ungeschicklichkeit oder Probleme bei der Handlungsplanung wirken sich aus auf gewöhnliche Alltagshandlungen und verursachen zusätzlichen Stress. Doch gerade auch der Anspruch an die Bewältigung von Alltagshandlungen während der Pubertät im Sinne der Autonomieentwicklung nimmt stetig zu und konfrontiert die Jugendlichen.

„Bestimmte Reize, die für die meisten Menschen überhaupt keine Rolle spielen, erzeugten in mir gewaltigen Streß. Wenn das Telefon klingelte oder wenn ich die Post durchging, erlitt ich eine lampenfieberartige Nervenattacke.“<sup>176</sup>

„Ich war gefangen in einem Irrgarten physiologischer Symptome, die sämtliche früheren Fortschritte zu Fall brachten und zunichte machten.“<sup>177</sup>

Auch hier ist nicht im Bewusstsein der Jugendlichen, dass sie Hilfe von außen annehmen oder gar einfordern könnten. Der Umgang mit dieser permanenten Überforderung bedingt die logischen Folgen.

„Es gab viele Dinge, die ich nicht konnte, einfache, alltägliche Fertigkeiten, die mir fehlten. Je älter ich wurde, desto besser lernte ich es, solchen Dingen im Zick-

---

<sup>174</sup> Brauns, A., 2004, S.33

<sup>175</sup> Gerland, G., 1998, S.145

<sup>176</sup> Grandin, T., 1994, S.76f

<sup>177</sup> Grandin, T., 1994, S.79



zackkurs auszuweichen. Ich brauchte viel Energie, um alles im voraus zu planen und den nächsten Zug des Gegners zu kalkulieren, für den Fall, daß eine Situation auf mich zukam, mit der ich nicht fertig wurde.

Ich war fortwährend müde, wußte aber nicht warum. Ich war in einem Labyrinth gefangen, wo ein gewundener Gang in den nächsten mündete, ohne daß ich jemals den Ausgang fand. Weil ich vollauf damit beschäftigt war, meine Schwierigkeiten zu parieren, kam ich gar nicht dazu, sie überhaupt ins Auge zu fassen. Der Versuch, mich irgendwie in die Höhe zu recken, um einen Überblick zu gewinnen, um all das zu verstehen, was ich nicht verstand, hätte weitaus mehr Energie erfordert, als ich besaß. Also versuchte ich mich so gut es ging durch die Gegenwart zu hangeln.<sup>178</sup>

Diese alltäglichen Anforderungen scheinen von größerer Bedeutung zu sein, als die schulischen Anforderungen im Sinne von Leistungen. So werden diese mit mehr oder weniger Anstrengung erledigt, oder einfach ausgeblendet. Bisweilen gibt jedoch die unterschiedliche Auffassung zwischen Schüler und Lehrer, bezogen auf die Art, wie eine Aufgabe zu lösen sei, Grund zu Konflikten. Möglicher Grund für den geringeren Stellenwert der Schulleistungen könnte auch sein, dass bisweilen nicht vorhersehbar zu sein scheint, wie der Lehrer zu bestimmten Noten kommt, bzw. wie man selbst das beeinflussen könnte. Die Lösung dieser Frage steht jedoch klar hinter dringlicheren Fragestellungen zurück, v.a. die Fragen des Zurechtkommens in einer unverständlichen sozialen Welt.

Das bisher beschriebene Bild des Chaos, der zunehmenden Unzufriedenheit mit der eigenen Situation, des unveränderbaren Andersseins im Vergleich zu anderen Jugendlichen und den daraus resultierenden inneren und äußeren Konflikten, zeigt sich auch, wenn auch nicht so ausgeprägt, innerhalb der eigenen Familie. Auch hier bestimmen Unverständnis, Missverständnisse, Erwartungshaltung und (Über-)Forderungen den Alltag. Dabei ist der Grad der Frustration wesentlich davon abhängig, wie angenommen sich die Jugendlichen von ihren Familienmitgliedern fühlen. Es geht nicht nur darum, dass sich die Jugendlichen verstanden fühlen, sondern in ihrem „so-sein“ angenommen fühlen.

„Ich bin meiner kleinen Schwester dankbar für die schöne gemeinsame Zeit. Sie hat mich immer so akzeptiert, wie ich war, mir sogar ihre Bewunderung und ihren Stolz geschenkt. Durch ihr wortloses Einverständnis gegenüber meinen Eigenarten gab sie mir das Gefühl, normal zu sein.“<sup>179</sup>

Diese Akzeptanz ist jedoch zumeist zurückgeworfen auf den Abgleich der eigenen Tochter, des Sohnes durch die Eltern mit den Geschwistern, Kindern aus der Nachbarschaft im

---

<sup>178</sup> Gerland, G., 1998, S.191

<sup>179</sup> Schuster, N., 2007, S.88

gleichen Alter oder Vorstellungen der Eltern, wie Entwicklung zu laufen hat. Besonders problematisch für eine Akzeptanz der Eigenarten durch die Eltern ist, dass in manchen Bereichen doch so vieles schon gut geht, wie, sich selbst zu beschäftigen, kreativ zu sein oder eben den schulischen Anforderungen gerecht zu werden. Dies steht jedoch im Gegensatz zu großen Defiziten (sichtbar durch oben genannten Abgleich) vor allem im sozialen Bereich, aber auch im Bereich der Impulskontrolle. Dies an die Jugendlichen herangetragen, bemühen sie sich durchaus, den Erwartungen ihrer Eltern gerecht zu werden. Ob dabei aus dem Willen, doch irgendwie normal zu sein, oder aus Vermeidung weiterer Konflikte, ist interindividuell und situativ verschieden. Tatsache ist jedoch, dass die Meinung der Eltern einen Einfluss auf die Jugendlichen ausübt und es ihnen nicht egal ist, was die Eltern über sie denken, wobei das Gedachte sich für die Jugendlichen mit Autismus im konkreter Sprache und Handlung ausdrücken muss.

„Über mein Verhältnis zu den anderen Schülern gibt es nicht viel zu sagen. Um nicht als Außenseiter dazustehen, tat ich ab und zu, als ob ich an deren Gesprächen interessiert sei, weil meine größte Angst war und ist, daß die Lehrer wieder der Mutter erzählen könnten, daß ich die ganze Zeit alleine sei.“<sup>180</sup>

„Aber die Lehrer hatten der Mutter am Elternsprechtag gepetzt, daß die Susanne immer allein über den Schulhof lief. Wegen dieser Sache bekam ich zu Hause mehr Druck gemacht als wegen jeglicher Leistungsmängel. So versuchte ich, mich zu den Cliques dazuzustellen, damit die Pausenaufsicht sähe: Susanne steht nahe bei den anderen; sie ist nicht allein; sie ist sozial. Aber irgendwie kam ich nie in den Kreis hinein, obwohl sie mich auch nicht direkt davonjagten. Der Kreis blieb geschlossen, aber wenn *andere* dazustießen, dann öffnete sich der Kreis automatisch und sofort war der Neuankömmling mitten drin im laufenden Gespräch.“<sup>181</sup>

Allerdings kann mit zunehmendem Alter die Frustration durch stetiges nicht-erfüllen der Erwartungen eine beiderseitige Interaktionsproblematik hervorrufen, die von den Jugendlichen durch stärkeren Rückzug auch innerhalb der Familie bzw. noch größere Distanzierung von einzelnen Familienmitgliedern gelöst werden muss. Die Möglichkeit, derartige Konflikte zu lösen bedarf eines gegenseitigen Einfühlungsvermögens, das auf Seiten der Jugendlichen mit Autismus aufgrund ihres fehlenden Bewusstseins, dass bzw. wie andere „anders“ denken als sie, nicht gegeben scheint. Auf Seiten des Umfelds scheint dies jedoch ebenfalls genau daran zu scheitern. Zwar weiß jemand ohne Autismus, dass ein anderer anders denkt, anders jedoch auch nur im Rahmen des eigenen Vorstellungsvermögens, also im „nicht-austistischen“ Rahmen.

---

<sup>180</sup> Schäfer, S., 2002, S.76

<sup>181</sup> Schäfer, S., 2002, S.67

„Sie waren das Maß, mit dem sie mich maßen. Sie gingen davon aus, dass ich genauso war wie sie, und wenn ich nicht ganz so war wie sie, dann sollte ich es jedenfalls sein. Außerdem sollte ich fraglos genauso sein wollen wie sie. Wenn sie die Krone der Schöpfung waren, dann musste ich wenigstens ein Örestück sein. So war es in ihrer Welt, und so schien es in der Welt aller Menschen zu sein.“<sup>182</sup>

Frustration äußert sich dabei bei den Jugendlichen, wie bei anderen Jugendlichen auch, in Trauer oder Wut. Die Jugendlichen mit Autismus scheinen hier ihren Gefühlen jedoch oftmals unkontrollierbar ausgeliefert zu sein, was wiederum heftige Reaktionen des Umfelds auslösen kann und somit in einen Teufelskreis führt. Reizentzug wird dabei als meist einzig mögliches Mittel im Umgang mit den überflutenden Gefühlen angegeben, aber auch intensive Ablenkung mit den eigenen Interessen, vor allem, wenn es um Angst geht. In gleichem Maße wie die negativen Gefühle werden aber auch positive Gefühle erlebt. Das völlige sich versinken in seine Lieblingsbeschäftigung, oder die Freude an einem Wort, die Liebe zu Äpfeln oder die Glückseligkeit zu Hause sein zu dürfen sind nur einige Beispiele, die genannt werden.

Trotz all dieser beschriebenen Probleme, geht es den Jugendlichen nicht darum, anders zu werden, sondern angenommen zu werden und selbst besser zu verstehen. Die, die zur Zeit ihres Jugendalters noch nicht diagnostiziert wurden, zeigen sich durch die Diagnosestellung durchweg „erleichtert“, da sie nun zumindest im nachhinein Fragen beantworten können, denen sie früher ausgeliefert waren.

„Meine Lebensqualität ist ein großes Stück gewachsen seit jenem 2.März 1992. nein, ‘geheilt’ worden ist Susanne nicht durch die Diagnose ‘Autismus’, aber es sieht so aus, als ‘heile’ meine Beziehung zur Familie; eine Verbindung, die trotz körperlicher Anwesenheit in der Nähe der anderen nie richtig bestanden hat. Ich habe mich immer noch durch die Tage und die ‘soziale Gesellschaft’, die mir jetzt, da ich sie bewußter beobachte, oftmals einen gar nicht ‘sozialen’ Eindruck macht, zu kämpfen.“<sup>183</sup>

Dabei scheint vor allem die Interaktion zu Hause bzw. die Akzeptanz durch die anderen Familienmitglieder für diejenigen, die ihre Diagnose auch im Jugendalter schon kannten, positiver. Die Probleme mit den Gleichaltrigen und mit den körperlichen Veränderungen, sowie die vielen Besonderheiten der Wahrnehmung, die Stress auslösend sind, scheinen jedoch gleich zu sein. Und dennoch geht es auch für die, die wissen, dass sie Autismus haben, nicht darum, diesen abzulegen, sondern mit ihrer Welt in der sozialen Umwelt

---

<sup>182</sup> Gerland, G., 1998, S.14

<sup>183</sup> Schäfer, S., 2002, S.160

zurechtzukommen. Für alle ist ihre Art zu denken, zu fühlen und zu handeln ihre Persönlichkeit, die es im Sinne der eigenen Identität auch zu wahren gilt. Dass dies natürlich für diejenigen, die erst spät diagnostiziert wurden so war und ist, ist klar.

„Es ist schwierig zu entscheiden, was wichtiger ist: halbwegs gut in der Gesellschaft zu funktionieren oder in sich selbst glücklich und zufrieden zu sein? Sind beide Teile gleichzeitig möglich? Ich sehe ein, daß man sich den Werten der anderen anpassen muß, aber ich überlege, ob der Preis dafür nicht zu hoch ist.“<sup>184</sup>

Die Diagnose kann zwar Antworten auf bestimmte Warum-Fragen geben, sie kann jedoch auch nicht beantworten, wie ein Jugendlicher mit Autismus besser zurecht kommen kann.

#### **4. Konsequenz**

Die Fragen des „Wie“ aber auch des „Wieviel“ müssen in der Gesellschaft reflektiert werden, um den Jugendlichen mit Autismus die Rahmenbedingungen zu geben, die sie brauchen, um in ihrer Entwicklung voranzukommen. Dabei sind wir immer wieder darauf verwiesen, neu zu verhandeln und mit den Jugendlichen zu entscheiden, was möglich und nötig ist. Dies gilt es auch unter dem Aspekt der Lebensqualität zu berücksichtigen. Wie Jugendliche ihre Lebensqualität bewerten und was Lebensqualität für Jugendliche mit Autismus sein kann und was sich daraus für den Umgang mit Jugendlichen mit Autismus ergibt, ist Inhalt dieser Arbeit.

„Licht ist für mich Lebensqualität.“<sup>185</sup>

„Würde man mir die Äpfel nehmen, so würde man mir viel Lebensqualität rauben.“<sup>186</sup>

Bei der Darstellung dessen, wie Jugendliche mit Autismus ihr Leben sehen, ihre Probleme schildern und ihre Fragen stellen zeigt sich, dass diese Auffassungen nicht völlig verschieden von den Betrachtungen von außen durch die ersten Beschreibungen aber auch durch die Weiterentwicklung und schließlich die diagnostischen Kriterien sind. Die Jugendlichen beschreiben selbst ihre qualitativen Auffälligkeiten der sozialen Interaktion, der Kommunikation, sowie eine Vorliebe für Interessen, die sie selbst als nicht unbedingt altersgruppenkonform definieren. Dabei steht bei den Jugendlichen jedoch deutlich mehr im Vordergrund, dass all diese Dinge nicht „beseitigt“ werden sollen, da damit ihre Per-

---

<sup>184</sup> ebd., S.255

<sup>185</sup> Schuster, N., 2007, S.40

<sup>186</sup> ebd., S.69

sönlichkeit verloren ginge. Es ist vielmehr notwendig, auch ihre Sprache, ihre Art zu Denken und zu Handeln zu verstehen, sodass es auch für sie möglich wird, Unterstützung da anzunehmen, wo sie notwendig und hilfreich sein kann. Es geht um mehr Offenheit gegenüber den „Eigenarten“, sowie Anerkennung der großen Anstrengung, die die soziale Umwelt bedeutet. Dabei ist das sich Äußern des Autismus interindividuell äußerst verschieden, v.a. in Bezug auf Wahrnehmungsbesonderheiten aber auch bei der Entwicklung von Lösungsstrategien. Das hat direkte Auswirkungen auf die Art, wie Jugendlichen mit Autismus geholfen werden kann und erteilt allen vorgefertigten therapeutischen Unterstützungen, die sich nicht auf das Individuum bzw. die Person, sondern „nur“ auf den Autismus einlassen, eine Absage.

#### **IV. KONZEPTUALISIERUNG VON AUTISMUS ALS BASIS DER ARBEIT**

Vor dem Hintergrund der bisher beschriebenen wissenschaftlichen Forschungsbemühungen muss man zunächst festhalten, dass eine Verkoppelung der einzelnen Thesen, wie man sie häufig in der Fach- aber auch Populärliteratur zum Thema Autismus findet, aus den lückenhaften Einzeltheorien noch kein Ganzes macht. Dennoch ist es trotz dieses eben geäußerten vermeintlichen Wissenschaftspessimismus für das Selbstverständnis von Betroffenen wichtig zu wissen, dass Erklärungen und Faktoren für die erlebten Probleme gesucht und auch gefunden werden. Diese müssen jedoch nicht im Sinne verabsolutierbaren Wissens alles erklären, sondern vielmehr im Sinne einer sinnvollen Landkarte dem Einzelnen dienen. Diese kann ihnen und der Umwelt helfen, wahrgenommene Verschiedenheiten und erlebte Probleme besser zu verstehen, sich im eigenen Leben besser zurecht zu finden und das eigene Leben als qualitativ positiv, im Sinne positiver Lebensqualität, und nicht nur als quantitativ und qualitativ defizitär zu bewerten.

Notwendig erscheint dies v.a. vor dem Hintergrund, dass das autistische Spektrum sehr breit ist und zudem keineswegs trennscharf von „normalem“ Verhalten abzugrenzen ist, auch wenn die Diagnose als solche für Betroffene wie für die Gesellschaft diese Linie scheinbar manifestiert. Der Großteil der bisherigen Forschung zum Thema erfolgte sozusagen von der einen Seite der Linie (der Menschen ohne Autismus) aus, die über diese hinweg, sich Gedanken über die „andere Seite“ (Menschen mit Autismus) machte. Dies ist durchaus legitim und soll an dieser Stelle keineswegs in Frage gestellt werden.

Dennoch möchte vorliegende Arbeit auch einen anderen Weg beschreiten, um ihren Beitrag zur wissenschaftlichen Auseinandersetzung zu leisten. Der Einbezug der subjektiven Perspektive der Betroffenen in den analysierten Autobiographien, sowie der Ansatz, Jugendliche mit Autismus selbst zur Bewertung ihrer eigenen Lebensqualität zu befragen, stellen eine wichtige Erkenntnis leitende Grundlage dieser Arbeit. Dabei müssen die daraus resultierenden Erkenntnisse vor dem Hintergrund reflektiert werden, dass jedes Wissen „nicht schlicht Information sondern immer interpretierte Information“<sup>187</sup> ist. Wie groß dieser Interpretationsspielraum vor dem Hintergrund der Tatsache ist, dass Menschen mit

---

<sup>187</sup> Breidbach, O., 2008, S.15

Autismus eine besondere Art zu denken haben, die nicht leicht für Menschen ohne Autismus zugänglich ist, bleibt ungewiss.

Für die nun zu formulierende Konzeptualisierung von Autismus ist dennoch, oder gerade deshalb die Perspektive der Betroffenen neben dem wissenschaftlichen Diskurs essentiell. Was sich aus beiden vollzogenen Blickrichtungen konstituiert, soll nun im Folgenden beschrieben werden.

Autismus ist eine tiefgreifende Entwicklungsstörung und wird als solche nicht in Frage gestellt. Das in den Autobiographien geschilderte Erleben des eigenen „Andersseins“ und die selbstreflexive Auseinandersetzung der Betroffenen damit, stützt diese Annahme.<sup>188</sup> Die Diagnose Autismus liegt aufgrund der individuellen Vielzahl der als autistisch beschriebenen Verhaltensweisen innerhalb eines Spektrums autistischer Störungen. Dabei weisen die Formen High-functioning-Autism und Asperger Syndrom, mit relativer Selbstständigkeit in eine Richtung des Spektrums, während in die andere Richtung der Grad an Selbstständigkeit und Teilhabe bis zur schweren Pflegebedürftigkeit hin abnimmt. Vor dem Hintergrund einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung gilt Autismus als nicht heilbar.

Vor dem Hintergrund der Selbstbeschreibungen ist eine „Heilung“ auch nicht anzustreben, da für die Betroffenen „autistisch sein“, ihre Persönlichkeit konstituiert. Hilfen jedweder Art, ob innerhalb der Familie, im Rahmen der Gesundheitsversorgung oder im gesellschaftlichen Kontext, müssen darauf abzielen, diese Persönlichkeit zu respektieren, und gleichzeitig für damit einhergehende Probleme offen zu sein. Dazu sind wissenschaftliche Bemühungen um die Ursachen und deren Zusammenspiel von Bedeutung, da dadurch möglicherweise offene Fragen beantwortet werden können. Ebenso bedeutsam sind Bemühungen, mit den (in unserem Fall) Jugendlichen mit Autismus zusammen herauszufinden, welche Probleme sie mit sich tragen, und ob der Ansatz zur Lösung im Umfeld (Familie, Gesellschaft) oder beim Jugendlichen selbst liegt (angemessene Förderung, Strategien). Dabei ist der Rahmen der individuellen Möglichkeiten des Jugendlichen mit Autismus determiniert durch Begabung und Sprachniveau. Somit gilt Autismus nicht per se als heilbar bzw. zu heilen, aber durchaus positiv beeinflussbar.

---

<sup>188</sup> vgl. Kapitel III.2

Der Maßstab der „positiven Beeinflussbarkeit“ orientiert sich einerseits an den individuellen Wünschen bzw. erlebten Belastungen der Betroffenen und kann möglicherweise mit dem Konzept „Lebensqualität“ operationalisiert werden, was vorliegende Arbeit für das Jugendalter überprüfen will. Andererseits stellen die stetig neu zu lösenden Entwicklungsaufgaben, sowie die herangetragenen gesellschaftlichen Anforderungen Einflussgrößen dar, die als kaum beeinflussbar den Kriterien eigenen Wohlbefindens stark entgegenstehen. Dies trifft zwar für alle Menschen zu, bei Menschen mit Autismus scheint dies jedoch deutlich stärker ausgeprägt zu sein.<sup>189</sup> Daneben können auch spezifische Besonderheiten der Wahrnehmungsverarbeitung das Wohlbefinden stark beeinflussen. Verschiedene Reize können großen zusätzlichen Stress verursachen, der für die Umwelt so oft nicht erklärbar scheint. Viele der als eigentümlich betrachteten Verhaltensweisen von Menschen mit Autismus müssen auch vor diesem Hintergrund als Kompensationsstrategien verstanden werden.

Die diagnostischen Kriterien (qualitative Einschränkungen der sozialen Interaktion, der Kommunikation, Spezialinteressen) sind zwar schwer operationalisierbar, aber dennoch handlungsleitend, zumal sie, wie in Kapitel III dargestellt, auch von den Autobiographen inhaltlich ähnlich beschrieben wurden. Es bedarf bei der Diagnosestellung jedoch großer Verantwortungsübernahme durch den Diagnostiker selbst, bei der Beurteilung des beobachtbaren Verhaltens sowie der Einschätzung und Bewertung der anamnestisch erhobenen Daten. Dazu möchte ich mich Hans Asperger anschließen, der betonte:

„Jeder Mensch ist ein einmaliges, unwiederholbares, unteilbares Wesen („individuum“), darum auch letztlich unvergleichbar mit anderen. In jedem Charakter finden sich einander scheinbar widersprechende Züge - gerade aus Gegensätzen und Spannungen lebt ja das Leben.“<sup>190</sup>

Autismus hat ein genetisches und physiologisches Korrelat und ist nicht eine bloße Erscheinung einer Gesellschaft, deren soziale Ansprüche bei gleichzeitig erlebter Isolierung durch starke Individualisierung stetig wachsen und eine zunehmende Zahl an Menschen deutlich überfordern. Die ätiologischen Erkenntnisse bisheriger Forschung reichen noch nicht aus, um Autismus gänzlich erklären zu können. Im Rahmen des allgemeinen Trends derzeitiger Forschung werden jüngst neurophysiologische Zusammenhänge überprüft, es bedarf auf dem Gebiet der Ätiologie jedoch weiterer Bemühungen. Möglicherweise hat die Tendenz der Fokussierung sozialer Kompetenz in den letzten Jahren zwar dazu beige-

---

<sup>189</sup> vgl. III.2 und III.3

<sup>190</sup> Asperger, H., 1944, S.76



tragen, dass v.a. Menschen mit Asperger-Syndrom oder High-Functioning-Autismus mehr auffallen, dadurch möglicherweise häufiger Hilfe aufsuchen und somit immer häufiger diagnostiziert werden.

Dennoch ist die Tatsache, mit sozialen Anforderungen nicht zurecht zu kommen noch kein hinreichender Faktor, die Diagnose Autismus zu rechtfertigen. Hinzukommen muss eine seit der Geburt auffällige Entwicklung, sowie eine besondere Art der Wahrnehmung und des Denkens. Dabei stellt weniger das Auffinden neurophysiologischer Besonderheiten bei der Wahrnehmungsverarbeitung die Basis für die Beurteilung dieser Besonderheiten, sondern vielmehr die Aussagen der Betroffenen selbst. Deutlich wird dies bei der Darstellung der Autobiographen, die dieses Anders-Sein mit zunehmendem Alter erleben, und gerade diese Besonderheiten im Denken und Fühlen beschreiben.

Der Respekt vor der Wahrung der Persönlichkeit der Jugendlichen mit Autismus bei der Auseinandersetzung mit Autismus stellt dabei eine große Herausforderung dar. Vor dem Hintergrund des pädagogischen Standpunkts des Menschen als sein Leben in einer konkreten Umgebung selbst gestaltendes Individuum, gilt es eben dies zu berücksichtigen. Dabei steht das Ziel der Optimierung der Lebensmöglichkeiten als Basis einer gelingenden Entwicklung im Fokus.<sup>191</sup> Inwiefern das Konstrukt Lebensqualität seinen Beitrag für diese Auseinandersetzung leisten kann, soll im Folgenden beschrieben und reflektiert werden.

---

<sup>191</sup> Vgl. Zwick, 2004, S.33f

## V. ZUR LEBENSQUALITÄT VON JUGENDLICHEN MIT AUTISMUS

### 1. Das Konstrukt Lebensqualität

Die Beschäftigung mit dem Konstrukt Lebensqualität erfreut sich in den Humanwissenschaften, seien sie naturwissenschaftlich wie auch geisteswissenschaftlich verankert, in den letzten Jahrzehnten immer größerer Beliebtheit. Dies zeigt eine große Zahl an Publikationen zu diesem Thema aus den verschiedenen Perspektiven heraus. Dabei fand der Begriff „Lebensqualität“ seinen Weg zunächst aus einem politischem Kontext, der sozio-ökonomische Interessen verfolgte und Lebensqualität mit Lebensstandard maß, hin zu der heute populären gesundheitsbezogenen Lebensqualität, deren Konzepte hier näher erläutert werden sollen.

#### 1.1 Vier Traditionen der Lebensqualitätsforschung

Nach Rupprecht<sup>192</sup> kann die Lebensqualitätsforschung in vier Forschungstraditionen unterteilt werden, die parallel voneinander entstanden sind. Zwar erscheint die Trennung der einzelnen Zugänge an vielen Stellen künstlich, da sich die Konstrukte durchaus überlappen bzw. eine deutliche Nähe zeigen. Dennoch erscheint die von Rupprecht vorgeschlagene Logik einen nachvollziehbaren Zugang zu liefern, der neben der Trennung eben auch den interdisziplinären Charakter der Auseinandersetzung mit dem Thema unterstreicht und daher hier verwendet wird.<sup>193</sup>

##### 1.1.1. Die Philosophische Forschungstradition

Als historische Wurzel wird in der Lebensqualitätsforschung häufig die Antike genannt, die mit ihren prominenten Vertretern Platon und Aristoteles Aussagen zu Glück, das gute Leben und Wohlbefinden geäußert haben. Zwar ist davon auszugehen, dass der Gedanke, glücklich zu sein, schon weit vor seinem philosophischen Diskurs existierte. Dieser wurde jedoch mit der Zuschreibung des Glücks auf äußere Faktoren im Sinne von Glück-Haben in den Formen von Schicksal bzw. Göttern, Politik und Gesellschaft von den Vor-

---

<sup>192</sup> vgl. Stosberg, 1994, S.108

<sup>193</sup> Die folgenden Betrachtungsweisen sollen an dieser Stelle zunächst unreflektiert nebeneinander gestellt werden um zu verdeutlichen, wie facettenreich aber auch wie überlappend mit den anderen Forschungssträngen die Konzepte zum Thema Lebensqualität sind.

sokratikern und später v.a. durch Platon und Aristoteles aufgegriffen und ist bis heute erkenntnis- und handlungsleitend.<sup>194</sup>

Platon verweist auf den Einklang des Menschen mit „der gerechten Ordnung für Seele, Staat und Welt“<sup>195</sup> und vernachlässigt vor dem Hintergrund seiner Zwei-Welten-Lehre den Körper zugunsten des Heils der Seele als höchstes Gut. Er zieht daraus den Schluss, dass ein Leben mit einer Krankheit nicht lebenswert sei. Dieser „objektive Befund“ sei auch von Dritten über Kriterien erhoben worden, die darüber Auskunft geben, ob ein Leben als lebenswert oder als Last für das Individuum wie auch für die Gesellschaft eingestuft werden. So könne ein Arzt dann gesellschaftlich autorisiert entscheiden, ob eine Behandlung fortgesetzt werden kann oder nicht. Diese ethisch äußerst bedenkliche Interpretation des Begriffs „Lebenswert“, der die Würden des Menschen einem höheren, kosmischen Lebenssinn unterordnet, scheint in Anbetracht mancher moderner Konzeptionen bzw. Implikationen zum Thema Lebensqualität erschreckend aktuell.<sup>196</sup>

Als Gegengewicht dazu soll bezüglich der philosophischen Tradition der Lebensqualitätsforschung jedoch auch noch Aristoteles genannt sein, der seine „Eudaimonia“ als zentrales Konzept menschlichen Strebens stilisiert und darunter den „Zustand, in dem alle (wahren) Bedürfnisse des Menschen im vollen Umgange erfüllt sind; ein Zustand der durch das Hinzutreten weiterer positiver Faktoren nicht mehr verbessert werden kann“, versteht.<sup>197</sup> Dabei stellt Aristoteles im Gegensatz zu Platon eine klar subjektbezogene Perspektive in den Vordergrund, um die sich auch die aktuelle gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung bemüht, mehr oder weniger erfolgreich, denn

„Was aber die Glückseligkeit sei, darüber streiten sie, und die Leute sind nicht derselben Meinung wie die Weisen. Jene nämlich verstehen darunter etwas Selbstverständliches und Sichtbares, wie Lust, Reichtum oder Ehre, der eine dies der andere jenes, oftmals auch einer und derselbe Verschiedenes: wenn er krank ist, meint er die Gesundheit, wenn er arm ist, den Reichtum.“<sup>198</sup>

Seit dieser Zeit ist die Frage nach dem „Wert des Lebens“ eine genuin philosophische Fragestellung und setzt sich in ihren Bereichen der Lebensphilosophie, der Naturphilosophie, des deutschen Idealismus, der Romantik und auch des Biologismus bis hin zur mo-

---

<sup>194</sup> Vgl. Zirfas, 1997, S.812

<sup>195</sup> Knopf, H., Leipziger H., Merkle, W., 2004, S.15

<sup>196</sup> vgl. Mayer, F., 1998, S. 28f

<sup>197</sup> ebd. S.29

<sup>198</sup> Aristoteles, 2006, S.108

dernen Lebensphilosophie, die ihren Höhepunkt zu Beginn des 20. Jahrhunderts erreichte.<sup>199</sup>

### 1.1.2. Die soziologische Forschungstradition

Der Beitrag der Soziologie zum Thema Lebensqualität bezieht sich v.a. auf die Erforschung von Sozialindikatoren. So wurden Sozialindikatoren gesucht, die zur „Beschreibung der Voraussetzungen für Lebensqualität in konkreten Gesellschaften anhand objektiver Parameter wie auch subjektiver Indikatoren“<sup>200</sup> dienen konnten. Zur Erfassung der Lebensqualität werden dort weiter als Indikatoren genannt<sup>201</sup>:

- Wohnungssituation
- Sozialkontakte
- Ehe, Familie
- Haushalt
- Einkommen
- gesundheitlicher Zustand
- Bildungsniveau
- Erwerbsstatus.

Die „äußeren Bedingungen“ wurden zunächst im sozioökonomischen Sinne im 20. Jahrhundert politisch aufgegriffen. So ging es politischen Vertretern um die Verbesserung der Lebensqualität von sozial benachteiligten Schichten durch infrastrukturelle Veränderungen oder auch um ökologische Aspekte zur Verbesserung der Lebensbedingungen wie sauberes Wasser, saubere Luft und Verminderung von Risiken z.B. am Arbeitsplatz. Grundversorgung sozial Benachteiligter, Krankenversorgung im Sinne der Solidaritätsgemeinschaft, das Sozialsystem ganz allgemein, aber auch die Verfügbarkeit von Bildung und natürlich Freiheit basieren auf der Grundlage eines Minimums an zuzubilligender Lebensqualität im sozioökonomischen Sinn, den der Staat bzw. die Gesellschaft ihren Mitbürgern garantiert. Lebensqualitätsforschung in diesem Verständnis muss sich also mit den sozioökonomischen Rahmenbedingungen ihrer Gesellschaft auseinandersetzen, Maßstäbe festlegen und Mindestmaße einfordern.

---

<sup>199</sup> vgl. Schmidt, H., 1991, S.420f

<sup>200</sup> Stosberg, 1994, S.108;

<sup>201</sup> Ebd.

Zur Tragweite der politischen Dimension des Lebensqualitätsbegriffs, erläutert der Politiker Gerster:

„Erst wenn diese existentiellen Fragen gelöst sind, gibt es überhaupt Raum für Belange, die wir unter dem Stichwort ‘Lebensqualität’ subsumieren. Ein Staat etwa, der die Instrumente ‘Landesverteidigung’ und ‘Gewaltmonopol des Staates’ ablehnt, ist nicht in der Lage, seine Bürger vor unmittelbarer Bedrohung zu schützen. Folglich verliert die Lebensqualität - als postmaterialistisches Gut - in einem solchen Gemeinwesen an Bedeutung.“<sup>202</sup>

Für ihn ergibt sich daraus die Verortung der „Lebensqualität als Gemeinschaftsleistung, als Produkt gesellschaftlicher Solidarität“, die sich an Sozialindikatoren zu orientieren hat.<sup>203</sup>

Dabei wird die Operationalisierung von Sozialfaktoren innerhalb der soziologischen Forschungstradition eben vor dem Hintergrund der Subjektbezogenheit strittig diskutiert.

Dazu Mayer:

„Die wesentlichen Kritikpunkte beziehen sich auf die strukturelle Unterprivilegierung von Interessensgruppen (dies findet beispielsweise Ausdruck in der modernen Frauenbewegung), die Unterprivilegierung bestimmter Funktionsbereiche über die Budgetierung im Bundeshaushalt, den Ausschluß bestimmter Gruppen und ihrer Bedürfnisse vom politischen Entscheidungsprozeß, horizontale Disparitäten (bundesweite, länderspezifische oder regionale strukturelle Unterschiede, beispielsweise in der Arbeitslosenquote), Abhängigkeit von Politischen System (Politikabhängigkeit von Lebensqualität) u.a.“<sup>204</sup>

Den wesentlichsten Kritikpunkt in Bezug auf die Sozialindikatorenforschung stellt dabei die Missachtung der Subjektivität und Individualität des Einzelnen dar. So fanden auch in der Soziologie mehrdimensionale Konzepte sowie der Einbezug persönlicher Bedürfnisse und Bewertungen des Einzelnen ihren Diskurs. Dabei wird Lebensqualität vor dem Hintergrund der Abwesenheit von Beeinträchtigungen definiert, die jedoch erst durch das Zusammenspiel von objektiven Faktoren mit deren subjektiven Bewertungen und einem

---

<sup>202</sup> Gerster, F., 1994, S.237

<sup>203</sup> ebd. S.247

<sup>204</sup> Mayer, F.H., 1998, S.31

allgemeinen Wohlbefinden, eine Aussage zu Lebensqualität zulassen.<sup>205</sup> Die Frage danach, wie subjektive Bewertungen jedoch getroffen werden, bzw. in welcher Art des Zusammenwirkens die Faktoren zueinander stehen, wird auch in der soziologischen Diskussion bis heute kontrovers diskutiert.

Diese sehr verkürzte Zusammenschau der soziologischen Lebensqualitätsforschung erhebt in keiner Weise Anspruch auf Vollständigkeit. Auch sollte nicht der Eindruck entstehen, dass die soziologische Position von einer politischen Dimension überlagert wurde oder wird. Dennoch ist es im Rahmen der sozioökonomischen Perspektive wichtig, auch das Ausmaß der Lebensqualitätsdiskussion innerhalb der Politik zu definieren, die in Bezug auf die Traditionen der Lebensqualitätsforschung den Theorien der soziologischen Forschung am nächsten liegt.<sup>206</sup>

### *1.1.3. Die psychologische Forschungstradition*

Die dritte Forschungstradition im Rahmen der Lebensqualitätsforschung der letzten Jahre findet sich nach Rupprecht<sup>207</sup> in der Psychologie. Dort geht es vor allem um die Aspekte Wohlbefinden und Lebenszufriedenheit. Nach Schumacher et al. (2003) entwickelten sich die Wohlbefindensforschung, als genuin psychologische Forschungstradition, parallel zur Lebensqualitätsforschung und fanden erst in den letzten Jahren integrativ zueinander. Auch Knopf et al. (2004), sehen psychologische Ansätze als wichtigen Beitrag zur Lebensqualitätsforschung, auch wenn der Begriff als solcher im psychologischen Kontext noch relativ selten Verwendung findet.

---

<sup>205</sup> vgl. ebd. S. 29f; Einen radikalen soziologischen Ansatz vertritt Schulze. Er verweist in seiner Typologie des „Projekts des schönen Lebens“ auf die verschiedenen Ebenen der Glücksmodelle innerhalb einer Gesellschaft und sieht in der kulturhistorischen Tendenz des typischen Wandels das Problem der Mischverhältnisse der Gesellschaft, durch die „eine Orientierungssicherheit Illusion bleibt“ und die Frage nach Lebensqualität letztlich als Leerformel übrig bleibt. So definiert er zunächst 4 „Denkwelten“, in denen und in deren Mischung sich Glücksmodelle konstituieren: 1. theozentrische 2. soziozentrische 3. egozentrische: Denkwelt Haben (nach außen orientiert) 4. egozentrische: Denkwelt sein (nach innen orientiert). Der Übergang von der Denkwelt des Habens zu der Denkwelt des Seins verweist die Frage nach Lebensqualität in den Modus, etwas sein zu wollen. Dazu gibt Schulze an: „Etwas sein zu wollen ist ein Projekt der Selbstreflexion. (...) Die naive Vorstellung, man könne sein Selbst suchen und finden, als wäre es etwas Gegebenes, verdeckt den komplizierten Sachverhalt der reflexiven Selbstkonstruktion im Moment des „Findens“. Nichts ist gegeben, alles ist offen - statt orientiert zu sein, steht man vor unübersehbar vielen Möglichkeiten der Selbsterfindung.“ vgl. Schulze, G., 1994; S.27

<sup>206</sup> Eine ausführliche Darstellung zur soziologischen Auseinandersetzung mit Lebensqualität findet sich bei Bellebaum, A., Barheier, K., 1994;

<sup>207</sup> In Stosberg, 1994, S.108

In Anlehnung an Filipp & Ferring stellt er sechs Betrachtungsweisen heraus, die Lebensqualität konzeptuell der Psychologie zuordnen<sup>208</sup>:

- Lebensqualität als Abwesenheit von Belastung, Beeinträchtigung, Krankheit
- Lebensqualität als positive Affektbilanz (Fokussierung auf die emotionale Facette)
- Lebensqualität als Grad der Zielerreichung bzw. als individuelles Befriedigungsniveau (Fokussierung auf die motivationale Facette)
- Lebensqualität als Resultat individueller komplexer Bewertungs- und Urteilsprozesse (Fokussierung auf die kognitive Facette)
- Lebensqualität als Persönlichkeitsmerkmal im Sinne einer Glücksfähigkeit, gekoppelt mit einer positiven Grundeinstellung
- Lebensqualität als „Glück von Innen“ im Sinne des „Mit-sich-im-Reinen-Seins“

Das Lexikon der Psychologie verweist unter dem Eintrag Lebensqualität auf den Begriff „Freude“ und subsumiert Lebensqualität als höheres Bedürfnis zusammen mit Lebensstandard als Basisbedürfnisse, als zentrale Aspekte der Lebenszufriedenheit.<sup>209</sup> Diese Ansicht steht in der Tradition der dilatorischen Befriedigung, wie sie Maslow formulierte. Sie besagt, dass im Sinne eines aufschiebenden (dilatorischen) Charakters erst fundamentale Bedürfnisse zu befriedigen sind, bevor nächst höhere Bedürfnisse erkannt und befriedigt werden können. Die Rangfolge erstreckt sich von physischen Bedürfnissen, über Sicherheits-, Liebes-, Wertschätzungs- und schließlich Selbstverwirklichungsbedürfnissen. In diesem Zusammenhang ist nach Knopf Lebensqualität dann gegeben,

„wenn sich ein Individuum in einem Zustand der Kongruenz zwischen Organismus und Selbst und zwischen dem Selbst und der gemachten Erfahrung frei entfalten kann, um sich dabei selbst zu verwirklichen. Dabei kann die Persönlichkeit nur dann zur vollen Entfaltung gelangen, wenn neben den biologischen Bedürfnissen wie Hunger, Schlaf und Durst psychische Bedürfnisse wie Selbstachtung, Zuneigung und Zugehörigkeitsgefühl befriedigt werden können. (...) Das psychologische Konstrukt der Lebensqualität beschreibt die physischen, mentalen, sozialen, psychischen und funktionalen Aspekte des Befindens und der Funktionstüchtigkeit.“<sup>210</sup>

Die Bewertung der Lebensqualität obliegt im psychologischen Bereich also ausschließlich dem Individuum, das als Bewertungskriterien die Kategorien (Wohl)befinden sowie Funktionstüchtigkeit heranzieht. Gerade der Begriff Wohlbefinden wird oftmals synonym verwendet und verweist mit seiner Unschärfe und Nähe zum Begriff Lebensqualität auf

---

<sup>208</sup> Knopf, H. et al. 2004, S.18

<sup>209</sup> Städtler, T., 1998, S.625, S.334f

<sup>210</sup> Knopf et al. 2004, S.20/S.26

die schon aufgezeigte Problematik definitorischer Abgrenzungen, wie beispielsweise zu Glück.

Ein Modell von Wohlbefinden, das Wohlbefinden in der Tradition eines mehrdimensionalen Ansatzes zu fassen sucht, wurde von Ryff<sup>211</sup> entwickelt. Die sechs Dimensionen des „positiven Funktionierens (psychological well-being)“ sind dabei:

- Selbstakzeptanz
- positive Beziehungen zu anderen
- Autonomie
- Umweltbewältigungen
- Lebenssinn
- persönliches Wachstum

In diesem Zusammenhang fühlen sich Menschen dann wohl,

„wenn sie alle Teile ihrer selbst akzeptieren, warmherzige und vertrauensvolle Beziehungen zu anderen Menschen pflegen können, in hohem Maße selbstbestimmt leben, in der Lage sind, ihr Leben so auszurichten, dass sich ihre Bedürfnisse erfüllen, ein zielgerichtetes Leben führen und sich selbst in ständiger Weiterentwicklung erleben.“<sup>212</sup>

Wenn neben diesen Dimensionen des positiven Funktionierens, dann noch das emotionale Wohlbefinden (positive Grundstimmung, Glück und Lebenszufriedenheit) sowie die fünf Aspekte des sozialen Wohlbefindens:

1. Akzeptanz anderer Menschen
2. Überzeugung, dass die Gesellschaft das Potenzial hat, sich positiv zu entwickeln
3. Eindruck, dass das eigene Leben für die Gesellschaft nützlich ist und der eigene Beitrag von andern Menschen wertgeschätzt wird
4. Interesse an der Gesellschaft und Überzeugung, dass gesellschaftliche Abläufe logisch vorhersagbar und bedeutsam sind
5. soziale Integration

erfüllt sind, kann man, so die Autoren von „seelischer Gesundheit“ sprechen. Dabei wird betont,

„dass seelische Gesundheit nicht als diskreter Zustand, sondern multidimensionaler dynamischer Prozess aufzufassen sei, was bedeutet, dass Wohlbefinden ein

---

<sup>211</sup> Ryff 1989, zitiert in Frank, R., 2007, S. 6

<sup>212</sup> ebd.



Ergebnis des intellektuellen, sozialen, emotionalen und physischen Lebensengagements ist.“<sup>213</sup>

Damit wird Wohlbefinden als herzustellender Zustand im Sinne des eigenen „Engagements“ definiert, die Verantwortlichkeit eigenen Wohlbefindens dem einzelnen zugeschrieben, was auf der einen Seite zwar zunächst positiv erscheint, da prinzipiell erreichbar, auf der anderen Seite aber auch die „Schuldfrage“ impliziert. Überspitzt formuliert: Wer sich nicht wohlfühlt, ist selber Schuld. Zudem scheint jemand, der also z.B. nicht den Eindruck hat, dass sein Leben für die Gesellschaft nützlich ist, sich auch nicht wohlfühlen kann. Übersehen wird dabei, dass es jedoch für den einzelnen nur dann ein Problem sein kann, wenn er diesen eigenen Beitrag an der Gesellschaft auch für sich selbst als anzustrebenden Wert definiert. Ihm, wenn er das nicht tut, seelische Gesundheit bzw. Wohlbefinden per se abzusprechen, erscheint jedoch anmaßend, gerade vor dem Hintergrund der ebenfalls als notwendig gesehenen Autonomie des Einzelnen.

Die in der psychologischen Lebensqualitätsforschung geforderte subjektive Komponente des an individuellen Werten orientierten, wertenden Individuums, wird dabei vernachlässigt. Dieses Konzept verwendet Wohlbefinden und seelische Gesundheit synonym, ein weiterer Beitrag zur definitorischen Unsicherheit.

Zieht man das 4-Faktoren-Modell von Lawton, und der Erweiterung über faktorenanalytische Überprüfung verschiedener empirischer Studien durch Mayring heran, so subsumiert sich der Begriff Glück gar unter die Form aktuellen Wohlbefindens als allgemeinen Lebensgefühls, neben der Freude, die eine kürzere emotionale Zuständigkeit aufweist.<sup>214</sup> Dabei berücksichtigt dieses Modell im Vergleich zu vorher genanntem, deutlich mehr die bewertende Komponente, sowie die bedingenden Umweltfaktoren.

---

<sup>213</sup> Ebd.

<sup>214</sup> vgl. Mayring, 1994, S.51, Städtler, 1998, S.1236, Knopf et al. S.26

Subjektives Wohlbefinden konstituiert sich also aus den Faktoren:

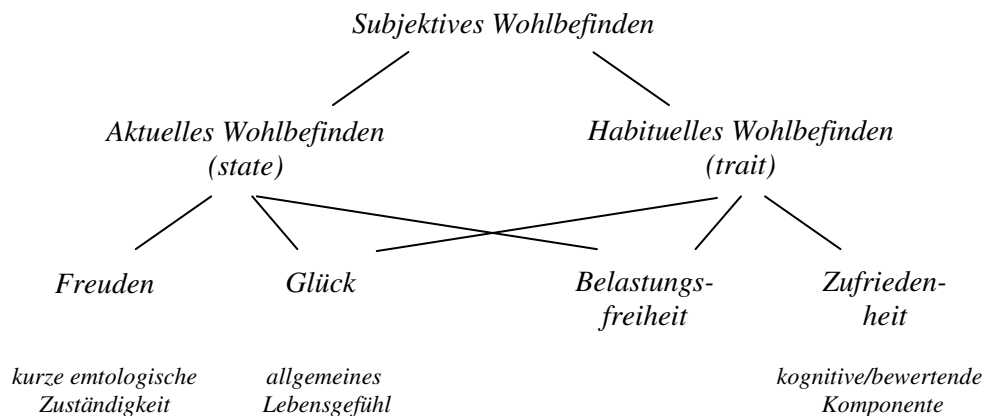


Abbildung 3: Vier-Faktoren-Ansatz des Subjektiven Wohlbefindens (vgl. Mayring, 1994)

die sich auch wechselseitig bedingen, bzw. beeinflussen. Damit wird der Annahme Rechnung getragen, dass sich subjektives Wohlbefinden im Spannungsfeld emotionaler Zustände (aktuelles Wohlbefinden), äußerer Faktoren (Belastungsfreiheit) und kognitiver Aspekte als bewertend-motivationale Größe (Zufriedenheit) konstituiert.

Diese beiden genannten Konzepte sollen stellvertretend für die Vielzahl an psychologischen Konzepten stehen, die das Konzept Wohlbefinden eruiert und somit grundlegend für die psychologischen Konzeptualisierungen von Lebensqualität gelten, wenn nicht gar Wohlbefinden synonym für Lebensqualität verwendet wird.

Zusammenfassend lassen sich in der psychologischen Lebensqualitätsforschung Konzepte definieren, die sich bezüglich ihrer Schwerpunktsetzung im Sinne von 1. personenzentrierten, 2. situations- bzw. umweltzentrierten und 3. relationale, transaktionale Konzepte untergliedern lassen.<sup>215</sup> Diese Ansätze auszuführen würde zu weit gehen. Einen zusammenfassenden Überblick im Sinne eines Vergleichs, der über die genannte Kategorisierung hinaus geht ist ebenso nicht möglich. Wie allein an den beiden kurz dargestellten Konzepten zum Wohlbefinden gezeigt, unterscheiden diese sich derart grundlegend voneinander, das als einziger gemeinsamer Nenner die Beschäftigung mit „Wohlbefinden“ genannt werden kann, wobei ja auch Wohlbefinden verschieden definiert wird.

<sup>215</sup> vgl. hierzu Knopf et al., 2004, Schumacher et al. 2003, Mayer, F.H. 1998

Dabei steht die Zielorientierung der Theorien, die Diagnostik, also Messung der Lebensqualität bei den meisten Theorien im Vordergrund.<sup>216</sup> Zuvor gilt es jedoch noch, den vierten Traditionsstrang der Lebensqualitätsforschung abzubilden, der sich gerade durch die Betonung der Notwendigkeit der Messbarkeit von Lebensqualität mit psychologischen Konzeptionen mischt, bzw. von diesen partizipiert.

So verweist gerade der oben genannte psychologische Aspekt „Lebensqualität als Abwesenheit von Belastung, Beeinträchtigung, Krankheit“ auf den engen Zusammenhang mit der medizinischen Forschungstradition, der vor dem Hintergrund des Anliegens der Arbeit, Aussagen zur Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus zu treffen, genauer betrachtet und die Gültigkeit eines Konstrukts zur gesundheitsbezogenen Lebensqualität überprüft werden soll.

#### *1.1.4. Gesundheitsbezogene Lebensqualität*

Mit Gesundheit bzw. Krankheit als Determinanten von Lebensqualität befasst sich die gesundheitsbezogene Lebensqualität (Health Related Quality of Life HRQOL). Der Einbezug der Größe Lebensqualität in die Medizin sollte ein Gegengewicht zur zunehmenden Entpersonalisierung des Patienten in der medizinischen Praxis darstellen. Es sollte nicht mehr länger nur das Symptom und die Bemühungen um dessen Reduzierung im Mittelpunkt stehen, sondern auch der Patient selbst als Subjekt, als Individuum. Vor dem Hintergrund der sich ausbreitenden chronischen Erkrankungen, der Fortschritte der Palliativmedizin oder der Onkologie musste eine korrektive Größe eingeführt werden, die vor dem Hintergrund eines nicht zu erreichenden, bisher angestrebten Zieles des geheilten Zustandes ein neues Maß für therapeutische Bemühungen darstellte.<sup>217</sup>

Somit richteten und richten sich Forschungsbemühungen im Sinne einer gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung darauf, Faktoren zu identifizieren, die das Konstrukt Lebensqualität abbilden konnten und somit einem operationalisierbaren Zugang ermöglichen. Dabei erfolgte eine stetige Ausweitung auf verschiedene Krankheitsbilder bis hin zu symptomübergreifenden Faktoren, die in jüngster Zeit auch bei Kindern und Jugendlichen zum Einsatz kommen und die Lebensqualität als messbare Größe definieren. Ein solches Instrument soll später für den Einsatz bei Jugendlichen mit Autismus geprüft werden. Doch kommen wir zunächst nochmals darauf zurück, welche Konstrukte von

---

<sup>216</sup> Dazu jedoch mehr im Kapitel V.1.2, zur Messung von Lebensqualität

<sup>217</sup> kritische Auseinandersetzung dazu später!

Lebensqualität derzeit in der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung herangezogen werden.

Grundlegend für die Dimensionierung des Konstrukts Lebensqualität gilt die Definition des Gesundheitszustandes der WHO aus dem Jahr 1946, in der zunächst Gesundheit als „Zustand vollständigen körperlichen, geistigen und sozialen Wohlbefindens“ und eben nicht nur die Abwesenheit von Krankheit (physische Dimension) definiert wird und somit die subjektbezogene Komponente des Wohlbefindens mit einbezieht, die, wie wir sehen konnten, in den definitorischen Annäherungen an Lebensqualität integriert, wenn nicht synonymisiert ist. Bezüglich der Dimensionierung von Lebensqualität ist jedoch die Erweiterung des Begriffs Gesundheit durch die WHO 1988 ausschlaggebend, in der Gesundheit nicht länger als bloßer Zustand des Wohlbefindens (geistige Dimension) definiert wird, sondern durch soziale, ökologische und spirituelle Dimension erweitert wurde.<sup>218</sup>

Somit muss gesundheitsbezogene Lebensqualität Bezug nehmen auf die Dimensionen:

- physisch
- psychisch / geistig
- sozial
- Umwelt / ökologisch
- spirituell

In den meisten Publikationen zu gesundheitsbezogener Lebensqualität besteht darüber Einvernehmen, dass diese Mehrdimensionalität sinnhaft und notwendig ist. Eng an diese Dimensionierung definiert Schumacher:

„Auch wenn keine allgemein verbindliche Definition des Begriffes „Gesundheitsbezogene Lebensqualität“ existiert und sich die Abgrenzung zu verwandten Konzepten wie „Wohlbefinden“ („well-being“) und „Glück“ („happiness“) als schwierig erweist, besteht doch ein Konsens dahingehend, dass eine *operationale Definition* sinnvoll ist. Diese betrachtet die gesundheitsbezogene Lebensqualität als ein *multidimensionales Konstrukt*, das körperliche, emotionale, mentale, soziale, spirituelle und verhaltensbezogene Komponenten des Wohlbefindens und der Funktionsfähigkeit (des Handlungsvermögens) aus der *subjektiven Sicht* der Betroffenen beinhaltet. Die gesundheitsbezogene Lebensqualität bezieht sich somit auf

---

<sup>218</sup> Zur kritischen Auseinandersetzung mit den Grenzen von Gesundheitsdefinitionen Vgl. Badura, 1999, Franke 1994, Kickbusch 1992, Osterrieder, 2004, Zwick 2004,

den subjektiv wahrgenommenen Gesundheitszustand bzw. die erlebte Gesundheit.“<sup>219</sup>

In ähnlicher Weise, wenn auch mit leicht veränderten Dimensionen definieren Bullinger und Ravens-Sieberer gesundheitsbezogene Lebensqualität als ein

„psychologisches Konstrukt (...), das die körperlichen, mentalen, sozialen, psychischen, und funktionalen Aspekte des Befindens und der Funktionsfähigkeit der Patienten aus ihrer eigenen Sicht beschreibt.“<sup>220</sup>

Dabei bezieht sich der funktionale Aspekt auf die Fähigkeit, mit Rollenanforderungen bezüglich seiner vorhandenen Kompetenzen (z.B. Konzentration, Leistungsfähigkeit) zurechtzukommen.

Diesen beiden hier stark verkürzt dargestellten Konzepten ist neben der Dimensionierung die Notwendigkeit der subjektiven Bewertung eigenen Befindens in Abhängigkeit des erlebten Gesundheitszustandes gemeinsam. Die Bewertung muss vor dem Hintergrund eines subjektiv zu interpretierenden Referenzzustandes getroffen werden, gemessen am eigenen Kontext, eigenen Zielen und Wünschen.<sup>221</sup> Dieser Relativierungshintergrund soll das Konstrukt der „gesundheitsbezogenen Lebensqualität“ von „Gesundheitszustand“ (z.B. im Sinne der WHO) unterscheiden. Diese Unterscheidung ist v.a. dann wichtig, wenn, wie auch in der Literatur zu finden, oft nicht ersichtlich ist, was eigentlich untersucht wird. Auch hier erfährt der Begriff Lebensqualität häufig eine Synonymisierung mit einem ihm ähnlichen, aber nicht abbildenden Begriff (Gesundheitszustand).

Daher ist es wieder wichtig, genau zu differenzieren, welche Begrifflichkeiten hinter dem Konstrukt stehen, um überhaupt zu verstehen, was von den Autoren abgebildet wird. Dabei kann durch die bisherigen Ansätze einem Dilemma nicht entkommen werden, das es auch im Verlauf der Arbeit noch zu diskutieren gilt. Je globaler die definitorischen Ansätze sind, desto weniger sind sie operationalisierbar. Je besser sie sich jedoch operationalisieren lassen müssen (vor dem Hintergrund der Messbarkeit), umso weniger bilden sie ab, bzw. umso genauer muss reflektiert werden, was sie eigentlich abbilden, in diesem

---

<sup>219</sup> Schumacher, J. et al., 2003, S.10

<sup>220</sup> Bullinger, Ravens-Sieberer, 1995, S.392

<sup>221</sup> vgl. Mayer, F.H., 1998, Stosberg, 1994,

Beispiel, den Gesundheitszustand<sup>222</sup> oder dessen subjektive relativierte Bewertung, also die gesundheitsbezogene Lebensqualität.

Trotz dieser Unsicherheiten besteht in der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung folgender Konsens gegenüber dem Konstrukt Lebensqualität, der als Grundlage zur Diagnostik, sprich Messung herangezogen wird:

- Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist ein mehrdimensionales Konstrukt, das auf der Grundlage der von der WHO für Gesundheit definierten Dimensionen operationalisierbar ist
- Dabei beinhaltet das Konstrukt die subjektive Bewertung der eigenen Gesundheit vor dem Hintergrund des eigenen Kontexts, also subjektiver Referenzkriterien. Diese ist nur über Selbstauskunft eruierbar
- Gesundheitsbezogene Lebensqualität ist messbar. Bei der Messung von gesundheitsbezogener Lebensqualität ist ein dekomponierter Ansatz einem holistischen Ansatz überlegen, da es sich, bei gesundheitsbezogener Lebensqualität um ein „latentes Konstrukt“ handelt, dass nur indirekt über Indikatoren operationalisiert werden kann.<sup>223</sup>

Insgesamt betrachtet, gibt es eine große Zahl an Arbeiten zur Erfassung von Lebensqualität, wobei die theoretische Fundierung der Lebensqualitätsforschung eher unbefriedigend ist. So bleibt nach wie vor offen, inwieweit sich der negative, relationale Erklärungsansatz im Sinne der Abweichung von einem nicht näher definierten, weil nicht definierbaren aber dennoch angenommenen Zielzustand einer optimalen Lebensqualität, die zudem verallgemeinerbar ist, für die Erfassung aber auch für die Einbindung von Lebensqualität in den Kontext der Medizin eignet. Daran schließt sich die Frage nach der Eignung der Dimensionen genauso an, wie die Frage nach deren Erfassung. Eine kritische Auseinandersetzung hierzu erfolgt in Kapitel VI.

Obwohl auch innerhalb der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung es im allgemeinen Bewusstsein zu sein scheint, dass es keine Klarheit darüber gibt, was das Konstrukt Lebensqualität erfasst, wurden jedoch eine Vielzahl an Instrumenten entwickelt, die eine Sicherheit zu haben scheinen, wie dieses „Etwas“ erfasst werden kann. Weitere

---

<sup>222</sup> z.B. Leu 1990 setzt Lebensqualität mit Gesundheitszustand gleich und erfasst diesen eben mit dem MIC-Gesundheitsindex,

<sup>223</sup> vlg. Schumacher, 2003, S.12

Arbeiten wenden dieses Wie des unklaren Was auf verschiedene Bereiche an, wobei der Bereich der störungsspezifischen Lebensqualitätsforschung der weitaus größte Teil ist. Im Zuge dieser Vorgehensweise der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung, soll auch in vorliegender Arbeit ein Instrument störungsspezifisch Verwendung finden, um zunächst Aussagen zur Lebensqualität bei Jugendlichen mit Autismus auf dieser Grundlage zu treffen, die dann vor dem Hintergrund der bisher angerissenen Kritik aber auch vor dem Zugang über das Phänomen Autismus diskutiert und relativiert werden sollen. Zur besseren Eingliederung des verwendeten Instruments werden jedoch zunächst verschiedene Aspekte des Messens von Lebensqualität herausgestellt.

## ***1.2 Das Messen von Lebensqualität***

Während in den 90er Jahren des 20. Jahrhunderts, also zu Beginn der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung noch eine rege Diskussion über die Möglichkeiten und Grenzen einer Erfassung des komplexen Konstruktes Lebensqualität stattfand, vererbte diese Diskussion zunehmend und verschob sich zugunsten einer progressiven Entwicklung von Operationalisierungsmethoden, die zu einer Vielzahl von Messinstrumenten führten.<sup>224</sup>

Vor dem Hintergrund der Etablierung von Lebensqualität als Therapieziel 2. Ordnung (neben der Symptomreduktion im Sinne der klassischen Medizin als Therapieziel 1. Ordnung), stehen in der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung folgende Motive zur Messung von Lebensqualität im Vordergrund:

- Lebensqualität als Maß zur Indikation von Maßnahmen: Feststellung wesentlicher Dimensionen zur Behandlung von bestimmten Störungen und Erkrankungen
- Lebensqualität als Maß zur Evaluation von Maßnahmen: Bewertung verschiedener Therapiealternativen im Rahmen bestimmter Rehabilitationsmaßnahmen
- Lebensqualität als Maß zur Qualitätssicherung eines Gesamtbehandlungsprogramms<sup>225</sup>

---

<sup>224</sup> Vgl. Schumacher, J., Klaiberg, N., Brähler, E., 2003,

<sup>225</sup> vgl. Bullinger, Ravens-Sieberer 1995, S. 392

Die bisher entwickelten Instrumente lassen sich dahingehend unterscheiden, dass sie das Konstrukt Lebensqualität

- Unidimensional oder multidimensional
- Störungsspezifisch oder störungsübergreifend
- Selbstbeurteilt oder fremdbeurteilt

zu erfassen suchen. Allen gemeinsam ist der Abgleich zur untersuchten Gesamtgruppe bzw. zur Population. Der Abgleich der Lebensqualität oder affiner Begriffe findet also immer vor dem Hintergrund einer größeren Gruppe statt und steht nicht für sich allein.

Unsicherheiten bestehen neben der schon vielfach genannten definitorischen Unsicherheit und der daran anschließenden Dimensionierungsmöglichkeit von Lebensqualität auch in der Frage nach der Möglichkeit der geeigneten Erfassung, die sich vor allem im Bereich des Kindes- und Jugendalters bzgl. Form aber auch Inhalt stellen muss. Bullinger<sup>226</sup> gibt an, dass, vorausgesetzt es wird ein kindgerechtes Verfahren verwendet, Kinder durchaus in der Lage sind, über ihre Verfassung Auskunft zu geben und schließt sich damit der allgemeinen Meinung an, dass dieses Vorhaben realisierbar und auch notwendig ist, da auch Kinder als Patienten in einem Arzt-Patient-Verhältnis stehen, das ja durch die Einführung der Lebensqualität als Kommunikationsgröße (neben oben genannten anderen Funktionen) im Sinne des Paradigmenwechsels verändert sein muss.

Daneben bleibt jedoch eine weitere Frage offen, die ebenfalls Gegenstand intensiverer Auseinandersetzung sein muss. Inwiefern Kinder und Jugendliche die Dimensionierung der Erwachsenen zum Konstrukt Lebensqualität teilen, ist noch nicht ausreichend untersucht. So wurde zwar in den unten genannten beiden Instrumenten KINDL und ILK gerade diese entwicklungspezifische Komponente versucht zu berücksichtigen, Bullinger verweist jedoch darauf, dass es bisher einfach zu wenig Arbeiten gibt, die die Sicht des Kindes berücksichtigen.<sup>227</sup>

---

<sup>226</sup> vgl. Bullinger, 1995, S.394

<sup>227</sup> vgl. ebd., Ein Ansatz, der gerade diese Einschätzung von Jugendlichen bezüglich ihrer eigenen Dimensionierung von Lebensqualität aufgreift findet sich bei Knopf et al. 2004. Dort wird versucht, Lebensqualität in den Kontext der spezifischen Werteorientierung Jugendlicher zu stellen und spezifische Entwicklungsmerkmale herauszustellen um die Wertigkeiten der Dimensionierung zu überprüfen und einer differenzierteren Analyse von Lebensqualitätsitems zu unterziehen. Grundlegend: Shell-Studie zur Wertigkeit verschiedener Bereiche, Befragung der Jugendlichen selbst in Abgleich mit der Erfassung der Lebensqualität WHOQOL-100.



Nach Schumacher et al. finden sich im deutschsprachigen Raum insgesamt 71 Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität und des Wohlbefindens.<sup>228</sup> Bei Durchsicht der dort in Kurzdarstellung erfassten Instrumente, konnten 17 hinsichtlich der Zielgruppenbeschreibung für Jugendliche gefunden werden, wobei einige ein Mindestalter von 14 Jahren angeben. Die Instrumente unterscheiden sich dabei eklatant bezüglich der erfassbaren Größen. So stehen dort Wohlbefindensskalen, Beschwerdefragebögen, Instrumente zur Erfassung des Gesundheitszustandes, neben mehrdimensionalen Instrumenten, die Lebensqualität erfassen wollen.

Auch hier zeigt sich wieder die Nähe des Konzepts Lebensqualität zu auch in der Kinder- und Jugendforschung verwandten Konzepten wie Wohlbefinden, Selbstwertgefühl, Selbstschätzung, Anpassung und Glück.<sup>229</sup> Als Forderung für die Erfassung dieser Konzepte bzw. des Konstrukts Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen gilt, dass die Instrumente für das Lebensalter geeignet sein müssen, sowohl in ihrer Handhabung als auch in ihrer Konzeptualisierung.

Beschränken wir uns auf Instrumente, die bezüglich der Forderung nach Mehrdimensionalität, sowie den Einbezug subjektiver Aussagen in kind- bzw. jugendgerechter Form, angeben, das Konstrukt Lebensqualität und eben nicht die oben genannten verwandten Konzepte, erfassen wollen, so finden sich derzeit im deutschsprachigen Raum nur mehr zwei Instrumente: KINDL<sup>R</sup> (Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen – revidierte Version) von Ravens-Sieberer und Bullinger (1998) und ILK (Inventar zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen) von Matiejat und Remschmidt (1998)<sup>230</sup>.

Beide Verfahren sind nach psychometrischen Gesichtspunkten als „akzeptabel“ validiert und befinden sich in Anwendung. Dabei wird bezüglich des Anwendungsbereichs unterschieden:

ILK: Screening-Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei gesunden sowie psychisch gestörten Kindern und Jugendlichen und sollte im Falle einer Therapie hinsichtlich Indikationsstellung, Planung und Zielbestimmung eingesetzt werden.<sup>231</sup>

---

<sup>228</sup> vgl. Schumacher et al., 2003

<sup>229</sup> vgl. Edwards, Patrick, Topolski 2003, in Matiejat, Remschmidt 2006, S.11

<sup>230</sup> vgl. Schumacher, 2004 S.184f und S. 176f

<sup>231</sup> ebd. S.176

KINDL<sup>R</sup>: Das Verfahren kann sowohl bei gesunden als auch bei chronisch kranken Kindern in klinischen, rehabilitationswissenschaftlichen und epidemiologischen Studien zur Zustands- und Verlaufsbeschreibung verwendet werden.<sup>232</sup>

Bei beiden Verfahren werden die Antwortmöglichkeiten 5stufig skaliert und sollen Bezug nehmen auf die letzte Woche. In beiden Verfahren erfolgt die Berechnung eines Gesamtscores der Lebensqualität. Ebenso finden sich bei beiden Instrumenten die Möglichkeit, die Selbstbeurteilung der Kinder und Jugendlichen durch Fremdbeurteilung der Eltern zu erheben. Die empfohlenen Altersgruppen liegen beim KINDL zwischen 4-16, wobei eine altersgruppenspezifische Unterteilung gemäß der Forderung nach kindlichen Entwicklungsschritten dreigeteilt (4-7, 8-12, 13-16) vollzogen wurde. Beim ILK umfasst die Altersspanne 6 bis 18 Jahre und ist in zwei Altersgruppen 6-11, 12-18 in der Art der Darbietung (standardisiertes Interview auf Grundlage des Fragebogens und Fragebogen) unterschiedlich.

Hauptunterschied der beiden Verfahren stellt die Art der Erfassung der umschriebenen Subskalen dar. Während beim KINDL das Kind bzw. der Jugendliche angeben soll, wie häufig ein bestimmtes Ereignis bzw. eine Befindlichkeit oder Verhaltensweise in der letzten Woche auftrat, um daraus auf die Lebensqualität zu schließen, erfolgt beim ILK eine Bewertung bzw. Beurteilung zur jeweiligen Subskala im Sinne einer globalen Einschätzung, d.h. im Vordergrund steht hier die subjektiv-evaluierte Komponente, während bei KINDL die deskriptive Komponente bezogen auf die subjektive Wahrnehmung stärker im Vordergrund steht.<sup>233</sup>

Für das Anliegen der vorliegenden Arbeit, die Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus zunächst im Sinne einer Bestandsaufnahme in den Fokus zu stellen, ergibt sich im Rahmen der traditionellen Lebensqualitätsforschung die Möglichkeit, diese mit Hilfe eines Instruments zu erfassen. Bei der zur Auswahl stehenden, eben kurz skizzierten Instrumente KINDL und ILK, scheint das ILK das geeignete Instrument der Wahl, da es die, an das Instrument bei der Erfassung von Jugendlichen mit Autismus anzulegenden, folgende Kriterien erfüllt

---

<sup>232</sup> ebd., S.184

<sup>233</sup> vgl. Mattejat, Remschmidt 2006, S.37

1. das Instrument sollte das Konstrukt Lebensqualität erfassen wollen
2. es muss für den Altersbereich von Jugendlichen geeignet sein (10-18)
3. es soll entweder störungsspezifisch oder zumindest für die zu untersuchende Gruppe von Jugendlichen mit Autismus, der als tiefgreifende Entwicklungsstörung den psychischen Störungen zugeordnet ist, geeignet sein
4. es soll sowohl eine Selbst- als auch eine Fremdbeurteilung zur Vergleichbarkeit ermöglichen
5. es soll in der klinischen Praxis Verwendung finden

Während KINDL nur für die Forderungen 1, 4 und 5 ohne Einschränkungen zutrifft, ist auf den ersten Blick das ILK in allen Bereichen stimmig und soll daher an dieser Stelle zum Einsatz kommen. Die genaue Beschreibung des Instruments, sowie dessen Anwendung wird im folgenden Kapitel dargestellt.

## **2. Die Verwendung des Inventars zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK)**

### ***2.1 Das Inventar und die Methode***

Das Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen wurde in acht Jahren von Matzejat und Remschmidt et al. entwickelt und überprüft<sup>234</sup>. Die Motivation dazu entstand dadurch, dass bei der Forderung der Einbeziehung der Kategorie Lebensqualität in den Bereich der medizinischen Versorgung und Evaluation, der Fokus unverhältnismäßig stark auf den Bereich der Erwachsenen gelegt wurde. Arbeiten zu Kindern und Jugendlichen v.a. im psychiatrisch-psychotherapeutischen Bereich gab und gibt es nur äußerst wenig. Lebensqualität als gefordertes Therapieziel 2. Ordnung muss gerade im Bereich der psychischen Störungen bei Kindern und Jugendlichen äußerst differenziert exakt erfasst werden, sollen dadurch, wie oben dargestellt, Indikationsstellungen, Evaluation und Qualitätssicherung der Maßnahmen expliziert werden.

---

<sup>234</sup> vgl. Matzejat et al. 1998, 2003, 2006, Wurst et al, 2002, Schumacher et al., 2003

Die Zielsetzung der Entwicklung des ILK erfolgte in Zusammenarbeit mit den kinder- und jugendpsychiatrischen Fachverbänden mit folgenden Forderungen an das Instrument:

- Lebensqualität soll nicht mit der psychischen Störung selbst vermischt werden (z.B. Depression bzw. Depressivität), sondern möglichst klar hiervon abgegrenzt werden
- Es sollen die objektiven und subjektiven Aspekte der Lebensqualität erfasst werden, da die verschiedenen Grundaspekte von Lebensqualität nicht aufeinander reduzierbar sind
- Die Lebensqualität soll differenziert nach verschiedenen Bereichen bzw. Dimensionen erfasst werden. Die Angaben der Selbst- und Fremdbeurteilung sollen direkt aufeinander bezogen werden können, um den Grad der Übereinstimmung überprüfbar zu machen
- ILK sollte sich nach Möglichkeit an schon vorhandene Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität orientieren, um Vergleichbarkeit zu optimieren
- Das Instrument soll nicht ausschließlich krankheits- oder störungsbezogen sein, sondern auch bei psychisch gesunden Kindern und Jugendlichen anwendbar sein, zur Vergleichbarkeit mit der Normalbevölkerung
- Durch das Instrument sollen die Bedeutung bzw. Einfluß der psychischen Erkrankung und ihrer Behandlung auf die Lebensqualität erfasst werden.
- Es sollten Informationen für die klinische Praxis gewonnen werden
- Es soll für die Therapieevaluation und Qualitätssicherung geeignet sein
- Es soll möglichst ökonomisch und praktikabel sein<sup>235</sup>

Das zugrunde gelegte Konzept von Lebensqualität als Arbeitsdefinition ergab sich aus der Forderung, den Begriff, in Übereinstimmung mit der gängigen Meinung innerhalb der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung durch eine operationale Definition zu präzisieren. Dazu wurden von den Autoren zunächst folgende Aspekte unterschieden:

#### 1. Lebensqualität im weiteren Sinne

Diese umfasst objektive Bedingungen, die neben den materiellen und sozialen Rahmenbedingungen auch den objektiven Gesundheitszustand im Sinne des Vorliegens einer Erkrankung oder Behinderung berücksichtigen

---

<sup>235</sup> nach Matzejat et al, 1998, S.176

## 2. Lebensqualität im engeren Sinne

Diese lässt sich wiederum unterteilen in:

- a) Handlungs- und Funktionsfähigkeit im Sinne einer „objektiven Lebensqualität“
- b) Wohlbefinden und Zufriedenheit im Sinne der „subjektiven Lebensqualität“<sup>236</sup>

Die daraus von den Autoren abgeleitete Arbeitsdefinition lautet:

„Unter ‚gesundheitsbezogener Lebensqualität‘ verstehen wir hier die subjektive Wahrnehmung und Beurteilung der wichtigsten Aspekte der eigenen Lebenssituation, insbesondere des eigenen Gesundheitszustandes, der eigenen Funktionsfähigkeit, der sozialen Integration und der eigenen Teilhabe an altersentsprechenden Lebensvollzügen.“<sup>237</sup>

Die von den Autoren auf die Lebensbezüge der Kinder und Jugendlichen abgestimmte Auswahl relevanter Bereiche bezeichnen die Subskalen des Inventars und werden in Tabelle 7: Die im ILK erfassten Bereiche und zugehörigen Items und ihren jeweiligen Frage zusammen mit den diese erfassenden Fragen des Fragebogens dargestellt.

Die für vorliegende Untersuchung verwendete Jugendlichenversion des ILK sowie des dazugehörigen Elternbogens umfasst jeweils einen Ratingbogen mit 9 Fragen. Daraus lassen sich verschiedene Scores berechnen, die mit einer repräsentativen Schulstichprobe verglichen werden können. Des weiteren besteht die Möglichkeit, die Daten mit einer klinischen Stichprobe zu vergleichen, die ebenfalls als repräsentativ gilt. Die Auswertung der Elterndaten kann zum einen mit einer repräsentativen Telefonstichprobe erfolgen und ebenfalls mit den Elterndaten der klinischen Stichprobe verglichen werden.

---

<sup>236</sup> vgl. ebd., vgl. Mattejat et al. 2006, S.12, vgl. Kapitel V.1.1.3, V.1.1.4

<sup>237</sup> Mattejat et al. 2006, S.12

Tabelle 7: Die im ILK erfassten Bereiche und zugehörigen Items und ihren jeweiligen Fragen<sup>238</sup>:

Erfasste Bereiche der Lebensqualität	Kindgemäße Benennung der entsprechenden Items im ILK	Fragen
(1) Schule	Schule	Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht?
(2) Familie	Familie	Wie ist deine Beziehung zu anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister)?
(3) Soziale Kontakte zu Gleichaltrigen	Freunde	Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus?
(4) Interessen und Freizeitgestaltung	Alleine	Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten)?
(5) Körperliche Gesundheit	Gesundheit	Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein?
(6) Psychische Gesundheit	Nerven/Laune	Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune)? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf?
(7) Gesamtbeurteilung der Lebensqualität	Alles zusammen	Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt?
<b>Zusatzitems für Patienten:</b>		
(8) Belastung durch die aktuelle Erkrankung	Probleme/Krankheit	Wie stark fühlst du dich durch <b>die Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, beeinträchtigt oder belastet?
(9) Belastung durch die diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen	Probleme/Behandlung	Wie stark fühlst du dich durch <b>die Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns belastet oder eingeschränkt? ( <i>Beispiele</i> : Belastung durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.)
<b>Zusatzitems für Patienteltern:</b>		
(10) Eigene Belastung der Mutter/des Vaters durch die aktuelle Erkrankung	Elterliche Belastung durch Probleme/Krankheit	Wie stark fühlen sie sich selbst durch die <b>Probleme (bzw. Erkrankung)</b> Ihres Kindes innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) belastet oder beeinträchtigt?
(11) Eigene Belastung der Mutter/des Vater durch die diagnostischen und therapeutischen Maßnahmen	Elterliche Belastung durch die Untersuchung/Behandlung	Wie stark fühlen Sie sich selbst innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> Ihres Kindes bei uns belastet oder beeinträchtigt? ( <i>Beispiele</i> : Belastung durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationäre Behandlung, Medikamente, usw.)

<sup>238</sup> ebd. S.14

Die berechenbaren Scores sind:

1. Problemscore  $PR_{0.7}$ : geht von dichotomisierten Werten aus (unauffällig-auffällig) und vermittelt die Angabe, bei wie vielen Einzelitems Probleme vorliegen. Die Umwandlung der Rohwerte in dichotomisierte Werte erfolgt nach dem Prinzip: Angabe 1 (sehr gut) und 2 (gut) = kein Problem in diesem Bereich (unauffällig), Angaben 3-5 = Probleme in diesem Bereich (auffällig).
2. Lebensqualitätsscore  $LQ_{0.28}$ : geht von den Rohwerten aus und gibt an, wie die Lebensqualität unter Berücksichtigung aller Bereiche eingeschätzt wird. Ein hoher Wert zeugt von hoher Lebensqualität
3. Lebensqualitätsscore  $LQ_{0.100\%}$ : enthält die gleiche Information wie  $LQ_{0.28}$ , jedoch umformuliert als Optimalitätsscore: Wieviel Prozent vom optimal möglichen Ergebnis wurden erreicht.<sup>239</sup>

Die von den Verfassern angegebenen Gütekriterien werden von diesen als insgesamt zufrieden stellend und konzeptkonform interpretiert und so auch hier angenommen.<sup>240</sup>

Die nachfolgende Anwendung des Inventars bei Jugendlichen mit Autismus wurde in dieser Form noch nicht unternommen. Ausgehend von der von den Autoren jedoch postulierten Möglichkeit, diesen Fragebogen für alle Störungsbilder im Bereich der psychischen Störungen des Kindes- und Jugendalters anwenden zu können, muss dies auch für Jugendliche gelten, die aufgrund ihrer kognitiven Begabung trotz ihres Autismus in der Lage sind, ihren eigenen Zustand zu reflektieren und diesen sprachlich zu erfassen bzw. zu beurteilen. Dabei steht die Einzelfalldiagnostik im Vordergrund und weniger die testmetrische Überprüfung des Instruments auf Eignung für die angegebene Zielgruppe. Dies rechtfertigt sich vor dem Hintergrund, dass es sich zwar für den Bereich des Asperger-Syndroms, bzw. High-functioning Autismus um eine relativ repräsentative Gruppe, für eine testmetrische Überprüfung jedoch nur um eine relativ kleine Gruppe mit geringer „Power“ handelt. Dennoch soll der Fragebogen qualitativ hinsichtlich der Auswahl sowie

---

<sup>239</sup> die Berechnungen erfolgen nach folgenden Regeln, vgl. dazu Mattejat et al., 2006, S.19f:

Problemscore  $PR_{0.7} = [\sum(\text{dichotome Items})/\text{Anzahl gültiger Werte}] * 7$

Lebensqualitätsscore  $LQ_{0.28} = \text{ABSOLUT} (\text{Problemscore} PR_{0.35} - 35)$

Lebensqualitätsscore  $LQ_{0.100\%} = (LQ_{0.28}/28) * 100$

<sup>240</sup> Reliabilität: interne Konsistenz LQ-Score bei den Elternangaben liegt zwischen .66 und .76; bei den Kinder- und Jugendlichenangaben zwischen .55 und .63. Die Retest-Reliabilität liegt bei Kindern- und Jugendlichen um .72 bei Elternangaben zwischen .68 und .80

Validität: Eltern-Kind-Übereinstimmung bei LQ-Score im mittleren Bereich  $r=.50$ , klinische Validität in kontrollierten Studien nachgewiesen zw. .81 und 1.52

der Operationalisierung der Dimensionen vor dem Hintergrund der Besonderheiten der Störung reflektiert werden.

Die untersuchte Gruppe von Jugendlichen haben alle entweder die Diagnose Asperger-Syndrom oder High-functioning Autismus durch die Ambulanz einer kinder- und jugendpsychiatrischen Klinik erhalten, bzw. wurden dort betreut.

Als Voraussetzung für die Teilnahme an der Untersuchung galt neben der Diagnose im oben genannten Sinn:

- Freiwilligkeit
- kognitives bzw. sprachliches Niveau im Normbereich als Voraussetzung dafür, eigenständig den Fragebogen ausfüllen zu können
- Alter zwischen 10 und maximal 19 Jahren, gemäß der Vorgabe des verwendeten Instruments

Insgesamt konnten 17 Probanden im Alter zwischen 10 und 19 Jahren aus dem Großraum München erfasst werden. Die Stichprobengröße kann vor dem Hintergrund der Größe der untersuchten Gruppe der Autisten und die dabei geforderten zusätzlichen Auswahlkriterien als durchaus groß angesehen werden. Bezüglich der testmetrischen Forderung ist sie jedoch eine Gruppe von eher geringer Aussagekraft. Daher wurden die Auswertungen deskriptiv vorgenommen, um im Sinne einer Pilotstudie Hypothesen zu generieren.

Da bezüglich der Geschlechterverteilung es nur eine weibliche Probandin gab<sup>241</sup>, wurde bei der Analyse der Daten auf einen Geschlechtervergleich verzichtet. Die Fragebögen wurden in den Jahren 2005-2008 den Jugendlichen größtenteils persönlich in der Ambulanz der Klinik vorgelegt. Ein geringer Teil der Probanden bzw. der Eltern, erhielten nach vorheriger telefonischer Absprache die Fragebögen per Post und sendeten diese zurück. Dabei wurde den ersten Probanden Vorab-Versionen der Ratingbögen vorgelegt, die im Internet unter der Ressource [www.kjp.uni-marburg.de](http://www.kjp.uni-marburg.de) schon veröffentlicht waren. Die seit 2006 im Huber Verlag vorliegende Version der Ratingbögen ist zu der Vorab-

---

<sup>241</sup> Diese „Quote“ spiegelt das angenommene Geschlechterverhältnis bei Autismus-Spektrum-Störungen in etwa wieder. Beim frühkindlichen Autismus geht man von einer Verteilung von 5/1 Jungen zu Mädchen aus, beim Asperger-Syndrom ist von einem noch höheren Ungleichgewicht auszugehen. (vgl. Poustka et al, 2004, S.18. Hier erfasste Geschlechterverteilung stellt daher keine weiter zu diskutierende Größe dar.



Version unverändert. Auf die Auswertung der schon 2005 erhobenen Daten wurde bis zur Publikation des Manuals zur Auswertung 2006 gewartet.

Neben den zur Auswertung gezogenen Ratingbögen, wurden allen Probanden zusätzliche ausführliche Fragebögen vorgelegt, die ebenfalls unter der Internet-Ressource veröffentlicht sind. Diese bilden ebenfalls die 6 Bereiche ab, erfassen diese jedoch ausführlicher unter Verwendung dichotomisierter Items. Pro Bereich werden im Schnitt 20 Fragen gestellt, die nach Angaben der Autoren für die Bereiche relevant sind. Die Autoren geben an, dass dieser Fragebogen eine noch spezifischere Evaluation therapeutischer Maßnahmen zulässt und empfehlen die Verwendung. Auf eine Auswertung dieser Daten wurde jedoch verzichtet, da das Manual zur Auswertung bis jetzt noch nicht veröffentlicht ist. Bei der Durchsicht der Fragebögen fiel jedoch auf, dass von den Jugendlichen mit Autismus viele Fragen ausgelassen oder durchgestrichen wurden.

## 2.2 Darstellung und Auswertung der Ergebnisse

### 2.2.1. Analyse der Daten der Jugendlichen Probanden

Nach Erfassung der Rohdaten<sup>242</sup> (siehe Tabelle 8) wurde zunächst für alle jugendlichen Probanden die nach ILK zu ermittelnden Problem- und Lebensqualitätsscores errechnet. Dabei ergab sich das in den Abbildung 4 - Abbildung 6 dargestellte Ergebnis.

Tabelle 8: Verteilung der Rohwerte der Jugendlichen auf die verschiedenen Subskalen

	Schule	Familie	Andere J	Alleine	Körper	Psyche	Gesamt
	n=17	n=17	n=16	n=17	n=17	n=16	n=17
sehr gut	29,41%	47,06%	6,25%	58,82%	29,41%	,00%	35,29%
eher gut	35,29%	29,41%	37,50%	17,65%	52,94%	62,50%	29,41%
teilsteils	29,41%	17,65%	25,00%	5,88%	17,65%	25,00%	23,53%
eher schlecht	,00%	5,88%	31,25%	11,76%	,00%	12,50%	11,76%
sehr schlecht	5,88%	,00%	,00%	5,88%	,00%	,00%	,00%

Die Analyse der Lebensqualitätsscores (Abbildung 4, Abbildung 5), die im Mittelwert eine Lebensqualitätseinschätzung bezüglich der auf 100% normierten Einschätzung (LQ<sub>0-100%</sub>) von 71% aufweisen, vermittelt einen positiven Eindruck bei der Beurteilung der Jugendlichen ihrer eigenen Lebensqualität. Dabei liegen knapp 53% der Befragten im Bereich zwischen 75-100% der maximal zu erreichenden Lebensqualität.

<sup>242</sup> Alle erfassten Ratingbögen der Probanden finden sich in Anhang B.

Dieser Eindruck wird auch bei der Analyse des Problemscores (Abbildung 6) ersichtlich, da in der Selbsteinschätzung der Jugendlichen 50% angeben, keine Probleme zu haben, bzw. nur in einem der genannten Bereiche Probleme benennen. Mittelt man die Ergebnisse nach der Anzahl der Bereiche (wie die Mittelwertkurve in dieser Abbildung zeigt), in denen Probleme gesehen werden, so sieht man, dass die Jugendlichen im Durchschnitt zwei der erfassten Bereiche als problematisch bewerten. Jedoch geben auch 18% der Befragten an, in 5 und mehr Bereichen Probleme zu haben.

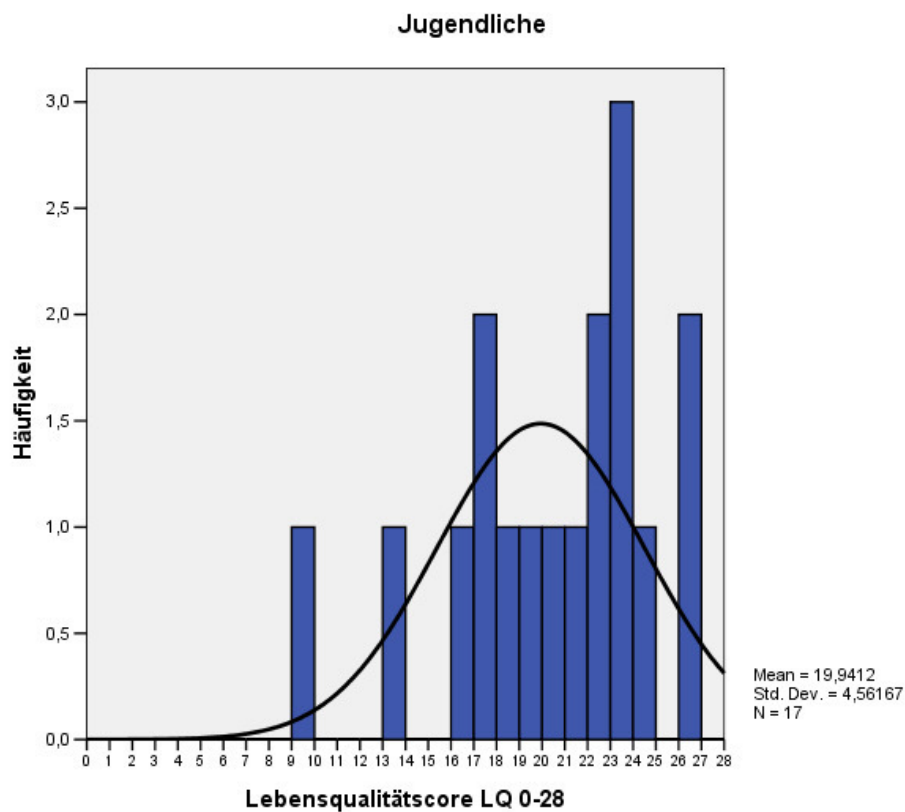


Abbildung 4: Lebensqualitätsscore LQ 0-28

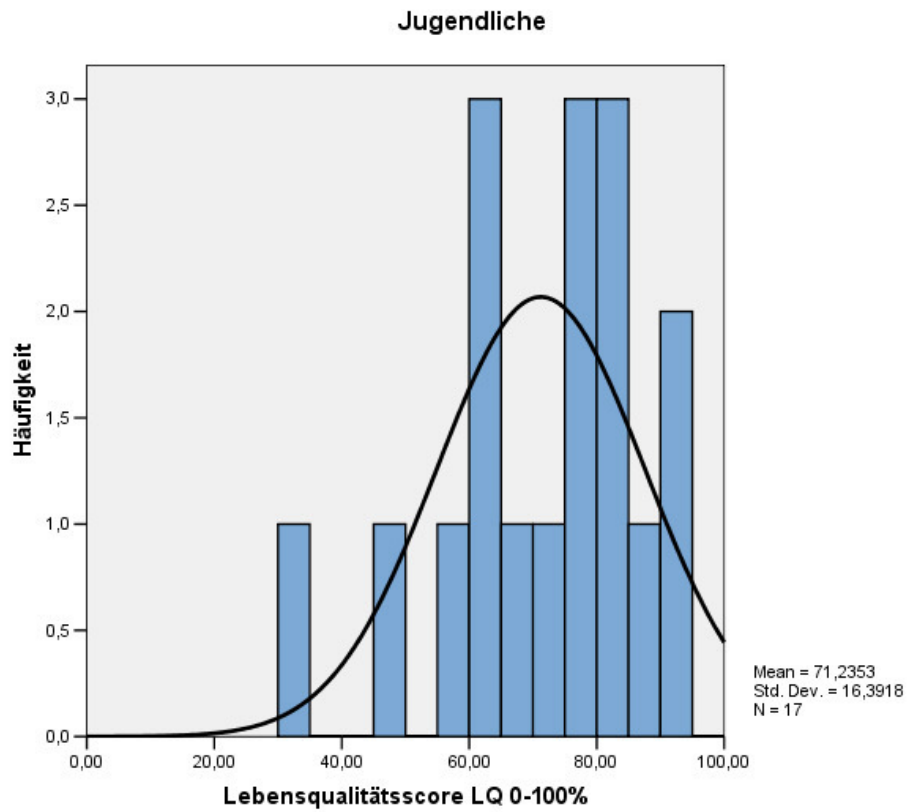


Abbildung 5: Lebensqualitätsscore LQ 0-100%

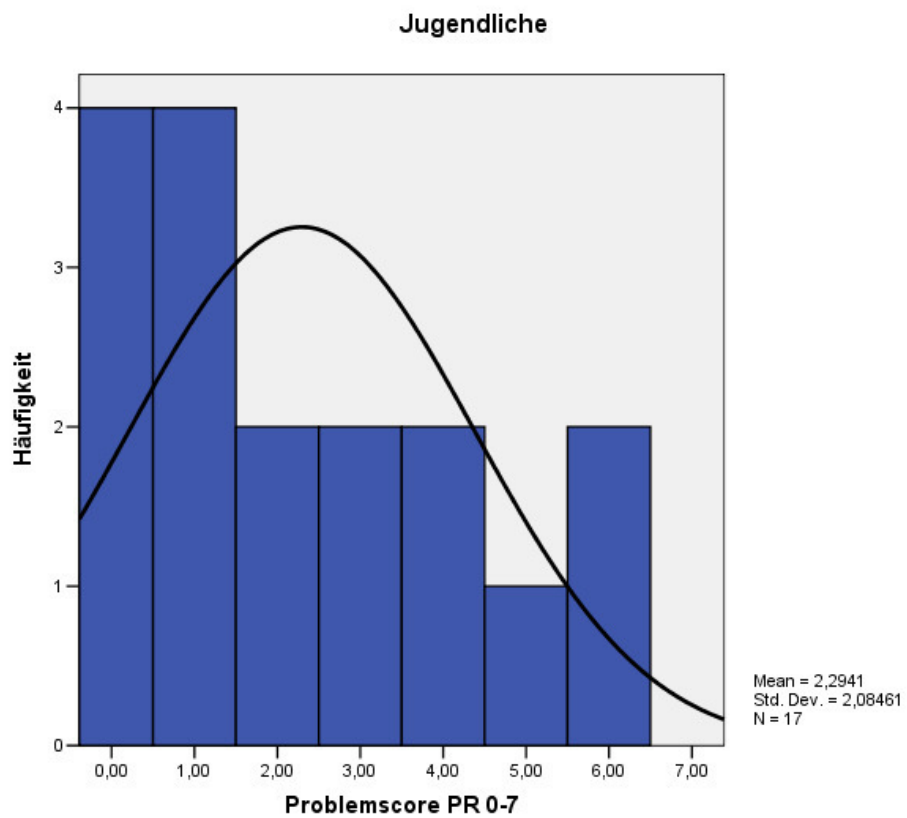


Abbildung 6: Problemscore PR 0-7

Die Berechnung der Verteilung der Problemwahrnehmung auf die einzelnen erfassten Bereiche der Jugendlichen erfolgte durch die Analyse der Aussagen, durch die durch die Bewertung 4 (eher schlecht) und 5 (ganz schlecht) die Problematik in diesem Bereich angegeben wurde<sup>243</sup>.

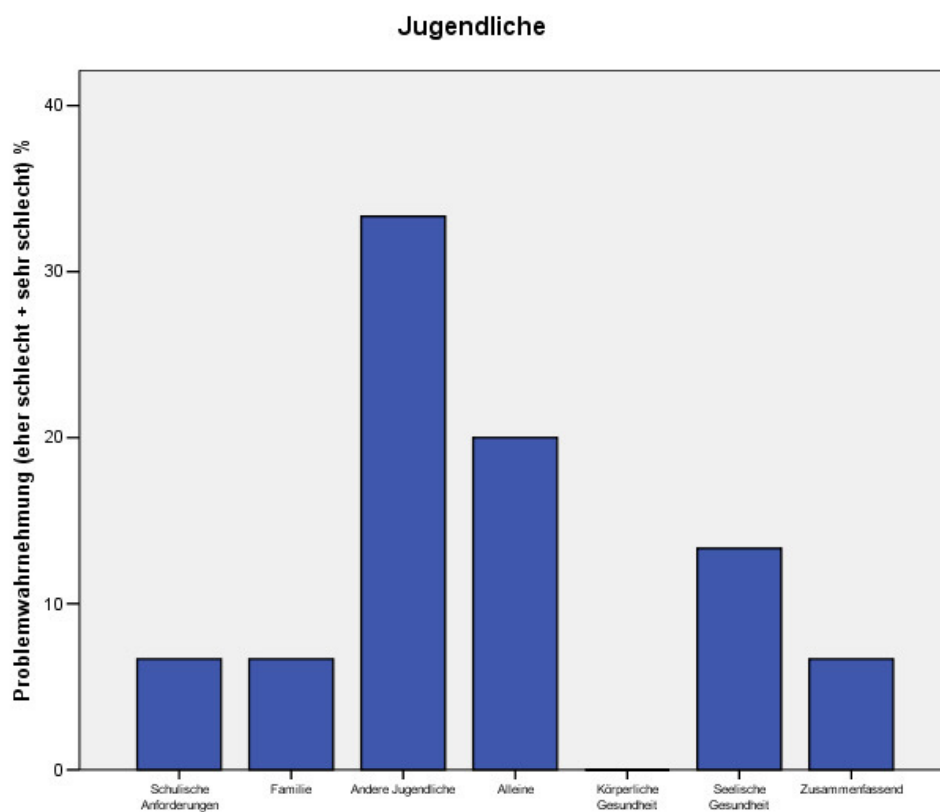


Abbildung 7: Problemwahrnehmung: Angabe in Prozent der Bewertungen 4 und 5 der Ratingskalen

Dabei sticht der Bereich „Andere Jugendliche“, sowie der Bereich „Allein“ als besonders schwierig für die belasteten Jugendlichen heraus. Körperliche Gesundheit, Schule und Familie werden hingegen positiv bewertet.

Von weiterem Interesse soll nun die Verteilung der Lebensqualitäts-/ Problemwahrnehmung bezüglich des Alters sein. Die Einteilung des Alters erfolgt dabei auf der Grundlage gängiger Einteilungen in die Altersbereiche 10-12, 13-15 sowie älter als 16 Jahre<sup>244</sup>. In der folgenden Tabelle sind dabei die Mittelwerte der Einschätzungen 1 (sehr gut) bis 5

<sup>243</sup> Diese Darstellung dient einer besseren Veranschaulichung und ist nicht gemäß der vom ILK vorgeschlagenen Logik, die Dichotomisierung bezüglich der Angaben 1, 2 als unproblematisch und 3, 4, 5 als problematisch zu definieren. In nicht gekennzeichneten Fällen, folgt jedoch auch vorliegende Analyse dieser vom ILK vorgesehenen Einteilung.

<sup>244</sup> Vgl. hierzu Zimmermann, P., 2000, S.146f. Dort wird eine Einteilung von 10-12 als Vorpubertät, 12-15 als Pubertät und 16-18 als frühe Adoleszenz unterteilt, die zwar v.a. bezogen auf das Geschlecht variabel zu definieren sind, die Grenzen als Richtlinien jedoch sinnvoll erschienen. Eine ganz ähnliche Einteilung findet sich bei Göppel, R., 2005, S.5f

(ganz schlecht) erfasst. Dabei zeugen, gemäß den Angaben des ILK, Werte von 1-2,49 von positiver Einschätzung, sprich: keine Probleme in diesem Bereich. Bei Werte > 2,5 interpretieren die Autoren eingeschränkte Lebensqualität bzw. Problembelastung in den Bereichen.

Tabelle 9 Vergleich der Mittelwerte der verschiedenen Bereiche bezogen auf die jeweiligen Altersstufen – Jugendliche mit Autismus

		Schule	Familie	Andere J	Alleine	Körper	Psyche	Gesamt
10-12 Jahre	Mittelwert	1,75	1,50	2,50	2,75	2,00	2,25	1,75
	Valid N	N=4	N=4	N=4	N=4	N=4	N=4	N=4
	Std Deviation	0,96	0,58	1,29	2,06	0,82	0,50	0,96
13-15 Jahre	Mittelwert	2,40	2,20	3,20	2,00	1,80	2,40	1,80
	Valid N	N=5	N=5	N=5	N=5	N=5	N=5	N=5
	Std Deviation	1,52	1,30	0,84	1,22	0,84	0,89	1,30
>= 16 Jahre	Mittelwert	2,25	1,75	2,71	1,38	1,88	2,71	2,50
	Valid N	N=8	N=8	N=7	N=8	N=8	N=7	N=8
	Std Deviation	0,89	0,89	0,95	0,74	0,64	0,76	0,93

Die Interpretation dieser Daten muss vor dem Hintergrund der nur kleinen Stichprobe, die bei der 3er Unterteilung nochmals jeweils verringert wird, sehr relativiert betrachtet werden. Einzig mögliche Aussage bezüglich der gewonnenen Daten ist lediglich die Angabe von Tendenzen. So scheinen bei den Probanden in der Vorpupertät die Bereiche „Alleine“ und „körperliche Gesundheit“ problematischer zu sein, die Bereiche „Schulische Anforderungen“, „Familie“ und „Andere Jugendliche“ für die Pubertätsphase durch größere Problemwahrnehmung gekennzeichnet, wohingegen die älteren Probanden der frühen Adoleszenz die Bereiche „Seelische Gesundheit“, sowie die „Globalbeurteilung“ schlechter einzuschätzen. Dabei liegen alle Mittelwerte unterhalb bzw. knapp an der Grenze der dichotomisierten Einschätzung, sodass es hier insgesamt keine starke Problembewertung zu geben scheint.

Zusammengefasst lässt sich bei der Interpretation der bisherigen Daten sagen, dass die Selbsteinschätzung der Lebensqualität innerhalb der untersuchten Gruppe durchschnittlich hoch ist und wenn, dann v.a. in den Bereichen „Andere Jugendliche“, sowie „Allein sein“ Problemwahrnehmung benannt wird. Gemäß dem Vorgehen, wie es im ILK vorgeschlagen wird, soll nun ein Abgleich dieser Daten mit den erfassten Elterndaten, sowie der Normstichprobe behandelt werden.

## 2.2.2. Elterndaten und Vergleich mit den Ergebnissen der Jugendlichen

Tabelle 10: Verteilung der Rohwerte auf die verschiedenen Subskalen - Elternangaben der Jugendlichen mit Autismus

Eltern	Schule	Familie	Andere J	Alleine	Körper	Psyche	Gesamt
	n=15	n=15	n=14	n=15	n=15	n=15	n=15
sehr gut	13,33%	6,67%	,00%	26,67%	20,00%	,00%	6,67%
eher gut	13,33%	60,00%	35,71%	33,33%	60,00%	13,33%	33,33%
teilsteils	40,00%	26,67%	35,71%	26,67%	20,00%	60,00%	33,33%
eher schlecht	20,00%	,00%	28,57%	6,67%	,00%	13,33%	20,00%
sehr schlecht	13,33%	6,67%	,00%	6,67%	,00%	13,33%	6,67%

Nach der Erfassung der Verteilung Rohwerte auf die verschiedenen Subskalen (siehe Tabelle 10), interessiert auch hier analog zur Auswertung der Jugendlichenangaben zunächst die Einschätzung der Lebensqualität, diesmal dargestellt in der Form optimierten Lebensqualitätsscores  $LQ_{0-100}$ .<sup>245</sup>

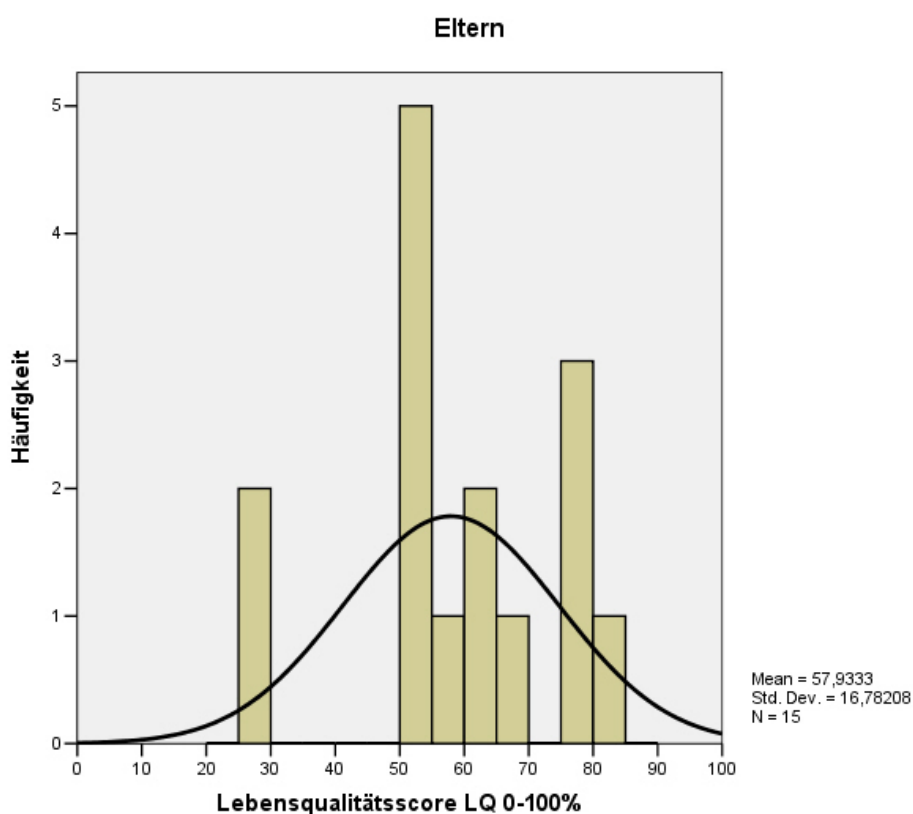


Abbildung 8: Lebensqualitätsscore  $LQ_{0-100\%}$  - Elterneinschätzung

Dabei fällt auf, dass die Lebensqualität der Jugendlichen in der Fremdeinschätzung der Eltern mit einem Mittelwert von 58% der optimierten 100%-Lebensqualität deutlich schlechter ausfällt. Die Eltern gehen also davon aus, dass es ihren Kindern insgesamt

<sup>245</sup> auf die Darstellung des Lebensqualitätsscores  $LQ_{0-28}$  wurde hier verzichtet, da die Ergebnisse in der gewählten Form graphisch besser darstellbar sind, sie in ihrer Aussage jedoch gleiches bedeuten.

nicht so gut geht, wie diese es selbst beurteilen. Waren es bei den Jugendlichen noch über 50% die sich mit ihrer Lebensqualität im oberen Viertel eingestuft haben, sind es nach Elternangaben nur noch knapp 25%, die eine hohe Lebensqualität aufweisen. Die Hälfte der Befragten bewertet bei ihren Kindern nur eine mittlere Lebensqualität.

Übertragen auf den Problemscore  $PR_{0-7}$  (Abbildung 9) bedeutet dies im Rückschluss, dass die Eltern auch deutlich mehr Probleme wahrnehmen. So findet sich nach Elternangaben kein einziger Jugendlicher, der in keinem Bereich Probleme aufweist. Bei den Jugendlichen umfasste diese Gruppe immerhin knapp 25%. Dementsprechend umfasst der Bereich der Jugendlichen, die bezüglich ihrer Probleme über alle Bereiche hinweg als unauffällig eingestuft werden in der Elterneinschätzung nur knapp 20% gegenüber der Selbsteinschätzung von 50%. Aus der Graphik lässt sich zudem erkennen, dass die meisten Eltern in 5 und mehr Bereichen Probleme ihrer Kinder identifizieren.

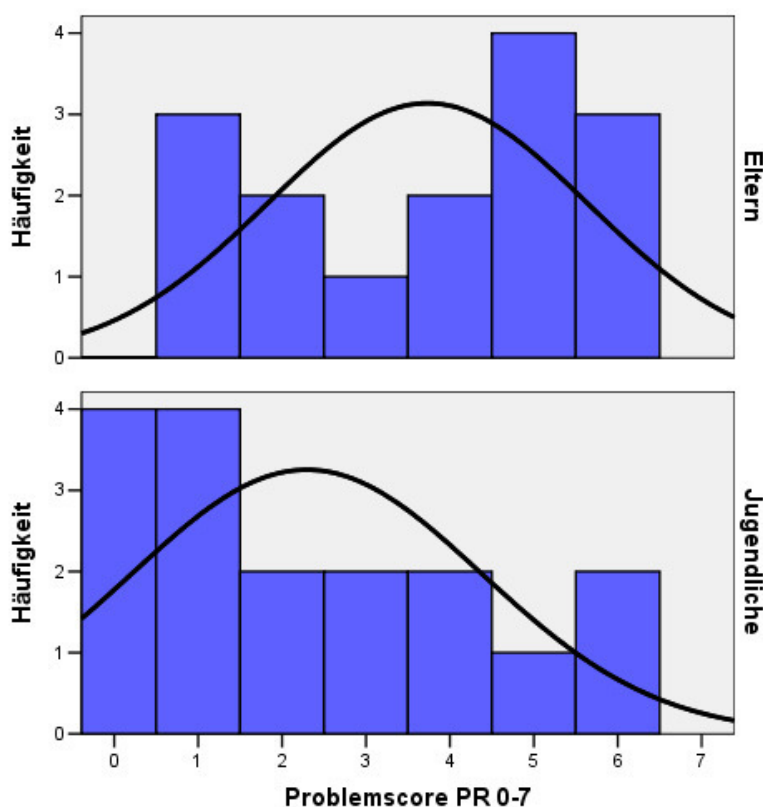


Abbildung 9: Vergleich der Problemscores  $PR_{0-7}$  der Eltern mit den Jugendlichen mit Autismus

Dementsprechend verschieden zeigen sich die Profile der Lebensqualitätsscores  $LQ_{0-28}$  der Eltern im Vergleich mit ihren Kindern (Abbildung 10)

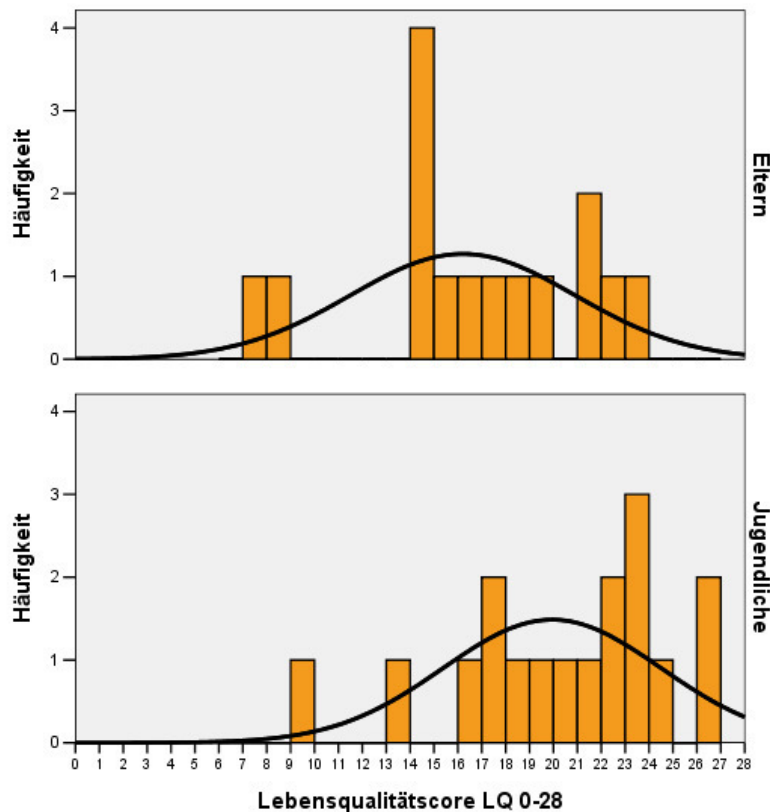


Abbildung 10: Vergleich der Lebensqualitätsscores LQ<sub>0-28</sub> der Eltern mit den Jugendlichen mit Autismus

Auf die verschiedenen erfassten Bereiche verteilt ergibt sich in Abgleich der Eltern mit den Jugendlichen folgendes Bild: Bis auf den Bereich „Andere Jugendliche“ schätzen weit mehr als 50% ihre Lebensqualität jeweils bezogen auf die einzelnen Bereiche als gut ein, wie auch schon aus Abbildung 7 zu entnehmen ist. Demgegenüber ist die Prozentzahl der Eltern, die im Schnitt über die verschiedenen Bereiche die Lebensqualität ihrer Kinder als gut einstufen, deutlich geringer. Diese Diskrepanz wird besonders deutlich in den Bereichen „schulische Anforderungen“, sowie „seelische Gesundheit“, wobei sich bei der Skala „seelische Gesundheit“ die positive Einschätzung der Jugendlichen durch die Eltern als „teils-teils“ relativiert wird, wohingegen im Bereich „schulische Anforderungen“ die positive Einschätzung durch klar negative Bewertung des Bereichs durch die Eltern ersetzt wird. Übereinstimmende Ergebnisse zeigen sich in den Bereichen „Familie“ und „körperliche Gesundheit“. Graphisch dargestellt ergibt sich also folgendes in Abbildung 11 und Abbildung 12 erfasstes Bild<sup>246</sup>.

<sup>246</sup> An dieser Stelle wurde wieder die Vorgeschlagene Dichotomisierung des ILK verlassen und der Bereich teils-teils (3) extra graphisch dargestellt, um mehr Aussagekraft zu erhalten.



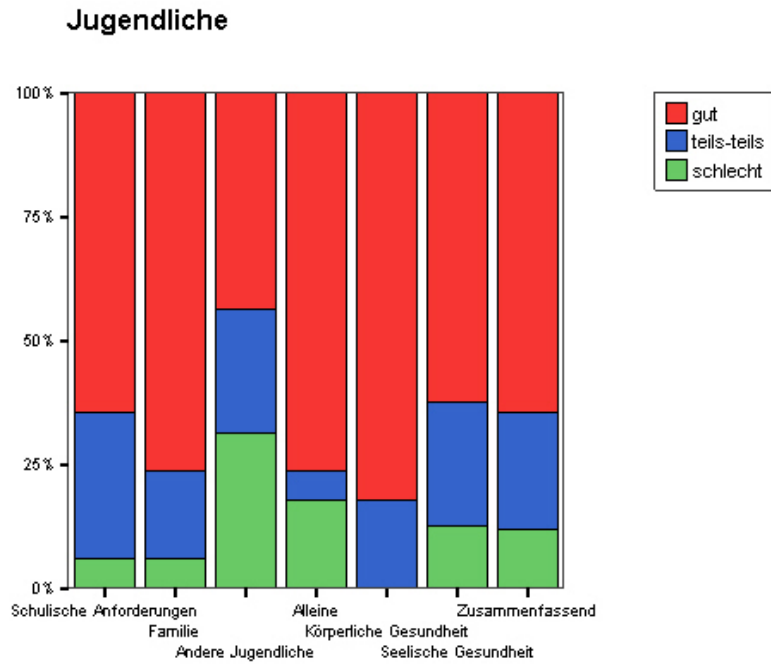


Abbildung 11: Einschätzung der Jugendlichen mit Autismus bezogen auf die erfassten Bereiche

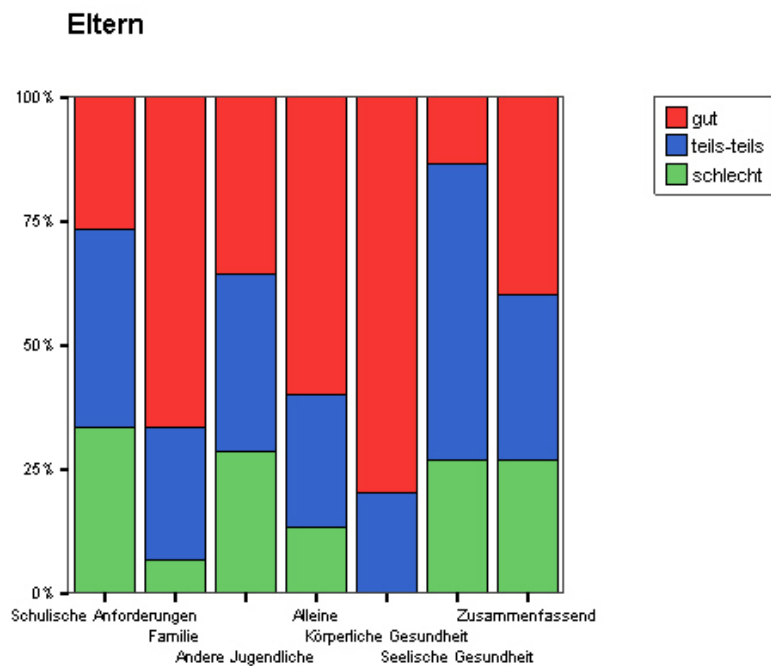


Abbildung 12: Einschätzung der Eltern bezogen auf die erfassten Bereiche

### 2.2.3. Abgleich mit den Normdaten

In einem weiteren Analyseschritt können nun die oben genannten Ergebnisse mit den im ILK genannten Normdaten abgeglichen werden.

Bezüglich des Lebensqualitätsscore  $LQ_{0-28}$  wurde eine Einteilung in unterdurchschnittlich, durchschnittlich und überdurchschnittlich im Vergleich zu der Normstichprobe altersspezifisch anhand von Prozenträngen vorgeschlagen<sup>247</sup>:

$PR \leq 15$       Unterdruchschnittliche Lebensqualität

$15 < PR < 85$  Durchschnittliche Lebensqualität

$PR \geq 85$       Überdurchschnittliche Lebensqualität

Es zeigt sich, dass sich rund 59% der erfassten Jugendlichen mit Autismus bezüglich ihrer Lebensqualität wie der Durchschnitt der als Normstichprobe erfassten Schüler einschätzen. Rund 12% schätzen ihre Situation sogar positiver als der Durchschnitt ein. 29% liegen jedoch unter der Norm, was bezogen auf eine Prozentrangverteilung gemäß der Normverteilung innerhalb der Probanden auf eine insgesamt eher schlechtere Einschätzung weist.

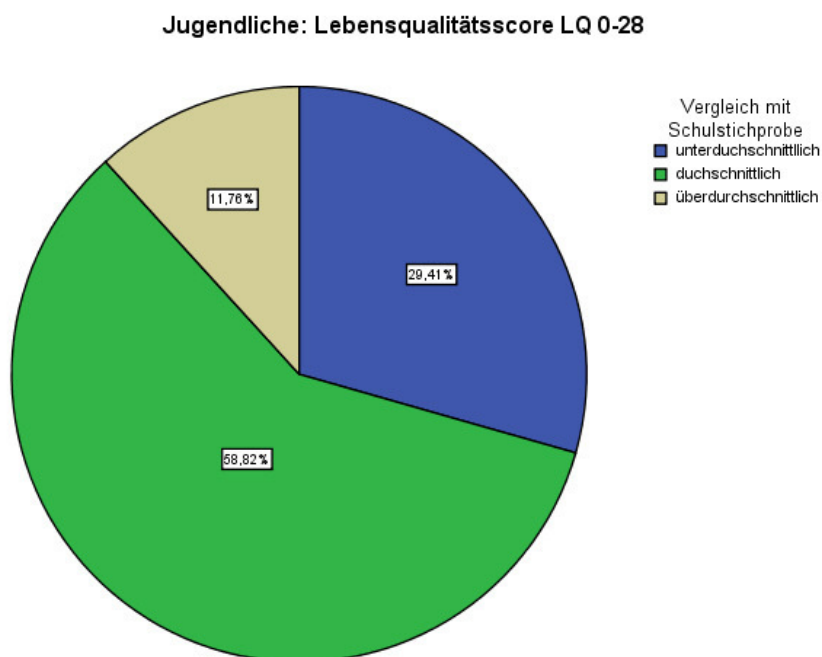


Abbildung 13: Vergleich des  $LQ_{0-28}$  der untersuchten Jugendlichen mit Autismus mit der Schulstichprobe

<sup>247</sup> vgl. Mattejat et al., 2006, S.21

Bezogen auf den Problemscore  $PR_{0-7}$ , der im Vergleich zur Normstichprobe von den Autoren des ILK in einen unauffälligen, sowie auffälligen Bereich unterteilt wurde, erhält man für die Gruppe der untersuchten Autisten folgendes Bild (Abbildung 14). Während also knapp 65% der Jugendlichen mit Autismus im Vergleich zur Schulstichprobe unauffällig bezüglich ihrer Problembewertung liegen, gelten rund 35% der Jugendlichen mit Autismus im Vergleich zur Normstichprobe als auffällig.

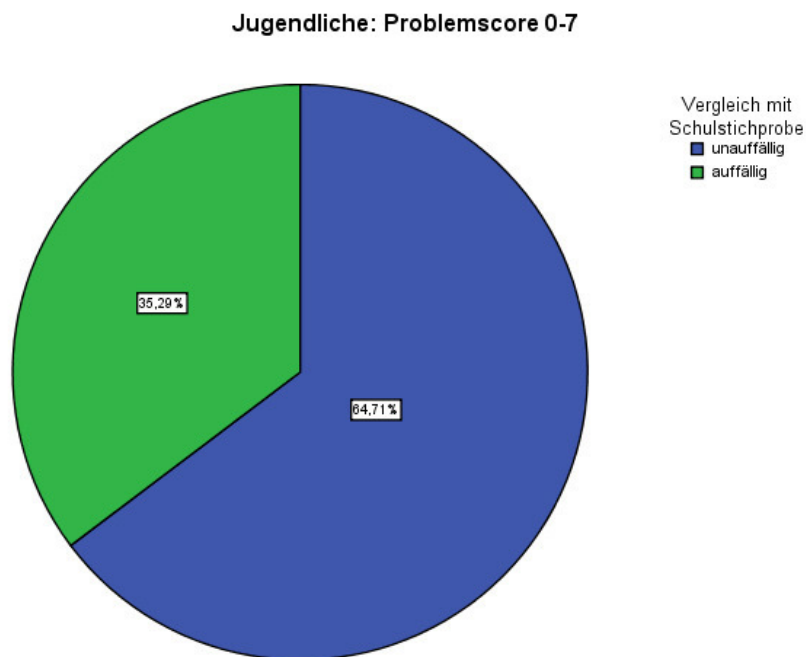


Abbildung 14: Vergleich des  $PR_{0-7}$  der untersuchten Jugendlichen mit Autismus mit der Schulstichprobe

Bei der Einschätzung der Eltern, die, gemäß den Vorgaben des ILK mit der repräsentativen Telefonstichprobe verglichen werden sollen, zeichnet sich ein deutlich anderes Bild (Abbildung 15). So gibt es im Bereich des, für die Einschätzung der Eltern gegenüber ihrer Kinder errechneten Lebensqualitätsscores  $LQ_{0-28}$ , keine einzige Elterneinschätzung, die die Lebensqualität des Kindes im überdurchschnittlichen Bereich ansetzt. Im Vergleich zu den Ergebnissen mit den Jugendlichen scheinen die Eltern im Vergleich mit der Einschätzung der Eltern der Normalstichprobe (Telefonstichprobe) die Situation ihrer Kinder weit unter der Norm einzustufen. 67% der Eltern weisen mit ihrer Einschätzung in den unterdurchschnittlichen Bereich, nur 33% in den durchschnittlichen Bereich.

### Eltern: Lebensqualitätsscore LQ 0-28

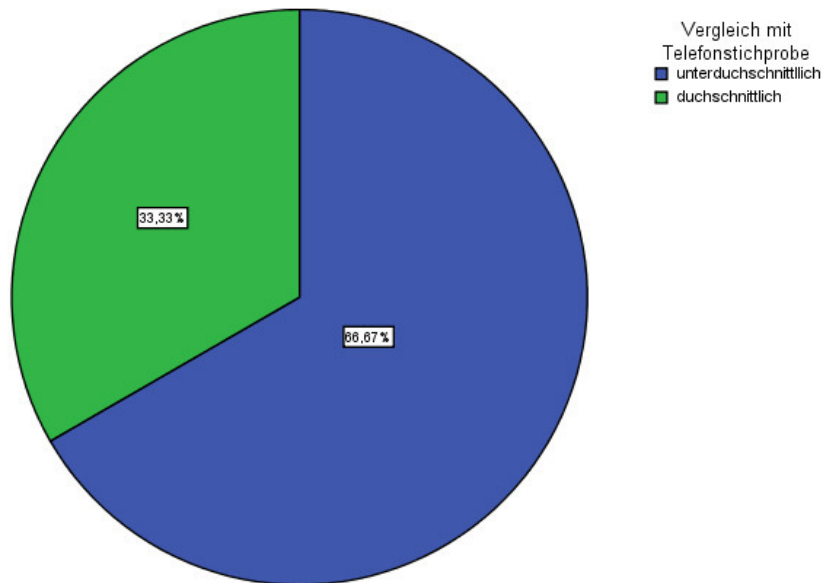


Abbildung 15: Vergleich des LQ<sup>0-28</sup> der Eltern der untersuchten Jugendlichen mit Autismus mit der Telefonstichprobe

Ganz analog stellt sich dieses Ergebnis beim Vergleich des Problemscores PR<sub>0-7</sub> bezogen auf die Telefonstichprobe dar. Auch hier weisen nur 33% in den unauffälligen Bereich, während 67% als auffällig geschätzt wurden.

Gestützt wird dieses Ergebnis durch die zusätzlich für eine klinische Gruppe erfassten Bewertungen für die Bereiche: „Belastung durch das Problem/Krankheit/Störung“ und „Belastung durch die Behandlung“ (vgl. Tabelle 11). Die Jugendlichen geben analog der bisherigen Einschätzungen an, dass sie durch ihr Problem (den Autismus) sowie durch die Behandlung dessen weniger belastet sind, als ihre Eltern dies für sie angeben, wobei die Einschätzung der Belastung des Kindes durch die Behandlung auch aus der Sicht der Eltern eher weniger problematisch scheint. Die Eltern selbst fühlen sich durch das Problem ihres Kindes leicht stärker belastet, als sie dies für ihre Kinder einschätzen, wohingegen die eigene Belastung in Bezug auf die Behandlung des Kindes gleichwertig niedrig eingestuft wird.<sup>248</sup>

<sup>248</sup> Die hier erfasste Tendenz der höheren Belastung der Eltern durch das Problem konnte von Wiberg et al., 2007, bestätigen. Sie kamen in einer Studie über die Belastung und Lebensqualität von Familien mit autistischen Kindern und Jugendlichen, zu dem Ergebnis, dass die Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Autismus stark belastet sind, sich wenig kompetent fühlen und gesundheitlich eingeschränkt sind.

Tabelle 11: Vergleich der Durchschnittswerte der zusätzlich erfassten Bereiche Belastung durch Problem bzw. Behandlung der Angaben der Jugendlichen mit Autismus und ihrer Eltern

	Belastung durch Problem	Belastung durch Behandlung	Eltern:Belastung durch Problem	Eltern:Belastung durch Behandlung
	Mean	Mean	Mean	Mean
Jugendliche	2,29	2,12	.	.
Eltern	3,67	2,47	3,93	2,47

Da es sich bei vorliegender Erhebung eben um eine klinische Stichprobe handelt, macht es durchaus Sinn, den letzten möglichen Analyseschritt des ILK, den Abgleich mit einer klinischen Stichprobe, vorzunehmen.

#### 2.2.4. Vergleich mit der klinischen Stichprobe

Wie aus Tabelle 12 zu entnehmen ist, liegt die Einschätzung von nur noch knapp 18% der Jugendlichen mit Autismus bezüglich der Problembereiche im auffälligen Bereich, im Vergleich zur klinischen Stichprobe. Vergleicht man die Ergebnisse der Lebensqualitätseinschätzung der Jugendlichen mit Autismus mit denen der klinischen Stichprobe, so geht es sogar 47% der Jugendlichen mit Autismus überdurchschnittlich gut, 41% durchschnittlich und nur knapp 12% liegen im unterdurchschnittlichen Bereich (Abbildung 16).

Tabelle 12: Zusammenfassung der Ergebnisse der Problemscores PR0-7 und der Lebensqualitätsscores LQ0-28 im Vergleich mit der Schulstichprobe und der klinischen Stichprobe gegliedert in Jugendliche und Eltern

		Jugendliche		Eltern	
		Vergleich mit Schulstichprobe	Vergleich mit klinischer Stichprobe	Vergleich mit Telefonstichprobe	Vergleich mit klinischer Stichprobe
PR <sub>0-7</sub>	unauffällig	64,71%	82,35%	33,33%	86,67%
	auffällig	35,29%	17,65%	66,67%	13,33%
LQ <sub>0-28</sub>	unterdurchschnittlich	29,41%	11,76%	66,67%	13,33%
	durchschnittlich	58,82%	41,18%	33,33%	53,33%
	überdurchschnittlich	11,76%	47,06%	0,00%	33,33%

### Jugendliche: Lebensqualitätsscore LQ 0-28

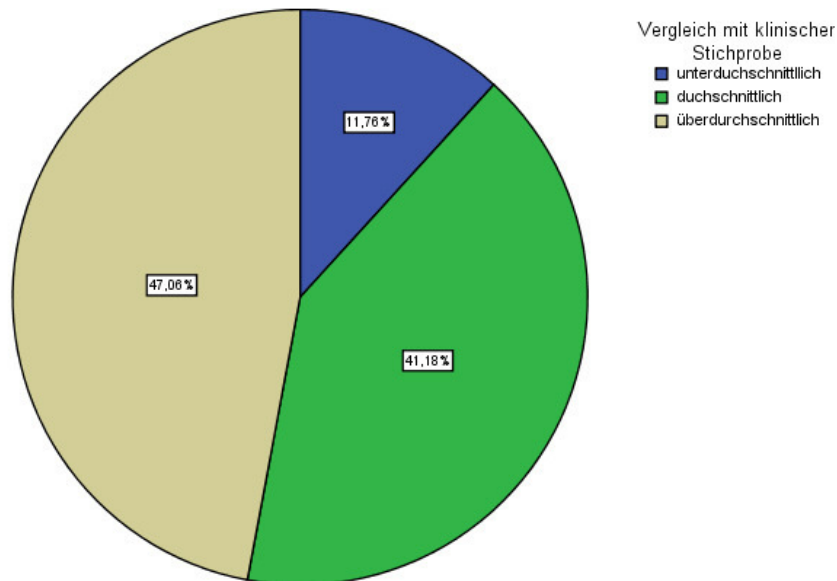


Abbildung 16: Lebensqualitätsscore LQ<sub>0-28</sub> der Jugendlichen mit Autismus im Vergleich mit der klinischen Stichprobe

Auch die Einschätzung der Eltern weist klar in diese, gegenüber anderen klinisch erfassten Jugendlichen, für die Jugendlichen mit Autismus positive Richtung. So geben mit 87% sogar mehr Eltern von Jugendlichen mit Autismus verglichen mit Eltern von Jugendlichen aus anderen klinischen Bereichen eine unauffällige Problemwahrnehmung an, als sich die Jugendlichen selbst einschätzen. Nur 13% der Eltern von Jugendlichen mit Autismus liegen mit ihrer Einschätzung bezüglich der erfassten Problembereiche im auffälligen Bereich.

Ebenso zeigt sich bei der Lebensqualitätseinschätzung, dass zumindest im Vergleich zur klinischen Stichprobe, immerhin knapp 33% der Eltern von Jugendlichen mit Autismus die Lebensqualität ihrer Kinder positiver einschätzen, als Eltern von Kindern der klinischen Stichprobe. Im Vergleich mit der Normstichprobe gab es diese überdurchschnittliche Einschätzung der Eltern gar nicht. Auch im unterdurchschnittlichen Bereich fällt auf, dass hier nur 13% der Eltern von Jugendlichen mit Autismus angeben, dass die Lebensqualität ihrer Kinder schlechter ist, als die der durch die Eltern der klinischen Stichprobe eingeschätzten Jugendlichen. Mit 53% einer durchschnittlichen Einschätzung der Lebensqualität ihrer Kinder, fügen sich die Eltern der Jugendlichen mit Autismus jedoch dem Durchschnitt der Einschätzung der klinischen Stichprobe (Abbildung 17).

### Eltern: Lebensqualitätsscore LQ 0-28

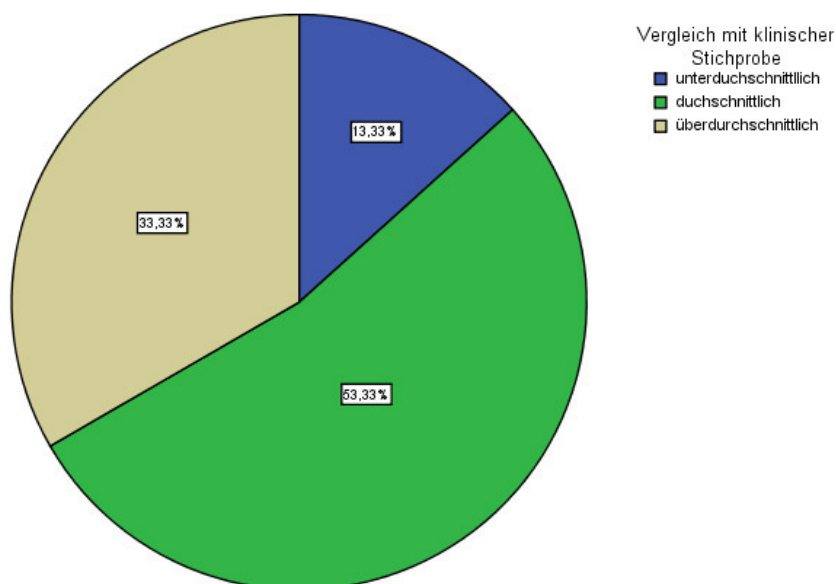


Abbildung 17: Lebensqualitätsscore LQ<sub>0-28</sub> der Einschätzung der Eltern der Jugendlichen mit Autismus im Vergleich zur klinischen Stichprobe

In Tabelle 13 sind nochmals zusammengefasst alle bisher dargestellten Ergebnisse in Form von Mittelwerten dargestellt.

Tabelle 13: Zusammenfassung der bisherigen Ergebnisse und Vergleiche in Mittelwert und Standardabweichung

Studie		Jugendliche			Eltern		
		Autis- mus	Klinik	Schule	Autis- mus	Klinik	Telefon
PR <sub>0-7</sub>	Mittelwert	2,29	2,71	1,65	3,73	3,67	1,12
	Standardabweichung	2,08	1,64	1,28	1,91	1,74	1,23
LQ <sub>0-28</sub>	Mittelwert	19,94	19,25	21,29	16,20	16,81	22,39
	Standardabweichung	4,56	4,03	3,45	4,71	4,12	3,01
LQ <sub>0-100%</sub>	Mittelwert in %	71,24	68,74	76,04	57,93	60,00	79,96
	Standardabweichung	16,39	14,39	12,34	16,78	14,72	10,74

### 2.2.5. Diskussion: Was es uns sagt und was es uns nicht sagt

Der Einbezug der quantitativen Untersuchung in vorliegendes Projekt, erfolgte vor dem Hintergrund, dass im Rahmen des aktuellen Forschungsansatzes zur Erfassung der Lebensqualität Messinstrumente, wie oben beschriebenes, verwendet werden. Im Zuge der Verbreitung dieses Vorgehens, des Messens von Lebensqualität, auch auf den Bereich beeinträchtigter bzw. behinderter Kinder und Jugendlicher, greift vorliegende Arbeit diese Methode auch bei Jugendlichen mit Autismus auf. Dabei muss jedoch, wie oben schon erwähnt, allein aufgrund der Größe der untersuchten Gruppe, die Aussagekraft bezüglich einer Generalisierbarkeit der Daten auf die Gruppe der Jugendlichen mit Autismus allgemein relativiert werden. Aufgrund des explorativen Charakters der Untersuchung wurden die Daten nur deskriptiv analysiert und dargestellt, wodurch keine Hypothesen geprüft, sondern nur generiert werden können. Das Aufzeigen von Tendenzen ist der einzige Anspruch, den vorliegende Untersuchung erheben möchte. Zur empirischen Überprüfung der gewonnenen Hypothesen, wären weitere Studien nötig, die auf der Grundlage einer größeren Stichprobe im Sinne des Anspruchs quantitativer Forschung signifikante und evidente Analysen durchführen müssten.

Dennoch könnte man, würde man einem kausal-analytischen Ansatz folgen, mit folgenden, durch die Untersuchung gewonnenen Erkenntnisse bzw. Hypothesen, analog der von den oben dargestellten, naturwissenschaftlich orientierten Theorien, die Lebensqualität als messbares Konstrukt postulieren, für Jugendliche mit Autismus abschließen:

Die subjektive Einschätzung der erfassten Jugendlichen mit Autismus bezüglich ihrer „Lebensqualität“ nach ILK definiert, zeigt ein deutlich positives Bild. Die Jugendlichen scheinen sich bezüglich ihrer Lebensqualität annähernd gleich gut einzuschätzen, wie gleichaltrige Jugendliche ohne Beeinträchtigung. Vor allem in Bezug auf die klinische Vergleichsstichprobe von Kindern und Jugendlichen mit Störungen aus dem klinisch-psychiatrischen Bereich, kommen Jugendliche mit der Diagnose Autismus in den erfassten Bereichen besser zurecht, bzw. bewerten ihre Situation positiver.<sup>249</sup> Die Interpretation dieses Ergebnisses stellt zweierlei Hypothesen in den Raum. Zum einen könnte diese

---

<sup>249</sup> dieses Ergebnis weist in die gleiche Richtung wie das Ergebnis, das Schubert et al. 2003, für Kinder- und Jugendliche mit Entwicklungsstörungen in einer Studie über Lebensqualität psychisch auffälliger Kinder, ebenfalls unter Verwendung des ILK, gefunden hat. Auch hier findet sich in der Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit Entwicklungsstörungen (Achse II) ein ähnlich positives Ergebnis im Vergleich mit Kindern, die Störungen auf anderen Achsen des Multiaxialen Klassifikationsschemas nach ICD-10, aufweisen.



positive Bewertung bedeuten, dass die Jugendlichen tatsächlich ihre Lebensqualität positiv bewerten, es ihnen also gleich gut geht wie ihren Altersgenossen. Es könnte jedoch auch sein, dass die erfassten Bereiche weniger Bedeutung für die Bewertung der eigenen Lebensqualität haben, bzw. Bereiche, die relevant für eine Einschränkung von Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus wären, nicht erfasst sind.

Gehen wir jedoch zunächst von der erstgenannten These aus. Dies würde dann bedeuten, dass Jugendliche mit Autismus gemäß der Arbeitsdefinition der Autoren des ILK die „wichtigsten Aspekte der eigenen Lebenssituation, insbesondere des eigenen Gesundheitszustandes, der eigenen Funktionsfähigkeit, der sozialen Integration und der eigenen Teilhabe an altersentsprechenden Lebensvollzügen“<sup>250</sup> subjektiv im Vergleich zu Gleichaltrigen der Normbevölkerung als durchschnittlich gut bewerten. Im Vergleich zur klinischen Stichprobe bewerten sie sich sogar überdurchschnittlich gut. Die Eltern dieser Jugendlichen gehen jedoch davon aus, dass ihre Kinder in den erfassten Bereichen deutlich weniger gut zurecht kommen, bzw. schreiben ihren Kindern eine deutlich schlechtere Lebensqualität, zumindest im Vergleich mit der Normstichprobe, zu.<sup>251</sup>

Bezogen auf die einzelnen Bereiche ließ sich die Tendenz ablesen, dass v.a. der Bereich der „schulischen Anforderungen“ von den Eltern als deutlich problematischer angenommen wird, als dies von den Jugendlichen mit Autismus gesehen wird. Das könnte nun wie oben erwähnt daran liegen, dass Jugendliche mit Autismus vielleicht mögliche objektive „Probleme“ im schulischen Bereich, wie z.B. schlechte Noten, Unterricht stören etc. nicht in ihre Bewertung des Bereichs einfließen lassen. Diese von den Eltern wahrnehmbaren, also sichtbaren Probleme, sichtbar in Form von Noten oder Mahnungen der Lehrer, haben möglicherweise keinen Bezug zu den Kriterien, die der Jugendliche zur Bewertung der Frage, wie er mit den schulischen Anforderungen zurecht kommt, heranzieht. Trotz gleicher Fragestellung könnten also unterschiedliche Bewertungskriterien mit jeweils unterschiedlicher Gewichtung einbezogen werden, da die Bestimmung „schulische Anforderungen“ verschiedene Aspekte umfasst und definatorisch nicht eindeutig aus der Fragestellung hervorgeht.

Ähnliche Diskrepanzen lassen sich bei den Fragen zur seelischen Gesundheit, sowie bezüglich der Globalbeurteilung des eigenen Zustands bzw. des Zustands des Kindes aus

---

<sup>250</sup> Vgl. Kapitel V.1, V.2.1

<sup>251</sup> auch diese Tendenz konnten Schubert et al., 2003, feststellen, vgl. Fußnote 249

den gewonnenen Daten ablesen. Auch hier zeigt sich eine deutliche Diskrepanz bezüglich der Einschätzung der Eltern und ihrer Kinder. Dabei können wieder unterschiedliche implizite Konzeptualisierungen von „seelischer Gesundheit“ und der „Globalbeurteilung“ ursächlich sein.

Die Beurteilungen der Bereiche „Beziehung zu anderen Familienmitgliedern“, „Alleine“ und „körperliche Gesundheit“ fallen demgegenüber jedoch insgesamt relativ homogen aus. So könnte die von Eltern und Kindern getroffene positive Bewertung bezüglich des Bereichs Familie auf eine gute Integration des Jugendlichen mit Autismus in der Familie, sowie eine gute Akzeptanz bei den anderen Familienmitgliedern bezüglich der Besonderheiten des Autismus hinweisen. Auch die Beurteilung bezüglich des Bereichs „Andere Jugendliche“ wird sowohl von den Eltern als auch von den Jugendlichen ähnlich bewertet und stellt für die Jugendlichen den problematischsten Bereich dar.

Eine mögliche Schlussfolgerung gemäß der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung, die den Einbezug der Lebensqualität als therapeutisches Zielkriterium zweiter Ordnung fordert, wäre demnach, dass bei einem Großteil der erfassten Jugendlichen mit Autismus, die Lebensqualität nicht verbessert werden muss, da sie nach den im Instrument erfassten Kriterien, positiv eingeschätzt wird und der therapeutische Fokus somit „nur“ auf der Symptomreduktion liegen müsste. Bezüglich der erfassten Elterndaten ließe sich ableiten, dass entweder die Elternarbeit in Richtung Wahrnehmung der positiven Selbsteinschätzung des Jugendlichen und Akzeptanz dessen gehen sollte oder aber, die Daten müssen als korrektive Größe der erfassten Daten der Jugendlichen verwendet werden, was jedoch dem Anspruch und der Verpflichtung des Instruments, gerade der subjektiven Sicht der Patienten ein Gewicht zu geben, nicht gerecht werden könnte.<sup>252</sup>

---

<sup>252</sup> auch Schubert et al., 2003, S.289 sieht als Folge der Diskrepanz zwischen Eltern- und Kindeinschätzungen erhöhten bedarf bei der Elternarbeit, sollten sich diese Tendenzen bestätigen. Er gibt jedoch nicht an, wie diese Art von Elternarbeit aussehen sollte, bzw. welchen Fokus sie erhalten könnte.

### 2.3 *Konsequenz*

Daher gilt es, auch nochmals vor dem Hintergrund der Zielsetzung der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätserfassung das Ergebnis zu reflektieren. Ist also, wie oben angenommen, die Erhöhung der Lebensqualität als Größe zweiter Ordnung, aufgrund der ja schon guten Selbsteinschätzung der Probanden nicht gegeben, zieht man sich auf den therapeutischen Auftrag erster Ordnung, der Reduktion der Symptome, zurück. Wie in II.2.1 dargestellt, gliedern sich die Symptome des Autismus nach ICD-10 in:

- Qualitative Auffälligkeiten der gegenseitigen sozialen Interaktion
- Qualitative Auffälligkeiten der Kommunikation
- Begrenzte, repetitive und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten

Der Großteil dieser Symptome bezieht sich jedoch gerade auf die in der ILK-Definition konzeptualisierten Bereiche von gesundheitsbezogener Lebensqualität<sup>253</sup>. Diese sind jedoch durch die Diagnostik fremd erhobene und eben nicht mehr subjektive Bewertung der wichtigsten Aspekte der Lebenssituation, insbesondere auch der sozialen Integration und der Teilhabe an altersentsprechenden Lebensvollzügen. Wenn man sich also um eine Symptomreduktion bemüht, würde man in wesentlichen Bereichen die subjektive Bewertung der eigenen Lebenssituation, im Sinne der positiv erfassten Lebensqualität bei Jugendlichen mit Autismus, direkt angehen. Die Wahrung der Lebensqualität scheint in diesem Kontext nicht länger gewährleistet.

Wie kann man aber nun diesem Dilemma entkommen? Auf der einen Seite will man Lebensqualität nicht gänzlich aus dem Kontext des Autismus streichen, was man tun würde, wenn man die positive Einschätzung der eigenen Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus vor dem Hintergrund der Notwendigkeit der Symptomreduktion negieren muss. Andererseits müsste man sich dann jedoch vor dem Respekt der Lebensqualität notwendigen therapeutischen Maßnahmen entziehen, was ebenfalls nicht vertretbar wäre.

---

<sup>253</sup> Mattejat et al. 2006, S.12 „Unter ‚gesundheitsbezogener Lebensqualität‘ verstehen wir hier die subjektive Wahrnehmung und Beurteilung der wichtigsten Aspekte der eigenen Lebenssituation, insbesondere des eigenen Gesundheitszustandes, der eigenen Funktionsfähigkeit, der sozialen Integration und der eigenen Teilhabe an altersentsprechenden Lebensvollzügen.“

Geht man Schritt für Schritt zurück, sind mögliche Ansatzpunkte

1. bezüglich des Instruments: die Dimensionierung der Bewertung der Lebensqualität auf die 6 Bereiche für Jugendliche mit Autismus überprüfen vor dem Hintergrund, ob diese Bereiche für Jugendliche mit Autismus überhaupt relevant für die Einschätzung von Lebensqualität sind; was gehört zur Lebensqualität für einen Jugendlichen mit Autismus. Zudem ist nochmals zu überdenken, ob die Fragestellungen für einen Jugendlichen mit Autismus überhaupt (eindeutig) beantwortbar sind. Auch sollte nochmals reflektiert werden, welches Befinden überhaupt erfasst werden konnte, das momentane oder das zeitlich etwas stabilere, das Lebensqualität abbilden sollte.
2. bezüglich der Definition von Lebensqualität ist nochmals zu reflektieren, inwiefern dieses Konstrukt überhaupt operationalisierbar ist und ob und in welcher Form sie ihren Beitrag zu einer gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung leisten kann und sollte
3. ob die Auseinandersetzung mit der Thematik Lebensqualität bei Jugendlichen mit Autismus überhaupt vor dem Hintergrund der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung erfolgen muss<sup>254</sup> oder nicht eher in einen anderen Kontext zu stellen ist.

Genau diese Schritte wird nun vorliegende Arbeit gehen, da sie eben nicht hier, nach der quantitativen Analyse stehen bleiben möchte. Dieses Vorgehen wird dadurch legitimiert, dass die quantitative Untersuchung den Trend der aktuellen Forschung in Bezug auf Lebensqualität aufgreift. Diese wird jedoch nicht bei der Analyse der Ergebnisse im Sinne von neu gefundenen Wahrheiten belassen, sondern zeigt genau hieran auf, wo die Grenzen der quantitativen Forschung in Bezug auf Aussagen zur Lebensqualität bei Jugendlichen mit Autismus liegen und wie sie möglicherweise überwunden werden können. Ohne die Erfahrungen bei der Durchführung der Untersuchung und der Auswertung der Ergebnisse, hätte diese Grenze nicht aufgezeigt und eben nicht überwunden werden können, wie die Arbeit im Folgenden aufzeigen möchte.

---

<sup>254</sup> Dies schien aufgrund des Interesses der aktuellen Trends der Lebensqualitätsforschung bei der Gruppe von Jugendlichen mit Autismus, bzw. für Störungen des kinder- und jugendpsychiatrischen Bereichs genau der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung vorbehalten,

Was wir nämlich aus bisher Gesagtem nicht wissen, ist:

Haben wir tatsächlich Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus untersucht oder nicht vielmehr die Funktionsfähigkeit auf verschiedenen Bereichen erfasst, die nicht unbedingt die wichtigsten Aspekte der eigenen Lebenssituation von Jugendlichen mit Autismus erfassen?

Ist die Annahme, dass meine Lebensqualität die Differenz zwischen einer 100% postulierten Lebensqualität und meinen Problemen ist, haltbar?

Wie kommen Jugendliche mit Autismus überhaupt zu ihren Bewertungen?

Auch unklar ist, welche Konsequenzen aus der Untersuchung im Umgang mit Jugendlichen mit Autismus resultieren, da die positive Bewertung der Lebensqualität als Therapieziel 2. Ordnung durch ihre konzeptuelle Nähe zu den Diagnosekriterien scheinbar im direkten Widerspruch zur Symptomreduktion als Therapieziel 1. Ordnung steht. Mit anderen Worten, wie soll mit einem Jugendlichen mit Autismus vor der Prämisse der Autonomie und des Respekts der Nichtschädigung im professionellen Kontext umgegangen werden? Dabei gilt er in den objektiv bewerteten Bereichen sozialer Interaktion, Kommunikation und Interessen im Sinne der Diagnose beeinträchtigt und weist dort Behandlungsbedarf auf, gibt jedoch bei der subjektiven Bewertung eben dieser Bereiche selbst an, dass er darin gut zurecht kommt und es ihm insgesamt gut geht.

Ziel dieser Arbeit ist, einen Verständnis- und Verständigungsrahmen über Lebensqualität vor dem Hintergrund wissenschaftlicher Möglichkeiten zu schaffen, der, bezogen auf Jugendliche mit Autismus, seinen Beitrag zur wissenschaftlichen Diskussion leistet. Die erste Möglichkeit, die Quantitative wurde aufgezeigt. Die Gefahr bei der Erfassung von Lebensqualität im Sinne kausalanalytisch-naturwissenschaftlichen Denkens (dekomponierte Faktoren werden durch Reintegration wieder zu dem abzubildenden Ganzen verrechnet), ist, dass die Unsicherheit, was erfasst wurde und ob die Summe der erfassten Bereiche, das gewollte abbilden, gerade beim Konstrukt Lebensqualität zu groß ist. Daher kann sie die Schwere der sich daran anschließenden Entscheidungen im Sinne der direkten Auseinandersetzung, in unserem Beispiel mit Jugendlichen mit Autismus, in einem ethisch vertretbaren Rahmen nicht tragen<sup>255</sup>. Neben dem bisher schon dazu gesagten soll noch ein Beitrag zur Diskussion der Ergebnisse, die direkte Perspektive eines Jugendlichen mit Autismus darstellen. Es gilt also an dieser Stelle, den quantitativen Be-

---

<sup>255</sup> vgl. hierzu Kapitel VI

zugsrahmen für Lebensqualität zu verlassen und sich qualitativ der Auseinandersetzung zu Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus zu nähern.

### **3. Und was sagst du dazu? Ergebnisse eines qualitativen problemzentrierten Interviews mit einem Jugendlichen mit Autismus**

Gemäß dem oben beschriebenen ersten Schritt, wird im Folgenden versucht, Zugang zum Instrument ILK aus der Perspektive eines Jugendlichen mit Autismus zu finden. Der Jugendliche war zum Zeitpunkt des Interviews 16 Jahre alt, hat die Diagnose eines Asperger Syndroms erhalten und gilt bezüglich seiner kognitiven Fähigkeiten als überdurchschnittlich begabt.

Vor dem Hintergrund der oben beschriebenen Fragestellung, inwiefern das Instrument zur Erfassung der Lebensqualität von Kindern und Jugendlichen für Jugendliche mit Autismus geeignet ist, wurde dem Jugendlichen zunächst der von allen ausgefüllte Fragebogen ausgehändigt, mit der Bitte, im Sinne lauten Denkens, seine Gedanken bzw. Bewertungswege laut zu kommentieren, ohne dass von Seiten der Interviewerin darauf eingegangen würde.

Im zweiten Teil der Untersuchung wurden dem Jugendlichen im Sinne eines problemzentrierten Interviews nach Witzel<sup>256</sup> allgemeine, offene Fragen zur Lebensqualität gestellt. Gerade durch die von Witzel formulierten Grundgedanken zur Methodenkombination, in die dieses Verfahren integrierbar ist, eben Problemzentrierung, Gegenstandorientierung und Prozessorientierung, waren ausschlaggebend, diese Technik der Befragung anzuwenden, im Sinne einer

„flexiblen Analyse des wissenschaftlichen Problemfeldes, eine schrittweise Gewinnung und Prüfung von Daten, wobei Zusammenhang und Beschaffenheit der

---

<sup>256</sup> vgl. Mayring, P., 2002, S.67f; Der Leitfaden des Interviews, sowie die in schriftdeutsch übertragene Transskription des Interviews finden sich im Anhang C. Das Transskript wurde ins Schriftdeutsch übertragen, da es bei diesem Interview um die Erfassung der inhaltlich-thematischen Ebene im Vordergrund steht, der Interviewpartner soll hier als Informant gesehen werden. Auf eine kommentierte Transskription wurde aus gleichem Grund verzichtet. (vgl. ebd. S.91) Pausen wurden nur dann als solche kenntlich gemacht, wenn sie entweder sehr lang waren. Weitere Auslassungen finden sich im Transskript vor dem Hintergrund, das der Jugendliche bisweilen stark vom Thema abwich, er aber, um das Vertrauensniveau nicht zu gefährden und seinen Erzählfluss nicht zu sehr zu unterbrechen, nicht unterbrochen wurde. Unterbrechungen können Menschen mit Autismus, die zu Monologisieren neigen, stark verunsichern. Im Rahmen der besseren Lesbarkeit wurde diesen ausschweifenden Themen nur eine Überschrift innerhalb des Transskripts gegeben, um die Thematik zu benennen, die Monologe jedoch nicht transskripiert.

einzelnen Elemente sich erst langsam und in ständigem reflexivem Bezug auf die dabei verwandten Methoden herauschälen.“<sup>257</sup>

Zum Abschluss wurde dem Jugendlichen noch der ausführliche Fragebogen ausgehändigt, mit der Bitte, die Fragen wieder mit der Technik lauten Denkens auszufüllen, wobei in diesem Teil auch Verständnisfragen von Seiten der Untersucherin gestellt werden konnten, da dieser Fragebogen nicht in die statistische Untersuchung eingebracht wurde. Die gewonnenen Informationen sollen mit Aufschluss darüber geben, was Lebensqualität für einen Jugendlichen mit Autismus sein kann und von was sie abhängen könnte.

Zunächst soll jedoch eine Einschätzung über die Eignung des Instruments für Jugendliche mit Autismus erfasst werden. Hierzu gilt es nun, die Aussagen des Jugendlichen, die er, während er den Fragebogen ausgefüllt hat, im Sinne des „lauten Denkens“ geäußert hat, darzustellen und zu interpretieren. So wird bereits bei der ersten Frage: „Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht“ deutlich, dass der Jugendliche einen Interpretationsrahmen zur Bewertung dieser Frage heranzieht, der möglicherweise divergent zu Bewertungsmaßstäben der Eltern bzw. Fachpersonal sein könnte. Sein Kommentar zur Beantwortung der Frage war, „na ja, ich gehe hin und bleibe da, also komme ich wohl sehr gut damit zurecht“<sup>258</sup> führte eben zu der Einschätzung 1 (sehr gut). Die Frage lässt offen, was „schulische Anforderungen“ sind, aber auch, was „zurecht kommen“ bedeutet. Für ihn stellt also das reine „da sein“ in der Schule, die Anforderung dar, und das „da bleiben“, das sehr gute Zurechtkommen dar.

Die Frage, bezüglich der Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern, beantwortet er prompt und unkommentiert mit sehr gut, wodurch sich die darin enthaltene Interpretationsmöglichkeit der Bedeutung und Bewertung von „Beziehung“ zunächst einer Betrachtung entzieht.

Hingegen ist die dritte Frage, „Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in deiner Freizeit aus“ für ihn deutlich schwieriger zu beantworten. Er gibt dazu an, dass er in seiner Freizeit nichts mit anderen mache, daher komme er schlecht mit anderen Jugendlichen aus. Unklar bleibt hier, ob er damit meint, weil er mit anderen schlecht auskomme, mache

---

<sup>257</sup> ebd., S. 68

<sup>258</sup> vgl. Anhang C, Seite I, Zeile 12f

er nichts mit ihnen, oder, weil er nichts mit ihnen mache bedeutet das, das er schlecht mit ihnen auskommt. Die Frage, was „auskommen“ überhaupt bedeutet, ist zudem unklar.

In der Beantwortung der Frage, wie er sich allein beschäftigen könne, gibt er an, dass er sich allein am besten beschäftigen könne. Auch diese Frage entbehrt eines tiefergehenden Kommentars und entzieht sich somit der weiteren Analyse. Ebenso scheint die Frage nach seinem körperlichen Zustand für ihn gut einschätzbar zu sein, denn „körperlich geht's mir gut“.

Die sechste Frage hingegen, „Wie schätzt du deinen ‚nervlichen‘ und ‚seelischen‘ Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune)? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf?“ bereitet ihm jedoch große Probleme. Er gibt dazu an:

„Also das erste was ich mir jetzt gedacht hab, welche der beiden Fragen soll ich jetzt wirklich beantworten, da die bei mir bisschen verschieden sind. Ich bin eher der Mathematiker und dann denk ich auch mal, das hat man mir auch schon mehrmals gesagt, für einen Autisten auch relativ intelligent, und ich kann mir gut vorstellen, dass einer, der lang nicht so intelligent ist mit Autismus, mit dieser Frage echte Probleme hat, da frag ich mich dann schon manchmal, was denken sich diese Leute an den Unis, die so was entwerfen.

Nervlicher und seelischer Zustand, das sind zwei verschiedene Dinge für mich und nicht nur nervlicher und seelischer Zustand, sondern wie ich mich nervlich und seelisch fühle hat für mich absolut nichts damit zu tun, ob ich meistens gut drauf bin oder meistens schlecht drauf bin.

Es hängt stark von der Intensität des gut oder schlecht drauf seins ab. z.B. wenn ich die allermeiste Zeit leicht schlecht drauf bin aber die Zeit, wo ich gut drauf bin mich voll toll fühle, dann kann's durchaus sein, dass ich meinen nervlichen und seelischen Zustand trotzdem sehr gut einschätze.

Ja die meiste Zeit war zwar eine gedrücktere Stimmung, eine schlechtere Stimmung bei mir aber, das hängt nicht damit zusammen. Gut ich versuch jetzt logisch ein Mittelmaß aus beidem zu bilden und die Fragen zusammen zu beantworten. Das ist aber eine enorme Kopfarbeit.<sup>259</sup>

In der Ausführung verweist er neben den beschriebenen definitorischen Problemen von nervlich und seelisch, sondern auch auf die Frage der Zugehörigkeit dieser Zustände zu den Attributionen ‚gut drauf‘ und ‚nicht so gut drauf‘, gemessen an dem Zeitkriterium ‚meistens‘. Die Beurteilung der Gefühle hängt weniger von einem Zeitfaktor als vielmehr von einer Intensität ab. Trotz dieser Schwierigkeiten beantwortet er die Frage mit 2 ‚eher gut‘, wobei damit, auch für ihn, nicht klar ist, was er eigentlich beurteilt hat. Eine sich hier anschließende Frage, die jedoch später noch erörtert werden soll, wäre auch die Fra-

---

<sup>259</sup> Anhang C, S. I, Zeilen 24-42



ge, inwiefern diese Befindlichkeiten von der momentanen Verfassung unabhängig zu bewerten sind. Mit anderen Worten, wird hier ein relativ zeitstabiles Konstrukt wie Lebensqualität erfasst oder nicht eher die momentane Befindlichkeit zum Zeitpunkt der Erhebung.

Interessant ist auch seine Herleitung der Bewertung der Frage nach seiner Globalbeurteilung. Zur Frage sieben, „Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: wie geht es dir zur Zeit insgesamt?“ stellt er eine Rechenaufgabe auf, und berechnet den Durchschnitt seiner Bewertungen. Dabei bezieht er jedoch die Frage 3 sowie die Frage 5 nicht in seine Berechnung mit ein, da ihm diese nicht wichtig sind. Nach dem Ausfüllen des Fragebogens gibt er auf Nachfrage zur Auslassung dieser Items an, dass er einfach kein Interesse daran habe, andere Jugendliche in seiner Freizeit zu treffen. Mit seinen „Wehwehchen“ kommt er gut zurecht, deswegen gehört das nicht zur Beurteilung dazu. Zur Beantwortung der Frage, wie es ihm geht, spielen also andere Jugendliche und seine körperliche Gesundheit keine Rolle. Als Ergebnis erhält er somit „ $1+1+1=3$ ;  $+2=5$ , durch 4 ist 1,25 also 1“<sup>260</sup>. Damit folgt er stringent der Aufgabenstellung, „wenn du alle Fragen zusammenfasst“, zwar mit Einschränkung, aber dennoch sinnlogisch. Inwiefern diese Kausalverkettung der Bereiche 1 bis 6 jedoch zur Beantwortung also Bewertung der Frage: „Wie geht es dir zur Zeit?“ als hinreichend betrachtet werden kann, steht in Frage. Durch die Fokussierung auf die schon erfassten Bereiche, wird eine Bewertung über diese Bereiche hinaus verhindert, die jedoch bei der Erfassung der Lebensqualität an sich wichtig sein könnte.

Die zunächst als schwierig kommentierten Fragen acht und neun, beantwortet er jedoch dennoch rasch. Durch die Behandlung fühlt er sich überhaupt nicht belastet, durch seine Probleme wenig. Als Grund für seine Einschätzung gibt er an, dass er bei der Beurteilung seiner Probleme eben auch „die enormen Vorteile sieht, Autist zu sein“.

Vor dem Hintergrund dieser Ausführungen wird die Hypothese aufgeworfen, dass der Fragebogen zur Erfassung der Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus nicht geeignet scheint. Die Fragen lassen neben den allgemeinen Problemen der Bewertung zu großen Spielraum bei der Interpretation der Formulierungen, so dass nicht davon ausgegangen werden kann, dass sich in dem Erfassten das zeigt, was erfasst bzw. gesagt werden sollte bzw. wollte. Dadurch erscheint auch eine Vergleichbarkeit der Daten obsolet,

---

<sup>260</sup> ebd., Zeile 44-46

denn wenn schon die Formulierungen verschieden interpretiert werden, werden unterschiedliche Fragen beantwortet. Auch die Dimensionierung von Lebensqualität in die sechs Bereiche muss hinterfragt werden.

Diese Erkenntnis stützt auch die Bearbeitung des ausführlichen Fragebogens, der dem Jugendlichen nach dem Interview zur kommentierten Bearbeitung ausgehändigt wurde. Auch hier zeigte sich bei vielen Fragestellungen, dass er große Probleme bei der Beantwortung hatte, da er die Fragen verschieden interpretieren konnte, was ihn verwirrte, oder er schlichtweg nichts mit der Frage anfangen konnte. Obwohl diese Fragen spezifiziert gestellt wurden, bleiben doch große definitorische Unsicherheiten bei den Begrifflichkeiten innerhalb der Fragestellung. Diese führen dann im oben beschriebenen Sinn zu Antworten, die nicht abbilden, was gefragt sein wollte. Auf eine ausführliche Darstellung dieser Ergebnisse wird an dieser Stelle verzichtet. Dennoch ist bemerkenswert, wie viele Fragen des Katalogs nicht beantwortet wurden, bzw. aufgrund des Kommentars berechnete Zweifel an der Übereinstimmung der Interpretation der Frage zwischen den Autoren und dem Jugendlichen entstanden.<sup>261</sup>

Somit scheint sich zunächst bezüglich unserer ersten Fragestellung, der Eignung des Instruments, eine Hypothese generiert zu haben, die im Kapitel Methodenkritik theoretisch verfolgt wird. Allerdings fehlt noch der Einblick dahingehend, was Lebensqualität für einen Jugendlichen mit Autismus bedeuten könnte, bzw. in welchen Bezugsrahmen Lebensqualität zu stellen ist. Ausgehend von dem geführten Interview soll sich im Folgenden diesen Fragen genähert werden.

„Lebensqualität ist eine Spezialisierung von Qualität auf das Leben“<sup>262</sup>

„Lebensqualität ist der Quotient aus gut und schlecht. Und gut und schlecht sind die Quotienten aus der Zeit die gut war, oder nicht. Man setzt die Zeit die gut war in Relation mit der Intensität des Guten und dasselbe macht man mit dem Schlechten bloß halt mit schlecht und das setzt man in Relation und das, was man dann da rausbekommt ist die Lebensqualität.“<sup>263</sup>

---

<sup>261</sup> Sowohl die Kommentare in Form des Transskripts als auch der Fragebogen finden sich im Anhang C und D. Diese Beobachtung deckt sich auch mit der Wahrnehmung bei der Durchsicht der, den anderen Probanden ausgehändigten Fragebögen. Auch dort wurden viele Fragen nicht beantwortet.

<sup>262</sup> Anhang C, S.III, Zeile 24

<sup>263</sup> ebd., S.III, 38-42

Für den Jugendlichen ist die Beurteilung von Lebensqualität zunächst eine Rechenaufgabe. Er erklärt das mit seiner Vorliebe für logisch-mathematisches Denken, die er seinem Autismus zuschreibt. Dabei scheint diese Herangehensweise keineswegs autismusspezifisch zu sein, sondern folgt eher der kausalanalytischen Tradition. Lebensqualität ist also eine Angabe zur Qualität seines Lebens, die Spezialisierung der Qualität auf das Leben, ausgedrückt im Quotienten der guten Zeit relativiert durch die Intensität der guten Zeit und der schlechten Zeit, relativiert durch die Intensität der schlechten Zeit. Dabei bestimmt sich die gute Zeit für ihn durch Erfolge und die schlechte Zeit durch Misserfolge.

Daneben gibt es jedoch noch unzählige weitere Faktoren, die zur guten oder zur schlechten Zeit beitragen. Als für ihn spezifische Faktoren gibt er z.B. an, dass er sehr unter Basstönen leide. Auch die Wahrnehmung von Wechselstrom beeinträchtigt ihn ab einem bestimmten Ausmaß, wohingegen ihn die Wahrnehmung feinsten Staubpartikel nicht weiter beeinflusst. Allerdings habe er davon gehört, dass es andere Autisten gibt, die dies stark beeinträchtigt. Somit können also auch keine autismusspezifischen Faktoren zur Bestimmung der Lebensqualität herangezogen werden. Noch klarer erscheint die Unmöglichkeit Faktoren zu finden, die für ihn und andere Jugendliche zutreffen. So gibt er an, dass gerade seine großen Probleme mit Basstönen ihn sehr belasten, andere Jugendliche seines Alters sich genau mit diesen beschallen und dadurch eine gute Zeit haben.

Lebensqualität hat auch etwas mit Glücklichkeit zu tun, als positiver Bereich der Lebensqualität, in Abgrenzung zum Unglücklichsein als negativem Bereich. Auch gibt es Voraussetzungen wie Dinge oder Geld, die zwar nicht direkt aber wohl indirekt Einfluss auf die Lebensqualität haben. Das Sammeln dieser unzähligen Faktoren ist jedoch ein Unterfangen, das zu keinem Ende führt, zumal sich die Bewertung der Faktoren „millisekundlich“ ändert<sup>264</sup>. Gerade dieser impulsive Bewertungsaspekt, der extrem von der momentanen Verfassung abhängt, ist wesentlich, für eine Absage an ein Messinstrument, das die Erfassung zeitlich stabiler Faktoren in Bezug auf die Bewertung der Qualität eigenen Lebens zum Ziel hat.

Zusammengefasst würde das bedeuten, dass Lebensqualität weder durch Faktoren bestimmbar ist, die in den Bezugsrahmen „Jugendliche“, oder den Bezugsrahmen „Jugendliche mit Störungen“, noch in den Bezugsrahmen „Jugendliche mit Autismus“ passen.

---

<sup>264</sup> vgl. Anhang C, S. VIII, Zeilen 10

Diese zweite in diesem Kapitel generierte Hypothese soll daher auch nicht weiter qualitativ durch Heranziehen z.B. weiterer jugendlicher Interviewpartner mit Autismus überprüft werden. Vielmehr gilt es, einen Bezugsrahmen zu finden, in dem nicht länger die de-/regenerierte Lebensqualität verständnis- und handlungsleitend wird.

Nach der quantitativen Annäherung an den Gegenstand, wird auch die qualitative Annäherung an den Gegenstand, zugunsten der theoretischen Auseinandersetzung an dieser Stelle beendet. Auch bei der hier äußerst kurz gefassten qualitativen Auseinandersetzung, wurde die deskriptive Ebene kaum überschritten. Es wäre natürlich auch an dieser Stelle, analog der quantitativen Forschung möglich, im Sinne weiterer qualitativer Forschung möglicherweise doch weitere Faktoren zur Bestimmung von Lebensqualität bei Jugendlichen mit Autismus zu eruieren<sup>265</sup>. Vorliegender Arbeit geht es jedoch nicht darum, Faktoren zu identifizieren und zu sammeln. Der rudimentäre Einbezug des qualitativen Zugangs reicht jedoch aus, weitere Hypothesen zu generieren. Vor dem Hintergrund der sich zeichnenden Tendenz der Unmöglichkeit, Lebensqualität dekomponiert zu erfassen, ist es eben auch nicht sinnvoll, durch qualitative Sozialforschung Lebensqualität weiter zu verfolgen.

---

<sup>265</sup> Knopf et al., 2004, hat sich dieser Aufgabe für den Bereich der Jugendlichen gestellt.

## **VI. EIN WEG AUS DEM DILEMMA - KONZEPTUALISIERUNG VON LEBENSQUALITÄT IM KONTEXT AUTISMUS**

Die bisher zusammengetragenen Ergebnisse zur Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus hinterlassen ein eher heterogenes Bild. Während man durch die retrospektiven Beschreibungen der Autobiographen eher zum Eindruck gelangt, dass die Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus deutlich eingeschränkt scheint, wobei hier kein Vergleich zur Gleichaltrigengruppe möglich ist, ergibt sich aus der quantitativen Analyse ein anderes Bild. Die Jugendlichen mit Autismus scheinen hier ihre Lebensqualität positiv einzuschätzen. Die korrespondierende Fremdbeurteilung bei der quantitativen Analyse geht jedoch wieder in die andere Richtung und bescheinigt den Jugendlichen mit Autismus eine deutlich eingeschränkte Lebensqualität. Also was wissen wir nun?

### **1. Lebensqualität passt nicht in eine Zahl**

Jeder Versuch der Dimensionierung und Quantifizierung von Lebensqualität mit dem Ziel, das komplexe Konstrukt zu erfassen, muss sich dem Zweifel an Generalisierbarkeit und damit Vergleichbarkeit stellen. Warum die Diskussion genau um diese Frage Ende der 90er Jahre verstummte, ist nicht nachvollziehbar. Wie ist der Anspruch der Erhebungsinstrumente, deren Ergebnisse zur Evaluation und Qualitätssicherung therapeutischer Maßnahmen herangezogen werden, haltbar, wenn sogar die definitorischen Unsicherheiten, von denen die Dimensionierungen direkt abhängen, so groß sind?

„Lebensqualität ist das, was das Instrument zur Messung von Lebensqualität mißt.“<sup>266</sup>

Fast schon analog zur Kritik der Intelligenzmessung, trifft diese Aussage auch für die Lebensqualitätsmessung zu. Also was hat z.B. das oben verwendete Instrument gemessen? Gemäß der Dimensionierung der für das Jugendalter relevanten Bereiche in „schulische Anforderungen“, „Familie“, „andere Jugendliche“, „Alleine“, „Körperliche Gesundheit“, „seelisches Befinden“ und der Globaleinschätzung, wurden jeweils subjektive Bewertungen abgegeben. Der Prämisse, dass Lebensqualität von subjektiver Bewertung abhängt, ist soweit zumindest auf den ersten Blick nachgekommen. Problematisch wird die Analyse jedoch dann, wenn davon ausgegangen wird, dass die optimale Lebensqualität gegeben ist, wenn jemand in allen Bereichen sehr gut zurecht kommt, bzw. „alles zu-

---

<sup>266</sup> Stosberg, 1994, S.109

sammen“ mit „sehr gut“ bewertet. Determiniert wird die Lebensqualität durch „weniger gutes Zurechtkommen“, das gleichbedeutend mit Problemen in diesem Bereich definiert wird. Die eigene Lebensqualität ist in diesem Sinne also eine angenommene 100%ige, optimale Lebensqualität minus der Probleme in diesen Bereichen.

Aber ist das wirklich Lebensqualität? Wie man in bestimmten Bereichen zurecht kommt, die vorgegeben sind, sagt noch nichts darüber aus, ob einem diese Bereiche auch wichtig und notwendig sind dafür, dass es einem gut geht. Vielmehr wird dadurch erfasst, wie jemand seine eigene Funktionalität in diesen Bereichen einstuft. Lebensqualität ist aber nicht Funktionalität.<sup>267</sup> Das mehr oder weniger gute Funktionieren in bestimmten Bereichen, kann, muss aber nicht die eigene Lebensqualität einschränken. Das Messen der Funktionalität ist durchaus ein legitimer Ansatz um Veränderungen in den einzelnen Bereichen sichtbar zu machen, aber als solches sollte es dann auch benannt werden. Um sich einer Erfassung ( $\neq$  Messung), von Lebensqualität anzunähern fehlt dabei jedoch ein weiterer Bewertungsschritt, ob diese Bereiche für jemanden wichtig sind, oder nicht. Daneben bleibt auch die Unsicherheit, ob überhaupt die Bereiche erfasst wurden, die eigene Lebensqualität konstituieren. Die Reduktion auf einige wenige Bereiche übersieht möglicherweise Wesentliches, das allein durch die geschlossene Struktur verloren geht.

Des Weiteren muss reflektiert werden, wie die zu erfassenden Bereiche erhoben werden. Dies geschieht in der Regel über Fragen, die über sprachliche En- und Dekodierung erschlossen werden müssen. Dabei fällt jedoch auf, dass schon innerhalb der Frage die Begrifflichkeiten sich einer engen Definition entziehen und somit wiederum Interpretationsspielraum zulassen. Dieser hängt neben dem Wortverständnis bisweilen auch wiederum von Bewertungskriterien ab. Gerade Zeitkriterien wie „meistens, oft, selten, manchmal“ können zwar individuell eingestuft werden, einer Verallgemeinerbarkeit entziehen sie sich jedoch, da nicht klar sein kann, was der Einzelne damit meint. Das heißt, auch wenn die Frage den Bereich abdecken soll, der zur Dimensionierung herangezogen wird, kann nicht davon ausgegangen werden, dass 1. diese so gestellte Frage beantwortet wird und 2. die Antwort die gegeben wurde, auch abgebildet wird.

Definitivische Unsicherheiten treffen hier auf Bewertungen die, gemäß der Forderung des Konstrukts Lebensqualität als Größe mittlerer Zeitstabilität, retrospektiv und reflexiv

---

<sup>267</sup> vgl. hierzu V.2.2.5

Auskunft über einen Zeitraum geben sollen. Die Bewertung erfolgt jedoch zu einem Zeitpunkt, der selbst emotional aufgeladen die Bewertung der Vergangenheit determinieren kann. Welche der beiden Bewertungen sich zeigt, die zeitstabilere retrospektive oder die momentane, hängt maßgeblich davon ab, wie gut derjenige, der bewertet, dieser Unterscheidung zugänglich und in der Lage ist, seine momentane Befindlichkeit zu Gunsten der zu erfassende allgemeine Befindlichkeit relativieren kann.

Eben diese Aspekte scheinen gerade bezüglich Jugendlicher mit Autismus von besonderer Bedeutung zu sein. Nach allem bisher Gesagten kann nicht unbedingt davon ausgegangen werden, dass Jugendliche mit Autismus die selben Bereiche zur Beurteilung ihrer Lebensqualität heranziehen würden. Schulische Anforderungen scheinen ihnen z.B. nicht so wichtig zu sein, das heißt, dass sie weder bei schulischem Erfolg direkt positiven Einfluss auf die eigene Lebensqualität haben, noch bei schulischem Misserfolg die Lebensqualität beeinträchtigen. Daneben scheinen Bereiche nicht erfasst, die für die Jugendlichen die Lebensqualität beeinflussen, nicht im Sinne von damit zurechtkommen, sondern direkt. Als Beispiel seien hier die oben beschriebenen Wahrnehmungsbesonderheiten v.a. im akustischen, sensorischen Bereich, sowie weitere Faktoren, die aufgrund der allgemeinen Stressbelastung durch soziale Situationen insgesamt belasten, genannt.

Bei der Interpretation von Begriffen scheint auch die Besonderheit der Verwendung der Sprache zu unterschiedlichen Bedeutungen zu führen, wodurch bisweilen eine andere Frage als die intendierte beantwortet und vor diesem Hintergrund bewertet wurde. Dabei scheint auch die Möglichkeit speziell von Jugendlichen mit Autismus, ihre Befindlichkeit bezogen auf einen Zeitraum relativiert, wenn nicht sogar unabhängig von ihrer momentanen Verfassung zu bewerten, eingeschränkt. Wie oben erwähnt lässt sich sowohl aus den Selbstbeschreibungen als auch aus der Beobachtung lesen, dass Jugendliche mit Autismus große Probleme bei der Regulation ihrer Gefühle haben, sich der Impulsivität und Intensität dieser ausgesetzt fühlen und schnell in ein nicht relationierbares Schwarz-Weiß (etwas ist sehr gut oder sehr schlecht) fallen. Die Bewertung der eigenen Situation in Bezug auf, in diesem Fall, „letzte Woche“, ist also extrem davon abhängig, ob es dem Jugendlichen mit Autismus zum Zeitpunkt der Erfassung gut oder schlecht geht.

Was sagen uns also die erfassten Zahlen? Im Sinne einer linearen Anordnung kann jedem Probanden auf einem geschlossenen Kontinuum zwischen 0 Lebensqualität und 28 bzw.

100% Lebensqualität sein Platz zugewiesen werden. Alle liegen auf einer Linie, die sich aus den verschiedenen Bereichen konstituiert. Aus dem pragmatischen Interesse heraus, dadurch die Lage der einzelnen miteinander vergleichen zu können, ist diese Abbildung natürlich gut zu lesen und besticht in ihrer Einfachheit. Zudem gibt sie zur Veränderung eine konkrete Richtung vor und vermittelt dadurch vermeintliche Sicherheit für das Tun. Jemanden in Richtung der 100% zu bringen ist die richtige, die andere die falsche Richtung. Wendet man diese Darstellung zum Beispiel auf die Position verschiedener Politiker bei einer Wahl an, wobei sich die Positionierung durch die Anzahl der Stimmen der Wähler ergibt, ist die Darstellung auf einer Linie sinnvoll und für jeden lesbar. Die Position hängt zwar auch von einer „Bewertung“ ab, die in diesem Fall als „Wert“ jedoch der absolute Betrag einer zählbaren Einheit ist.

Lebensqualität hängt jedoch mit einer anderen Form der Bewertung zusammen und soll es auch. Die Bewertungen, die das komplexe Konstrukt Lebensqualität abbilden, stehen in einem dynamischen Verhältnis zueinander, unterliegen subjektiven Maßstäben, die von Werten und Moral des Einzelnen determiniert sind. Werte und Normen konstituieren sich im Rahmen einer Kultur, die als Ausdruck und Erfolg des Selbstgestaltungswillens eines Volkes, aber eben auch des Einzelnen definiert werden kann.<sup>268</sup> Diese scheinen zwar zum Teil im Sinne einer „Kultur“ gemeinschaftsbildend sichtbar und somit einer öffentlichen Diskussion zugänglich, die auf Gesellschaftsebene geführt werden kann, der andere Teil unterliegt jedoch individuell den eigenen (Lern-)Erfahrungen sowie Persönlichkeitsstrukturen, ist also nicht oder nur bedingt sichtbar. Der Versuch, Lebensqualität als allgemeingültiges dimensioniertes Konstrukt abzubilden, vollzieht sich jedoch nur auf der ersten, zugänglichen Ebene und übersieht die unzugängliche. Diese ist jedoch maßgeblich, wenn es um die Bewertung eigenen Lebens und eben der Qualität eigenen Lebens geht.

Es scheinen zwar im Bemühen um „Subkulturen“, wie z.B. Jugendkultur, Dimensionierungsversuche von Lebensqualität begründbar<sup>269</sup>, doch, um eine Verwendbarkeit für die gesamte „Subkultur Jugend“ zu postulieren, müsste man z.B. bezogen auf Jugendliche mit Autismus innerhalb dieser eine weitere Kulturebene, die der Jugendlichen mit Autismus definieren und reflektieren. Die Herausarbeitung eines Kulturbegriffs mit durch diesen konstituierenden Werten und Normen spezifisch für Jugendliche bzw. Menschen mit Autismus wäre ein interessanter und notwendiger Schritt, der Anerkennung der Wahrung

---

<sup>268</sup> vgl. Schmidt, 1991, S.407

<sup>269</sup> vgl. Knopf et al. 2004



der Persönlichkeit von Menschen mit Autismus näher zu kommen, würde an dieser Stelle jedoch zu weit führen. Dennoch soll hier die Hypothese für weitere wissenschaftliche Auseinandersetzung aufgeworfen werden, dass die spezifische Art wahrzunehmen, zu Fühlen, Denken und Handeln von Menschen mit Autismus die Herausbildung eines autismspezifischen Kulturbegriffs nicht nur rechtfertigt sondern fordert. Die Hoffnung, dass dadurch ein stetig zu erweiternder Verständigungsrahmen befruchtet wird, ist groß.

Die Hoffnung, dass sich jedoch durch Erhellung einer „autistischen Jugendkultur“ die hier problematisierte Darstellung von Lebensqualität bei Jugendlichen mit Autismus besser abbilden ließe, muss jedoch verworfen werden. Sie würde diese zwar bereichern, da man sich dadurch den oben beschriebenen Problemen der Dimensionierung nähern würde und möglicherweise relevantere Bereiche erfassbar scheinen. Das Grundproblem der Bewertung und Zuteilung der Bewertungen zu Zahlen im Sinne einer linearen Abbildung von Lebensqualität ist dadurch jedoch nicht gelöst. Es fehlt die Berücksichtigung der dynamischen Natur eines komplexen Konstrukts, das zudem auf Bewertungen einzelner Individuen beruht. Bei dem Versuch, einen anderen Weg in Richtung Verständnis- und Verständigungsrahmen von Lebensqualität (im Kontext von Jugendlichen mit Autismus) zu gehen, schließe ich mich Mitchell<sup>270</sup> und ihrem Postulat eines „Integrativen Pluralismus“, sowie Breidbach<sup>271</sup> und seiner „Neuen Wissensordnung“ an.

„Wenn wir unsere komplexe Welt auch nur ansatzweise verstehen wollen, so meine Argumentation, müssen wir unseren begrifflichen Rahmen so erweitern, dass er auch Kontingenz, dynamische Robustheit und tiefe Unsicherheit einschließt. Wir müssen in unserem Bild der Natur von der Vorstellung wegkommen, dass man universelle, deterministische, vorhersagbare Regelmäßigkeiten und Kausaleffekte findet. Die Wahrheiten, die sich mit unserer Welt verbinden, sind nur in den seltensten Fällen einfach, allgemeingültig und notwendig.“<sup>272</sup>

Was dies in Bezug auf das Konstrukt Lebensqualität im Kontext von Jugendlichen mit Autismus bedeuten kann, wird im nächsten Kapitel dargestellt. Das Scheitern auf hohem Niveau sei hierbei erlaubt.<sup>273</sup> Bis hierher sei festgehalten, dass Lebensqualität als komplexes Konstrukt einer Dynamik unterliegt, die nicht linear abbildbar ist. Lebensqualität ist zeitgebunden, situationsgebunden, an spezifische Normen und Werte gebunden und auch dadurch eben explizit ans Subjekt gebunden. Das Konstrukt Lebensqualität nur über

---

<sup>270</sup> Mitchell, S., 2008

<sup>271</sup> Breidbach, O., 2008

<sup>272</sup> Mitchell, S., 2008, S.132

<sup>273</sup> vgl. Angerer, L., 2007

bedingende Faktoren erfassen zu wollen, gleicht einem enzyklopädischen Vorgehen des Sammelns von kleinen Wissenseinheiten unter einer bestimmten Thematik. Was man dadurch erhält ist ein Archivsystem, und nicht das zu erfassende Ganze. Was man dadurch kennt im Sinne von Wissen, sind möglicherweise alle notwendigen Informationen, die Lebensqualität<sup>274</sup> beinhaltet, was man dadurch nicht erfasst ist, wie diese zueinander stehen, sich wechselseitig beeinflussen und verändern.

„Wir müssen uns der Einsicht stellen, dass alle Daten, die wir aufnehmen, immer nur vorläufige Befunde sind. Das, was wir erfahren, ist in einem fortlaufenden Fluß. Wir bestimmen unsere Position dabei dadurch, dass wir das, was wir wissen, aufeinander beziehen.“<sup>275</sup>

Eine Zahl kann diese Aufgabe nicht erfüllen.<sup>276</sup>

## 2. Integrative Lebensqualität

Die für die folgende Darstellung von Lebensqualität als Grundlage verwendete Autoren Mitchell und Breidbach, sowie die Historische Verortung unseres Zugangs zu Wissen von Daston<sup>277</sup> fordern einen Umbruch im Denken, wenn wir bestrebt sind, Wissen zu „schaffen“. Die Autoren gehen davon aus, dass das derzeitige Verständnis von Wissen seinem eigenen Anspruch nicht gerecht werden kann. Auf der Suche nach objektivierbaren, allgemeingültigen und dadurch alles erklärenden Erkenntnissen in Bezug auf einen Gegenstand oder, im verallgemeinerten Sinn, Welt, wird eine Einfachheit vermutet, die

---

<sup>274</sup> vgl. hierzu die Bemühungen der verschiedenen Ansätze der Lebensqualitätsforschung, sowie die dargestellte Umsetzung und Grenzen eines Instruments (Kapitel V.1, V.2.1, V.2.3, V.3)

<sup>275</sup> Breidbach, O., 2008, S.85

<sup>276</sup> Vor allem vor dem Hintergrund der gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsforschung, die die „Größe Lebensqualität“ in Evaluation und Qualitätssicherung eingeführt hat, muss dieses Thema wieder intensiv reflektiert werden. Jeder Versuch, Lebensqualität in einer Zahl abzubilden, um sie somit als Zielkriterium 2. Ordnung messgenau abbilden zu können, übergeht dabei nicht nur die oben (am Beispiel Autismus) dargestellten kulturellen, wie auch individuellen Facetten von Lebensqualität. Sie muss sich auch vor der ethischen Verantwortung der daraus für die Versorgung der Menschen entstehenden Folgen stellen. So weist auch Peintinger, 2008, zurecht darauf hin, dass durch die Macht dieser (illusorischen) Zahl in letzter Konsequenz Kostenträger über die Notwendigkeit von Maßnahmen entscheiden können, die an der Person und ihren Bedürfnissen vorbeilaufen. So gibt es nur zwei eindeutige Fälle, die eine nachvollziehbare Konsequenz bei Analyse der therapeutischen Zielkriterien 1. (Symptomreduktion) und 2. (Lebensqualitätserhöhung) Ordnung bedingen. 1. Es kann weder eine Symptomreduktion, noch eine Lebensqualitätserhöhung erreicht werden, 2. Es werden sowohl die Symptome reduziert, als auch die Lebensqualität erhöht. Im ersten Fall scheint eine Intervention nicht erfolgreich zu sein, also nicht länger zu finanzierbar, im zweiten Fall war sie erfolgreich, kann also weiter finanziert werden. Was ist aber mit all den anderen Kombinationsmöglichkeiten. Wer entscheidet, ob eine Behandlung, die zwar das Ziel Symptomreduktion nicht erfüllt, aber Lebensqualität erhöht, weiter zu finanzieren ist oder nicht, bzw. ob die Behandlung dann erfolgreich ist oder nicht? Oder der umgekehrte Fall, dass die Symptome zwar reduziert werden können, aber die Lebensqualität darunter leidet. Ist dann eine Behandlung vertretbar? Dies ist nur ein Beispiel für einige, der Medizinethik zuzuordnende Probleme, die sich durch die vermeintliche Messbarkeit der Lebensqualität ergeben und das bei all der definitorischen sowie konzeptuellen Unsicherheiten!

<sup>277</sup> Daston, L., 2003

kaum noch Verbindung zur Wirklichkeit hat.<sup>278</sup> Die Methode der Wahl ist dabei das Zerlegen eines komplexen Ganzen in einfache Elemente. Dieses Vorgehen wird dabei bisweilen soweit betrieben, dass die einzelnen Elemente kaum mehr Verbindung zueinander und noch weniger zur Wirklichkeit haben.<sup>279</sup> Es gilt anzuerkennen, dass sich Wissen dynamisch, historisch prozesshaft konstituiert, was einer Absage an allgemeingültiges, universales Wissen gleichkommt. Wissen muss reflektiert werden vor dem Interesse, der Perspektive, der Zeit und dem Ziel, in dem es sich zeigt.

Wenn also sechs Dimensionen und eine daraus errechnete Zahl die Aufgabe der Abbildung von Lebensqualität nicht erfüllen kann, welche Möglichkeiten gibt es dann? „Lebensqualität“ ist ähnlich wie der Begriff „Gesundheit“ (in manchen Darstellungen wird er sogar synonym verwendet) ein Gesellschaftsbegriff, der sich in verschiedenen Bereichen der Gesellschaft konstituiert. Sozioökonomisch ist er gleichzusetzen mit Lebensstandard und in diesem Verständnis den objektiven Bedingungen des Lebens. Der andere Bereich fokussiert den Aspekt der Gesundheit. Beide beanspruchen für sich, Lebensqualität im vorgesehenen Sinn zu filtern und nur den relevanten Bereich zu thematisieren, werden dem aber nicht gerecht. Die Lebensqualität einer Person bezieht sich auf das Leben einer Person und der individuellen Bewertung dessen und kann nicht ohne das Subjekt existieren. Es ist keine Aussage über Lebensqualität ohne Leben möglich (analog verhält sich dies bei Gesundheit). Es ist keine Aussage über Qualität des Lebens ohne Bewertung möglich. Sowohl Leben als auch Bewertung sind nur im Kontext einer Person zu lesen. Welche Maßstäbe zur Bewertung herangezogen werden ist von Normen und Werten, Gefühlen und Logik abhängig. Lebensqualität kann nur als Ganzes bewertet werden, ist ein Ganzes. Das Herauslösen bestimmter Aspekte und die Beurteilung dessen, erfasst dies nicht mehr. Der sozioökonomische Aspekt informiert nur über Lebensstandard, der gesundheitsbezogene Aspekt über Funktionalität. Beide Vorgehensweisen legen im Sinne eines geschlossenen Systems Maßstäbe an das Konstrukt an und grenzen das Ganze aus. Diese Konstruktion täuscht Lebensqualität jedoch nur vor.

Lebensqualität als wissenschaftlichen Gegenstand vor der Prämisse der Objektivität, Entindividualisierung und emotionaler Distanz<sup>280</sup> zu formulieren steht im Widerspruch dazu, dass Lebensqualität zu sehr an die Person und den Ort gebunden ist. Lebensqualität

---

<sup>278</sup> vgl. Mitchell, S., 2008, S.54

<sup>279</sup> ebd.

<sup>280</sup> Vgl. Daston, 2003, S.135

ist in diesem Sinn kein wissenschaftlicher Gegenstand, sondern ein „moralischer Gegenstand“<sup>281</sup>, da er sich erst durch die von Werten und Normen beeinflusste Bewertung des Subjekts konstituiert. Daher müssen für ihn die Aspekte aller Moralsysteme<sup>282</sup>, die Vernunft, die Freiheit und Autonomie, sowie die Verantwortung gelten. Ein moralischer Gegenstand lässt sich jedoch nur im Diskurs erfassen, unterliegt stetigem Wandel, muss immer wieder neu verhandelt werden und ist eben nicht messbar.

Eine integrative Lebensqualität versteht sich daher als alle Bereiche, Dimensionen und Bewertungsmöglichkeiten umfassend, die das Subjekt zur qualitativen Beurteilung seines Lebens wählt und nicht als das, was aus einer bestimmten Perspektive heraus als Maßstab angelegt wird. Diese Öffnung ist notwendig, um den begrifflichen Rahmen im oben von Mitchell formulierten Sinn zu erweitern. Dabei scheint der größtmögliche Bezugsrahmen das Einverständnis zu sein, das die Bewertung der Qualität eigenen Lebens zu bestimmten Zeitpunkten und in bestimmten Situationen sinnhaft ist. So war es eben ein wichtiger und notwendiger Schritt, im Sinne des Paradigmenwechsels der Medizin, über die Größe Lebensqualität das Subjekt mit einzubeziehen. Erfolgte dies jedoch zu Beginn noch als einfache Frage: „wie geht es Ihnen?“, wurden ihr mit der Zeit im Rahmen einer teleologischen „Instrumentalisierung“ Inhalte entzogen (Individualität, Spiritualität, Normen, Werte), die sie jedoch auch bestimmen, um sie messbar zu machen.

Alles, was sich innerhalb des oben geforderten Rahmens einer integrativen Lebensqualität jedoch als determinierender Faktor bestimmt, muss offen bleiben. Integrative Lebensqualität bedeutet also nicht, alles bisher über Lebensqualität Bekanntes innerhalb dieses Rahmens zu sammeln und das Konstrukt dadurch „aufzufüllen“, sondern alles bisher Bekannte in „wechselseitiger Verschlingung“ auf das zu überprüfen, was sein kann. Der oben geschilderte Bezugsrahmen scheint das zu sein, was nach dieser Integration der bisher ausgeführten Erklärungen und Modelle, für eine Konstruktion von Lebensqualität möglich sein kann und im Rahmen dieser Arbeit auch sein soll. Jegliches Postulat dessen, welche Bereiche Lebensqualität einschließt, ist vor diesem Hintergrund nicht zielführend.

Diese Erklärungsebene konzeptualisiert das hier geforderte Modell eines Lebensqualitätsbegriffs, der bei der Erfassung von Lebensqualität, definiert man diesen wie hier gewollt als moralischen Gegenstand, sinnvoll ist. Die Annäherung an dieses Modell erfolgte

---

<sup>281</sup> ebd.

<sup>282</sup> Vgl. Peintinger, 2008, S.42

vor dem Hintergrund, verschiedene Modelle und Erklärungen, sowie deren Umsetzung voranzustellen. Die Grenzen der einzelnen Modelle ergaben sich jedoch daraus, dass sich das verfolgte Interesse eben dadurch nicht bis zuletzt befruchten ließ. Für jemanden, der mit einem anderen Interesse, z.B. dem Interesse, keinen integrativen sondern einen gesundheitsbezogenen Lebensqualitätsbegriff im Kontext Autismus nachgeht, kann die in Kapitel III gegebenen Ergebnisse für sich verwenden. Der Dynamik des Wissens um Lebensqualität wird nicht nur insofern Rechnung getragen, als dass es eben stetig neu verhandelt wird und somit einer historischen Wandlung bzw. Verortung unterliegt, sondern auch insofern es innerhalb der Begrifflichkeit dynamischen Wechselwirkungen unterworfen ist, die nicht bekannt sind und es auch bleiben können. Diese Annäherung ist dabei nur ein Weg.

Den Forderungen von Mitchell, bezüglich ihres „integrativen Pluralismus“ scheint somit Rechnung getragen:

1. *Pluralismus*: die Integration zahlreicher Erklärungen und Modelle auf vielen Erklärungsebenen, anstelle der Erwartung, es müsse stets eine einzige, einfache, grundsätzliche Erklärung geben.
2. *Pragmatismus* anstelle des Absolutismus: die Erkenntnis, dass es viele Wege zu einer zutreffenden, wenn auch nur teilweisen Darstellung der Natur gibt, zu der verschiedene Grade der Verallgemeinerung und unterschiedliche Abstraktionsebenen gehören. Welche Abbildung am besten „funktioniert“, hängt von unseren Interessen und Fähigkeiten ab.
3. Schließlich die *Dynamik* des Wissens, das sich immer weiter entwickelt, anstelle eines statischen Universalismus. Diese Eigenschaft nötigt uns, neue Wege zur Erforschung der Natur zu finden und entsprechend den dabei gewonnenen Erkenntnissen zu handeln.<sup>283</sup>

Die Öffnung des Systems vollzieht sich dabei über die Berücksichtigung und das Wissen darum, dass sich innerhalb des Bezugsrahmens die Dynamik der sich dort konstituierenden Lebensqualität des Einzelnen vollziehen kann und vollzieht. Dynamik bedeutet Beweglichkeit, Energie, Veränderung, die sich durch die wechselseitige Beeinflussung der Elemente untereinander aber auch durch das Hinzukommen neuer oder das Wegfallen alter Elemente ständig Impulse liefern. Diese Dynamik beinhaltet neben der inhaltlichen

---

<sup>283</sup> Mitchell, S., 2008, S.22f

Komponente jedoch eben zugleich eine zeitliche. Lebensqualität ist die Bewertung des eigenen Lebens bezogen auf seine Qualität. Oder wie der Jugendliche mit Autismus so treffend formuliert hat: Lebensqualität ist die Spezialisierung der Qualität auf das Leben. Die Beurteilung vollzieht sich im Innern des einzelnen. Lebensqualität kann von dem Prozess des Bewertens nicht getrennt werden und unterliegt damit einer Eigendynamik. Der Stellenwert der Größe Lebensqualität innerhalb einer Gesellschaft unterliegt ebenfalls einer Dynamik.

Die Dynamik des Wissens bedeutet die Anerkennung der Tatsache, dass in dieser

„die Ordnungen des Wissens als Resultat eines Prozesses, die gefundene Ordnung als Kondensat einer Entwicklung und die Bestimmungen der Wissensordnung als temporär beschrieben werden. Es entsteht so etwas wie das Bild eines sich im Fluß konstituierenden Ordnungsgefüges.“<sup>284</sup>

Diese eben gezeigte notwendige Veränderung der Wissensstruktur in Bezug auf Lebensqualität, vor dem Hintergrund des Interesses der Arbeit und der Zuordnung von Lebensqualität als moralischer Gegenstand, impliziert direkte Forderungen einer Veränderung der Handlungsstruktur, die im Folgenden erläutert werden und so den Abschluss der Arbeit darstellen soll. Die geforderte Öffnung des Systems vollzieht sich nämlich gerade auch durch die Veränderung der Kommunikationsstruktur bei der Erfassung der Lebensqualität.

---

<sup>284</sup> Breidbach, O., 2008, S.168

## VII. KONSEQUENZ FÜR PROFESSIONELLES HANDELN: WIE GEHT ES DIR?

Durch diesen eben geschilderten veränderten Ansatz der Wissensstruktur in Bezug auf Lebensqualität können und müssen direkte Konsequenzen im Umgang mit diesem Thema folgen, bzw. muss Gegebenes neu interpretiert werden. Die Relevanz der subjektiven Bewertung der eigenen Lebensqualität ist vor diesem Hintergrund eindeutig. Die Relevanz einer Bewertung von Lebensqualität als solche muss jedoch vor dem Handlungsaspekt nochmals verortet werden, der sich der Frage stellt: Wozu Lebensqualität mit Jugendlichen mit Autismus thematisieren?

Die Beurteilung der Qualität eigenen Lebens von Jugendlichen mit Autismus steht in unserer Gesellschaft im Spannungsfeld zwischen der Beurteilung der Lebensqualitätseinschätzungen ihrer Eltern (sowohl in Bezug auf ihre Kinder, als auch in Bezug auf sich selbst) und der Beurteilung der Jugendlichen durch professionell mit ihnen arbeitenden Pädagogen, Ärzten, Therapeuten. Vor der oben dargestellten Notwendigkeit, die Bewertung der eigenen Lebensqualität exklusiv dem Subjekt zuzuschreiben, muss jedoch eben diese Möglichkeit der Fremdbeurteilung nochmals abgesprochen werden. Eltern können vor diesem Hintergrund nicht die Lebensqualität des Jugendlichen einschätzen, sondern vielleicht sein Funktionsniveau oder seinen Gefühlszustand. Gleiches gilt für Fachleute. Vor dem Hintergrund der von Jugendlichen, also auch von Jugendlichen mit Autismus zu leistenden Entwicklungsaufgaben der Autonomie- und Identitätsentwicklung ist es für alle Beteiligten jedoch wichtig, die Beurteilung der eigenen Lebensqualität ernst zu nehmen und die Chance des Dialogs über Lebensqualität zu ergreifen. Sich dieser Lebensqualität der Jugendlichen gegenüber zu öffnen, kann gerade vor der Anerkennung, dass es nicht möglich ist, diese aus der Außenperspektive zu erfassen, gelingen.

Greift man die in Kapitel IV kurz genannte gesundheitspädagogische Position, wie sie Zwick beschreibt, nochmals auf, so lässt sich die Verortung der Lebensqualität als moralischer Begriff gut in diese integrieren. Pädagogik ist dort

„zu verstehen als Analyse der Rahmen- und Strukturelemente menschlicher Lebensgestaltung durch Eruierung der Bedingungen und Möglichkeiten auf individueller und gesellschaftlicher Ebene zur Intervention im Hinblick auf eine Optimierung der Lebensmöglichkeiten.“<sup>285</sup>

---

<sup>285</sup> Zwick, 2004, S.33

Die Erfassung integrativer Lebensqualität kann dabei als ein möglicher Bezugsrahmen des Dialogs bzw. der Bewertung der Optimierung der Lebensmöglichkeiten gesehen werden. Somit könnte der Einbezug der Lebensqualität auch die Analyse der Rahmen- und Strukturelemente gerade auf individueller Ebene, aber auch auf gesellschaftlicher Ebene befruchten. Die Erhöhung der Lebensqualität kann dabei ein Ziel sein, nicht im Sinne einer linearen, messbaren Größe, sondern vor der Prämisse, dass eine positive Bewertung von Lebensqualität positiv für den Einzelnen ist und eine negative Einschätzung der eigenen Lebensqualität negativ. Dabei unterliegt die Einschätzung der Lebensqualität dem Individuum.

Ein Spannungsverhältnis kann hier entstehen, wenn auf gesellschaftlicher Ebene Interventionen im Hinblick auf eine Optimierung der Lebensmöglichkeiten angedacht werden, die entgegen der im individuellen Bezugsrahmen von Lebensqualität herangezogenen Elemente stehen. Dieser Konflikt kann nur im Dialog gelöst werden. Dabei gilt es zu beachten, dass hier nicht eine Perspektive, sondern zwei Perspektiven relevant sind, die den Dialogpartnern klar zugeordnet werden können. Somit werden eben nicht eine innere und eine äußere Einschätzung der Lebensqualität als grundlegend verhandelt, sondern eine subjektive Lebensqualitätsperspektive mit einer objektiven Funktionalitätsperspektive. Welcher Standpunkt mehr Gewicht erhält und somit handlungsleitend wird, muss immer neu verhandelt werden.

Die Notwendigkeit, an dieser Stelle nochmals auf die unterschiedlichen Perspektiven hinzuweisen, scheint dadurch gegeben, dass durch die oftmals vollzogene „Mischung“ der Begrifflichkeiten, ein Handeln vor dem Hintergrund der Erhöhung der Lebensqualität legitimiert wird, obwohl es sich per se um eine Erhöhung der Funktionalität handelt. Diese kann jedoch in klarem Widerspruch zur subjektiv empfundenen Lebensqualität stehen. Vor diesem Hintergrund steht ein Handelnder in einer größeren Verantwortung bei der Legitimation einer Intervention, wenn Lebensqualität auf der einen und Funktionalität auf der anderen Seite steht. Dieser Konflikt muss vor dem Hintergrund der Ethik als Rahmen jeglichen professionellen Handelns gelöst werden. Das Sichtbarmachen im Sinne einer höheren Transparenz der Bedingungen des Handelns scheint dafür jedoch nützlich und nötig.



Doch wie lässt sich die Lebensqualität im oben konzeptualisierten Sinn erfassen? Es soll garantiert sein, dass eine größtmögliche Öffnung des Systems das komplexe Konstrukt erfassbar macht und vor dem Hintergrund der Dynamik nicht um verabsolutierbare Erkenntnisse ringt. Das Anlegen eines jeglichen Dimensionierungsmaßstabs steht diesen Vorgaben klar entgegen. So scheint es nur eine, denkbar einfache und zugleich in diesem Kontext gültige Möglichkeit zu geben, die Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus zu erfassen. So sollte am Anfang der Erfassung der Lebensqualität die Frage stehen:

Wie geht es dir?

Um diese Frage jedoch als Gegenstand des Dialogs Jugendlichen mit Autismus zugänglich zu machen, bedarf es einiger Vorüberlegungen. Zunächst muss beiden Dialogpartnern bewusst sein, dass sich Lebensqualität im Individuum konstituiert und nicht von außen einschätzbar ist. Das Medium, über das Lebensqualität dem Außen zugänglich ist, ist Sprache. Dabei muss berücksichtigt werden, dass Jugendliche mit Autismus, oftmals über eine eigentümliche Art der Verwendung der Sprache verfügen, die das Gegenüber erfassen, bzw. sich zumindest darum bemühen muss. Ebenso muss auch darauf geachtet werden, dass der Jugendliche das Gesagte gut versteht. Diese auch allgemeinen Probleme bei der Kommunikation sollen an dieser Stelle nicht näher erläutert, sondern nur kurz benannt werden, wo sie auf spezifische Eigenheiten einer autistischen Kommunikation treffen. Das Bemühen um wörtliches Verstehen kann hierbei im Vordergrund stehen.

Die zu erfassenden Aussagen zu Lebensqualität, sprich, der Inhalt des Geäußerten, konstituierten sich über die impliziten Normen, Werte, Gefühle und Logik bzw. deren Zusammenspiel. Alle diese Bereiche sind bei Jugendlichen mit Autismus determiniert durch ihr Selbstverständnis des „Andersseins“, außerhalb der Gesellschaft. Dies muss bei der Interpretation der Informationen reflektiert werden und darf nicht einer Öffnung entgegenstehen, was es tun würde, wenn man eigene Wert- und Moralvorstellungen unreflektiert in die Interpretation einfließen ließe. Vor dem Hintergrund der spezifischen Wahrnehmungen sozialer Interaktionen, Situationen sowie gesellschaftlicher Kontexte ist davon auszugehen, dass sich die Werte und Normen von Jugendlichen mit Autismus nicht nur in einem für Jugendliche typischen Rahmen von denen von Erwachsenen unterscheiden, sondern eben nochmals mehr bzw. anders. Wie oben dargestellt, müsste eine Aufarbeitung dieses spezifischen Kulturaspekts noch erhoben werden zur Erweiterung des Ver-

ständnisrahmens bezüglich Autismus. Für vorliegendes Verständnis ist es jedoch nicht relevant, auf welche Art es sich unterscheidet. Wichtig ist bei der Erfassung von Lebensqualität, dass dem Gegenüber bewusst ist, dass es andere Normen und Werte als die zu erwartenden geben kann und er sich diesen öffnen muss, um den Bezugsrahmen eben nicht einzugrenzen. Die Erfassung der Lebensqualität erfordert also eine größtmögliche Offenheit des Gegenübers. Diese ist auch gefragt bei der Gestaltung des Settings, in dem der Dialog stattfinden soll. Gerade vor dem Hintergrund, dass ein professionelles Interesse am Einbezug der Lebensqualität in der Auseinandersetzung zur Optimierung der Lebensmöglichkeiten besteht, ist von zwei Möglichkeiten des Zustandekommens des Dialogs über Lebensqualität auszugehen.

1. Der Jugendliche sucht von sich aus den Dialog, um darüber zu sprechen, wie es ihm geht
2. Der Jugendliche wird zum Dialog gebeten vor der Anerkennung der Notwendigkeit seiner Meinung

Für das Gegenüber ist es wichtig, den ersten Fall wahrzunehmen, Zeit zu haben und sich zu öffnen. Der zweite Fall erfordert ein Setting, in dem es dem Jugendlichen möglich ist, zu erfassen, um was es geht und in dem er sich mit seiner subjektiven Meinung akzeptiert fühlt. Während man beim ersten Fall davon ausgehen kann, dass eine hohe intrinsische Motivation beim Jugendlichen vorzuliegen scheint, einem Gespräch zu folgen, kann diese im zweiten Fall nicht unbedingt vorausgesetzt werden. Ein Mindestmaß an Motivation ist aber notwendig, um nicht nur einen aktuellen Widerwillen zu erfassen, der die Information, dass sich die Lebensqualität durch Beenden des Gesprächs, erhöhen lässt, liefert. Dies ist zwar auch eine wichtige Information für den Moment, wichtiger dabei wäre jedoch die Information zu lesen gewesen, dass sich durch meine Befragung die Lebensqualität ja erst verschlechtert hat. Freiwilligkeit ist also beim zweiten Fall eine wichtige Größe.

Nun ist nicht davon auszugehen, dass sich auf die Frage „wie geht es dir?“ unbedingt die Bewertung der Lebensqualität anschließt. Im Rahmen einer gesellschaftlich geprägten kommunikativen Struktur, die sich auch Jugendliche mit Autismus in Grundzügen durchaus aneignen, wird die Frage zumeist mit einer Pauschalantwort „gut“, „geht schon“, oder Ähnlichem beantwortet. Das bedeutet, dass sie erst aus diesem strukturierten Gesprächsgepräge herauszuholen ist, was nur durch weitere offene Fragen geschehen kann. Dabei muss betont werden, dass es im Dialog um die individuelle Bewertung der derzeitigen

Qualität des eigenen Lebens gehen soll, da diese wichtig ist, um anschließend miteinander zu überlegen, welche Interventionen sinnvoll und möglich sind. Solange sie als offene Fragen gestellt werden, sind dabei alle möglichen Fragen denkbar und können sich auch im Gespräch entwickeln. Am Ende eines solchen Gesprächs sollte sich ein gemeinsames, anerkanntermaßen vorläufiges Wissen um die Lebensqualität des Jugendlichen mit Autismus zwischen diesem und seinem Gegenüber herausgebildet haben, das die wesentlichen Bereiche der Lebensqualität über den Zeitpunkt der Erfassung hinaus erfasst. Wie weit über den Zeitpunkt hinaus, kann ebenso Inhalt des Dialogs sein.

Soweit die Ausführungen auf individueller bzw. interaktioneller Ebene, die maßgeblich für eine Erfassung der Lebensqualität als ein Baustein zur Eruiierung von Interventionen zur Optimierung von Lebensmöglichkeiten sind. Was bedeutet dies jedoch nun auf gesellschaftlicher Ebene? Die zunehmende Betonung der Lebensqualität in unserer Gesellschaft ist zunächst als ein positives Signal zu werten, dass die Qualität des Lebens in ihrer positiven Ausrichtung ein Gut darstellt und in ihrer Einschränkung Handlungsbedarf aufzeigt. In Bezug auf Jugendliche mit Autismus ist es Notwendig, in unserer Gesellschaft Rahmenbedingungen zu schaffen, die die Persönlichkeit von Jugendlichen mit Autismus, die sich durch die autismusspezifischen Eigenheiten der Wahrnehmung(sverarbeitung) und der daraus resultierenden Sicht auf Mensch und Welt konstituiert, wahren. Dabei meint wahren nicht im Sinne von bewahren um jeden Preis, was gleichbedeutend wäre mit einer Absage an alle notwendigen Fördermaßnahmen.

Wahren versteht sich vielmehr im Sinne von gewahrt werden dieser Persönlichkeit, die nicht nur über die Symptome im Sinne der Diagnose, sondern auch durch die eben spezifische Weltanschauung noch weiter erfasst werden muss, um den Verständigungsrahmen stetig zu erweitern. Unter dem Aspekt der Bildung gilt es, zum einen die Bereitstellung der notwendigen Rahmenbedingungen wie Möglichkeiten einer geeigneten Beschulung in Anerkennung der Diskrepanz zwischen kognitiven und sozialen Fähigkeiten (wodurch sich nicht zuletzt auch der Platz in der Gesellschaft für Jugendliche bestimmt), aber auch der finanziellen Unterstützung für integrierende Maßnahmen (Schulbegleitung, Ohrstöpsel, Schreibhilfen etc.) zu stellen. Der Bildungsaspekt geht jedoch darüber hinaus und betrifft eben den oben beschriebenen Bereich der Persönlichkeit. Nur vor der Anerkennung und dem Respekt der eigenen Identität, die bei einem Jugendlichen mit Autismus im Sinne einer „anderen Kultur“ reflektiert werden muss, kann herausgearbeitet werden,

wo und wie ihm bei der Bewältigung der an ihn gestellten Entwicklungsaufgaben geholfen werden kann und muss. Helfen im Sinne von Fördern und Unterstützen in einem offenen Verständigungs- und Verständnisrahmen.

Die Öffnung der Gesellschaft gegenüber Jugendlichen mit Autismus ist dabei jedoch nicht nur auf diese selbst beschränkt notwendig, sondern muss sich auch ihren Familien gegenüber vollziehen. Die Anerkennung der Tatsache, dass es Menschen gibt, die mit sozialen Situationen nicht so gut zurecht kommen, immer etwas außerhalb stehen, manchmal impulsiv ihre Gefühle äußern und diese nur schwer wieder gesellschaftskonform „in den Griff“ kriegen, scheint sich im Kontext einer Gesellschaft, die Soziale Kompetenz als Schlüsselfertigkeit zum Erfolg und Ausdruck gelungener Bildung stilisiert, nicht mehr zu halten. Der Druck zur Erweiterung der sozialen Kompetenz bei Jugendlichen mit Autismus wird an ihre Familien herangetragen. Menschen mit Autismus scheinen nicht wegen ihrer Diagnose selbst stigmatisiert, die Stigmatisierung erfolgt vor dem Hintergrund der Fokussierung unserer Gesellschaft auf die Sozialkompetenz. Doch Bildung bezieht sich eben nicht nur auf einen Zugewinn an Wissen, einer Erweiterung meiner Kompetenzen und deren Anwendung, sondern vor allem auf die Bewältigung der an mich gestellten Entwicklungsaufgaben vor dem Hintergrund der Selbstbestimmung der Person. Durch die Anerkennung der Lebensqualität im Sinne eines integrativen Lebensqualitätsbegriffs, könnte sich der gesellschaftliche Rahmen auch für Jugendliche mit Autismus öffnen, was notwendig scheint. Dies hätte direkte Konsequenzen auf eine bildungspolitische Diskussion, die hier nicht geführt, auf deren Notwendigkeit jedoch verwiesen sein soll.

Professionelles Handeln in Bezug auf Jugendliche mit Autismus muss die Größe Lebensqualität als Verständigungsrahmen sowie zur Erweiterung des Verständnisrahmens einbeziehen. Dabei kann sie ihre Aufgabe nur erfüllen, wenn sie im Sinne einer integrativen Lebensqualität die Offenheit gegenüber der Darstellung, den Inhalten sowie den daraus vollzogenen Bewertungen voraussetzt. Die Möglichkeit der Erfassung bietet der Dialog, ein Messinstrument kann diese Aufgabe nicht erfüllen. Bei Jugendlichen mit Autismus steht man dabei vor besonderen Herausforderungen, die durch die Diagnose bedingte Eigentümlichkeiten bei der Kommunikation und sozialen Interaktion, wie sie auch eine Gesprächssituation darstellt, sowie durch Impulsivität und Aspekte der Motivation, gekennzeichnet ist. Die Erfassung der Lebensqualität setzt ein Maß an Selbstreflexivität

sowie Motivation voraus. Letztere scheint vor allem durch das Prinzip der Freiwilligkeit gegeben. Diese besonderen Herausforderungen stellen jedoch keine Absage an dieses Vorgehen dar, sondern im Gegenteil, eine notwendige Veränderung bisheriger Strukturen zur Erfassung von Lebensqualität dar, da es sich vor dem Hintergrund der Optimierung von Lebensmöglichkeiten, allen für den Jugendlichen mit Autismus relevanten Bereichen öffnet. Dies fordert einen stetigen Austausch vor der Anerkennung dessen, dass die Bewertung eigener Lebensqualität einem stetigen Wandel unterliegt.

## VIII. ZUM SCHLUSS

Zum Schluss sei nochmals betont, dass Lebensqualität als moralischer Gegenstand bei der Erweiterung des Verständnis- und Verständigungsrahmens in Bezug auf Jugendliche mit Autismus eine wichtige Größe darstellt, die auch in Zukunft noch mehr in den Dialog, aber auch in den wissenschaftlichen Diskurs einzubringen ist. Darauf hinzuweisen erscheint notwendig, da das Bemühen der verschiedenen Disziplinen um Lebensqualität zwar groß, die Umsetzung jedoch auf Grenzen verwiesen ist, die vorliegende Arbeit aufzeigen wollte.

Im Sinne eines integrativen Pluralismus konnten auf verschiedenen Erklärungsebenen Modelle gezeigt werden, die sich sowohl Autismus als auch dem Konstrukt Lebensqualität annähern. Vor dem Hintergrund des Postulats der notwendigen Dynamik von Wissen und der Forderung nach einem offenen System wurden eben keine allgemein gültigen Aussagen, die über die gewollte Erweiterung des Verständigungs- und Verständnisrahmens gehen, getroffen. Vielmehr ging es darum, eine nachvollziehbare Entwicklung des Nachdenkens über und Erfassens von Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus aufzuzeigen. Dieser dargestellte prozesshafte Charakter der Entwicklung dieses Wissens ist ein erster Versuch, sich in neue Denkmodelle einzugliedern, die nicht länger im Streit um die bessere Methodik, sei sie nun quantitativ, qualitativ oder theoretisch, der einen oder anderen per se eine Absage erteilen. Vielmehr soll deren wechselseitige Verschränkung zu Erkenntnissen führen, die bezogen auf ihre Perspektivität und weniger bezogen auf den Gegenstand oder Methode reflektiert werden.

Die Herausnahme des Autismus aus dem genuin medizinischen Kontext, im Sinne der Bestimmung von spezifischen Verhaltensbeobachtungen durch Ärzte (Erstbeschreibungen) bzw. der sich daran anschließenden wissenschaftlichen Bemühungen um Diagnostik und Ätiologie, vollzog sich durch den Einbezug des Selbstverständnisses der Autobiographen. Die daraus gewonnenen Erkenntnisse verwiesen deutlich auf die notwendig mit einzubeziehende Wahrung der Persönlichkeit, die bei reiner Symptomreduktion nicht gegeben wäre. Trotz des Bemühens im medizinischen Diskurs, über die Größe der Lebensqualität als Therapieziel zweiter Ordnung das Subjekt stärker mit einzubeziehen, verwies die Art der Umsetzung dieses Vorhaben in die gezeigten Grenzen. Daher ist es erforderlich, die verstummte Diskussion um die Möglichkeiten der Erfassung von Le-

bensqualität und deren Nutzen bzw. Ziel, wieder aufzunehmen. Lebensqualität muss dabei genau wie Autismus aus dem reinen medizinischen Kontext genommen und in einen größeren Zusammenhang gestellt werden, um es als Ganzes erfassen zu können. Lebensqualität kann dabei nicht als Messgröße, sondern soll als Gegenstand dem Dialog dienen, dessen Zielorientierung Lebensqualität als moralischen Gegenstand anerkennen muss und vor dem Hintergrund verschiedener Kulturen (der eigenen, der professionellen, der autistischen) zu verhandeln ist. Dabei muss die Möglichkeit bestehen, die kulturspezifischen aber auch subjektiven Normen und Werte, die bei der Auswahl der Lebensqualität konstituierenden Bereiche, sowie deren Bewertung als Maßstab gelten, zuzulassen. Dies kann nur in einem offenen System geschehen, dass kein verabsolutiertes Wissen in Form von Symptomkatalogen oder dimensionierten Lebensqualitätsfragebögen vorlegt, sondern sich dem Dialog stellt.

Dies auf Jugendliche mit Autismus übertragen bedeutet, sich bei der Erfassung der Lebensqualität auch für die „autistische Kultur“, für die spezifischen Bildungsbiographien, für die notwendigen Rahmenbedingungen, die bei der Gestaltung der Dialogsituation notwendig sind, zu öffnen. Die Persönlichkeit der Jugendlichen mit Autismus gilt es zu wahren. Das Erfassen der „autistischen Kultur“ (analog einer „Jugendkultur“) könnte hierbei ein interessanter Forschungsbeitrag sein. Ebenso steht außer Frage, dass sich die wissenschaftlichen Bemühungen im medizinischen Kontext weiter damit befassen müssen, Ursachen und Zusammenhänge, die die spezifischen Symptome des Autismus bedingen, zu erforschen. Für die Jugendlichen und ihre Familien ist es wichtig, Erklärungen für ihr gefühltes und teilweise belastendes „Anders sein“ zu haben. Es ist ebenfalls notwendig, sich weiter intensiv um Interventionen zu bemühen, Fördermaßnahmen zu entwickeln, und Strukturen zu schaffen, die es Jugendlichen mit Autismus ermöglichen, Teilhabe an der Gesellschaft zu erleben.

Dabei ist es jedoch gerade im therapeutischen Bereich notwendig, (Hilfs-)Angebote an die Jugendlichen heranzutragen, da diese von selbst diese Hilfe nicht anfordern würden. Umfang und Art der Maßnahmen muss jedoch vor dem Hintergrund der Wahrung der Persönlichkeit reflektiert werden. Korrektive Größe kann hier Lebensqualität sein, so wie es zu Beginn auch von der gesundheitsbezogenen Lebensqualität vorgesehen war. Allerdings scheint dabei nur im Dialog und unter der Prämisse einer integrativen Lebensqualität als moralischer Gegenstand diese Aufgabe für das Konstrukt Lebensqualität leistbar,

möchte man die Lebensqualität einer Person und nicht die Funktionalität eines Bereichs erfassen.

Es gilt die notwendige gesellschaftliche Verortung von Autismus nicht mehr nur genuin der Verantwortung der Medizin zuzuschreiben. Die wissenschaftlichen Bemühungen um Jugendliche mit Autismus bedürfen einer interdisziplinären Auseinandersetzung. Die Gesellschaft muss sich öffnen für die Jugendlichen mit Autismus und ihrer „spezifischen Kultur“. Lebensqualität als Gegenstand des Dialogs, kann und muss dazu seinen Beitrag leisten (können).



## IX. LITERATURVERZEICHNIS

- Amorosa, H. Noterdaeme, M. (1997). Differentialdiagnostische und medizinische Probleme bei Personen mit einem frühkindlichen Autismus und guter kognitiver Entwicklung. in: Bundesverband "Hilfe für das autistische Kind" (Hrsg.) Probleme der "durchschnittlich begabten" Autisten. Fachtagungsbericht Regionalverband München. S.6-13
- Amorosa, H., Noterdaeme (2002). Frühkindlicher Autismus: Alter bei Beginn und frühe Abbauprozesse. In: Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 30(3), 2002, 211-220.
- Angerer, L. (2007). Erfindung und Täuschung. Diplomarbeit Fachbereich Design. HfbK. Hamburg: Eigendruck im Selbstverlag.
- Arens, C. (1990). Autismus heute. Reihe: Neue Aspekte der Förderung autistischer Kinder. Dortmund: Verlag Modernes lernen.
- Aristoteles (2006). Die Nikomachische Ethik. Aus dem Griechischen und mit einer Einführung und Erläuterungen versehen von Olof Gigon. 7. Auflage. München: dtv.
- Asperger, H. (1938). Das psychisch abnorme Kind. in: Wiener Klinische Wochenschrift. Nr.49. 1314-1317.
- Asperger, H. (1944). Die autistischen Psychopathen im Kindesalter. In: Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten 117. S.76-136.
- Asperger, H. (1956). Heilpädagogik - Eine Einführung in die Psychopathologie des Kindes für Ärzte, Lehrer, Psychologen, Richter und Fürsorgerinnen. 2. erw. Aufl. Wien: Springer Verlag.
- Asperger, H. (1968). Zur Differentialdiagnose des frühkindlichen Autismus. In: Acta Paedopsychiatrica. Vol.35, S. 136-145.
- Asperger, H. (1975). Gesundheitserziehung in dieser Zeit. in: Asperger, H., Haider, F. (Hrsg.). Leben heute - Eine Herausforderung an die Pädagogik. Tagungsbericht der 23. internationalen pädagogischen Werktagung. Bd. 29. Wien: Österreichischer Bundesverlag. S. 60-70.
- Asperger, H. (1979). Kindheit in unserer Gesellschaft. in: Asperger, H., Haider, F. (Hrsg.). Kinderprobleme - Problemkinder. Tagungsbericht der 27. werktagung 1978. Bd. 33. Salzburg: Selbstverlag der internationalen pädagogischen Werktagung. 14-24
- Asperger, H. (1980). Was kann die Pathologie die Pädagogik lehren? in: Mit Konflikten umgehen. - Tagungsbericht der 28. internationalen pädagogischen Werktagung. Bd. 34. Salzburg: Selbstverlag der internationalen pädagogischen Werktagung. S. 56-66.
- Asperger, H. (1981). Masslosigkeit und Suchtigkeit. in: Asperger, H., Rothbucher, H. u. M. (Hrsg.). Das rechte Mass - Hilfen zur Lebensorientierung. Tagungsbericht der 29. Werktagung 1980. Selbstverlag der Internationalen Pädagogischen Werktagung: Salzburg. 61-71

- Asperger, H. (1982a). Frühkindlicher Autismus, Typ Kanner. In: Asperger, H., Wurst, F. (Hrsg.). Psychotherapie und Heilpädagogik bei Kindern. München, Wien, Baltimore: Urban und Schwarzenberg. 286-292.
- Asperger, H. (1982b). Kindlicher Autismus Typ Asperger. In: Asperger, H., Wurst, F. (Hrsg.). Psychotherapie und Heilpädagogik bei Kindern. München, Wien, Baltimore: Urban und Schwarzenberg. 293-301.
- Attwood, Tony (2000). Strategies for improving the social integration of children with Asperger Syndrom. In: Autism, Vol.4(1), 85-100.
- Baake, D., Schulze, T. (1993): Aus Geschichten lernen. Zur Einübung pädagogischen Verstehens. Weinheim, München: Juventa.
- Baake, D., Schulze, T. (Hrsg.) (1985). Pädagogische Biographieforschung. Orientierung, Probleme, Beispiele. Weinheim, Basel: Beltz.
- Baeriswyl-Rouller, I. (1991). Die Situation autistischer Menschen. Ergebnisse einer Untersuchung der schweizerischen Informations- Und Dokumentationsstelle für Autismusfragen. Bern, Stuttgart: Haupt.
- Barnbaum, D. (2008). The ethics of autism. Among them, but not of them. Bloomington: Indiana University Press.
- Baron-Cohen, S. (1989). The autistics childs theory of mind. A case of specific developmental delay. In: Journal of child Psychology and Psychiatry, 30, 285-298.
- Baron-Cohen, S. (2000). Is Asperger syndrome / high-functioning autism necessarily a disability? in: Development und Psychopathology. 12 (2000). 489-500.
- Baron-Cohen, S., Hammer, J. (1997). Is Autism an extreme form of the "male brain"? in: Advances in Infancy Research, (11), S.193-217.
- Baude, B. (1997). Ablösung von den Eltern, Wohnen und Freizeit. In: Bundesverband "Hilfe für das autistische Kind" (Hrsg.). Probleme der "durchschnittlich begabten" Autisten. Fachtagungsbericht Regionalverband München. S. 43-54.
- Bauer, J. (2005). Warum ich fühle, was du fühlst. Intuitive Kommunikation und das Geheimnis der Spiegelneuronen. Hamburg: Hoffmann & Campe Verlag.
- Bauminger, N. (2000). The facilitation of social-emotional understanding and social interaction in high functioning children with autism. In: Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol.32(4), 283-297.
- Bauminger, N., Chulman, C. (2003). The development and maintenance of friendship in high functioning children with autism. In: Autism, Vol. 7(1), 81-97.
- Bellebaum, A. (1994). Lebensqualität. Ein Konzept für Praxis und Forschung. in: ders., Barheier, K. (Hrsg.) Lebensqualität. Ein Konzept für Praxis und Forschung. Opladen: Westdeutscher Verlag. S.7-13.
- Bernard-Opitz, V. (2006). 60 Jahre Autismus – Sichtweisen, Wandel, Perspektive. In: autismus Deutschland e.V. (Hrsg.). Autismus im Wandel – Übergänge und Herausforderung. 11. Bundestagung. Stade: Hansa Druckerei. S.14-33.

- Bernard-Opitz, V. (2007). *Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Bettelheim, B. (1976). *Autismus und Psychoanalyse. Ein Gespräch mit Bruno Bettelheim*. In *Zsf: Psychologie Heute* (2). S. 12-18.
- Bettelheim, B. (1977). *Die Geburt des Selbst. Erfolgreiche Therapie autistischer Kinder*. München: Kindler Verlag.
- Bettelheim, B. (1990). *Themen meines Lebens*. Stuttgart: Deutsche Verlags-Anstalt.
- Bittner, G. (Hrsg.) (1994). *Biographien im Umbruch. Lebenslaufforschung und vergleichende Erziehungswissenschaft*. In: *Sisyphos-Studien zur Psychoanalyse in der Pädagogik*. Bd.4. Würzburg: Königshausen & Neumann.
- Bittner, G., Fröhlich, V. (Hrsg.) (1997). *Lebensgeschichten. Über das Autobiographische im Pädagogischen Denken*. Zug: Die graue Edition.
- Blankenburg, W. (Hrsg.) (1989). *Biographie und Krankheit: Sammlung psychiatrischer und neurologischer Einzeldarstellungen*. Stuttgart, N.Y.: Thieme Verlag.
- Bleuler, E. (1983). *Lehrbuch der Psychiatrie*. 15. Auflage. Berlin, Heidelberg, New York: Springer Verlag.
- Blohm, H. (1998). *Mit Autismus leben - Kommunikation und Kooperation - Tagungsbericht*. Hamburg: Hilfe für das autistische Kind.
- Böhm, W. (1994). *Wörterbuch der Pädagogik*. Stuttgart: Kröner Verlag.
- Bölte, S. Pouska, F. (2001). *Die Faktorenstruktur des Autismus Diagnostischen Interviews - Revision (AID-R). Untersuchung zur dimensional vs. kategorialen Klassifikation autistischer Störungen*. In: *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 29(3), 221-229.
- Bölte, S. Pouska, F. (2002). *Intervention bei autistischen Störungen: Status quo, evidenzbasierte, fragliche und fragwürdige Techniken*. In: *Zeitschrift für Kinder und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 30(4), 271-280.
- Brauns, A. (2004). *Buntschatten und Fledermäuse. Mein Leben in einer anderen Welt*. 2. Aufl. München: Wilhelm Goldmann Verlag.
- Breidbach, O. (1987). *Der Analogieschluß in den Naturwissenschaften oder die Fiktion des Realen*. Frankfurt am Main: athenäum.
- Breidbach, O. (2008). *Neue Wissensordnungen. Wie aus Informationen und Nachrichten kulturelles Wissen entsteht*. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- Bullinger, M., Ravens-Sieberer, U. (1995). *Grundlagen, Methoden und Anwendungsgebiete in der Lebensqualitätsforschung bei Kindern*. in: *Zsf.: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*. Heft 44. S.391-399.
- Bullinger, M. (2000). *Lebensqualität – Aktueller Stand und neuere Entwicklungen der internationalen Lebensqualitätsforschung*. In: Ravens-Sieberer, U., Cieza, A. (Hrsg.).

- Lebensqualität und Gesundheitsökonomie in der Medizin. Konzepte, Methoden, Anwendung. Landsberg: ecomed Verlagsgesellschaft.
- Bundesverband "Hilfe für das autistische Kind" (Hrsg.) (1993). Denkschrift - Zur Situation autistischer Menschen in der BRD. Hamburg.
- Bundesverband "Hilfe für das autistische Kind" (Hrsg.) (1997). Probleme der "durchschnittlich begabten" Autisten. Fachtagung Regionalverband München.
- Bundesverband "Hilfe für das autistische Kind" (Hrsg.) (2002). Autismus und Gesellschaft. Tagungsbericht. Stade: Hansa-Druckerei.
- Bundschuh, K., Basler-Eggen, A. (2001). Gestützte Kommunikation (FC) - eine Kommunikationsform für Kinder und Jugendliche mit Autismus. in: Schor, B., Schweiggert, A. (Hrsg.). Autismus - ein häufig verkanntes Problem. 2.Aufl. Donauwörth: Auer Verlag. S.54-65
- Cordes, R. (2006). Frühe Verhaltenstherapie mit autistischen Kindern. in: Schirmer, B. (Hrsg.). Psychotherapie und Autismus. Tübingen: dgvt Verlag. S.37-55.
- Craig, J. (2000). Story telling ability in children with autism or asperger Syndrome: a window into the imagination. In: Israel Journal of Psychiatry and related sciences. 37(1), 64-70.
- Craig, J., Baron-Cohen, S. (2000). Story telling ability in children with autism or Asperger Syndrome: A window into the imagination. in: Israel Journal of Psychiatry and Related Sciences. Vol.37. Nr.1. S.64-70.
- Dahlgren, S. (2002). Why does the bus stop when I am not getting off? - how children with Autism, Asperger Syndrom, DAMP conceptualise the surrounding world. Göteborg: Dep. of Psy., Göteborg Univ.
- Dalferth, M. (2005). Übergang ins Arbeitsleben - Hoffnungsvolle Ergebnisse eines Forschungsprojekts. Internationaler Kongress: Hilfe für das autistische Kind. Autismus im Wandel. 16-19.9.2005
- Danner, H. (1998). Methoden geisteswissenschaftlicher Pädagogik. 4.Auflage. München, Basel: Reinhardt.
- Daston, L. (2002). Wunder, Beweise und Tatsachen. Zur Geschichte der Rationalität. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag.
- Delacato, C.H. (1975). Der unheimliche Fremdling. Das autistische Kind. Freiburg: Hyperion Verlag.
- Deutsch, W., Wenglorz, M., Bell, M. (1997). Was bringt die Tagebuchmethode für die Autismusforschung? in: Wilz, Brähler (Hrsg.). Tagebücher in Therapie und Forschung. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe-Verlag. S.119-138
- Deutsche Gesellschaft für Kinder und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie et al. (Hrsg.) (2000). Leitlinien zur Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter. Köln: Deutscher Ärzte Verlag

- Dewey, M. (1991). Living with Aspergers Syndrome. In: Frith, U. (Hrsg.). Autism and Aspergers Syndrom. Cambridge: Univ. Press.
- Diekmann, A. (2004). Empirische Sozialforschung - Grundlagen, Methoden, Anwendungen. 4.Aufl. Hamburg: Rowohlt Verlag.
- Dilling, H., Freyberger H.J. (Hrsg.) (1999). Taschenführer zur Klassifikation psychischer Störungen. WHO. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber Verlag.
- Dilling, H., Freyberger, H.J. (Hrsg.) (1999). Taschenführer zur ICD-10-Klassifikation psychischer Störungen - WHO. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Huber.
- Dilling, H., Mombour, W., Schmidt, M.H. (Hrsg.) (2000). Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien. 4. korr. Erg. Auflage. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle: Hans Huber Verlag.
- Dilthey, W. (1981). Der Aufbau der geschichtlichen Welt in den Geisteswissenschaften. Frankfurt a.Main: Suhrkamp.
- Dzikowski, S. (1996). Ursachen des Autismus - Eine Dokumentation. 2.Aufl. Weinheim: Deutscher Studien Verlag.
- Eichhorn, J. (1982). Autistische Kinder und Jugendliche - eine Studie ihrer Probleme. in: ders. et al. (Hrsg.). Zu Problemen der Diagnostik, Erziehung und Bildung bei Kindern mit autistischem Syndrom. Berlin: VEB Verlag Volk und Gesundheit. 69-117.
- Elpers, M. (2006). Zur medikamentösen Behandlung von Verhaltensauffälligkeiten bei Kindern und Jugendlichen mit Autismus. in: Schirmer, B. (Hrsg.). Psychotherapie und Autismus. Tübingen: dgvt Verlag. S. 107-109.
- Knopf, H., Leipziger, H., Merkle, W. (2004) Lebensqualität und Adoleszenz - ein entwicklungs- und geschlechtsbezogener sowie internationaler Vergleich. Schriftenreihe zur Entwicklung sozialer Kompetenz Band IV. Berlin: Rhombos-Verlag.
- Feuser, G. (1979). Grundlagen zur Pädagogik autistischer Menschen - zum gesellschaftlich erziehungswissenschaftlichen Verständnis des frühkindlichen Autismus. Weinheim. Beltz.
- Feuser, G. (1980). Autistische Kinder und Jugendliche. Gesamtsituation, Persönlichkeitsentwicklung, Erziehung, schulische Förderung, Therapie. Solms-Oberbiel: Jarick Oberbiel Verlag.
- Feuser, G. (2005). Integration autistischer Menschen im Wandel politischer Kontellationen. Internationaler Kongress: Hilfe für das autistische Kind. Autismus im Wandel. 16-19.9.2005
- Fischer-Rosenthal, W. (1997). Warum Biographieanalyse & wie man sie macht. In : Zeitschrift für Sozialisationsforschung und Erziehungswissenschaft. 17, 97, S.405-422.
- Flick, Karadoff et al. (1995). Handbuch qualitative Sozialforschung. 2.Aufl. München: PUV.

- Fombonne, E., Tidmarsh, L. (2003). Epidemiologic data on Asperger Disorder. In: *Child and Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 12 (2003), 15-21.
- Frank, R. (2007). *Therapieziel Wohlbefinden. Ressourcen aktivieren in der Psychotherapie*. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Freeman, B. et al. (2002). Asperger Syndrome or autistic disorder? In: *Focus on Autism and other developmental disabilities*. 17(3), 145-154.
- Frei, R. (2002). Die helle und die dunkle Seite des Mondes: Gedanken zu einem vielseitigen Autismus-Verständnis. In: *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete*. Jg.71/2. S.123-133.
- Frischenschlager, O. (1996). Vom Krankheits- zum Gesundheitsbegriff. in: Hutterer-Krisch, R., Pfersmann, V., Farag, I. (Hrsg.). *Psychotherapie, Lebensqualität und Prophylaxe - Beiträge zur Gesundheitsvorsorge in Gesellschaftspolitik, Arbeitswelt und beim Individuum*. Wien, New York: Springer-Verlag. S. 3.16.
- Frith, U. (1991). Asperger and his syndrome. in: ebd. (Hrsg.). *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: University Press.
- Frith, U. (1992). *Autismus - Ein kognitionspsychologisches Puzzle*. Heidelberg, Berlin, New York: Spektrum Akademischer Verlag.
- Frith, U. (Hrsg.) (1991). *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: University Press.
- Gäch, A. (2002). Erziehung, Grenzerfahrung - eine Problematik in unserer heutigen Gesellschaft. In: Bundesverband "Hilfe für das autistische Kind" (Hrsg.). *Autismus und Gesellschaft*. 10. Bundestagung, Stade: Hansa-Druckerei. S. 99-107.
- Gerland, G. (1998). *Ein richtiger Mensch sein. Autismus - das Leben von der anderen Seite*. Stuttgart: Verlag freies Geistesleben.
- Gerster, F. (1994). Ansichten über Lebensqualität: Parteipolitischer Konsens und Dissens. in: Bellebaum, A., Barheier, K. (Hrsg.). *Lebensqualität. Ein Konzept für Praxis und Forschung*. Opladen: Westdeutscher Verlag. S.235-249.
- Gieschler, S. (1999). *Leben erzählen. Von der Wiederbelebung einer Kulturtätigkeit in postmoderner Zeit*. Münster: Waxmann.
- Gilchrist, A., Green, J. (2001). Development and current functioning in adolescents with asperger syndrome. A comparative study. In: *Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines*. 42(2), 227-241.
- Gillberg, C. (Hrsg.) (1989). *Diagnosis and treatment of autism*. New York: Plenum Press.
- Gillberg, C. et al. (1991). Is Autism more common now than ten years ago? In: *British Journal of Psychiatry*, 158, 403-409.
- Gillberg, C. (1998). Asperger Syndrome and high functioning autism. In: *British Journal of Psychiatry*. 172(Mar). 200-209.

- Gillberg, C., Wing, L. (1999). Autism: Not an extremely rare disorder. In: Acta Psychiatrica Scandinavica. 99, 399-406.
- Gillberg, C., Coleman, M. (2000). The biology of the autism syndromes. 3<sup>rd</sup> edition. London: Mac Keith Press.
- Goleman, D. (1999). Emotionale Intelligenz. 12. Auflage. München, Wien: Carl Hanser Verlag.
- Gray, D. (1997). High functioning autistic children and the construction of "normal family life". In: Social Science and medicine. Vol.44, 7, S.1097-1106.
- Gutstein, S. et al. (2007). Quality of life for people with autism: Raising the standard for evaluating successful outcomes. In Zsf.:Child and adolescent mental health. 12/2. S.80-86.
- Happé, F. (1991). The autobiographical writings of three Asperger Syndrome Adults: problems of interpretation and implications for theory. In: Frith, U. (Hrsg.). Autism and Asperger Syndrome. Cambridge: University Press. 207-242.
- Hebborn-Brass, U. (Hrsg.) (1993). Autistische Kinder in stationärer Langzeitbehandlung - Eine empirische Längsschnittuntersuchung und Erfahrungsberichte. München: Quintessenz.
- Heinritz, C. (1997). Autobiographien als erziehungswissenschaftliche Quellentexte. In: Fiebertshäuser, Prengel (Hrsg.). Handbuch qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft. Weinheim, München: Juventa. S.341-353.
- Henningsen, J. (1962). Autobiographie und Erziehungswissenschaft - eine methodologische Erörterung. In: Neue Sammlung 2. S.450-461.
- Henningsen, J. (1981). Autobiographie und Erziehungswissenschaft. Neue pädagogische Bemühungen, Bd. 87. Essen: Neue Deutsche Schule. 7-41.
- Hermelin, B. (2002). Rätselhafte Begabungen - eine Entdeckungsreise in die faszinierende Welt außergewöhnlicher Autisten. Stuttgart: Klett Cotta. S. 65
- Herrmann, U. (1987). Biographische Konstruktionen und das gelebte Leben - Prologomena zu einer Biographie- und Lebenslaufforschung in pädagogischer Absicht. in: Zsf. für Pädagogik, 33, 3, S.303-323.
- Herrmann, U. (1991). Erinnernte Lebensgeschichte und geschichtliche Lebenserinnerung, oder: Pädagogische Reflexion und ihr Sitz im Leben. in: Berg, Christa (Hrsg.) Kinderwelten. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag. S.41-67
- Heyder, W. (1999). Innere Sprache, Vorstellungswelt und sprachliches Kommunikationsverhalten bei autistischen Behinderten. Tübingen: Univ. Diss.
- Hippler, K., Klicpera, C. (2005). Hans Asperger und seine Kinder - eine retrospektive Untersuchung des Spektrums der autistischen Psychopathie anhand von Wiener Krankenakten. in: Zsf. für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. 33 (1). S.35-47.

- Hoehner, R. (2002). Integration von Menschen mit Autismus in unserer heutigen Gesellschaft. In: Bundesverband "Hilfe für das autistische Kind" (Hrsg.). Autismus und Gesellschaft. 10. Bundestagung. Stade: Hansa-Druckerei. S.112-118.
- Holtzapfel, W. (1981). Der frühkindliche Autismus als Entwicklungsstörung. Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben.
- Honnefelder, L. (2002). Autismus und Gesellschaft. In: Bundesverband "Hilfe für das autistische Kind" (Hrsg.). Autismus und Gesellschaft. 10. Bundestagung. Stade: Hansa-Druckerei. S.11-19.
- Howlin, P. (2000). Outcome in adult life for more able individuals with autism or asperger syndrome. In: Autism: The international journal of research and practice, 4(1), 63-84.
- Hutterer-Krisch, R., Pfersmann, V., Farag, I. (Hrsg.). (1996). Psychotherapie, Lebensqualität und Prophylaxe - Beiträge zur Gesundheitsvorsorge in Gesellschaftspolitik, Arbeitswelt und beim Individuum. Wien, New York: Springer-Verlag.
- Jørgensen, O. (1998). Asperger Syndrom. Zwischen Autismus und Normalität. Diagnostik und Heilungschancen. Weinheim, Basel: Beltz Taschenbuch.
- Jakob, G., Wensierski, H-J. (Hrsg.) (1997). Rekonstruktive Sozialpädagogik. Konzepte und Methoden sozialpädagogischen Verstehens in Forschung und Praxis. Weinheim, München: Juventa-Verlag.
- Jennes-Coussens, M., Magill-Evans, J., Koning, C. (2006). The quality of life of young men with Asperger syndrome: A brief report. in: Autism. Vol. 10 (4). S. 403-414.
- Jüttemann, T. (Hrsg.) (1998). Biographische Methoden in den Humanwissenschaften. Weinheim: Beltz Psychologie VerlagsUnion.
- Kaminski, M. (2000). Pädagogische Förderung von Kinder und Jugendlichen mit Autismus. Würzburg: Verband deutscher Sonderschulen.
- Kanner, L. (1973a). The Birth of Early Infantile Autism. in: Journal of Autism and Childhood Schizophrenia, 3, 2, 93-95.
- Kanner, L. (1973b). Childhood psychosis: initial studies and new insights. Washington: V.H. Winston & Sons.
- Kanner, L. (1973c). Early Infantile Autism revisited. in: ebd. Childhood Psychosis - Initial studies and new insights. Washington: V.H. Winston & Sons. 137-141. Originalartikel: Psychiatry Digest, Vol. 29, 1968, 17-28.
- Kanner, L., Eisenberg, L. (1973d). Early infantile autism, 1943-1955. in: ebd. Childhood Psychosis - Initial studies and new insights. Washington: V.H. Winston & Sons. S.91-103.
- Steindal, K..1995.Das Asperger-Syndrom. Wie man Personen mit Asperger-Syndrom und autistische Personen mit hohem Entwicklungsniveau versteht und wie man ihnen hilft. in: Bundesverband Hilfe für das autistische Kind (Hrsg.).



- Kanner, L..1968.Autistic disturbance of affective contact. In: Acta Paedopsychiatrica. 35. S. 98-136. [Originalpublikation in: The nervous Child. No.3, Vol.2, 1942-1943]
- Kehrer, H.E. (2000). Autismus: Diagnostische, therapeutische und soziale Aspekte. 6.Aufl. Heidelberg:
- Keller,H-C., Kokemohr, R. (Hrsg.) (1994). Lebensgeschichte als Text. Zur biographischen Artikulation problematischer Bildungsprozesse. Weinheim: Dt. Studienverlag.
- Kickbusch, I. (1992). Plädoyer für ein neues Denken über Gesundheit: Muster-Chaos-Kontext. Neue Handlungsansätze in der Gesundheitsförderung. In: Paulus, Peter (Hrsg.). Prävention und Gesundheitsförderung. Köln: GwG-Verlag.
- Kißgen, R., Schleifer, R. (2002). Zur Spezifitätshypothese eines Theory-of-Mind Defizits beim frühkindlichen Autismus. In: Zsf. Für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 30 (1), Seite 29-40.
- Klauß, T. (2005). Wenn aus Kindern Erwachsene werden: Übergänge beim Ablösen vom Elternhaus. Internationaler Kongress: Hilfe für das autistische Kind. Autismus im Wandel. 16-19.9.2005
- Kleinmann, Marciano, Ault (2001). Advanced theory of mind in high functioning adults with autism. In: Journal of autism and developmental disorders, 31(1), 29-36.
- Klicpera, C., Innerhofer, P. (1999). Die Welt des Frühkindlichen Autismus. 2.überarb. Aufl. München, Basel: E. Reinhardt. Kapitel VI
- Klin, A., Volkmar, F. (2003). Asperger Syndrome: diagnosis and external validity. In: Child and Adolescent Psychiatric clinics of North America. 12 (2003). 1-13.
- Klin, A., Volkmar, F. (Hrsg.) (2000). Asperger Syndrome. New York: Guilford Press.
- Kluge, S., Kelle, U. (Hrsg.) (2001).Methodeninnovation in der Lebenslaufforschung. Integration qualitativer und quantitativer Verfahren in der Lebenslauf- und Biographieforschung. Weinheim, München: Juventa.
- Klüver, J. (1995). Das Besondere und das Allgemeine: Über die Generalisierbarkeit in der qualitativen Sozialforschung. In: König, Zedler (Hrsg.). Bilanz qualitativer Forschung. Bd.1. Grundlagen qualitativer Forschung. Weinheim: Dt. Studienverlag. 285-309.
- Koller, H.-C., Kokemohr, R. (Hrsg.) (1994). Lebensgeschichte als Text. Zur biographischen Artikulation problematischer Bildungsprozesse. Weinheim: Dt. Studienverlag.
- König, Zedler (Hrsg.). Bilanz qualitativer Forschung. Bd.1. Grundlagen qualitativer Forschung. Weinheim: Dt. Studienverlag.
- Kosarz, P. & Broda, M. (2004). Prävention und Rehabilitation. In: Hiller et al. (Hrsg.). Lehrbuch der Psychotherapie. Band 1: Wissenschaftliche Grundlagen der Psychotherapie. München: CIP-Medien.
- Kraul, M., Marotzki, Winifred (Hrsg.) (2002). Biographische Arbeit - Perspektiven erziehungswissenschaftlicher Biographieforschung. Oppladen: Leske und Budrich.

- Krüger, H.-H., Marotzki, W. (Hrsg.) (1999). Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Opladen: Leske und Budrich.
- Krüger, H.-H. (1999). Entwicklungslinien, Forschungsfelder und Perspektiven der erzw. Biographieforschung. in: Krüger, Marotzki (Hrsg.). Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Opladen: Leske + Budrich. 13-33-
- Kusch, M. (2001). Entwicklung autistischer Störungen. Göttingen: Hogrefe.
- Kusch, M., Petermann, F. (1991). Autistische Störungen - Neuere Konzepte und Modelle. in: Autismus. 31. 9-16.
- Leekam, S. et al. (2000). Comparison of ICD-10 und Gillberg's criteria for Asperger Syndrome. In: Autism, 4(1), 11-28.
- LeLord, G., Rothenberger, A. (2000). Dem Autismus auf der Spur - Verstehen, Erklären, Behandeln. Ein Lesebuch. Göttingen: Vandenhoeck und Ruprecht.
- Leu, R. (1990). Gesundheit, Behinderung und Lebensqualität: Der Patient hat das Wort. Baden-Baden: Nomos Verlagsgesellschaft.
- Loch, W. (1979). Curriculare Kompetenzen und pädagogische Paradigmen. Zur anthropologischen Grundlegung einer biographischen Erziehungstheorie. In: Bildung und Erziehung, 1979, S.241-266.
- Loch, W. (1999). Der Lebenslauf als anthropologischer Grundbegriff einer biographischen Erziehungstheorie. in: Krüger, Marotzki (Hrsg.).Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Opladen: Leske+Budrich. 69-88.
- Lutz, J. (1981). Hans Asperger und Leo Kanner zum Gedenken. in: Acta Paedopsychi- atrica, 47, 179-183.
- Marotzki, W. (1995). Qualitative Bildungsforschung. In: König, E., Zedler, P. (Hrsg.). Bilanz qualitativer Forschung. Bd.1. Grundlagen qualitativer Forschung. Weinheim: Deutscher Studienverlag. 99-133
- Marotzki, W. (1999a). Forschungsmethoden und Methodologie der Erziehungswissenschaftlichen Biographieforschung. in: Krüger, Marotzki (Hrsg.). Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Opladen: Leske+Budrich. 109-133
- Marotzki, W. (1999b). Bildungstheorie und allgemeine Biographieforschung. in: Krüger, Marotzki (Hrsg.). Handbuch erziehungswissenschaftliche Biographieforschung. Opladen: Leske+Budrich. 57-69.
- Marotzki, W. (2002). Allgemeine Erziehungswissenschaft und Biographieforschung. In: Kraul, Marotzki (Hrsg.). Biographische Arbeit. Opladen: Leske + Budrich. S. 23-49.
- Mattejat, F. et al. (1998). Das Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK) - eine Pilotstudie. in: Zsf. für Kinder- und Jugendpsychiatrie. 26. 174-182.
- Mattejat, F. et al. (2003). Lebensqualität bei psychische kranken Kindern und Jugendlichen - Ergebnisse einer ersten multizentrischen Studie mit dem Inventar zur Erfassung

- der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen (ILK). in: Zsf. f. Kinder. und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. 31 (4), 293-303.
- Mattejat, F., Remschmidt, H. (1998). Zur Erfassung der Lebensqualität bei psychisch gestörten Kindern und Jugendlichen - Eine Übersicht. in: Zsf. für Kinder- und Jugendpsychiatrie, 26, 183-196.
- Mattejat, F., Remschmidt, H. (2006). ILK - Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Ratingbogen für Kinder, Jugendliche und Eltern - Manual. Bern: Verlag Hans Huber, Hogrefe AG.
- Mayer, F.H. (1998). Gesundheitsbezogene Lebensqualität - Zur Methodik der Messung. Bayreuth: Verlag P.C.O.
- Mayring, P. (2002). Qualitative Sozialforschung. 5. Auflage. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Mesibov, G., Schopler, E. (1992). Introduction to High-Functioning Individuals with Autism. in: ders. (Hrsg.). High-Functioning Individuals with Autism. New York: Plenum Press. S.3-9.
- Miller, B..(1986). Autistische Menschen im Spiegel wissenschaftlicher Orientierungsbemühungen. In: Flehming, Stern (Hrsg.). Kindheitsentwicklung und Lernverhalten: Berichtsbd. d. 2. europ. Symposiums über Entw.neurologie. Stuttgart, New York: Fischer. S.237-242
- Mitchell, S. (2008). Komplexitäten. Warum wir erst anfangen, die Welt zu verstehen. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- Moll, G.H., Schmidt, M.H. (1991). Entwicklungen in der Therapie des frühkindlichen Autismus - Ergebnisse der Therapieforschung. in: Zsf. für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 19. S.182-203.
- Newschaffer, C. et al. (2008). Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns. In Zsf.: Journal of autism and developmental disorders. 38/6. S.1147-1160.
- Nissen, G. (2005). Kulturgeschichte seelischer Strörungen bei Kindern und Jugendlichen. Stuttgart: Klett-Cotta.
- O'Connor, M. (2000). Asperger Syndrome (autistic spectrum disorder) and the self reports of comprehensive school students. In: Educational Psychology in practice, 16(3), 285-296.
- Oelkers, J. (1987). Subjektivität, Autobiographie und Erziehung. In: Zeitschrift für Pädagogik, 1987, S. 325-344.
- Oevermann, U. (1979). Die Methodologie einer objektiven Hermeneutik und ihre allgemeine forschungslogische Bedeutung in den Sozialwissenschaften. In: Soeffner, H.G. (Hrsg.). Interpretative Verfahren in den Sozial- und Textwissenschaften. Stuttgart: Metzler. S.352-433.
- Osterrieder, M. (2004). Der Entdecker der Welt. Gesundheitserziehung im Vorschulalter. Münster: LIT Verlag.

- Peintinger, M. (2008). Ethische Grundfragen in der Medizin. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG
- Philippen, U. (1994). Zum Autismus-Syndrom in der Vergangenheit und in der Gegenwart - eine medizinhistorische und kasuistische Untersuchung. Herzogenrath: Verlag Murken-Altrogg.
- Pickartz, A. (2000). Autistische Menschen zwischen Jugend- und Behindertenhilfe - high functioning autism und Asperger Syndrom. Freiburg: Lambertus.
- Plimley, L. (2007). A review of quality of life issues and people with autism spectrum disorders. In Zsf.: British Journal of Learning Disabilities, 35, S.205-213.
- Poustka, F. (2005). Ursachenforschung - Was weiß man heute. Internationaler Kongress: Hilfe für das autistische Kind. Autismus im Wandel. 16-19.9.2005
- Poustka, F., Bölte, S., Feineis-Matthews, S., Schmötzer, G. (2004). Autistische Störungen – Leitfaden Kinder- und Jugendpsychotherapie. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe Verlag.
- Projekt Lebensqualität der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, Philipps-Universität Marburg. Projektvorstellung - Information zum DFG-Projekt Lebensqualität bei psychisch kranken Kindern und Jugendlichen: Überprüfung des Inventars zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. [www.kjp.uni-marburg.de/lq](http://www.kjp.uni-marburg.de/lq)
- Projekt Lebensqualität der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, Philipps-Universität Marburg..2003.Aktuelle Forschung.[www.kjp.uni-marburg.de/lq](http://www.kjp.uni-marburg.de/lq)
- Raddatz, E. (1976). Leo Kanner, Leben und Werk. Dissertation. Mainz: Johannes Gutenberg Universität.
- Ramachandran, V., Oberman, L. (2006). Broken Mirrors – A theory of Autism. In: Scientific American. 295/5. S.38-45.
- Remschmidt, H. (2000). Autismus: Erscheinungsformen, Ursachen, Hilfen. München: Beck Verlag.
- Remschmidt, H. (2000). Die Entwicklung unseres Wissens über autistische Störungen und seine Nutzung für die Praxis. In: Pickartz, Hölzl, Schmidt (Hrsg.). Autistische Menschen zwischen Jugend- und Behindertenhilfe - High Functioning und Asperger Syndrom. Freiburg: Lambertus Verlag. 10-30.
- Remschmidt, H. (2001). Das Asperger Syndrom. Eine aktuelle Übersicht. In: Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. 29(1). 59-69.
- Remschmidt, H. (2002). Was wird aus autistischen Kindern? Untersuchungen zum Verlauf und zur Prognose. in: Bundesverband "Hilfe für das autistische Kind" (Hrsg.). Autismus und Gesellschaft - 10. Bundestagung. Stade: Hansa-Verlag. S.127-135
- Remschmidt, H. (2005). Differentialdiagnostik. Internationaler Kongress: Hilfe für das autistische Kind. Autismus im Wandel. 16-19.9.2005

- Remschmidt, H., Kamp-Becker, I. (2006). Asperger Syndrom. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Rizzolatti, G., Sinigaglia, C. (2008). Empathie und Spiegelneurone. Die biologische Basis des Mitgefühls. Frankfurt am Main: Suhrkamp Verlag.
- Rödler, P. (2005). Von Autisten und anderen Mysterien - wieviel verstehen wir heute und noch immer nicht? Internationaler Kongress: Hilfe für das autistische Kind. Autismus im Wandel. 16-19.9.2005
- Rohmann, U., Elbing, U., Rohmann, H. (1990). Eine andere Welt - Über das Erleben autistischer Kinder und unsere Fehler. In: Dzikowski, Arens (Hrsg.). Autismus Heute. Bd. 2 - Neue Aspekte der Förderung autistischer Kinder. Dortmund: Verlag modernes Lernen. S.263-278.
- Rollet, B., Kastner-Koller, U. (2001). Praxisbuch Autismus. 2.Aufl. München: Urban und Fischer.
- Rosenthal, G. (1995). Erlebte und erzählte Lebensgeschichte. Frankfurt a.M.: Campus.
- Ruef, M. (2001). Wie Personen mit Autismus und geistiger Behinderung das eigene Problemverhalten sehen - eine qualitative Untersuchung. In: Heilpädagogische Forschung Band 27. Heft 4. S.158-169.
- Ruehl, D., Boelte, S., Pouska, F. (2001). Sprachentwicklung und Intelligenzniveau beim Autismus. Wie eigenständig ist das Asperger Syndrom? In: Der Nervenarzt. 72(7). 535-540.
- Sautter, H. (1995). Autismus und Zeitgeist. Halle-Wittenberg Univ. Diss. 1995.
- Sautter, H. (1998). Autismus - Ätiologie, Theorien, Therapeutische Konzepte. Hagen: Studien und Lehrmaterial.
- Schäfer, S. (2002). Sterne, Äpfel und rundes Glas. Mein Leben mit Autismus. 2. Auflage. Stuttgart: Verlag Freies Geistesleben.
- Shell Deutschland Holding (Hrsg.) (2006). Jugend 2006 – Eine pragmatische Jugend unter Druck. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag.
- Schelling, W.A. (1989). Über die heilsame Wirkungen einer erinnernden Vergegenwärtigung der Lebensgeschichte. In: Blankenburg (Hrsg.). Biographie und Krankheit. Stuttgart, New York: Thieme. S.96-100.
- Schirmer, B. (2006). Autismus und Psychotherapie - Ein Überblick über Behandlungsformen in den vergangenen 60 Jahren. in: ebd. (Hrsg.). Psychotherapie und Autismus. Tübingen: dgvt Verlag. S. 11 - 28.
- Schmeck, K. et al. (1998). Qualitätssicherung und Lebensqualität in der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Wien, New York: Springer Verlag.
- Schmidt, H. (1991). Philosophisches Wörterbuch. Neu bearb. Von Schischkoff, G., 22. Auflage. Stuttgart: Kröner Verlag.

- Schober, D. (1998). *Angst, Autismus und Moderne*. Frankfurt, Berlin, Bern, New York, Paris, Wien: Lang.
- Schopler, E. (Hrsg.) (1983). *Autism in adolescents and adults*. New York: Plenum Press.
- Schopler, E. (Hrsg.) (1992). *High functioning individuals with autism*. New York: Plenum Press.
- Schopler, E. (1998). *Asperger Syndrome or high functioning autism*. New York: Plenum Press.
- Schopler, E. (2001). *Treatment for Autism - From Science to Pseudo-Science or Anti-Science*. in: Schopler, E., Yirmiya, N. et al. (Hrsg.). *the research Basis for autism intervention*. New York: Plenum Press: 9-24.
- Schopler, E., Mesibov, G. (1984). *The effects of autism on the family*. New York: Plenum Press.
- Schor, Schweiggert, Amorosa (2001). *Autismus - ein häufig verkanntes Problem: Kinder und Jugendlichen mit autistischen Verhaltensweisen in allen Schularten*. Donauwörth: Auer.
- Schubert, M., Herle, M., Wurst, E. (2003). *ICD-10 Diagnostik und Lebensqualität. Pilotstudie zur Lebensqualität psychisch auffälliger Kinder und Jugendlicher*. In: *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 31 (4), S.285-291.
- Schulze, G. (1994). *Das Projekt des schönen Lebens. Zur soziologischen Diagnose der modernen Gesellschaft*. in: Bellebaum, A. Barheier, K. (Hrsg.). *Lebensqualität. Ein Konzept für Praxis und Forschung*. Opladen: Westdeutscher Verlag. S.13-39.
- Schulze, T. (1997). *Interpretation von autobiographischen Texten*. In: Friebertshäuser, Prengel (Hrsg.). *Handbuch qualitative Forschungsmethoden in den Erziehungswissenschaften*. Weinheim, München: Juventa. S. 323-340.
- Schulze, T. (2002). *Biographieforschung und allgemeine Erziehungswissenschaft*. in: Kraul, Marotzki (Hrsg.). *Biographische Arbeit*. Opladen: Leske + Budrich. S.22-48.
- Schumacher, J., Klaiberg, N., Brähler, E. (2003). *Diagnostische Verfahren zu Lebensqualität und Wohlbefinden*. Göttingen, Bern, Toronto, Seattle: Hogrefe Verlag.
- Schuntermann, M.F. (2005). *Einführung in die ICF*. Landsberg: ecomed Medizin, Verlagsgruppe Huthig Jehle Rehm GmbH.
- Schuster, N. (2007). *Ein guter Tag ist ein Tag mit Wirsing*. Berlin: Weidler Buchverlag.
- Sigmann, M., Capps, L. (2000). *Autismus bei Kindern: Ursachen, Erscheinungsformen und Behandlung*. Bern: Huber Verlag.
- Sivberg (2002). *Family System and coping behaviors - a comparison between parents of children with autistic spectrum disorders and parents with non-autistic children*. In: *Autism*, 6(4), 397-409.

- Spanhel, D. (Hrsg.) (1988). Curriculum vitae. Beiträge zu einer biographischen Erziehungstheorie. Essen: Neue Deutsche Schule Verlags Gesellschaft.
- Städtler, T. (1998). Lexikon der Psychologie. Stuttgart: Kröner Verlag.
- Steinhausen, H.-C. (1996). Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen - Lehrbuch der Kinder- und Jugendpsychiatrie. 3.über. Aufl. München, Wien, Baltimore: Urban und Schwarzenberg.
- Stosberg, M. (1994). Lebensqualität als Ziel und Problem moderner Medizin. in: Bellebaum, A., Barheier, K. (Hrsg.). Lebensqualität. Ein Konzept für Praxis und Forschung. Opladen: Westdeutscher Verlag. S.101-119.
- Tantam et al. (2003). The challenge of adolescents and adults with asperger syndrome. In: child and adolescent psychiatric clinics of north america. 12(1), 143-163.
- Temple G. (1994). Durch die gläserne Tür - Lebensbericht einer Autistin, München: deutscher Taschenbuch Verlag.
- Thiersch, H. (2002). Biographieforschung und Sozialpädagogik. in: Kraul, Marotzki (Hrsg.). Biographische Arbeit. Opladen: Leske + Budrich. S.142-156.
- Tölle, R. (1994). Auf den kranken hören. Anthropologische Aspekte der psychiatrischen Behandlung. In: Kockott, Möller (Hrsg.). Sichtweisen der Psychiatrie. München, Bern, Wien, New York: Zuchschwerdt. 33-41.
- Tölle, R. (1998). Biographie und Krankengeschichte in der Psychiatrie. in: Jüttemann, Thomae (Hrsg.). Biographische Methoden in den Humanwissenschaften. Weinheim: Beltz. 98-110.
- Tustin, F. (1989). Autistische Zustände bei Kindern. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Weber, E. (1994). Biographische Orientierung der Pädagogik: Erziehung und Bildung im Lebenslauf. In: Seibert, Serve (Hrsg.). Bildung und Erziehung an der Schwelle zum 3. Jahrtausend.
- Wendeler, J. (1984). Autistische Jugendliche und Erwachsene - Gespräche mit Eltern. Weinheim, Basel: Beltz Verlag.
- Werth, P. (2001). Here's the weavery looming up. Verbal human in a woman with high functioning autism. In: Autism, 5(2). 111-125.
- Wiberg, A., Heidenreich, E., Springer, S., Noterdaeme, M. (2007). Belastung und Lebensqualität von Familien mit autistischen Kindern und Jugendlichen. In Zsf.: Psychiatrische Praxis, 34, S.66-68.
- Wiener, G. (1988). Gespräche als Hilfe für autistische Erwachsene, Jugendliche und Kinder. in: Arens, C., Dzikowski, S. (Hrsg.). Autismus heute. Bd.1. Aktuelle Entwicklungen in der Therapie autistischer Kinder. Dortmund: Verlag Modernes Lernen. S.115-126.
- Williams, D. (1996). Autism - An Inside out Approach. London, Bristol: Jessica Kingsley Publishers.

- Wing, L. (1991). The relationship between Asperger's syndrome and Kanner's autism. in: Frith (Hrsg.). *Autism and Asperger Syndrome*. Cambridge: University Press. 93-121.
- Wing, L. (1997). Die Geschichte der Theorien des Autismus - Legenden, Mythen, Realität. In *Zsf.: Autismus*, 43. S. 4-9.
- Wing, L. (1998). The History of Asperger Syndrome. in: Schopler et al. (Hrsg.). *Asperger Syndrome or High-Functioning Autism?*. New York: Plenum Press. 11-28.
- Wurst, E. et al. (2002). Zur Lebensqualität chronisch kranker und psychisch auffälliger Kinder - Erste Erfahrungen mit dem Inventar zur Erfassung der Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen ILK. in: *Zsf. für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 30 (1), 21-28.
- Wurst, F. (1981). Gedenkansprache für Prof. Dr. Hans Asperger. in: Asperger, H., Rothbacher, H. u. M. (Hrsg.). *Das rechte Mass - Hilfen zur Lebensorientierung*. Tagungsbericht der 29. Werktagung 1980. Selbstverlag der Internationalen Pädagogischen Werktagung: Salzburg. 7-11.
- Zekovic, B., Renwick, R. (2003). Quality of Life for Children and Adolescents with Developmental Disabilities: review of conceptual and methodological issues relevant to public policy. In *Zsf.: Disability and Society*, 18/1, S.19-34.
- Zirfas, J. (1997). Glück. In: Wulf, C. (Hrsg.). *Vom Menschen – Handbuch Historische Anthropologie*. Weinheim, Basel: Beltz Verlag. S.812-821.
- Zogg, H. (2007). Wandel der psychiatrischen Nosologie von 1950 bis heute (ICD-6 - ICD-10). Zürich: Dissertation.
- Zwick, E. (2004). *Gesundheitspädagogik – Wege zur Konstituierung einer erziehungswissenschaftlichen Teildisziplin*. Münster: LIT Verlag.



## X. ANHANG

### Inhalt

#### **Anhang A**

Fiktive Podiumsdiskussion

I

Autobiographen

XX

#### **Anhang B**

ILK-Ratingbögen

I

ILK-Auswertungsbogen

XLVIII

#### **Anhang C**

Interview mit einem Jugendlichen – Transskript

I

Interview mit einem Jugendlichen – Leitfaden

XIV

#### **Anhang D**

Ausführlicher Fragebogen

I

## 1. Fünf Biographien

Herzlich willkommen zu unserer gemeinsamen Runde. Ich habe Sie eingeladen, da ich mehr über das Leben von Jugendlichen mit Autismus erfahren möchte. Meine bisherigen Ausführungen bezogen sich bisher durchweg auf Betrachtungen des Autismus von außen. Um jedoch Aussagen zur Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus treffen zu können, ist es für mich unumgänglich und äußerst wichtig, in meiner Arbeit auch Ihren Äußerungen, die Sie in Autobiographien veröffentlicht haben, Raum zu geben. Die Möglichkeit, durch ihren Entschluss die Arbeiten zu veröffentlichen, die von Ihnen ohne äußeren Druck und ohne den sozialen Stress, der eine reale Podiumsdiskussion mit sich gebracht hätte, geschriebenen Äußerungen nun nebeneinander zu stellen, stellt für mich eine große Bereicherung meines Forschungsbemühens dar. Ohne diese Aussagen, wäre mein Thema äußerst inhaltsleer. Über Lebensqualität zu schreiben, ohne über das Leben zu reflektieren, ist schlichtweg obsolet.

Ich habe mich bei der Auswahl der Textstellen bemüht, ein möglichst differenziertes Bild zu erfassen. Dass Sie alle ihre ganz individuellen, z.T. äußerst dramatischen Lebenslinien haben, die primär weniger mit ihrer Diagnose, als vielmehr mit familiären Umständen zu tun haben, soll im Folgenden nicht wegen mangelnden Interesses vernachlässigt werden (wer sich dafür näher interessiert, kann ihre gesamten Biographien lesen), sondern vor dem Hintergrund der Schwerpunkte dieser Runde. Wie haben Sie ihr Leben mit Autismus erlebt (Selbstwahrnehmung), wie haben Sie andere Menschen wahrgenommen (Fremdwahrnehmung), wie wurden Sie von anderen wahrgenommen, welche Erklärungskonzepte und Strategien haben Sie gefunden, welches Selbstverständnis haben Sie in ihrer Jugend entwickelt, welche Wünsche und Vorstellungen haben Sie geleitet, welche Interessen und Begabungen haben Sie mit Freude erfüllt, wie sind Sie mit Gefühlen umgegangen, welche Bedürfnisse haben Sie in ihrer Jugend gehabt, wie gingen Sie mit ihrer Diagnose um, was veränderte sich durch die Diagnosestellung etc.

Sie merken, eine Fülle von Fragen drängt sich mir auf. Ich werde nun versuchen, eine gewisse Systematik in die Runde zu bringen und jeden, der eine Aussage liefert, die dazu Stellung bezieht, soll seinen Platz erhalten. Also los.

*Nach ICD-10, den Kriterien des beobachtbaren Verhaltens zur Diagnosestellung, zeigt sich Autismus in qualitativen Auffälligkeiten der wechselseitigen sozialen Interaktion und*

*Kommunikation, sowie eingeschränkten stereotypen und repetitiven Verhaltensweisen. Auch der high-functioning Autismus sowie das Asperger-Syndrom, deren Diagnosen Sie erhalten haben, fällt hierunter. Wie würden Sie Autismus beschreiben?*

Axel Brauns:

„Manche Autisten erleben still, in sich gekehrt, ihre Tage, andere toben herum, weil ihnen die Welt durch den Kopf rennt. Manche Autisten lernen es nie, sich richtig zu bedanken, anderen kommen diese Floskeln so trefflich über die Lippen, dass der Eindruck entsteht, sie verstünden, was ihnen da heraussrutscht. Manche Autisten lachen gerne und plappern viel, andere sind eher sachlich und einsilbig. Manche Autisten verzweifeln an trübsinnigen Gedanken, andere haben ihre Zelte auf der heiteren Seite des Lebens aufgeschlagen.

Das Leben im Autismus ist eine miserable Vorbereitung für das Leben in einer Welt ohne Autismus. Die Höflichkeit hat viele Näpfcchen aufgestellt, in die man treten kann. Autisten sind Meister darin, keines auszulassen.“<sup>1</sup>

Susanne Schäfer:

„Man kann Autismus nicht mit den meisten anderen Sorten von Behinderungen vergleichen: Es ist anders, wenn sich ein Mensch mit gelähmten Beinen wünscht, gehen zu können, oder wenn ein Mensch, der blind ist, sehen können möchte, oder wenn ein Mensch, der eine geistige Behinderung hat, gerne 'klüger' wäre.

Bei Autismus ist die Behinderung derart eng verbunden mit der eigenen Persönlichkeit, daß vielleicht gar keine Persönlichkeit mehr übrig bleiben würde, wenn man alles, was mit dem Autismus zusammenhängt, entfernen könnte.“<sup>2</sup>

Nicole Schuster:

„Für mich ist Autismus keine Krankheit, die es zu heilen gilt. Mein Autismus ist für mich eine besondere Weise zu leben, zu denken, zu fühlen und zu handeln.“<sup>3</sup>

*Aus Ihren Aussagen geht hervor, dass es zum einen eine große Spannbreite an beobachtbaren Verhaltensweisen gibt, die dem Autismus zugeordnet werden. Darüber hinaus sind jedoch einige dieser spezifischen Verhaltensweisen eng an Ihre Persönlichkeit gebunden. Lassen Sie uns doch zusammentragen, wie Sie Ihr Selbstverständnis beschreiben.*

Susanne Schäfer

„Ich sage dir eines: Ich bin überall ein Ausländer, nicht zuletzt in meinem Heimatland.“<sup>4</sup>

---

<sup>1</sup> Brauns, A. 2004, S. 9

<sup>2</sup> Schäfer, S. 2002, S.166

<sup>3</sup> Schuster, N., 2007, 327

Gunilla Gerland

„Ich verbrachte viel Zeit in mir selbst, als befände ich mich von allem anderen abgeschirmt in meiner eigenen Welt. Aber in meinem Innern existierte keine Welt. Da herrschte eher eine Art Nullpunkt, ein Weder-noch. Ein Zustand, in dem ich entleert war, ohne leer zu sein, oder gefüllt, ohne voll zu sein. Dort in meinem eigenen Selbst gab es mich einfach. Die Leere in mir hatte nichts Quälendes an sich. Ich war in der Leere, und die Leere war in mir, ganz einfach. Die Leere war nur eine Art Verlängerung der Zeit - ich befand mich in diesem Zustand, und der Zustand dauerte an. Hingegen waren das Unwirklichkeitsgefühl und das Gefühl, draußen in der Welt fehl am Platz zu sein, schwerer zu ertragen.“

„Ich sah wie ein ganz normales Kind aus, und ich versuchte und versuchte, ein ganz normales Kind zu sein, doch das ging nicht. Ich mußte daheim bleiben und anders sein.“<sup>5</sup>

„Ich spürte immerzu, daß da etwas war, was ich nicht verstand. Dieses Gefühl war ewig und begleitete mich überallhin. Auch wenn ich viel verstand, blieb immer etwas übrig - das Eigentliche: Wie alles zusammenhing. Ich dachte und überlegte, ich strengte mich an und dann strengte ich mich noch etwas mehr an. Die Welt war ein launisches Rätsel, plötzlich geschahen Dinge, einfach nur so. Wie? Warum?“<sup>6</sup>

„Ich glaubte, daß ich das Recht hatte, so zu sein, wie ich war, und darauf, daß meine Integrität respektiert wurde. Ich glaubte, die anderen benähmen sich unbegreiflich und seltsam. Auf die Idee, daß ich mich so benahm, kam ich nicht.“<sup>7</sup>

„Ich war sehr einsam und litt immer mehr darunter. Ich litt nicht unter der Einsamkeit an sich, sondern darunter, daß ich mich mit den anderen verglich und genauso normal und richtig sein wollte wie sie. Das Alleinsein - mich mit mir selbst zu beschäftigen - fiel mir leicht, allein zu sein war viel einfacher, als mit anderen zusammenzusein. Wenn ich zeichnete, las, Gedichte schrieb oder Gegenstände beobachtete und untersuchte, fehlte mir niemand. Ich kam nie auf die Idee, das mit jemandem teilen zu wollen. Dennoch war die Leere ein ewiger Begleiter, wie ein diffuser Mangel. Aber weil ich gleichzeitig so sehr an dieses Gefühl gewöhnt war, konnte ich mir nicht vorstellen, daß man sich auch anders fühlen könnte.“<sup>8</sup>

„Ich konnte mir nicht vorstellen, dass man sich gleichsam mit anderen und deren Ansichten vermischte und dadurch seine Identität aufbaute, daß man dasselbe dachte wie die anderen. Mein eigenes Identitätsgefühl war immer sehr deutlich gewesen und nie von einer anderen Person abhängig.“<sup>9</sup>

„In meinem Innern werde ich manchmal so müde - ihr habt so seltsame Regeln in eurer Welt! Und ich muß immerzu daran denken und denken und denken.“<sup>10</sup>

Axel Brauns

---

<sup>4</sup> Susanne Schäfer, zitiert nach Steindal, K., 1995, S. 9

<sup>5</sup> Gerland, G. 1998, S.45

<sup>6</sup> Gerland, G. 1998, S.21, S.22

<sup>7</sup> Gerland, G. 1998, S.25

<sup>8</sup> Gerland, G. 1998, S.155

<sup>9</sup> Gerland, G. 1998, S.179

<sup>10</sup> Gerland, G. 1998, S.286

„Wie lernt man es, Menschen wahrzunehmen, wenn man sie nicht wahrnimmt? Wie flattert man als Fledermaus durch die Welt, wenn man keine Fledermaus ist? Wenn ich in Gesprächen mit vermeintlich vollständigen Menschen diesen Grundriss meines Lebens erwähne, ernte ich immer ein überraschtes Gesicht und im gleichen Atemzug sagen alle, dass ich gar nicht wie ein Autist aussähe. Ich antworte dann, da hätten sie Recht. Ich gehöre zu den leichteren Fällen und habe großes Glück gehabt.

Seit ich 21 bin, lebe ich in einer eigenen Wohnung und verdiene meinen Lebensunterhalt selbst. 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 gern Fledermausaugen.

Geblichen ist meine Art Humor, die mich oft schmunzeln lässt, wo Nichtautisten kein Korn Komik erblicken. Kaum ein Leser dürfte, falls er über das Wort Näpfchen gestolpert ist, ermessen haben, wie glücklich ich mich schätze, ein so niedliches Wort gleich zu Beginn in meinem Buch begrüßen zu können.“<sup>11</sup>

„Oft starrte ich in den Spiegel und grübelte darüber nach, wie ich aussähe. Welche Farbe hatten meine Augen eigentlich? Die einzelnen Bestandteile meines Gesichtes vermochte ich aufzuzählen, ihre Wirkung als Ganzes erschloss sich mir nie. War das vielleicht ein Zaubertrick, zu dem man nur die Anleitung finden musste?“<sup>12</sup>

„Ich wollte hinaus ins Leben. Weltgewandheit suchen.“<sup>13</sup>

Susanne Schäfer

„Auch wenn ich mich nicht dort aufhielt, wo andere, besonders die Gleichaltrigen, Spaß, Spannung und action erlebten – habe ich mein Leben immer als ein einziges großes Abenteuer empfunden. (Dies kann sowohl positive als auch negative ‚Abenteuer‘ einschließen.)“<sup>14</sup>

„Ich wünsche mir nichts so sehr, wie einmal die Erde verlassen zu können und den Planeten zu finden, von dem ich stamme. Ich bin zu verschieden von den anderen hier, als daß ich auf der Erde geboren sein könnte.“<sup>15</sup>

Nicole Schuster

„Mein Weg und der Weg vieler anderer autistischer Menschen ist außergewöhnlich und daher nicht immer leicht. Es ist stets einfacher, sich vom Strom mittreiben zu lassen, als ab und an dagegen an zu schwimmen. Menschen mit Autismus, die schon von ihrem Wesen her aus der Masse ihrer Mitmenschen herausstechen, sind permanent zu dieser Anstrengung gezwungen. Und doch erscheint es wichtig, dass es solche Menschen gibt, Menschen, die Tag für Tag den Mut aufbringen, gegen äußere und innere Widerstände ‚ja‘ zu sich zu sagen.“<sup>16</sup>

---

<sup>11</sup> Brauns, A. 2004, S.11

<sup>12</sup> Brauns, A., 2004, 273

<sup>13</sup> Brauns, A., 2004, 277

<sup>14</sup> Schäfer, S., 2002, S.

<sup>15</sup> Schäfer, S., 2002, S.78

<sup>16</sup> Schuster, N. 2007, S.327

*Damit sprechen Sie einen wichtigen Teil an, um den das Selbstverständnis ergänzt werden muss: kein Selbst ohne Welt, Welt im Sinne von sozialer Welt. Daher würde mich interessieren, wie Sie sich selbst in ihrer Umwelt erlebt haben? Vielleicht grenzen wir die Frage zunächst auf ihre unmittelbarste Umgebung ein, ihre Familie.*

Nicole Schuster

„Ich bin meiner kleinen Schwester dankbar für die schöne gemeinsame Zeit. Sie hat mich immer so akzeptiert, wie ich war, mir sogar ihre Bewunderung und ihren Stolz geschenkt. Durch ihr wortloses Einverständnis gegenüber meinen Eigenarten gab sie mir das Gefühl, normal zu sein.“<sup>17</sup>

Gunilla Gerland

„In meiner Umgebung schien niemand eine Ahnung von meinen Bedürfnissen zu haben. Daher war ich ganz auf mich gestellt, wenn es darum ging, diese Bedürfnisse zu befriedigen, die so offensichtlich lebenswichtig für mich waren, deren Ursachen aber niemand sonst auch nur zu ahnen schien. Meine Familie lebte nicht in derselben Welt wie ich. Ja wir kamen kaum vom selben Planeten. (...)

Sie waren das Maß, mit dem sie mich maßen. Sie gingen davon aus, dass ich genauso war wie sie, und wenn ich nicht ganz so war wie sie, dann sollte ich es jedenfalls sein. Außerdem sollte ich fraglos genauso sein wollen wie sie. Wenn sie die Krone der Schöpfung waren, dann musste ich wenigstens ein Örestück sein. So war es in ihrer Welt, und so schien es in der Welt aller Menschen zu sein.

Aber für mich bildeten sie eine Art Einheit - eine Mama-Papa-große-Schwester-Einheit, und ich war eine andere, von ihnen getrennte Einheit. Mein Leben verlief nur zufällig parallel neben dem ihren her, im übrigen hatten wir nicht viel gemeinsam. Ich konnte nichts dafür, daß es so war. Es war weder mein Wunsch noch meine Idee, es war einfach so. Etwa anderes wußte ich nicht. Das bedeutete nicht, daß ich innerlich leer und kalt war. Ich wußte nur nicht, daß ich zu ihnen gehören sollte, wußte nicht, daß ich sie lieben sollte. Diese Tatsache, dass ich nicht zu ihnen gehörte, hatte ich mir nicht ausgesucht. Es war einfach so, ich gehörte nicht zu ihnen. Daran konnte ich nichts ändern, und ich wußte nicht, wie ein Mensch eigentlich sein sollte. In meinem Innern war ich traurig. Warum wurden sie immer so böse? Warum begriffen sie nichts?“<sup>18</sup>

„Manchmal spürte ich, daß meine Mutter etwas von mir haben wollte, aber ich begriff nicht, daß es meine Liebe war, die sie sich wünschte. Ich hatte das Gefühl, als wollte sie mir etwas wegnehmen, etwas, das ich um jeden Preis behalten mußte. (...) Die Möglichkeit, dass jemand die Gefühle eines anderen haben wollte, erschien mir genauso unglaublich, wie wenn jemand die inneren Organe eines anderen hätte haben wollen. Ich fand, daß meine Mutter sich aufdrängte.“<sup>19</sup>

---

<sup>17</sup> Schuster, N., 2007, S.88

<sup>18</sup> Gerland, G. 1998, S.14

<sup>19</sup> Gerland, G. 1998, S.24

„Ich richtete Fragen an meine Umgebung, um herauszufinden, ob mir etwas Wesentliches fehlte. Die ganze Zeit trug ich diese verschwommene nagende Ahnung mit mir herum - daß etwas mit mir nicht in Ordnung war. Doch Fragen, die aus tiefstem Ernst heraus gestellt wurden, erhielten nur belustigte Antworten: „Aber nein Kindchen, mit dir ist doch alles in Ordnung.“<sup>20</sup>

Nicole Schuster

„Meine Mutter hatte das Gefühl, dass Entwicklungen weniger aus mir heraus kämen, als durch sanften Druck von ihr herbeigeführt werden müssten. In den ersten zwei Jahren war sie mit ihrer Referendarzeit beschäftigt und konnte entsprechend wenig Zeit mit mir verbringen. Meine mangelnden Fähigkeiten erklärte sie damit, dass sie sich nicht genug um mich kümmern konnte. Als ich mich zu einem zunehmend weniger „gesellschaftsfähigen“ Kind entwickelte, zweifelte sie an ihren erzieherischen Qualitäten. Mein unberechenbares Verhalten in der Öffentlichkeit fiel immer wieder auf sie zurück. (...) Tatsächlich war es nicht ihr Versagen. Die Benimmregeln und Verhaltensweisen drangen einfach nicht zu mir durch. Ich weiss, dass ich vieles einfach unverständlich fand und keinen Sinn darin sah, gewisse Anstandsformen zu befolgen.“<sup>21</sup>

Susanne Schäfer:

„Früher war es so mit der Familie: Sie waren einfach da - und fertig damit. Aber ich meine das nicht böse oder 'eiskalt' und es berührte mich unbehaglich, als ich las, daß Menschen mit Aspergers Syndrom (oder 'high-functioning autism') 'es schwer haben einzusehen, daß andere Menschen denken und fühlen (wie Christopher Gillberg schreibt). Das war nämlich genau das, was die Mutter mir immer vorgeworfen hatte.“

Aber ich weiß doch, daß Menschen denken und fühlen; dies steht ja auch in den Büchern, also stimmt es wohl. Es ist nur so, daß ich früher nicht an diese Tatsache gedacht habe. es ist wohl eher so, daß ich nicht recht weiß, *was* sie denken, und ich finde, es ist schade, daß sie die Sprache nicht korrekt genug anwenden, so daß man enträtseln könnte, was sie mit ihren Worten meinen.<sup>22</sup>

Axel Brauns

„Mir fiel es nicht leicht, sie wahrzunehmen, sie waren nahezu unsichtbar in einer Welt, die sichtbar blieb. (...) Später verschmolzen diese flatterhaften Wesen zu bunten Schatten. Ich lernte sie zu unterscheiden. Da gab es die gutartigen Wesen, das waren die Buntschatten, und da gab es die bedrohlichen Wesen, das waren die Fledermäuse.

(...) Meine Sprache ver:armte (...) Ich war mir selbst genug.“<sup>23</sup>

„Die Haha (*Mutter A.d.V.*) flatterte ins Zimmer und machte Geräusch. (...) Nach einer Weile gewannen die Geräusche Klang und Bedeutung.

(...) Die Haha stand über mir und machte Lippenlärm. Ich wusste, was die klanglosen Geräusche zu bedeuten hatten. Fledermäuse nannten das Ausschelte.“<sup>24</sup>

---

<sup>20</sup> Gerland, G. 1998, S.142

<sup>21</sup> Schuster, N., 2007, S.73

<sup>22</sup> Schäfer, S., 2002, S.146

<sup>23</sup> Brauns, A., 2004, S.15

*Können Sie sich erinnern, dass sich Ihre Wahrnehmung Ihrer Familie gegenüber verändert hat?*

Axel Brauns

Es war ein sehr wichtiges Telefonat. (...) Hartnäckig rang die Haha um einen Auftrag. Sie ließ nicht locker. Gefühle färbten ihre Stimme, bemalten ihr Gesicht. Für einen Lidschlag erreichte die Haha Anwesenheit. War es möglich, dass sie die Welt so wie ich empfand? Verwirrt starrte ich auf die Haha. Es gibt Fragen, die belanglos sind, und es gibt Fragen, die nicht belanglos sind. War diese Frage belanglos? Ich wollte sie wegschubsen. Es gelang mir nicht.

Musste man Buntschatten für voll nehmen? Früher hatten sie auf mich gewirkt wie leer gewischt. Diese Zeit war vorbei. Eine gewisse Hohlheit war ihnen immer noch eigen. Ein Schaudern glitt über meinen Rücken. Bei der Haha fehlte jetzt diese gewisse Hohlheit. Ihre Stimme und ihr Gesicht wirkten auf mich wie verstaucht. Ich ließ das weiche Sofapolster ein weiches Sofapolster sein und suchte die befreundeten vier Wände meines Zimmers auf. Ich brauchte Stille, um mich zu ordnen. Kindheitsgefühle gruben sich frei. Haben Buntschatten eigene Gefühle und Gedanken? (...) Ich verwarf den albernsten aller albernen Gedanken. Buntschatten hatten keine eigenen Gedanken! (...) Haben Buntschatten Gefühle? Das war Unfug. (...) Buntschatten besitzen keine eigenen Gefühle. In diesem Satz gurgelte es unheilvoll. Meine alten Gewissheiten drohten aufzuplatzen. Übervorsichtig öffnete ich die Worte. Buntschatten besitzen keine eigenen Gefühle, weil...

Ich mutete mir die Schlussfolgerung zu: weil sie sonst gar keine Buntschatten wären, sondern wie ich.

In mir sträubte sich alles, was sich sträuben konnte. Es war zum Davonlaufen.<sup>25</sup>

Gunilla Gerland

„Allmählich war ich dahintergekommen, daß meine Art, die Menschen anzusehen, sich von der anderer Leute unterschied. Die anderen schienen in und zwischen den Gesichtern, die für mich nur aus Umrissen bestanden, Ketten aus lauter Inhalt zu sehen. Sie schienen Ketten aus Eltern, Geschwistern, Häusern und Straßen zu sehen, durch die alles untereinander verbunden war. Manchmal gelang es auch mir, einzelne Personen dank irgendeinem gemeinsamen Nenner miteinander in Beziehung zu bringen, allerdings war es mir nicht bewußt, daß es wichtiger war, dieselbe Mutter zu haben als denselben Lehrer.“<sup>26</sup>

Susanne Schäfer

„Ich wurde ruhiger, wenn es auch immer noch Zoff wegen ‘keiner-wußte-weshalb’ gab. Das heißt *ich* wußte es wohl manchmal, aber das konnte ich keinem erklären; sie hätten mich für verrückt erklärt. Es ist nicht ungewöhnlich, daß Jugendliche Streit mit ihren Eltern oder Schulprobleme haben. Der Unterschied bei Susanne war, daß die *Ursache* für all dies so unverständlich für die Umgebung gewesen sein mußte -

---

<sup>24</sup> Brauns, A., 2004, S.32f

<sup>25</sup> Brauns, A., 2004, S.242f

<sup>26</sup> Gerland, G., 1998, S.145



genauso unverständlich wie es die Umgebung für Susanne war. Soviel steht fest: es handelte sich nicht um normale 'Pubertätsprobleme'.<sup>27</sup>

*Die Pubertät als Phase des Übergangs zwischen Kindheit und Erwachsenenalter ist gekennzeichnet durch viele physische aber auch psychische Veränderungen. Auch die Anforderungen an die soziale Kompetenz vor allem in Bezug auf die Gleichaltrigengruppe werden zunehmend komplexer. Wie haben Sie ihre Pubertät, ihre Jugend erlebt?*

Susanne Schäfer

„Würde ich jetzt darüber schreiben, was den *größten* Teil meines Lebens von Kindheit an ausgemacht hatte, so würde dies hier ein Astronomie-Buch werden. Aber es soll ja ein Buch über ein Leben mit Autismus werden, und in diesem Zusammenhang muß ich besser über andere Dinge als Astronomie schreiben, speziell über Susannes Beziehungen oder Nicht-Beziehungen zu Menschen und ihre Erlebnisse in der Gesellschaft.“<sup>28</sup>

„Gewiß, es gab auch gute Momente. Aber die Jugendlichenzeit war oft so schlimm, daß ich mich nur noch an Verzweiflung, Geschrei, den Geruch von kaltem Schweiß (wahrscheinlich mein eigener Angstschweiß) und Salzwasser-aus-den-Augen erinnere. Da bestand ich nur noch aus supraleitenden Nervenbahnen und bekam am Schluß volle Panik, vor lauter Krampf an Sauerstoffmangel zu ersticken. Und erst die Schande und das total ausgelaugte Gefühl mit Kopfschmerzen, wenn alles vorbei war! (...) Susanne heulte, weil es ihr schlecht ging, weil sie nicht mehr da herauskam und weil sie das alles nicht erklären konnte.

(...)

Die Mutter sagt, zu jeder Teenager-Zeit war Susanne so 'abgeschirmt', daß nicht einmal sie, die Mutter, an sie herangekommen wäre. Damals hatte ich nicht mal positiven Kontakt mit dem Bruder, der mir auch so fremd und kaffeegesichtig vorkam, wenn er mit seinen Altersgenossen zusammen war.“<sup>29</sup>

„Während der Jugendlichenzeit (im Alter von 12-18 Jahren) wurde alles schlimmer, nicht nur das mit der Muskelkoordination. Ich hatte Angst vor den Menschen, von denen ich wie aus der Sicht der Außerirdischen dachte.“<sup>30</sup>

„Seit ich 13 Jahre alt war, habe ich eine Art 'Tagebücher' über alles, mit dem ich beschäftigt war, geschrieben. Es sind 40 Hefte und 10 dicke Kladden voll. (...) Ich habe diese Tagebücher nun erneut durchstöbert, um Stoff für dieses Buch hier zu finden, aber da fast nichts über andere Menschen darin steht, kann ich nur wenig davon gebrauchen. Aber gerade dieser Mangel an Aufzeichnungen sagt auch etwas über die Situation damals aus: Ich war viel mehr beschäftigt mit Dingen, die mit Menschen nichts zu tun hatten.

---

<sup>27</sup> Schäfer, S. 2002, S. 85

<sup>28</sup> Schäfer, S., 2002, S.35

<sup>29</sup> Schäfer, S., 2002, S.82

<sup>30</sup> Schäfer, S., 2002, S.65

Im großen und ganzen dreht es sich um meine größten Abenteuer, die ich in der Astronomie erlebte. (...) Später in Arolsen, da schrieb ich über all die Nächte, die ich draußen mit dem Teleskop war, oftmals mitten im Wald, wohin ich das Teleskop samt Stativ auf dem Rücken schleppte, weil dort der Nachthimmel noch schwärzer war. Manchmal machte ich Astro-Aufnahmen von Sonnenuntergang bis zum Morgengrauen und entwickelte die Fotos in der Schule. Was für eine großartige Zeit war das! Ich kann es nicht sein lassen, davon zu schwärmen.“<sup>31</sup>

*Aus den Tagebüchern:* „16 1/2: Ich habe meine erste eigene Schallplatte gekauft; (...) die Mutter half mir, die Platte zu kaufen. Sie sagt manchmal, Susanne sei wohl in der Entwicklung zurück, ein ‘Spätzünder’ - dabei zünde ich das Feuerwerk immer pünktlich an. Aber ich glaube, ich bin nun dabei, ein richtiger Jugendlicher zu werden. Jedenfalls fange ich an, mir Platten zu kaufen, und das tun die Jugendlichen normalerweise!“<sup>32</sup>

Axel Brauns

„Es gibt Fragen, auf die man eine Antwort findet, und es gibt Fragen, auf die man keine Antwort findet. Ich lebte in einer Buntschattenwelt, deren Sitten und Gebräuche mir fremd blieben, wiewohl ich in der Lage war, sie zu beachten.“<sup>33</sup>

„ Am Ende meiner Schulzeit hatten die anderen Abiturienten vergessen, mich zum Fototermin einzuladen, und am Tag meiner Einschulung war der Haha nicht aufgefallen, dass in der Kamera der Film fehlte. Drängte sich da nicht der Eindruck auf, dass ich ein wenig unterbelichtet sei?

Durfte ich mich eigentlich über die anderen Abiturienten ärgern? Von jedem war das schlechteste Bild veröffentlicht worden, damit keiner bevorzugt würde. Mit einer Ausnahme. Für mich hatten sie die beste Darstellung gewählt, die sich denken ließ: Sie hatten mich vergessen. Treffender ließ sich nicht beschreiben, wie ich mich die meiste Zeit über auf der Schleeschule gefühlt hatte. Abwesenheit kennzeichnete mein Leben. Intuitiv hatten das die Macher des Abiturheftleins erkannt.“<sup>34</sup>

Temple Grandin

„Wie sagte Odell Shepard doch so treffend: 'Wahrlich, sein Gedächtnis gebraucht der Mensch meist zum Vergessen.' Meine Zeit an der Junior High School bestätigt dieses Zitat auf das nachdrücklichste. Ich erinnere mich nur bruchstückhaft daran, denn diese Periode dürfte wohl die unglücklichste Zeit meines Lebens gewesen sein. Wenn ich die Tür zu meinen Erinnerungen einen Spalt weit öffne, überwältigen mich unwillkürlich negative Empfindungen. Ein Gefühl der Isolation überkommt mich, mein Mund wird trocken und ich spüre, wie es mich drängt, mich in meine innere Welt zurückzuziehen, wo mich keine Erinnerungen überfluten an Dinge wie lärmende Klassenkameraden in den Gängen des Schulgebäudes, Zurückweisungen meiner Mitschüler oder die ablehnende Haltung meiner Lehrer mir gegenüber. Wie es für

---

<sup>31</sup> Schäfer, S., 2002, S.71f

<sup>32</sup> Schäfer, S., 2002, S.78

<sup>33</sup> Brauns, A., 2004, S.258

<sup>34</sup> Brauns, A., 2004, S.361

junge Menschen, die unter Autismus leiden, charakteristisch ist, konnte ich auf Veränderungen nicht ruhig und gelassen reagieren.“<sup>35</sup>

„Mein Verhalten schwankte zwischen Impulsivität und Unberechenbarkeit, auch zog ich mich gerne in meine innere Welt zurück, wo ich jedwede Reizüberflutung vermeiden konnte.“<sup>36</sup>

„Allerdings gab es einen Faktor, auf den ich keinerlei Einfluß hatte, und das war mein körperlicher Reifungsprozeß. Die hormonellen Veränderungen in der Pubertät trieben meine Nervenattacken auf die Spitze. Mit dem Einsetzen der Menstruation wurden meine Angstzustände heftiger. Das Spiel dieser inneren Kräfte brachte mich schier zur Verzweiflung, und ich fühlte mich wie eine Windmühle, über die ein Wirbelsturm hinwegbraust. Die wildesten Phantasien beherrschten meine Gedankenwelt, und mein impulsives Verhalten wurde noch ausgeprägter. Es fiel mir noch schwerer als sonst, mit meinen Mitschülern zurechtzukommen. (...)

Bestimmte Reize, die für die meisten Menschen überhaupt keine Rolle spielen, erzeugten in mir gewaltigen Streß. Wenn das Telefon klingelte oder wenn ich die Post durchging, erlitt ich eine lampenfieberartige Nervenattacke.“<sup>37</sup>

„Ich war gefangen in einem Irrgarten physiologischer Symptome, die sämtliche früheren Fortschritte zu Fall brachten und zunichte machten.“<sup>38</sup>

„Die reale Welt war furchterregend geworden – sie befand sich außerhalb meiner Kontrolle. Die Tage wurden immer unvorhersehbarer. Ich sehnte mich nach einer Besserung meines Zustands, fand aber kein Mittel gegen mein körperliches Elend. Der Streß manifestierte sich in meiner Sprechweise, meinen Handlungen und meinen Beziehungen zu anderen Menschen.“<sup>39</sup>

„Als Teenager sollte ich jetzt eigentlich keine Kommunikationsprobleme mehr haben, doch die Kluft der Mißverständnisse war breit. Lag das daran, daß ich autistisch war und meine Eltern nicht? Meine Eltern verstanden meine Logik nicht und ich, als visuelle Denkerin, begriff die ihre nicht. Oder handelte es sich bei dieser Kluft um ein geläufiges Phänomen, mit dem sich Eltern und Kinder in den verschiedenen Phasen ihres Lebens – etwa während des Teenageralters – eben auseinanderzusetzen haben?“<sup>40</sup>

Nicole Schuster

„Ein junger Mensch mit Autismus hat nicht nur mit den üblichen Pubertätsproblemen zu kämpfen, sondern wird zusätzlich durch seinen Autismus jeden Tag aufs Neue herausgefordert. (...) Der soziale Alltag der meisten Pubertierenden ist geprägt von gelangweiltem Herumhängen in Cliques, ersten Erfahrungen in der Liebe und einem aufmüpfigen, rebellischen Verhalten gegenüber Erwachsenen. Vieles davon ist einem Menschen mit Autismus wesensfremd. (...) Ich glaube, dass besonders die so genannten hochfunktionierenden Betroffenen, die über ihre Außenseiterposition reflektieren können, in dieser Zeit sehr leiden. Sie suchen ihren Platz in der Gesellschaft, und haben dabei das Gefühl, dass schon alle Stühle besetzt sind und

---

<sup>35</sup> Grandin, T., 1994, S.62

<sup>36</sup> Grandin, T., 1994, S.79

<sup>37</sup> Grandin, T., 1994, S.76f

<sup>38</sup> Grandin, T., 1994, S.79

<sup>39</sup> Grandin, T., 1994, S.84f

<sup>40</sup> Grandin, T., 1998, S.87

niemand einen Menschen wie sie es sind, gebrauchen kann. Das ohnehin wankende Selbstbild vieler Betroffener kann hier weitere Tiefschläge erfahren. In der Pubertät machen viele autistische Menschen das erste Mal Erfahrungen mit komorbiden Störungen wie Depressionen, Panikattacken, Essstörungen oder selbstverletzendem Verhalten.“<sup>41</sup>

„In der Pubertät habe ich verzweifelt meinen Platz gesucht und dabei immer wieder scheitern müssen. Ich habe verschiedene Strategien ausprobiert, um anerkannt zu werden. Die ersten Jahre nach der Grundschule besuchte ich ein städtisches Gymnasium. Dort herrschte ein rauer Umgangston und Dinge wie Mobbing gehörten zur Tagesordnung. Ich versuchte, meinen eigenen Weg zu gehen, aufzufallen, egal wie, und begann mit einem exzentrischen Erscheinungsbild. (...) Anerkennung erzielte ich dadurch keine, höchstens Spott und Hohn. Trotzdem machte ich unbeirrt weiter, distanzierte mich immer mehr von den anderen. Es ging einfach gegen meine Grundsätze, ihre hässliche Sprache zu benutzen.“<sup>42</sup>

Susanne Schäfer

„Damals versuchte ich auch, ein paar Brocken der ‘Jugendsprache’ aufzuschnappen. Aber oft ging es daneben, wenn ich sie zu benutzen versuchte. ‘Das paßt jetzt nicht hierher’, ‘halt’s Maul, du verstehst ja eh nichts davon’ o.ä., das waren Standardsätze, die ich oft zu hören bekam.

Ich weiß, ich bin ein dummer Papagei. Manchmal habe ich, um überhaupt etwas sagen zu können, zitiert, was andere in ähnlichen Sitautionen gesagt haben - in der Hoffnung, es würde ‘passen’. Aber das tat es nicht immer.“<sup>43</sup>

Gunilla Gerland

„Das Chaos in den Pausen plagte mich immer noch, aber inzwischen fiel es mir doch etwas leichter, unter Menschen zu sein. Mir war auch kaum etwas anderes übriggeblieben, als mich daran zu gewöhnen. Mit großer Mühe hatte ich mir einige meiner Absonderlichkeiten abgewöhnt, zum Beispiel meine Vorliebe für gewisse Kleider. Ich wollte möglichst wenig abweichen und versuchte, die auffälligsten Teile meines Charakters einzuebenen und zu bleichen. Inzwischen kämmte ich mich wieder, da meine Haare etwas von ihrer Empfindlichkeit verloren hatten, und ich besorgte mir auch die gleichen Jeans, die die anderen trugen.

In der Schule wurde ich etwas mehr akzeptiert, doch bedeutete das zugleich auch eine allmähliche Änderung meiner Selbsteinschätzung, eine Art Vergiftung meiner Selbstachtung. Früher hatte ich mich oft nicht wie ein richtiger Mensch gefühlt, hatte dabei jedoch wenigstens das Gefühl gehabt, einer anderen Spezies anzugehören. Jetzt fühlte ich mich immer noch nicht wie ein richtiger Mensch, sondern eher wie eine schlechte Nachahmung anderer Menschen, wie eine fehlerhafte Kopie.“<sup>44</sup>

„Gegen Ende der siebten Klasse strengte ich mich kaum noch an, in keinem Fach, und verschwand immer öfter in mich selbst hinein. In vieler Hinsicht wurde ich wieder so, wie ich als Dreijährige gewesen war, bevor meine Wutausbrüche losgingen. Als hätte

---

<sup>41</sup> Schuster, N., 2007, S.140

<sup>42</sup> Schuster, N., 2007, S.141

<sup>43</sup> Schäfer, S., 2002, S.68

<sup>44</sup> Gerland, G., 1998, S.141f

ich eine innere Sicherung besessen, die den Strom bei Überanstrengung ganz einfach abschaltete.

Daß ich mich so sehr abschirmte, wurde von meiner Umgebung als Provokation aufgefaßt, die Menschen schienen meine totale Gleichgültigkeit als persönliche Kränkung zu empfinden, die direkt auf sie gemünzt war. Mir selbst war es unbegreiflich, warum ich diese Wirkung auf meine Umgebung hatte - je weniger ich reagierte, desto heftiger reagierten sie. Meiner eigenen Logik nach hätten sie mich in Ruhe lassen müssen, da ich sie doch auch in Ruhe ließ.<sup>45</sup>

„Inzwischen hatte ich mich auch ganz bewußt dazu entschlossen, mich von der Menge zu unterscheiden. Ich wollte zwar immer noch vor allem ein richtiger Mensch werden, aber wie die anderen in der Schule wollte ich nicht sein. (...) Ich wurde eine coole, unerreichbare Person, der sich kaum jemand zu nähern wagte. Das Getuschel über mein Tun und Lassen nahm ein Ende. Die Tatsache, daß ich immer außerhalb blieb und mich nicht von dem üblichen angepaßten Verhalten meiner Altersgenossen gängeln ließ, imponierte ihnen.“<sup>46</sup>

„Ich schirmte mich immer mehr ab, das gelang mir inzwischen auf einem höheren Niveau als früher. (...) jetzt konnte ich rund um die Uhr in einem abgeschirmten Zustand leben. Ich stand auf, ging in die Schule, aß, sah fern, immer gleichbleibend abgeschirmt. Meistens hörte ich nicht, wenn ich angesprochen wurde. Ich starrte durch die Menschen hindurch und kam mir selbst fast durchsichtig vor, als könnten die Leute, die etwas von mir wollten, durch mich hindurchpassieren, ohne die geringste Spur in mir zu hinterlassen, als bestünde ich aus einer ganz anderen Substanz. Auch intellektuell gelangte ich nicht zu der Einsicht, daß andere Menschen mich etwas angingen.

Daß meine Umwelt durch mein ungerührtes Äußeres provoziert wurde, begriff ich nicht.“<sup>47</sup>

„Ich konnte mir nicht vorstellen, dass man sich gleichsam mit anderen und deren Ansichten vermischt und dadurch seine Identität aufbaute, daß man dasselbe dachte wie die anderen. Mein eigenes Identitätsgefühl war immer sehr deutlich gewesen und nie von einer anderen Person abhängig.“<sup>48</sup>

„Es gab viele Dinge, die ich nicht konnte, einfache, alltägliche Fertigkeiten, die mir fehlten. Je älter ich wurde, desto besser lernte ich es, solchen Dingen im Zickzackkurs auszuweichen. Ich brauchte viel Energie, um alles im Voraus zu planen und den nächsten Zug des Gegners zu kalkulieren, für den Fall, daß eine Situation auf mich zukam, mit der ich nicht fertig wurde.

Ich war fortwährend müde, wußte aber nicht warum. Ich war in einem Labyrinth gefangen, wo ein gewundener Gang in den nächsten mündete, ohne daß ich jemals den Ausgang fand. Weil ich vollauf damit beschäftigt war, meine Schwierigkeiten zu parieren, kam ich gar nicht dazu, sie überhaupt ins Auge zu fassen. Der Versuch, mich irgendwie in die Höhe zu recken, um einen Überblick zu gewinnen, um all das zu verstehen, was ich nicht verstand, hätte weitaus mehr Energie erfordert, als ich besaß. Also versuchte ich mich so gut es ging durch die Gegenwart zu hangeln.“<sup>49</sup>

---

<sup>45</sup> Gerland, G., 1998, S.166

<sup>46</sup> Gerland, G., 1998, S.178

<sup>47</sup> Gerland, G., 1998, S.174

<sup>48</sup> Gerland, G., 1998, S.179

<sup>49</sup> Gerland, G., 1998, S.191

*Wie kamen Sie denn mit anderen Jugendlichen zurecht?*

Axel Brauns

„Mühsam versuchte ich den Überblick zu behalten. Wolfgang war keine Barbara - Barbara hatte einen Zopf. Peter war kein Wolfgang - Wolfgang hatte erdbraune Haare. Peter war kein Heimer - der Heimer hatte dünengelbe Haare.“<sup>50</sup>

„Es gibt Dinge, die man versteht, und es gibt Dinge, die man nicht versteht. Buntschatten gehörten zu den Dingen, die man nicht versteht.“<sup>51</sup>

Susanne Schäfer

„Ab der 5.Klasse hatte ich gar keine Kontakte mehr. Manchmal war ich in eine Schlägerei verwickelt; das schickte sich aber nicht für ein Mädchen. Kein körperlicher Schmerz hätte mich dazu gebracht, Salzwasser aus den Augen zu verlieren, aber es kam ganz schnell, wenn ich nicht verstand, warum die anderen über mich lachten - und so wurde das Würmchen ein lohnendes Ziel für Mobbing. (...)

Die Liste der Bezeichnungen und Schimpfwörter, mit denen man mich titulierte, ist lang. Das Wort ‘Autist’ ist nur eines davon, und ich habe es schon in recht jungen Jahren zu hören bekommen. ‘Beschränkt, bekloppt, behindert, kopfkrank, Kindskopf, unsozial, sozialer Krüppel, Spasti, komisch etc.etc.’

Was mache ich den Leuten eigentlich Böses?! Ich will doch nur in Ruhe leben.“<sup>52</sup>

Axel Brauns

„Fast alle Wörter besaßen jetzt Klang, leider erreichten mich viele Wörter nicht in meiner Welt. Ein besonders klanghaftes Wort hörte ich in den letzten Monaten häufig. Viele Fledermauskinder sagten das Wort zu mir. Ich musste dann immer lachen, weil das Wort so lustig dudelte. In der Einsamkeit Spitzbergens wagte sich der kleine Papagei hervor. Vergnügt plapperte er das dudelige Wort nach. Ich rollte den Himmelsberg hinunter und dann Richtung Vorbeckweg. Der kleine Papagei plapperte fröhlich weiter und beschenkte mich mit einem Muster, das Belohnung in sich selbst fand.

Im Hofaus hörte ich die Stimme des Dachses (*Vater A.d.V*):

‘Sag das nicht.’

Wegen des dudeligen Musters brauchte ich eine Weile bis ich fragen konnte:

‘Warum darf ich nicht Mongo sagen?’

’Das ist ein böses Schimpfwort’

‘Warum?’

Der Dachs erklärte es mir.

Ich wollte nicht hinnehmen, dass mich Fledermäuse als blöd oder dumm beschimpften. In der Sprache konnte ich mich nicht wehren. Ich wehrte mich auf

<sup>50</sup> Brauns, A., 2004, S.33

<sup>51</sup> Brauns, A., 2004, S.278

<sup>52</sup> Schäfer, S., 2002, S.64

meine Weise. Im Vorbeckweg ließ ich mich nicht mehr blicken. Den Fledermäusen in meiner Klasse wich ich aus. Bald redete ich nur noch mit wenigen Buntschattenkindern. Ich wollte nicht als dumm bezeichnet werden. Ich hatte Erfolg. Ich wollte nicht als Mongo bezeichnet werden. Ich hätte Erfolg. Meine Lösung war schweigend einfach.“<sup>53</sup>

Susanne Schäfer

*Tagebuchauszug* „13 Jahre: Über mein Verhältnis zu den anderen Schülern gibt es nicht viel zu sagen. Um nicht als Außenseiter dazustehen, tat ich ab und zu, als ob ich an deren Gesprächen interessiert sei, weil meine größte Angst war und ist, daß die Lehrer wieder der Mutter erzählen könnten, daß ich die ganze Zeit alleine sei.

In den Pausen versteckte ich mich in den Fluren der Schulgebäude, auf den Toiletten oder draußen in den Büschen. Die anderen sagten, das Würmchen sei kindisch, aber gleichzeitig stand ich weit über ihnen und bewahrte meine Individualität. Die da mit ihrer Mode und ihrer Hammelherdenhaftigkeit! Eigentlich war ich zufrieden, zumindest hatte ich nachmittags meine Ruhe.“<sup>54</sup>

„Wir entwickelten uns so unterschiedlich: Ines (Nachbarskind in gleichem Alter A.d.V) wurde nun eine richtige Teenagerin mit all den Interessen, die Mädchen in dem Alter haben, wie Mode, Parties, Kino, Jungen und alles, was so gerade ‘in’ war. Sie hatte eine Clique anderer Mädchen um sich, die mir immer wie Erwachsene vorkamen. Ja, und ich, ich was das Würmchen und ansonsten noch genau wie immer. Die Erwartungen meiner Umgebung stiegen, je älter ich wurde, aber ich konnte nicht mithalten.“<sup>55</sup>

„Selbst wenn ich mit Nachbarskindern wie Ines zusammen war, so war ich auch, oder gerade dann allein - so als wenn ich auch äußerlich gesehen allein gewesen wäre. ‘Autistic aloneness’ nennen das die Fachleute. Die Eltern versuchten alles mögliche, mich mit anderen Kindern zusammenzubringen, drängten mich, etwas ‘Vernünftiges’ zu tun, ‘sozial’ zu werden. Sicher war es nur mit den besten Absichten, aber für mich war es der Horror.“<sup>56</sup>

„Auf dem Schulhof standen die Jugendlichen meistens in kreisförmigen Gruppen zusammen und quatschten, und die Mädchenkreise schielten zu den Jungengruppen herüber. Mich interessierte das alles nicht. Außerdem hatte ich keine Lust, mir von den ‘Pferden’ (wie ich die üppig gebauten großen Mädchen insgeheim nannte) auf die entzündeten Zehen trampeln zu lassen, wenn sie sich abrupt bewegten.

Aber die Lehrer hatten der Mutter am Elternsprechtag gepetzt, daß die Susanne immer allein über den Schulhof lief. Wegen dieser Sache bekam ich zu Hause mehr Druck gemacht als wegen jeglicher Leistungsmängel. So versuchte ich, mich zu den Cliquen dazustellen, damit die Pausenaufsicht sähe: Susanne steht nahe bei den anderen; sie ist nicht allein; sie ist sozial. Aber irgendwie kam ich nie in den Kreis hinein, obwohl sie mich auch nicht direkt davonjagten. Der Kreis blieb geschlossen, aber wenn *andere* dazustießen, dann öffnete sich der Kreis automatisch und sofort war der Neankömmling mitten drin im laufenden Gespräch.

---

<sup>53</sup> Brauns, A., 2004, S.206

<sup>54</sup> Schäfer, S., 2002, S.76

<sup>55</sup> Schäfer, S., 2002, S.56

<sup>56</sup> Schäfer, S., 2002, S.61

Ich wußte gar nicht, wo ich hätte mitreden können. die anderen waren ja nur an total langweiligen und unwichtigen Dingen interessiert und nicht an all den interessanten Objekten, die es im Weltraum gab.“<sup>57</sup>

„Mit den Gleichaltrigen werde ich wohl nie etwas zu tun haben, weder in Düsseldorf noch in dem Kuhkaff hier. Ich mag es auch gar nicht, weil es so antrennend ist. Alleine bin ich wohl glücklicher.“<sup>58</sup>

Axel Brauns

„Wann immer ich mich in geselliger Runde befand, schöpfte ich Vergnügen daraus, an den geheimnisvoll sonderbaren Gesprächen teilzuhaben. Mitreden zu können, das war ein schönes Gefühl. In den Gesprächen der Sandkastenzeit hatte ich nie so viel Ferne empfunden, wie ich sie jetzt empfand. Auf gewisse Weise waren mir die Buntschattenkinder von damals abhanden gekommen. Früher waren die Gespräche der Buntschattenkinder nur rätselhaft gewesen. Heute bewegten sich die Gespräche der Fledermäuse in einer Welt jenseits von rätselhaft.

Seit dem Reifungsbruch waren fast alle Buntschattenkinder zu Fledermäusen mutiert. Gell zischten ihre Stimmen. Zum Glück bot sich in den Gesprächen fast immer eine Gelegenheit, um ein paar axelhafte Sätze einzuflechten. So kam ich bei den Pausenhallenplaudereien auch auf meine Kosten, obwohl mir nie klar wurde, warum sie überhaupt geführt wurden.

Wäre es nicht schön, wenn jeder schwiege?

Eine Ausnahme bildeten die Gespräche über das Aussehen von allem und jedem. Da gab es nie eine Gelegenheit, ein paar axelhafte Sätze einzuflechten. Bei den Gesprächen fühlte ich mich wie in einer Pfütze. Wie erkannten die Fledermäuse nur, ob ein Gesicht hübsch war oder hässlich? Ich versagte bei dieser Unterscheidung ohne Ausnahme.

Die Zeit der Nebel war schon lange vorüber, ich lebte jetzt in einer Welt des Dunstes. Ich konnte Gesichter mittlerweile recht gut wahrnehmen. Besonders aufregend fand ich die dunstigen Gesichter aber nicht. Sie übten den gleichen Reiz wie Ellenbogen auf mich aus; und der war kaum groß genug, um hinzuschauen.“<sup>59</sup>

Nicole Schuster

„Andere Menschen waren für mich etwas außerhalb meiner Selbst, etwas, mit dem ich nichts zu tun hatte. Für mich gab es keine Wesensgleichheit zwischen mir und anderen.“<sup>60</sup>

„Tatsächlich trennten mich Welten von den Gleichaltrigen. Die Mädchen in meiner Klasse diskutierten begeistert die neueste Mode, während ich mich in Sweatshirts aus dem Discounter, ausgebeulten Jeans und aufgetragenen Schuhen einer Tante wohl fühlte. Sie tanzten zu englischer Pop-Musik, lasen in der “Bravo” und redeten über Dinge, die ich nicht verstand. Am Anfang bemühte sich die Lehrerin, mich

---

<sup>57</sup> Schäfer, S., 2002, S.67

<sup>58</sup> Schäfer, S., 2002, S.77

<sup>59</sup> Brauns, A., 2004, S.272f

<sup>60</sup> Schuster, N., 2007, S.94



einzugliedern und eine Freundin für mich zu finden. Da ich aber nicht wusste, was ich mit einer Freundin anfangen sollte und dafür auch eigentlich keine Zeit aufbringen wollte, waren ihre Versuche nicht sehr erfolgreich.“<sup>61</sup>

Susanne Schäfer

„Warum interessiere ich mich bloß so gar nicht für das, was die anderen interessiert? Warum verstehe ich nicht, wie die das meinen, was sie sagen? die sind alle so ‘erwachsen’. Ich bin auch nicht daran interessiert, was die ‘Liebe’ nennen. Ich weiß, ich bin ‘klein’, aber andererseits weiß ich soviel über das Universum, viel mehr als die anderen. Da kann ich doch nicht ‘zurückgeblieben-im-Kopf’ sein?“<sup>62</sup>

*Wie kamen Sie denn mit den schulischen Anforderungen zurecht?*

Susanne Schäfer

„Ich hatte immer meine eigene Art, Aufgaben zu bewältigen. Am deutlichsten konnte man das in Mathe sehen: oft kam ich durchaus zum korrekten Ergebnis, aber dabei benutzte einen ganz anderen Lösungsweg als den, der im Unterricht gelehrt worden war.

Dies wurde später auf dem Gymnasium zu einem großen Problem. Tolerante Lehrer gaben mir für so etwas eine ‘1’, weil es ein richtiger, origineller Lösungsweg war, während andere mir eine ‘5’ oder ‘6’ gaben, weil sie das als Beweis dafür ansahen, daß ich dem Unterricht nicht gefolgt war. Das war so gemein. Das Wichtigste war doch, daß die Lösung korrekt war!“<sup>63</sup>

„Schule bedeutet nicht nur Zeitverlust, sondern auch, mit den Klassenkameraden zusammenzukommen. Wie soll ich das aushalten, ohne daß die es merken, daß ich anders bin?“<sup>64</sup>

„Ich mußte immer einen Doppeltisch für mich alleine haben, um mich richtig ausbreiten zu können. (...) Am liebsten saß ich ganz hinten an der Wand oder am Fenster und war total unglücklich, wenn ich keinen solchen Platz erwischte. Das Fenster riß ich immer auf, egal welches Wetter draußen war, was mir zur Winterszeit nicht gerade Koseworte seitens meiner Mitschüler einbrachte. (...)

Ich wollte mich nach dem Abi nicht noch weiter herumquälen und auf keinen Fall studieren. Allein der Gedanke an die riesigen Uni-Komplexe schreckte mich ab, hatte ich es doch schon kaum geschafft, mich in der Oberstufe der kleinen Schule in Arolsen zurechtzufinden, wo man jede Stunde einen anderen Raum mit andern Lehrern und Kursteilnehmern aufsuchen mußte, und wo ich oft genug nicht mitbekam, wann mal eine Stunde ausfiel, der Vertretungsplan geändert wurde oder was für Hausaufgaben wir machen sollten. Da stand ich dann wie der letzte Depp da.“<sup>65</sup>

---

<sup>61</sup> Schuster, N., 2007, S.136

<sup>62</sup> Schäfer, S., 2002, S.79

<sup>63</sup> Schäfer, S., 2002, S.54

<sup>64</sup> Schäfer, S., 2002, S.78

<sup>65</sup> Schäfer, S., 2002, S.95

Gunilla Gerland

„In der Schule nahm ich weiterhin eine Sonderstellung ein. Ich war in jeder Beziehung so, wie man nicht sein sollte. Ich war schweigsam und seltsam und steckte Hohn und Schläge ein. Gleichzeitig besaß ich eine so starke Integrität und Unerschrockenheit, daß ich den brutalsten und stärksten Rabauken der Schule zu schubsen wagte, jeden Lehrer biß, der mich anfaßte und Zigaretten in die Schule mitbrachte und dort zu rauchen versuchte, ohne mich darum zu scheren, ob mich jemand dabei sah. Das war jedoch weder mutig noch cool. Das lag einzig und allein daran, daß ich die Konsequenzen mancher Handlungen nicht erkannte und körperlicher Schmerz keine eigentliche Bedeutung für mich besaß.“<sup>66</sup>

„In der achten Klasse entwickelte ich allmählich eine andere Einstellung zur Schule. Jetzt wurde ich tatsächlich cool und frech. Daß ich diese freche, kalte Strategie wählte, lag sowohl an meiner häuslichen Misere - niemand scherte sich um mich, warum sollte ich mich dann um irgend etwas scheren - als auch daran, daß die Schule bereits entschieden hatte, das sei eben meine Art. (...) Aber mit der Zeit erzielte ich mit meiner Unerreichbarkeit den gewünschten Effekt - die meisten Lehrer gaben auf und ließen mich in Ruhe.“<sup>67</sup>

Axel Brauns

„An diesem Vormittag gab Frau Schröder die Klassenarbeiten zurück. Jahr für Jahr schrieb Anne, die Klassenprima, die besten Aufsätze. Sie wurde mit Einsen überhäuft, wo ich mich mit Vieren und Dreien begnügen musste. Heute war wieder so ein Tag. Ohne die Hilfe der Haha (*Mutter A.d.V.*) war es um meine Aufsatzfähigkeiten düster bestellt. In der Pause fragte ich Anne um rat. Sie war nett und lieh mir ihr Deutschheft.

Im Hofhaus las ich es in aller Ruhe durch. Dann las ich meines durch. Warum waren bei mir die Aufsätze mit roter Tinte verunstaltet? Lag es an der zierartigen Mädchenhandschrift, dass Annes Aufsätze keinen Rotschaden erlitten? warum stand unter meinem ab:geschürften (sic!) Aufsatz der Kommentar:

Axel, deine Schrift ist eine Schande! Lies beim nächsten Mal die Frage genauer durch, du hast sie offensichtlich falsch verstanden! (...) Wie liest man eine Frage genauer durch? (...) Wie sollte ich je herausfinden, was ich falsch machte, wenn ich nicht einmal bemerkte, dass ich etwas falsch machte? Ernüchert hakte ich das Thema Aufsatz ab.“<sup>68</sup>

„Die Haha war mit meinen guten Noten im Januarzeugnis der 8.Klasse zufrieden. Sie holte aus dem Geldschrank die Axelmappe. Ich nutzte die Gelegenheit, um in meinem lackroten Sparbuch zu schmökern. Mein Guthaben betrug jetzt 811,51 DM. Nachdem ich mich ausgiebig an meinem Besitz erfreut hatte, holte ich meine alten Zeugnisse hervor und blätterte in den Beurteilungen. Auf einmal wurde ich neugierig. Da war etwas, was ich gerne wissen wollte. Ich fragte die Haha:

‘Warum schreibt Frau Franke nach dem ersten Schuljahr, dass ich sehr leise spräche?’

‘Früher hast du wirklich sehr leise gesprochen.’

Viele Erlebnisse drängelten sich in mein Bewusstsein. Oft hielten Fledermäuse mir meine schlechte Aussprache vor. Fragen purzelten in mein Bewusstsein. Gab es einen

---

<sup>66</sup> Gerland, G., 1998, S.155

<sup>67</sup> Gerland, G., 1998, S.168

<sup>68</sup> Brauns, A., 2004, S.204

Zusammenhang zwischen tauben Lippen und Buntschattenohren? Konnte es etwa sein, dass die Buntschatten meine Worte anders hörten, als ich es tat?

*Wie stehen Sie zu Ihrer Diagnose?*

Susanne Schäfer:

„Wie sieht Susanne die Diagnose Autismus in Bezug auf sich selbst? (geschrieben 1992).“

Nun muß ich überlegen. Ich wurde ja erst vor einigen Monaten diagnostiziert, und ich muß mich erst an den Gedanken gewöhnen, offen von mir selbst als „Mensch mit Autismus“ zu sprechen. (Schließlich ist das ja nicht gerade etwas zum Stozldraufsein.)

Eigentlich ist das komisch: Autismus ist eine ernste Diagnose, und ich sollte deprimiert oder schockiert deshalb sein, doch dem ist nicht so. Ich war anfangs etwas schockiert gewesen (oder überrascht?), als ich Christophers (*Gillberg, A.d.V.*) Buch las, und die Zeit danach war ich einige Male ziemlich verzweifelt, weil mir niemand mit meinen Fragen weiterhelfen konnte. (...)

Ich bin immer ein kleiner ‚Wissenschaftler‘ gewesen, und ein solcher sucht nach der Wahrheit.

Manche Leute verstehen nicht, wieso man auch dann noch nach einer Wahrheit suchen will, wenn diese ziemlich unbehaglich sein könnte. An dieser Stelle will ich einen guten Spruch zitieren: ‚Besser ein Ende mit Schrecken als ein Schrecken ohne Ende.‘ Ungewissheit ist das Übelste, was es gibt, finde ich.

Ich habe über Eltern gelesen, wie sie reagierten, als sie für ihr Kind die Diagnose ‚Autismus‘ gestellt bekamen: Viele von ihnen reagierten (nach einer mehr oder weniger kurzen Schockphase) mit einer regelrechten ‚Erleichterung‘, trotz dieses ernstesten Handicaps mit nicht sehr optimistischer Prognose.

Ich würde sagen, bei mir war es ähnlich, und ich kann es kaum erklären. Vielleicht, weil diese Diagnose so viele Erklärungen für all das, was immer war und immer noch besteht, gibt? Weil die lange Suche nach Susannes Identität *endlich* vorbei ist? Nun weiß ich jedenfalls, warum ich immer nur nach einem Zustand der Ruhe und Monotonie strebte, stattdessen jedoch das Chaos antraf. Es kann manchmal arg geil sein, mit Autismus zu leben. Ich brauche mir keine Abenteuer- und Actionfilme im Kino anzusehen; so was hab‘ ich selbst genug. Ich wünschte bloß, ich hätte all dies viel, viel früher erfahren; es hätte mir eine Menge Schlimmes ersparen können.

(...)

Ich muß viele Dinge und Worte neu definieren. Ich habe über die Menschen gelernt, dass sie eine andere Art als ich zu denken, sich zu erinnern und auf Dinge und Ereignisse zu blicken, haben müssen. Außerdem muß ich eingestehen, wie *abhängig* ich von Menschen, die es gut mit mir meinen, bin. Ausgerechnet ich, die damals schrieb: ‚Ich brauche keinen Menschen!‘

Ich muß annehmen, dass fast mein ganzes Leben aus ‚Mißverständnissen‘ bestanden haben muß. Und was recht hart ist: ich werde wohl niemals eine Möglichkeit haben, da heraus zu kommen. Ich weiß nicht einmal, ob ich überhaupt so wie die anderen sein *will*; ich kenne es ja gar nicht anders als so, wie es ist. Ich würde allzu gern wissen, wie es sich anfühlt, ein richtiges ‚theory of mind‘, Empathie und echtes Ironie-Verständnis zu haben.

(...)

Außerdem war es gut zu erfahren, dass es andere Menschen gibt, die mir ähnlich sind, dass ich nicht der einzige ‚Alien‘ hier auf der Erde bin.“<sup>69</sup>

Nicole Schuster:

„Ein Leben ohne Autismus – ist das wünschenswert? Diese Frage kann ich für mich mit einem eindeutigen ‚Nein‘ beantworten. Für mich ist Autismus keine Krankheit, die es zu heilen gilt. Mein Autismus ist für mich eine besondere Weise zu leben, zu denken, zu fühlen und zu handeln.“<sup>70</sup>

Axel Brauns

„Es gibt zwei Arten von Kindern. Für die einen sind die Anforderungen in der Schule zu hoch: sie bleiben sitzen. Die anderen meistern alle Aufgabe: sie werden versetzt. Ich gehörte zu keiner der beiden Arten. Auf seltsame Weise hatte ich es geschafft, bereits vor der ersten Klasse sitzen zu bleiben, ohne dass es ein Lehrer gemerkt hatte. Mir wurde vor Augen geführt, was ich nicht wahrhaben wollte: Sabine und die anderen Jugendlichen spazierte mit Siebenmeilenstiefeln in das Leben hinaus. Niemals würde ich ihnen folgen können.“<sup>71</sup>

*Herzlichen Dank. Ich hoffe, ich konnte in dem durch die Auswahl sehr beschränkten Rahmen, Ihnen dennoch gerecht werden. Ziel war es, Einblicke in Ihre Sicht der Dinge zu erhalten. Ich denke, das ist gelungen.*

---

<sup>69</sup> Schäfer, S., 2002, S. 142ff

<sup>70</sup> Schuster, N., 2007, S.327

<sup>71</sup> Brauns, A., 2004, 374

Daten zu den Autoren der Biographien<sup>1</sup>**Axel Brauns**

geb. am 183. Tag des Jahres 1963 in Hamburg

1984 Jurastudium abgebrochen um Schriftsteller zu werden

2002 Abschluss der Ausbildung zum Steuerfachgehilfen

2002 Veröffentlichung von *„Buntschatten und Feldermäuse – Mein Leben in einer anderen Welt“*

**Susanne Schäfer**

geb. 18. November 1966 in Düsseldorf

1996 Veröffentlichung der ersten, schwedischen (und kürzeren) Ausgabe von *„Sterne, Äpfel und rundes Glas – Mein Leben mit Autismus“*

**Temple Grandin**

lebt in: Fort Collins, Colorado, USA

1986 Veröffentlichung der englischen Originalausgabe von *„Durch die gläserne Tür“*

Doktorgrad in Animal Science

**Nicole Schuster**

2007 Veröffentlichung von *„Ein guter Tag ist ein Tag mit Wirsing“*

**Gunilla Gerland**

geb. 1963 in Schweden; lebt in: Stockholm, Schweden

1996 Veröffentlichung der schwedischen Originalausgabe von *„Ein richtiger Mensch sein. Autismus – das Leben von der anderen Seite“*

---

<sup>1</sup> Alle Angaben sind ausschließlich den Biographien entnommen.

## ILK-Jugendlichenbogen

Dein Name: \_\_\_\_\_

Heutiges Datum: \_\_\_\_\_

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |  |   |  |   |   |   |
|--|---|--|---|---|---|
| 1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister) ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 3. Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten) ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 6. Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune) ? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |

### Zusatzfragen:

- |  |   |   |  |   |   |
|--|---|---|--|---|---|
| 8. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, beeinträchtigt oder belastet ?   | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 9. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns belastet oder beeinträchtigt? ( <i>Beispiele:</i> Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.) | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |

### ILK-Jugendlichenbogen

Dein Name: \_\_\_\_\_

Heutiges Datum: \_\_\_\_\_

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |  |  |  |  |   |  |
|--|--|--|--|---|--|
| 1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht ?   | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister) ?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten) ?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune) ? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt ?   | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

#### Zusatzfragen:

- |  |  |  |   |   |  |
|--|--|--|---|---|--|
| 8. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, <b>beeinträchtigt</b> oder <b>belastet</b> ?   | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | wenig belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 9. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns <b>belastet</b> oder <b>beeinträchtigt</b> ? ( <i>Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.</i> ) | überhaupt nicht belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

### ILK-Jugendlichenbogen

Dein Name: \_\_\_\_\_

Heutiges Datum: \_\_\_\_\_

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |  |  |  |   |   |  |
|--|--|--|---|---|--|
| 1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister) ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten) ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein ?   | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune) ? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

#### Zusatzfragen:

- |  |  |   |  |   |  |
|--|--|---|--|---|--|
| 8. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, beeinträchtigt oder belastet ?   | überhaupt nicht belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 9. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns belastet oder beeinträchtigt? (Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.) | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |



### ILK-Jugendlichenbogen

Dein Name: [REDACTED]

Heutiges Datum: 30.06.05

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |  |  |  |   |  |  |
|--|--|--|---|--|--|
| 1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister) ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten) ?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune) ? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

#### Zusatzfragen:

- |  |   |  |   |  |  |
|--|---|--|---|--|--|
| 8. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, beeinträchtigt oder belastet ?   | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 9. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns belastet oder beeinträchtigt? ( <i>Beispiele:</i> Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.) | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

## ILK-Jugendlichenbogen

Dein Name: [REDACTED] Heutiges Datum: \_\_\_\_\_

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |  |  |  |   |  |  |
|--|--|--|---|--|--|
| 1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht ?   | sehr<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 1 | eher<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister) ?  | sehr<br>gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 3. Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus ?  | sehr<br>gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher<br>gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils<br>teils<br><input checked="" type="checkbox"/> 3 | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten) ?  | sehr<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 1 | eher<br>gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein ?   | sehr<br>gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 6. Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune) ? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr<br>gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt ?   | sehr<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 1 | eher<br>gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |

### Zusatzfragen:

- |   |   |   |   |   |   |
|---|---|---|---|---|---|
| 8. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, beeinträchtigt oder belastet ?  | überhaupt<br>nicht<br>belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> 1 | wenig<br>belastet<br><input type="checkbox"/> 2 | mäßig<br>belastet<br><input type="checkbox"/> 3 | stark<br>belastet<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr<br>stark<br>belastet<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 9. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns belastet oder beeinträchtigt? ( <i>Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.</i> ) | überhaupt<br>nicht<br>belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> 1 | wenig<br>belastet<br><input type="checkbox"/> 2 | mäßig<br>belastet<br><input type="checkbox"/> 3 | stark<br>belastet<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr<br>stark<br>belastet<br><input type="checkbox"/> 5 |

## ILK-Jugendlichenbogen

Dein Name: \_\_\_\_\_

Heutiges Datum: \_\_\_\_\_

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |  |  |  |   |   |  |
|--|--|--|---|---|--|
| 1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister) ?<br><i>2 Jahre</i>  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten) ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein ?   | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune) ? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf?<br><i>Schlechte vs. keine Angst</i> | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt ?<br><i>wegschleichen sehr belastet</i>   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

### Zusatzfragen:

- |   |   |   |  |   |  |
|---|---|---|--|---|--|
| 8. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, beeinträchtigt oder belastet ?  | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 9. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns belastet oder beeinträchtigt? ( <i>Beispiele:</i> Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.)<br><i>Zeit</i> | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

### ILK-Jugendlichenbogen

Dein Name: [REDACTED]Heutiges Datum: 2004

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |  |  |  |   |   |  |
|--|--|--|---|---|--|
| 1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister) ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommst du mit anderen [Jugendlichen] in der Freizeit aus ?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten) ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune) ? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

#### Zusatzfragen:

- |   |  |  |   |   |  |
|---|--|--|---|---|--|
| 8. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, beeinträchtigt oder belastet ?  | überhaupt nicht belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 9. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns belastet oder beeinträchtigt? ( <i>Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.</i> ) | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | wenig belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

## ILK-Jugendlichenbogen

Dein Name: [REDACTED]

Heutiges Datum: 22.10.04

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

*Ein Strich bedeutet „angekreuzt“.*

- |  |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht ?   | sehr<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher<br>gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister) ?  | sehr<br>gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus ?  | sehr<br>gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten) ?  | sehr<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher<br>gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein ?   | sehr<br>gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune) ? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr<br>gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt ?   | sehr<br>gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

### Zusatzfragen:

- |  |  |   |  |  |  |
|--|--|---|--|--|--|
| 8. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, beeinträchtigt oder belastet ?   | überhaupt<br>nicht<br>belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig<br>belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | mäßig<br>belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark<br>belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr<br>stark<br>belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 9. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns belastet oder beeinträchtigt? ( <i>Beispiele:</i> Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.) | überhaupt<br>nicht<br>belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | wenig<br>belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig<br>belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark<br>belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr<br>stark<br>belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

### ILK-Jugendlichenbogen

Dein Name: [REDACTED]

Heutiges Datum: 3.11.04

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

7.11.

- |  |   |   |  |   |   |
|--|---|---|--|---|---|
| 1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht ?   | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, <del>Onkel</del> Geschwister) ?   | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 3. Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten) ?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 6. Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune) ? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |

#### Zusatzfragen:

- |   |  |   |  |   |   |
|---|--|---|--|---|---|
| 8. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, beeinträchtigt oder belastet ?  | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> 1 | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> 2            | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> 3 | stark belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> 4 | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 9. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns belastet oder beeinträchtigt? ( <i>Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.</i> ) | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> 1 | wenig belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> 3 | stark belastet<br><input type="checkbox"/> 4            | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> 5 |

### ILK-Jugendlichenbogen

Dein Name:



Heutiges Datum: 23.05.2005

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|
| 1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht ?   | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister) ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus ?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten) ?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein ?   | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune) ? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt ?   | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

#### Zusatzfragen:

- |  |  |  |   |   |  |
|--|--|--|---|---|--|
| 8. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, beeinträchtigt oder belastet ?   | überhaupt nicht belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 9. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns belastet oder beeinträchtigt? ( <i>Beispiele:</i> Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.) | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | wenig belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

### ILK-Jugendlichenbogen

Dein Name: [REDACTED]

Heutiges Datum: 5.6.2005

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |  |  |  |   |  |  |
|--|--|--|---|--|--|
| 1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister) ?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten) ?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune) ? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

#### Zusatzfragen:

- |  |  |   |  |   |  |
|--|--|---|--|---|--|
| 8. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, beeinträchtigt oder belastet ?   | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 9. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns belastet oder beeinträchtigt? ( <i>Beispiele:</i> Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.) | überhaupt nicht belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |



## ILK-Jugendlichenbogen

Dein Name: [REDACTED]

Heutiges Datum: 13.11.2005

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |  |   |   |   |   |  |
|--|---|---|---|---|--|
| 1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister) ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten) ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune) ? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

### Zusatzfragen:

- |  |   |  |  |   |  |
|--|---|--|--|---|--|
| 8. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, beeinträchtigt oder belastet ?   | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | mäßig belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 9. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns belastet oder beeinträchtigt? ( <i>Beispiele:</i> Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.) | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

### ILK-Jugendlichenbogen

Dein Name:



Heutiges Datum: 06.06.2005

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |  |  |  |  |  |  |
|--|--|--|--|--|--|
| 1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister) ?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten) ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein ?   | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune) ? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt ?   | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

#### Zusatzfragen:

- |  |  |   |   |   |  |
|--|--|---|---|---|--|
| 8. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, beeinträchtigt oder belastet ?   | überhaupt nicht belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 9. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns belastet oder beeinträchtigt? ( <i>Beispiele:</i> Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.) | überhaupt nicht belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
- da sehr selten

## ILK-Jugendlichenbogen

Dein Name: [REDACTED]

Heutiges Datum: 18.10.04

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |   |   |   |   |  |   |
|---|---|---|---|--|---|
| 1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht?<br><i>mit Mühe</i>  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister)?<br><i>0 bis 100%</i>   | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 3. Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten)?<br><i>Spielen, Fernsehen, Lesen</i>                                      | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 6. Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune)? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |

### Zusatzfragen:

- |  |  |   |  |  |   |
|--|--|---|--|--|---|
| 8. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, beeinträchtigt oder belastet?  | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> 1 | wenig belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> 3 | stark belastet<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 9. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns belastet oder beeinträchtigt? (Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.) | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> 1 | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> 2            | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> 3 | stark belastet<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> 5 |

### ILK-Jugendlichenbogen

Dein Name:



Heutiges Datum: 29.1.2006

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |  |  |  |   |  |  |
|--|--|--|---|--|--|
| 1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister) ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten) ?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune) ? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

#### Zusatzfragen:

- |  |   |  |  |   |  |
|--|---|--|--|---|--|
| 8. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, beeinträchtigt oder belastet ?   | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | mäßig belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 9. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns belastet oder beeinträchtigt? ( <i>Beispiele:</i> Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.) | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

## ILK-Jugendlichenbogen

 Dein Name: [REDACTED]

Heutiges Datum: 2.10.2007

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |  |  |  |   |   |   |
|--|--|--|---|---|---|
| 1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister) ?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 3. Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten) ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 6. Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune) ? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt ?   | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |

### Zusatzfragen:

- |  |   |   |  |  |  |
|--|---|---|--|--|--|
| 8. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, beeinträchtigt oder belastet ?   | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 9. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns belastet oder beeinträchtigt? ( <i>Beispiele:</i> Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.) | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

## ILK-Jugendlichenbogen

Dein Name:

Heutiges Datum:

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |  |   |   |   |   |   |
|--|---|---|---|---|---|
| 1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht ?   | sehr<br>gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister) ?  | sehr<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher<br>gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus ?  | sehr<br>gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten) ?  | sehr<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher<br>gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein ?   | sehr<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher<br>gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune) ? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr<br>gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher<br>gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt ?   | sehr<br>gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher<br>gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils<br>teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr<br>schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

### Zusatzfragen:

- |   |   |   |  |  |  |
|---|---|---|--|--|--|
| 8. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, beeinträchtigt oder belastet ?  | überhaupt<br>nicht<br>belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig<br>belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig<br>belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark<br>belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr<br>stark<br>belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 9. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns belastet oder beeinträchtigt? ( <i>Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.</i> ) | überhaupt<br>nicht<br>belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | wenig<br>belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | mäßig<br>belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | stark<br>belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr<br>stark<br>belastet<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

## ILK-Elternbogen

Name des Kindes: [REDACTED]

Heutiges Datum: 30.10.05

Der Bogen wurde ausgefüllt von:  
Sonstige\*

Vater

Mutter

\* sind z.B. Betreuer oder Erzieher

Name des/der Ausfüllenden: [REDACTED]

Wir haben die Bitte, dass Sie uns einige Fragen darüber beantworten, wie Sie die Situation Ihres Kindes einschätzen. Bei der Einschätzung ist das Alter Ihres Kindes zu berücksichtigen: **Wie geht es Ihrem Kind in den verschiedenen Bereichen im Vergleich zu Gleichaltrigen?** Denken Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen **hauptsächlich an die letzte Woche**. Kreuzen Sie bitte in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |   |   |  |   |   |  |
|---|---|--|---|---|--|
| 1. Wie kommt Ihr Kind mit den schulischen Anforderungen zurecht?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist die Beziehung Ihres Kindes zu Ihnen und zu den anderen Familienmitgliedern (Erwachsene und Kinder)?                                  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommt Ihr Kind mit anderen Kindern in der Freizeit aus?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kann Ihr Kind sich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten)?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzen Sie die körperliche Gesundheit Ihres Kindes ein?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzen Sie den „nervlichen“ und seelischen Zustand Ihres Kindes ein? Ist Ihr Kind meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn Sie nun diese Fragen zusammenfassen: Wie geht es Ihrem Kind zur Zeit insgesamt?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |



8. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Probleme (bzw. die Erkrankung)**, die Sie zu uns geführt haben, beeinträchtigt oder belastet?

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input checked="" type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

9. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Untersuchung oder Behandlung** bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input checked="" type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Damit wir Ihrem Kind helfen können, ist es für uns wichtig, zu wissen, wie **Sie selbst** die Probleme/Erkrankung Ihres Kindes verkraften und ob die Untersuchung(en) oder Behandlung(en) für Sie selbst eine Belastung darstellen. Deshalb die folgenden Fragen:

10. Wie stark fühlen Sie sich selbst durch die **Probleme (bzw. Erkrankung)** Ihres Kindes innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) belastet oder beeinträchtigt?

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input checked="" type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

11. Wie stark fühlen Sie sich selbst innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) durch die **Untersuchung oder Behandlung** Ihres Kindes bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> 1	<input checked="" type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5



## ILK-Elternbogen

Name des Kindes:

Heutiges Datum:

30.06.05

Der Bogen wurde ausgefüllt von:

 Vater

 Mutter

Sonstige\*

\* Sonstige sind z.B. Betreuer oder Erzieher

Name des/der Ausfüllenden:

Wir haben die Bitte, dass Sie uns einige Fragen darüber beantworten, wie Sie die Situation Ihres Kindes einschätzen. Bei der Einschätzung ist das Alter Ihres Kindes zu berücksichtigen: **Wie geht es Ihrem Kind in den verschiedenen Bereichen im Vergleich zu Gleichaltrigen?** Denken Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen **hauptsächlich an die letzte Woche**. Kreuzen Sie bitte in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |   |   |  |   |  |  |
|---|---|--|---|--|--|
| 1. Wie kommt Ihr Kind mit den schulischen Anforderungen zurecht?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist die Beziehung Ihres Kindes zu Ihnen und zu den anderen Familienmitgliedern (Erwachsene und Kinder)?                                  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommt Ihr Kind mit anderen Kindern in der Freizeit aus?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kann Ihr Kind sich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten)?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzen Sie die körperliche Gesundheit Ihres Kindes ein?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzen Sie den „nervlichen“ und seelischen Zustand Ihres Kindes ein? Ist Ihr Kind meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn Sie nun diese Fragen zusammenfassen: Wie geht es Ihrem Kind zur Zeit insgesamt?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |



8. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Probleme (bzw. die Erkrankung)**, die Sie zu uns geführt haben, beeinträchtigt oder belastet?
- |                                       |                                       |  |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                        | mäßig belastet                                   | stark belastet                        | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
9. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Untersuchung oder Behandlung** bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)
- |                                       |                                       |                                       |  |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                        | mäßig belastet                        | stark belastet                                   | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
- Damit wir Ihrem Kind helfen können, ist es für uns wichtig, zu wissen, wie **Sie selbst** die Probleme/Erkrankung Ihres Kindes verkraften und ob die Untersuchung(en) oder Behandlung(en) für Sie selbst eine Belastung darstellen. Deshalb die folgenden Fragen:
10. Wie stark fühlen Sie sich selbst durch die **Probleme (bzw. Erkrankung)** Ihres Kindes innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) belastet oder beeinträchtigt?
- |                                       |                                       |  |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                        | mäßig belastet                                   | stark belastet                        | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
11. Wie stark fühlen Sie sich selbst innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) durch die **Untersuchung oder Behandlung** Ihres Kindes bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)
- |                                       |                                       |  |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                        | mäßig belastet                                   | stark belastet                        | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

### ILK-Elternbogen

Name des Kindes: [REDACTED]

Heutiges Datum: 26.01.05

Der Bogen wurde ausgefüllt von:

 Vater Mutter

Sonstige\*

\* Sonstige sind z.B. Betreuer oder Erzieher

Name des/der Ausfüllenden: [REDACTED]

Wir haben die Bitte, dass Sie uns einige Fragen darüber beantworten, wie Sie die Situation Ihres Kindes einschätzen. Bei der Einschätzung ist das Alter Ihres Kindes zu berücksichtigen: **Wie geht es Ihrem Kind in den verschiedenen Bereichen im Vergleich zu Gleichaltrigen?** Denken Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen **hauptsächlich an die letzte Woche**. Kreuzen Sie bitte in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |   |   |  |   |   |  |
|---|---|--|---|---|--|
| 1. Wie kommt Ihr Kind mit den schulischen Anforderungen zurecht?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist die Beziehung Ihres Kindes zu Ihnen und zu den anderen Familienmitgliedern (Erwachsene und Kinder)?                                  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommt Ihr Kind mit anderen Kindern in der Freizeit aus?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kann Ihr Kind sich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten)?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzen Sie die körperliche Gesundheit Ihres Kindes ein?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzen Sie den „nervlichen“ und seelischen Zustand Ihres Kindes ein? Ist Ihr Kind meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn Sie nun diese Fragen zusammenfassen: Wie geht es Ihrem Kind zur Zeit insgesamt?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |



8. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Probleme (bzw. die Erkrankung)**, die Sie zu uns geführt haben, beeinträchtigt oder belastet?
- |                                       |                                       |                                       |  |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                        | mäßig belastet                        | stark belastet                                   | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
9. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Untersuchung oder Behandlung** bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)
- |  |                                       |                                       |                                       |                                       |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet                         | wenig belastet                        | mäßig belastet                        | stark belastet                        | sehr stark belastet                   |
| <input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
- Damit wir Ihrem Kind helfen können, ist es für uns wichtig, zu wissen, wie **Sie selbst** die Probleme/Erkrankung Ihres Kindes verkraften und ob die Untersuchung(en) oder Behandlung(en) für Sie selbst eine Belastung darstellen. Deshalb die folgenden Fragen:
10. Wie stark fühlen Sie sich selbst durch die **Probleme (bzw. Erkrankung)** Ihres Kindes innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) belastet oder beeinträchtigt?
- |                                       |                                       |                                       |                                       |  |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|--|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                        | mäßig belastet                        | stark belastet                        | sehr stark belastet                              |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
11. Wie stark fühlen Sie sich selbst innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) durch die **Untersuchung oder Behandlung** Ihres Kindes bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)
- |                                       |  |                                       |                                       |                                       |
|---------------------------------------|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                                   | mäßig belastet                        | stark belastet                        | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

**LK-Elternbogen**

Name des Kindes: [REDACTED]

Heutiges Datum: *22. 10. 2004*

Der Bogen wurde ausgefüllt von:

Vater

Mutter

Sonstige\*

\* Sonstige sind z.B. Betreuer oder Erzieher

Name des/der Ausfüllenden: [REDACTED]

Wir haben die Bitte, dass Sie uns einige Fragen darüber beantworten, wie Sie die Situation Ihres Kindes einschätzen. Bei der Einschätzung ist das Alter Ihres Kindes zu berücksichtigen: **Wie geht es Ihrem Kind in den verschiedenen Bereichen im Vergleich zu Gleichaltrigen?** Denken Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen **hauptsächlich an die letzte Woche**. Kreuzen Sie bitte in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |  |   |   |  |   |   |
|--|---|---|--|---|---|
| 1. Wie kommt Ihr Kind mit den schulischen Anforderungen zurecht?   | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 2. Wie ist die Beziehung Ihres Kindes zu Ihnen und zu den anderen Familienmitgliedern (Erwachsene und Kinder)?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 3. Wie kommt Ihr Kind mit anderen Kindern in der Freizeit aus?<br><i>Mit welchen? Beantwortet bezicht s. auf die meist älteren Cousins &amp; Cousinsen</i> | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 4. Wie kann Ihr Kind sich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten)?   | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 5. Wie schätzen Sie die körperliche Gesundheit Ihres Kindes ein?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 6. Wie schätzen Sie den „nervlichen“ und seelischen Zustand Ihres Kindes ein? Ist Ihr Kind meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf?            | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 7. Wenn Sie nun diese Fragen zusammenfassen: Wie geht es Ihrem Kind zur Zeit insgesamt?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |



8. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Probleme (bzw. die Erkrankung)**, die Sie zu uns geführt haben, beeinträchtigt oder belastet?

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input checked="" type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

9. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Untersuchung oder Behandlung** bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Damit wir Ihrem Kind helfen können, ist es für uns wichtig, zu wissen, wie **Sie selbst** die Probleme/Erkrankung Ihres Kindes verkraften und ob die Untersuchung(en) oder Behandlung(en) für Sie selbst eine Belastung darstellen. Deshalb die folgenden Fragen:

10. Wie stark fühlen Sie sich selbst durch die **Probleme (bzw. Erkrankung)** Ihres Kindes innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) belastet oder beeinträchtigt?

überhaupt nicht belastet	<i>z. Z.</i> wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> 1	<input checked="" type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

11. Wie stark fühlen Sie sich selbst innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) durch die **Untersuchung oder Behandlung** Ihres Kindes bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input checked="" type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

### ILK-Elternbogen

Name des Kindes:



Heutiges Datum: 03.11.04

Der Bogen wurde ausgefüllt von:  
Sonstige\* Vater Mutter

\* Sonstige sind z.B. Betreuer oder Erzieher

Name des/der Ausfüllenden:



Wir haben die Bitte, dass Sie uns einige Fragen darüber beantworten, wie Sie die Situation Ihres Kindes einschätzen. Bei der Einschätzung ist das Alter Ihres Kindes zu berücksichtigen: **Wie geht es Ihrem Kind in den verschiedenen Bereichen im Vergleich zu Gleichaltrigen?** Denken Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen **hauptsächlich an die letzte Woche**. Kreuzen Sie bitte in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |   |  |  |   |  |  |
|---|--|--|---|--|--|
| 1. Wie kommt Ihr Kind mit den schulischen Anforderungen zurecht?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist die Beziehung Ihres Kindes zu Ihnen und zu den anderen Familienmitgliedern (Erwachsene und Kinder)?                                  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommt Ihr Kind mit anderen Kindern in der Freizeit aus?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kann Ihr Kind sich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten)?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzen Sie die körperliche Gesundheit Ihres Kindes ein?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzen Sie den „nervlichen“ und seelischen Zustand Ihres Kindes ein? Ist Ihr Kind meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn Sie nun diese Fragen zusammenfassen: Wie geht es Ihrem Kind zur Zeit insgesamt?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |



8. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Probleme (bzw. die Erkrankung)**, die Sie zu uns geführt haben, beeinträchtigt oder belastet?
- |                                       |                                       |                                       |                                       |  |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|--|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                        | mäßig belastet                        | stark belastet                        | sehr stark belastet                              |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
9. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Untersuchung oder Behandlung** bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)
- |                                       |                                       |  |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                        | mäßig belastet                                   | stark belastet                        | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

Damit wir Ihrem Kind helfen können, ist es für uns wichtig, zu wissen, wie **Sie selbst** die Probleme/Erkrankung Ihres Kindes verkraften und ob die Untersuchung(en) oder Behandlung(en) für Sie selbst eine Belastung darstellen. Deshalb die folgenden Fragen:

10. Wie stark fühlen Sie sich selbst durch die **Probleme (bzw. Erkrankung)** Ihres Kindes innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) belastet oder beeinträchtigt?
- |                                       |                                       |                                       |                                       |  |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|--|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                        | mäßig belastet                        | stark belastet                        | sehr stark belastet                              |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
11. Wie stark fühlen Sie sich selbst innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) durch die **Untersuchung oder Behandlung** Ihres Kindes bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)
- |                                       |                                       |                                       |  |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                        | mäßig belastet                        | stark belastet                                   | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |



### ILK-Elternbogen

Name des Kindes:



Heutiges Datum: 23.05.05

Der Bogen wurde ausgefüllt von:

 Vater Mutter

Sonstige\*

\* Sonstige sind z.B. Betreuer oder Erzieher

Name des/der Ausfüllenden:



Wir haben die Bitte, dass Sie uns einige Fragen darüber beantworten, wie Sie die Situation Ihres Kindes einschätzen. Bei der Einschätzung ist das Alter Ihres Kindes zu berücksichtigen: **Wie geht es Ihrem Kind in den verschiedenen Bereichen im Vergleich zu Gleichaltrigen?** Denken Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen **hauptsächlich an die letzte Woche**. Kreuzen Sie bitte in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |   |  |  |   |  |  |
|---|--|--|---|--|--|
| 1. Wie kommt Ihr Kind mit den schulischen Anforderungen zurecht?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist die Beziehung Ihres Kindes zu Ihnen und zu den anderen Familienmitgliedern (Erwachsene und Kinder)?                                  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommt Ihr Kind mit anderen Kindern in der Freizeit aus?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kann Ihr Kind sich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten)?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzen Sie die körperliche Gesundheit Ihres Kindes ein?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzen Sie den „nervlichen“ und seelischen Zustand Ihres Kindes ein? Ist Ihr Kind meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn Sie nun diese Fragen zusammenfassen: Wie geht es Ihrem Kind zur Zeit insgesamt?   | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |



8. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Probleme (bzw. die Erkrankung)**, die Sie zu uns geführt haben, beeinträchtigt oder belastet?

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

9. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Untersuchung oder Behandlung** bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input checked="" type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Damit wir Ihrem Kind helfen können, ist es für uns wichtig, zu wissen, wie **Sie selbst** die Probleme/Erkrankung Ihres Kindes verkraften und ob die Untersuchung(en) oder Behandlung(en) für Sie selbst eine Belastung darstellen. Deshalb die folgenden Fragen:

10. Wie stark fühlen Sie sich selbst durch die **Probleme (bzw. Erkrankung)** Ihres Kindes innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) belastet oder beeinträchtigt?

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

11. Wie stark fühlen Sie sich selbst innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) durch die **Untersuchung oder Behandlung** Ihres Kindes bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> 1	<input checked="" type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**ILK-Elternbogen**

Name des Kindes:



Heutiges Datum: 6. 6. 05

Der Bogen wurde ausgefüllt von:  
Sonstige\*

Vater

Mutter

\* Sonstige sind z.B. Betreuer oder Erzieher

Name des/der Ausfüllenden:



Wir haben die Bitte, dass Sie uns einige Fragen darüber beantworten, wie Sie die Situation Ihres Kindes einschätzen. Bei der Einschätzung ist das Alter Ihres Kindes zu berücksichtigen: **Wie geht es Ihrem Kind in den verschiedenen Bereichen im Vergleich zu Gleichaltrigen?** Denken Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen **hauptsächlich an die letzte Woche**. Kreuzen Sie bitte in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |   |   |  |   |   |  |
|---|---|--|---|---|--|
| 1. Wie kommt Ihr Kind mit den schulischen Anforderungen zurecht?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist die Beziehung Ihres Kindes zu Ihnen und zu den anderen Familienmitgliedern (Erwachsene und Kinder)?                                  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommt Ihr Kind mit anderen Kindern in der Freizeit aus?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kann Ihr Kind sich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten)?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzen Sie die körperliche Gesundheit Ihres Kindes ein?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzen Sie den „nervlichen“ und seelischen Zustand Ihres Kindes ein? Ist Ihr Kind meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn Sie nun diese Fragen zusammenfassen: Wie geht es Ihrem Kind zur Zeit insgesamt?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |



8. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Probleme (bzw. die Erkrankung)**, die Sie zu uns geführt haben, beeinträchtigt oder belastet?
- |                                       |                                       |                                       |  |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                        | mäßig belastet                        | stark belastet                                   | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
9. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Untersuchung oder Behandlung** bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)
- |  |                                       |                                       |                                       |                                       |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet                         | wenig belastet                        | mäßig belastet                        | stark belastet                        | sehr stark belastet                   |
| <input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
- Damit wir Ihrem Kind helfen können, ist es für uns wichtig, zu wissen, wie **Sie selbst** die Probleme/Erkrankung Ihres Kindes verkraften und ob die Untersuchung(en) oder Behandlung(en) für Sie selbst eine Belastung darstellen. Deshalb die folgenden Fragen:
10. Wie stark fühlen Sie sich selbst durch die **Probleme (bzw. Erkrankung)** Ihres Kindes innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) belastet oder beeinträchtigt?
- |                                       |                                       |                                       |  |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                        | mäßig belastet                        | stark belastet                                   | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
11. Wie stark fühlen Sie sich selbst innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) durch die **Untersuchung oder Behandlung** Ihres Kindes bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)
- |  |                                       |                                       |                                       |                                       |
|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet                         | wenig belastet                        | mäßig belastet                        | stark belastet                        | sehr stark belastet                   |
| <input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |

## ILK-Elternbogen

Name des Kindes:

Heutiges Datum: 13. 11. 05

Der Bogen wurde ausgefüllt von:  
Sonstige\* Vater Mutter

\* Sonstige sind z.B. Betreuer oder Erzieher

Name des/der Ausfüllenden:

Wir haben die Bitte, dass Sie uns einige Fragen darüber beantworten, wie Sie die Situation Ihres Kindes einschätzen. Bei der Einschätzung ist das Alter Ihres Kindes zu berücksichtigen: **Wie geht es Ihrem Kind in den verschiedenen Bereichen im Vergleich zu Gleichaltrigen?** Denken Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen **hauptsächlich an die letzte Woche**. Kreuzen Sie bitte in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |   |   |  |   |   |   |
|---|---|--|---|---|---|
| 1. Wie kommt Ihr Kind mit den schulischen Anforderungen zurecht?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 2. Wie ist die Beziehung Ihres Kindes zu Ihnen und zu den anderen Familienmitgliedern (Erwachsene und Kinder)?                                  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 3. Wie kommt Ihr Kind mit anderen Kindern in der Freizeit aus?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 4. Wie kann Ihr Kind sich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten)?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzen Sie die körperliche Gesundheit Ihres Kindes ein?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 6. Wie schätzen Sie den „nervlichen“ und seelischen Zustand Ihres Kindes ein? Ist Ihr Kind meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn Sie nun diese Fragen zusammenfassen: Wie geht es Ihrem Kind zur Zeit insgesamt?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |



8. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Probleme (bzw. die Erkrankung)**, die Sie zu uns geführt haben, beeinträchtigt oder belastet?

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

9. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Untersuchung oder Behandlung** bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele:* Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.)

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Damit wir Ihrem Kind helfen können, ist es für uns wichtig, zu wissen, wie **Sie selbst** die Probleme/Erkrankung Ihres Kindes verkraften und ob die Untersuchung(en) oder Behandlung(en) für Sie selbst eine Belastung darstellen. Deshalb die folgenden Fragen:

10. Wie stark fühlen Sie sich selbst durch die **Probleme (bzw. Erkrankung)** Ihres Kindes innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) belastet oder beeinträchtigt?

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input checked="" type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

11. Wie stark fühlen Sie sich selbst innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) durch die **Untersuchung oder Behandlung** Ihres Kindes bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele:* Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.)

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input checked="" type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**ILK-Elternbogen**

Name des Kindes: \_\_\_\_\_

Heutiges Datum: 19.5.05

Der Bogen wurde ausgefüllt von:  
Sonstige\* Vater Mutter

\* Sonstige sind z.B. Betreuer oder Erzieher

Name des/der Ausfüllenden: \_\_\_\_\_

Wir haben die Bitte, dass Sie uns einige Fragen darüber beantworten, wie Sie die Situation Ihres Kindes einschätzen. Bei der Einschätzung ist das Alter Ihres Kindes zu berücksichtigen: **Wie geht es Ihrem Kind in den verschiedenen Bereichen im Vergleich zu Gleichaltrigen?** Denken Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen **hauptsächlich an die letzte Woche**. Kreuzen Sie bitte in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |   |   |   |  |   |   |
|---|---|---|--|---|---|
| 1. Wie kommt Ihr Kind mit den schulischen Anforderungen zurecht?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 4 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 2. Wie ist die Beziehung Ihres Kindes zu Ihnen und zu den anderen Familienmitgliedern (Erwachsene und Kinder)?                                  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 3. Wie kommt Ihr Kind mit anderen Kindern in der Freizeit aus?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 4. Wie kann Ihr Kind sich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten)?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 5. Wie schätzen Sie die körperliche Gesundheit Ihres Kindes ein?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 6. Wie schätzen Sie den „nervlichen“ und seelischen Zustand Ihres Kindes ein? Ist Ihr Kind meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 7. Wenn Sie nun diese Fragen zusammenfassen: Wie geht es Ihrem Kind zur Zeit insgesamt?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |



8. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Probleme (bzw. die Erkrankung)**, die Sie zu uns geführt haben, beeinträchtigt oder belastet?
- |                                       |                                       |  |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                        | mäßig belastet                                   | stark belastet                        | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
9. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Untersuchung oder Behandlung** bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)
- |                                       |  |                                       |                                       |                                       |
|---------------------------------------|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                                   | mäßig belastet                        | stark belastet                        | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
- Damit wir Ihrem Kind helfen können, ist es für uns wichtig, zu wissen, wie **Sie selbst** die Probleme/Erkrankung Ihres Kindes verkraften und ob die Untersuchung(en) oder Behandlung(en) für Sie selbst eine Belastung darstellen. Deshalb die folgenden Fragen:
10. Wie stark fühlen Sie sich selbst durch die **Probleme (bzw. Erkrankung)** Ihres Kindes innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) belastet oder beeinträchtigt?
- |                                       |                                       |  |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                        | mäßig belastet                                   | stark belastet                        | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
11. Wie stark fühlen Sie sich selbst innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) durch die **Untersuchung oder Behandlung** Ihres Kindes bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)
- |                                       |                                       |  |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                        | mäßig belastet                                   | stark belastet                        | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |



**ILK-Elternbogen**Name des Kindes: [REDACTED] Heutiges Datum: 18.10.04Der Bogen wurde ausgefüllt von:  Vater  Mutter  Sonstige\*

\* Sonstige sind z.B. Betreuer oder Erzieher

Name des/der Ausfüllenden: [REDACTED]

Wir haben die Bitte, dass Sie uns einige Fragen darüber beantworten, wie Sie die Situation Ihres Kindes einschätzen. Bei der Einschätzung ist das Alter Ihres Kindes zu berücksichtigen: **Wie geht es Ihrem Kind in den verschiedenen Bereichen im Vergleich zu Gleichaltrigen?** Denken Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen **hauptsächlich an die letzte Woche**. Kreuzen Sie bitte in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |   |   |  |   |  |  |
|---|---|--|---|--|--|
| 1. Wie kommt Ihr Kind mit den schulischen Anforderungen zurecht?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist die Beziehung Ihres Kindes zu Ihnen und zu den anderen Familienmitgliedern (Erwachsene und Kinder)?                                  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommt Ihr Kind mit anderen Kindern in der Freizeit aus?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kann Ihr Kind sich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten)?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzen Sie die körperliche Gesundheit Ihres Kindes ein?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzen Sie den „nervlichen“ und seelischen Zustand Ihres Kindes ein? Ist Ihr Kind meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn Sie nun diese Fragen zusammenfassen: Wie geht es Ihrem Kind zur Zeit insgesamt?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |



8. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Probleme (bzw. die Erkrankung)**, die Sie zu uns geführt haben, beeinträchtigt oder belastet?

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>

9. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Untersuchung oder Behandlung** bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>

Damit wir Ihrem Kind helfen können, ist es für uns wichtig, zu wissen, wie **Sie selbst** die Probleme/Erkrankung Ihres Kindes verkraften und ob die Untersuchung(en) oder Behandlung(en) für Sie selbst eine Belastung darstellen. Deshalb die folgenden Fragen:

10. Wie stark fühlen Sie sich selbst durch die **Probleme (bzw. Erkrankung)** Ihres Kindes innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) belastet oder beeinträchtigt?

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>

11. Wie stark fühlen Sie sich selbst innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) durch die **Untersuchung oder Behandlung** Ihres Kindes bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> <sub>1</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>2</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>3</sub>	<input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub>	<input type="checkbox"/> <sub>5</sub>

## ILK-Elternbogen

Name des Kindes:



Heutiges Datum: 17.01.2006

Der Bogen wurde ausgefüllt von:  
Sonstige\* Vater Mutter

\* Sonstige sind z.B. Betreuer oder Erzieher

Name des/der Ausfüllenden:



Wir haben die Bitte, dass Sie uns einige Fragen darüber beantworten, wie Sie die Situation Ihres Kindes einschätzen. Bei der Einschätzung ist das Alter Ihres Kindes zu berücksichtigen: **Wie geht es Ihrem Kind in den verschiedenen Bereichen im Vergleich zu Gleichaltrigen?** Denken Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen **hauptsächlich an die letzte Woche**. Kreuzen Sie bitte in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |   |  |  |   |  |  |
|---|--|--|---|--|--|
| 1. Wie kommt Ihr Kind mit den schulischen Anforderungen zurecht?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist die Beziehung Ihres Kindes zu Ihnen und zu den anderen Familienmitgliedern (Erwachsene und Kinder)?                                  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommt Ihr Kind mit anderen Kindern in der Freizeit aus?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kann Ihr Kind sich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten)?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzen Sie die körperliche Gesundheit Ihres Kindes ein?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzen Sie den „nervlichen“ und seelischen Zustand Ihres Kindes ein? Ist Ihr Kind meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn Sie nun diese Fragen zusammenfassen: Wie geht es Ihrem Kind zur Zeit insgesamt?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |



8. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Probleme (bzw. die Erkrankung)**, die Sie zu uns geführt haben, beeinträchtigt oder belastet?
- |                            |                            |                            |                                       |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|---------------------------------------|----------------------------|
| überhaupt nicht belastet   | wenig belastet             | mäßig belastet             | stark belastet                        | sehr stark belastet        |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input checked="" type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
9. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Untersuchung oder Behandlung** bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)
- |                            |                                       |                            |                            |                            |
|----------------------------|---------------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| überhaupt nicht belastet   | wenig belastet                        | mäßig belastet             | stark belastet             | sehr stark belastet        |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input checked="" type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
- Damit wir Ihrem Kind helfen können, ist es für uns wichtig, zu wissen, wie **Sie selbst** die Probleme/Erkrankung Ihres Kindes verkraften und ob die Untersuchung(en) oder Behandlung(en) für Sie selbst eine Belastung darstellen. Deshalb die folgenden Fragen:
10. Wie stark fühlen Sie sich selbst durch die **Probleme (bzw. Erkrankung)** Ihres Kindes innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) belastet oder beeinträchtigt?
- |                            |                            |                            |                            |                                       |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet   | wenig belastet             | mäßig belastet             | stark belastet             | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input checked="" type="checkbox"/> 5 |
11. Wie stark fühlen Sie sich selbst innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) durch die **Untersuchung oder Behandlung** Ihres Kindes bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)
- |                            |                                       |                            |                            |                            |
|----------------------------|---------------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| überhaupt nicht belastet   | wenig belastet                        | mäßig belastet             | stark belastet             | sehr stark belastet        |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input checked="" type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

## ILK-Elternbogen

Name des Kindes:

Heutiges Datum: 02.10.0-

Der Bogen wurde ausgefüllt von:  
Sonstige\*

Vater



Mutter



\* Sonstige sind z.B. Betreuer oder Erzieher

Name des/der Ausfüllenden:

Wir haben die Bitte, dass Sie uns einige Fragen darüber beantworten, wie Sie die Situation Ihres Kindes einschätzen. Bei der Einschätzung ist das Alter Ihres Kindes zu berücksichtigen: **Wie geht es Ihrem Kind in den verschiedenen Bereichen im Vergleich zu Gleichaltrigen?** Denken Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen **hauptsächlich an die letzte Woche**. Kreuzen Sie bitte in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |   |   |  |   |   |  |
|---|---|--|---|---|--|
| 1. Wie kommt Ihr Kind mit den schulischen Anforderungen zurecht?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist die Beziehung Ihres Kindes zu Ihnen und zu den anderen Familienmitgliedern (Erwachsene und Kinder)?                                  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommt Ihr Kind mit anderen Kindern in der Freizeit aus?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kann Ihr Kind sich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten)?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzen Sie die körperliche Gesundheit Ihres Kindes ein?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzen Sie den „nervlichen“ und seelischen Zustand Ihres Kindes ein? Ist Ihr Kind meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn Sie nun diese Fragen zusammenfassen: Wie geht es Ihrem Kind zur Zeit insgesamt?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |



8. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Probleme (bzw. die Erkrankung)**, die Sie zu uns geführt haben, beeinträchtigt oder belastet?
- |                            |                                       |                            |                            |                            |
|----------------------------|---------------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| überhaupt nicht belastet   | wenig belastet                        | mäßig belastet             | stark belastet             | sehr stark belastet        |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input checked="" type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
9. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Untersuchung oder Behandlung** bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)
- |                            |                            |                            |                                       |                            |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|---------------------------------------|----------------------------|
| überhaupt nicht belastet   | wenig belastet             | mäßig belastet             | stark belastet                        | sehr stark belastet        |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input checked="" type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

Damit wir Ihrem Kind helfen können, ist es für uns wichtig, zu wissen, wie **Sie selbst** die Probleme/Erkrankung Ihres Kindes verkraften und ob die Untersuchung(en) oder Behandlung(en) für Sie selbst eine Belastung darstellen. Deshalb die folgenden Fragen:

10. Wie stark fühlen Sie sich selbst durch die **Probleme (bzw. Erkrankung)** Ihres Kindes innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) belastet oder beeinträchtigt?
- |                            |                            |                                       |                                       |                            |
|----------------------------|----------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|----------------------------|
| überhaupt nicht belastet   | wenig belastet             | mäßig belastet                        | stark belastet                        | sehr stark belastet        |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input checked="" type="checkbox"/> 3 | <input checked="" type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
11. Wie stark fühlen Sie sich selbst innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) durch die **Untersuchung oder Behandlung** Ihres Kindes bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)
- |                            |                            |                                       |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|---------------------------------------|----------------------------|----------------------------|
| überhaupt nicht belastet   | wenig belastet             | mäßig belastet                        | stark belastet             | sehr stark belastet        |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input checked="" type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

### ILK-Elternbogen

Name des Kindes:

Heutiges Datum:

Der Bogen wurde ausgefüllt von:

 Vater

 Mutter

Sonstige\*

\* Sonstige sind z.B. Betreuer oder Erzieher

Name des/der Ausfüllenden:

Wir haben die Bitte, dass Sie uns einige Fragen darüber beantworten, wie Sie die Situation Ihres Kindes einschätzen. Bei der Einschätzung ist das Alter Ihres Kindes zu berücksichtigen: **Wie geht es Ihrem Kind in den verschiedenen Bereichen im Vergleich zu Gleichaltrigen?** Denken Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen **hauptsächlich an die letzte Woche**. Kreuzen Sie bitte in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |   |   |  |   |  |  |
|---|---|--|---|--|--|
| 1. Wie kommt Ihr Kind mit den schulischen Anforderungen zurecht?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist die Beziehung Ihres Kindes zu Ihnen und zu den anderen Familienmitgliedern (Erwachsene und Kinder)?                                  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 3. Wie kommt Ihr Kind mit anderen Kindern in der Freizeit aus?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 4. Wie kann Ihr Kind sich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten)?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 5. Wie schätzen Sie die körperliche Gesundheit Ihres Kindes ein?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 6. Wie schätzen Sie den „nervlichen“ und seelischen Zustand Ihres Kindes ein? Ist Ihr Kind meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 7. Wenn Sie nun diese Fragen zusammenfassen: Wie geht es Ihrem Kind zur Zeit insgesamt?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub>            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |



8. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Probleme (bzw. die Erkrankung)**, die Sie zu uns geführt haben, beeinträchtigt oder belastet?
- |                                       |                                       |  |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                        | mäßig belastet                                   | stark belastet                        | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
9. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Untersuchung oder Behandlung** bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)
- |                                       |  |                                       |                                       |                                       |
|---------------------------------------|--|---------------------------------------|---------------------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                                   | mäßig belastet                        | stark belastet                        | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
- Damit wir Ihrem Kind helfen können, ist es für uns wichtig, zu wissen, wie **Sie selbst** die Probleme/Erkrankung Ihres Kindes verkraften und ob die Untersuchung(en) oder Behandlung(en) für Sie selbst eine Belastung darstellen. Deshalb die folgenden Fragen:
10. Wie stark fühlen Sie sich selbst durch die **Probleme (bzw. Erkrankung)** Ihres Kindes innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) belastet oder beeinträchtigt?
- |                                       |                                       |  |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                        | mäßig belastet                                   | stark belastet                        | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
11. Wie stark fühlen Sie sich selbst innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) durch die **Untersuchung oder Behandlung** Ihres Kindes bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)
- |                                       |                                       |  |                                       |                                       |
|---------------------------------------|---------------------------------------|--|---------------------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet              | wenig belastet                        | mäßig belastet                                   | stark belastet                        | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> <sub>1</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>2</sub> | <input checked="" type="checkbox"/> <sub>3</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>4</sub> | <input type="checkbox"/> <sub>5</sub> |



**ILK-Elternbogen**

Name des Kindes: [REDACTED]

Heutiges Datum: 25.01.05

Der Bogen wurde ausgefüllt von:

Vater

Mutter

Sonstige\*

\* Sonstige sind z.B. Betreuer oder Erzieher

Name des/der Ausfüllenden: [REDACTED]

Wir haben die Bitte, dass Sie uns einige Fragen darüber beantworten, wie Sie die Situation Ihres Kindes einschätzen. Bei der Einschätzung ist das Alter Ihres Kindes zu berücksichtigen: **Wie geht es Ihrem Kind in den verschiedenen Bereichen im Vergleich zu Gleichaltrigen?** Denken Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen **hauptsächlich an die letzte Woche**. Kreuzen Sie bitte in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |   |  |   |  |   |  |
|---|--|---|--|---|--|
| 1. Wie kommt Ihr Kind mit den schulischen Anforderungen zurecht?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> 5 |
| 2. Wie ist die Beziehung Ihres Kindes zu Ihnen und zu den anderen Familienmitgliedern (Erwachsene und Kinder)?                                  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> 5 |
| 3. Wie kommt Ihr Kind mit anderen Kindern in der Freizeit aus?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5            |
| 4. Wie kann Ihr Kind sich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten)?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5            |
| 5. Wie schätzen Sie die körperliche Gesundheit Ihres Kindes ein?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input checked="" type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5            |
| 6. Wie schätzen Sie den „nervlichen“ und seelischen Zustand Ihres Kindes ein? Ist Ihr Kind meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> 5 |
| 7. Wenn Sie nun diese Fragen zusammenfassen: Wie geht es Ihrem Kind zur Zeit insgesamt?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3            | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> 5 |



8. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Probleme (bzw. die Erkrankung)**, die Sie zu uns geführt haben, beeinträchtigt oder belastet?
- |                            |                            |                            |                            |                                       |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet   | wenig belastet             | mäßig belastet             | stark belastet             | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input checked="" type="checkbox"/> 5 |
9. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Untersuchung oder Behandlung** bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)
- |                            |                            |                                       |                            |                            |
|----------------------------|----------------------------|---------------------------------------|----------------------------|----------------------------|
| überhaupt nicht belastet   | wenig belastet             | mäßig belastet                        | stark belastet             | sehr stark belastet        |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input checked="" type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |
- Damit wir Ihrem Kind helfen können, ist es für uns wichtig, zu wissen, wie **Sie selbst** die Probleme/Erkrankung Ihres Kindes verkraften und ob die Untersuchung(en) oder Behandlung(en) für Sie selbst eine Belastung darstellen. Deshalb die folgenden Fragen:
10. Wie stark fühlen Sie sich selbst durch die **Probleme (bzw. Erkrankung)** Ihres Kindes innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) belastet oder beeinträchtigt?
- |                            |                            |                            |                            |                                       |
|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|---------------------------------------|
| überhaupt nicht belastet   | wenig belastet             | mäßig belastet             | stark belastet             | sehr stark belastet                   |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input checked="" type="checkbox"/> 5 |
11. Wie stark fühlen Sie sich selbst innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) durch die **Untersuchung oder Behandlung** Ihres Kindes bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)
- |                            |                                       |                            |                            |                            |
|----------------------------|---------------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| überhaupt nicht belastet   | wenig belastet                        | mäßig belastet             | stark belastet             | sehr stark belastet        |
| <input type="checkbox"/> 1 | <input checked="" type="checkbox"/> 2 | <input type="checkbox"/> 3 | <input type="checkbox"/> 4 | <input type="checkbox"/> 5 |

**ILK-Elternbogen**Name des Kindes: [REDACTED]

Heutiges Datum: 10.8.09

Der Bogen wurde ausgefüllt von:  
Sonstige\* Vater Mutter

\* Sonstige sind z.B. Betreuer oder Erzieher

Name des/der Ausfüllenden: \_\_\_\_\_

Wir haben die Bitte, dass Sie uns einige Fragen darüber beantworten, wie Sie die Situation Ihres Kindes einschätzen. Bei der Einschätzung ist das Alter Ihres Kindes zu berücksichtigen: **Wie geht es Ihrem Kind in den verschiedenen Bereichen im Vergleich zu Gleichaltrigen?** Denken Sie bitte bei der Beantwortung der Fragen **hauptsächlich an die letzte Woche**. Kreuzen Sie bitte in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |   |  |  |  |   |   |
|---|--|--|--|---|---|
| 1. Wie kommt Ihr Kind mit den schulischen Anforderungen zurecht?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>5</sub> |
| 2. Wie ist die Beziehung Ihres Kindes zu Ihnen und zu den anderen Familienmitgliedern (Erwachsene und Kinder)?                                  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 3. Wie kommt Ihr Kind mit anderen Kindern in der Freizeit aus?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 4. Wie kann Ihr Kind sich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten)?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>2</sub> | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 5. Wie schätzen Sie die körperliche Gesundheit Ihres Kindes ein?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>1</sub> | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>4</sub>            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 6. Wie schätzen Sie den „nervlichen“ und seelischen Zustand Ihres Kindes ein? Ist Ihr Kind meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |
| 7. Wenn Sie nun diese Fragen zusammenfassen: Wie geht es Ihrem Kind zur Zeit insgesamt?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> <sub>1</sub>            | eher gut<br><input type="checkbox"/> <sub>2</sub>            | teils teils<br><input type="checkbox"/> <sub>3</sub> | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> <sub>4</sub> | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> <sub>5</sub>            |



8. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Probleme (bzw. die Erkrankung)**, die Sie zu uns geführt haben, beeinträchtigt oder belastet?

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input checked="" type="checkbox"/> 5

9. Wie stark ist Ihr Kind durch die **Untersuchung oder Behandlung** bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> 1	<input checked="" type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

Damit wir Ihrem Kind helfen können, ist es für uns wichtig, zu wissen, wie **Sie selbst** die Probleme/Erkrankung Ihres Kindes verkraften und ob die Untersuchung(en) oder Behandlung(en) für Sie selbst eine Belastung darstellen. Deshalb die folgenden Fragen:

10. Wie stark fühlen Sie sich selbst durch die **Probleme (bzw. Erkrankung)** Ihres Kindes innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) belastet oder beeinträchtigt?

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> 1	<input type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input checked="" type="checkbox"/> 5

11. Wie stark fühlen Sie sich selbst innerlich (seelisch) und/oder äußerlich (z.B. organisatorisch) durch die **Untersuchung oder Behandlung** Ihres Kindes bei uns belastet oder beeinträchtigt? (*Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.*)

überhaupt nicht belastet	wenig belastet	mäßig belastet	stark belastet	sehr stark belastet
<input type="checkbox"/> 1	<input checked="" type="checkbox"/> 2	<input type="checkbox"/> 3	<input type="checkbox"/> 4	<input type="checkbox"/> 5

**Problemscore PR<sub>0-7</sub>**

Die Berechnung stützt sich auf die ersten 7 **dichotomisierten** Items (Minimum = 0, Maximum = 7);  
 nur berechnen, wenn die Anzahl gültiger Werte ≥ 4 ist.  
 Aufsummierung der dichotomisierten Items und Durchführung der Missing-Korrektur:

Rohwerte		Dichotomisierte Werte	
Beschreibung	Wert	Wert	Einschätzung
😊 sehr gut	1	0	unauffällig
🙂 eher gut	2	0	unauffällig
😐 teils teils	3	1	auffällig
☹️ eher schlecht	4	1	auffällig
😞 sehr schlecht	5	1	auffällig

**Kinder/Jugendliche**

$$PR_{0-7} = \left[ \frac{\sum \text{dichotome Items } 2}{\text{Anzahl gültiger Werte } 7} \right] \cdot 7 = 1,99$$

Auf- oder Abgerundeter PR<sub>0-7</sub> = 2

**Eltern**

$$PR_{0-7} = \left[ \frac{\sum \text{dichotome Items } 2}{\text{Anzahl gültiger Werte } 7} \right] \cdot 7 = 1,99$$

Auf- oder Abgerundeter PR<sub>0-7</sub> = 2

**Lebensqualitätsscore LQ<sub>0-28</sub>**

Die Berechnung stützt sich auf die ersten 7 Items (Minimum = 0, Maximum = 28);  
 nur berechnen, wenn die Anzahl gültiger Werte ≥ 4 ist.  
 Aufsummierung der Items und Durchführung der Missing-Korrektur:

**Kinder/Jugendliche**

$$PR_{0-35} = \left[ \frac{\sum \text{Rohwerte Items } 16}{\text{Anzahl gültiger Werte } 7} \right] \cdot 7 = 15,99$$

$$LQ_{0-28} = \text{ABSOLUT} \left( \frac{PR_{0-35} 15,99}{PR_{0-35}} - 35 \right) = 19,01$$

Auf- oder Abgerundeter LQ<sub>0-28</sub> = 19

**Eltern**

$$PR_{0-35} = \left[ \frac{\sum \text{Rohwerte Items } 15}{\text{Anzahl gültiger Werte } 7} \right] \cdot 7 = 14,99$$

$$LQ_{0-28} = \text{ABSOLUT} \left( \frac{PR_{0-35} 14,99}{PR_{0-35}} - 35 \right) = 20,01$$

Auf- oder Abgerundeter LQ<sub>0-28</sub> = 20

**Lebensqualitätsscore LQ<sub>0-100%</sub>**

*Optional*

LQ<sub>0-100%</sub> ist ein Optimalitätsscore, der rein deskriptiv verwendet werden kann und aussagt, wie viel Prozent des optimalen LQ-Wertes tatsächlich erreicht werden. Zur Umrechnung von LQ<sub>0-28</sub> in LQ<sub>0-100%</sub> siehe die letzte Seite des Auswertebogens.

**Kinder/Jugendliche**

LQ<sub>0-100%</sub> = 68 (siehe Tabelle B-17)

**Eltern**

LQ<sub>0-100%</sub> = 71 (siehe Tabelle B-17)

## Ergebnis-Übersicht

Bitte übertragen Sie die Skalenwerte  $PR_{0-7}$ ,  $LQ_{0-28}$  und den  $LQ_{0-100\%}$  in das entsprechende Feld der Ergebnis-Übersicht.

### Kinder/Jugendliche

	Skalenwert	Tabelle	Prozentrang	Interpretation
$PR_{0-7}$	2	B-2 oder B-11	63,6	unauffällig
$LQ_{0-28}$	19	B-3 oder B-12	34,0	durchschnittliche Lebensqualität

$LQ_{0-28} \hat{=} LQ_{0-100\%}$ : 68

Verwendete Normen: Schulstichprobe Tabelle: B-2 u. B-3

### Eltern

	Skalenwert	Tabelle	Prozentrang	Interpretation
$PR_{0-7}$	2	B-5, B-8 oder B-14	75,8	auffällig
$LQ_{0-28}$	20	B-6, B-9 oder B-15	36,0	durchschnittliche Lebensqualität

$LQ_{0-28} \hat{=} LQ_{0-100\%}$ : 71

Verwendete Normen: Schriftlich erhobene Angaben Tabelle: B-5 u. B-6

### Interpretation $PR_{0-7}$

$PR \geq 75$	auffällig
$PR < 75$	unauffällig

### Interpretation $LQ_{0-28}$

$PR \leq 15$	unterdurchschnittliche Lebensqualität
$15 < PR < 85$	durchschnittliche Lebensqualität
$PR \geq 85$	überdurchschnittliche Lebensqualität

Quelle des Auswertungsbogen: Mattejat, F., Remschmidt, H. (2006). S. 53-54.

- 1 O Zunächst einmal herzlichen Dank, dass du dich bereit erklärt hast, mit mir dieses  
2 Interview zu machen. Wie du weißt, beschäftige ich mich in meiner Dissertation mit  
3 dem Thema Lebensqualität bei Jugendlichen mit Autismus. Ich würde dir zunächst  
4 gerne, vor dem eigentlichen Interview einen Fragebogen zur Lebensqualität zum  
5 Ausfüllen geben, den auch andere Jugendlichen mit Autismus von mir zur  
6 Beantwortung erhalten haben und dich bitten, ebenfalls diesen Bogen auszufüllen.  
7 Dabei wäre es gut, wenn du laut kommentieren könntest, was du bei der Beantwortung  
8 der Fragen denkst. Nachdem du den Fragebogen ausgefüllt hast, würde ich mich dann  
9 gerne mit dir darüber unterhalten.
- 10 S Ist gut  
11 (*Bekommt Bogen und beginnt, ihn auszufüllen*)  
12 wie komme ich mit den schulischen Anforderungen zurecht, na ja ich gehe hin und  
13 bleibe da, also komme ich wohl sehr gut damit zurecht  
14 meine Beziehung zu meinen Eltern ist sehr gut  
15 andere Jugendliche in der Freizeit, pah, in meiner Freizeit mache ich nichts mit anderen  
16 Jugendlichen, also eher schlecht  
17 alleine kann ich mich am besten beschäftigen  
18 körperlich geht's mir gut  
19 das weiss ich so nicht so ganz. Ja was meinen die denn jetzt da? Das regt mich auf diese  
20 Fragen  
21 Es geht mir auch um so eine Frage wie Nummer sechs. Wie schätzt du deinen  
22 nervlichen und seelischen Zustand ein, Gefühle Nerven Laune, bist du meistens gut  
23 drauf oder meistens nicht so gut drauf. -hm- Jetzt ist erst mal ganz stark die Frage – hä?  
24 – also das erste was ich mir jetzt gedacht hab, welche der beiden Fragen soll ich jetzt  
25 wirklich beantworten, da die bei mir bisschen verschieden sind. Ich bin eher der  
26 Mathematiker und dann denk ich auch mal, das hat man mir auch schon mehrmals  
27 gesagt, für einen Autisten auch relativ intelligent, und ich kann mir gut vorstellen, dass  
28 einer, der lang nicht so intelligent ist mit Autismus, mit dieser Frage echte Probleme  
29 hat, da frag ich mich dann schon manchmal, was denken sich diese Leute an den Unis,  
30 die so was entwerfen.  
31 Nervlicher und seelischer Zustand, das sind zwei verschiedene Dinge für mich und nicht  
32 nur nervlicher und seelischer Zustand, sondern wie ich mich nervlich und seelisch fühle  
33 hat für mich absolut nichts damit zu tun, ob ich meistens gut drauf bin oder meistens  
34 schlecht drauf bin.  
35 Es hängt stark von der Intensität des gut oder schlecht drauf seins ab. z.B. wenn ich die  
36 allermeiste Zeit leicht schlecht drauf bin aber die Zeit, wo ich gut drauf bin mich voll  
37 toll fühle, dann kann's durchaus sein, dass ich meinen nervlichen und seelischen  
38 Zustand trotzdem sehr gut einschätze.  
39 Ja die meiste Zeit war zwar eine gedrücktere Stimmung, eine schlechtere Stimmung bei  
40 mir, aber das hängt nicht damit zusammen. Gut ich versuch jetzt logisch ein Mittelmaß  
41 aus beidem zu bilden und die Fragen zusammen zu beantworten. Das ist aber eine  
42 enorme Kopfarbeit.
- 43 ...  
44 hm. Wenn ich all diese Fragen zusammenfasse ... das machen wir jetzt ganz einfach  
45 mathematisch. Die 3 und 5 fällt raus, die sind mir egal. 1 1 1 ist 3 plus 2 ist 5 durch 4 ist  
46 1,25 also 1.
- 47  
48 Hm, Wie stark fühlst du dich durch die Probleme oder Krankheit wegen denen du zu  
49 uns gekommen bist beeinträchtigt oder belastet  
50

- 1 Das ist jetzt schwer. ... also die Neunte kann ich ganz klar, überhaupt nicht belastet und  
2 die 8. vielleicht als wenig belastet. Einfach, weil ich nicht nur die Nachteile sondern  
3 auch die enormen Vorteile sehe, Autist zu sein. Enorme Vorteile im normalen sozialen  
4 Leben, da kannst, ich kann, ich spiel auch ab und zu mal Schach und deswegen hab ich  
5 mich mal mit W. getroffen und der hat gemeint, als wir beim Inder dann auch noch ne  
6 Partie Schach gespielt haben, da hat er gemeint, wenn ich mehr üben würde, oder ich  
7 hätte mehr des Zeug zum Schachgroßmeister wie sämtliche anderen Schachspieler, die  
8 er kennt, weil ich einfach viel logischer spiele, ich spiele auch Eröffnungen, die von  
9 vielen anderen Schachspielern als Bockmist angesehen werden, also englisch spielt  
10 kaum einer, englisch ist c2c4, die allermeisten Spieler sind erst mal für 5 6 Züge  
11 bewegungsunfähig und bringen nichts mehr zustande und manche gewinnst du dann in  
12 5 6 Zügen.
- 13
- 14 O Gut kommen wir zurück. Den Fragebogen hast du fertig?
- 15
- 16 S Ja hab ich ausgefüllt
- 17
- 18 O Wenn du jetzt ohne diese mathematische Vorgehensweise die Frage 7 beantworten  
19 würdest, wie würdest du sie dann einschätzen?
- 20
- 21 S Das geht echt schwer. Das geht echt schwer ... Vor allem weil ich die Frage 3 und 5 aus  
22 der mathematischen Berechnung rauslasse, weil mir das erst mal relativ egal ist.
- 23
- 24 O Möchtest du es mal näher erzählen was bei Frage 3 und 5...
- 25
- 26 S Ja Frage 3 wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus, also ich hab  
27 kein wirkliches Interesse dran, andere Jugendliche in der Freizeit zu treffen und die, die  
28 ich treffe, sind schon fast nicht mehr jugendlich und eigentlich immer schon ziemlich  
29 vernünftig gewesen und 5 wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein, da sag ich  
30 eher gut, aber ganz ehrlich, gut ich hab meine Wehwechen äh ich bin vielleicht nicht  
31 ganz so gut drauf wie die anderen, aber ich halt das aus. Du musst nicht am Reck in der  
32 Höhe turnen können, völlig sinnlos, das hab ich noch nie gekonnt, (*erzählt eine Episode  
33 aus dem Turnunterricht...*)
- 34
- 35 O Gut, dann fangen wir jetzt mal mit dem eigentlichen Interview an, das war jetzt erst mal  
36 so zur Einschätzung. Und zwar würde mich von dir interessieren, ob du den Begriff  
37 Lebensqualität eigentlich kennst, also ob du mit dem was anfangen kannst und was er  
38 für dich bedeutet.
- 39
- 40 S Ob ich damit das Richtige damit anfangen in ihrer oder in der Psychologen Sicht, das  
41 weiß ich nicht, aber das, was ich meine das es ist oder ich zumindest auch so verwende:  
42 Lebensqualität ist, das ist jetzt eine Formulierung. Das erste, was ich immer baue, ist  
43 eine andere Ausdrucksweise dieses Wortes, also eine Entschlüsselung des  
44 zusammengesetzten Wortes in das andere, ist die Qualität des Lebens.
- 45
- 46 O Und was bedeutet jetzt für dich Qualität des Lebens?
- 47
- 48 S Qualität des Lebens ist ja, hm, im Fremdwörter erklären bin ich verdammt schlecht. Ich  
49 kann die zwar benutzen, also Qualität setzen wir jetzt einfach mal voraus, was das ist.  
50 Ich kann des nicht erklären, ich weiß es aber, was es ist.
- 51



- 1 O Überleg ruhig noch mal, wie du es ausdrücken könntest. Was bedeutet für dich zum  
2 Beispiel qualitativ gutes Leben.  
3
- 4 S Ja genau. Das Wort Qualität, lassen wir es jetzt einfach mal so stehen, ich kann's  
5 verwenden und ich weiß, was es ist und Lebensqualität oder ein qualitativ gutes Leben,  
6 eine Qualität des Lebens ist, wie qualitativ, also wie schön, ich würde es logisch als das  
7 Verhältnis zwischen guten und schlechten Momenten und jeder davon relativ zur  
8 Intensität gesetzt, das was ich vorher schon mal gesagt hatte zu einer Frage im  
9 Fragebogen, und darum geht's eigentlich. Ich beschreib glaub ich auch aufgrund des  
10 Autismus Sachen gerne mit Logik und mit Mathematik und es ist wirklich so,  
11 Lebensqualität ist für mich eine Spezialisierung von Qualität. Also Qualität ist erst mal  
12 ein allgemeines abstraktes Wort, das alleine im Prinzip nicht viel bringt. Auch wenn  
13 man sagt, das ist qualitativ da, die Mauer ist Qualität, sagt man auch der Maurer hat  
14 qualitativ gearbeitet, aber das sagt man halt nicht, aber im Prinzip bedeutet es das.  
15
- 16 O Bedeutet es dann, er hat gut gearbeitet oder schlecht, oder er hat einfach gearbeitet?  
17
- 18 S Äh, in dem Fall, wenn man sagt, die Mauer hat Qualität, der Maurer hat qualitativ  
19 gearbeitet, dann sagt man im allgemeinen Sprachgebrauch, sie hat eine gute Qualität,  
20 der Maurer war gut, der Maurer hat die Mauer gut gemacht, allerdings, Qualität an  
21 sich, Qualität eigentlich, wird in der Regel mit gut, schlecht oder normal verbunden,  
22 oder auch mit diversen Abstufungen, um mal das schwarz-weiss Denken wegzulassen.  
23 Man kann auch sehr gut abstufen bei Qualität und noch mal auf Lebensqualität zurück.  
24 Lebensqualität ist die Spezialisierung der Qualität auf das Leben. Also wie gut oder  
25 schlecht oder sonst wie lebe ich, lebt irgendjemand  
26
- 27 O Und wir bleiben bei dir. Also mir geht es heute darum, zu erfassen, wie du..  
28
- 29 S ja wie gut oder schlecht lebe ich. Lebensqualität ist das.  
30
- 31 O Und welche Faktoren beeinflussen denn, wie gut oder schlecht du lebst?  
32
- 33 S Ja das hab ich vorhin schon mal gesagt. Rein mathematisch würde ich das sagen, also  
34 als eine mathematische Beschreibung. Im richtigen Leben ist es sicher ein bisschen  
35 subjektiver aber, also im richtigen Leben bewertet man es stark subjektiver, also mit  
36 einer starken Rechenungenauigkeit im Hirn, aber ich glaube, so ähnlich berechnet man  
37 das Hirn auch, bloß mit wesentlich weniger Genauigkeit, praktisch man sagt: die  
38 Lebensqualität ist der Quotient aus gut und schlecht. Und gut und schlecht sind die  
39 Quotienten aus der Zeit die gut war, oder nicht. Man setzt die Zeit die gut war in  
40 Relation mit der Intensität des Guten und das selbe macht man mit dem Schlechten,  
41 bloß halt mit schlecht und das setzt man in Relation und das, was man dann da  
42 rausbekommt ist die Lebensqualität. So würde ich das beschreiben.  
43
- 44 O Und was trägt dazu bei, dass du gut lebst und was trägt dazu bei, dass du schlecht lebst?  
45
- 46 S Schlecht leben sind sicherlich generell Misserfolge aller Art, die mehr oder weniger  
47 stören, und mit der Zeit wird man da dann aber auch nicht mehr genervt. Also so Dinge  
48 wie, ja ich bin für 15 Jahre also relativ gut beleibt und das führt gerade am Anfang bei  
49 Mitschülern zu größeren Hänseleien, mir war das immer schon egal, ich esse halt nun  
50 mal gern und gut und irgendwann hört das dann auf, irgendwann hört es dann ganz auf,  
51 dass die Leute dich wegen deinem Bauch hänseln.

- 1 O Und wo ist da der Zusammenhang mit Misserfolg?  
2
- 3 S Ja für mich ist das keiner. Aber für die anderen vielleicht.  
4
- 5 O Und inwiefern hat dich das bezüglich deiner Lebensqualität beeinflusst?  
6
- 7 S Das mit dem Bauch, also Hänkeln ist eigentlich schlecht, aber da mich der Hänkelgrund  
8 einfach nicht interessiert, trifft es mich nicht und deswegen beeinflusst es die  
9 Lebensqualität eigentlich gar nicht, oder nahezu überhaupt nicht, weil mich der Grund  
10 nicht beeinträchtigt.  
11
- 12 O Leidest du denn generell unter Hänseleien, also gibt es andere Hänseleien, die dich  
13 schon beeinträchtigen?  
14
- 15 S Nicht wirklich mehr  
16
- 17 O Nicht mehr sagst du, gab es im letzten Jahr Momente, in denen du unter Hänseleien  
18 gelitten hast, von denen du sagen würdest, dass sie Einfluss auf deine Lebensqualität  
19 hatten?  
20
- 21 S Ja es gibt schon immer wieder Hänseleien die mich beeinträchtigen, wobei man sagen  
22 muss, ich bin jetzt 3 Monate nicht mehr in die Schule gegangen, weil ich ein mehr oder  
23 weniger großes Problem mit einem anderen Erwachsenen hatte und dann wollten die  
24 mich nicht mehr haben.  
25
- 26 O Hat das deine Lebensqualität beeinträchtigt?  
27
- 28 S Anfangs schon, mit der Zeit dann nicht mehr  
29
- 30 O Und in welcher Form hat die dich anfangs beeinträchtigt?  
31
- 32 S Eher schlecht  
33
- 34 O Gab es noch etwas, das deine Lebensqualität im letzten Jahr negativ beeinflusst hat?  
35
- 36 S Ganz verschiedene Späße, die ich jetzt mal unter dem Wort ärgern zusammenfasse.  
37
- 38 O Von wem wurdest du geärgert?  
39
- 40 S Ja von anderen Mitschülern. Typisches ärgern, das Werfen mit diversen Gegenständen,  
41 von den Papierfliegern, was noch geht, über U-Hakerl was auch noch geht, über  
42 brennende Zigaretten, über Kieselsteine und was da sonst noch so herumliegt.  
43
- 44 O Gibt es unabhängig von anderen Menschen sonst noch was, das deine Lebensqualität  
45 negativ beeinflusst?  
46
- 47 S Unabhängig von anderen Menschen? Geht eigentlich gar nicht. Alles ist abhängig von  
48 anderen Menschen  
49
- 50 O Deine körperliche Gesundheit auch?  
51

- 1 S In der Regel ja. Der Mensch war an so ziemlich Allem was heute passiert, irgendwann  
2 mal beteiligt. Irgendein Mensch war vor hunderten von Jahren mal krank und ich glaub  
3 auch nicht, dass sich die Bakterien die bei mir mal zu einer Bindehautentzündung  
4 geführt haben, zufällig aus Milchsäurebakterien entstanden sind. Glaub ich nicht  
5
- 6 O Also du glaubst, alles hängt zusammen mit anderen Menschen  
7
- 8 S Da wird halt irgendein Mensch der das hatte in sein Auge gefasst und da hin geschmiert  
9 haben, ich bin da auch halt hin und hab auch in mein Auge gefasst und dann hatte ich  
10 das auch. Also ein anderer Mensch ist beteiligt gewesen, daran dass ich eine  
11 Bindehautentzündung bekommen habe, um nicht zu sagen schuld, das ist er vielleicht  
12 nicht, oder zumindest nicht aktiv schuld.  
13
- 14 O Was hat im letzten Jahr deine Lebensqualität im positiven Sinne beeinflusst, also was  
15 hat dazu beigetragen, dass es dir gut ging  
16
- 17 S Erfolge  
18
- 19 O Welche Erfolge?  
20
- 21 S So kleine Späße wie: Programme finden Anklang, die man selbst programmiert hat  
22 Schulische Erfolge also eher weniger. Die bei mir eigentlich ziemlich oft vorkommen.  
23
- 24 O Und schulische Misserfolge, beeinflussen die deine Lebensqualität negativ?  
25
- 26 S Das weiß ich nicht wirklich. Misserfolg ist immer, also Erfolg oder Misserfolg ist  
27 immer eine Relation von wie stark des ist, und ob es ein Misserfolg ist oder ein Erfolg  
28 ist immer eine Relation dafür, was man dafür getan hat und noch ein paar anderer  
29 Faktoren und dem Ergebnis. Ja gut, in Latein war ich nicht besonders gut, ich hab aber  
30 auch nicht so viel dafür getan also beeinflusst es mich nicht wirklich weil ich das jetzt  
31 nicht als Misserfolg ansehe. Für einen Misserfolg müsste ich mich dafür richtig  
32 abgerackert haben was nicht passiert ist. Deswegen gibt es bei mir auch gar nicht so  
33 viele schulische Erfolge denn, für die allermeisten Fächer rackere ich nicht, da setz ich  
34 mich hin, mach einen Halbschlaf auf der Bank und schreib dann irgendwann dann mal  
35 eine Ex oder lass mich ausfragen und hab eine gute Note.  
36
- 37 O Beeinflusst dich das dann in irgendeiner Art, wie gut oder schlecht du dein Leben  
38 beurteilst?  
39
- 40 S Na ja für schulisch gute Noten, gibt's vom Opa und von den Eltern Geld, das heißt von  
41 Geld kann man sich Sachen leisten, die die Lebensqualität beeinträchtigen  
42
- 43 O Das heißt Dinge gehören auch zur Lebensqualität dazu?  
44
- 45 S Ja. Denn, oder bzw. indirekt beeinflussen sie die Lebensqualität, da manche Erfolge,  
46 man nur erzielen kann, wenn man ein Ding hat, was sozusagen als Pre-Requisite dazu  
47 Neintig ist. Denn Programmieren ohne Computer geht so schlecht. Das kann man  
48 vielleicht machen, aber da auch nix Größeres. So ein Programm ist ja ganz nett, bloß  
49 wenn man nichts hat, mit dem man es nutzen kann, bringt's auch wieder nix, also ist es  
50 kein Erfolg. Ein Erfolg ist ja bloß das, was einem was bringt. Deswegen braucht man  
51 z.B., damit man den Erfolg haben kann, dass ein Programm Anklang findet, ein

- 1 selbstprogrammiertes wie ich schon erwähnt hatte, braucht man einen Computer. Geld  
2 macht nicht direkt glücklich, aber indirekt schon.  
3
- 4 O Also hat Lebensqualität auch was mit glücklich sein zu tun?  
5
- 6 S Ja glücklich sein, hm. Lebensqualität kann Synonymes mit glücklich sein und zwar nur  
7 wenn die Lebensqualität im positiven Bereich liegt. Dann hat sie was mit glücklich sein  
8 zu tun und zwar mit weniger oder mehr glücklich sein. Liegt sie im negativen Bereich  
9 oder im schlechten Bereich, hat sie was mit Unglücklichsein zu tun oder ist Synonym  
10 damit. Ich bin da jetzt nicht der große Philosoph. Geld allein macht zwar nicht  
11 glücklich, aber ohne Geld kann man auch nicht wirklich glücklich sein, zumindest nicht  
12 in unserer heutigen Welt, weil, wer Hunger hat, ist nicht glücklich. ... ja gut es gibt  
13 schon die die Hunger haben und glücklich sind, aber die haben in der Regel auch nicht  
14 ewig Hunger, aber das sind dann die, die versuchen durch Diäten radikal abzunehmen,  
15 was sie dann irgendwie nicht schaffen denn Diät hilft nur kurzfristig. (*führt eine Theorie*  
16 *der erniedrigten Stoffwechselverbrennung bei Mangelernährung aus...*) Und den  
17 erniedrigten Stoffwechsel kann man messen.  
18
- 19 O Wie kann man Lebensqualität messen?  
20
- 21 S Lebensqualität? Kann man erst mal von Außen gar nicht messen, deswegen finde ich  
22 die ganzen Versuche, Eltern zu fragen, sich was zu überlegen auch absolut oder auch  
23 mit Fragebögen, oder Fragebögen weniger, aber trotzdem finde ich so Späße absolut  
24 auch hirnrissig so was in Kliniken zu machen, einfach deswegen, du kannst eine so  
25 komplexe Frage wie Lebensqualität, auch wenn du es mit einem Zahlenwert annähern  
26 kannst, du kannst sie damit nicht so beantworten, dass du wirklich damit als Psychologe  
27 oder als Arzt arbeiten kannst, oder vernünftig arbeiten kannst. Also du kannst schon  
28 arbeiten, die Frage ist nur, wie viel es bringt.  
29
- 30 O Und warum geht das nicht?  
31
- 32 S Warum das nicht geht. Lebensqualität ist ein komplexes und auch wenn man es  
33 komplett erfasst, relativ zwiespältiges Konstrukt. Also man kann Lebensqualität, also  
34 Lebensqualität allgemein zu bestimmen ist gar nicht mal so leicht oder eigentlich fast  
35 unmöglich. Zu sagen meine Lebensqualität beträgt 0.045% oder 0.045 je nachdem in  
36 welchem Zahlensystem man das misst, von -5 bis 5 oder wie auch immer, und das geht  
37 glaub ich nicht. Das kann auch gar nicht gehen. Lebensqualität ist, wenn man es richtig  
38 macht, enorm komplex.  
39
- 40 O Und von welchen Faktoren ist das abhängig?  
41
- 42 S Faktoren aufzählen macht meiner Meinung auch da keinen Sinn, denn, es gibt zwar  
43 diese Faktoren, allerdings ihre Wichtigkeit, ihr Einfluss als auch ihre Präsenz ändern  
44 sich quasi millisekündlich. Das heißt, diese Faktoren und vor allen Dingen, es gibt  
45 Faktoren, die treten bei manchen Leuten enorm auf und bei wieder anderen ist dieser  
46 Faktor noch nie aufgetreten. Sieht man den Unterschied: mich stört meine, ob es jetzt  
47 eine Fettleibigkeit ist, weiß ich nicht, aber meine etwas Beileibtheit überhaupt nicht,  
48 wiederum wenn man die ganzen Magersüchtigen anschaut, die stört des offensichtlich  
49 ganz massiv, dass sie Klassenkameraden als fett hänseln könnten.  
50

- 1 O Kannst du noch so ein Beispiel benennen, was aus deiner Sicht so gar kein Problem ist,  
2 von dem du aber denkst, dass es die Lebensqualität der anderen stark beeinflusst, oder  
3 auch umgekehrt, irgendwas das dich stark beeinflusst, anderen demgegenüber aber mit  
4 Unverständnis reagieren?  
5
- 6 S Ja genau. Was mich z.B. enorm beeinflusst sind Basstöne, also Synthizer Basstöne,  
7 sind enorm schlimm für mich und die meisten, zumindest in meinem Alter, kaufen sich  
8 extra noch riesige Anlagen, wenn sie genügend Geld haben, dass die Basstöne noch  
9 lauter werden. Und auch da müssen sie jetzt nicht Beispiele sammeln, ich glaub diese  
10 Beispiele kann man auch einfach erfinden, weil man immer einen finden wird, den eine  
11 bestimmte Sache stört und man wird einen anderen finden, der die völlig toll findet und  
12 auch anders rum und auch wenn man zwei Menschen vergleicht, wird man immer  
13 Gegensätze finden, außer man klont, aber auch dann nicht. (...erklärt Klonen) genetisch  
14 erstmal gleich sein, hat noch nichts mit vorlieben oder verhalten zu tun. (...erklärt  
15 klonen)  
16
- 17 Autismus ist eine sehr weitgefächerte Behinderung, die auch sehr viel Spielraum zulässt  
18 und lang nicht alles, was der eine Autist hat muss der andere Autist haben und  
19 umgekehrt. Und auch Probleme mit ein und demselben Charakteristikum, auch wenn  
20 man es abstrahiert, sind komplett anders. Ich weiß nicht mehr, wer das beschrieben hat,  
21 ich hab das irgendwo mal gelesen, in einem Buch muss eine Autistin, ich meine Donna  
22 Williams, beschrieben haben, wie sie ein kleines Kind war, hat sie immer Teilchen in  
23 der Luft gesehen also so rumschwirrende sagen und sie hat gemeint, es wäre ihr  
24 Schutzvorhang und deswegen konnte sie nicht schlafen, ohne den zu sehen und  
25 deswegen hat sie irgendwann mal gelernt, mit offenen Augen zu schlafen, da sag ich  
26 auch, ich hab diese Teilchen immer schon gesehen und bis zu diesem Zeitpunkt war mir  
27 nicht bewusst, dass das überhaupt was Abnormales ist. Ich hab halt gedacht das sehen  
28 die anderen Menschen auch und mich hat das auch nie gestört und ja auch so Sachen  
29 wie, ich hör unglaublich genau, ich hör Wechselströme, zumindest ziemlich leise, das  
30 wird dann erst, wenn der Wechselstrom größer wird, richtig nervig, also 50m unter  
31 einer Hochspannungsleitung ist richtig doof, das hab ich auch wieder am Donauradweg  
32 gemerkt, oder am Hochspannungstrafowerk vorbei, die haben ja an der Donau  
33 haufenweise so Kraftwerke da fahrst halt so die von den Umspannungsanlagen raus  
34 kommende Anlagen drunter. Und andere wiederum hören so was nicht, sehen so was  
35 nicht, und deswegen ist es auch in gewisserweise falsch, da Beispiele zu liefern, es hilft  
36 vielleicht schon, aber wenn dann sollte man keine wissenschaftliche Abhandlung  
37 verfassen, sondern ein Beispielbuch. Aber damit man ein Beispielbuch dann seriös  
38 verfassen könnte, müsste man 1000,100000 Autisten befragen, was sie stört, wenn man  
39 ein Beispielbuch verfassen möchte, dann ja, wenn man eine wissenschaftliche Arbeit  
40 verfassen will, dann nein. Symptome eines Asperger Syndroms oder eines Autismus  
41 kann man nur sehr begrenzt abstrahieren. Ich sehe es jetzt eben darum auch nicht für  
42 nötig, jetzt für mich Beispiele zu finden. Die Beispiele lassen sich viel leichter erfinden,  
43 wenn man Kernsymptome kennt.  
44
- 45 O Kommen wir zurück zum Fragebogen und der Einschätzung...
- 46
- 47 S Mein erster Gedanke zur Absurdität dieses Gedankens war einfach, des hängt nicht nur  
48 davon ab, wie der wirklich denkt, sondern wie er auch grad drauf ist. Das kenne ich ja  
49 bei mir, ich sag dazu immer leicht angetrunken, weil die Symptome dem eines  
50 Alkoholikers ähneln, der, wenn er Alkohol trinkt nicht lustig, sondern aggressiv wird,

- 1 dann liefere ich oft ganz andere Sachen ab wie wenn ich grad voll gut drauf war und  
2 super Erfolg gerade hatte.
- 3 Und jetzt lasst mich mal einen Bogen ausfüllen, wenn ich grad super drauf bin,  
4 besonders weil sie immer sagen, so spontan, und dann lasst mich nach einem Monat  
5 wieder einen Bogen ausfüllen, wo ich voll mies drauf bin, dazwischen haben wir nichts  
6 getan, dann vergleicht diese Bögen man und schaut, ob das nichts tun was gebracht hat  
7 oder nicht, und dann macht es noch mal anders rum, so als Gegenprobe, vielleicht auch  
8 bei anderen Menschen und schaut, ob das nichts tun was gebracht hat, und dann werdet  
9 ihr ganz schnell rausfinden, dass das immer davon abhängt, wie gut dieser Typ, den  
10 man befragt hat, zum Zeitpunkt der Fragebogenbefragung grad drauf war.
- 11 Lebensqualität, diese Fragebögen, wie die beantwortet werden hat auch ganz stark damit  
12 was zu tun, wie der grad drauf ist, den man befragt und deswegen müsste man  
13 theoretisch das auch noch messen und das geht gar nicht. So eine Rechenleistung haben  
14 wir nicht. (...*computernetzwerke und leistungsverlust, emulation von hirn auf*  
15 *computer*).
- 16
- 17 O Nochmals zurück, ich würde dich dennoch gern fragen, und diese Frage erscheint mir  
18 durchaus legitim: gibt's irgendwas, was du dir vorstellen könntest, was du z.B. von der  
19 Gesellschaft oder von deiner Familie brauchen könntest, dass sich dadurch deine  
20 Lebensqualität steigern also verbessern lassen würde.
- 21
- 22 S Klar gibt's das, aber erstens habe ich all diese Sachen gar nicht parat im Hirn, weil es  
23 zweitens so viele sind, und da sehe ich auch, das lässt sich nicht aufzählen, und es  
24 macht keinen Sinn dieses aufzuzählen, weil es da so viele Sachen gibt, oder zu fragen,  
25 was die Lebensqualität jetzt alles verbessern könnte, klar gibt's so was, aber aufzählen  
26 macht keinen Sinn, weil es da so viele Sachen gibt, wo ich sage, es mag zwar  
27 theoretisch die Möglichkeit geben, das Leben vorherzusagen in Form von  
28 Elektronenbewegungen, aber es ist praktisch unmöglich, denn es braucht Unmengen  
29 von Rechenkapazität. (...*Vergleich mit Metallatomen eines Löffels*).
- 30 Wir arbeiten falsch. Wir definieren, gut die Diagnosekriterien die man da hat für  
31 Autismus sind eigentlich ganz gut, aber Diagnosekriterien für solche Sachen, die mit  
32 Hirnaktivitäten zusammenhängen sind wesentlich besser in semantischen Netzen  
33 aufgehoben, und sind auch wesentlich fehlerfreier definierbar wie in klassischen Texten  
34 mit klassischen Verweisen. Und diese Diagnosekriterien haben ja immer den Anspruch,  
35 möglichst keinen der das eigentlich hat, durchfallen zu lassen und zu sagen der hat es  
36 nicht weil er dem nicht gleichkommt, sollten sie zumindest den Anspruch haben und  
37 wenn man das wirklich mit vertretbarer Rechenzeit machen möchte muss man das  
38 System anpassen, man muss das System mit dem man arbeitet möglichst an das  
39 angleichen das es verursacht. Also das System mit dem man das schreibt, muss man  
40 möglichst stark an das angleichen, was es beschreiben soll. Und die klassischen  
41 Verweise, die klassischen Bücher haben halt nichts damit zu tun, wie es im Hirn läuft.
- 42
- 43 O Damit danke ich dir ganz herzlich für das Interview und würde dich zum Schluss noch  
44 mal bitten, der Vollständigkeit halber, den ausführlichen Fragebogen, den auch deine  
45 Eltern erhalten haben, mit dir durchgehen. Darin wurden die Bereiche, die du zu Beginn  
46 als Fragebogen ausgefüllt hast, noch mal aufgegliedert in Unterfragen, die diesen  
47 Bereich abbilden sollen. Dabei gibt es jedoch nur noch die zwei Antwortmöglichkeiten  
48 stimmt/stimmt nicht. Dieser Fragebogen soll für alle psychisch-psychiatrische  
49 Störungsbilder, zu denen auch der Autismus zählt geeignet sein. Dazu müssen wir bei  
50 dir gleich zu Beginn relativieren, da sich die fragen auf die letzte Woche beziehen, den  
51 Bereich Schule, da du ja seit einiger Zeit nicht mehr hingehst.

- 1 S Dann verallgemeinere ich des jetzt einfach mal auf eine typische Schulwoche  
2
- 3 O Da zu diesem Bogen keine statistische Auswertung erfolgt, können wir auch bei den  
4 einzelnen Fragen bei Bedarf miteinander reden, das heißt, ich würde dir gern Fragen  
5 stellen, wenn ich eine Anmerkung von dir nicht ganz verstehe.  
6
- 7 *Schulische Anforderungen*  
8
- 9 S Langweilen tu ich mich in den Pausen eigentlich nicht wirklich, ich werde halt immer  
10 geärgert....das ist nicht Langeweile  
11 Super, mir soll das lernen für die Schule leicht fallen, aber in den allermeisten Wochen  
12 lerne ich nicht.  
13
- 14 O Also fällt es dir leicht oder nicht?  
15
- 16 S Mir fällt das schon leicht, wenn ich nicht lerne, dann kann es mir nicht leicht fallen, rein  
17 theoretisch, ich habe jetzt stimmt angekreuzt, weil in den Wochen, wo ich für die  
18 Schule lerne, fällt es mir leicht.  
19 „Hatten wir eine gute Klassengemeinschaft“, ja das weiß ich nicht, das streich ich jetzt  
20 durch. Also es mag vielleicht schon sein, dass wir eine gute Klassengemeinschaft hatten  
21 oder nicht, das wir stört mich eh, aber wer in die Klassengemeinschaft nicht integriert  
22 ist und davon eh nichts versteht hat auch keine Möglichkeit herauszufinden, ob die  
23 wirklich gut ist, ich hab da keine Ahnung von. Wenn, dann verlass ich mich nur immer  
24 auf Aussagen von anderen. Wenn ich sage die Klassengemeinschaft war gut oder nicht  
25 so gut, hat das nichts damit zu tun, dass das eine Interpretation von mir ist, sondern  
26 dann sind das Aussagen aus zweiter Hand und die haben ja, die kann man da nicht in  
27 eine wissenschaftliche Beurteilung einfließen lassen, wo es um mein Zeug geht.  
28 „Hab ich Angst die Klasse nicht zu schaffen“, nein überhaupt nicht  
29 Ja also ich bin also immer irgendwo dabei in der Schule, und wenn's auch nur damit zu  
30 tun hat, dass ich im Sekretariat helfe.  
31 Super, „bin ich gern in die Schule gegangen, weil ich da einen Freund traf“ –  
32 durchstreichen. In der Schule hatte ich immer wenig Freunde bzw. fast gar keine und  
33 die die ich hatte, mit denen hab ich mich eh außerhalb der Schule getroffen, daher mit  
34 Freunden treffen macht keinen Sinn.  
35 „Fällt es mir schwer, im Unterricht still zu sitzen“, ich bin eigentlich immer still, ja  
36 super, mir fällt es schon schwer im Unterricht still zu sein, denn in den allermeisten  
37 Unterrichten sieht meine Normalhaltung etwa so aus (meldet sich mit offener Hand),  
38 also von daher eher stimmt nicht, weil ich weiß, was das bedeuten soll  
39 „Hab ich gedacht, ich kann in der Schule alles schaffen“, ja ich kann alles schaffen  
40 Hausaufgabenhilfe brauch ich nie, auf jeden Fall nicht so wie die des meinen. Das ist  
41 auch so ein Punkt wo ich sage, die stellen mir jetzt so eine Frage, brauche ich Hilfe bei  
42 den Hausaufgaben, ich würde stimmt ankreuzen, jetzt weiß ich aber, die Leute wollen  
43 von mir wissen, ob ich schulisch, also von dem was ich weiß, Hilfe bei den  
44 Hausaufgaben brauche und wenn ich das jetzt ankreuzen würde, würden die von mir  
45 was ganz anderes annehmen, als das was ich ihnen sagen wollte und deswegen kreuze  
46 ich jetzt stimmt nicht an. Des weiß ich aber auch bloß weil ich eigentlich schon  
47 ziemlich alt bin, und weil ich zu einer ziemlich intelligenten Sorte von Autisten gehöre  
48 und nicht jeder Autist hat schon soviel gelernt hat und ich hab auch schon viel so Zeug  
49 ausgefüllt und ich hab auch schon mit der Zeit gelernt, das so zu beantworten, es so zu  
50 sehen, wie die des wirklich meinen.

1 So, „hab ich mich in der Klasse oft alleine Gefühl“, super, wenn ich da jetzt stimmt  
2 ankreuze, was eigentlich stimmt, sehen die des als Problem, was es nicht ist, die sollen  
3 mich bloß in Ruhe lassen, deswegen streiche ich es durch  
4 Also, „dachte ich oft, die anderen mögen mich“, erstens weiß ich es nicht und zweitens  
5 wenn ich es wüsste, wäre es mir egal, solange die mich in Ruhe lassen, also  
6 durchstreichen  
7 „Wurde ich oft von anderen ausgeschlossen“, das streich ich auch durch, weil eigentlich  
8 sag ich stimmt, ich werde oft ausgeschlossen, ja, witzigerweise ist ja bloß ich werd zwar  
9 oft ausgeschlossen von anderen, aber, wenn ich da jetzt stimmt ankreuze und die  
10 behandeln mich, behandeln die mich wegen meiner traumatischen Erfahrung des  
11 Ausschlusses durch andere Mitschüler. Leider Gottes habe ich keine traumatischen  
12 Sachen dadurch erfahren, mir hat das eher gefallen, dass die mich in Ruhe gelassen  
13 haben, also streich ich’s auch durch.  
14 Super, „halfen wir uns gegenseitig in der Klasse“, erstens krieg ich das gar nicht mit,  
15 zweitens haben die mir noch nie geholfen, ich vielleicht den anderen, aber sie mir noch  
16 nie, also auch durchstreichen.  
17 „In der Schule ungerecht behandelt gefühlt“, stimmt, aber damit kann ich selber  
18 umgehen.  
19 „Waren meine Lehrer streng“, hab ich eigentlich nie so wirklich gemerkt, weil ich damit  
20 nie ein Problem hatte wenn ein Lehrer streng ist oder nicht. Wenn er gegen das Gesetz  
21 verstoßen hatte hat er sich, manche Lehrer haben das wirklich gekonnt, die haben sich  
22 gute Gründe dafür einfallen lassen. (...schildert Episode mit Lehrerin) die Lehrer die  
23 generell ungerecht sind, die kriegen es dann zu spüren, es tut mir zwar im nachhinein  
24 dann nicht ziemlich gut, aber es ist schon ein Erfolg für einen Schüler, einen Lehrer  
25 fliegen zu sehen oder einen Referendar, der hat dich die ganze Zeit genervt und nach  
26 einem Jahr gibt’s den nicht mehr. Gut mit richtigen Lehrern geht das ein bisschen  
27 schwieriger, aber die sind dann auch ein bisschen vernünftiger. Deswegen, hm, das  
28 merk ich dann nicht so wirklich, wenn sie streng sind, die frage ist nicht wirklich  
29 beantwortbar, ich streich sie durch.  
30 „Im Unterricht war ich oft abgelenkt“, nein niemals, denn ich hab den Unterricht immer  
31 gefolgt, zwar haben es die Lehrer nie so gesehen, aber ich war zumindest mental immer  
32 soweit, dass ich dem Unterricht folgen konnte, ich bin zwar nebenbei noch 5000  
33 anderen Sachen gefolgt, auch wenn ich auf Papier mal meine strategischen Zeichnungen  
34 angefertigt habe, das hat so für einen normalen Lehrer so ausgesehen, als ob der Schüler  
35 gerade total abgelenkt ist und dem unterricht überhaupt nicht folgt, das war er aber  
36 nicht, denn während er dessen strategischen Zeichnungen gefolgt ist, hat er auch noch  
37 mitgedacht, also das stimmt nicht.  
38 „Haben mich meine Mitschüler gehänselt“, ja  
39

#### 40 Familie

41  
42 Wissen sie, warum ich „durfte ich verglichen mit meinen Freunden viel“, nicht weiß,  
43 die die ich als Freunde habe, dürfen schon mal rein altersbedingt mehr, weil sie in  
44 einem halben Jahr volljährig sind. Die, die ich als Freunde habe sind entweder  
45 wesentlich jünger als ich, wobei ich diese gerade nicht habe, oder wesentlich älter.  
46 „Fernsehverbot oder Hausarrest“, hey des wäre ja cool, wenn mich alle mit  
47 Fernsehverbot oder Hausarrest bestrafen würden, genial, jetzt bestrafen mich bitte alle  
48 mit Fernsehverbot oder Hausarrest, dann bin ich voll glücklich, also stimmt nicht, weil,  
49 die können mich schon damit bestrafen, weil des bringt überhaupt nichts, deswegen tut  
50 es auch keiner



- 1 „Verstanden meine Eltern meine Probleme“, hab ich jetzt in der Mitte angekreuzt, so als  
2 Medium.  
3  
4 *Andere Jugendliche*  
5  
6 Ok andere Jugendliche  
7 Nein, weil ich keine hab (*Freunde*)  
8 Nein, auslachen tun die mich eigentlich nie  
9 Super, mit meinen Freunden Dinge machen, die eigentlich verboten sind. Gut es ist  
10 zwar eigentlich verboten mit 20kmh mit dem Fahrrad durch die Spielstraße zu fahren,  
11 aber wenn keiner da herumläuft, stört es selbst den strengsten Polizisten nicht, wenn  
12 keiner da herumsteht, den es irgendwie treffen könnte, wenn ich nicht mehr bremsen  
13 kann, also von daher, stimmt nicht  
14 Ja  
15 Nein  
16 Nein  
17 Nein  
18 Ja  
19 Nein  
20 Nein  
21 Nein  
22 Nein  
23 Ja  
24 Nein  
25 Nein  
26 Nein  
27 Ja die Frage ist jetzt ein bisschen unpassend, ja, aber weil die tollere Sachen machen  
28 nicht, also durchstreichen. Es hat mehr was damit zu tun, dass die älteren Jugendlichen  
29 vernünftiger sind.  
30  
31 *Alleine*  
32  
33 Nein  
34 Nein  
35 Nein  
36 Nein  
37 „Hab ich geschlafen, wenn ich alleine war,“ also im Bett bin ich in der Regel allein,  
38 weil für heiraten bin ich noch nicht so alt. Heiraten darf ich auch noch gar nicht. Ok ich  
39 schreib das da hin. Ich möchte auch deutlich machen, wie ein Autist dazu denkt. Und  
40 hab ich geschlafen, wenn ich alleine war, da sagt sich der typische Autist, ja klar, im  
41 Bett bin ich immer allein, zumindest in meinem Alter.  
42 Hab ich über alles Mögliche gegrübelt, ja doch, ich grübele immer,  
43 einsam fühl ich mich nie.  
44 „hab ich es mir allein vor dem Fernseher gemütlich gemacht“, stimmt nicht  
45 „hab ich mich bestraft gefühlt“, Nein, ich fühl mich eigentlich nie bestraft, ich find des  
46 toll wenn ich allein bin.  
47 Hey Instrument, ich hab viele Instrumente, die meinen wohl Musikinstrument, aber  
48 schreiben das nicht hin, also kreuz ich in der Mitte an und schreib dahin, PC's sind auch  
49 Instrumente, ein Spielinstrument.  
50 Ja ich hab immer gern meine Ruhe.  
51 Ja diese frage passt genau, „war ich gern allein, weil mich dann keiner nervt“.

- 1           Nein  
2  
3   *Körperliche Gesundheit*  
4  
5           Ja ich muss aber dauernd Medikamente nehmen.  
6           Nein  
7           Nein  
8           Nein  
9           Ab und zu schon so kleine Wehwechen, nicht schlimm.  
10          Stimmt nicht  
11          Eigentlich nicht  
12          „Sahen andere oft besser aus als ich,“ das ist mir egal, und das weiß ich auch gar nicht,  
13          also langer Strich.  
14          „Mit meiner Figur zufrieden“ bringt auch nix.  
15          Nein  
16          Nein  
17          Nein  
18          Ja  
19          Ja  
20          Nein  
21          Nein  
22          Nein  
23          Ja  
24          Auf ausgewogene Ernährung acht ich schon, zuviel fett ist nichts, ich esse halt bloß  
25          zuviel, aber das ist auch so was ausgewogene Ernährung bedeutet ja nicht, wie viel man  
26          isst, oder ob man zuviel ist, sondern ausgewogene Ernährung bedeutet dass man das  
27          richtige Verhältnis zwischen den verschiedenen Nährstoffen und Spurenelementen hat.  
28  
29   *Seelischer Zustand*  
30  
31          Ja ich bin auch gut gelaunt in letzter zeit  
32          Ja  
33          Ja  
34          Nein  
35          Ja  
36          Nein  
37          Ja  
38          Ja  
39          Nein  
40          Nein  
41          Ja  
42          Nein  
43          Nein  
44          Nein  
45          Ja  
46          Nein  
47          Nein  
48          Nein  
49          Nein  
50          „Haben mich die anderen für unnormaal gehalten,“ ja das tun sie immer, aber das stört  
51          mich nicht

1

2 O Ganz herzlichen Dank für deine Zeit

3

4

5 Interview vom 10.08.09, 16jähriger Jugendlicher mit Asperger Syndrom; Dauer ca. 1,5  
6 Stunden; Ablauf: 1. Fragebogen, 2. Interview über Lebensqualität, 3. ausführlicher  
7 Fragebogen mit Kommentaren; Kürzel: O = Osterrieder (Interviewerin); S = Interviewter  
8 Kursiv geschriebenes: Anmerkungen der Interviewerin; hier wurden Ausführungen zu  
9 benannten Themen ausgelassen

Problemzentriertes Interview „Lebensqualität eines Jugendlichen mit Asperger Syndrom“  
10.08.09

Kennst du den Begriff Lebensqualität?

Was bedeutet er für dich?

Von welchen Faktoren hängt LQ für dich ab?

Wie schätzt du deine eigene LQ ein?

Wie beeinflusst dein Autismus deine LQ?

Wie beeinflusst die Gesellschaft deine LQ?

Was hat im letzten Jahr deine LQ negativ beeinflusst?

Was hat im letzten Jahr deine LQ positiv beeinflusst?

Soll sich deine derzeitige LQ verbessern?

Was muss passieren, dass sich deine derzeitige LQ verbessert?

Was kannst du selbst tun, damit sich deine LQ verbessert?

Was können deine Eltern tun, damit sich deine LQ verbessert?

Was soll die Gesellschaft tun, damit sich deine LQ verbessert?

## ILK-Jugendlichenbogen

Dein Name: \_\_\_\_\_

Heutiges Datum: \_\_\_\_\_

Wir haben die Bitte, dass du uns einige Fragen darüber beantwortest, wie du deine Situation einschätzt. Denke dabei **hauptsächlich an die letzte Woche** und kreuze in jeder Zeile ein Kästchen an.

- |  |   |   |   |  |   |
|--|---|---|---|--|---|
| 1. Wie kommst du mit den schulischen Anforderungen zurecht ?   | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 2. Wie ist deine Beziehung zu den anderen Familienmitgliedern (Eltern, Geschwister) ?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 3. Wie kommst du mit anderen Jugendlichen in der Freizeit aus ?  | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input checked="" type="checkbox"/> 4 | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 4. Wie kannst du dich alleine beschäftigen (Spielen, Interessen, Aktivitäten) ?  | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 5. Wie schätzt du deine körperliche Gesundheit ein ?   | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 6. Wie schätzt du deinen „nervlichen“ und seelischen Zustand ein (Gefühle, Nerven, Laune) ? Bist du meistens gut drauf oder meistens nicht so gut drauf? | sehr gut<br><input type="checkbox"/> 1            | eher gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 7. Wenn du alle diese Fragen zusammenfasst: Wie geht es dir zur Zeit insgesamt ?   | sehr gut<br><input checked="" type="checkbox"/> 1 | eher gut<br><input type="checkbox"/> 2            | teils teils<br><input type="checkbox"/> 3 | eher schlecht<br><input type="checkbox"/> 4            | sehr schlecht<br><input type="checkbox"/> 5 |

### Zusatzfragen:

- |  |   |   |  |  |   |
|--|---|---|--|--|---|
| 8. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Probleme (oder die Krankheit)</b> , wegen denen du zu uns gekommen bist, <b>beeinträchtigt</b> oder belastet ?  | überhaupt nicht belastet<br><input type="checkbox"/> 1            | wenig belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> 2 | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> 3 | stark belastet<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> 5 |
| 9. Wie stark fühlst du dich durch die <b>Untersuchung oder Behandlung</b> bei uns <b>belastet</b> oder <b>beeinträchtigt</b> ? ( <i>Beispiele: Belastungen durch Termin(e) in unserer Praxis bzw. Klinik, durch stationären Aufenthalt, Medikamente usw.</i> ) | überhaupt nicht belastet<br><input checked="" type="checkbox"/> 1 | wenig belastet<br><input type="checkbox"/> 2            | mäßig belastet<br><input type="checkbox"/> 3 | stark belastet<br><input type="checkbox"/> 4 | sehr stark belastet<br><input type="checkbox"/> 5 |

## Schulische Anforderungen

01. ...machte mir die Schule Spaß.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
02. ...habe ich mich in den Pausen gelangweilt.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
03. ...hatte ich neben der Schule genug Freizeit.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
04. ...nahm mein Schulweg viel Zeit in Anspruch.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
05. ...waren meine Lehrer im Allgemeinen nett.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
06. ...ist mir das Lernen für die Schule leichtgefallen.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
07. ...hatten wir eine gute Klassengemeinschaft.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
08. ...hatte ich Angst die Klasse nicht zu schaffen.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
09. ...habe ich in Arbeitsgemeinschaften an der Schule teilgenommen.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
10. ...machten meine Eltern mir Druck, gut in der Schule zu sein.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
11. ...bin ich gerne in die Schule gegangen, weil ich da Freunde traf.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
12. ...fiel es mir schwer im Unterricht stillzusitzen.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
13. ...habe ich gedacht, ich kann in der Schule alles schaffen.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
14. ...hatte ich Angst vor Klassenarbeiten.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
15. ...hatte ich einen guten Notendurchschnitt.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
16. ...habe ich mich von der Schule überfordert gefühlt.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
17. ...brauchte ich selten Hilfe bei den Hausaufgaben.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
18. ...habe ich mich in der Klasse oft alleine gefühlt.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
19. ...dachte ich oft, die anderen mögen mich.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
20. ...wurde ich oft von anderen ausgeschlossen.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
21. ...halfen wir uns gegenseitig in der Klasse.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
22. ...habe ich mich in der Schule ungerecht behandelt gefühlt.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
23. ...waren meine Lehrer streng.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
24. ...war ich im Unterricht schnell abgelenkt.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
25. ...machte ich mir wegen der Schule keine Sorgen.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
26. ...haben meine Mitschüler mich gehänselt.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>

## Andere Jugendliche

01. ...habe ich mich mit vielen Freunden getroffen.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
02. ...habe ich mich oft gestritten, auch wegen Kleinigkeiten.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
03. ...habe ich mit anderen Kindern/Jugendlichen in einem Verein etwas unternommen (z.B.: Sportverein, Musikschule).	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
04. ...haben andere Jugendliche mich oft ausgelacht.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
05. ...hatte ich ein/zwei gute Freunde.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
06. ...war ich gerne alleine ohne Freunde.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
07. ...konnte ich mit meinen Freunden über alles reden.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
08. ...haben mich andere Jugendliche oft ausgenutzt.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
09. ...konnte ich mich auf meine Freunde verlassen.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
10. ...habe ich mit meinen Freunden Dinge gemacht, die eigentlich verboten sind (z. B.: kiffen oder klauen).	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
11. ...haben meine Freunde und ich alles gemeinsam entschieden.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
12. ...hatte ich Angst, andere könnten mich nicht akzeptieren.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
13. ...habe ich mit meinen Freunden zusammen für die Schule gelernt.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
14. ...konnte ich keinem Jugendlichen trauen.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
15. ...habe ich oft Freunde mit nach Hause gebracht.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
16. ...hatte ich das Gefühl, dass andere Jugendliche mich nicht verstehen.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
17. ...habe ich mich als Außenseiter gefühlt.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
18. ...war ich oft neidisch auf andere.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
19. ...hatte ich mit meinen Freunden viel Spaß.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
20. ...war ich oft ärgerlich, weil andere nicht meiner Meinung waren.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
21. ...habe ich, wie schon öfter, bei Freunden übernachtet.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
22. ...habe ich zugehauen, weil ich mich geärgert habe.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
23. ...war ich viel mit älteren Jugendlichen zusammen, weil die tollere Sachen machen.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>

Alleine

In der letzten Woche...		
	Stimmt	Stimmt nicht
01. ...war ich gerne mal allein, weil ich dann alles für mich alleine habe.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
02. ...habe ich viel mit anderen telefoniert, um Kontakt zu haben und nicht alleine zu sein.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
03. ...habe ich am PC oder der Playstation gegessen, wenn ich alleine war.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
04. ...konnte ich mich schlecht mit meinen Problemen auseinandersetzen.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
05. ...war mir langweilig, wenn ich alleine war.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
06. ...habe ich geschlafen, wenn ich alleine war.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
07. ...habe ich über alles Mögliche gegrübelt, wenn ich alleine war.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
08. ...konnte ich mich alleine besser konzentrieren.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
09. ...habe ich mich oft einsam gefühlt.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
10. ...habe ich mir es alleine vor dem Fernseher gemütlich gemacht.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
11. ...habe ich mich bestraft gefühlt, wenn ich alleine sein mußte.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
12. ...habe ich gerne gelesen, wenn ich alleine war.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
13. ...konnte ich mich schlecht alleine beschäftigen.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
14. ...habe ich oft alleine an einem Instrument geübt (z. B.: Klavier, Flöte, Gitarre, Schlagzeug, usw.).	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
15. ...habe ich Angst gehabt allein zu sein, vor allem abends.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
16. ...habe ich viel Sport gemacht.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
17. ...hatte ich auch gerne mal meine Ruhe.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
18. ...war ich gerne alleine, weil mich dann keiner nervt.	<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
19. ...war ich oft alleine zu Hause, weil meine Eltern viel unterwegs sind.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>
20. ...habe ich viel laute Musik gehört.	<input type="checkbox"/>	<input checked="" type="checkbox"/>

*In der Nacht  
bin ich alleine im  
Bett*

*PC wird auch  
Instrumente*



### Körperliche Gesundheit

Indikator des Wohlbefindens		
01. ...war ich gesund.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
02. ...musste ich dauernd Medikamente nehmen.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
03. ...habe ich mich stark und kräftig gefühlt.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
04. ...war ich oft müde und erschöpft.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
05. ...hatte ich keine Verletzungen.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
06. ...habe ich unter den Folgen eines Unfalls oder einer Krankheit gelitten.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
07. ...habe ich auf mich und meine Gesundheit geachtet.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
08. ...sahen andere oft besser aus als ich.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
09. ...bin ich oft nachts aufgewacht und konnte nicht wieder einschlafen.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
10. ...war ich mit meiner Figur zufrieden.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
11. ...wurde ich aufgrund von bestimmten Behinderungen (z. B.: Narben, Missbildungen, usw.) gehänselt.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
12. ...habe ich viel Sport getrieben.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
13. ...hatte ich häufig Schmerzen.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
14. ...war ich oft an der frischen Luft.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
15. ...habe ich mich bestraft, weil ich etwas falsch gemacht habe.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
16. ...habe ich mich in meinem Körper wohl gefühlt.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
17. ...konnte ich mit meinem Aussehen gut leben.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
18. ...hatte ich Beschwerden, die meinen Alltag einschränkten.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
19. ...war ich sportlich fit.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
20. ...haben andere mich oft wegen meines Aussehens ausgelacht.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
21. ...achtete ich auf eine ausgewogene Ernährung.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>

## Seelischer Zustand

01. ...war ich oft gut gelaunt.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
02. ...habe ich über meine Sorgen mit jemandem gesprochen.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
03. ...habe ich mich manchmal ungerecht behandelt gefühlt.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
04. ...war ich stolz auf mich.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
05. ...hatte ich viele Ängste.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
06. ...ging es mir gut.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
07. ...habe ich schnell wütend reagiert, wenn andere mich geärgert haben.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
08. ...habe ich gut geschlafen.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
09. ...war ich schnell genervt von anderen.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
10. ...konnte ich schnell demjenigen verzeihen, der mich zuvor geärgert hatte.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
11. ...habe ich viel geweint.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
12. ...sind mir viele gute Dinge passiert.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
13. ...habe ich mir viele Sorgen gemacht.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
14. ...hatte ich starke Nerven.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
15. ...machten mir meine Krankheit / Beschwerden oft schlechte Laune.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
16. ...habe ich mich sicher gefühlt.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
17. ...habe ich mich für viele Dinge schuldig gefühlt.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
18. ...habe ich mich nach einem Streit schnell wieder vertragen.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
19. ...habe ich zugehauen, wenn andere mich geärgert und wütend gemacht haben.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
20. ...hatte ich viel Spaß mit anderen.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>
21. ...haben andere mich für unnormal gehalten.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
22. ...hat mich meine Vergangenheit beschäftigt.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>
23. ...hat mich viel belastet.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>

**Familie**

Thema: Lebensgefühl			
01. ...halfen meine Familie und ich uns gegenseitig.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>	
02. ...mußte ich zu Hause viele Aufgaben (z. B.: im Garten helfen, abwaschen, usw.) erledigen.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>	
03. ...habe ich ein Lob bekommen, weil ich etwas gut gemacht habe.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>	
04. ...musste ich mit vielen Problemen alleine fertig werden.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>	
05. ...haben meine Geschwister und ich zusammengehalten.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>	keine Geschwister in der Familie <input checked="" type="checkbox"/>
06. ...haben sich meine Eltern wegen mir Sorgen gemacht.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>	
07. ...durfte ich, verglichen mit meinen Freunden, viel (z. B.: lange aufbleiben, Computer spielen, usw.)	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>	
08. ...haben mich meine Eltern ungerecht behandelt.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>	
09. ...habe ich gemerkt, dass meine Eltern mich lieb haben.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>	
10. ...waren meine Eltern leider selten zu Hause.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>	
11. ...konnte ich mich auf meine Familie verlassen.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>	
12. ...wurde ich von meinen Eltern bestraft, weil ich etwas falsch gemacht habe.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>	
13. ...hatte ich keine Angst vor meinen Eltern.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>	
14. ...wurde ich oft mit Fernsehverbot oder Hausarrest bestraft.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>	
15. ...konnte ich mit meinen Geschwistern gut über Probleme reden.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>	keine Geschwister in der Familie <input checked="" type="checkbox"/>
16. ...verstanden meine Eltern meine Probleme.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>	
17. ...hatte ich oft Kontakt mit meinen Großeltern.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>	
18. ...behandelten meine Eltern uns Kinder gleich.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>	keine Geschwister in der Familie <input checked="" type="checkbox"/>
19. ...gab es Zuhause Streit.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>	
20. ...haben meine Eltern meine Hobbys unterstützt.	Stimmt <input checked="" type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>	
21. ...fühlte ich mich gegenüber meinen Geschwistern benachteiligt.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>	keine Geschwister in der Familie <input checked="" type="checkbox"/>
22. ...haben meine Eltern getrennt gelebt.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input checked="" type="checkbox"/>	
Nur wenn 22.) „stimmt“, 23.) bearbeiten!			
23. ...kam ich damit gut zurecht, dass meine Eltern getrennt leben.	Stimmt <input type="checkbox"/>	Stimmt nicht <input type="checkbox"/>	

## Lebenslauf

(Stand Februar 2010)

Name	Miriam Osterrieder
Adresse	Grüngasse 8 82418 Murnau
Telefon	08841-496132
E-Mail	kontakt@psychotherapie-osterrieder.de
Geburtsdatum	07.12.1976
Geburtsort	Weilheim i.Obb.
Familienstand	verheiratet

### Bildungsweg

---

1987-1996	Gymnasium Weilheim; Allgemeine Hochschulreife 1992-1994 Schülersprecherin des Gymnasium Weilheim i.Obb.
1996-2002	<b>Ludwig-Maximilians-Universität München</b> Magisterstudiengang <b>Pädagogik / Psychologie / Kinder- und Jugendpsychiatrie</b> ; ab Zwischenprüfung Teilnahme am Pilotprojekt des interdisziplinären Studienschwerpunkts <b>Medizinpädagogik</b> . Dieser beinhaltet den Erwerb von Zusatzqualifikationen in den Bereichen Beratung, (Krisen-) Intervention, Fort- und Weiterbildung, mit den Inhalten: medizinische Grundlagen, Psychosomatik, Kinder- und Jugendpsychiatrie, Anthropologie und Ethik, Entwicklung und Erziehung, Motopädagogik.
1997	Zwischenprüfung
2002	Magisterprüfung mit Abschlussnote 1,05
Magisterarbeit	Basale Gesundheitserziehung im Vorschulalter – Das Kennenlernen der Sinne anhand eines selbst erstellten Kinderbuchs
Seit 2002	<b>Promotionsstudium</b> an der LMU München im Fach Medizinpädagogik Thema der Dissertation: <b>Lebensqualität von Jugendlichen mit Autismus</b>
2004-2008	<b>Ausbildung</b> zum verhaltenstherapeutischen <b>Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten</b> am Centrum für integrative Psychotherapie (CIP) München
September 2006	<b>Zwischenprüfung</b> in der Weiterbildung zum Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten am CIP
September 2008	<b>Staatliche Prüfung</b> zur approbierten Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeutin
Oktober 2008	Erteilung der <b>Approbation</b> durch die Regierung von Oberbayern

## Praktische Tätigkeiten

---

- 1991-1996      **Jugendleiterin** der evangelischen Jugend Weilheim i.Obb.
- 1998            **Praktikum im Mutter-Kind-Kurheim** Ida-Ehre Westerland:  
Betreuung und Förderung von Kindern im Alter von 3-15 Jahren;  
Beratung und Begleitung der Mütter
- 1999-2001      Haussprecherin im Studentenwohnheim Olympiadorf und vorsitzendes  
Mitglied des Vereins der Studenten im Olympiadorf e.V.
- 2000-2001      **Betreuung autistischer Kinder** der **Heckscher-Klinik München** –  
Durch Vermittlung von Prof. Dr. Amorosa (Spieltrainings): 4 Monate,  
2h/Woche
- 05/2004-03/2005      **Psychotherapeutin im Praktikum** der **Heckscher-Klinik München**  
Fachbereich III. Aufgabengebiete: Spezialambulanz für Entwicklungs-  
und Teilleistungsstörungen: psychologische Diagnostik, Gutachten,  
Elternarbeit; Vorschulgruppe: psychologische Diagnostik, Elternarbeit,  
verhaltenstherapeutische Einzeltherapie
- 05/2005 – 04/2006      **Psychotherapeutin im Praktikum** der **Psychologischen Praxis Beate**  
**Baude** in Gauting. Tätigkeit: Verhaltenstherapeutische Einzeltherapien,  
vorwiegend mit autistischen Kindern und Jugendlichen
- 04/2006 – 08/2008      **Tätigkeit** als Psychotherapeutin in Weiterbildung in der  
Psychologischen Praxis Beate Baude, Gauting
- 04/2007 – 10/2008      **Tätigkeit** als Psychotherapeutin in Weiterbildung in der  
Praxisgemeinschaft Josef King, Veronika Seifert, Murnau
- seit 10/2008      **Freiberufliche Tätigkeit** als Kinder- und  
Jugendlichenpsychotherapeutin in der Praxisgemeinschaft Josef King,  
Veronika Seifert, Murnau
- 07/2009      Erteilung der Kassenzulassung der Kassenärztlichen Vereinigung  
Bayern

## Publikationen

---

- 2003            „Der Entdecker der Welt – Gesundheitserziehung im Vorschulalter“  
erschieden bei LIT-Verlag