

Fachtag „Autismus – Individuelle Unterstützung für individuelle Menschen“ am 27.02.2018

Grußwort

Sehr geehrte Damen und Herren, liebe Gäste,

vielen Dank Herr Lang für die nette Einleitung.

Ich begrüße Sie ganz herzlich hier in Bielefeld zum Fachtag „Autismus – individuelle Unterstützung für individuelle Menschen“.

Ich tue dies in zwei Funktionen:

Einerseits bin ich hier in den von Bodelschwingschen Stiftungen Bethel als Regionalleitung in Bielefeld für verschiedene Angebote für Menschen mit Autismus und den Fachdienst Autismus zuständig.

Andererseits verantworte ich mit meiner Kollegin Miriam Reinhardt vom Sozialwerk St. Georg Gelsenkirchen die Fortbildungsangebote der autea. Die autea, als Kooperation des Sozialwerk St. Georg Gelsenkirchen und der v. Bodelschwingschen Stiftungen Bethel, bietet seit fast 20 Jahren im deutschsprachigen Raum Fortbildungen zu den Themen Autismus, herausforderndes Verhalten und mittlerweile - gemeinsam mit den Kolleginnen aus dem Krankenhaus Königin Elisabeth Herzberge in Berlin - auch der emotionalen Entwicklung von Menschen mit Behinderung an.

Somit freuen wir uns auch sehr, dass wir uns bei der Gestaltung dieses Fachtages einbringen und somit alle für uns relevanten Themen unterstützen können. An dieser Stelle also ein herzliches Dankeschön an den BeB.

„Autismus – individuelle Unterstützung für individuelle Menschen“. Öfter konnten wir aus der Arbeitsgruppe Autismus des BeB das Wort individuell im Titel nicht unterbringen... Aber es drückt auch aus, worüber wir im Vorfeld lange diskutiert haben:

Menschen mit Autismus sind natürlich individuell – wie alle Menschen halt. Aber was sind verbindende Themen, von denen Sie als Gäste und Akteure dieses Fachtages profitieren können?

Wir haben einige identifiziert und hoffen, Ihr Interesse getroffen zu haben.

Wir haben in der Vorbereitungsgruppe auch länger über **Begrifflichkeiten** gesprochen. Autismus, Autismus Spektrum, Menschen mit Autismus, Menschen mit Autismus-Spektrum Störungen etc.

Diese Diskussion haben wir in der Autea in der Vergangenheit auch geführt. In der Autea kam der Anstoß von Gee Vero, die auf einem Messestand ein sog Roll-up von uns gesehen hat. Dort stand noch der Begriff Störung, den wir sonst – zum Beispiel in unserem Fortbildungsprogramm, zu vermeiden versuchen. Es sei denn, es geht um das Thema Diagnostik.

Aber in beiden Kontexten haben wir die Diskussion meist ohne Menschen mit Autismus geführt.

Wie kommen wir also zu einem Begriff und somit zu einem Begriffsverständnis, das von möglichst vielen Menschen mit Autismus getragen wird?

Meiner Meinung nach geht das nur, wenn wir mit Menschen mit Autismus gemeinsam diskutieren oder Ihre Meinungen dazu einholen

Lassen Sie mich mit Letzterem beginnen:

Ich habe eine Studie dazu gefunden, in der verschiedene Personengruppen in England befragt wurden:

502 Menschen mit Autismus

2207 Eltern von autistischen Kindern

1109 Mitarbeitende

380 Familienmitglieder bzw. Freunde

Auch wenn es aufgrund der Methodik (Online) einige Einschränkungen bei der Interpretation der Ergebnisse gibt, so sind diese doch interessant.

So gingen die Einschätzungen, welcher Begriff der passende ist, an einigen Stellen doch innerhalb und zwischen den einzelnen befragten Gruppen recht weit auseinander:

Es wurde nach drei Fragestellungen differenziert:

1. Welche Begriffe sollten benutzt werden, wenn **über Autismus kommuniziert** wird?
2. Welcher Begriff sollte verwendet werden, um **sich selbst**, sein Kind oder die Menschen, die unterstützt werden, zu beschreiben?
3. Welchen Begriff bevorzugen Sie, wenn Sie **nur einen** benutzen sollten, um über Autismus zu kommunizieren?

Ich möchte Ihnen nur einige wenige Ergebnisse als Denkanstöße mit in den heutigen Tag geben. Und ich zeige Ihnen nur die Antworten der Gruppe der Menschen mit Autismus, da dies die relevanten Ergebnisse sind.

Zu 1:

Welche Begriffe sollten benutzt werden, wenn **über Autismus kommuniziert** wird?

In den Antworten zu dieser Frage wurde deutlich, dass sehr viele Begriffe benutzt werden, um über Autismus zu kommunizieren.

Bevorzugt wurden „Autismus“, „im Autismus Spektrum“ und (allerdings mit geringerer Relevanz) über alle befragten Gruppen hinweg.

Die Menschen mit Autismus bevorzugten an erster Stelle den Begriff „Autismus“ (63% der Befragten Menschen mit Autismus).

Menschen mit Autismus, Familie/Freunde und Eltern wählten dann den Begriff „**autistisch**“ (61%, 52%, 51%), aber nur 38% der Mitarbeitenden wählten diesen Begriff. Dies sollte uns ein eindeutiger Hinweis sein, unsere Sprache so zu wählen, dass Sie vielen autistischen Menschen angemessen erscheint.

Auf der anderen Seite bevorzugten 49% der Mitarbeitenden den Begriff „Menschen mit Autismus“, aber nur 28% der Erwachsenen autistischen Menschen wählte diesen Begriff.

Zu Frage 2

Welcher Begriff sollte verwendet werden, um **sich selbst**, sein Kind oder die Menschen, die unterstützt werden, zu beschreiben?

Einigkeit herrschte, als es bei der zweiten Frage darum ging, **sich selbst zu beschreiben**, bzw. den Angehörigen oder die Menschen, mit denen gearbeitet wurde:

Der Begriff „im Autismus Spektrum“ wurde von 45% der autistischen Erwachsenen, von 38% der Eltern und 48% die Familienmitglieder und Freunde genannt, und sogar von 60% der Mitarbeitenden.

An zweiter Stelle folgte autistisch. Dies haben 42% der Befragten im Autismus Spektrum genannt.

Zu Frage 3:

Welchen Begriff bevorzugen Sie, wenn Sie **nur einen** benutzen sollten, um über Autismus zu kommunizieren?

Interessant auch die Antworten auf die Frage, welcher Begriff genutzt werden sollte, wenn **nur ein einziger** gewählt werden sollte:

Denn hier gab es deutlich weniger Konsens innerhalb und zwischen den verschiedenen befragten Gruppen:

Mehr autistische Erwachsene wählten den Begriff „autistisch“ (20%) und „im Autismus-Spektrum“ (19%) als andere Begriffe.

Bei den Eltern gab es eine recht gleiche Verteilung zu den Begriffen „hat Autismus“, „Autismus-Spektrum-Störung“ und „im Autismus Spektrum“

Die zentrale Erkenntnis dieser Untersuchung ist, dass autistische Menschen den **Begriff der „Störung“ nicht favorisiert** haben.

Er stand in der Bewertung vor allem bei der Frage nach der passenden Bezeichnung **für sich selbst** erst an siebter Stelle.

Sprache prägt den Umgang und die Haltung, dessen bin ich mir sicher. Und auch, wenn es keinen Konsens zu den Begrifflichkeiten gibt, also nicht **den einen richtigen** Begriff, mit dem alle autistischen Menschen einverstanden sind, so sollten wir aufmerksam sein, welche Begriffe wir verwenden und möglichst die Begriffe verwenden, mit denen viele Menschen im Autismus Spektrum einverstanden sind.

Diese Einschätzung, Autismus nicht als „Störung“ zu bezeichnen passt auch zum übergreifenden Konzept der **Neurodiversität**, für das ich persönlich große Sympathie hege.

Bei aller Kritik, z.B. von Angehörigen von Menschen mit schwerer Intelligenzminderung und Autismus, dass dieser Begriff nur Unterschiedlichkeit, aber nicht die großen Probleme beschreibt, bin ich der Ansicht, dass dieser Begriff für eine andere Art der Wahrnehmung steht und nicht stigmatisierend ist.

Neurodiversität verdeutlicht zunächst einmal, dass es Unterschiede zwischen Menschen mit und ohne Autismus gibt, vornehmlich in der Wahrnehmung.

Neurodiversität bezeichnet (...) ein Konzept, in dem neurobiologische Unterschiede wie jede andere menschliche Variation angesehen und respektiert werden. (...). Da es Menschen jedweden neurologischen Statusses umfasst, sind alle Menschen demnach neuro-divers.

Das Verständnis von Neurodiversität begreift das Konzept als natürliche Form der menschlichen Diversität, die derselben gesellschaftlichen Dynamik unterliegt, wie andere Formen der Diversität

(vgl.: <https://de.wikipedia.org/wiki/Neurodiversit%C3%A4t>)

Schon Temple Grandin hat darüber berichtet, Ihren Autismus sowohl als Einschränkung als auch als Gabe anzusehen, also als Eigenart, nicht als Mangel (vgl. Silbermann, Steve; 2016, S. 18). Dieser Einsicht sollten wir uns anschließen und Individualität und Unterschiedlichkeit in der Wahrnehmung sollte uns leiten, wenn wir mit Menschen mit Autismus kommunizieren und uns über Fachthemen unterhalten, wie wir es heute tun.

Und ruhig auch immer einmal ein wenig Humor bei vielen schwierigen Aspekten rund um das Thema Autismus, wie meine letzte Folie verdeutlicht, die einen jungen autistischen Mann zeigt, der das Thema auf ganz besondere Art beschreibt.

In diesem Sinne wünsche ich uns allen einen lehrreichen, aber auch humorvollen Tag.

Wolfgang Ludwig

Quellenangaben:

Silbermann, Steve: Geniale Störung (2016)

Kenny, L. et al: Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community (2016); in: autism, 2016, Vol. 20 (4), 442-462

<https://de.wikipedia.org/wiki/Neurodiversit%C3%A4t>)

Bildquelle: <http://starecat.com/autism-is-not-a-tragedy-running-out-of-bacon-is-also-ignorance-but-mostly-the-bacon-thing/>

Stiftung Bethel, rechtsfähige kirchliche
Stiftung des privaten Rechts; HRA Nr. 10337,
Amtsgericht Bielefeld, vertreten durch den
Vorstand (Vorstandsvors. Pastor Ulrich Pohl,
stellv. Vorstandsvors. Dr. Rainer Norden)

Bethel.regional · Geschäftsführung:
Stefan Helling-Voß (Vorsitz)
Dr. p. h. Gerg Kremer
Mark Weigand
Ursula Veh-Weingarten

Bethel.regional · Geschäftsstellen:
Maraweg 9 · 33617 Bielefeld
Von-der-Tann-Str. 38 · 44143 Dortmund



Autismus – Individuelle Unterstützung für individuelle Menschen

**Wolfgang Ludwig
Bielefeld, 27.02.2018**

Begrifflichkeiten



autistisch

Autismus
Spektrum

Aspie

Lebensch mit
Autismus

Hat Autismus

Autismus

Im Autismus
Spektrum

Autismus
Spektrum
Störung



Kommunikation über Autismus

Autismus >> 63%

Autistisch >> 61%

Begriffe für sich selbst

Im Autismus Spektrum >> 45%

Autistisch >> 42%

Nur ein einziger Begriff



Autistisch >> 20%

Im Autismus Spektrum >> 19%

Zentrale Erkenntnis

~~Störung~~

Übergreifendes Konzept



Neurodiversität

**Natürliche Form der
menschlichen Diversität**

**Alle Menschen sind neuro-
divers**

Autism

**Is not a tragedy.
Running out of bacon is.**

**Also ignorance.
But mostly the bacon
thing.**