

Wie Personen mit Autismus und geistiger Behinderung das eigene Problemverhalten sehen – eine qualitative Untersuchung unter Einbeziehung von Fokusgruppen

von Mike Ruef

In dieser Untersuchung wurde den Fragen nachgegangen, a) wie Personen mit einer geistigen Behinderung und/oder autistischen Störungen das eigene Problemverhalten hinsichtlich seiner Auslösung und Überwindung interpretieren und b) welche hilfreichen Vorschläge die Betroffenen entwickeln, die eigene Lebensqualität zu verbessern, um dadurch auch das eigene Problemverhalten zu reduzieren bzw. zum Verschwinden zu bringen. Methodisch wurde mit qualitativen Forschungsansätzen gearbeitet. Die Informationen wurden an sog. Fokusgruppen und anlässlich von Interviews erhoben. Die aus der qualitativen Forschung geläufigen Techniken der Informationssammlung und Datenreduktion, der Generierung von thematischen Kategorien und Codes und der Interpretationen von wiederkehrenden Themen führten zu bemerkenswerten Ergebnissen. So zeigte sich, dass Variablen der Lebensqualität sich auf Variablen des Problemverhaltens auswirken und dass die Betroffenen motiviert und auch in der Lage dazu sind, mit den ihnen zur Verfügung stehenden Mitteln lösungsorientierte Informationen zu entwickeln.

Schlüsselwörter: Problemverhalten, Autismus, geistige Behinderung, qualitative Forschung, Fokusgruppe

Using focus groups of persons with disabilities to understand their perspectives on problem behavior.

The purpose of the study was twofold: (a) to explore the perceptions of individuals with mental retardation and/or autism regarding barriers and solutions related to problem behavior they have experienced and (b) to elicit suggestions on the kinds of useful informational products viewed as most helpful in increasing quality of life while reducing or eliminating problem behavior. A qualitative method of inquiry using focus groups and individual interviews was used. In following established techniques of (a) organization and reduction of raw data, (b) generation of categories and codes, and (c) interpretation of patterns and themes, data analysis produced findings of note. Principal among them were (a) the importance of quality of life as a variable effecting problem behavior and (b) the ability and willingness of individuals with disabilities and problem behavior to contribute solution-oriented information on their own behalf.

Keywords: problem behavior, autism, mental retardation, qualitative research, focus group.

Einleitung

Personen mit geistiger Behinderung, Autismus oder anderen Formen von Verhaltensproblemen und -behinderungen (z.B. selbst verletzendes Verhalten, extrem aggressives Verhalten) stellen für die betroffenen Familien sowie für die Betreuungs- und Lehrkräfte eine erhebliche Herausforderung dar, wie in der einschlägigen Forschungsliteratur gut belegt ist (Turnbull & Ruef, 1996, 1997; Billingsley, Bodkins & Hendricks, 1993; Billingsley, 1993; U.S. Department of

Education, 1998).

Die Familien, Lehrkräfte und anderen Helfer, die sich mit diesen Problemen konfrontiert sehen, weisen allerdings häufig geringe Kompetenzen auf, angemessen zu intervenieren. Bei den betroffenen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Behinderungen zeigt sich eine deutlich reduzierte Lebensqualität als Folgeerscheinung.

Tatsächlich ergibt eine Sichtung der Forschungsliteratur kaum Belege dafür,

a) dass die mit diesen Behinderungen einhergehenden herausfordernden Verhaltensweisen mit Hilfe der gängigen Interventionen deutlich reduziert bzw. eliminiert werden bzw.

b) dass die betroffenen Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen nach Abschluss einer Intervention zu einem befriedigenderen, erfüllteren Leben gefunden hätten.

Viel häufiger ist in der einschlägigen Fachliteratur vom Versagen der Hilfsysteme und von der Vergeblichkeit der Bemühungen der betroffenen Familien

die Rede (Markey, 2000; The Family Connection staff, DeVault, Krug & Fake, 1996; Turnbull & Turnbull, 1996, 2001).

Eine mögliche Lösung wird durch den Ansatz des „positive behavioral support“ (PBS; dt. etwa „positive Verhaltensunterstützung“) angeboten. „Positiv“ bedeutet dabei, dass in Abhebung zu defizitorientierten Ansätzen auf die Entwicklung von Kompetenzen gesetzt wird. „Unterstützung“ heißt im Kontext des PBS, dass ein System an die Bedürfnisse der Betroffenen angepasst wird (und nicht umgekehrt), und dass deshalb an der Ökologie des Lernortes und an den individuellen Lehr- und Lernstilen der Probanden angesetzt wird. Entsprechend ist der PBS-Ansatz weniger darauf fixiert, Störverhalten zu eliminieren – wie in der klassischen Verhaltenstherapie. Vielmehr geht es hier zunächst darum zu verstehen, was ein Proband mit seinem Verhalten auf indirekte Art signalisieren und kommunizieren möchte und welche Ziele er erreichen möchte. Aus diesem Verständnis heraus erhöhen sich die Chancen für den Betroffenen, Möglichkeiten zu finden, diese Ziele auch anders als durch die Manifestation von Problemverhalten zu erreichen (Carr et al., 1994; Horner, Diemer & Brazeau, 1992).

Obwohl in den USA in Theorie und Praxis grundsätzlich Einigkeit über ein solches Vorgehen herrscht, ist doch nach wie vor strittig, wie die Perspektive der Betroffenen zum Ausgangspunkt für Interventionen gemacht werden kann. So hat sich in einer Meta-Analyse von Carr et al. (1999) herausgestellt, dass die Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen bisher nur in 3% der Interventionsstudien als Variable eingegangen ist. Als Forschungsproblem ergibt sich somit das Frage, wie die Lebensqualität aus der Sicht der Betroffenen als Untersuchungsvariable in die Forschung einbezogen werden kann.

In der folgenden Untersuchung wird mit Methoden der Aktionsforschung versucht, dieses Problem einer Lösung zuzuführen. Dazu wird auf den Forschungsansatz „Participatory Action Research“ (PAR, zu dt. „teilnehmerzentrier-

te Aktionsforschung“) zurückgegriffen. Der PAR-Forschungsansatz setzt auf die Kooperation zwischen Forscher und Subjekt, d.h. dass während sämtlicher Untersuchungsphasen die Betroffenen bzw. deren Angehörige in den Ablauf einbezogen werden (Bruyere, 1993; Walker, 1993). Ein besonderer Vorzug der PAR-Methodologie ist, dass die erzielten Forschungsergebnisse von den Betroffenen mit getragen, akzeptiert und für Veränderungspläne nutzbar gemacht werden können (Bruyere, 1993; Meyer, Park, Grenot-Scheyer, Schwartz & Harry, 1998; Whyte, Greenwood & Lazes, 1991; Markey, 2000; Santelli, Singer, DiVenere, Ginsberg & Powers, 1998; A.P. Turnbull, Friesen & Ramirez, 1998).

Fragestellung

In diesem Beitrag wird damit der allgemeinen Forschungsfrage nachgegangen, wie Personen mit Geistigbehinderungen bzw. Autismus ihr eigenes Verhalten einschätzen, das von anderen als gestört bzw. auffällig etikettiert wird. Speziell geht es um diese Fragen:

- a) Welche Bedingungen, Anlässe, Ursachen führen – aus der Perspektive der Betroffenen – zur Manifestation von Störungen in Form aggressiven Verhaltens gegen Personen und Sachen sowie selbstverletzendem Verhalten?
- b) Wie sähen aus Sicht der Betroffenen optimale Interventionsbedingungen bei Auftreten kritischer Verhaltensweisen aus?

Methode

Probanden

Die Stichproben wurden auf unterschiedliche Art gewonnen:

Einerseits wurde eine lokale Serviceinstitution für Geistigbehinderte (für betreutes Wohnen und Arbeiten) darum gebeten, Personen mit einer geistigen Behinderung vorzuschlagen, die als Merkmalskriterien vorweisen sollten,

- a) mindestens 13 Jahre alt zu sein,
- b) Problemverhalten zu manifestieren und
- c) basale verbale Kommunikationsfähigkeiten zu besitzen.

Die Teilgruppe der Personen mit Autismus wurde auf andere Weise gewonnen, und zwar mit Hilfe des ‚National Committee on Autism‘ anlässlich einer jährlich stattfindenden internationalen Konferenz in Arlington (VA). An solchen Konferenzen nehmen regelmäßig auch Betroffene, also Menschen mit Autismus aus den ganzen USA, teil. Diese Teilgruppe rekrutierte sich entsprechend aus unterschiedlichen Staaten der USA.

Aus den demografischen Angaben in Tabelle 1 geht die Heterogenität der so entstandenen Fokusgruppen hinsichtlich des Alters (24 bis 45 Jahre), des Geschlechts (3 Frauen, 6 Männer), der Herkunft und der Unterbringung hervor.

Die Aufnahmekriterien („Entwicklung von Problemverhalten“) zur Aufnahme in eine Fokusgruppe sind in Tabelle 2 beschrieben.

Die Größe der für diesen Zweck gebildeten Fokusgruppen („focus groups“; s. nächster Abschnitt) mit N = 4 bzw. N = 5 leitete sich aus den Fähigkeiten der Teilnehmer, miteinander kommunizieren zu können, ab.

Die Teilnehmer konnten wählen, ob sie allein oder mit einer Begleitperson (z.B. mit einem Elternteil) an der Gruppe teilnehmen wollten; die Funktion der möglicherweise hinzugezogenen Begleitperson war, ihren Probanden emotional zu stützen und bei den mitunter schwer verständlichen Kommunikationen klärend einzugreifen. Von diesem Angebot machten in beiden Gruppen jeweils zwei Probanden Gebrauch.

Tab. 1: Demografische Daten

Proband	Alter	Behinderung	Geschlecht	Ethnik	Wohnort	Unterbringung
1	38	Autismus	weiblich	weiß	Stadt in MI, 110 T. Einwohner	eigene Wohnung
2	25	Autismus	weiblich	weiß	Kleinstadt in MA, 10,500 Einwohner	Elternhaus
3	24	Autismus	männlich	weiß	Stadt in MD, 23 T. Einwohner	Elternhaus
4	35	Autismus	männlich	weiß	Stadt in MA, 44 T. Einwohner	betreute Wohngruppe
5	41	geistige Behinderung	männlich	farbig	Stadt in KS, 100 T. Einwohner	betreute Wohngruppe
6	33	geistige Behinderung	männlich	weiß	Stadt in KS, 100 T. Einwohner	betreute Wohngruppe
7	38	geistige Behinderung	männlich	weiß	Stadt in KS, 100 T. Einwohner	betreute Wohngruppe
8	45	geistige Behinderung	männlich	weiß	Stadt in KS, 100 T. Einwohner	betreute Wohngruppe
9	20	geistige Behinderung	weiblich	weiß	Stadt in KS, 100 T. Einwohner	betreute Wohngruppe

Tab. 2: Aufnahmekriterien für die Teilnahme an der Fokusgruppe

Beschreibung
Episoden eines Verhaltenstypus, <ul style="list-style-type: none"> • bei welchem potenziell eine a) Selbst-, b) Fremd- oder c) Sachbeschädigung zu befürchten war und/oder • bei dem direkte Interventionen wie z.B. ‚physical restraints‘ notwendig werden.
Beispiele:
a) selbstverletzende Verhaltensweisen wie Kopfschlagen, in den Arm beißen, Unverdauliches essen; b) physische Aggressionen gegen andere wie schlagen, würgen, Haare ausreißen, beißen; c) Sachbeschädigungen wie das Zerstören von Mobiliar, Kleidung oder anderen Gegenständen.

Vorgehen

Die qualitativen Daten wurden direkt an den Zielgruppen erhoben. Die Probanden wurden dabei nicht einzeln, sondern in sog. Fokusgruppen untersucht. Dieses Vorgehen bietet den Vorteil, dass aus einem natürlichen, wenig bedrohlichen

Gesprächskontext heraus ein spontaner Austausch zwischen den Betroffenen ohne die dirigierende Einwirkung eines Gesprächsleiters ermöglicht wird. Dabei können von den Teilnehmern Themen angesprochen werden, die von besonderer Relevanz für sie sind. Auf diese Weise wird auch das Machtgefälle zwischen

Forscher und beforsthem Subjekt reduziert. Ebenso können die Betroffenen selbst Einwirkungsmöglichkeiten auf den Forschungsprozess nehmen, wodurch ein in der traditionellen Forschung bisher kaum befriedigendes Problem gelöst wird. Die hier verwendete Methode bietet damit

die Möglichkeit, den Prozess durch die Betroffenen selbst steuern bzw. mit steuern zu lassen (Brotherson, 1994; Krueger, 1994; Marshall & Rossman, 1995; Maxwell 1996; Morgan & Krueger, 1993; Patton, 1990; Stewart & Shamdasani, 1990).

Um eine spontane, unverfälschte Erhebungssituation zu gewährleisten, wurde zunächst darauf geachtet, dass ein guter Rapport zwischen den Untersuchern und den Probanden zustande kam. Der Rapport wurde bei der ersten Fokusgruppe (Gb) dadurch erleichtert, dass der Autor

- a) die fünf Probanden zu Hause aufsuchte und – nach den Vorgaben von Malik, Ashton-Schaeffer und Kleiber (1991), Taylor, Bogdan und Lutfiyya (1995) sowie Taylor und Bogdan (1998) – 30 bis 60 Minuten lang informelle Gespräche mit ihnen führte, sowie
- b) ihnen die Ziele der Untersuchung verständlich machte.

Zur zweiten Fokusgruppe (Aut) wurde der Rapport beim Konferenztreffen mit Hilfe einer zwanzigminütigen Kennenlernphase unmittelbar vor Fokusgruppenbeginn hergestellt.

Die Fokusgruppensitzungen fanden zweimal über jeweils 90 Minuten statt. Insgesamt waren drei Untersucher daran beteiligt und dienten als Moderatoren bzw. Helfer. Die Moderatoren waren im Umgang mit schwerbehinderten Menschen erfahren, teilweise hatten sie selbst behinderte Familienmitglieder. Einer der Untersucher hatte den Auftrag, während jeder Fokusgruppensitzung technische Aufgaben durchzuführen, z.B.

- den Kassettenrecorder zu bedienen,
- die Gesprächsdauer im Auge zu behalten,
- Notizen zu besonderen Vorkommnissen und zur Körpersprache anzufertigen.

Der Autor nahm in unterschiedlichen Funktionen an sämtlichen Gruppensitzungen teil.

Es wurde alles dazu getan, dass sich die Probanden während der Sitzungen wohl fühlen konnten, indem z.B. Getränke und

Essen gereicht wurden und die Erlaubnis gegeben wurde, sich frei im Raum bewegen zu können, um nicht auf das Sitzen festgelegt zu sein. Die erste Fokusgruppe (Gb) wählte einen Raum in der Universität für die Treffen aus, die zweite (Aut) entschied sich für ein Hotelzimmer.

Das Vorgehen in jeder Sitzung war in der Weise vorstrukturiert, dass der Moderator das Gespräch mit Hilfe von Kernfragen aus einem Gesprächsleitfaden stimulierte (z.B. „Erzähle einmal von glücklichen und weniger glücklichen Zeiten aus deinem Leben“). Die Kernfragen zielten inhaltlich auf die Forschungsfragen dieser Untersuchung ab. Weitere Nachfragen des Moderators richteten sich auf zu klärende Details. Der Gesprächsleitfaden diente lediglich als Anhaltspunkt, die Teilnehmer wurden ermutigt, nach eigenem Wunsch Aspekte daraus auszuwählen und zu vertiefen; dass den Probanden diese Freiheit gewährt wurde, leitete sich aus dem Untersuchungsziel ab, die Perspektive der Probanden herauszufiltern, was durch das mechanische Durcharbeiten eines Fragekatalogs nicht möglich gewesen wäre (Taylor & Bogdan, 1998).

Bei der Frageformulierung durch den Moderator wurden die kognitiven Möglichkeiten und das Sprachverständnis der Probanden berücksichtigt (Biklen & Moseley, 1988; Datillo, Hoge & Malley, 1996; Goode, 1986; 1992; Malik et al., 1991; Olney, 2001; Schubert, 1997). Der Gesprächsleitfaden war zuvor der betreuenden Institution vorgelegt worden.

Die Sitzungen der Fokusgruppen wurden auf Cassette mitgeschrieben und anschließend transkribiert. Nach Abschluss der Fokusgruppenarbeit fanden regelmäßige Treffen des Forscherteams mit dem Ziel statt, die Gesprächsthemen der Probanden herauszufiltern.

Mit zwei Probanden der ersten Gruppe (Gb) fanden Follow-Up-Interviews mit dem Ziel statt, weitere Klärungen über die zuvor von ihnen eingebrachten Inhalte herbeizuführen.

Informations- und Datenverarbeit-

ung

In dieser Untersuchung wurden die inhaltlichen Daten qualitativ ausgewertet („transcript based, constant comparative method of analysis“; vgl. Glaser & Strauss, 1967; Krueger, 1994; Miles & Huberman, 1994). Zunächst wurden die Aufzeichnungen aus den Sitzungen, die Zusammenfassungen der Untersuchungsgruppe, die im Anschluss an die Sitzungen erstellt worden waren, und die Transkriptionen gesichtet und ausgewertet. Der Autor und ein zweiter Untersucher sichteten und analysierten zunächst getrennt die Transkripte; anschließend wurden Übereinstimmungen und Unterschiede herausgearbeitet; die Unterschiede wurden ausdiskutiert, bis ein Konsens erreicht war. Bei diesem Vorgehen wurden in systematischer Weise die folgenden, in der qualitativen Forschung etablierten Techniken angewendet (vgl. Knodel, 1993; Merriam, 1998; Miles & Huberman, 1994; Seidman, 1991):

- Rohdaten organisieren und reduzieren,
- Themen und Oberkategorien mit Abkürzungscodes finden,
- Themen und Antworttendenzen interpretieren.

Rohdaten organisieren und reduzieren.

Diese Phase begann damit, dass der Erstautor die Transkripte mit den Audioaufnahmen der Sitzungen abglich, fehlende Teile ergänzte und Informationen zum situativen Kontext einfügte. So war es notwendig, Äußerungen der Betroffenen, der Bezugspersonen und des Untersuchers unterschiedlich zu kennzeichnen, denn Äußerungen der Bezugspersonen wurden nicht in die Datenanalyse einbezogen, es sei denn, sie dienten dazu, das von den Betroffenen Gesagte zu klären. Die 8091 Transkriptzeilen, die Bemerkungen und Zusammenfassungen wurden vom Erstautor und einem weiteren Untersucher getrennt mehrfach gelesen und wichtige Passagen markiert, so dass beide mit den Texten vertraut waren. Für die einzelnen Transkriptpassagen wurden Themen benannt, die als Grundlage für die Bildung der Kodierungskategorien genutzt wurden. Anschließend trafen sich die beiden Unter-

sucher, um ihre Bearbeitungen zu vergleichen und Diskrepanzen auszudiskutieren. Ein unabhängiger Außengutachter befasste sich mit ausgewählten Teilen der Transkripte, um die Stimmigkeit der Textgrundlagen zu überprüfen.

Ober- und Unterkategorien entwickeln, Kodierungen bilden. Im nächsten Schritt wurden von den beiden Forschern getrennt Kategorien zu den benannten Gesprächsthemen der Transkripte entwickelt, diese untereinander abgeglichen, um anschließend zu einem gemeinsamen Kategoriensystem mit Ober- und Unterkategorien zu finden. Hilfreich hierbei waren zum einen das Computerprogramm Ethnograph (Seidel, Friese & Leonard, 1995), zum anderen Kategoriensysteme anderer vergleichbarer qualitativer Untersuchungen. Auf der Grundlage des so entwickelten Kategoriensystems wurden Kodierungen gebildet und in einer Kodierungstabelle festgehalten. Die Kodierungen der Gesprächsthemen der ersten und zweiten Fokusgruppe sowie der Follow-up-Interviews wurden getrennt analysiert und anschließend miteinander verglichen. Notwendige zusätzliche Kodierungen wurden in der Kodierungstabelle vermerkt, und es wurde erneut eine Kodierung mit dem erweiterten System durchgeführt.

Themen und Antworttendenzen interpretieren. Schwerpunkt dieser letzten Phase war die Interpretation der kodierten Daten. Bei der Suche nach der Bedeutung dessen, was die Personen mit Behinderungen während der Diskussion in den Fokusgruppen und während der individuellen Interviews gesagt hatten, diskutierten die Untersucher die Bedeutung jeder Ober- und Unterkategorie, identifizierten die bestimmenden Themen innerhalb der jeweiligen Fokusgruppe und verglichen die Gesprächsinhalte der beiden Gruppendiskussionen und der Interviews hinsichtlich ihrer Thematik. Sie suchten nach möglichen Erklärungen und Interpretationen für die Hauptthemen, verglichen diese mit der entsprechenden Literatur und stellten ihre Ergebnisse den Teilnehmern und dem unabhängigen Gutachter vor. Sie nutzten deren Feedback, um die Interpretationen zu klären und anzugleichen.

Zur Absicherung der Vertrauenswürdigkeit des Vorgehens wurde eine formative sichernde Analyse („formative confirmatory analysis“) durchgeführt, bei der im Wesentlichen einem unabhängigen Experten das Material, die Analyse und die Ergebnisse zur Begutachtung vorgelegt werden. Dieser Experte sicherte, dass der gesamte Untersuchungsprozess nach den Regeln qualitativer Forschung einwandfrei abgelaufen war. Weitere Details zur methodischen Absicherung des Vorgehens dieser Untersuchung sind bei Ruef, Turnbull, Turnbull und Poston (1999) zu finden.

Ergebnisse

Die Ergebnisse werden den oben aufgeführten Forschungsfragen folgend – zu den Bedingungen problematischen Verhaltens und zu möglichen Hilfen und Interventionen – dargestellt.

Ergebnisse zur ersten Forschungsfrage

Die erste Frage lautete: Welche Bedingungen, Anlässe, Ursachen führen – aus der Perspektive der Betroffenen – zur Manifestation von Störungen in Form aggressiven Verhaltens gegen Personen und Sachen sowie selbstverletzendem Verhalten?

Die Äußerungen der Probanden zu dieser ersten Forschungsfrage lassen sich so kategorisieren:

- Kommunikationsprobleme,
- Probleme mit der Lebensumgebung,
- Probleme mit der Betreuungsinstitution.

Kommunikationsprobleme. Die Teilnehmer beschrieben Kommunikationsprobleme *im expressiven und rezeptiven Bereich*.

Die expressiven Kommunikationsprobleme kamen z.B. in den Äußerungen zweier Probanden (Pbn) mit Autismus zum Ausdruck:

Pb: „Autismus heißt, eine Behinderung zu haben ... oder auch, dass ich Probleme damit habe, viel zu reden.“

Moderator (M): „Du hast erzählt, dass du

erst mit fünf Jahren angefangen hast zu sprechen. Kannst du dich daran erinnern, wie das für dich war, als du anderen nicht mitteilen konntest, was du sagen wolltest, obwohl du ja eigentlich wusstest, was du sagen wolltest?“

Pb: „Ja, ich glaube schon.“

M: „Wie hat sich das für dich angefühlt?“

Pb: „O.K. – Auch wenn ich etwas ‚rausbrachte‘, kam’s doch nicht so, wie ich es wollte, z.B. wenn ich sagen wollte, dass es mir nicht gut geht. Ich hab’s dann auch meiner Mama nicht gesagt, weil ich nicht wusste, wie, und außerdem hatte ich auch Angst davor, das zu sagen. Und wenn ich es ihr dann später dann doch sagte, dass es mir nicht gut gegangen war, dann fragte sie mich: ‚Warum hast du mir das denn nicht gesagt?‘“

M: „Und weißt du jetzt, warum nicht?“

Pb: „Ich konnte das einfach nicht, oder ich hatte einfach Angst. Da war so eine Blockade, die mich daran hinderte.“

Solche expressiven Kommunikationsprobleme waren jedoch auch bei anderen Probanden aufzufinden, die zusätzlich noch eine Sprachbehinderung aufwiesen. Sie brachten nach eigenen Angaben ihre Frustration ziemlich deutlich zum Ausdruck, von anderen nicht verstanden zu werden, und reagierten daraufhin mit einem Verhalten, das von der Mitwelt als Verhaltensstörung interpretiert wurde. Als ein Moderator fragte, wie Kommunikation und Problemverhalten zusammenhängen, beschrieb eine Probandin ihr Problem so:

Pb: „Heute wird ja viel davon gesprochen, dass Verhalten Kommunikation ist. Daran glaube ich jetzt auch ganz fest, denn ich habe früher so etwas auch gemacht (Sie meint: eigene Haare ausreißen und essen), als meine Mutter wieder geheiratet hat ... Ich habe meinen Stiefvater wirklich gehasst.“

Auch *rezeptive Kommunikationsprobleme* wurden von zwei Teilnehmerinnen mit Autismus zum Ausdruck gebracht. Eine Probandin ließ durch ihren, während der Fokusgruppensitzung anwesenden Vater mitteilen, dass die Diskussion für sie zu schnell voranging, und dass sie deshalb um eine Verlangsamung bat. Eine andere Probandin sagte, dass sie

sich früher immer nur auf eine bestimmte Sache konzentrieren konnte:

Pb: „Früher konnte ich nur in ‚mono‘ (gemeint: auf einem Kanal) wahrnehmen, aber jetzt kann ich mehrere Sachen gleichzeitig hören, ohne dass mich das durcheinander bringt.“

Probleme mit der Lebensumgebung.

Die Probanden benannten Probleme aus ihrer Lebensumgebung, die ihnen immer wieder zu schaffen machten. Dazu gehörte der plötzliche Wechsel eingefahrener Routinen, aber auch auftretende Naturphänomene wie Blitz und Donner. Die Veränderung und der Wechsel von eingeführten Routinen wird von ihnen als besonders problematisch wahrgenommen, besonders unter der Bedingung, wenn ein Vorhaben, auf das man sich gefreut hat, verschoben werden muss.

Mehrere Teilnehmer beschrieben außerdem, wie bestimmte Lebensumstände von früher und heute ihre Lebensqualität (Freizügigkeit, Privatsphäre) verminderten. Klagen zur mangelnden Freizügigkeit standen in Zusammenhang mit der restriktiven Wohnsituation, die z.B. mit der zugewiesenen, also nicht frei gewählten Zuordnung von Mitbewohnern und Betreuungspersonen zusammenhing. Ein Proband, der mit zwei Mitbewohnern in einer Wohngruppe zusammenlebte, erzählte davon, dass er die Wohnung morgens so lange nicht verlassen konnte, bis der Betreuer kam und zu seinem Arbeitsbeginn die Alarmanlage ausschaltete.

Pb: „Wir durften das nicht selber machen, wir hätten sonst Schwierigkeiten gekriegt.“

M: „Vielleicht könntest du doch lernen, selbst das Ding abzuschalten?“

Pb: „Ich kann nicht lesen! Ich darf nicht allein aus der Wohnung gehen. Wir kriegen sonst Schwierigkeiten.“

Andere Aspekte, von denen sich die Probanden ‚genervt‘ fühlten, waren

- zu laute Radio-Musik der anderen,
- dauerndes Telefon-Schellen,
- ununterbrochenes Reden von Zimmermitbewohnern,
- von anderen kommandiert zu werden,
- beschränkte Fahrtmöglichkeiten.

Ein Teilnehmer beschrieb die Schwierigkeiten, auf einen Kurztrip von vier Stun-

den zu gehen, so:

M: „Du hattest erwähnt, dass du in ... Urlaub machen wolltest.“

Pb: „Ja, ich hatte mir gewünscht, dass die Verwaltung mir das möglich macht.“

M: „Wenn also dein Wunsch in Erfüllung gegangen wäre, ...“

Pb: „Wenn ich dorthin fahren könnte und Johnny Cash, Merle Haggard, Buck Owens, Roy Clark, Grandpa Jones, Minnie Pearl hören könnte, ...“

M: „Das fändest du dann ganz toll?“

Pb: „Das fände ich wirklich toll, wenn ich dort hinfahren könnte, denn ich will wirklich ‚mal weg von hier und was anderes sehen, Urlaub machen.“

Einige Probanden hatten zuvor längere Zeit in größeren Institutionen gelebt. In der Gruppenfokussitzung äußerten sie sich über die dort herrschenden, restriktiven Verhältnisse extrem kritisch:

Pb: „Ich hasste es, dort wohnen zu müssen. Ich hatte nichts, keine Freiheit, nicht einmal ein eigenes Zimmer. Ich musste immer mit anderen zusammen sein, und ich hasse das.“

M: „O.K.“

Pb: „Und dann haben sie mir nicht mal eine Arbeit gegeben. Ich durfte nicht ‚rausgehen und draußen arbeiten. Ich durfte nichts allein tun.“

M: „O.K.“

Pb: „Ich wollte selbständig etwas machen. Aber sie haben mir nichts erlaubt. Und das hat mich wirklich sauer gemacht, verstehen Sie?“

M: „Ja, ich verstehe, was du sagst.“

Pb: „Ich durfte mich nicht einmal mit Leuten aus meiner Familie treffen. Und das hat mich rasend gemacht. Wenn ich meine Leute sehen will, dann ist das meine Sache! Und niemand kann mir das streitig machen.“

M: „Als du dort gewohnt hast, da hattest du wirklich nicht viele Möglichkeiten ...“

Pb: „Nein, hatte ich wirklich nicht, hatte ich nicht ... (Pause), ich hatte keine Freiheit. Die haben mich ... die haben mich wirklich nie allein gelassen. Ich durfte nichts lesen, ich durfte reinweg nichts tun, und das machte mich wirklich sauer... Ich mag das nicht, wenn mir jemand sagt, dass ich etwas nicht darf, was ich unbedingt will. Ich sage dann: ‚Hey, hör auf, mich herum zu kommandieren, du bist nicht meine Mama, ich bin ein er-

wachsener Mann!‘“

Ein anderer, weniger eloquenter Teilnehmer beschrieb die Time-Out-Einrichtung, in die er häufiger geführt worden war, als ‚ganz dunkel‘ und zeigte zur Verdeutlichung auf einen Schrank und einen Türspion im Hotelzimmer, in welchem das Gespräch stattfand.

Fehlende Privatsphäre. Die Teilnehmer beschrieben, wie wichtig ihnen ihre Privatsphäre war, z.B. wenn sie sich aus Wut in ihr Zimmer zurückziehen wollten und dann ein Schild mit der Aufschrift ‚Kein Eintritt‘ aufhängten. Gerade diese Privatsphäre ist nach Angaben der Teilnehmer in größeren Institutionen nicht gewährleistet. Der Gedanke an die Verletzung ihrer Privatsphäre ließ sie noch in der Gesprächssituation sichtlich erregt werden.

M: „Macht euch in eurer Wohnung irgendetwas nervös? Gibt es vielleicht jemand, der mit euch zusammen wohnt, der ...“

Pb 1: „Wenn G. (Mitbewohner) in mein Zimmer kommt, dann werde ich fuchsteufelwild.“

M: „Du magst das nicht, wenn jemand in dein Zimmer kommt?“ (wird von Pb2 unterbrochen)

Pb 2: „Nein, ich mag das nicht, wenn die Leute einfach in mein Zimmer kommen und sagen: ‚Mach dies, mach das‘ (imitiert eine Kommandostimme). Ich sage dann: ‚Hey, hey, lass‘ das sein; sag‘ mir nicht, was ich tun oder lassen soll (mit agitierter Stimme), ich bitte schön!‘. Also, das macht mich wirklich wütend.“

Als besonderes Detail der Lebenssituation wurden lebendig gebliebene Erinnerungen von vergangenen Ereignissen aufgeführt. Während einer der Fokusgruppensitzungen wurden bei einer Teilnehmerin Erinnerungen an einen Missbrauch, der mehrere Jahre zurück lag, wach:

Pb: „Ich will noch etwas anderes erwähnen. Er (der Täter) ist weg, er ist ganz weg, und er wird mir nicht mehr wehtun können.“

Begleitperson: „Das ist richtig, das kann nun nicht mehr passieren.“

Pb: „Er ist weg. Er ist wirklich weg.“

M: „Er kann dir nie mehr wehtun?“

Pb: „Er ist weg. Er ist wirklich weg.“

Begleitperson: „Das stimmt. – Heute hat dich der Gedanke daran aber immer wieder beschäftigt.“

Pb: „Er ist weg. Er ist wirklich weg.“

Begleitperson: „Das stimmt.“

Pb: „Er ist weg. Er ist wirklich weg.“

Begleitperson: „... Du musstest das jetzt mal endlich los werden.“

Pb: „Das stimmt. Ich musste das mal sagen.“

Probleme mit der Betreuungsinstitution. Oben war schon beschrieben worden, dass die Teilnehmer sich extrem kritisch zur Unterbringung in größeren Institutionen geäußert hatten. Eine Probandin hatte etwas über eine berühmte Behandlungsmethode gehört und gelesen, bei der auch aversive Interventionen eingesetzt werden.

Pb: „Ich wünschte mir, dass dieses aufgeblasene Programm, das gerade ‚in‘ ist, nicht mehr so wichtig genommen wird, auch wenn sich das ein berühmter Mann ausgedacht hat.“

M: „Warum sagst du das?“

Pb: „Na ja, ich glaube schon, dass ein paar Verhaltensprogramme nicht so schlecht sind. Aber dieses Programm finde ich fürchterlich, weil die Kinder aus ihrer Umgebung weg genommen werden.“

M: „Was meinst du damit?“

Pb: „Weißt du, die Kinder müssen über 40 Stunden in der Woche in einem Raum sitzen und dürfen in dieser Zeit nicht mit anderen zusammen sein und spielen.“

Ein anderer Teilnehmer stellte Teile des Angebotes in Frage, dem er gegenwärtig unterworfen war, insbesondere, wie das Wohnen betreut wurde:

M: „Hast du viele Freunde gewonnen, seitdem du her gezogen bist?“

Pb: „Na ja, mein Betreuer ist einfach zu viel in meiner Nähe. Ich sehe ihn jeden Tag. Ich habe es satt, ihn jeden Tag sehen zu müssen. Statt dessen würde ich viel lieber auch mal andere Leute sehen. Das macht mich wirklich krank, ihn den ganzen Tag um mich zu haben.“

Ergebnisse zur zweiten Forschungsfrage

Die zweite Forschungsfrage lautete: Wie

sähen aus Sicht der Betroffenen optimale Interventionsbedingungen bei Auftreten kritischer Verhaltensweisen aus?

Die Antworten der Teilnehmer hinsichtlich der zweiten Forschungsfrage lassen sich allgemein dem Thema der Erhöhung der Lebensqualität zuordnen. Darunter wurden die Aspekte *Berufstätigkeit*, *Wohnsituation*, *Freizeitaktivitäten*, *soziale Beziehungen*, *entlastende Aktivitäten* und *Lernaktivitäten* diskutiert.

Berufstätigkeit. Alle Teilnehmer waren sich darin einig, dass der Arbeit in ihrem Leben ein hoher Stellenwert zukommt. Acht von ihnen gingen einer nicht-betreuten, regulären Tätigkeit nach, ein Proband arbeitete in einer geschützten Werkstatt, ein weiterer hatte gute Aussichten, demnächst eine Arbeitsstelle zugewiesen zu bekommen.

Dass der Aspekt der beruflichen Tätigkeit und bezahlten Arbeit im Leben der Teilnehmer eine große Rolle spielte, ging aus vielen, oft spontan vorgetragenen Statements hervor. Dies wurde z.B. daran offenbar, dass auf die anfängliche Aufforderung, etwas über sich zu erzählen („Stell‘ dich der Gruppe vor, und erzähle ihr etwas, was sie von dir wissen sollte“), mit einer Äußerung über die eigene Arbeitssituation reagiert wurde. Ein Proband bewertete seine Tätigkeit in einem Recycling-Zentrum als ‚ausgezeichnet‘ und berichtete detailliert, wie er komplizierte Maschinen zu bedienen hatte.

Die Arbeit scheint für die Teilnehmer aus zweierlei Gründen von besonderer Bedeutung zu sein: 1. Verdienst, 2. soziale Anerkennung.

Pb 1: „Ich arbeite bei ...“

M: „Aha, du arbeitest also bei ...“

Pb 1: „Ja, da kriege ich richtiges Geld für meine Arbeit.“

M: „Ja, toll.“

Pb 1: „Nächste Woche kriege ich wieder Lohn.“

Pb 2: „Sie geben mir immer einen Scheck, den ich bei der Bank einlöse.“

M: „Du löst deinen Scheck also bei der Bank ein?“

Pb 2: „Ja. Morgen gehe ich wieder arbeiten, und morgen löse ich auch meinen Scheck ein.“

Viele Probanden genießen die Anerken-

nung als normale Angestellte.

Pb: „Meine Chefs haben erzählt, dass ich gute Arbeit leiste, das hat mir wenigstens mein Betreuer gesagt, dass auf mich Verlass ist, und dass ich hart arbeiten kann, und dass ich ein toller Kerl bin... Mensch, das hat mir wirklich gut getan, das zu hören.“

Wohnsituation. Die Wohnsituation (Unterbringung) war ebenfalls sehr bedeutsam für die Probanden. Diejenigen, die zuvor in einer Großinstitution untergebracht waren, arbeiteten im Gespräch die Unterschiede zwischen institutioneller Unterbringung und dem Wohnen in Kleingruppen oder in einer eigenen Wohnung heraus.

M: „Was ist denn eigentlich der Unterschied zwischen (Name der Großinstitution) und deiner jetzigen Wohngruppe?“

Pb: „Was der Unterschied ist?“

M: „Ja.“

Pb: „Weil ich jetzt meinen eigenen Platz, meine eigene Wohnung habe, weil ich jetzt weiß, wo ich hingehöre. Ich halte Kontakt mit den Leuten um mich herum. Ich bin nämlich höflich. Ich kann jetzt die Sachen machen, die mir wichtig sind, z.B. Basketball spielen, Gewichtheben. Und das wäre damals nicht möglich gewesen, als ich erst dort in (Name der ersten Großinstitution) und danach in (Name der zweiten Großinstitution) untergebracht war, und das war abscheulich dort! Und die Betreuerin dort laberte mich die ganze Zeit voll, dass ich nicht die Sachen machen darf, die mir wichtig sind. Ich sage dann immer: ‚Hey, hör auf, mich wie ein Kind zu behandeln, du bist nicht meine Mama, und ich bin ein erwachsener Mann.‘“

Andere Probanden beschrieben, dass sie mit ihrer jetzigen Wohnsituation sehr zufrieden waren. Sie konnten ihre Musik hören, Freunde einladen, sich im Fitnessraum aufhalten, aber auch allein sein, wenn sie das wollten. Obwohl die meisten das Leben in der Wohngruppe positiv einschätzten, war eine Teilnehmerin damit nicht zufrieden und hätte das Leben in einer eigenen Wohnung bevorzugt.

Freizeitaktivitäten. Die Teilnehmer beschrieben eine große Zahl bevorzugter

Freizeitaktivitäten, die sie regelmäßig durchführten, z.B. Ansehen von TV-Westernfilmen, Teilnahme an Tanzveranstaltungen. Einem Teilnehmer (s.o.) war der Wunsch verwehrt worden, einen Kurzurlaub anzutreten; ein anderer dagegen berichtete davon, dass er allein nach New York geflogen war, um an der Hochzeitsfeier eines Freundes, eines seiner früheren Betreuer, teilzunehmen. Den Teilnehmern erschien es wichtig, Kontrolle nicht nur über ihre Urlaubszeit, sondern auch über die tägliche Freizeit zu haben.

Ein Proband beschrieb, dass er sich als erstes jeden Morgen seinen Kaffee kocht:

M: „Was machst du eigentlich als erstes, nachdem du morgens aufgewacht bist?“

Pb: „Kaffee kochen.“

M: „Ganz allein?“

Pb: „Natürlich.“

M: „Ist das wichtig für dich, dir deinen eigenen Kaffee zu machen?“

Pb: „Aber wie!“

Soziale Beziehungen. Die Teilnehmer beschrieben die Wichtigkeit sozialer Beziehungen zur eigenen Familie, zu Betreuern und zu anderen Mitbewohnern.

Die Familienbande wurden von den Teilnehmern, die sich zu diesem Thema äußerten, als bedeutsam angesehen, gleichgültig, ob ein Proband mit seiner Familie zusammen lebte oder nicht. Ein Teilnehmer, der bei seiner Mutter wohnte, beschrieb, wie sie ihn darin unterwies, mit den eigenen Wutreaktionen konstruktiver umzugehen. Ein anderer Proband äußerte sich dahingehend, dass er mehr Kontakt zu seinen Cousins wünschte, und dass er seine verstorbenen Eltern sehr vermisste.

M: „Wohin gehen eigentlich deine Wünsche und Träume, wenn du dir ein ideales Leben vorstellst?“

Pb: „Oh, ich würde gerne meiner Mutter und meinem Vater sagen, wie sehr ich sie liebe.“

M: „Du möchtest, dass sie wieder da sind.“

Pb: „Ich wünschte mir, ich wünschte mir, dass meine Eltern eines Tages zurückkommen. Dann ginge es mir viel besser als jetzt.“

Den Beziehungen zu den Betreuern wurde von den Teilnehmern ein hoher Stellenwert zugemessen. Dabei beschrieben sie verschiedene Unternehmungen und Ausflüge mit ihnen, z.B. ins Kino zu gehen oder einen Supermarkt aufzusuchen. Ein Teilnehmer unterstrich, wie wichtig es ist, im Leben gute Freunde zu haben, die einen unterstützen, während ein anderer betonte, wie aufbauend es ist, jemanden in der Nähe zu haben, der an die eigenen Fähigkeiten glaubt.

Die Teilnehmer berichteten von vielen Aktivitäten, die sie gemeinsam mit Freunden unternehmen, z.B. ins Kino gehen, Musik hören, telefonieren oder einfach nur mit ihnen ‚herumhängen‘. Zwei schätzten die Freundschaften als sehr tief ein. Ein Proband bezeichnete das Treffen mit einer Freundin als ‚dating‘. Wieder ein anderer berichtete davon, dass er eine Freundin hatte, die woanders wohnte und die er sehr gern hatte. Pb: „Ich habe nämlich eine Freundin, und die heißt M.“

M: „Also hängst du gern mit ihr herum? Erzähl’ doch mal, was ihr so zusammen macht.“

Pb: „Sie ist meine Freundin, und ich liebe sie.“

M: „Was macht ihr so zusammen?“

Pb: „Wir telefonieren viel.“

M: „Telefoniert ihr jeden Tag?“

Pb: „Nicht direkt jeden Tag, das geht nicht. Nur sonntags. Nicht samstags.“

M: „Samstags nicht, O.K. Geht ihr auch mal aus?“

Pb: „M. wohnt ziemlich weit weg von hier.“

M: „Ach, sie wohnt woanders?“

Pb: „Ja, ich rufe sie immer an, und dann ruft sie zurück.“

Zwei Probanden, die zusammen wohnen, hatten ein besonders vertrauensvolles Beziehungsverhältnis zueinander aufgebaut: Einer der beiden litt unter epileptischen Anfällen; deshalb überprüfte der andere nachts, ob alles in Ordnung mit ihm ist, um notfalls den Arzt anzurufen: M: „Erzähl’ doch mal ein bisschen über deine Freunde. Hast du jemanden, den du als richtigen Freund bezeichnen würdest?“

Pb: (benennt seinen Mitbewohner)

M: „J. ist also dein Freund. Warum ist J.

dein Freund?“

Pb: „Der guckt nachts nach, ob alles mit mir in Ordnung ist ... guckt nach ... hilft mir, falls ich ‘mal einen Anfall habe.“

Begleiter: „(Pb) hat mir erst neulich gesagt, dass er sich nachts jetzt richtig sicher fühlt, denn sonst ist von den Betreuern nachts ja niemand da. Wenn er einen Anfall hat, dann ruft J. schnell den Notarzt an.“

Ein anderer Teilnehmer beschrieb die eigenen Anstrengungen, sich sozial akzeptabler zu verhalten und selbst wohler zu fühlen:

Pb: „Und ich bin richtig gut darin, zu allen höflich zu sein. Ich weiß, dass mir das manchmal ganz schön schwer fällt. Denn ich weiß ja, dass mir das manchmal ganz schön schwer fällt, nett zu sein, höflich zu allen zu sein.“

M: „Und jetzt fühlst du dich in deiner eigenen Haut ganz wohl?“

Pb: „Oh ja, und wie. Ich finde das toll für mich, dass ich einen Job habe ... (Pause) ... , dass ich auf meinen eigenen Füßen stehen kann, und dass ich niemand brauche, niemand brauche ... (Pause) ... Ich weiß, ich brauche nicht dauernd jemand anderen, der Sachen für mich erledigen muss. Ich kann meine Angelegenheiten allein regeln; so habe ich neulich meine Vorgesetzten gebeten, mir einen eigenen Schlüssel für das Geschäft zu geben, in dem ich arbeite, und sie haben mir versprochen, dass ich einen kriegem werde.“

Das Selbst- und Autonomiegefühl der Probanden schien mit Lebensumständen verbunden zu sein, die oben bereits angesprochen worden sind, wie Berufstätigkeit, Unterbringung, Freizeitangeboten, Sozialbeziehungen. Bei den Teilnehmern, die davon berichteten, dass sie auf eigenen Füßen stehen und sich weitgehend selbst versorgen, schien das positive Selbstkonzept mit den genannten Faktoren zusammen zu hängen.

Entlastende Aktivitäten. Außer den bereits aufgeführten Aspekten, die eigene Lebensqualität zu verbessern, führten die Probanden noch andere Möglichkeiten an entlastenden, entspannenden Tätigkeiten ins Gespräch ein. Als besonders entspannend und beruhigend wurden er-

wähnt: eine Zigarette zu rauchen, Autos zu reparieren oder im eigenen Zimmer Musik zu hören.

Es kamen dabei auch Therapien zur Sprache; die Teilnehmer diskutierten darüber, inwiefern unterschiedliche Therapien nützlich für sie waren, zu einer entspannteren Lebenseinstellung zu finden. Probanden der zweiten Gruppe (Au) erwähnten die Methode der ‚sensory Integration‘, der Bürstenmassage und der Kompressionstherapie.

Lernaktivitäten. Die Teilnehmer beschrieben auch alle Lernaktivitäten als bedeutungsvoll für sich, die das eigene Lernen, aber auch die aktive Vermittlung von Lerninhalten an andere einschlossen.

So sagte ein Teilnehmer aus, dass das Zuhören der wichtigste Aspekt ist, jemandem anderen etwas zu vermitteln.

M: „Was gehört eigentlich dazu, jemanden zu unterstützen?“

Pb: „Da muss man gut aufpassen, dass man mitbekommt, was der andere eigentlich braucht, welche Hilfen er nötig hat und wie man jemandem am besten helfen kann.“

Die Fähigkeit zuzuhören und zu verstehen wurde aber auch als zentral durch einen anderen Probanden hervorgehoben, selbst etwas vermittelt zu bekommen. Für ihn war es wichtig, dass die Begleitperson seine nicht-verbale Signale „lesen“ konnte und z.B. mitbekam, wann es ihm nicht besonders gut ging und wann er wütend wurde, um daraufhin de-eskalierende Maßnahmen einzuleiten. Ein dritter Teilnehmer hielt Respekt für den ausschlaggebenden Faktor.

Pb: „Und er (der Lehrer) läuft nicht einfach herum, und sagt mir, was ich zu tun und zu lassen habe ... Er fragt und bittet mich einfach auf eine höfliche Weise.“

M: „O.K.“

Pb: „Und so arbeiten wir beide gut zusammen.“

Die Teilnehmer hoben aber auch hervor, dass sie von Eltern bzw. Betreuern, wenn sie mit ihnen eine gute Beziehung hatten, viel gelernt haben. Ein Teilnehmer hatte z.B. gelernt, mit Hilfe der Gestützten Kommunikationsmethode besser zu

kommunizieren; ein anderer nutzte einen Computer zum Kommunizieren und auch für andere Gelegenheiten (Einladungen); ein dritter hatte es gelernt, Kritik anzunehmen.

Die Teilnehmer beschrieben auch das Lernformat als bedeutsam. Nur ein Teilnehmer konnte lesen und dadurch wichtige Informationen aufnehmen; alle anderen waren auf das gesprochene Wort angewiesen. Ein Teilnehmer berichtete davon, dass er den Umgang mit Geld über das Bingo-Spielen erlernt hatte. Wieder andere berichteten, dass sie angemessene soziale, berufs- und freizeitbezogene Skills durch Rollenspiele und Imitation erworben hatten.

M: „Wie haben sie dir das beigebracht?“

Pb: „Na ja, so ähnlich wie das Angeln. Zuerst musste man darin unterrichtet werden, aber dann habe ich das begriffen. Die Betreuer haben mir eine Menge Sachen beigebracht, z.B. was ich morgens nach dem Aufstehen tun muss, mich duschen, Zähne putzen, die Eingangstür öffnen, das Auto für die Fahrt vorbereiten ...“

M: „Hat er dir das gesagt oder gezeigt?“

Pb: „Nein. Er hat mir das gezeigt.“

M: „Ist das die Art und Weise, wie du gerne lernst, wenn jemand dir das richtig zeigt, wie man einen Wurm auf den Haken beim Angeln bekommt und wie man die Angel auswirft? Magst du das lieber als wenn man dir nur ein Video zeigt?“

Pb: „Ich möchte das gerne praktizieren, und ich habe dabei gern jemanden, der mir das zeigt.“

Diskussion

Das Ziel der vorliegenden Untersuchung war es, die Perspektiven von Personen mit geistiger Behinderung und Autismus hinsichtlich ihres auffälligen Verhaltens zu erhellen. Im Ergebnis hat sich gezeigt,

- dass die Probanden ein eher unauffälliges Bild von sich zeichnen,
- dass sie zwar zufrieden mit ihrer Lebensqualität sind, jedoch noch mehr Gehör für die Durchsetzung eigener Wünsche erwarten, und
- dass sie eine klare Vorstellung für Lösungen ihrer Probleme haben.

Als Zentralthemen haben sich die Le-

bensqualität und die Perspektive der Betroffenen selbst, die von anderen ernst genommen werden sollte, herausgestellt.

Lebensqualität

Hinsichtlich des Themas der Lebensqualität hat sich gezeigt, dass nicht die

objektive messbare Quantität des durch die Institution bestimmten Angebotes, sondern die subjektive Perspektive der Betroffenen entscheidend ist (Borthwick-Duffy, 1995; Gardner, Nudler & Chapman, 1997; Schalock, 1997). Die Probanden, die in größeren Institutionen (wie Wohnheimen) untergebracht waren, bemängelten den Zwangscharakter des dort etablierten Angebotes: Wenn etwas unternommen wird, dann mit der ganzen Gruppe, so dass Einzelwünsche nicht berücksichtigt werden. Die zuständigen Instanzen und Behörden verweisen manchmal mit Stolz darauf, dass solche Angeboten quantitativ zugenommen hätten, und sehen dies als sehr fortschrittlich an; die Betroffenen hingegen nehmen die eigenen Entscheidungsmöglichkeiten dort als deutlich eingeschränkt wahr. Ihr Leben wird also mehr durch fremdbestimmte Entscheidungen als durch die eigenen Wünsche gesteuert. Die Wünsche der Betroffenen zu erfahren, ist andererseits auf Grund ihrer eingeschränkten Kommunikationsmöglichkeiten nicht immer einfach, sie müssten durch aufwendige Interviews erst erhoben werden müssten, was in einer Großinstitution an ökonomische Grenzen stößt. So tritt im Alltag der Fall eher selten auf, dass individuelle Wünsche und Ziele der Betroffenen Berücksichtigung finden, dass ihnen auch Alternativen angeboten werden, aus denen sie auswählen könnten, und dass wenig Sorge dafür getragen wird, dass klar geäußerte Wünsche auch realisiert werden (Gardner, Nudler & Chapman, 1997).

Unsere Probanden haben dagegen ihre Frustrationen darüber offenbart, dass sie nicht bestimmen konnten, wo und mit wem sie wohnen oder wie sie ihren Urlaub gestalten wollen. Sie haben auch beklagt, nicht genügend sozialen Anschluss zu haben. Im Vergleich zur Unterbringung in einer unpersönlichen Großinstitution wie in einem Krankenhaus oder in einem Großheim kommt dem Leben in einer überschaubaren klei-

neren Gruppe oder in der eigenen Wohnung eine wesentlich höhere Lebensqualität zu. Trotz dieser eindeutigen Fortschritte gaben die Probanden zu erkennen, dass sie mehr Kontrolle über Einzelfaktoren ihrer Lebensqualität hinsichtlich des Arbeitsplatzes, der Freizeit, der sozialen Beziehungen und ihrer Sexualität und der Geldverfügung kontrollieren wollten. Die Probanden haben sich nicht als ‚gestört‘, ‚problematisch‘, ‚abweichend‘ beschrieben; sie sehen solche Verhaltensaüßerungen als ihre Reaktion darauf, dass ihnen die wichtigsten Aspekte einer individuellen, vollwertigen Lebensqualität vorenthalten wurden. Diese Aussage bestätigt einmal mehr, dass sich das auffällige Verhalten von Menschen mit geistiger und/oder autistischer Behinderung auf dem Hintergrund von Ausgrenzung, Fremdbestimmung und verminderter Lebensqualität interpretieren lässt.

Da nur wenige Untersuchungen zum Zusammenhang von verminderter Lebensqualität und Verhaltensstörungen vorliegen (Carr et al., 1999), müsste die Forschung in diesem Bereich vorangetrieben werden, um die Auswirkungen der Verbesserung des Lebensstils auf angepasstes Verhalten zu erkunden. Aus der vorliegenden Untersuchung lassen sich jedoch bereits Konsequenzen hinsichtlich des Umgangs mit den Äußerungen der Betroffenen ziehen.

Die Äußerungen der Betroffenen ernst nehmen

Die Teilnehmer begrüßten die Gelegenheit, über ihr Leben sprechen zu können, und unterbreiteten dabei ernst zu nehmende Vorschläge, wie sich ihre Lebensqualität erhöhen ließe. Dazu gehörten die folgenden Aspekte:

- a) bezahlte Arbeit,
- b) eine Unterbringung, die ihnen eine Privatsphäre zubilligt,

- c) Umsetzung von alltagsbezogenen Wahlmöglichkeiten,
- d) Angebot von angemessenen Lernmöglichkeiten,
- e) vielfältige Außenkontakte und
- f) die dafür notwendigen Ressourcen.

Obwohl die Teilnehmer sich nicht als ‚therapiebedürftig‘ wahrgenommen haben, so erkennen sie realistischerweise doch die Notwendigkeit, unterstützt zu werden. Allerdings sollte ihnen diese Hilfe auf individualisierte Art zuteil werden, so dass sie auch darüber Kontrolle ausüben können. Tatsächlich war ihre Meinung zu diesen Aspekten kaum gefragt und ernst genommen worden. Da davon auszugehen ist, dass im Prinzip nur die Betroffenen die eigene Lebensqualität richtig einschätzen können, müsste die Forschung dies deutlicher berücksichtigen als bisher. Nicht die Defizite sollten im Mittelpunkt des Interesses stehen, sondern eine ganzheitliche Sichtweise der Person. Mit den Worten eines Teilnehmers sollte die andere Seite der Münze, z.B. die Kreativität und die positiven Begabungen dieser Menschen, gesehen werden.

Allerdings müssen die Schlussfolgerungen aus dieser Untersuchung auch mit Vorsicht betrachtet werden, denn letztlich beziehen sich die Aussagen auf die neun einbezogenen Probanden, die natürlich eine besondere Stichprobe aus der Gesamtheit der Menschen mit Behinderungen darstellen. Möglicherweise hätte eine andere Stichprobe noch andere Themen aktualisiert. Immerhin ist die Auswahl auf Grund von objektiven, nachvollziehbaren Kriterien erfolgt. Auch die Tatsache, dass in den Familien der Untersucher behinderte Mitglieder vorhanden waren, könnte Gesprächsinhalte und -verläufe unbeabsichtigt beeinflusst haben.

Die Zukunft wird zeigen, ob sich die erzielten Ergebnisse replizieren lassen.

Literatur

- Biklen, S. K., & Mosely, C. R. (1988). „Are you retarded?“ „No, I'm Catholic“: Qualitative methods in the study of people with severe handicaps. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 13, 155–162.
- Billingsley, B. S. (1993). Teacher retention and attrition in special and general education: a critical review of the literature. *Journal of Special Education*, 27(2), 137–174.
- Billingsley, B. S., Bodkins, D., & Hendricks, M. B. (1993). Why special educators leave teaching: Implications for administrators. *Case in Point*, 7(2), 23–40.
- Borthwick-Duffy, S. A. (1995). Evaluation and measurement of quality of life: Special considerations for persons with mental retardation. In: R. L. Schalock (Ed.), *Quality of life: Its conceptualization and measurement*, Vol. 1, (pp. 105–119). Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Brotherson, M. J. (1994). Interactive focus group interviewing: A qualitative research method in early intervention. *Topics in Early Childhood Special Education*, 14, 101–118.
- Brown, R. I. (1996). Quality of life issues for students and families. *Proceedings of the Queensland Guidance and Counseling Association 9th Conference*, Brisbane.
- Bruyere, S. M. (1993). Participatory action research: Overview and implications for family members of persons with disabilities. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 3, 62–68.
- Carr, E. G., Levin, L., McConnachie, G., Carlson, J. I., Kemp, D. C. & Smith, C. E. (1994). *Communication-based intervention for problem behavior: A user's guide for producing positive change*. Baltimore: Paul H. Brookes.
- Carr, E. G., Horner, R. H., Turnbull, A. P., Marquis, J. G., Magito McLaughlin, D., McAtee, M. L., Smith, C. L., Anderson Ryan, K., Ruef, M. B. & Doolabh, A. (1999). *Positive behavior support for people with developmental disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.
- Dattilo, J., Hoge, G., & Malley, S. (1996). Interviewing people with mental retardation: Validity and reliability strategies. *Therapeutic Recreation Journal*, 30, 163–178.
- The Family Connection staff, DeVault, G., Krug, C. & Fake, S. (1996). Why does Samantha act that way? *Exceptional Parent*, 26(9), 43–47.
- Gardner, J. F., & Nudler, S. (1999). *Quality performance in human services: Leadership, values and vision*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Glaser, B., & Strauss, A. L. (1967). *The discovery of grounded theory: Strategies for qualitative research*. Chicago: Aldine.
- Goode, D. A. (1986). Who is Bobby? Ideology and method in the discovery of a Down syndrome person's competence. In: P. M. Ferguson, D. L. Ferguson & S. J. Taylor (Eds.), *Interpreting disability: A qualitative reader* (pp. 197–212). New York: Teachers College Press.
- Goode, D. A. (1992). *A world without words. The social construction of children born deaf and blind*. Philadelphia, PA: Temple University.
- Horner, R. H., Diemer, S. M. & Brazeau, K. C. (1992). Educational support for students with severe problem behaviors in Oregon: A descriptive analysis from the 1987–1988 school year. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 17, 154–169.
- Knodel, J. (1993). The design and analysis of focus group studies: A practical approach. In: D. L. Morgan (Ed.), *Successful focus groups: Advancing the state of the art* (pp. 35–50). Newbury Park, CA: Sage.
- Krueger, R. A. (1994). *Focus groups: A practical guide for applied research* (2nd ed.). Newbury Park, CA: Sage.
- Malik, P., Ashton-Shaeffer, C. & Kleiber, D. (1991). Interviewing young adults with mental retardation: A seldom used research method. *Therapeutic Recreation Journal*, 25, 60–73.
- Markey, U. A. (2000). Partnerships. *Journal of Positive Behavioral Interventions*, 2, 188–189, 192.
- Marshall, C. & Rossman, G. B. (1995). *Designing qualitative research* (2nd ed.). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Maxwell, J. A. (1996). *Qualitative research design: An interactive approach* (Vol. 41). Thousand Oaks, CA: Sage.
- Merriam, S. B. (1998). *Qualitative research and case study applications in education*. San Francisco: Jossey-Bass.
- Meyer, L. H., Park, H. S., Grenot-Scheyer, M., Schwartz, I. & Harry, B. (1998). Participatory research: New approaches to the research to practice dilemma. *The Journal of The Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 165–177.
- Miles, M. B. & Huberman, A. M. (1994). *Qualitative data analysis: A sourcebook of new methods*. Newbury Park, CA: Sage.
- Morgan, D. L., & Krueger, R. A. (1993). When to use focus groups and why. In: D. L. Morgan (Ed.), *Successful focus groups: Advancing the state of the art*. Newbury Park, CA: Sage.
- Olney, M. F. (2001). Communication strategies of adults with severe disabilities: Supporting self-determination. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 44, 87–91.
- Patton, M. Q. (1990). *Qualitative evaluation and research methods*. Newbury Park, CA: Sage.
- Ruef, M. B., Turnbull, A. P., Turnbull, H. R. & Poston, D. (1999). Perspectives of five stakeholder groups: Problem behavior of individuals with mental retardation and/or autism. *Journal of Positive Behavioral Interventions*, 1, 43–58.
- Santelli, B., Singer, G. H. S., DiVenere, N., Ginsberg, C. & Powers, L. E. (1998). Participatory action research: Reflections on critical incidents in a PAR project. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 211–222.
- Schalock, R. L. (1997). *Quality of life: Volume II. Application to persons with disabilities*. Washington, DC: American Association on Mental Retardation.

- Schubert, A. (1997). „I want to talk to everyone“: On the use of multiple means of communication. *Mental Retardation*, 35, 347–354.
- Seidel, J., Friese, S. & Leonard, D. C. (1995). *The ethnograph V4.0: A user's guide*. Salt Lake City, UT: Quality Research Associates.
- Seidman, I. E. (1991). *Interviewing as qualitative research: A guide for researchers in education and the social sciences*. New York: Teachers College Press.
- Stewart, D. W. & Shamdasani, P. N. (1990). *Focus groups: Theory and practice* (Vol. 20). Newbury Park, CA: Sage.
- Taylor, S. J. & Bogdan, R. C. (1998). *Introduction to qualitative research methods: A guidebook and resource* (3rd ed.). New York: Wiley.
- Taylor, S. J., Bogdan, R. C. & Lutfiyya, Z. M. (1995) *The variety of community experience: Qualitative studies of family and community life*. Baltimore: Brookes.
- Turnbull, A. P., Friesen, B. J. & Ramirez, C. (1998). Participatory action research as a model for conducting family research. *Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 23, 178–188.
- Turnbull, A. P. & Ruef, M. B. (1996). Family perspectives on problem behavior. *Mental Retardation*, 34, 280–293.
- Turnbull, A. P. & Ruef, M. B. (1997). Family perspectives on inclusive lifestyle issues for people with problem behavior. *Exceptional Children*, 63, 211–227.
- Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (1996). Group action planning as a strategy for providing comprehensive family support. In: L.K. Koegel, R.L. Koegel & G. Dunlap (Eds.). *Positive behavioral support: Including people with difficult behavior in the community*. Baltimore, MD: Paul H. Brookes.
- Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (2000). Achieving „rich“ lifestyles. *Journal of Positive Behavioral Interventions*, 2, 190–192.
- Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. et al. (2000, August). Family quality of life in the United States. Paper presented at the meeting of the International Association for the Scientific Study of Intellectual Disability, Seattle, WA.
- Turnbull, A. P. & Turnbull, H. R. (2001). Self determination for individuals with significant cognitive disabilities and their families. *The Journal of the Association for Persons with Severe Handicaps*, 26, 56–62.
- U. S. Department of Education. (1998). *Twentieth annual report to congress on the implementation of the Individuals with Disabilities Education Act*. Washington, DC: Author. (ERIC Document Reproduction Service No. ED 424 722)
- Walker, M. L. (1993). Participatory action research. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 37, 2–5.
- Whyte, W. F., Greenwood, D. J. & Lazes, P. (1991). Participatory action research: Through practice to science in social research. In: W. F. Whyte (Ed.), *Participatory action research* (pp. 19-55). Newbury Park, CA: Sage.

Anschrift des Autors:

Prof. Dr. Mike Ruef
California State Polytechnical University
San Luis Obispo, CA 93407
USA