

Die
Filter
sind
immer
offen.

Fachteil und
Erlebnisberichte für
Menschen mit
Autismus-Spektrum-Störungen,
Angehörige und Fachkräfte

Autismosmosaik

Mecklenburg-Vorpommern



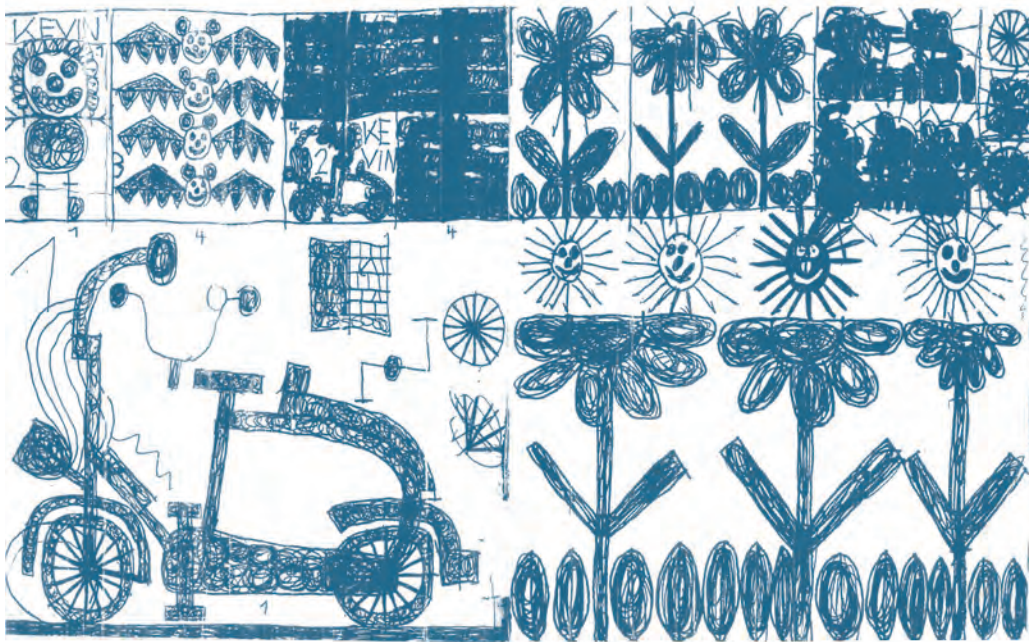
Danke!

Wir danken allen, die an der Erstellung dieser Broschüre durch Beiträge, Hinweise und Korrekturlesen aktiv mitwirkten.

Ganz besonders möchten wir uns aber bei den Betroffenen bedanken, die uns ihre eigenen Notizen, Tagebucheinträge, Briefe und Zeichnungen zur Veröffentlichung übergeben haben.

Wir danken dem Kooperationsverbund des Landes Brandenburg, dem Autismus-Kompetenzzentrum Unterfranken sowie dem Bundesverband autismus Deutschland e. V. für die freundliche Genehmigung, aus ihren Publikationen zitieren zu dürfen.

Unser Dank gilt auch der Ehrenamtsstiftung M-V, die mit einer großzügigen Zuwendung die Herausgabe der Broschüre ermöglicht hat.



Impressum

Herausgeber:

Landesverband Autismus Mecklenburg-Vorpommern e. V.
www.autismus-mv.de

Verantwortlich Zusammenstellung:

Rosita Mewis

Layout:

www.merk-zeichen.de

Druck:

Stadtdruckerei Weidner GmbH;
Carl-Hopp-Straße 15; D-18069 Rostock

»gefördert durch die Ehrenamtsstiftung Mecklenburg-Vorpommern«
Stand Mai 2017



Der Landesverband Autismus Mecklenburg-Vorpommern e. V.

ist Mitglied im Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus und anerkannt als gemeinnützige Organisation. Wir sind Ansprechpartner für Menschen mit Autismus, betroffene Eltern, Betreuer und Fachleute und setzen uns für die Belange autistischer Menschen und ihrer Familien ein.

Der Selbsthilfegedanke hat in unserem Verein eine große Bedeutung. Die ehrenamtlichen Vorstandsmitglieder sind Eltern, die aufgrund ihrer eigenen Erfahrungen andere Eltern beratend unterstützen.

Gegründet wurde unser Verein zunächst mit dem Namen Regionalverband Nord-Ost am 19.12.2009 als Initiative von Eltern autistischer Kinder. An dieser Stelle möchten wir aber auch alle Fachleute und Betreuer autistischer Menschen in unserer Region dazu ermutigen, unsere Arbeit durch beratende Tätigkeiten oder durch eine Mitgliedschaft zu unterstützen. Seit 2014 fungieren wir als Landesverband Autismus und sind damit für das gesamte Bundesland Mecklenburg-Vorpommern zuständig.

Wir setzen uns für eine bessere Integration und gesellschaftliche Anerkennung der Menschen mit einer autistischen Beeinträchtigung ein.

www.autismus-mv.de

Vorwort	5
Fachteil	
1. Was ist eine Autismus-Spektrum-Störung?	6
1.1 Allgemeine Symptome und Auswirkungen	7
1.2 Frühkindlicher Autismus (F84.0)	8
1.3 Asperger Syndrom (F84.5)	9
1.4 Atypischer Autismus (F84.1)	10
1.5 In welchen Bereichen können Besonderheiten in der Wahrnehmung auftreten?	11
2. Wie komme ich zu einer Diagnose?	13
3. Therapiemöglichkeiten	14
4. Herausfordernde Verhaltensweisen	15
4.1 Was sind herausfordernde Verhaltensweisen?	15
4.2 Aspekte zur Einschätzung von Verhaltensweisen:	16
4.3 Mögliche Ursachen für Herausforderndes Verhalten	16
5. Wo gibt es Rat und Hilfe?	18
5.1 Therapiezentren in M-V	18
5.2 Aktuelle Selbsthilfegruppen in M-V	18
5.3 Förderung/Kommunikation	19
5.4 Ansprechpartner für Autismus in den Schulämtern	19
5.5 Wohnstätten	20
6. Unterstützungsmöglichkeiten in Kita und Schule	21
6.1 Unterstützungsmöglichkeiten im Rahmen der Kindertagesbetreuung	21
6.2 Unterstützungsmöglichkeiten in der Schule	21

6.2.1. Mögliche Hilfen im schulischen Alltag	22
6.2.2. Pädagogischer Nachteilsausgleich	23
6.2.3. Antragstellung	23
6.2.4. Schulbegleitung	23
7. Bereich berufliche Bildung, Studium, Arbeit und Wohnen	24
7.1. Ausbildung und Arbeitsleben	24
7.2. Hilfen im Studium	24
7.3. Allgemeiner Arbeitsmarkt	24
7.4. Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM)	25
7.5. Wohnen	25
8. Familienentlastender Dienst (FED)	26
9. Das Persönliche Budget	26
10. Hinweise für Eltern mehrerer Kinder	27

Checkliste Autismusdiagnostik für Kinder	28
Hinweise zur Checkliste Autismusdiagnostik für Kinder	30
Checkliste Autismusdiagnostik für Erwachsene	32
Hinweise zur Checkliste Autismusdiagnostik für Erwachsene	34
Literaturhinweise	36
Der Assistenzhund bei Autismus-Spektrum-Störung	38
Projektbeschreibung Kommunikationstraining für Erwachsene mit Asperger Autismus	40

Anhang

Elternmosaik	
Ellen, 35 Jahre, zwei ältere Geschwister - Beobachtungen der Mutter	42
Anekdoten und Erinnerungen aus Marcells Kindheit	53
Alex, 16 Jahre alt - Bericht der Mutter	55
Jan, 34 Jahre alt, frühkindlicher Autismus, zwei ältere Geschwister Beobachtungen der Mutter	57
Toni (16 Jahre alt), mehrfach behinderter nicht sprechender Autist	66
AUTISTISCHER WIRRKOPF SUCHT AMTSHILFE ZUR IQ-IRRUMSKORREKTUR	67
Basti, 23 Jahre alt, Asperger Autismus, Einzelkind	68
Mirko, 42 Jahre - Gedanken der Mutter	75
Tagebuchauszug von Amos (27 Jahre) über seine Teilnahme am Kommunikationskurs des Landesverbandes	82
Meine Kinder und ich - Bericht einer Mutter	85

Vorwort

Mit dieser Broschüre halten Sie die erste Ausgabe eines Autismus-Ratgebers M-V in den Händen. Kurz nach der Gründung des Landesverbandes Autismus M-V stellten wir 50 Exemplare eines handgemachten »Elternmosaiks« zusammen. Fünf Eltern erinnerten sich und schrieben über ihre inzwischen erwachsenen autistischen Kinder. So entstanden fünf sehr unterschiedliche Lebensberichte. Jeder Bericht stand für sich und doch konnte der Leser immer wieder verbindende Gemeinsamkeiten entdecken.

Unser »Autismus-Mosaik M-V« ist nun ein Ratgeber für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen, deren Angehörige, Fachkräfte und alle, die privat oder beruflich mit autistischen Menschen Umgang haben.

Dabei war es uns besonders wichtig, einen breiten Informationsteil durch sehr unterschiedliche Berichte betroffener Familien zu ergänzen. Wir hoffen, durch die Verbindung beider Teile sowohl Betroffenen eine Hilfestellung geben zu können als auch für alle Personen im Umfeld einen Blick auf das Leben von Menschen mit Autismus und ihrer Angehörigen zu ermöglichen.

Seit Bestehen unseres Landesverbandes machen wir immer wieder die Erfahrung, dass sich mit dem Begriff »Autismus« sehr häufig Unsicherheit, Vorurteile oder einseitiges Wissen verbinden. Der Begriff »Autismus-Spektrum-Störung« (ASS), also die Einordnung als eine Spektrumsstörung, macht deutlich, dass es sehr verschiedene Ausprägungsformen und Schweregrade des Autismus mit fließenden Übergängen gibt.

Mit dieser Broschüre versuchen wir lediglich eine erste Orientierung anzubieten, die niemals das Gespräch mit kompetenten Fachkräften und eine fundierte Diagnostik ersetzen kann. Es werden viele Fragen offen bleiben, die individuell beantwortet werden müssen.

Mai 2017

Der Vorstand

1. Was ist eine Autismus-Spektrum-Störung?

Der Begriff Autismus umfasst eine Gruppe von Entwicklungsstörungen des Gehirns. Der Oberbegriff lautet Autismus-Spektrum-Störung (ASS). Autismus-Spektrum-Störungen beinhalten Veränderungen der neuralen und psychischen Entwicklung. Die Bezeichnung »Spektrum« bezieht sich auf den großen Umfang an Symptomen, Fähigkeiten und das Niveau der Beeinträchtigungen oder Behinderung, die Menschen mit einer ASS haben können. Manche sind lediglich leicht von einzelnen Symptomen beeinträchtigt, andere sind dadurch schwer und mehrfach behindert.

ASS sind »Tiefgreifende Entwicklungsstörungen« und werden in den aktuell in Deutschland geltenden Diagnosekriterien der Weltgesundheitsorganisation (WHO), der ICD 10 (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) unter F84 als medizinische Diagnosen definiert.

Es wird derzeit noch unterschieden zwischen

- Frühkindlicher Autismus (F84.0)
- Asperger-Syndrom (F84.5)
- Atypischer Autismus (F84.1)

Die diagnostische Abgrenzung der einzelnen Störungsbilder fällt in der Praxis jedoch immer schwerer, da zunehmend auch leichtere Formen der einzelnen Störungsbilder diagnostiziert werden. Daher wird heute der Begriff der »Autismus-Spektrum-Störung (ASS) als Oberbegriff für das gesamte Spektrum autistischer Störungen verwendet.

Die Symptome von Autismus-Spektrum-Störungen variieren von Kind zu Kind, aber im Allgemeinen liegen die Symptome in drei Bereichen:

- der sozialen Interaktion (also Behinderung im zwischenmenschlichen Kontakt)
- in der verbalen und nonverbalen Kommunikation und
- in einem deutlich eingeschränkten Repertoire an Aktivitäten und Interessen (Stereotypien, Rituale, Zwänge)

Weitere Entwicklungs- und Verhaltensabweichungen treten häufig bei kognitiven Fähigkeiten, der Körperhaltung und motorisch-koordinativen Abläufen auf. Viele Betroffene haben Probleme bei der Nahrungsaufnahme; häufig ist das Schlafverhalten massiv beeinträchtigt. Nicht selten kommt es zu selbstschädigendem Verhalten. Auffällig ist eine deutliche Unselbständigkeit im Verhältnis zur Altersgruppe.

Weitere Begriffe im Zusammenhang mit Autismus sind High-Functioning und Low-Functioning. Damit wird beschrieben, ob eine Intelligenzminderung vorliegt oder nicht.

1.1 Allgemeine Symptome und Auswirkungen¹

Kinder mit ASS folgen keinen typischen Mustern bei der Entwicklung ihrer sozialen und kommunikativen Fähigkeiten. Meist sind es die Eltern, denen ein ungewöhnliches Verhalten ihres Kindes auffällt. Oft wird bestimmtes Verhalten beim Vergleich mit anderen gleichaltrigen Kindern offensichtlich. In manchen Fällen zeigen Babys bereits in ihrer frühen Entwicklung bestimmte typische Auffälligkeiten. So kann z. B. eine Fokussierung auf bestimmte Objekte, seltener Augenkontakt, fehlende Beteiligung beim typischen Hin-und-Her-Spiel und Brabbeln mit den Eltern früh erkennbar sein. Andere Kinder hingegen entwickeln sich zunächst bis zu ihrem zweiten oder sogar dritten Lebensjahr normal, beginnen dann aber das Interesse an Anderen zu verlieren und werden still, zurückgezogen oder gleichgültig gegenüber sozialen Signalen (...)

Viele Untersuchungen haben gezeigt, dass autistische Kinder subtile soziale Hinweise - z. B. ein Lächeln, ein Blinzeln oder eine Grimasse - missverstehen oder erst gar nicht bemerken. Gerade diese Hinweise wären hilfreich, um soziale Beziehungen und Interaktionen zu verstehen. Für solche Kinder bedeutet z. B. die Frage, »Kannst du mal eine Minute warten?« immer dasselbe. Unabhängig davon, ob der Sprecher Witze macht, eine wirkliche Frage stellt oder es sich um eine nachdrückliche Bitte handelt. Ohne die Fähigkeit, den Ton der Stimme, Gesten, Gesichtsausdrücke und andere nonverbale Kommunikation einer Person zu interpretieren, können Kinder mit einer ASS nicht angemessen antworten. Ebenso kann es für den Interaktionspartner dadurch erschwert sein, die Körpersprache eines Kindes mit Autismus zu deuten. Ihre Gesichtsausdrücke, Bewegungen und Gesten sind oft eher vage oder passen nicht zu dem, was sie sagen. Der Ton ihrer Stimme reflektiert oft nicht ihre eigentlichen Gefühle. Viele ältere autistische Kinder sprechen mit einer ungewöhnlichen Stimme, die entweder wie ein Sing-Sang oder Roboter-ähnlich klingt.

Autistische Kinder können Probleme damit haben, den Standpunkt anderer Personen zu verstehen. Ab dem Schulalter z. B. wissen die meisten Kinder, dass Andere unterschiedliche Informationen, Gefühle oder Ziele haben, als die, die sie selbst haben. Kindern mit Autismus fehlt dieses Verständnis. So gelingt es ihnen nicht, das Verhalten Anderer vorherzusagen oder zu verstehen (...)

Betroffene Kinder tendieren dazu, übermäßig fokussierte Interessen zu haben. Sie können beispielsweise fasziniert sein von sich bewegenden Objekten oder Teilaspekten von Objekten, wie den Rädern eines fahrenden Autos. Sie können auch stundenlang damit verbringen, Spielzeuge in einer bestimmten Ordnung aufzureihen. Nicht selten reagieren diese sehr aufgebracht, wenn etwas in Unordnung gerät.

Sich wiederholende Verhaltensweisen können auch in Form von beharrlicher und intensiver Beschäftigung mit einem Thema auftreten. Zum Beispiel können Kinder davon besessen sein, alles über Staubsauger, Zugfahrpläne oder Leuchttürme zu lernen. Viele Menschen mit Autismus haben über das Kindesalter hinaus großes Interesse an Ordnungssystemen wie Zahlen, Nummern, Symbolen oder auf wissenschaftlichen Gebieten (...) Manche Betroffene beharren darauf, jeden Tag dasselbe zu tun, zu essen oder z. B. immer den gleichen Weg zur Schule zu nehmen. Schon eine leichte Veränderung in der alltäglichen Routine kann zu extremer Aufregung führen (z. B. personeller Wechsel beim Schülertransport)...

¹aus: Elternratgeber Autismus-Spektrum-Störungen, Bundesverband autismus Deutschland e. V.

ZU laut
ZU hell
ZU warm
ZU piecksig
ZU viel.
Alles ist ZU...

Nur die Filter bleiben immer offen.

*Luan: (12.)
»Ich habe viel zu viele Freunde, das geht nicht, wie soll ich das machen, 5 Freunde sind einfach zu viel«*

*Niluka (8 J.):
»Ich mag Frau xy nicht«
»Warum nicht?«
»Weil sie immer lacht und das ist komisch.«*

Nicht selten zeigt sich im späteren Leben eine Neigung zur Fehleinschätzung der eigenen Leistungsfähigkeit verbunden mit perfektionistischen Ansprüchen an sich selbst, was zu Überforderungen, Depressionen und Rückzug führen kann.

Autismus ist eine Entwicklungsstörung und nicht grundsätzlich mit einer Intelligenzminderung gleichzusetzen. »Während beim Asperger-Syndrom eher eine durchschnittliche bis hohe Intelligenz auftritt, liegen beim Frühkindlichen Autismus (auch Kanner-Syndrom genannt) eher schwere Intelligenzeinschränkungen vor (...) Insofern gibt es also Autismus mit geistiger Behinderung und den Autismus ohne geistige Behinderung, ebenso wie es auch seltener das Zusammentreffen von Autismus und Hochbegabung gibt (...)

Die Besserung der autistypischen Einschränkungen ist abhängig vom Entwicklungsniveau, also der Fähigkeit zur allgemeinen Lebensbewältigung des Einzelnen. Dabei ist die Prognose umso günstiger, je früher die Diagnostik erfolgt und die gezielte Förderung beginnt.

Betroffene Menschen, einschließlich deren Angehörigen, benötigen langwierige, kontinuierliche Unterstützung, i.d.R. lebenslang. Der Unterstützungsbedarf variiert und ist bei Menschen mit niedrigem Entwicklungsniveau am höchsten. Dabei ist die Gestaltung der Übergänge einzelner Lebensabschnitte maßgebend für Erfolg oder Misserfolg bei der dauerhaften Lebensbewältigung.« (aus: *Autismus – eine (nicht) alltägliche Herausforderung, Dokumentation der Arbeitsgruppe Autismus, Kooperationsverbund Autismus, Brandenburg, S.16/17*)

1.2 Frühkindlicher Autismus (F84.0)

Kommunikation

*Niluka: (8 J.)
enetuwell, wenitiv, Taski,
Tramatze, Fußleug, Tarkon,
Maflingo, nadeln usw.*

*(Übersetzung:
eventuell, definitiv, Taxi,
Matratze, Flugzeug, Kar-
ton, Flamingo, stricken)*

Die Besonderheiten des frühkindlichen Autismus fallen schon vor dem dritten Lebensjahr auf. Sie betreffen alle drei Bereiche der autistischen Beeinträchtigungen. Ein Teil der Kinder nimmt mehr als ein Jahr eine normale Entwicklung, die dann plötzlich stagniert und zu Panikattacken in ganz normalen Alltagssituation führen kann (z. B. ein vorüberfliegender Käfer, eine Brücke überqueren oder eine fremde Tür öffnen). Ungefähr die Hälfte der Kinder erwirbt keine Lautsprache, bei anderen Kindern entwickelt sich die aktive Sprache nur sehr verzögert. Diese Defizite gleichen sie auch meist nicht durch Gesten oder Mimik aus. Sie sprechen vor sich hin, ohne die soziale Bedeutung von Sprache zu verstehen. Es werden einzelne Worte, teilweise sogar lange Satzkonstruktionen, ohne Bezug zur Situation wiederholt. Die Verwendung des Pronomen »Ich« bleibt häufig ein Leben lang aus – sie sprechen auch von sich in der »Du«-Form. Rollen- und Nachahmungsspiele sind für Kinder mit Frühkindlichem Autismus schwer, mit zunehmender Intelligenzminderung kaum möglich.

Soziale Interaktion

Das Kind meidet meist den Blickkontakt und reagiert oft nicht, wenn es gerufen wird. Es kann Gefühle von sich und anderen kaum und erst sehr verzögert deuten. Im Kindergarten fällt auf, dass es den Kontakt zu anderen Kindern nicht sucht, das Interesse eher auf Objekte bezogen scheint, Freude und Aktivitäten selten teilt.

Stereotypien, Rituale, Zwänge

Sich ausgiebig wiederholende Verhaltensweisen und Aktivitäten sind auffallend, z. B. Wedeln mit den Händen, Schaukeln des Kopfes oder Körpers, Drehen an drehbaren Gegenständen wie Rädern oder Schrauben, ungewöhnlicher Gebrauch von Spielsachen wie z. B.: das Legen von langen Reihen Lego-Bausteinen oder Knöpfen. Zwanghaftes darauf Bestehen von Anordnungen und Abläufen, manchmal auch der Nahrung und Kleidung. Stereotype und repetitive motorische Manierismen (Drehen oder Flackern der Finger vor den Augen, Schaukeln, Auf- und Ab-Hüpfen). Die Beschäftigung mit Teilobjekten oder nichtfunktionellen Elementen von Gegenständen (ungewöhnliches Interesse an sensorischen Teilaspekten wie am Anblick, Berühren, an Geräuschen, am Geschmack oder Geruch von Dingen und Menschen ist häufig zu beobachten).

1.3 Asperger Syndrom (F84.5)

Das Asperger-Syndrom unterscheidet sich von anderen Autismus-Spektrum-Störungen in erster Linie dadurch, dass oft keine Entwicklungsverzögerung bzw. kein Entwicklungsrückstand in der Sprache oder der kognitiven Entwicklung vorhanden ist. Die meisten Menschen mit Asperger-Syndrom besitzen eine normale, in Teilgebieten besonders hohe Intelligenz. Hingegen sind in der psychomotorischen Entwicklung und der sozialen Interaktion Auffälligkeiten festzustellen.

Kommunikation

Im Gegensatz zum frühkindlichen Autismus ist die Sprachentwicklung beim Asperger Autismus normal. Sie lernen sogar relativ früh und gut sprechen und vermögen sich manchmal sprachlich recht ungewöhnlich und gewählt auszudrücken. Oft ist die Sprachmelodie aber eintönig, sie sprechen in der jeweiligen Situation unangemessen laut, ausschweifend oder reden vor sich hin, auch wenn es andere wenig interessiert. Häufig verstehen sie die übertragene Bedeutung von Sprichwörtern, Witzen und ironischen Bemerkungen nicht. Sie haben manchmal ungewöhnliche, intensive Interessen, z. B. Schmelzpunkte von Metallen, Straßennamen und Landkarten, Nummern von Lokomotiven, Fahrpläne, Altdeutsche Namen. Dabei ist besonders das Ausmaß außergewöhnlich, mit dem die Betroffenen sich dem widmen und mit den Personen ihrer Umgebung von nichts anderem mehr sprechen wollen.

Soziale Interaktion

Bei betroffenen Kindern treffen die allgemeinen Auffälligkeiten, wie z. B. eingeschränkter Blickkontakt, erschwertes Deuten von Gefühlen ebenfalls zu. Es gibt besondere Schwierigkeiten, Gespräche zu beginnen, mit anderen zu spielen, Freundschaften zu finden und aufrecht zu erhalten.

»Qualitativ andere Emotionalität: Kinder mit Asperger-Syndrom können sich nur begrenzt auf Mitmenschen oder soziale Situationen einstellen und sind in der Durchsetzung ihrer Wünsche oft rücksichtslos. Sie freuen sich oft am Ärger anderer und haben kein Gefühl für persönliche Distanz, auch nicht für Humor. Sie sind in ihrer Emotionalität qualitativ anders: disharmonisch im Gemüt, oft voll überraschender Widersprüche, aber durchaus tiefer Gefühlsempfindungen fähig. Durch ihre Verhaltensauffälligkeiten werden sie in der Schule leicht zum Gespött, worauf sie wiederum sehr unange-



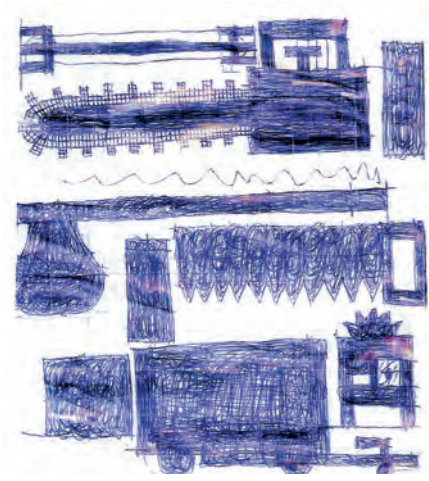
Zeichnung von Felix

»Ich mag es nicht, wenn jemand weint. Dann verzieht sich das Gesicht so komisch. Das finde ich eckelig.«

passt reagieren, gelegentlich mit überschießenden aggressiven Handlungen. Durch dieses Verhalten erscheinen sie oft nicht schulfähig und werden zuweilen sogar der Schule verwiesen. Dabei wünschen sie sich durchaus soziale Kontakte, wissen aber nicht, wie sie diese eingehen sollen.« (Remscheid/Kamp-Becker »Asperger Syndrom, Springer-Verlag 2006, S.21)

Repetitive und stereotype Verhaltensweisen, Zwänge, Ängste

»Hierunter fallen vor allem die Sonderinteressen – die ausgedehnte Beschäftigung mit eng begrenzten Spezialinteressen (s. o.) (...) Diese Sonderinteressen lassen Menschen mit Asperger-Syndrom häufig so faszinierend und eigentümlich erscheinen (...) Dabei geht es allerdings um Wissensansammlung im Sinne von Datensammeln, Speichern von Faktenwissen usw. und nicht um eine spielerische Auseinandersetzung mit diesen Dingen. Diese Sonderinteressen treten meist vor oder während des Schulalters auf. Die Kinder wollen alles über das Thema wissen und tendieren dazu, das Gespräch darauf zu lenken oder sie bei Gesprächen oder beim Spielen beizubehalten, unabhängig davon, ob dies die Gesprächsteilnehmer interessiert oder nicht. Häufig versuchen diese Kinder auch, über diese Sonderinteressen Kontakt zu anderen Menschen aufzunehmen, indem sie beispielsweise wildfremde Menschen auf dieses Thema ansprechen.« (Remscheid/Kamp-Becker »Asperger Syndrom«, S.95/96)



Zeichnung von Felix:
Werkzeuge

»Rigide, sich wiederholende (repetitive), pedantische, perfektionistische, ritualisierte und zwanghafte Verhaltensweisen finden sich bei allen autistischen Störungen, einschließlich dem Asperger-Syndrom. Zwanghafte Verhaltensweisen sind häufig Teil der autistischen Symptomatik des Asperger-Syndroms. In manchen Fällen können diese Verhaltensweisen derart ausgeprägt sein, dass sich die Frage stellt, ob eine Zwangsstörung differentialdiagnostisch erwogen werden muss oder als komorbide Störung angesehen werden kann.

Das zwanghafte Einhalten von Routinen und Ritualen unterschiedlicher Art beeinträchtigt die Lebensqualität dieser Menschen in beträchtlichem Ausmaß. In manchen Fällen sind die zwanghaften Verhaltensweisen verbunden mit den Spezialinteressen, in anderen Fällen betreffen sie andere Dinge wie beispielsweise: sich anziehen, essen, Verkehrswege oder die persönliche Hygiene. Die anderen Familienmitglieder müssen sich meist diesen Ritualen unterordnen, sie werden mit in die zwanghaften Rituale einbezogen, egal wie absurd diese auch sein mögen.« (Remscheid/Kamp-Becker »Asperger Syndrom«, S.99/100)

1.4 Atypischer Autismus (F84.1)

Atypischer Autismus ist der Begriff, der verwendet wird, wenn das Verhaltensmuster einer Person ins Autismus-Spektrum passt, aber nicht alle Kriterien für eine andere Diagnose aus dem Autismus-Spektrum erfüllt.

Atypischer Autismus wird oft als leichte Form von Autismus gesehen, was auch zutreffen kann (viele Menschen mit atypischem Autismus werden lange nicht diagnostiziert), aber es stimmt nicht immer. Die Schwierigkeiten können z. B. in einem Bereich sehr leicht und in einem anderen sehr gravierend sein.

1.5 In welchen Bereichen können Besonderheiten in der Wahrnehmung auftreten?



Besonderheiten beim Sehen

Blendungsempfindlichkeit: die Betroffenen mit ASS sind oft empfindlich auf Licht, sie bevorzugen abgedunkelte Räume. Einige bauen sich mit Decken Höhlen, um sich darin zurück zu ziehen. Flackernde Neonlampen können Stress erzeugen. Eine erhöhte Empfindlichkeit gegenüber Licht kann es den Betroffenen erschweren, auf weißem Papier zu lesen oder zu schreiben. Auch der Farbkontrast am Computer oder Fernseher kann zu stark eingestellt sein (...)

Filterschwäche: Der Mensch nimmt in jedem Augenblick viele unterschiedliche Sinnesreize auf. Diese Vielzahl an Eindrücken macht es notwendig, wichtige Einzelheiten von unwichtigen zu unterscheiden. Ist diese Fähigkeit – wie bei autistischen Menschen – beeinträchtigt, kommt es zu einer Überflutung mit Eindrücken. Oft kann das »große Ganze« nicht mehr erkannt werden, das Kind beschränkt sich auf den Umgang mit einzelnen Elementen, z. B. spielt es nicht mit dem ganzen Auto, sondern dreht nur an den Rädern. Einige Kinder mit ASS versuchen, ihr »Wahrnehmungschaos« selbst zu ordnen, z. B. dürfen bestimmte Gegenstände nur in einer bestimmten Reihenfolge angeordnet werden. Andere reagieren gestresst oder sind gar nicht mehr aufnahme- oder handlungsfähig (...)

Verzerrungen und Orientierungsschwierigkeiten: Von manchen Menschen mit Autismus werden Gegenstände in ihrer Form und Größe verändert, »verzerrt«, wahrgenommen; so macht z. B. das Treppensteigen Schwierigkeiten. Oft finden Betroffene auch die Orientierung in ihrer Umgebung schwierig.



Besonderheiten beim Hören

Einige Betroffene scheinen nicht gut zu hören, weil sie auf Ansprache nicht reagieren. In anderen Situationen nehmen sie jedoch leise Geräusche wahr. Andere sind einerseits geräuschempfindlich und halten andererseits ihr Ohr an die Lautsprecher eines Radiogerätes.

Filterschwäche und Geräuschempfindlichkeit: Autistische Menschen sind oft überempfindlich gegenüber Geräuschen, und sie können – wie für das Sehen beschrieben – wichtige Geräusche nicht von unwichtigen unterscheiden. Sie entwickeln Angst vor Lärm, was den Rückzug von anderen Menschen noch verstärken kann. Ängste können z. B. vor lauten technischen Geräten wie Mixer und Staubsauger, vor Menschenansammlungen (Festlichkeiten, Schulpausen) oder Tiergeräuschen wie bellenden Hunden bestehen. Einige nehmen Geräusche und Tonfrequenzen wahr, die für uns nicht hörbar sind. Sie hören eigene Körpergeräusche, z. B. Herzschlag, Verdauung, Atem, was belastend sein kann. Viele Kinder mit ASS machen häufig selbst viel Lärm. Je mehr Hintergrundgeräusche vorhanden sind, umso schwieriger kann es für das Kind sein, an einem Gespräch teilzunehmen oder Anforderungen zu folgen.

Viele autistische Menschen nehmen Gesprochenes nicht so gut auf und scheinen oft zu träumen. Sie können Informationen leichter aus Bildern oder kurzen Sätzen gewinnen (...)

Luan (12 J.):
»Smaltalk??? ist Verschwendung von Wörtern!!!«



Besonderheiten in der Körperwahrnehmung

Autistische Kinder können Auffälligkeiten zeigen, was den Berührungssinn, die Abstimmung von Bewegungen und die Muskelspannung angeht. An unterschiedlichen Körperteilen können gleichzeitig Überempfindlichkeit und Unterempfindlichkeit auftreten.

Es kann vorkommen, dass Ihr Kind gegenüber Berührung überempfindlich reagiert und Körperkontakt abwehrt. Verschiedene Berührungen, z. B. Kämmen, Duschen, Kleidung etc., können unangenehm sein. Falls Ihr Kind Ihre Berührung abwehrt, ist dies keine persönliche Ablehnung Ihnen gegenüber sondern ein Schutz vor einem zu starken Sinneseindruck. Versuchen Sie herauszufinden, welche Art der körperlichen Zuwendung Ihr Kind mag. Oft helfen gemeinsame Rituale, eine schöne Zeit miteinander zu erleben.

Manche Kinder sind kaum empfindlich gegenüber Berührung und Schmerz. Dann besteht die Gefahr der Verletzungen. Schützen Sie Ihr Kind vor möglichen Gefahren, z. B. zu heiße Getränke, zu heißes Essen, laufen auf heißem oder kaltem Boden.

Manche Kinder mit ASS haben eine zu hohe Muskelspannung, zeigen z. B. Zehenspitzenengang. Andere haben eine zu niedrige Muskelspannung, sie wirken z. B. schlaff oder lassen häufig Gegenstände fallen.

Es kommt vor, dass Kinder mit ASS zu wenig Informationen über die Lage der einzelnen Körperteile (Hände, Füße, Finger, Zunge) im Raum erhalten. Dies kann alltägliche Handlungen erschweren, konsequenter Weise z. B. Essen mit Löffel, Spielzeug halten. Probleme bei der Wahrnehmung der Füße führen zu Schwierigkeiten, auf unebenen und schrägen Wegen zu gehen. Aufgrund der besonderen Wahrnehmung der Körperteile versuchen Kinder, sich selbst besser zu spüren und beißen sich z. B. in die Finger oder befühlen ihre Zunge...¹



Besonderheiten beim Riechen und Schmecken

Auch beim Riechen und Schmecken können Menschen mit ASS überempfindlich oder sehr wenig empfindlich sein. Beim Riechen reagieren manche Kinder besonders stark auf Mund- und Körpergeruch, Parfüm, Rasierwasser oder Seifenduft. Deshalb wird vielleicht der Kontakt zu Menschen mit intensiven Gerüchen abgelehnt. Sind die Betroffenen wenig empfindlich, so sind sie oft auf der Suche nach starken Geruchs- und Geschmackserlebnissen. Daher kommt es häufig zu Schwierigkeiten rund um die Essenssituation, zusätzlich haben Betroffene oft kein Sättigungs- oder Durstgefühl (...)

Alle Beiträge dieses Wahrnehmungsabschnittes sind dem »Ratgeber für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung, Angehörige und Fachkräfte« (Febr. 2016), Autismus Kompetenzzentrum Unterfranken) entnommen

Autismus ist nicht heilbar, aber betroffene Kinder können erhebliche Fortschritte in ihrer Entwicklung machen, wenn sie passend gefördert werden. Welche Fördermaßnahmen sinnvoll sind, muss jeweils im Einzelfall nach einer fundierten Diagnostik entschieden werden. Manche Menschen können später einen Beruf erlernen, studieren und ein weitestgehend selbständiges Leben führen. Andere benötigen ein Leben lang Pflege, Aufsicht und Begleitung.

¹ Anmerkung: Auf Grund der gestörten Körperwahrnehmung können Menschen mit Autismus einen physischen Schmerz häufig nicht lokalisieren, was z. B. bei Arztbesuchen beachtet werden muss

2. Wie komme ich zu einer Diagnose?

Eltern autistischer Kinder und auch Erwachsene mit autistischen Verhaltensweisen haben oft Schwierigkeiten niedergelassene Ärzte zu finden, die Autismus diagnostizieren oder zumindest eine begründete Verdachtsdiagnose stellen. Erfahrungsgemäß bieten nur wenige spezialisierte Ärzte und Kliniken eine Autismusdiagnostik an, so dass die Betroffenen sehr lange auf einen Termin warten und weite Wege in Kauf nehmen müssen. Die Diagnose ist aber Voraussetzung für den Antrag auf Autismustherapie, die Beantragung eines Integrationshelfers und die Gewährung weiterer Hilfsleistungen, z. B. des Persönlichen Budgets, für die Anerkennung einer Pflegestufe oder das Ausstellen eines Behindertenausweises.

Die Diagnosestellung autistischer Störungen erfolgt in der Regel durch den Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie und –psychotherapie, den Arzt für Kinder- und Jugendmedizin in Zusammenarbeit mit klinischen Psychologen, durch Fachärzte für Psychiatrie und durch Psychologische Psychotherapeuten mit hoher fachlicher Qualifikation.

Es wird die bisherige Lebensgeschichte erfragt und verschiedene Untersuchungsverfahren zur Charakterisierung der autistischen Besonderheiten verwendet. So z. B. standardisierte Fragebögen zur Sozialen Kommunikation (FSK), ein Diagnostisches Interview für Autismus mit den Eltern bzw. Bezugspersonen (ADI-R) und ein Verfahren zur Verhaltensbeobachtung (ADOS). Dabei werden auch allgemeine Befindlichkeiten und weitere körperliche und psychische Erkrankungen, die mit Autismus einher gehen können, im Rahmen einer Differenzialdiagnostik abgeklärt.

Der Weg: besteht der Verdacht einer Autismus-Spektrum-Störung, überweist der Kinder- und Jugendarzt bzw. ein Hausarzt mit einer Verdachtsdiagnose an eine Fachkraft.

Eine fundierte Autismus-Diagnostik ist sehr umfangreich, zeitaufwendig und erfordert langjährige Erfahrung im Umgang mit autistischen Menschen. Niedergelassene Psychiater oder Psychologische Psychotherapeuten können deshalb eine belastbare Diagnosestellung oft nicht leisten und überweisen in M-V ggf. an die Autismus-Ambulanz Rostock. (Stand März 2017)

Zur Abklärung eines ersten Verdachtes auf ASS können die Checklisten im Anhang hilfreich sein.

Wichtig ist: Je früher ein Verdacht fachkompetent abgeklärt wird und auf dieser Basis eine individuell abgestimmte Therapie beginnt, desto positiver sind die Aussichten, einen guten Platz im Leben zu finden, Zufriedenheit, Glück und größtmögliche Selbstständigkeit zu erlangen.

3. Therapiemöglichkeiten

Auf der Basis einer umfassenden Diagnostik (s.o.) stehen den Fachkräften z. B. in Autismus-Therapie-Zentren, Autismus-Ambulanzen und Sozialpädiatrischen Zentren (SPZ) verschiedene therapeutische Ansätze und Techniken zur Verfügung. Eine wichtige Voraussetzung für die Wahl der individuellen Therapieprogramme bilden in jedem Fall genaue Beobachtungen der Eltern und sonstiger Bezugspersonen über längere Zeit.

Einige Beispiele für therapeutische Ansätze und Methoden sind:

- Verhaltenstherapie (Ziel ist es, störendes Verhalten abzubauen und soziale Verhaltensweisen zu fördern)
- TEACCH¹ (Förderungsmethode für autistische und ähnlich kommunikationsbehinderte Kinder, durch die die Umgebung mit Hilfe von z. B. Tagesplänen, Symbolkarten und Ritualen überschaubarer und vorhersehbarer strukturiert und somit reizärmer gestaltet wird) s. u.
- PECS² (Methode zur Verbesserung der Kommunikationsfähigkeit, indem den Betroffenen verdeutlicht wird, dass Verständigung mit anderen Menschen ein positives Erlebnis ist. Sie lernen z. B. Fragen zu stellen, Wünsche und Ablehnung in zwischenmenschlichem Kontakt zu äußern – auch bei nichtsprechenden Autisten s.u.)
- Sozialtraining in Kleinstgruppen (Wie kann man mit anderen Menschen in gute wechselseitige Beziehung kommen? Wie äußere ich mich der Situation angemessen? (Einüben sozialer Regeln, Rücksicht auf andere nehmen, Erkennen von Gefühlen u.ä.)
- Musik- und kunsttherapeutische Ansätze, wie z. B. auch Kommunikationstraining mit Hilfe theaterpädagogischer Mittel (siehe Anhang)
- Assistenzhunde (siehe Anhang)

Für den Erfolg einer Therapie ist es sehr wichtig, dass alle Bezugspersonen einbezogen und die jeweiligen Ziele miteinander abgestimmt werden. Die Orientierung an den individuellen Stärken, Schwächen, Interessen und der aktuellen Lebenssituation bildet hierbei die Basis.

¹ **TEACCH** – Treatment Education Autistic and related Communication handicapped Children

² **PECS** - Picture Exchange Communication System

4. Herausfordernde Verhaltensweisen

In der Fachliteratur werden die Begriffe Verhaltensauffälligkeiten, Verhaltensstörungen, Verhaltensprobleme etc. unterschiedlich definiert. In der Praktischen Betreuungsarbeit werden diese des Weiteren häufig mit psychischen Störungen verknüpft(...)

Die nachfolgenden Ausführungen sind besonders auf die Menschen mit erheblich herausforderndem Verhalten ausgerichtet, die wegen der Art und Intensität der Störungen so dermaßen das Zusammenleben und – arbeiten belasten, dass die Lebenssituation massiv wegen der Selbst- und Fremdgefährdungen eingeschränkt ist.

Besonders unbefriedigend ist die Situation bei autistischen Menschen mit schweren Verhaltensauffälligkeiten, die vor allem mit aggressiven Verhaltensweisen, sich ständig wiederholenden Verhaltensweisen etc. die Aufmerksamkeit ihrer Bezugs- und Umkreispersonen auf sich lenken und zu einer ständigen Kontrolle sowie einer verhaltenssteuernden Intervention herausfordern. Eine eindeutige Zuordnung bestimmter Symptome von Verhaltensauffälligkeiten zu bestimmten Ursachen ist generell nicht möglich.

Verschiedene Faktoren führen in einem zeitlichen Nacheinander und in einem Prozess dazu, dass sich Störungen entwickeln, mehr und mehr ausprägen und zum Problem verfestigen. Problemverhalten ist Ausdruck einer gestörten Individuum – Umwelt-Beziehung.

Verhaltensauffälligkeiten müssen in ihrer Bedeutung verstanden werden, mögliche Ursachen erkannt und zu den Verhaltensauffälligkeiten in Beziehung gesetzt werden. Durch Veränderungen der Umweltvariablen und einer verstärkten Förderung der individuellen Selbständigkeit kann eine erhebliche Minimierung von auffälligen Verhaltensweisen erzielt werden, die nicht zuletzt auch zu einer Steigerung des Wohlbefindens aller Beteiligten beiträgt. Die entsprechenden Maßnahmen müssen sich immer an den individuellen Bedürfnissen, Stärken und Interessen der betroffenen Menschen orientieren, sollen diese in der Auseinandersetzung mit Verhaltensauffälligkeiten wirksam und erfolgreich sein. Dabei sind die menschlichen Beziehungen, die tägliche Arbeit fortlaufend zu reflektieren und ggf. anzupassen.

(gekürzt aus: Autismus – eine (nicht) alltägliche Herausforderung, Dokumentation der Arbeitsgruppe Autismus, Kooperationsverbund Autismus, Brandenburg, S.16/17)

4.1 Was sind herausfordernde Verhaltensweisen?

»Herausforderndes Verhalten ist ein Verhalten von solcher Intensität, Häufigkeit und Dauer, dass die körperliche Unversehrtheit des autistischen Menschen oder Anderer möglicherweise gefährdet wird.« (...) Es handelt sich hauptsächlich um ein langfristig soziales oder pädagogisches, dauerhaftes Problem. Möglicherweise kann eine Krise die Ursache sein.

Malou: (10.J)
»Luan ist ein Krieger, weil er immer alles kriegt was er will!«

(Definition aus: Bundesverband Hilfe für das autistische Kind, Vereinigung zur Förderung autistischer Menschen e. V.)

4.2 Aspekte zur Einschätzung von Verhaltensweisen:

1. Jedes Verhalten ist für den Betroffenen sinnvoll (inneres Gleichgewicht herstellen, Selbsterhaltung), wichtig ist die Ursachensuche
2. Eine Auffälligkeit ist keiner eindeutigen Ursache zuzuordnen, sondern einem Ursachengefüge
3. Unangemessenes Verhalten tritt längerfristig und in unterschiedlichen Situationen auf.
4. Beachtung der subjektiven Sichtweise des Betrachters.
5. Verhaltensauffälligkeiten beeinflussen nachhaltig die Entwicklung des autistischen Menschen.
6. Betrachtung der Verhaltensauffälligkeiten in Bezug zu entwicklungs- und altersgemäß bedingten Krisen.

(aus: Autismus – eine (nicht) alltägliche Herausforderung, Dokumentation der Arbeitsgruppe Autismus, Kooperationsverbund Autismus, Brandenburg, S.82/83)

4.3 Mögliche Ursachen für Herausforderndes Verhalten

Alle Verhaltensweisen haben einen Grund. Von Angehörigen und Professionellen werden häufig genannt:

- Körperliche Schmerzen/Unbehagen (z. B. Übelkeit, Zahnweh, Ohrenschmerzen, Verstopfung, Kopfweh, Migräne)
- Psychologische Schwierigkeiten/Angst (z. B. ausgelöst durch: Lärm und Geräusche, fremde Umgebung, nicht vertraute Menschen, Wechsel in der Routine, ein Nichtverstehen der Vorgänge)
- Unfähigkeit, bestimmte Bedürfnisse mitzuteilen; Bedürfnisse können nicht klar geäußert werden durch Sprache, Zeichen oder Gesten
- Stressbedingte Denkblockaden
- Reaktion auf Anforderungen (z. B. Anforderungen werden nicht verstanden oder können den Grund, wer, wofür, nicht erkennen)
- Zeichen für Über- oder Unterforderung
- Ausdruck für Nähe- und Distanzproblematik im Kontakt zu anderen Menschen

- Bedingungen des Zusammenlebens in der Familie oder Wohnstätten
- Störungen des gewohnten Tagesablaufes oder feststehender Regelungen
- Äußere Rahmenbedingungen (Anzahl/Ausstattung der Räumlichkeiten, fehlende Rückzugsmöglichkeiten)
- Wetterfühligkeit
- (phasenweise auftretendes) psychotisches Empfinden und Erleben
- Zwänge und rigides Beharren auf bestimmten Ritualen
- Geringe Impulskontrolle und warten müssen
- Ungeduld und die Nähe zum begehrten Objekt
- Versuch, durch selbstverletzende Verhaltensweisen und das Zufügen von Schmerzen, ein eigenes Körpergefühl herzustellen

Herausfordernde Verhaltensweisen geschehen selten aufgrund einer linearen Erregung; vielmehr ist es überwiegend ein Zustand der Häufung von Spannungsmomenten, deren Bündelung schließlich Aggression auslösen kann. Herausfordernde Verhaltensweisen sind fast immer mit subjektiver Stressbelastung verbunden. Wichtig bei herausfordernden Verhaltensweisen ist deren Bewertung im Hinblick auf das Zustandekommen und nicht das vermeintliche Resultat der Aktionen.

(gekürzt aus: Autismus – eine (nicht) alltägliche Herausforderung, Dokumentation der Arbeitsgruppe Autismus, Kooperationsverbund Autismus, Brandenburg, S.87/88)

5. Wo gibt es Rat und Hilfe?

Seit der Gründung des Bundesverbandes »autismus Deutschland e. V.« im Jahre 1970 ist die Zahl der Beratungsstellen und Therapieeinrichtungen kontinuierlich angewachsen. Eltern autistischer Kinder haben sich zu Regionalverbänden zusammengeschlossen, gründeten bundesweit Wohneinrichtungen und Therapiezentren und setzten sich für eine adäquate schulische Betreuung ein. Seit 2001 gibt es mit dem SGB IX auch eine sichere Rechtsgrundlage für die Rehabilitation, Förderung und Eingliederung autistischer Menschen in die Gesellschaft.

Die aufgeführten Kontaktmöglichkeiten spiegeln lediglich den gegenwärtigen Stand wieder und werden sich im Laufe der Zeit sicherlich erweitern. In jedem Fall sind auch Sozialpädiatrische Zentren (SPZ), wie sie in einigen größeren Städten bestehen, geeignete Anlaufstellen bei ersten Fragen.

5.1 Therapiezentren in M-V

Autismus-Ambulanz Rostock: Träger: Volkssolidarität e. V. Rostock
Goethestr. 15, 18055 Rostock
Tel.: 0381 8099528
Außenstelle Schwerin: Schelfstr.35, 19055 Schwerin
Tel.: 0385 34338687

Autismus-Therapiezentrum Neubrandenburg: Träger Lebenshilfe e. V. Neubrandenburg
Mlada-Boleslaver-Straße 1, 17036 Neubrandenburg,
Tel: 0395 7072799,
Außenstelle Greifswald: Feldstr. 105, 17489 Greifswald
Tel.: 03834 8499065

5.2 Aktuelle Selbsthilfegruppen in M-V

SGH Greifswald/Neubrandenburg: Jörg Boese
Tel: 03834 8477102, mobil: 0160 90794877
Mail: joerg.boese@yahoo.com
Treffen im Autismus-Therapiezentrum Greifswald (Feldstraße 105, 17489 Greifswald):
in der Regel 1 x monatlich samstags 9:45 – 12:00 Uhr

SHG Asperger-Syndrom Schwerin
Mail: shg-aspergerschwerin@web.de
Treffen finden jeden dritten Samstag im Monat von 14:00 bis 17:00 in den Räumen der KISS Schwerin
statt (Spieltordamm 9, 19055 Schwerin)

SHG Stralsund
Tel.: 038327 490050,
Mail: autismus_spektrum.stralsund@yahoo.de

Eltern-SHG Wismar: Frau Oestreich
Tel.: 038426 22147 (nach 19.:00 Uhr)
shg-asperger-wismar@web.de (bei Bedarf)
Treffen finden jeden dritten Dienstag im Monat von 18:00 bis 20:00 Uhr in den Räumen des ASB
Wismar statt (Dorfstraße 10, 23968 Gägelow); bitte vorher telefonisch oder per Mail anmelden

SHG »Schulangst«, Kontakt: Angelika Lindner,
E-Mail: amigo1958@web.de
Tel: 0176-92115258

SHG Güstrow: Ansprechpartner Simone Glawaty
Tel.: 038454 20902
E-Mail: s.glawaty@t-online.de

5.3 Förderung/Kommunikation

Unterstützte Kommunikation M-V e. V.: Zur Mooskuhle 9a, 18059 Rostock
www.kommunikation-mv.de
Mail: info@kommunikation-mv.de

Projekt Mit Liebe fördern – ein Elternangebot von AuJA – Autismus akzeptieren und handeln:
Elternseminare, Coaching, Zuhause-Training, Videofeedback, Eltern-Kind-Intensivwoche, Supervision
www.auja.de

Assistenzhunde Campus Pfortenbande: Straße des Aufbaus 2, 19303 Alt Jabel
Kontakt: Judith Bartels
Tel.: 038759 338664
E-Mail: info@assistenzhunde-campus-pfortenbande.de

Rehahunde-Deutschland e. V.: Rostocker Chaussee 11, 18195 Tessin
E-Mail: rehahundeschule@aol.com
u. a. m.

5.4 Ansprechpartner für Autismus in den Schulämtern

Dörthe Maroska: Staatliches Schulamt Schwerin, 0385 588-78174
D.Maroska@schulamt-sn.bm.mv-regierung.de

Antje Herrmann: Staatliches Schulamt Greifswald, 03831-3073545
A.Herrmann@schulamt-hgw.bm.mv-regierung.de

Martina Riedel: Staatliches Schulamt Rostock, 0381 700078 482
M.Riedel@schulamt-hro.bm.mv-regierung.de

Thorsten Büttner: Staatliches Schulamt Neubrandenburg,
Tel.: 0395 380-78332
T.Buettner@schulamt-nb.bm.mv-regierung.de

5.5 Wohnstätten

Neue Ohne Barrieren gGmbH: Wohnhaus für Menschen mit Autismus, Am Wiesenhang 16a,
18147 Rostock
Tel.: 0381 87754920 / 0381 857 60688
E-Mail: b.baade@nob-rostock.de

Diakonisches Werk Dobbertin: Wohnhaus für Menschen mit Autismus, Wiesenhaus, Dorfstraße 7,
19374 Ruest
E-Mail: ruest@kloster-dobbertin.de

Lebenshilfe Neubrandenburg e. V.: Wohnen und Arbeiten für Menschen mit Autismus,
Haus Erlenbruch, Dorfstraße 32,
17091 Groß Teetzleben
E-Mail: wg.teetzleben@lebenshilfe-neubrandenburg.de

Lebenshilfe Neubrandenburg e.V.: Wohnhaus Neuanfang, Bachstraße 12,
17094 Burg Stargard
Tel: 039603 738823
E-Mail: wg.neuanfang@lebenshilfe-neubrandenburg.de

Betreuervereine der unterschiedlichen Träger können zu vielen Fragen der Betreuung und Pflege Auskunft erteilen. Eine Liste der Kontaktdaten ist im Internet unter dem Stichwort »Betreuervereine M-V« abrufbar.

Bundesverband autismus Deutschland e.V.
Rothenbaumchaussee 15, 20148 Hamburg
www.autismus.de
info@autismus.de

Auf der Homepage des Bundesverbandes **autismus** Deutschland e. V. gibt es viele weiterführende Hinweise, u. a. kann man im Bereich Service und Materialien Annoncen aufgeben.

6. Unterstützungsmöglichkeiten in Kita und Schule

6.1 Unterstützungsmöglichkeiten im Rahmen der Kindertagesbetreuung

Nach § 22 Abs. 4 SGB XIII sollen Kinder mit und ohne Behinderung in Gruppen gemeinsam gefördert werden. Je nach Schweregrad der Beeinträchtigung kann dies in einem Regelkindergarten, Integrationskindergarten oder in einer heilpädagogischen Kindertagesstätte erfolgen. Nach § 4 SGB IX werden Leistungen für behinderte oder von Behinderung bedrohte Kinder so geplant, dass sie nach Möglichkeit in ihrem sozialen Umfeld gemeinsam mit nicht behinderten Kindern betreut werden können. Es besteht die Möglichkeit, eine Einzelintegrationskraft zu beantragen, die das Kind vor Ort begleitet (...)

6.2 Unterstützungsmöglichkeiten in der Schule

Kinder und Jugendliche mit ASS benötigen in der Schule eine individuelle auf ihre Bedürfnisse und Fähigkeiten abgestimmte Förderung, die neben schulischen Inhalten und lebenspraktischen Fähigkeiten die Förderung kommunikativer und sozialer Kompetenzen einschließt. Nach den Empfehlungen der Kultusministerkonferenz der Länder gibt es für Kinder mit Autismus keine eigene Schulart. Sie bedürfen im Unterricht »besonderer pädagogischer Unterstützung«. Die »sonderpädagogische Förderung kann in allgemeinen Schulen oder in Sonderschulen erfolgen« (Kultusministerkonferenz, KMK 2000). In der Schule kann es aufgrund der besonderen Wahrnehmungsverarbeitung bei Kindern mit ASS immer wieder zu Problemen in verschiedenen Unterrichtsfächern oder bei der Organisation des schulischen Ablaufes kommen, z. B. Pausen, Stunden- und Lehrerwechsel...

Für einen erfolgreichen Schulbesuch können folgende Fragen hilfreich sein:

- Welche Möglichkeiten bietet unsere örtliche Schule (Kooperationsklassen, Integrationsklassen, Inklusionsschule, Außenklasse)?
- Kann mein Kind den Schulweg alleine bewältigen?
- Müssen öffentliche Verkehrsmittel (Bus oder Bahn) benutzt werden?
- Wie ist die Bereitschaft der Schule, auf individuelle Bedürfnisse des autistischen Schülers einzugehen?

Soll die Schule über Autismus informiert werden?

- Gehen Sie möglichst offen mit der Diagnose ASS um
- Informieren Sie von Beginn an Schulleitung und Lehrkräfte ihres Kindes
- Überlegen Sie gemeinsam, wie Sie Mitschüler und Eltern über Autismus und die Besonderheiten Ihres Kindes informieren können.

Malou: (10 J.)

»Ich gehe heute nicht in die Schule. Warum? Weil, gestern hatte ich noch einen Grund, den habe ich vergessen, aber ich weiß, dass er wichtig war!«



Hefseite von Felix

- Sie kennen Ihr Kind besonders gut. Welche Besonderheiten im Bereich der Wahrnehmung und des Verhaltens sollen im Umfeld der Schule beachtet werden?
- Was hilft Ihrem Kind, sich in einer Gruppe wohl zu fühlen? Welche besonderen Hilfen benötigt es von Lehrkräften, evtl. Schulbegleitern und von den Mitschülern?

6.2.1. Mögliche Hilfen im schulischen Alltag

Kann Ihr Kind besser lernen, wenn es...

- Immer am gleichen Sitzplatz sitzt?
- Alleine und vorne sitzt?
- Strukturierungshilfen erhält?
- Einen genauen Tagesplan besitzt?
- Direkt mit Namen angesprochen wird?
- Aufgaben schriftlich vorgelegt bekommt?
- Bestimmte Begriffe vorab erklärt werden?
- Alleine arbeiten darf?
- Rechtzeitig auf Veränderungen hingewiesen wird?
- Hilfen in unstrukturierten Situationen (Pause, Weg in die Klasse...) erhält?

Besprechen Sie gemeinsam mit den Lehrkräften mögliche Hilfen im Schulalltag, z. B.:

- Individuelle Förderung in der Kontaktaufnahme, Beziehungsgestaltung und Kommunikation
- Anbieten strukturierter Lernangebote
- Zeit lassen und Pausen geben
- Rückzugsräume anbieten
- Übergänge rechtzeitig mit allen Beteiligten gestalten

*Malou (10 J.):
»Ich hatte ein Buch gefunden,
das mich interessiert hat, mit
guten Buchstaben, die auch
groß genug waren, und dann
musste ich Mathe machen,
dabei habe ich mich viel
mehr nach Lesen gefühlt.«*

6.2.2. Pädagogischer Nachteilsausgleich

Ein pädagogischer Nachteilsausgleich (ISB A 6b Bogen zur Erfassung eines pädagogischen Nachteilsausgleichs) ermöglicht es, auf Besonderheiten Ihres Kindes mit ASS Rücksicht zu nehmen und behinderungsspezifische Nachteile auszugleichen. Der Nachteilsausgleich muss individuell formuliert, begründet und angepasst werden. Hierbei können schulorganisatorische, technische und methodische Hilfen Berücksichtigung finden. Beim Nachteilsausgleich im Rahmen von Leistungsfeststellungen ist darauf zu achten, dass die Maßnahmen nicht den Schwierigkeitsgrad der Aufgabenstellung herabsetzen.

6.2.3. Antragstellung

Nachteilsausgleich, insbesondere bei Leistungsfeststellungen, erfolgt in der Regel auf schriftlichen Antrag des Schülers (bei Volljährigkeit) bzw. seiner Erziehungsberechtigten bei der Schulleitung. Auf Verlangen ist ein fachärztliches Attest oder ein pädagogisches Gutachten beizufügen, das Umfang und Art der Behinderung und die Auswirkungen auf das schulische Leistungsvermögen beschreibt. Dabei ist auch konkret auf die Formen des beantragten Nachteilsausgleichs einzugehen. Die Entscheidung über den Antrag liegt bei der Schulleitung und bei weiterführenden Schulen bei der vorgesetzten Dienstbehörde (ISB, A 6a). Der Ausgleich von Prüfungsnachteilen einschließlich Art und Umfang des Nachteilsausgleichs wird nicht im Zeugnis vermerkt (ISB A 6a).

6.2.4. Schulbegleitung

Schulbegleiterinnen und Schulbegleiter unterstützen und fördern Ihr Kind an Regel- und Förderschulen und schulvorbereitenden Einrichtungen. Die Schulbegleitung stellt für die Betroffenen ein Hilfs- und Kommunikationsmittel dar und unterstützt sie, die klassenbezogenen Angebote des Lehrers anzunehmen und zu verarbeiten. Sie hilft bei lebenspraktischen Verrichtungen und unterstützt ganz allgemein bei der Orientierung im Schulalltag, z. B. durch

- Strukturierung des Schulalltags/räumliche und zeitliche Orientierung
- Strukturierung der Lerninhalte
- Hilfen bei der Aufmerksamkeitssteuerung, bei Kommunikationsproblemen und beim Aufbau von Beziehungen zu anderen Mitschülern
- Anleitung zur Selbständigkeit und Aufbau von Eigenverantwortlichkeit und –kontrolle
- Kooperation und Vernetzung

(aus »Ratgeber für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen, Angehörige und Fachkräfte«, Autismus-Kompetenzzentrum Unterfranken, Febr. 2016, mit freundlicher Genehmigung)

*Luan: (12 J.)
»Ich kann ja auch nichts
dafür, dass ich nur dich als
Vertrauensperson habe!«*

*Malou: (10 J.)
»Ja die anderen Mädchen
sind nett, aber ich kann mit
ihnen nichts anfangen.«*

7. Bereich berufliche Bildung, Studium, Arbeit und Wohnen

7.1. Ausbildung und Arbeitsleben

Die Wahl der Berufsausbildung für Menschen mit Autismus ist abhängig von den Neigungen und Fähigkeiten. Da das Autismusspektrum sehr weit ist, kommen je nach Ausprägung folgende Möglichkeiten in Betracht:

- Fach- oder Hochschulstudium
- Duale Ausbildung in einem Betrieb auf dem ersten Arbeitsmarkt
- Berufsvorbereitende Bildungsmaßnahmen, z. B. in einem Berufsbildungswerk
- Ausbildung in einem Berufsbildungswerk in anerkannten Ausbildungsberufen und nach Ausbildungsregelungen für Menschen mit Behinderungen
- Ausbildung im Berufsbildungsbereich einer WfbM

7.2. Hilfen im Studium

Zur Finanzierung des Lebensunterhalts können Studierende mit Autismus Ausbildungsförderung nach dem Bundesausbildungsförderungsgesetz (BAföG) erhalten. Es gibt Mehrbedarfzuschläge zum Lebensunterhalt, § 27 SGB II.

Behinderungsspezifischer Mehrbedarf kann im Rahmen der Eingliederungshilfe als Hilfe zur Hochschulausbildung geleistet werden, § 54 Abs. 1 Satz 1 Nr. 2 SGB XII, z. B. Fahrtkosten, Kosten für einen Studienhelfer, ebenfalls eine ambulante Autismustherapie.

Besonders die Frage nach individuellen Unterstützungsmöglichkeiten bei nicht sichtbaren Behinderungen wie dem Asperger Syndrom wird immer wichtiger, wenn sie z. B. einen Studienhelfer zur Strukturierung und Orientierung benötigen.

autismus Deutschland e.V. hat Leitlinien zum Thema »Autismus und Studium« herausgegeben (www.autismus.de/recht-und-gesellschaft/stellungnahmen.html)

7.3. Allgemeiner Arbeitsmarkt

Zur Teilhabe am Arbeitsmarkt stehen zahlreiche Unterstützungsmöglichkeiten zur Verfügung, so z. B. eine Arbeitsassistenz oder eine ambulante Autismustherapie. Auch eine Unterstützte Beschäftigung ist möglich, § 38 a SGB IX.

7.4. Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM)

autismus Deutschland e.V. weist regelmäßig darauf hin, dass eine 1:1 Betreuung im Eingangsverfahren und Berufsbildungsbereich einer WfbM zumindest zeitlich befristet verlangt werden kann, wenn eine gute Prognose zur späteren Eingliederung in den Arbeitsbereich besteht. Diese Auffassung wird bestätigt durch einen Beschluss des Landessozialgerichts Sachsen-Anhalt vom 27.11.2014 (Az. L 2 AL 41/14 B ER)

7.5. Wohnen

Nach Art. 19 der UN-Behindertenrechtskonvention darf jeder Mensch mit Behinderung selbst entscheiden, wo und mit wem und in welcher Wohnform er leben möchte, und er hat Anspruch auf die notwendigen Assistenzleistungen. Auch innovative Wohnformen sind möglich, insbesondere unter Inanspruchnahme eines Persönlichen Budgets (...)

Wenn Menschen mit Autismus in einer stationären Wohnform leben, benötigen sie in der Regel eine intensive Betreuung mit einem besonderen Stellenschlüssel.

Ausführliche rechtliche Informationen sind abrufbar unter www.autismus.de/recht-und-gesellschaft

(aus: »Elternratgeber Autismus-Spektrum-Störung«, Bundesverband autismus-Deutschland e. V.)

8. Familienentlastender Dienst (FED)

Familienentlastende (familienunterstützende) Dienste haben die Aufgabe, Kinder und Erwachsene mit Behinderungen zu betreuen, wenn die Eltern dies nicht leisten können, z. B. nach der Schule oder in Ferienzeiten. Sie sollen die Pflege- und Betreuungsfähigkeit der Familie erhalten, Freiräume für Erholung und Teilhabe am gesellschaftlichen Leben ermöglichen.

Sie können sich mit Anfragen an Wohlfahrts- oder Behindertenverbände Ihrer Region, wie z. B. Caritas, Lebenshilfe, Diakonie oder auch an caritative Einrichtungen wie z. B. Michaelshof Rostock wenden.

Ist Ihr Kind in einen Pflegegrad eingestuft, können Sie Leistungen der Pflegeversicherung wie z. B. zusätzliche Betreuungsleistungen, Kurzzeitpflege, Tages- und Nachtpflege oder häusliche Pflege oder Verhinderungspflege (bei eigener Verhinderung) in Anspruch nehmen. Ist Ihr Kind nicht in einen Pflegegrad eingestuft, kann das Sozialamt Dienste im Rahmen von »Hilfe zur Pflege« bewilligen.

9. Das Persönliche Budget

Menschen mit ASS haben einen Rechtsanspruch auf ein Persönliches Budget. Das Persönliche Budget ist eine Leistungsform, bei der behinderte oder von Behinderung bedrohte Menschen von den Leistungsträgern (z. B. Sozialamt) in der Regel eine Geldleistung anstelle von Dienst- oder Sachleistungen erhalten. Mit diesem Budget bezahlen sie die Aufwendungen, die zur Deckung ihres persönlichen Hilfebedarfs erforderlich sind.

10. Hinweise für Eltern mehrerer Kinder

Was sollte man bei Geschwisterkindern beachten?

Die Situation der Geschwister autistischer Kinder ist eine besondere. Wenn es ältere Kinder sind, freuen Sie sich meist auf das Geschwisterchen. Mit Erkennen der Autismus-Spektrum-Störung bekommen sie jedoch die Sorgen und Nöte der Eltern mit, was zu einer angespannten Situation führen kann. Jüngere Geschwister wachsen zunächst ohne die Situation zu hinterfragen mit dem autistischen Kind auf und nehmen dessen Verhalten als »normal« wahr.

Später überholen sie das autistische Kind in der Entwicklung und werden quasi ältere Geschwister. Sie übernehmen zwangsläufig Verantwortung für Schwester/Bruder, die älter sind als sie selbst. Alle Geschwister sind damit konfrontiert immer wieder hinter dem autistischen Geschwisterkind zurückstecken zu müssen, weil dieses ungleich mehr an Fürsorge und Aufmerksamkeit bedarf. Häufig haben sie einen sehr unvoreingenommenen und geschickten Umgang mit dem autistischen Geschwisterkind, müssen sich jedoch auch viel von ihm gefallen lassen (Schreien und andere Störungen, Kaputtmachen, fehlende Rücksichtnahme und Einsicht). Sie dienen häufiger als bei gesunden Geschwisterkindern als Freunde und Spielpartner des beeinträchtigten Kindes. Eigene Freunde zögern, sie zu besuchen, weil das autistische Kind sich auffällig verhält oder gar den Freund für sich beansprucht. Oft empfinden die Geschwister die Situation als anstrengend, manchmal peinlich. Manchmal fühlen sie sich vernachlässigt, sagen dies jedoch nicht, weil sie ihren Eltern nicht noch mehr Sorgen bereiten möchten.

Als Eltern tun Sie gut daran, mit Ihren Kindern schon frühzeitig offen über die Situation zu sprechen und sie über die Besonderheiten im Verhalten aufzuklären. Geben Sie dem nicht behinderten Kind außerdem das Gefühl, ein Elternteil regelmäßig für sich beanspruchen zu können, indem Sie sich verabreden oder einer regelmäßigen Aktivität nachgehen. Auch für die Sorgen und Nöte Ihrer anderen Kinder sollten Sie unbedingt Zeit und Mühe haben, auch wenn es für Sie nicht einfach ist, das alles im Blick zu haben. Wichtig ist auch, dass es in Ihrer Familie feste Regeln und Aufgaben gibt, an der alle Kinder gleichermaßen beteiligt werden. Jedes Kind muss sich an die Regeln halten und wird gelobt, wenn etwas gut läuft. Die Regeln werden von den Familienmitgliedern gemeinsam erstellt und visualisiert. Die Aufgaben des Aufgabenplans werden gerecht verteilt.

Jeder soll daran beteiligt sein, dass ein guter und rücksichtsvoller Umgang zu Hause stattfindet!

(aus: »Elternratgeber Autismus-Spektrum-Störung«, Bundesverband autismus-Deutschland e. V.)

*Jenny, 7 Jahre, Schwester von Toni, singt vor sich hin:
»Lieber Gott, mache doch, dass Toni sprechen kann ... denn er ist mein Bruder doch ...
... wenn Du vor mir stehst,
wird ganz heiß mein Herz,
weil ich Dich so sehr liebe ...«*

Anhang 1 Checkliste Autismusdiagnostik für Kinder

Name:

Vorname:

geb.:

Folgende Symptome begründen den Verdacht auf eine autistische Störung:

- Spiegelt die Mimik der Eltern nicht (z. B. Lächeln)
- Zeigt nicht auf Gegenstände
- Stereotype Bewegungen und Handlungen (z. B. Finger- und Handwedeln)
- Streckte als Kleinkind den Eltern nicht die Ärmchen entgegen
- Unangemessene, heftige Wutausbrüche oder Trotzreaktionen
- Hat mehr Interesse für Dinge/ Tiere als für Menschen
- Kein Verständnis für Rollenspiele
- Verwechselt beim Sprechen ich mit du, er, sie, es
- Echolalien (sinnentleertes Nachsprechen)
- Auffälliges Armflattern oder Hüpfen bei Erregung
- Kann Mimik und Gestik nicht richtig interpretieren
- Zeigt wenig Mitgefühl
- Versteht Ironie oder Redewendungen nicht
- Eingeschränkte, spezielle Interessen

- Auffällig gute Merkfähigkeit
- Motorische Ungeschicklichkeit (Laufen, Fahrradfahren, Balancieren...)
- Über- oder unterempfindliche Sensorik (Wenn ja-bitte erläutern)
- Richtet den Blick nicht auf Dinge, die andere sich ansehen
- Fehlender oder unsicherer Blickkontakt
- Setzt Mimik und Gestik selbst nicht adäquat ein

Kommentar:

Sonstige autismusverdächtige Symptome und Verhaltensauffälligkeiten:

Auf Grund der Untersuchungsergebnisse (> 10 autismusverdächtige Symptome) empfehle ich dringend eine weitergehende diagnostische Abklärung.

Datum

Stempel/ Unterschrift

Hinweise zur Checkliste Autismusdiagnostik für Kinder

Die Checkliste Autismusdiagnostik für Kinder wurde vom Landesverband Autismus M-V Regionalverband Nord-Ost e. V. zusammengestellt. Sie ist in erster Linie gedacht für Kinderärzte und niedergelassenen Ärzte für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie, die bei begrenzten zeitlichen Ressourcen eine fachlich fundierte Verdachtsdiagnose erstellen möchten, damit die Eltern sich mit ihrem Kind zur weiteren Diagnostik und Betreuung an spezialisierte Kollegen und Therapieeinrichtungen, wie z. B. Autismusambulanzen, wenden können. Die Checkliste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, denn sie wurde nicht erstellt, um die bekannten diagnostischen Fragebögen und Tests zu ersetzen, die für eine umfassende Autismusdiagnostik erforderlich sind. Vielmehr soll gerade die Beschränkung auf 20 besonders charakteristische Punkte dazu dienen, die Verdachtsdiagnose einer autistischen Störung ausreichend zu begründen. Die Checkliste ist so gestaltet, dass die meisten der angegebenen Punkte von den Eltern - oder bei Jugendlichen auch von diesen selbst - eingeschätzt werden können.

Die ersten 6 Punkte sind in der Regel schon bei sehr kleinen Kindern (<2 Jahre) deutlich ausgeprägt, die anderen meist erst später beurteilbar. Falls die Eltern oder Betroffenen bei dieser Selbsteinschätzung Unsicherheiten zeigen, sollen sie diese Punkte zunächst offen lassen. Der Arzt kann in diesen Fällen die jeweilige Verhaltensauffälligkeit durch geeignete Beispiele näher erläutern oder selbst versuchen, den Patienten zu beurteilen. Es dürfen allerdings nur die Punkte angekreuzt werden, die eindeutig und konstant zu beobachten sind oder in einer früheren Entwicklungsphase konstant auffällig waren.

Auf Fachbegriffe wurde bewusst so weit wie möglich verzichtet, bei Bedarf sollten sie zum besseren Verständnis erklärt werden.

- Stereotypie: immer wieder auftretende, sozial unangemessene Bewegungen, Handlungen oder Äußerungen
- Über- oder unterempfindliche Sensorik, z. B. in Bezug auf Hunger oder Durst, Schmerzen, Wärme und Kälte, Überempfindlichkeit in Bezug auf Geschmack, Körperkontakt oder Geräusche.

Die Beurteilung der letzten 3 Punkte erfolgt am Ende des Gesprächs durch den Arzt und sollte mit den zuvor geschilderten Defiziten korrelieren.

Zu den wichtigsten Differenzialdiagnosen, die in der Autismusdiagnostik bei Kindern zu berücksichtigen sind, gehören ADS und ADHS, Intelligenzminderung, Verhaltensstörungen (z. B. Bindungsstörung), Soziale Phobie, Depression, Sprachentwicklungsstörungen, Hör- und Sehstörungen, Tics, Zwangsstörungen, Rett-Syndrom und Fragiles X- Syndrom.

»Man kann Autismus nicht mit den meisten anderen Sorten von Behinderung 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.«

*aus dem Buch: Sterne, Äpfel und rundes Glas.
Mein Leben mit Autismus von Susanne Schäfer
Elternforum Autismus*

Anhang 2 Checkliste Autismusdiagnostik für Erwachsene

Name:

Vorname:

geb.:

Folgende Symptome begründen den Verdacht auf eine autistische Störung:

- Kann sich schlecht in Gedanken und Gefühle anderer hineinversetzen
- Neigung zu Vorurteilen und unflexiblen Schwarz-Weiß- Bewertungen
- Tritt in Gesellschaft sehr häufig in «Fettnäpfchen»
- Hat Schwierigkeiten, Mimik und Gestik spontan richtig zu interpretieren
- Hat mehr Interesse für Dinge/ Tiere als für Menschen
- Verärgert seine Mitmenschen leicht, ohne zu wissen warum
- Hat keine Freunde
- Fällt anderen oft ins Wort
- Stereotype Bewegungen und Handlungen (z. B. Finger-und Handwedeln)
- Auffälliges Armflattern oder Hüpfen bei Erregung
- Versteht Ironie oder versteckte Botschaften nicht
- Eingeschränkte, spezielle Interessen
- Führt gern lange Monologe über sich und eigenes Spezialwissen
- Auffällig gute Merkfähigkeit
- Ermüdet schnell bei der Arbeit

- Angst vor der Begegnung mit weniger vertrauten Menschen
- Über- oder unterempfindliche Sensorik (Wenn ja-bitte erläutern)
- Spiegelt die Mimik von Gesprächspartnern nicht (z. B. Lächeln)
- Fehlender oder unsicherer Blickkontakt
- Setzt Mimik und Gestik nicht spontan und adäquat ein

Kommentar:

Sonstige autismusverdächtige Symptome und Verhaltensauffälligkeiten:

Auf Grund der Untersuchungsergebnisse (> 10 autismusverdächtige Symptome) empfehle ich dringend eine weitergehende diagnostische Abklärung.

Datum

Stempel/ Unterschrift

Hinweise zur Checkliste Autismusdiagnostik für Erwachsene

Die Checkliste Autismusdiagnostik für Erwachsene wurde vom Regionalverband Nord-Ost e. V. zusammengestellt.

Sie ist in erster Linie gedacht für Fachärzte für Neurologie/ Psychiatrie und ärztliche Psychotherapeuten, die bei begrenzten zeitlichen Ressourcen eine fachlich fundierte Verdachtsdiagnose erstellen möchten, damit die Betroffenen sich zur weiteren Diagnostik und Betreuung an spezialisierte Kollegen und Therapieeinrichtungen, wie z. B. Autismusambulanzen, wenden können.

Die Checkliste erhebt keinen Anspruch auf Vollständigkeit, denn sie wurde nicht erstellt, um die bekannten diagnostischen Fragebögen und Tests zu ersetzen, die für eine umfassende Autismusdiagnostik erforderlich sind. Vielmehr soll gerade die Beschränkung auf 20 besonders charakteristische Punkte dazu dienen, die Verdachtsdiagnose einer autistischen Störung ausreichend zu begründen. Die Checkliste ist so gestaltet, dass die meisten der angegebenen Punkte im Sinne einer Anamneseerhebung vom Patienten selbst eingeschätzt werden können. Falls ein Patient dabei Unsicherheiten zeigt, soll er die entsprechenden Punkte zunächst offen lassen. Der Arzt kann in diesen Fällen die jeweilige Verhaltensauffälligkeit durch geeignete Beispiele näher erläutern oder selbst versuchen, den Patienten zu beurteilen. Es dürfen allerdings nur die Punkte angekreuzt werden, die eindeutig und konstant vorhanden sind.

Erfahrungsgemäß haben Autisten mitunter Schwierigkeiten, ihr eigenes Verhalten korrekt einzuschätzen. Daher kann es unter Umständen hilfreich sein, auch Bezugspersonen, insbesondere die Eltern, mit in die Diagnostik einzubeziehen.

Auf Fachbegriffe wurde bewusst so weit wie möglich verzichtet, ansonsten sollten sie zum besseren Verständnis erklärt werden.

- Stereotypie: immer wieder auftretende, sozial unangemessene Bewegungen, Handlungen oder Äußerungen
- Über- oder unterentwickelte Sensorik, z. B. in Bezug auf Hunger oder Durst, Schmerzen, Wärme und Kälte, Überempfindlichkeit in Bezug auf Geschmack, Körperkontakt oder Geräusche.

Die Beurteilung der letzten 3 Punkte erfolgt am Ende des Gesprächs durch den Arzt und sollte mit den vom Patienten geschilderten Defiziten korrelieren. Allerdings ist hierbei zu beachten, dass Autisten, die über eine hohe Intelligenz verfügen, auch lernen können, Defizite zu kompensieren. Es ist daher möglich, dass ein Autist gelernt hat, Blickkontakt zu halten, allerdings wird er nicht in der Lage sein, Mimik und Gestik spontan und adäquat einzusetzen und nonverbale Signale, wie z. B. ein flüchtiges Lächeln, zu spiegeln.

Zu den wichtigsten Differentialdiagnosen bei Erwachsenen gehören: Psychosen, schizoide, schizotypische und zwanghafte Persönlichkeitsstörungen, soziale Phobie, Fragiles X-Syndrom und das Rett-Syndrom.

Anhang 3 Literaturhinweise

rechtliche Grundlagen

Bundesarbeitsgemeinschaft der Integrationsämter und Hauptfürsorgestellen

Greß, J. (2014): Recht und Förderung für mein behindertes Kind. Deutscher Taschenbuch Verlag. München

Frese, Chr. (2011): Rechte von Menschen mit Autismus. autismus Deutschland e. V. www.w3.autismus.de

Rechtsratgeber bvkm (Bundesverband für körper- und mehrfachbehinderte Menschen)

Ausgewählte Fachliteratur

Schirmer, B. (2006) Elternleitfaden Autismus: Wie Ihr Kind die Welt erlebt; Mit gezielten Therapien wirksam fördern. Schwierige Alltagssituationen meistern. *Trias Verlag, Stuttgart*

Schirmer, B. (2010): Schulratgeber Autismus-Spektrum-Störungen. Ernst Reinhardt Verlag. München

Schuster, N. (2009): Schüler mit Autismus-Spektrum-Störungen. Eine Innen- und Außenansicht mit praktischen Tipps für Lehrer, Psychologen und Eltern. *Kohlhammer Verlag, Stuttgart*

Anne Häußler: Der TEACCH Ansatz zur Förderung von Menschen mit Autismus. Einführung in Theorie und Praxis. *Verlag modernes lernen, Dortmund*

Remschmidt, Kamp-Becker (2006): Asperger-Syndrom. inklusive Diagnostik-CD. *Springer Verlag*

Tanja Sappok & Sabine Zepperitz (2015): Das Alter der Gefühle. Über die Bedeutung der emotionalen Entwicklung bei geistiger Behinderung. *Hogrefe-Verlag*

Barbara Senckel: Du bist ein weiter Baum. *Beck-Verlag*

Paula Sterkenburg: Bindungsbeziehungen entwickeln. *Bartimeus-Verlag*

Anton Dosen (2010): Psychische Störungen, Verhaltensprobleme und intellektuelle Behinderung. Ein integrativer Ansatz für Kinder und Erwachsene. *Hogrefe Verlag GmbH & Co.KG*

Dr. Christine Preißmann (2013): Überraschend anders. Mädchen & Frauen mit Asperger. *TRIAS Verlag in MVS Medizinverlage Stuttgart GmbH & Co. KG*

Bernhard-Opitz, V. & Häußler, A. (2007): Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen. Ein Praxishandbuch für Therapeuten, Eltern und Lehrer. *Kohlhammer Verlag, Stuttgart*

Notterdaeme, M., Freisleder, F. J. (2010): Entwicklungsstörungen im Überblick. *Zuckschwerdt Verlag, München*

Dietmar Zöller: Autismus und Körpersprache. Störungen der Signalverarbeitung zwischen Kopf und Körper. *Weidler Buchverlag*

Dietmar Zöller: Autismus und Lernen. Erfahrungen mit unterschiedlichen Förder- und Lernstrategien. *Weidler Buchhandlung*

Veröffentlichungen des Bundesverbandes autismus Deutschland e.V.

Autismus in Forschung und Gesellschaft: Tagungsbericht der 14. Bundestagung, 2014

Leitlinien – Bildung: Ausbildung und berufliche Teilhabe für Menschen mit Autismus

Leitlinien – Wohnformen für Menschen mit Autismus: Neuauflage 2011

Leitlinien – Arbeit für Menschen mit Autismus in Werkstätten: geändert 2011

Asperger Syndrom – Strategien und Tipps für den Unterricht: 14. Auflage 2014

Schulbegleitung für Schülerinnen und Schüler mit Asperger-Syndrom: 8. Geänderte Auflage 2014

Der vorbeugende Umgang mit herausforderndem Verhalten: geändert 2013

Autismus-Zeitschrift: erscheint 2 x jährlich Juni und Dezember, Jahresabonnement inklusive Porto und Verpackung 12,- € (Einzelpreis zzgl. Versand 5,-€)

Kinderbuch-Empfehlungen, die kindgerecht das Thema Autismus behandeln (für Eltern, Erzieher und Pädagogen):

Kathy Hoopmann: So sehe ich deine Welt, willst du auch meine sehen? *LIBELLUS-Autismusverlag*

Barbara Tschirren, Pascale Hächler, Martine Mambourg: Ich bin Loris. Kindern Autismus erklären. *Verlag Kids in Balance*

David McKee: Elmar. *Verlag Thienemann*

Beverly Bishop: Mein Freund mit Autismus. *Verlag Solleremann, ISBN 3-928612-99-9*

Naoki Higashida: Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann. Ein autistischer Junge erklärt seine Welt. *Rowohlt Taschenbuch Verlag*

Tito R. Muhopadhyay: Der Tag, an dem ich meine Stimme fand. Ein autistischer Junge erzählt. *rororo*

Anhang 4 Der Assistenzhund als Persönliche Assistenz bei Autismus-Spektrum-Störung



Im Herbst 2016 gründete sich in Sternberg/Zülow der Verein Associata-Assistenzhunde e.V. Wir begleiten und unterstützen Menschen auf dem Weg zu einem Assistenzhund. Nicht für jede/n, aber für viele Betroffene ist ein Assistenzhund die für ihre/seine Lebensumstände ideale Persönliche Assistenz, um unabhängig und selbstbestimmt den Alltag zu gestalten und die Teilhabe am sozialen Leben zu ermöglichen. Die Verankerung des Betroffenen in seinem Umfeld wird gestärkt und der Grad seiner Freiheit und auch seiner Angehörigen/ Betreuer wächst. Das gilt für viele Formen der Beeinträchtigung. Ganz besonders auch für Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung jeden Alters. Wobei der Grad der Einschränkung und/oder das Alter des Betroffenen die Einbeziehung eines Angehörigen/Betreuers in die Ausbildung und den Alltag mit einem Assistenzhund erfordert.

Der Assistenzhund als Persönliche Assistenz ermöglicht zeitunabhängig von Pflege- und/ oder Betreuungspersonen am sozialen Leben im höchstmöglichen Umfang teilzunehmen. Der Assistenzhund entlastet auch die betreuenden/pflegenden Personen, z. B. bei Tendenz zum unkontrollierten Verlassen der Wohnung, bei Weglauftendenz, sowie bei selbst- oder fremdgefährdendem Verhalten. Hinzu kommt oft die Schwierigkeit für Betroffene, Gefahren zu erkennen oder richtig einzuschätzen.

Ein verantwortungsvoll ausgebildeter Assistenzhund übernimmt zuverlässig genau definierte und trainierte, auf den individuellen Unterstützungsbedarf ausgerichtete Aufgaben für einen einzigen Menschen. Der ausgebildete Assistenzhund und sein Mensch bilden ein TEAM. Ein Autismus/Asperger-Assistenzhund begleitet sowohl Erwachsene, als auch Kinder.

Die individuellen Beeinträchtigungen aus dem Autismus-Spektrum sind vielfältig und der Grad ihrer Ausprägungen ebenso. Vielen Autisten fällt es schwer, die Welt und die Menschen um sich herum zu verstehen. Sie nehmen die Welt anders wahr als ihre Mitmenschen und ihr Verhalten gibt anderen Rätsel auf. Autisten sind den Eindrücken und Reizen ihrer Umwelt »ausgeliefert«. Die Fähigkeit, ein Zuviel auszublenden, haben sie nicht oder nur begrenzt. Alles stürzt mit großer Intensität und gleichzeitig auf sie ein, ohne dass sie selbst regulierend eingreifen könnten. Der Autismus/Asperger-Assistenzhund hilft dem Betroffenen in dieser permanenten Reizüberflutung Orientierung und Halt zu finden, und er übernimmt individuell für jeweils seinen Menschen erlernte konkrete Aufgaben. Ein Autismus/Asperger-Assistenzhund gibt dem Betroffenen Sicherheit und öffnet eine Tür zur Welt der Nichtautisten. Er unterstützt bereits durch seine bloße Anwesenheit, sowie durch erlernte Aufgaben, die er selbständig oder auf Kommando ausführt.

Die Ausbildung des Autismus/Asperger-Assistenzhundes wird immer individuell auf die besonderen Bedürfnisse des Betroffenen und seinen individuellen Assistenzbedarf ausgerichtet. Neben den erlernten aktiven Aufgaben, die vor allem der Sicherheit des Betroffenen dienen, unterstützt der Autismus/Asperger-Assistenzhund den Autisten beim Kontakt zu anderen Menschen, hilft ihm Nähe zuzulassen und Ängste abzubauen. Familien berichten, dass es ihnen erst der Autismus-Assistenzhund möglich macht, entspannt und gelassen miteinander im Alltag umzugehen. Bei einem autistischen Kind kommt den Eltern in der Ausbildung des Assistenzhundes, die tägliche Einbindung des Hundes in die Familie und seine Arbeit für das Kind eine entscheidende Rolle zu, denn die Eltern bilden zusammen mit ihrem Kind und dem Autismus/Asperger-Assistenzhund ein Dreier-TEAM.

Die Ausbildung eines Assistenzhundes ist lang, bis zu zwei Jahre, und kostenintensiv. Bisher ist die Übernahme der Ausbildungskosten für einen Assistenzhund noch nicht gesetzlich geregelt. Wenn die Kosten nicht aus eigenen Mitteln oder durch Spenden aufgebracht werden können, bedeutet das nach individuellen Wegen der Finanzierung zu suchen. Hierüber informieren die Assistenzhundetrainer ihre Klienten, aber auch unser Verein unterstützt in diesen Fragen.

Ende 2016 hat das Land Niedersachsen eine Bundesrats-Initiative zur Anerkennung von Assistenzhunden und damit auch zur Regelung der Finanzierung auf den Weg gebracht. Unser Verein hat den Kontakt mit den politisch Handelnden aufgenommen und unsere Mitarbeit bei den anstehenden Beratungen angeboten. Neben der Hilfe für den Einzelnen setzen wir uns, zusammen mit anderen Initiativen und Vereinen für die gesetzliche Anerkennung von Assistenzhunden als medizinisches Hilfsmittel und/oder Persönliche Assistenz ein. Wir sind aktiv durch Fachgespräche, Öffentlichkeitsarbeit und zielgruppen-orientierten Seminare. In unserem Mitgliederkreis haben wir sowohl Assistenzhundetrainer, Betroffene, Menschen mit Fachkompetenz aus verschiedenen Berufsfeldern und am Thema Interessierte. Gern beantworten wir Ihre Fragen.

Associata-Assistenzhunde e. V.: Am Kraftwerk 31, 19406 Sternberg/Zülow

Tel. 038 481 / 51 00 21

info@associata-assistenzhunde.de

www.associata-assistenzhunde.de

Anmerkung: Wir empfehlen, sich darüber hinaus im näheren Wohnumfeld über entsprechende Möglichkeiten und Angebote zu informieren.

Anhang 5 Projektbeschreibung Kommunikationstraining für Erwachsene mit Asperger Autismus

»Autistische Spektrumsstörungen« (ASS) zeichnen sich unter anderem dadurch aus, dass die Betroffenen in unterschiedlicher Ausprägung, z. T. gravierende Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion und Kommunikation aufweisen.

Häufige Missverständnisse im Alltag durch nicht situationsgerechtes Reagieren, Mobbing Erfahrungen und Ausgrenzungen aus der Gemeinschaft führten bei allen Kursteilnehmern in der Vergangenheit zu gesteigertem Misstrauen gegenüber fremden Menschen, Unsicherheit, vermindertem Selbstwertgefühl und Angstzuständen. Das Ergebnis ist oft soziale Isolation.

Studierende des Faches Darstellende Kunst der Hochschule für Musik und Theater Rostock entwickelten gemeinsam mit dem Lehramt Sonderpädagogik der Universität Rostock eine Pilotstudie zur Entwicklung von integrativen Theatergruppen mit Jugendlichen mit ASS. Die Ausführungen zu diesem Projekt sind Teil einer Konferenzdokumentation der Hochschule für Musik und Theater, Rostock mit dem Thema »Theater mit mir?! – Der geschützte Raum«, 2010., herausgegeben von Prof. Marion Küster.¹

Auf der Basis der Erfahrungen der Pilotstudie werden die Kursleiter mit theaterpädagogischen Mitteln soziale Beteiligung, Vorstellungsvermögen, Spontaneität und unterschiedliche Kommunikationsformen (Gestik, Mimik, Einsatz der Stimme) bewusst machen und trainieren. Situationsgerechtes Agieren und Reagieren wird ein wesentliches Ziel sein.¹

Allein durch die sehr heterogene Zusammensetzung der Kleingruppe (Frauen und Männer mit breitem Spektrum der kommunikativen Besonderheiten) wird den Teilnehmern bereits ein für sie relativ hohes Maß des »Sich-darauf-Einlassens« abverlangt.

Voraussetzung der Teilnahme ist der eigene Wunsch nach einem ersten gegenseitigen Kennenlernen in einer gemeinsamen Vorstellungsrunde, bei der jeder seine Erwartungen an ein Kommunikationstraining formulieren kann.

Spielerische »Erwärmungsübungen« beziehen alle Teilnehmer gleichermaßen ein, indem z. B. Blickkontakt oder nonverbales Verhalten zielgerichtet eingesetzt werden. Improvisationsübungen, Zugum-Zug-Übungen oder Schlagabtausch trainieren in der Gemeinschaft Reziprozität.¹

Im konkreten Rollenspiel wird bewusst verbal und nonverbal kommuniziert und das Ausdrucksvermögen, so wie die Körpersprache und die Stimmlage trainiert.¹

Von großer Bedeutung sind Vertrauensübungen in der Gruppe, die für gemeinsames Theaterspiel unabdingbare Voraussetzung sind. Bewegungen im Block, Führen und Folgen fördern die Konzentration auf eine andere Person, die bei Menschen mit Autismus häufig eher auf Dinge/Objekte gerichtet ist.¹

Die genannte Pilotstudie zeigte, dass theaterpädagogische Methoden genau das erweitern, was zur sozialen Integration und zur Kommunikation im alltäglichen Leben gebraucht wird.

Diese Erfahrungen bestätigten sich in einem dreijährigen Kommunikationskurs des Landesverbandes Autismus Mecklenburg-Vorpommern e. V. (siehe Ausschnitte eines Tagebuches von Amos Dürr im Elternteil)

¹ Literatur:

»Theater mit mir?! – Der geschützte Raum«: Eine Konferenzdokumentation. Marion Küster (Hrsg.), *Projekt der Hochschule für Musik und Theater Rostock, Schibri-Verlag, 2011*
Daraus: Friederike Schulz, Maria Schmikale: »Autismus – Was soll das Theater?«, S. 260 ff

Ellen, 35 Jahre, zwei ältere Geschwister

Beobachtungen der Mutter

Eine Form des Menschseins heißt Autismus

Jeder Mensch ist anders. Das weiß jeder, auch wenn er die Anteile von genetischen Anlagen und Erfahrungen, die einen Menschen ausmachen, nicht genau erkennen kann. Die Vielfalt der uns begegnenden Mitmenschen wird nur begrenzt durch deren Anzahl.

Einige aus dieser Vielfalt haben besondere Begabungen wie ein Geschenk mitbekommen, aus denen sie mit eigener Energie etwas Besonderes hervorbringen können. Andere haben Behinderungen und brauchen die gleiche Kraft für den Alltag.

So vielfältig wie die Einzelpersönlichkeiten sind auch die Behinderungen, und in jedem Behinderten sitzt darüber hinaus seine ureigene Persönlichkeit, die er ohne Behinderung hätte.

Der Begriff Behinderung ist mangelhaft. Er drückt nur aus, wo die Grenze ist, ohne Hilfe oder Hilfsmittel in der Gesellschaft zurecht zu kommen.

Autismus - der wieder verschiedene Ursachen haben und primär oder sekundär entstanden sein kann - ist in schwacher Erscheinungsform mehr eine Begabung. Er liegt im Grenzgebiet zu hochsensiblen Menschen, und nur im Übermaß führt diese Form des Daseins zu Überreizungen, Wahrnehmungsstörungen, Abschaltungen, «Kurzschlüssen» und wechselndem Verhalten.

Man muss jemanden gut und lange kennen, um Auskünfte über ihn geben zu können. Auch sein eigenes autistisches Kind kennen zu lernen ist ein langer, niemals aufgehörender Prozess.

Deshalb können hier Eltern, Betreuer oder andere nur das aufschreiben, was sie von «ihrem» Autisten wissen oder zu wissen glauben. Eine Verallgemeinerung im Einzelnen ist nicht gut möglich. Ich kann im Folgenden also nur von meiner Tochter Ellen schreiben und wünschen, dass möglichst viele andere ihre Erfahrungen und Gedanken hinzufügen, damit sich das vom Autismus «gemalte Bild» der vielfältigen Wirklichkeit annähert. Das Geschriebene wird ungeordnet erscheinen. Das liegt daran, dass alles, das mit und in Ellen passiert, miteinander vernetzt ist.

Jutta Lange

Ängste

Im ersten Lebensjahr schrie Ellen nachts und nichts konnte sie davon abbringen. Das Schreien war dauerhafter, unbeeinflussbarer als vorher bei ihren älteren Brüdern. Es war anders, aber wir wussten nicht, warum.

Da fiel mir ein, wie ich als Kleinkind von zahllosen Krabben geträumt hatte und diese nach dem Aufwachen noch immer von allen Seiten auf mich zusteuern sah, weil der Eindruck so überaus stark war. Ich war außer mir vor Ekel und Angst. Ich schrie und hörte nicht auf damit, bis meine Großmutter mich auf ihren Bauch legte. Da oben fühlte ich mich sicher. Auch Ellen verstummte auf meinem Bauch.

In der häuslichen Geborgenheit ihrer ersten sechs Lebensjahre fiel Ellen mehr durch zu wenige als zu viele Ängste auf. Sie lief mit Schuhen, langen Hosen und Anorak freudig in die Ostsee und schaukelte bis hoch in den Apfelbaum.

Später - besonders unter Erziehungsdruck oder der Anforderung, sich in eine Gemeinschaft einzufügen oder viele Stimmen und Geräusche zu ertragen - erschienen viele Ängste.

Natürlich gibt es auch reale Ängste wie die vor Hunden oder Übergriffen anderer. Ellens Hundeangst ist durch Erlebnisse entstanden, sie ist dauerhaft. Aber sie hat extreme Formen angenommen.

Andere Ängste wurden durch ihren angstbereiten «Innenzustand» hervorgerufen, aber auch dadurch, dass sie in einer Welt lebt, in der die Sinneswahrnehmungen nicht verlässlich sind. Darüber hinaus erlebt sie Verstärkungen bestimmter Sinneswahrnehmungen im eigenen Körper, die ihr Schmerz zufügen, wo wir keinen empfinden würden (...)

Bei großer realer Angst während der Begegnung mit einem anderen Autisten, der ihr einmal körperlich weh getan hatte, spürte sie eine Glasscherbe, die in ihren Mund geflogen wäre - es aber nicht war.

Ellen hat Angst vor der Angst, denn wenn sie große Angst hat, ist ihr «schwumrig». Wenn sie nicht in Unruhe ist, kann sie mir erklären, wie das ist. Das Hören und das Sehen sind dann «wie in dem Zustand, wenn man aus der Narkose aufwacht» - also schwingend, verzerrt. Wenn es weniger schlimm ist, betrifft es bei ihr nur das Hören. Allein durch die Angst vor der Angst kann ihr «schwumrig» werden.

In einer schwumrigen Phase kann sie im Auto keine Musik vertragen. Ihr wird dann übel, obwohl es sonst ein großes Vergnügen für sie war, sich von ihren Brüdern mit dem Auto bei lauter Musik zu einem Waldspaziergang fahren zu lassen.

Auch der Verlust von Gewohntem macht Ellen Angst, ganz besonders der Verlust oder Wechsel von sie betreuenden Menschen. Als sie ihre Lieblingsbetreuerin verlor, war das ganz schlimm. Aber sie konnte ein Bild malen mit leuchtend roten Farben und wenigstens ein wenig von ihrem Schmerz da hinein tun. Angst oder Schreck bewirken bei Ellen auch ein Zerstören der eigenen Haut. Je unglücklicher sie ist, umso mehr zerstört sie sich - anstelle von Aggressionen gegenüber Personen oder Gegenständen (...)

Ich lüge Ellen nicht an. Sie hat ein gutes Gedächtnis und würde ihr Vertrauen in mich verlieren. Dieses Vertrauen ist manchmal auch für mich hilfreich: Wenn ich mich gripeschutzimpfen lasse, dann tut Ellen das auch...

Früher hatte Ellen wie Hass aussehende Angst vor manchen Pflanzen. Sie hat sie zerstört, auch im Wartezimmer beim Zahnarzt. Es half, solche Grünpflanzen aus ihrem Blickfeld zu nehmen. Der Drang wurde dann kleiner. Wir haben z. B. beim Zahnarzt vor einem Besuch angerufen, und die Pflanzen waren verschwunden. Es gibt viele hilfsbereite Leute, man muss nur mit ihnen reden (...)

Wenn Ellen gut, das heißt ohne zu schreien und zu kratzen, an einem Hund vorbei kommt, wird sie gelobt.

Zur Entschärfung des Problems habe ich ein «Hundebuch» erfunden. Das hat das Format eines Poeseialbums und ein hübsches Muster. Auf jede Seite habe ich die Abbildung einer Hunderrasse geklebt. Begegnet Ellen einem Hund, sucht sie sein Bild, macht einen Strich darunter und hakt ihn ab. Dann gebe ich ihr etwas zu naschen oder eine andere Kleinigkeit - ganz unabhängig davon, wie Ellen sich bei der Begegnung verhalten hat. Dadurch wird in jedem Falle in Ellens Gehirn, wo die Hunde «abgelegt» sind, etwas Angenehmes dazu gelegt. Dieses Konzept ginge kaputt, wenn Ellen nur bei guter «Führung» etwas bekäme.

Sinne / Wahrnehmung

Wenn Ellen Angst hat, »schwinden ihr die Sinne«. Sie hört und sieht verzerrt. Das wissen wir schon. Sie ist schnell gereizt, wenn sie mehr als eine Stimme hört. Sie kann sich besser auf etwas konzentrieren, wenn nur eine Person mit ihr zusammen ist. Ihre Zeichnungen sind dann zum Beispiel weniger fahrig.

Normale Stimmen empfindet Ellen als unfreundlich. Sie beklagt sich zeitweise sehr über fast jede Stimme. »Alle sprechen so blaffig«. Auch als junge Frau möchte Ellen am liebsten überfreundlich und »zuckersüß« angesprochen werden wie ein kleines Kind. «Na, mein Ellerchen» ist das Mindeste, das sie erwartet. Alles erklären und Üben hat da nichts bewirkt. Sie glaubt uns nicht, was wir emotional mit unseren Stimmen ausdrücken - sie hört es anders. Auch die Logik, ich müsse doch am besten wissen, was ich meine, nimmt sie mir nicht ab. »Ich hör doch, dass du blaffst«.

Mit den Gesichtern war das anders. Als Ellen klein war, lachte sie ganz zügellos, als ich so etwas ähnliches wie eine Gallenkolik hatte. Und als ich einmal bleich und elend aus dem Krankenhaus gekommen war, lief sie aus dem Kinderzimmer zu mir, stutzte, kehrte um und kam mit einer Porzellandose wieder, die sie mir auf den Kopf schlug.

Sie hätte mein elendes Gesicht, das sie «unglückschig» nannte, nicht ertragen können, erklärte sie. Auch ein Kind mit einer Herzkrankheit, mit dem sie sehr viel Mitleid hatte und nach dessen Krankheit sie viel fragte, hätte sie am liebsten gequält. Und immer, wenn sie in aggressiver Stimmung war, rief sie, sie müsse sie kratzen und beißen. Ellen konnte in ruhiger Stimmung gut darüber reden. Ich habe mit Ellen viele Gesichter gezeichnet und ihr oft gesagt, was ich empfinde und dazu konnte sie mein Gesicht ansehen. Auch in der Autismusambulanz gab es dazu Übungen. Ellen ist heute zu wirklichem

Mitleid fähig. Das heißt, auch zur Zeit ihrer unangemessenen Reaktionen hatte sie Mitleid, sie konnte es nur nicht richtig - über den richtigen Kanal - ausdrücken.

Ihr eigenes Gesicht passt auch nicht immer zu dem, was sie fühlt. In Ruhe - zu zweit - ist auch ihr Gesichtsausdruck »richtig«. Jedenfalls tut sie mir zuliebe eine ganze Menge. Sie hört meinem Klavierspiel zu, sie macht mein Bett, sie hält meine Hand im dunklen Tunnel, und ihrem Vater singt sie zum Geburtstag ein langes Lied vor. Ich erlebe, dass sie auch «passende» Gefühle hat.

Der überreizte Zustand kann auch länger anhalten. Ellen kann ganz ausgeglichen im Urlaub, der ja viel länger ist als die Wochenenden ist, sein und plötzlich taucht unangemeldet Besuch auf und landet direkt am Mittagstisch - da kann Ellen zwei Tage lang unruhig bleiben, während der Besuch längst wieder zu Hause ist. Es ist immer gut, wenn Ellen vorher weiß, was passieren wird, wenn man sie darauf vorbereiten kann.

Es hat viel Mühe gemacht, Ellen zu erklären, was ein Mensch fühlt, wenn er einen bestimmten Gesichtsausdruck hat und dann entsprechend zu reagieren (...)

Ellen sah einmal ein Ziegenlämmchen auf einem Arm und wie dessen Beine ganz lang herunter hingen. Das konnte sie nicht aushalten, das wollte sie nie wieder sehen müssen, davor hat sie große Angst. Ich kann das verstehen. Der Anblick, vor dem sie Angst hat, hat etwas ganz Armes, Hilfloses. Gemalt könnte er ein Kunstwerk sein.

Durch Gedanken kann Ellen Sinne aktivieren. Wenn sie braune Plasteperlen durch ihre Hände rinnen lässt, so kann sie Kakao schmecken, wenn sie das dabei erzeugte warme, weiche Geräusch - wie sie es nennt - hört.

Ellen kann einen Honigbonbon lutschen wie wir, den zweiten Honigbonbon schmeckt sie aber als Pfefferminzbonbon, wenn man ihr eine Pfefferminzbonbonschachtel zeigt und wenn sie schon vorher Angst vor Pfefferminze hatte.

Unter Stress tritt diese Eigenschaft hervor. Auch daran ist zu sehen, wie unzuverlässig das ist, was Ellen durch ihre Sinne erfährt.

Als kleines Mädchen trug sie noch im Mai Wollsocken, später kam sie nicht darauf, sich eine Strickjacke überzuziehen, wenn sie kalt geworden war. Wenn sie hinfiel, reagierte sie nicht und wir wunderten uns. Ein klammes Kleidungsstück empfindet sie als nass. Sie kann diese beiden Eigenschaften nicht unterscheiden.

Manche Geräusche stören Ellen in ihrem Tagesablauf. Wenn sie sich im Bad aufhält, was ohnehin lange dauert, und wenn das Kind in der Wohnung über ihr mit Freunden über den Fußboden tobt, «bleibt sie stehen», das heißt, sie hält gerade da inne, womit sie beschäftigt ist.

Wenn sie zu viele Geräusche, vor allem plötzliche, oder Stimmen, aushalten muss, greift sie eventuell auch an - das Radio zum Beispiel oder auch mich. Ganz störend ist das Stühleschurren auf dem



Selbstbildnis 2009

Fußboden. Deshalb haben die Küchenstühle im Wohnhaus für Autisten Filz unter den Beinen, und zu Hause liegt ein Teppich auch in der Küche.

Deshalb kann Ellen mit einer Begleitperson manchmal gut ins Kino gehen, mit einer Gruppe aber nicht.

Was ist zu tun?

Man muss herausfinden, welche Bedingungen gebraucht werden, damit die autistische Person möglichst frei von falschen Empfindungen und Verzerrungen sein kann und damit sie die Welt nicht nur erträgt, sondern auch entspannt in ihr etwas lernen, hervorbringen oder genießen kann. Der Autist selbst ist oft nicht in der Lage, sich diese Bedingungen zu suchen. Manchmal sind es Kleinigkeiten, die helfen. So stört es sehr, herumzuwirtschaften oder gar den Abwaschautomaten einzuräumen, während noch gegessen wird. Aber das wäre ja auch sowieso unhöflich. In unserer Familie können wir nicht viel reden bei Tisch. Ellen hört sonst auf zu essen.

Es ist manchmal nötig, unserer Tochter Ruhe und ein Abklingen der Erregung zu verschaffen. Sie zieht sich nicht immer von selbst zurück, wenn es nötig wäre. Wenn es an einer größeren Tischrunde, zum Beispiel mit Besuch, für Ellen zu aufregend wurde, habe ich mit ihr gemeinsam in der Küche weiter gegessen - das aber nicht zur Strafe, sondern «weil es für uns beide dort besser» war. Danach konnten wir an den Tisch zurückkehren. Ellen konnte entscheiden, ob sie mitkam. Kleine Runden kann Ellen jetzt als junge Frau ertragen, große nicht und genießen kann sie nur ein Essen zu zweit.

Zu Hause hat Ellen ein Zimmer für sich. Wenn es am Familientisch zu laut ist, darf sie sich auch von allein zurückziehen.

Wenn ich mit ihr singen möchte, fordere ich sie nicht auf dazu. Ich singe und lasse sie das von Neben an hören. Dann bekam sie auch Lust dazu. Wenn sie unser Klavier hört, kommt sie auch als junge Frau noch ins Zimmer und setzt sich zum Zuhören. Und ein bestimmtes Adagio - also etwas Langsames, Weiches, bringt sie zum Seufzen und Sichentspannen. Die Geige ihres Vaters, obwohl die viel versierter gespielt wird, erträgt sie auf Wunsch. Das Klavier hat einen besonders schönen, unschillen Klang. Es überreizt ihre Sinne wahrscheinlich nicht so. Meine Tochter sagt aber: «Nicht wegen der Musik - deinetwegen komme ich.»

Vorlieben / Besondere Leistungen

Farben haben Ellen schon immer interessiert. Als ganz kleines Mädchen im Kriechalter robbte sie zu meinem Wollkorb und suchte einen kleinen Wollrest für die linke Hand heraus, der die gleiche Farbe hatte wie das Kleid des Püppchens in der rechten Hand. Wahrscheinlich war ihr das parallele Halten auch schon wichtig, aber das wussten wir nicht. Wir kannten Ellen ja noch nicht.

Früher als unsere Söhne, (die beide das Abitur gemacht haben), wusste sie, welche zwei oder drei Farben man mischen muss, um eine bestimmte zu bekommen. Sie unterhielt sich auch gern darüber und stellte im Kopf «Mischversuche» an und überprüfte dann mit dem Tuschkasten das Ergebnis. Ich durfte mich daran beteiligen.



Mama am Klavier 2012

Das Ostereierfärben ist ein Fest für Ellen. Es werden auch Eier in verschiedene Farbgläser gelegt. Kommt das gleiche Lila heraus, wenn das Ei zuerst in die blaue Farbe gelegt wird, oder ist es heller oder dunkler, wenn es zuerst in die rote Farbe kommt? Solche Fragen können Ellen lange beschäftigen.

Früher hat Ellen sich im Garten beschäftigt oder sich beschäftigen lassen, zum Beispiel hat sie mit dem Vater Kartoffeln gelegt. Dann kam die Zeit des Blumenzerstörens, und der Garten wurde unbeliebt. Das Zerstoren ist nun wieder verschwunden, der Garten aber kein geliebter Ort mehr. Wenn aber viele verschiedene «Gelbs» leuchten, dann interessiert es Ellen sehr, ob das Gelb der Ringelblumen dunkler ist als das der Nachtkerzen.

Zeitweise hatte Ellen Sehnsucht nach ganz dunklem Schwarz. Auch ein dunkles Samtband war nicht schwarz genug. Sie tuschte sich ein schwarzes Blatt, so lange und so intensiv, weil es immer noch schwärzer werden sollte, bis es kaputt ging und sie es aufaß, damit sie es ganz sicher hatte (...)

Als kleines Mädchen hatte Ellen eine Puppe Martina mit ganz blauen Augen. Die hat sie zerstört und später nach ihr gejammert. Puppe Martina war ein geflügelter Begriff bei uns geworden. Ellens Vater fragte sogar im Laden danach, weil er dachte, die Marke hieße so. Ellen fragt die Leute oft nach ihrer Augenfarbe, immer wieder und sie spricht gern darüber. Ich fand es wunderbar zu hören, dass sich ein Betreuer im Wohnhaus mit ihr über die Augenfarbe von Günter Grass unterhalten hat. Irgend ein Mensch ist immer zeitweise auch ihre große Vorliebe und ihr Thema. James Last und die Mutter eines Mitbewohners im Wohnhaus können sich da problemlos abwechseln.

Nicht nur die Suche nach der Puppe mit den blauen Augen war familienbestimmend. Auch ich bin unzählige Male auf Jagd nach durchsichtigen Acrylwürfeln und Acrylteilen, die Ellen Krüsel nennt, nach braunen Perlen, schwarzen Perlen, bunten Perlen. Ellen hat viele Kästen und kleine Schubladen mit den verschiedensten Sorten solcher kleinen Gegenstände. Sie sitzt damit sehr gern in meinem Bett und sortiert sie zu Haufen nach Farben oder unter anderem Gesichtspunkt. Sie zieht sich damit zurück und entspannt sich dabei. Oft bittet sie mich aber, mitzuspielen. Das ist eine große Ehre.

von innen nach außen:
Krokusse 2010
Huhn und Küken 2015
Ellen, Puppe und Vogel 2007



Wir haben eine Regel eingeführt. Sie darf in den Räumen anderer nichts zerreißen. Das gilt im Wohnhaus und zu Hause. Sie kann aber das Deckblatt eines Zeichenblockes, das ja anders ist als die Zeichenblätter, zerreißen, bevor sie zeichnet oder tuscht - und das vergisst sie nie.

Das Begradigen hat etwas damit zu tun, dass alles «gleich» sein muss. Die Welt muss geordnet werden, besonders dann, wenn Ellen in Aufregung, also Überreizung, ist. Da muss dann das ganze Handtuch nass gemacht werden, weil es feuchte Flecken hat, da muss in das ganze Duschhäubchen vor dem Aufsetzen Wasser eingelassen werden, weil schon ein paar Spritzer da sind, da muss der Rest der Toilettenpapierrolle hinter dem schon Abgerissenen «hinterher gespült» werden, weil das andere ja dort auch ist. Auch ein Überlaufen des Beckens beendet diesen Vorgang nicht. Glücklicherweise gibt es diese Erscheinungen nur zeitweise. (...)

Sehr gern unterhält Ellen sich über Pflanzen, die uns etwas zu essen liefern oder zum Beispiel Kakao. Sie interessiert sich dafür, welche Pflanzenteile genutzt werden und freut sich zum Beispiel, wenn ich die Abbildung einer Vanillepflanze finde. Zu Themen aus der Biologie sieht sie sogar fern, sonst nicht, und sie weiß ja auch, was Vererbung ist und dass blaue Augen aus braunen entstanden sind. Als Kind kannte sie sehr viele Tiere, nicht nur einheimische, und schnitt zu meinem Kummer alle Frösche aus meinen Büchern aus. Ein Frosch im Buch war aber interessanter als ein Frosch im Garten.

Es macht Ellen großen Spaß, mit mir ein wenig zu ergründen, wie die unbekannte Welt um sie herum beschaffen ist (...)

Es gibt kein Gebiet, das tabu ist. Ellen darf alles fragen. Die Kunst ist dann, klar und einfach auch Kompliziertes zu erklären ohne zu lügen und ohne Ängste zu wecken. Das ist schwer, aber es geht. Ellen wird jedes Mal ein wenig glücklich, wenn sie etwas verstanden und erkannt hat.

von außen nach innen:
Schöne Farben 2011
Farben 2009

Es macht Ellen Spaß, den Schatten der Baumblätter oder hoher Sonnenblumenstengel als Blätterkino an der Wand zu sehen, mit mir in die Welt des Kaspertheaters einzutauchen, eine Marionette herzustellen, Papier zu schöpfen, Muster auf Kleisterpapier hervorzubringen. Manche «Schritte» tut sie



allein, wenn ich das, was sie nicht kann, für sie tue. Nicht alles selbst zu machen und zu erkennen, was Ellen möglich ist, ist das eigentlich Schwierige.

Ellen macht gern Wortspiele im Kopf. So suchen wir zum Beispiel Wörter mit «OLLE» wie KNOLLE, BOLLE, WOLLE, ROLLE. Mit Großbuchstaben schreibe ich sie dann untereinander auf und Ellen liest sie. Sie hat das Prinzip des Buchstabenzusammenziehens, des Lesens, schnell begriffen. Aber sie wird nie ein Buch lesen, sie nutzt das nicht...

Eine hervorstechende Eigenschaft Ellens ist ihr gutes Gedächtnis. Sie erkennt Gesichter wieder - allerdings besonders anhand der «Einzelteile» und nicht des Gesamteindrucks - und sie hat einen guten Ortssinn. Sie interessiert sich für tropische Nutzpflanzen, Pflanzeninhaltsstoffe und beobachtet mit mir oft den Himmel. Es interessiert sie, warum der Mond manchmal halb oder voll ist, warum das Eiweiß beim Kochen undurchsichtig wird und warum Wasser verdampft. Sie könnte sehr viel mehr als sie «kann», wenn sie ein anderes «Nervenkostüm» hätte.

Was ist zu tun?

Hier möchte ich gern noch einmal betonen, dass ich nur eine Mutter bin und kein Fachmann für Autismus. Ich weiß aber ganz genau, dass man für einen Menschen, der anders ist, nicht nur wollen darf, dass er sich an die üblichen Bedingungen anpasst, sondern auch, dass er glücklich sein darf. Man kann nicht glücklich sein, wenn man sich immer etwas abverlangen muss und nicht auch so, wie man ist, anerkannt und geliebt wird. Das wissen auch Ellens Betreuer. Ellen fragt aber trotzdem, seitdem sie in der Woche im Wohnhaus ist, sehr oft: »Hast du mich lieb?«

Erziehung ohne durchschimmernde Zuneigung ist nicht erfolgreich bei Ellen. Etwas einfordern über ihr Mitgefühl oder ihre Zuneigung funktioniert.

So habe ich zum Beispiel mit Ellen ein Spiel gespielt, bei dem ich ihr einen Buntstift nach dem anderen reiche, jeden in anderer Farbe, solange sie in der Farbe eine passende Frucht malen kann. Fällt ihr keine mehr ein, bin ich dran. Am Ende zählen wir unsere Früchte und zeichnen zwei senkrechte Striche, auf denen wir unsere Punkte abtragen. So sieht Ellen ein Diagramm. Jeder schreibt die Zahl seiner Punkte darunter. Auch wenn Ellen seltsamerweise Zahlen weniger gut schreiben kann als große Druckbuchstaben, tut sie das hier - ganz nebenbei - mit Begeisterung. Wenn sie gewonnen hat, was sie ausrechnet, zum Beispiel, dass 5 Punkte ja mehr sind als 4, ist sie überglücklich und bekommt einen kleinen Preis. Wenn sie nicht gewonnen hat, ist sie sehr traurig, und wir spielen noch einmal.

Gewohntes, Rituale

Wenn wir Ellen montags in das Wohnhaus bringen, dann überlegt sie schon vorher, wer wohl Dienst hat. Sie möchte am liebsten immer bestimmte, gewohnte Betreuer haben. Nachdem sie einige Male gleich bei der Begrüßung - am liebsten noch davor - gefragt hat: »Wer hat Dienst«, ist das ein Ritual geworden, das sie den Übergang vom Zuhause in die Umgebung der Woche nicht so sehr spüren lässt

Ellen liegt im Bett und sieht mir erwartungsvoll entgegen. Ich komme zum Gutenachtsagen, und wir unterhalten uns ein wenig. Ich erzähle von früher und sage auch: »Wenn das und das nicht gewesen wäre, hätte es dich nicht gegeben.«

Ellen sieht mich an und sagt sofort: »Das geht nicht. Dann gibt es ja die Welt nicht, wenn ich sie nicht sehe.«

Immer die gleichen Betreuer zu haben, ist für sie sehr wichtig. Die Woche steht und fällt mit einem seltenerem oder häufigerem Wechseln. Ein ständiger Bezugsbetreuer ist die beste Variante.

Ellen möchte darüber hinaus eine weibliche Person - ...Als ich einmal einen Erzieher anpries, meinte sie: »Ja, der ist gut, aber er ist keine Frau«.

Wenn Ellen sich entspannen will, trinkt sie eine frische Flasche Selter, wenn wir einen gemeinsamen Ruhemoment haben wollen, sitzen wir nebeneinander auf unserem Zweisitzersofa und trinken jeder eine. Das beruhigt und verbindet.

Etwas, das sich wiederholt, ist berechenbar. Ellen weiß dann, was sie zu erwarten hat und beruhigt sich wahrscheinlich nicht nur durch die Ruhe, sondern auch dadurch, dass die aus Angst vor fremden Eindrücken herrührende Aufregung entfällt.

So ist die Angst auf gewohnten Wegen vor Hunden kleiner, und wenn Ellen keine Lust hat zum Fingernägelschneiden und ich nicht zart, aber auch nicht kräftig zufassen darf, so kann ich sagen: »Das machen wir freitags doch immer«, und dann schaffen wir das wunderbar. So läuft auch das Aufstehen und das Zubettgehen ab mit dem Bettabdecken, Haarebürsten, Zähneputzen, Badewassereinlassen..., wobei ich bei Notwendigkeit helfe. Ganz wichtig ist das Gutenachtsagen. Da liegt Ellen entspannt im Bett und kann alles in Ruhe mitteilen, was sie in Aufregung nicht immer tut - und alles Missverständene, Ungeklärte, Belastende wird vor der Nacht beseitigt. (...)

Sicherheit

Veränderungen lassen diese Sicherheit schwinden und machen Ellen aufgeregt. Das kann ein zu schneller Wechsel von Betreuern sein, das Fehlen einer Bezugsperson, der Verlust eines Familienangehörigen oder das Verlieren einer Murmel. Neue Betreuer mag Ellen nicht, später wundert sie sich darüber. Ein zu häufiger Wechsel von Betreuern löst bei Ellen unstete Gefühle aus.

Ellens Gefühl von Sicherheit löste sich auch auf, als ein Mitbewohner im Wohnheim eine Betreuerin angriff und stärker war als sie. Die »Weltordnung« war erschüttert, in der es sich gehörte, dass die Betreuerin das Sagen hat.

Wenn das Wohnhaus in ein Ferienlager fährt, am liebsten in eines, das Ellen schon kennt, dann muss das »Urlaub« genannt werden, in »Ferienlager« fährt Ellen nicht.

Sicherheit bietet auch ihr »Eigentum«, ein kleines Täschchen in der Hosentasche, gefüllt mit Perlen und Glitzersteinen. Niemand darf es ihr wegnehmen, es muss da sein. Sicherheit bietet auch das Hautzerstören. Vielleicht ist es immer das Gleiche, was sie dabei fühlt. Ordnungssinn und ritualisierte Abläufe lassen sich - jedenfalls von mir als Mutter - nicht immer klar unterscheiden...

Zur Ordnung gehört auch, dass eine Tätigkeit ganz zu Ende getan werden muss. Wenn Ellen ihre Perlen einräumt, macht sie das nach einem manchmal gerade erst erfundenen Prinzip, und sie kann erst aufhören, wenn sie alle angefasst und abgelegt hat. Wenn sie Papier zerreißt, sollen die Schnipsel

gleich groß sein. Vorher kann sie nicht aufhören. Am liebsten bringt sie die Schnipsel dann auch noch zur Blauen Tonne. Auch wenn es eilig ist, muss alles zu Ende getan werden.

Es ist gut, mit Ellen gemeinsam zu planen, was kommen wird – möglichst aber so, dass nicht zu viele Dinge, über die man sich Sorgen machen könnte, dabei angesprochen werden.

Druck, Zwänge, Aggressionen

Wenn Ellen ihre Haut bearbeitet und alle Wunden und schorfigen Stellen »fertig« haben will bis zu einem Termin, dann dauert das länger, wenn ich sage: »Du musst jetzt kommen«. Aber wenn es heißt: »Kannst du jetzt kommen, damit ich nicht so unglücklich - Ellens Ausdruck - aussehe«, dann kann sie schneller fertig werden, denn der Druck auf sie ist kleiner.

Das Sicherheit bietende Eigentum, das Täschchen in der Hosentasche, liegt nachts an einer ganz bestimmten Stelle in einem Korb mit Deckel. Wenn Ellen angespannt ist, kontrolliert sie mehrmals, ob es auch wirklich darin ist. Sie unterhält sich mit mir auch darüber. Aber das ist eine große Ehre und zeugt von großem Vertrauen und vielleicht ist das auch nur so, weil Ellen weiß, dass ich weiß, wie wichtig das Täschchen ist und dass ich das anerkenne. Sollte jemand dieses Eigentum wegnehmen wollen, könnte er vielleicht angegriffen werden.

Was ist zu tun?

Damit möglichst wenig Aggressionen gegenüber anderen oder sich selbst ausgelöst werden, muss kein unnötiger Druck ausgeübt werden.

Es ist gut, ein genügend langes Stück Zeit anzubieten, in dem nichts mehr getan werden muss und alles »fertig« ist. Dann kann Entspannung eintreten und sich nach einiger Zeit - wenn man geduldig nicht eingreift - auch ein eigener Impuls für eine Tätigkeit.

Umgang mit Ellen

Wenn ich mit Ellen gleichberechtigt umgehe und nicht wie mit jemandem, der erzogen werden muss, ist das eine bessere Voraussetzung dafür, dass Ellen - aus üblicher Sicht - »richtiger« handeln kann. Ich denke, dass sie sich dann auch »richtiger« fühlt...

Die Reizschwelle ist besonders niedrig, wenn Ellen vorher enttäuscht wurde. Da fragt sie dann auch oft: »Hast du mich lieb, hast du mich lieb?« Solche Redeschleifen sollte man nicht zu unterbinden versuchen.

Vieles kann Ellen tun, wenn man ihr bei einzelnen Tätigkeitsschritten oder auch Denkschritten hilft.

Etwas gemeinsam, zu zweit, tun - am liebsten nebeneinander sitzend wie eine Person - bringt den größten Erfolg. Wenn Ellen unruhig ist, wird für ein Zupfbild zum Beispiel erst einmal das bunte Pa-

Ellen isst Leberwurststullen, die sehr nach Leberwurstgewürz, Majoran, riechen. Ich frage, ob die Wurst im Magen weiter riecht, wo sie riecht, aber niemand da ist, das zu riechen. Ellen meint, beides ist falsch. »Es ist falsch, so zu fragen - da fängt das Falsche an.«

pier gerissen. Vielleicht fängt Ellen dann auch an, die Farben zu sortieren und entspannt sich dabei wie schon beim Reißen. Wenn ich nicht zuviel eingreife, kann sie sich besser entspannen. Es ist sowieso sinnvoll, wenn sie die lenkende Person nicht so sehr über sich spürt, sondern sie Gelegenheit hat, selbst einen Impuls zu entwickeln.

Bei größeren Arbeiten planen wir diese. Ich bereite Ellen mit Gesprächen auf eine Tätigkeit so vor, dass sie den Wunsch, diese zu tun, selbst hervorbringt. Manchmal dauert das Wochen.

»Gerädert fühlt man sich
wie gegen den Strich
gestreichelt.«

Ellen

Ellen versteht ohne große Erklärungen nichts, was in übertragenem Sinne gemeint ist. Wenn man Ellen im Wohnhaus sagen würde: »Du bist hier nicht zu Hause«, um auszudrücken, dass dort andere Regeln herrschen, würde Ellen sich wundern. Ich hatte ihr doch gesagt, auch dort wäre ein Zuhause...

In den Tagesablauf fest Eingebautes gibt Sicherheit. So ist es auch mit dem Adventskalender. Jeden Tag ist das Türchen da, nicht nur als Belohnung für Wohlverhalten. Sonst müsste Ellen ja das ganze Dasein in Frage stellen - alles wäre unsicher.

Man muss aber sehr aufpassen, dass Unerwünschtes nicht ritualisiert wird. So ergab es sich, dass Ellen auch zweimal zur Unzeit von mir etwas Süßes bekommen hatte und es sehr schwer war, diese »Sondergabe« wieder aus dem Tagesablauf zu eliminieren. Die Erinnerung an die Ermahnungen der Zahnärztin haben da geholfen.

Das Zähneputzen morgens und abends ist fest in den Tagesablauf eingebaut. Das erleichtert diese langweilige Tätigkeit. Wir machen es manchmal interessanter, indem ich ein »Lied zur Zahnbürste« singe - »Mach auf den Rachen, du alter Drache...« - oder was uns gerade einfällt, oder wir putzen schnell, schneller, langsam... - Ellen und ich sind da ein eingespieltes lustiges Gespann - auch anderswo. Unter Druck wäre es auch hier viel mühseliger (...)

Sie vom Flur her anzurufen, während sie im Bad ist - »Guten Tag, Ellen«- kann bewirken, dass sie die Gardine abreißt, weshalb ich dort nur Gardine und Übergardine über ein Bambusrohr geschlagen habe, das ich sehr schnell erneuern kann. Beim Schreiben merke ich, dass das lange nicht mehr passiert ist.

Auch anderes verschwindet zeitweilig oder ganz. Vor einiger Zeit hieß es: »Ellen malt ja gar nicht mehr«. Jetzt malt sie doch wieder, aber anders. Manchmal ist ein Fehlen auch ein Entwicklungsschritt, und wir erkennen ihn nur nicht. Manchmal ist schon etwas anderes gekommen, wir haben es nur noch nicht bemerkt. Ich will damit sagen, dass wir Ellen auch Raum geben müssen für eine Entwicklung, die wir nicht in allem steuern wollen dürfen.

(Auszug aus dem Beitrag im »Elternmosaik« des Regionalverbandes Nord-Ost e. V.)

Anekdoten und Erinnerungen aus Marcells Kindheit

Die Gefühlsskala

Schon als Marcel 3 Jahre alt war, hatten wir den Verdacht, er könnte autistisch sein.

Um ihn zu erziehen und zu fördern, mussten wir immer überlegen, ob er das, was wir von ihm wollten, auch wirklich verstehen konnte. Oft waren wir unsicher: »Kann er nicht oder will er nicht?«, wenn er nicht reagierte oder nicht tat, was man von ihm verlangte.

Entscheidend war immer die Frage, was er fühlen konnte und was nicht. Daher fertigten wir eine Gefühlsskala an, mit der Einteilung von 1 (»Ich fühle mich super!«) bis 10 (»Mir geht's total schlecht.«). Damit kam Marcel sehr gut zurecht. Wir merkten, dass er sein Befinden anhand der Gefühlsskala sehr gut einschätzen konnte und nutzten diese Methode daher sehr oft. Zum Beispiel beim Klavierunterricht- Marcel sollte gleichzeitig Noten lesen, Klavier spielen und singen, was ihn völlig überforderte. Er stellte die Gefühlsskala daraufhin auf sieben, also ziemlich schlecht. Wir überlegten dann gemeinsam, was wir tun könnten, damit er sich wenigstens wie fünf fühlen würde. Ein Hobby soll ja schließlich Spaß machen. Es zeigte sich, dass Klavierspielen doch nicht das Richtige für ihn war- 2 Monate später hörte er mit dem Unterricht auf.

Allerdings wäre es falsch, nun den Schluss zu ziehen, er hätte keinen Zugang zur Musik gefunden. Während eines Konzerts vor zwei Jahren war er so von seinen Gefühlen überwältigt, dass er trotz seiner 15 Jahre zu weinen anfang und uns nichts anderes übrig blieb, als mit ihm zusammen den Raum zu verlassen.

Der Urlaubsgruß

Aus der Literatur wussten wir, dass Autisten nur wenige elementare Gefühle wie Angst, Wut und Freude empfinden können. Diese waren allerdings zum Teil sehr ausgeprägt, mit der Folge, dass wir gelegentlich seine 2-3-stündigen Wutanfälle überstehen mussten. Erst danach konnten wir recherchieren, warum er so wütend geworden war.

Einmal schrieb er im Urlaub eine Karte an Oma und Opa, gab sich aber dabei nicht sehr viel Mühe. Die Schrift war verschmiert und kaum zu lesen, worauf er plötzlich wütend wurde. Ich erklärte ihm, dass dieses Gefühl, das er jetzt empfindet, eigentlich Scham heißt. So lernte er nach und nach alle Gefühle kennen, indem wir sie ihm erklärten.

Die Schaukel

In den Sommerferien bekamen wir Besuch. Marcel (4) sitzt mit Philip (3) auf der Schaukel. Dazu muss man wissen, dass sich bei unserer Schaukel zwei Kinder gegenüber sitzen- sie schaukeln hin und her und können sich dabei direkt ins Gesicht sehen. Beide Kinder lachen und fangen an, immer mehr zu schaukeln. Marcel kennt die Schaukel, Philip ist sie fremd. Es geht immer höher und höher. Marcel

lacht weiter. Philips Gesicht wird immer ängstlicher, schließlich fängt er fürchterlich an zu weinen. Und obwohl sich die beiden direkt gegenüber sitzen, lacht Marcel weiter und genießt das Schaukeln. Damals dachte ich, wie gemein unser Sohn war! Doch ich tat ihm unrecht- ein Jahr später erhielt er die Diagnose »Asperger- Autismus«.

Opas Tod

Es ist Mai 2002. Marcel ist gerade 7 Jahre alt geworden. Ein tragischer Todesfall in unserer Familie gab uns das Gefühl der Ohnmacht, als ob uns der Boden unter den Füßen weggerissen würde. Marcells Opa war verstorben. Mühsam versuchte ich, Marcel meine Empfindungen zu schildern, obwohl ich wusste, dass er unseren schweren Verlust nicht nachempfinden konnte. »Wir fühlen uns wie der Wolf, der glaubte, das Geißlein gefressen zu haben, in Wirklichkeit hatte er aber lauter große, schwere Wackersteine im Bauch. So fühlen wir uns nun, weil Papas Vater verstorben ist.«

Marcel darauf: »Wieso, so schlimm ist das doch gar nicht. Viel schlimmer wäre es, wenn Oma und Opa zusammen gestorben wären.« Ganz nach der Logik: 1 plus 1 gleich 2.

Überflüssige Normalos

An einem arbeitsfreien Nachmittag versuchte ich, meiner Tochter Katja (5 Jahre) etwas mehr über die Behinderung ihres älteren Bruders zu erklären. »Wir sind Normalos, Marcel ist ein Aspie. Es gibt sehr viele Normalos, aber nur wenige Aspies.« Sie schien alles verarbeiten zu wollen und fragte daher noch einmal nach: »Uns Normalos gibt es dann also in Überflüssigkeit?«

Alex, 16 Jahre alt

Bericht der Mutter

Die Fragen nach Toleranz und Verantwortung, Anpassung und Loslassen, nach Vertrauen haben wir uns immer wieder, seit unser Sohn auf der Welt ist gestellt. Wir sind in den vergangenen Jahren auf so viel Unverständnis gestoßen. Aber jetzt ist bei uns so etwas wie Ruhe eingeekehrt. Unser Sohn kann von zu Hause fernunterrichtet werden, nun fühlt er sich sicher, hat keine körperlichen Probleme mehr, die in der üblichen Schulform aufgetreten sind. Die Diagnose »Asperger Syndrom« hat die Ruhe gebracht. Sie hat unserer Geschichte einen Namen gegeben und Alex das Recht, so sein zu dürfen, wie er ist, auch außerhalb seiner Familie.

Alex war immer ein angepasstes, ein sensibles Kind. Ein Kind, das die Nähe zu uns Eltern, zu mir als Mutter gesucht hat. Ich hatte das Gefühl, dass dieses Kind genauso wie es ist, richtig bei uns ist. Dennoch: Über die Vorwürfe, ich sei überfürsorglich, machte ich mir damals, selbst Erzieherin in Alex Kindertagesstätte, auch Gedanken.

Als Alex dann in eine andere Einrichtung gekommen ist, haben die Konflikte begonnen. Sein Sozialverhalten, wie er Bilder gemalt hat, all die Sachen, die er gleich tun musste, waren immer öfter Anlass für Gespräche zwischen uns als Eltern und Erzieherinnen. Es ist das Angepasst-Sein-Müssen, das Alex nicht kann und ich nicht will. Heute weiß ich, dass es richtig war, und dass es einen Grund dafür gab, wenn Alex lieber bei uns war, wenn er die Bilder nicht wie gewünscht gemalt hat, wenn er in seiner Welt verschwand.

Alex ist anders und wer anders ist, wird schief angeguckt. Leider wird man oft danach beurteilt, wie man in das gesellschaftliche Leben passt. Positive oder gar vorteilhafte Wesenszüge, die anders funktionierende Menschen mit sich bringen, geraten nicht so sehr in den Fokus.

Alex ist zurückhaltend, bescheiden, hilfsbereit, hat Sinn für Gerechtigkeit, ist hochkonzentriert und unermüdlich in der Aneignung von Wissen bezogen auf sein Interessengebiet. Die erste Lehrerin in der Grundschule ist streng. Aber der Unterricht bei ihr ist strukturiert und damit in Alex Sinn, denn der Junge braucht Struktur. Ab der zweiten Klasse bekommt Alex Kopfschmerzen.

Es muss Alex unheimlich viel Kraft gekostet haben. Vor allem als dann in der dritten Klasse die Lehrerin krank wird und ständig neue Lehrer in die Klasse kommen. Ein Schulwechsel hat zwar eine aufgeschlossene, an Alex interessierte Lehrerin gebracht, aber der Wechsel bedeutete auch weniger Struktur. Niemand hat so richtig gesehen, wie schwer das alles für Alex war, was eigentlich mit Alex los war. Weder Erzieherin, Lehrerin oder Ärztin noch wir.

Alex war halt anders und ich habe mich dafür eingesetzt, dass er auch anders sein durfte.

Alex Hilfescrei kommt mit zwölf Jahren plötzlich, dafür deutlich. »Ich geh nicht mehr in die Schule, lieber bin ich im Himmel.« Ein ganzes Jahr geht Alex nicht mehr zur Schule.

Er wird krankgeschrieben, muss zahlreiche Untersuchungen von Ärzten, Psychologen und Therapeuten über sich ergehen lassen. Soziale Phobie und eine Angststörung, sich von den Eltern zu trennen fällt einer Psychologin zu Alex ein. Beim Alternativen Jugendwohnen e. V. (AJW) treffen wir auf eine systemische Therapeutin, die wir sagen hören: »Wenn ihr Sohn nicht mehr zur Schule gehen will, muss die Schule eben zu ihm kommen«. Das war für mich, als wenn sich ein Tor öffnen würde. Ab jetzt sind wir nicht mehr allein mit den Sorgen und Vorwürfen, mit dem vielen Unverständnis. Therapeuten, Schule, Kinderärztin und Jugendamt unterstützen uns und vor allem Alex.

Eine anthroposophische Ärztin aus Schwerin spricht als erste vom »Asperger Syndrom«, die Wismarer Psychiaterin Elke Lilie stellt die Diagnose, die nach Antrag beim Schulamt zur Schulbefreiung führte und damit den Weg frei macht für die Heimbildung in Form eines Fernunterrichts mit heilpädagogischem Förderkonzept. Die größte Unterstützung bekommen wir vom AJW. Frau Gomollock und Frau Rehberg dürfen sogar in unser Haus kommen ☺. Alex Tagesablauf hatte nun wieder Struktur, sein Lernpensum schafft er gut, er kann alles selbst regeln. Den Hauptschulabschluss hat Alex schon geschafft.

Seit er vier Jahre alt ist, steht für ihn fest, er wird Triebfahrzeugführer. Dies ist seine Motivation, die Schule erfolgreich zu absolvieren und auch Herausforderungen im Alltag, im Umgang mit Menschen zu bewältigen. Wir sprechen immer davon, dass er sich selbst therapiert ☺. Alex hat schon zwei Praktika bei der DB und bei der ODEG absolviert. Die Mitarbeiter sind begeistert von seinem Fachwissen. Während seiner wöchentlichen Ausflüge mit dem Zug kann er hilfreiche Informationen an Fahrgäste weitergeben und gleichzeitig sein Sozialverhalten entwickeln.

Eine zweijährige Weiterbeschulung wird vom Jugendamt Ludwigslust-Parchim weiter finanziell gewährleistet.

Alex hat Ruhe gefunden und ich die Erkenntnis, dass es sich gelohnt hat, nicht aufzugeben und sich nicht unterzuordnen und anzupassen.

Was ist die Flex-Fernschule?

<https://flex-fernschule.com>

Auszug: Die Flex-Fernschule ist ein Angebot der Jugendhilfe und arbeitet nach den Grundsätzen des SGB VIII. Wir fördern mit heilpädagogischen Förderkonzepten die Selbstwirksamkeit, Selbstorganisation und den schulischen Erfolg.

Wir bereiten junge Menschen, die aus ganz verschiedenen Gründen nicht in einer Schule lernen, bereits in fünf Bundesländern auf den Haupt- oder Realschulabschluss vor. In Baden-Württemberg, Bayern, Hessen, Nordrhein-Westfalen und Rheinland-Pfalz werden Lernende länderspezifisch gefördert. Die Flex-Fernschule ist in der Regel eine Leistung der Jugendhilfe. D. h. die Förderung der Flex-Fernschule ist Bestandteil eines Hilfeplanes nach dem SGB VIII und wird durch das zuständige Jugendamt finanziert.

Unser Entgelt ist nach §77 SGB VIII mit dem örtlichen Jugendamt verhandelt.

Jan, 34 Jahre alt, frühkindlicher Autismus, zwei ältere Geschwister

Beobachtungen der Mutter

Ich möchte mit Vorlieben unseres Sohnes beginnen, wie sie sich über die Jahre veränderten, oft zu Ritualen wurden und wie wir versucht haben, damit umzugehen.

Schon im Krabbelalter war unser Sohn von Lichtreflexen, Lampen, durch Schlüssellocher scheinendes Licht u.ä. fasziniert. Wir waren das »Fahrzeug«, das ihn zur Lichtquelle trug, und Schlüssellocher veranlassten ihn, der noch mit einem halben Jahr fast ausschließlich zufrieden auf dem Rücken lag, schließlich doch zu diesem interessanten Punkt zu krabbeln.

Als mit ca. 2 Jahren die ersten Panikanfälle bei ganz alltäglichen Dingen einsetzten (das konnten ein vorbei fliegender Schmetterling, jede fremde Tür, Brücken sein), erinnerten wir uns an diese frühe Vorliebe und machten sie uns zu Nutze: Um unserem Sohn die immer stärker werdenden Ängste vor seiner Umwelt zu nehmen, ihn mit seiner Umgebung vertraut zu machen, planten wir tägliche Spaziergänge im Dunkeln und zeigten unterwegs alle Lichter: Straßenlaternen, Fenster, Schornsteinlichter, gingen mit Lampions usw..

Daraus entstanden mehrere neue Vorlieben: tägliche lange Spaziergänge (bis zu 20 km) in freier Natur, die auch der immer stärker werdenden Unruhe gut taten. Dabei stellten wir fest, dass unser Sohn ein sehr gutes Ortsgedächtnis hat.

Waren anfänglich veränderte Routen ein Problem, so ließen wir ihn mehr und mehr die Wege wählen, bis es schließlich egal war, wohin wir liefen, wenn wir es vorher ankündigten.

Im Vorschulalter legte unser Sohn sehr gern lange Schlangen aus Knöpfen oder Bausteinen auf dem Fußboden, baute hohe Türme aus Steckbausteinen, bis sie umfielen, füllte im Garten alle verfügbaren Gefäße mit Wasser, bis sie überliefen, schraubte immer wieder den Klavierhocker so lange runter und rauf, bis er auseinanderfiel – übertrug dies schließlich auf die Schrauben der Schranktürscharniere, drehte sich selbst beim Laufen zeitweise ständig um die eigene Achse. Jetzt nimmt er von Zeit zu Zeit den Toilettenstampfer, drückt ihn an die Wand und wartet mit Spannung darauf, wann er herunterfällt. Die Freude darauf, wann »es« passiert, erzeugt offensichtlich eine gewünschte Spannung. So eroberte er sich schließlich über wachsende Neugier und das Suchen nach neuen Spannungsmomenten mehr und mehr die Welt. Waren wir irgendwo zu Besuch, gehörte es dazu, dass wir ihm zunächst alle Räume zeigten. So legte sich die Unruhe vor dem Unbekannten am schnellsten. Allerdings erwartete er dies auch in Geschäften, Arztpraxen, Verwaltungsräumen u.ä. und versuchte blitzschnell uns zuvor zu kommen. Inzwischen akzeptiert er, dass sich nicht jede Tür für ihn öffnen muss.

Viele Jahre gehörte es dazu, dass er in jedes Hochhaus, auf jeden Turm, auf Hochstände im Wald steigen wollte, um von ganz oben herunter zu schauen. Dafür war keine Mühe zu groß. Soweit es irgend möglich war, erfüllten wir ihm diesen Wunsch, selbst zu Verwandten im 19. Stock in Berlin zu steigen (es mussten die Treppen sein!!). Im Urlaub suchten wir die ganze Umgebung nach »höheren Ebenen« ab.

Heute ist das für ihn nicht mehr so wichtig, hat dafür aber große Freude daran, im Gespräch mit uns Fantasietürme möglichst in jedem Ort zu bauen. Er verhandelt mit uns über die Anzahl der Stockwerke (je höher, desto besser) und sucht Ideen, was sich in diesen Stockwerken befindet. So können wir mit ihm besprechen, dass in eine große Stadt ein großer Fernsehturm passt – möglichst mit 40 oder 100 Stockwerken – dagegen in einem Dorf höchstens 4 - 5 Stockwerke angebracht sind. Wenn die Fantasietürme dann auch noch gemeinsam gemalt und in die Wohnstube gehängt werden, ist das eine große Freude. Ebenso werden alle bekannten Orte der Welt auf die Möglichkeit der Erreichbarkeit zu Fuß von A nach B ausdiskutiert. So haben wir ergiebige Gesprächsthemen.

von außen nach innen:
Fernsehturm mit Treppe
Strand und Wald



Neben Spaziergängen ist Autofahren in der Regel eine sehr gute Möglichkeit, Jan zu entspannen. Alles, was sich bewegt, bringt ihm Ruhe und Freude, sei es eine Kremserfahrt oder früher die Achterbahn. Sind wir gemeinsam in einer Großstadt, planen wir auch heute noch Fahrten mit U-, S-, Straßenbahn oder Bus ein. War unser Urlaub bis zum 13. Lebensjahr sehr ortsgebunden in Mecklenburg zwischen Wald und Wasser, so wagten wir schließlich eine weitere Reise nach Finnland. Die lange Autofahrt stellte sich als kein Problem heraus, ebenso wenig der Aufenthalt auf der Fähre, in Zelt und Hütte. Wir konnten schließlich überall wandern und Türme fanden sich auch.

Problematisch war viele Jahre, dass er sich selbst alleine »auf die Walz'« begeben wollte. Keinen Moment konnte er unbeobachtet bleiben – egal ob man selbst im Bad oder am Kochtopf war. Uns blieb nichts anderes übrig, als sämtliche Fenster und Türen von innen abzuschließen, nachdem wir unseren Sohn im Ort, auf Landstraßen oder gar Eisenbahnschienen mehrfach mit Hilfe der Polizei und stets hilfreicher Nachbarn suchen mussten. Auch das hat sich glücklicherweise gegeben. Die Küchentür zum Garten hinaus ließ sich nicht mehr von innen verschließen, und so gewöhnte er sich an die Möglichkeit, zwar aus dem Haus, aber nicht gleich auf die Straße zu gelangen. Heute sind Türen und Fenster nicht mehr verschlossen.

Zum 16. Geburtstag erfüllten wir seinen Wunsch nach Budapest zu fliegen. Über zwei Jahre wollte er täglich wissen, wie viele Monate, Wochen und Tage es bis dahin noch seien.

Viele Jahre zerriss Jan seine Kleidung, riss Gardinen herunter, hat jedes unbeaufsichtigte Glasgefäß zerschlagen, alle mit Flüssigkeit gefüllten Gefäße, die frei herumstanden (Vasen, Tassen, ...) an Ort und Stelle ausgekippt, was sich irgendwann auf Schubladen und Blumentöpfe erweiterte. Da es bis 1995 (er war bereits 17 Jahre alt) in M-V keine autismusspezifischen Therapieangebote gab, wussten wir lange Zeit nicht, dass wir durch unser Verhalten oft alles verstärkten und zwanghaftes Verhalten förderten. Fast alles lief anders als bei den beiden älteren Geschwistern. Den Begriff von der reizarmen Umgebung kannten wir nicht. Wir wussten auch nicht, dass Reaktion = Reaktion ist, egal, ob positiv oder negativ. In jedem Fall löste sie große Freude aus und war/ist als eine Art von Kommunikation von ihm gewollt. Allerdings hat er Unterscheidungen inzwischen gelernt und unsere Geduld ist prächtig trainiert.

Wir hatten uns schließlich angewöhnt, jeden Raum blitzschnell nach Zerschlagbarem abzuchecken, die gefährdeten Gegenstände (Vasen in Arztpraxen, Aschenbecher in Restaurants, herumstehende leere Flaschen auf Bahnhöfen u.ä.) möglichst von ihm unbemerkt wegzustellen bzw. Abstand zu halten. Schon bei zweimaligem gleichen Ablauf von Tat und darauf folgender Reaktion konnte ein neuer Ritus entstehen, der zunehmend zwanghaft über viele Jahre anhielt, meist bis er durch etwas Neues abgelöst wurde.

Jan hört gern Musik und singt viel vor sich hin.

Als er klein war, nahmen wir ihn bei Panikzuständen auf unseren Schoß und wiegten uns leise singend hin und her. Wir denken, dass dies auch dazu beigetragen hat, uns nicht mehr nur als Werkzeug zur Erfüllung seiner Wünsche zu betrachten, sondern eine emotionale Tür öffnete. Ich werde nie die seltenen Momente vergessen, wenn mein Sohn später seinen Kopf auf meine Schulter legte und wir so ein bis zwei Minuten ganz ruhig stehen konnten. Über die Jahre bis heute noch hat das Singen einen besonders positiven Stellenwert: So konnten wir oft mit gesungenen Anweisungen mehr Aufmerksamkeit und Bereitschaft erzielen. Großen Spaß bereitet es, wenn wir auf bekannte Melodien improvisierte und unsinnige Texte erfinden. Seine besondere Vorliebe galt lange Zeit »Rondo Veneziano« oder den »Prinzen«. Er konnte schwierige Flöten- und Geigenstücke der Geschwister vor sich hin singen und überrascht uns immer wieder mit Melodiefetzen, die jahrelang bei uns nicht zu hören waren. Es freut ihn sehr, wenn wir die Melodie aufgreifen, also offensichtlich erkannt haben. Der spielerische Umgang mit Melodien übertrug sich zunehmend auch auf die Sprache. Jan begann erst mit 8 Jahren zu sprechen und spricht viel in ritualisierten Texten und Satzschleifen, hat aber auch Spaß am Erfinden von unsinnigen Reimen und »Quatschwörtern«, wenn er das eigentliche Wort kennt.

Kürzlich hatte er großen Spaß daran, als wir auf »Walisch« sprachen, so wie der Fisch Doris in »Nemo«. Damit konnten wir ihn sogar aus schlechter Laune herausholen.

Da wir einen sehr unregelmäßigen Arbeitsrhythmus hatten, wurde die Uhr zu einem wichtigen Requisite für Jan. In der Tagesstätte, zu Hause – überall, wo er sich aufhielt, musste eine Uhr sein, die er spätestens mit 8 Jahren auf die Minute genau lesen konnte. Sehr genau mussten wir Tagesabläufe zeitlich vorgeben: was passiert wann, wo und mit wem? Es war zwingend notwendig, sich bei Verspätungen zu melden oder Verschiebungen zu erklären. Warten »ins Blaue hinein« war lange Zeit ohne Ausrasten gar nicht möglich.

Zeitabläufe sind nach wie vor ein wichtiges Gesprächsthema. So möchte er genau wissen, wann die Sonne auf- und untergeht, wie lange es bis zur nächsten Geburtstagsfeier in der Familie, bis Weihnachten, Silvester, Ostern ist oder wann Stiefel für Nikolaus geputzt werden. Es wird genau besprochen, wie lange wir noch zu leben haben, wann die Haare und der Bart das nächste Mal geschnitten werden, wann die Bohnen aufgehen oder wann gegrillt wird. Bei sehr beliebten Tätigkeiten versucht er hartnäckig, die Zeitspanne herunter zu handeln. Da heißt es konsequent bleiben.

Jan liebt es, im Vorübergehen andere Menschen anzutippen. Das steigert sich, wenn er sehr unruhig ist oder z. B. an der Kasse oder in einer Arztpraxis warten muss.

In entspannter Situation hat er seine Freude daran, da die Menschen zum Glück meist freundlich und verständnisvoll reagieren. Es ist eine Form der Kontaktaufnahme, der am besten mit gelassener Heiterkeit begegnet wird. Stößt er wirklich einmal auf Unverständnis, ist eine kurze freundliche Erklärung angebracht. Bei starker Verärgerung spürt Jan diese sofort und verstärkt auch energisch die unerwünschte Handlung.

Welche Tätigkeiten kann Jan zu Hause übernehmen?

Inzwischen trägt er den Abfalleimer zum Komposthaufen, ohne ihn vorher im Garten auszukippen. Er holt sich frische Unterhosen aus dem Wäscheschrank, wenn er dazu aufgefordert wird. Unter Kontrolle Kartoffeln und Gemüse klein schneiden, Geschirr abtrocknen und in den Schrank stellen, Tisch decken/abräumen unter Anleitung sind weitere Möglichkeiten. Im Garten die Rasenmähde wegtragen, Schubkarre fahren, unter Aufsicht Zweige mit der Baumschere zerkleinern und gemeinsam Bohnen legen können den Tag strukturieren helfen. Einkaufswagen schieben, volle Taschen/schwere Gegenstände tragen helfen, Gartenmöbel auf den Boden hoch reichen u.ä. Handreichungen sind weitere Tätigkeiten.

ABER: bei allen Tätigkeiten ist es notwendig, ihn immer wieder mehr oder weniger oft zu erinnern weiter zu machen. Das trifft auch für Tätigkeiten zu, die er gerne erledigt. Er verliert sich häufig in Gedanken, die wir leider nicht kennen.

Wenn Jan sehr unruhig ist, kann er sich äußerst schlecht konzentrieren. Die einfachsten Handlungen funktionieren nicht mehr. Dann hilft nur, jeden Einzelschritt wieder zu benennen: z. B. Schranktür aufmachen, Teller herausholen, fragen wieviele usw.

Manchmal stellt sich die Konzentration auf die Handlung auch her, wenn ich wiederholen lasse und frage: »Was wolltest du jetzt tun?« Grundsätzlich müssen Aufforderungen langsam und ruhig gesprochen werden – es braucht etwas Zeit bis zur Umsetzung, im Gegensatz zu blitzschnellen körperlichen Reaktionen.

Was hilft uns gemeinsam?

Jan hat großes Vertrauen zu uns. Wir sind für ihn berechenbar. Alles wird angekündigt. Bewusst beziehen wir Jan nach Möglichkeit in Entscheidungen ein. Ohnehin ist so ein Mensch wie Jan mit der ständig notwendigen Betreuung sehr oft fremdbestimmt. Das ist für einen Erwachsenen – und Jan ist

erwachsen – gewiss nicht leicht zu ertragen. Also geben wir manchmal Wahlmöglichkeiten in alltäglichen Dingen vor:

Fragen wir z. B., was wir zum Mittagessen machen wollen – dann gilt seine Entscheidung.



Wann geht es an das ungeliebte Bart- und Haarschneiden? Heute, morgen oder am Wochenende? Die Formel »Dann hast du es hinter dir!« beschleunigt die Entscheidung für unangenehme Tätigkeiten sehr – dann müssen wir aber auch schnell zur Tat schreiten.

von innen nach außen:
Fantasie
Meine Lieblingsfarbe

Das grundsätzliche Vertrauen in uns überträgt sich auch auf Arztbesuche. Jan ist bei Behandlungen sehr kooperativ.

Allerdings weisen wir jeden Arzt darauf hin, dass Wartezeiten nicht lang sein dürfen, sich der Arzt Zeit nehmen und jedes Detail vorher angekündigt werden muss. Auf diese Weise gibt es keine Probleme beim Blutabnehmen, Impfen, EKG und der wegen seiner chronischen Darmentzündung regelmäßig notwendigen Rektoskopie, die wir auf Anraten eines Arztes wegen der sonstigen Medikamente ohne Sedierung durchführen lassen.

Bei großer Unruhe helfen uns verschiedene Möglichkeiten:

Musik hören, Spaziergänge, Auto fahren, Spaßhafte Lieder singen – gemeinsames Lachen löst Verspannungen, Verständnis für sein Unwohlsein äußern und Hilfe anbieten.

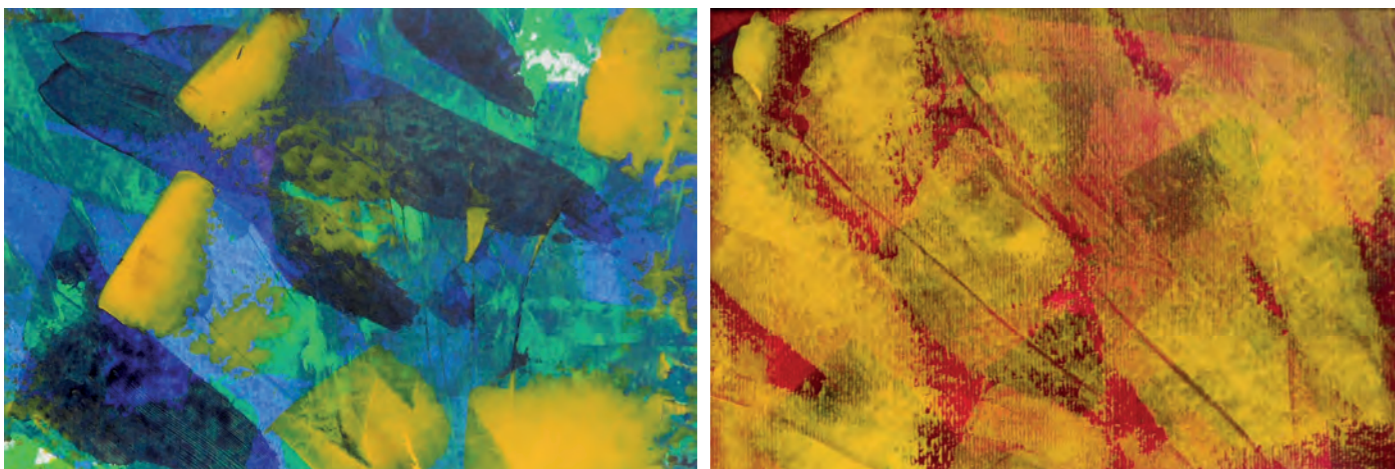
Sicherheiten und Geborgenheit bieten durch Gewohnheiten: In der letzten Zeit hat sich ein kleiner Ritus herausgebildet: Jan und Mama trinken gemeinsam ein »Cappuccinchen«.

Nicht in seiner Gegenwart über ihn reden, ohne ihn einzubeziehen: Er versteht viel mehr, als man vermuten könnte und wird unruhig, da er sich am Gespräch nicht angemessen und gleichberechtigt beteiligen kann. Jan versteht, ob über Probleme gesprochen wird oder nicht: Negatives und lange, aufgeregte Gespräche lösen Unruhe aus, Freudiges wird dagegen oft mit einem Lächeln quittiert. Er sieht auch genau, wenn es z. B. dem Vater nicht gut geht, was hartnäckige Sprechrituale auslöst.

So schwer es auch fällt, Ruhe zu bewahren oder die Riten zu ertragen - unsere Erfahrung lehrte uns: Es geht nur über Gelassenheit, Ablenkung und möglichst konsequent abgestimmte Reaktionen der Bezugspersonen.

Ein Beispiel: Als Jan mit 21 Jahren aus der Förderschule in eine Tagesförderung überwechselte, entwickelte er zeitweise die Angewohnheit, sich immer wieder lang auf den Fußboden zu legen. Er wurde dafür ermahnt und auch ausgelacht, bis es schließlich zwanghaft immer häufiger auch außerhalb der Gebäude geschah. Selbst beim Spazierengehen lag er alle paar Minuten auf dem Gehweg. Auch hier half uns wie so oft nur Legalisierung, indem wir scheinbar gleichgültig sagten: «Ach, Jani macht wieder Gymnastik» und langsam weitergingen. Jan ist ein erwachsener Mensch und wehrt sich gegen offensichtliche Erziehungsversuche durch Trotz und »Nun gerade« genauso wie ein Junge in der Pubertät. Verbote bzw. Zurechtweisungen müssen auf zwingende Notwendigkeit überprüft werden. Entstandene Zwänge sind sehr ausdauernd und für beide Seiten belastend. Seine verbalen Riten strapazieren auch die gesündesten Nerven – merkt er dies, so stachelt es ihn geradezu auf. Das schnelle Entstehen von zwanghaften Riten ist ein großes Problem, konnte von uns aber manchmal auch positiv genutzt werden. So beruhigt ihn z. B. in verzweifelten Situationen formelhafte Sätze: »Ich helfe dir« oder »Es ist alles in Ordnung«.

Wir halten es für wichtig, immer wieder neu zu beginnen – selbst wenn der Ärger noch so groß war. Worte wie »schon wieder« oder »Nicht, dass Du wieder...« vermeiden wir.



Farbarbeiten mit Spachtel

Die Toilette ist – mal mehr, mal weniger – für Jan auch ein Rückzugsort. Als das in einer früheren Tagesförderstätte wegen unglücklicher räumlicher Verhältnisse nicht beachtet wurde, hatte es fatale Folgen. Die Toilette befand sich ein Stockwerk tiefer und unser Sohn war ein »Weglaufkandidat«. Stand die Aufsichtsperson unten ewig vor der Toilette, fehlte sie oben in der Gruppe – Jan wurde also gedrängt, sich zu beeilen bzw. nicht andauernd auf die Toilette zu gehen. Es entwickelte sich der Zwang, immer noch mehr zu drücken, um zu beweisen, dass er wirklich auf die Toilette muß. Das geschah schließlich fast ununterbrochen, selbst beim Spazierengehen. In dieser Zeit lief die Wasch-

maschine unaufhörlich. Jan war zu diesem Zeitpunkt 21 Jahre alt. Im Urlaub gelang uns wieder eine Normalisierung, indem wir indirekt reagierten – z. B. »Wir wollen jetzt spazieren gehen. Kommst Du mit?« – Natürlich wollte er nicht allein bleiben. In dieser Situation erinnerten wir uns an den Rat eines Arztes, den er uns gab, als unser Sohn zeitweilig stundenlang immer wieder laut eine Tür zuschlug: Der Arzt riet uns, mit ihm gemeinsam die Tür immer wieder zuzuschlagen, und tatsächlich wollte er dann irgendwann nicht mehr. Also nahmen wir jetzt bei dem neuen Problem unterwegs immer eine Wasserflasche mit, um die Notwendigkeit des »Pullerns« zu legalisieren. Nach jedem Wasserlassen forderten wir ihn zum Trinken auf. Wir sagten zu ihm: »Dann kannst Du besser pullern«. In den Wäldern störte es niemanden, wenn er unterwegs einfach die Hose herunterzog und Wasser ließ, wann er wollte und wir inzwischen langsam weitergingen. Nach vier Wochen war das Problem überwunden. Allerdings gaben wir Jan nicht wieder zurück in diese Tagesförderstätte.

Das ist auch ein Beispiel dafür, wie ungeeignete räumliche Voraussetzungen schwerwiegende Folgen für das Miteinander haben können.

Abschließend möchte ich sagen, dass es erstaunlich ist, was Jan gelernt hat, wenn man bedenkt, dass ihm im Alter von 3 Jahren auch von manchem Arzt kaum eine nennenswerte Lernfähigkeit eingeräumt wurde. Jeder kleinste Fortschritt, von Fremden oft unbemerkt, erleichterte Stück für Stück das Zusammenleben und gestaltete es reicher. Wir wissen aber auch, dass in Jan viele Ängste und Unsicherheiten schlummern, die bei Überforderung oder Unverständnis jederzeit verstärkt Rituale und Autoaggressionen hervorrufen können.

Wir - das sind Fred und seine Eltern.

Aller Anfang ist nun für mich schwer.

Fred ist nun 43 Jahre und alles liegt schon eine Zeit zurück. Wir hatten keine Ahnung, was mit unserem Sohn los war. Er war im Kleinkindalter schon anders als unsere 7 Jahre ältere Tochter. So im Nachhinein, wenn ich über diese Zeit nachdenke, hätte man einiges anders gemacht. Intensiver mit ihm geübt und gespielt.

Im Kleinkindalter war er beim Logopäden. Er übte dort das Sprechen und ich bekam den nachfolgenden Rat: Wir saßen beide vor einem großen Spiegel und er übte das Sprechen. So konnte er sich selber sehen. Das war wichtig.

Außerdem kauften wir Schallplatten mit Kinderliedern. "Hänschen klein" oder auch "Alle meine Entchen". So sang ich ihm diese Lieder sehr oft vor und sein Sprechen verbesserte sich. Sehr oft war ich ratlos. Er schrie in unbekannter Umgebung. Da kannten uns schon die Leute. Dafür habe ich keinen Rat - außer mit viel Geduld und Ruhe dem Kind begegnen.

Konsequent sein in den Forderungen klappte nicht immer. Was einmal antrainiert ist, kann man fast nicht mehr ändern. Das sehe ich heute noch bei Fred. Ein Beispiel: Die langen Hosen nicht mehr so wie zu DDR-Zeiten mit einem Kniff auf den Kleiderbügel zu hängen. Bei Jeans macht man es nicht mehr. Das kann er bis heute nicht und wir üben immer noch. So gibt es viele Beispiele.

Eine Besonderheit war und ist heute noch - vom Kindesalter an: er zieht sich auf die Toilette zurück und hält dort Selbstgespräche. In der Hand hat er dann ein Stück Toilettenpapier und dreht es immer hin und her. (Wir konnten es durch das Schlüsselloch beobachten.)

Besonderheiten wechselten immer nach einer Zeit. Meine Tochter sagte dann zu uns: Fred macht dieses nicht mehr. Das hatte sie oft zuerst beobachtet und sagte es dann mir. Dann fiel es mir auch auf und wir freuten uns. Aber dann war wieder etwas Neues dran.

Wenn wir unterwegs waren, mussten wir aufpassen, dass er nicht verschwand. Dann ging ich zurück und suchte ihn. Es liegt schon etwas zurück. 20 Jahre. Auf einer Fahrt nach Berlin mit Betreuern der Werkstatt war er auch verschwunden. Die Betreuer suchten und fanden ihn zum Glück. Es ging so weit, dass ihn keine Gruppe mehr mitnehmen wollte. Sein Betrieb auch nicht.

Bummeln wir mal zusammen, so bleibt er auch mit der Zeit zurück. Oftmals finden wir ihn dann in gebückter Haltung an einem Postkartenständer. Viele Jahre sprachen wir mit ihm über diese Themen. Immer wieder u. wieder. Er weiß es heute, vergisst sich aber immer wieder. -

Folgende Gespräche wurden stets sonntags am Mittagstisch geführt: April 2012

Fred besuchte mit WG-Mitgliedern das Kloster zum Heiligen Kreuz, um die Ausstellung über den 2ten Weltkrieg anzusehen. U. a. kam von ihm auch das Gespräch darauf, dass jetzt immer noch Blindgänger gefunden werden. Meine Frage an ihn, was denn Blindgänger seien. Darauf Fred: Gehört habe ich

es schon einmal. Das sind Menschen, die am Stock gehen und blind sind. Hast du das hier in Rostock schon mal gesehen?

Der Hase -, Mai 2012, eine kleine Geschichte aus dem alten Land: Bei einem abendlichen Spaziergang durch Felder und Wiesen sahen wir vor uns einen Hasen laufen. Er hatte uns entdeckt und hoppelte langsam weiter. Ich sagte zu Fred, guck mal, da läuft ein Hase. Nun hatte er ihn auch entdeckt. Freds Vater sagte dann zu ihm, wenn man dem Hasen Salz auf den Schwanz streut, dann kann man ihn fangen. Fred überlegte einen Moment und sagte dann - wie geht das? Natürlich lachten wir und sprachen dann darüber, dass es Spaß ist und es uns in der Kinderzeit auch so erzählt wurde.

Es geht um den Behinderten-Alternative Freizeitverein, genannt BAF, in dem Fred Mitglied ist: Ziel unserer Unterhaltung war dieses Mal der BAF, also das Fantasizelt, das in jedem Jahr von April bis Oktober im Stadthafen von Rostock aufgebaut wird. Mit einer Unterbrechung: es muss jedes Mal zur Hanesail abgebaut und die Zirkuswagen weggefahren werden, um dann später, nach der Sail wieder aufgebaut zu werden. Dadurch entstehen viele Kosten, die der Verein tragen muss. Freds Vater sagte dann zu Fred, die Mitarbeiter des Zeltes müssten in den Betrieben Klinken putzen gehen, damit Geld in die Kasse des Vereins kommt. Für Fred war es klar, was das heißen sollte: es muss im Zelt saubergemacht werden.

Einige Worte zum Schluss:

Fred fühlt sich in seiner kleinen Wohnung wohl. Er möchte keine Veränderung. Ob für immer, das weiß man nicht. Er wohnt dort fast 5 Jahre. In dieser Zeit ist er sehr selbstständig geworden. Zu unserer Freude. Trotzdem braucht er in einigen Dingen Hilfe und Beratung.

Toni (16 Jahre alt), mehrfach behinderter nicht sprechender Autist

Niederschrift des Vaters nach einem Treffen der SHG Greifswald

Am 17.12.2016 waren wir beim Autismus-Treff 9 Personen, davon 2 Asperger und ein Autist ohne Lautsprache. Es waren interessante Gespräche, an denen sich alle beteiligten. Toni mußte seine Beiträge aufschreiben (meist im Nebenraum mit seiner Kartentastatur¹, und es wurde dann vorgelesen, was er zu sagen hatte. Diese Notizen habe ich mir zu Hause noch mal angesehen, und versuche hier, einige Episoden verkürzt wiederzugeben.

A. (Asperger-Autist) sagt, dass ihm ein möglicher Umzug sehr schwer fallen würde. J. berichtet daraufhin von seinen eigenen Erfahrungen, und wie sein Sohn S. (Asperger-Autist) allmählich leichter mit Wohnungswechseln leben lernte. Daraufhin fragte Toni (nichtsprechender Autist): **»IST ES FUER ASPERGER WIRKLICH SO SCHWER, UMZUZIEHEN? ICH MÖCHTE SAGEN, FUER MICH WAERE ES NICHT SO SCHWER!«**

Nachdem A. einige Zeit dran war, sagte er: »Jetzt kann aber auch mal ein anderer zu Wort kommen!« »Dr. Mäuschen« (Asperger-Autistin) berichtete, dass sie, wie A. auch, immer wieder als geistig Behinderte bezeichnet wird (sie studiert Medizin!!). Toni schrieb dazu mit Hilfe seiner Karten: **ICH KANN KEINE BEHINDERUNG BEI MAEUSCHEN ERKENNEN.** »Danke, Toni, das ist aber lieb von Dir!« sagte sie daraufhin zu ihm.

Jemand stellte dann die Frage: »Toni, würdest Du Dich bei Mäuschen auf den Zahnarztstuhl setzen?« »JA« schrieb Toni sofort, und war imstande, diese kurze Antwort am Tisch zu geben, brauchte dazu nicht in den Nebenraum gehen.

Ich finde es so toll, wie hier bei uns in Greifswald die Gespräche ablaufen, dass inzwischen sogar nichtsprechende Autisten neben den Aspergern sitzen und beginnen, sich auszutauschen, dass so etwas möglich ist. Und mir fällt auf, wie einfühlsam gerade die Autisten sind, wie sehr sie sich bemühen, auf den anderen einzugehen. A. kam zum Schluß beim Aufräumen von allein zu mir und hat einfach so mitgeholfen, einzupacken, von ganz allein...

Und Autisten wird die Fähigkeit zu Empathie immer wieder abgesprochen...

¹ *Anmerkung:* Toni hat eine »Tastatur« mit großen Karten, auf denen je ein Buchstabe steht. Diese gibt er Buchstabe für Buchstabe dem Helfer, der den Text aufschreibt und die Karte danach wieder an den richtigen Platz der »Tastatur« zurück legt.

AUTISTISCHER WIRRKOPF SUCHT AMTSHILFE ZUR IQ-IRRTUMSKORREKTUR

LIEBER PROF. ZIMPEL!

06.-04.-2017

IST SO ETWAS MOEGLICH?

KAUM WAR MEIN VATER MIT SEINEM BERICHT UEBER SEINE TEILNAHME AM FACHTAG FERTIG, KONNTE ICH SIE SCHON LIVE AUF YOUTUBE SEHEN. AM LIEBSTEN WAERE ICH IN STUTTGART MIT MEINEM VATER ZUSAMMEN EIN TEILNEHMER DER VERANSTALTUNG GEWESEN.

AN AUTISMUS DACHTE BEI MIR VIELE JAHRE LANG NIEMAND.

MEINE ELTERN AERGERN SICH HEUTE, DASS SIE AN EINE ALLGEMEINE RETARDIERUNG AUF HOHEM GRAD GEGLAUBT HABEN, SO WIE AUCH ALLE AERZTE IHNEN DAS WEISMACHTEN.

WEIL AUCH BEI DER EINSCHULUNGSUNTERSUCHUNG DIE AMTSAERZTIN SEHR DAVON AUSGING, AUCH ICH GEHOERE AN EINE ANSTALT FUER GEISTIG BEHINDERTE, NAHM DAS SCHICKSAL SEINEN TOTAL VERHAENGNISVOLLEN WEITEREN VERLAUF.

ICH WAR AM ANFANG BEI EINER AUSSERGEWOENLICH AN SPEZIELLEN SCHUELERN INTERESSIERTEN LEHRERIN DER VERSUCHSPROBAND, UM ANHAND IHRES OHNE STATTFINDENDE KOMMUNIKATION ERSTELLTEN ERFASSUNGSBOGENS AUCH AUS MEINER NICHT VORHANDENEN PRAKTISCHEN ALLTAGSKOMPETENZ AUF EINE NICHT BESONDERS GROSSE INTELLIGENZ ZU SCHLIESSEN. IN DEM MOMENT WAR ICH IN DIESER ANSTALT GEFANGEN.

JETZT VERGINGEN EINIGE JAHRE, BIS MEINE ELTERN IN UK SEMINAREN LERNTEN, MIT MIR ZU KOMMUNIZIEREN.

AN DER DANN EINSETZENDEN ENTWICKLUNG NAHMEN DIE LEHRER IN DER SCHULE NICHT NUR KEINEN ANTEIL, SONDERN SPOTTETEN NOCH UEBER MEINE ELTERN, WEIL MAN GLAUBTE, ICH KANN SOWIESO NICHTS VERSTEHEN.

NUN STELLTEN MEINE ELTERN EINEN ANTRAG, MICH ZU HAUSE UNTERRICHTEN ZU DUERFEN. MIT BEANTRAGT WURDE DIE NEUERLICHE WISSENSCHAFTLICH KORREKT DURCHGEFUEHRTE UEBERPRUEFUNG DES SOGENANNTEN FOERDERSCHWERPUNKTS GEISTIGE ENTWICKLUNG, DER NACH UNSE-RER MEINUNG SEHR MIT FEHLERN AUSGESTATTET UND AUCH IM ANSATZ FALSCH WAR.

ICH BIN MIR ABER SICHER, NICHT GEISTIG EIN SOGENANNTER WIRRKOPF ZU SEIN, DENN ICH SCHREIBE SEHR WOHL, WEIL ICH WUT AUF DIESE ERNIEDRIGENDE EIAPOEIABESCHEINIGUNG IN MIR ERLEBE. IST ES IHNEN MOEGLICH, EINE AUF MICH SPEZIELL AUSGEARBEITETE WISSENSCHAFTLICHE EXPERTISE ANZUFERTIGEN, UM IQ WERT, AUCH WENN ICH IM TAEGLICHEN LEBEN IN ALLEN BEREICHEN, OB NUN ALLTAGSDINGE ODER KOMMUNIKATION, STAENDIG AM KOERPER ANSETZENDE UNTERSTUETZUNG BENOETIGE, SICHER ANZUGEBEN? ZEIGEBEWEGUNGEN AUF KARTEN KANN ICH SEHR SELBSTAENDIG MACHEN.

AM ANFANG ARBEITETEN MEINE ELTERN AUSSCHLIESSLICH MIT FRAGEKARTEN MIT MIR. ABER SEIT EINEM JAHR SCHREIBE ICH EIGENE GEDANKEN AUF, WIE SIE AN DIESEM BRIEF SEHEN KOENNEN. AM SCHLUSS MOECHTE ICH IHNEN SAGEN, WIE SEHR ICH MICH DARAUF FREUE, SIE AUCH EINMAL PERSOENLICH ZU TREFFEN. ICH WARTETE AUF EINE ANTWORT IHRERSEITS, IN DER SIE EINEN TERMIN NENNEN, AN DEM ICH MIT MEINEN ELTERN ZU IHNEN KOMMEN KANN.

ICH GRUESSE SIE IN ALLER VERBUNDENHEIT,
IHR TONI WINKLER

Brief an seinen Schulfreund:

LIEBER MIKE,

ICH WILL DIR SAGEN, AUCH ICH WUENSCHTE DIR EIN FROHES INNIGES OSTERN!

TOTAL GEFREUT HABE ICH MICH, ALS MEIN VATER MIR DEINEN SO RICHTIG MIT INNERER LIEBE GESCHRIEBENEN BRIEF ZEIGTE!

AN DICH ERINNER ICH MICH GERNE, WEIL DU NIEMALS IN EURER ANDERSARTIGKEIT QUAAH FUER MICH GEWESEN BIST.

SO EUCH AUTISTEN BEGEGNEN, AN DENEN ALLES WIE WAHNSINN ERSCHEINT, DENKT DARAN, DASS SIE INNERLICH KLAR BEI VERSTAND SIND.

*ICH GRUESSE DICH
DEIN TONI*

Basti, 23 Jahre alt, Asperger Autismus, Einzelkind

aus dem Buch »**Bastis Welt**« von Moni Rehbein
erschienen im Engelsdorfer Verlag, ISBN 978-3-95744-918-4

Ambulanz

Lebt man als Mutter über viele Jahre mit einem Autisten zusammen, dann ist das ganz schön kräftezehrend und nervenaufreibend. Mit der Zeit habe ich es daher nicht nur gelernt, die Nerven zu behalten und die Ruhe zu bewahren, sondern auch großen Stresssituationen einen gewissen Humor abzugewinnen. Manchmal, wenn wir uns in der Öffentlichkeit bewegen, ist es unter Umständen sehr spannend, die Reaktionen oder Nicht-Reaktionen der Menschen um uns herum zu beobachten.

Die Verhaltensweisen meines Sohnes sind oft sehr bizarr und Alltagssituationen, die für uns fast schon normal und alltäglich sind, wirken auf andere nicht nur merkwürdig, sondern manchmal sogar bedrohlich.

Es gibt viele Faktoren, die bei Basti Stress auslösen können, zum Beispiel Arzt- oder Klinikbesuche, besonders dann, wenn sich viele Menschen in den Warteräumen befinden oder die Termine nicht pünktlich auf die Minute vom Praxispersonal eingehalten werden.

Ich habe es mir angewöhnt, stets pünktlich auf die Minute Zeitabsprachen einzuhalten. Das ist nicht immer ganz einfach und hängt oft von der Straßenverkehrslage ab, aber irgendwie bekommen wir es meist hin, zeitgerecht anzukommen. Markus, der Sohn meiner Freundin Jana, möchte hingegen immer eine Stunde vor Beginn einer Veranstaltung eintreffen, seit er eigenes planerisches Handeln entwickelte. Leider möchte Basti nie warten und legt großen Wert auf absolute Pünktlichkeit.

Basti hat seit Jahren Essstörungen, was bei Autisten nicht ungewöhnlich ist. Irgendwann geriet er von einem leichten Unter- in ein starkes Übergewicht. Durch die autismusbedingte gestörte Wahrnehmung spürte er vermutlich über Jahre hinweg so gut wie kein Hungergefühl und ich musste sorgsam darauf achten, dass er regelmäßig und ausreichend Nahrung zu sich nahm. Um die Kontrolle zu behalten, füllte ich ihm bei den Mahlzeiten den Teller, den er dann meist auch leerte.

Vermutlich durch Tabletten, die eigentlich beruhigen sollen und auf deren Beipackzettel »appetit-anregend« eingetragen war, wurde bei ihm dieser unnatürliche Appetit ausgelöst. Da ihm das Sättigungsgefühl fehlt, stieg sein Gewicht bald besorgniserregend. Schon Jahre bevor er sein erstes Vierteljahrhundert auf Erden verbracht hatte, überschritt sein Gewicht die 200-kg-Grenze.

Nicht nur die Organe und Knochen leiden darunter, sondern auch sein gesamtes Lymphsystem, was sich besonders an den Beinen bemerkbar macht. Durch die Wasseransammlung wurden diese sehr dick und er hat nun schon seit langer Zeit offene Beine und dadurch starke Schmerzen. Er war eine ganze Zeit bei einer ortsansässigen Dermatologin in Behandlung, da diese jedoch nicht mehr viel ausrichten konnte, fuhren wir nun schon seit Jahren zirka einmal im Monat in die Uniklinik für Dermatologie nach Ulm-Söflingen.

Besonders in der Anfangszeit war das sehr anstrengend: Fremde Stadt, fremde Menschen, fremdes Gebäude. Die fremde Stadt und das fremde Gebäude wurden ihm mit der Zeit vertraut, nicht so die fremden Menschen, also blieb dieser Stressfaktor bestehen.

Weiteren Stress verursachte die längere Wartezeit. So stellte es eine große Anforderung an mich, dem Klinikpersonal beizubringen, dass wir nicht warten können, sondern pünktlich zum vereinbarten Termin aufgerufen werden wollen. Oft schon werden mich Ärzte oder Klinikpersonal für ziemlich zickig und unangenehm gehalten haben, wenn ich vehement auf die Einhaltung der Termine pochte. So wird mein Wunsch nach Pünktlichkeit oft in den verschiedenen Praxen ignoriert und dies war auch in der dermatologischen Ambulanz nicht anders.

Um eine längere Wartezeit zu überbrücken, haben wir ein bestimmtes Ritual eingeübt. Man betritt die Klinikambulanz durch den Haupteingang und befindet sich sofort im Wartebereich. Rechts vom Eingang stehen zwei Getränkeautomaten, einer für heiße Getränke und einer für kalte. Links geht nach etwa zwei Metern ein langer Gang ab, auf dem sich zwei Anmelderäume befinden – kleine Zimmer, die gerade genug Platz für die Aufnahmesekretärin, ihren Schreibtisch und ein bis zwei Patienten bieten. Rechts in dem Gang führt eine Treppe in die höheren Stockwerke und danach kommen die Toiletten. Es schließen sich zu beiden Seiten des Ganges verschiedene Praxisräume an.

Ich ließ nun Bastian an der Straße aus dem Auto steigen und er ging schon mal vor, während ich nach einem Parkplatz für unser Auto suchte, um dann nachzukommen. Die ersten Male wartete er auf mich vor dem Eingang, aber nach einiger Übung und seinem Vertraut-werden mit der Klinik, betrat er schon mal den Wartesaal, holte sich einen Milchkaffee aus dem Automaten und setzte sich, möglichst weit weg von den anderen Wartenden. Wenn ich dann die Klinik betrat, reihte er sich zusammen mit mir in der Schlange vor der Anmeldung ein, die mal länger und mal kürzer war. Er bestand stets darauf, gemeinsam mit mir einen der beiden engen Anmelderäume zu betreten.

Nach der Anmeldung setzten wir uns in den Wartebereich, nach Möglichkeit wieder weit genug entfernt von Mitpatienten, um den Aufruf der Schwester abzuwarten, die uns dann in eins der Sprechzimmer führte.

Leider funktionierte es zunächst nur sehr selten, dass wir termingerecht aufgerufen wurden, dann überbrückten wir die Zeit mit einem weiteren Automatenkaffee.

Durch diverse Krankheiten meiner Eltern und die ständigen Arztbesuche mit meinem Sohn, hatte ich mich schon lange daran gewöhnt, manchmal über Wochen und Monate hinweg meine gesamte Freizeit in Wartezimmern und Arztpraxen zu verbringen. Ich war meist gut ausgerüstet mit kalten Getränken, genug Kleingeld für Automaten, Lesestoff für mich und meine Pfleglinge und einer eisernen Geduld.

In der Ulmer Klinik klappte unser Ritual so lange, bis der Kaffeeautomat defekt war. Basti tobte und stieß wüste Beschimpfungen aus und als dann gleichzeitig mehrere Krankenschwestern zusammenliefen, musste ich ihnen das Dilemma eines Autisten mit einem nichtfunktionierenden Automaten erklären. Da Basti mit seinem Gebrüll also sogar die Schwestern aus den hintersten Praxisräumen alarmiert hatte, beschloss das Personal der Klinik, uns beide in Zukunft sofort nach der Anmeldung in das nächste freie Behandlungszimmer zu führen, um uns dort auf einen der diensthabenden Ärzte

warten zu lassen. Manchmal ist es ganz schön praktisch, einen tobenden jungen Mann bei sich zu haben ...

Doch obwohl wir vom »Tag des defekten Automaten« an jedes Mal sofort in ein Behandlungszimmer kamen, hieß das noch lange nicht, dass sich auch sofort ein Arzt um Basti kümmerte. Die Wartezeit wurde also nur subjektiv verkürzt und manchmal musste ich zweimal das Zimmer verlassen, um meinen Sohn mit Kaffeenachschub zu versorgen.

Das ging dann aber auch eine Weile ganz gut, bis wir eines Tages weit über eine Stunde warten mussten, Basti halbnackt auf der Liege und ich im Sessel des Arztes. Nach über 45 Minuten – für einen Autisten eine lange Zeitspanne – wurde er ungeduldig. Dies äußerte sich zunächst mal in Gequengel: »Wie spät?« und »Wie lange dauert es noch?« Oft konnte ich ihn beruhigen, indem ich ihn in ein Gespräch verwickelte, aber bei dieser langen Wartezeit, nur mit Sweat-Jacke und einem Schlüpfer bekleidet, funktionierte das nur begrenzt.

Nach etwa einer Stunde schickte er mich nach einer Schwester, um nachzufragen, wie lange es noch dauern würde. Im Schwesternzimmer erhielt ich die Antwort, dass es nicht mehr lange dauern würde. »Nicht mehr lange« ist aber für einen Autisten eine völlig inakzeptable Zeitangabe und so fing er an, über die Klinik, ihr unfähiges Personal und die miserable Terminplanung zu schimpfen. Zunächst hob er dabei nur leicht die Stimme, wurde dann in seiner Schimpftirade immer lauter und steigerte sich schließlich in ein wütendes Gebrüll hinein, das mal wieder in jedem Raum zu hören gewesen sein muss.

Gerade als seine Stimme eine gehörschädigende Lautstärke erreicht hatte, die wohl selbst ein Flugzeug im Landeanflug übertönt hätte, betrat eine Ärztin gemeinsam mit einer Schwester den Raum. Basti ließ sofort sein Geschrei verstummen, setzte ein Siegerlächeln auf und sagte in völlig gelassenem und beiläufigem Ton: »Na also, geht doch.«

Der Ärztin schoss die Zornesröte ins Gesicht. »So nicht«, sagte sie, drehte auf dem Absatz um und verließ das Zimmer wieder.

Ich sah Basti betreten an und erkannte auf einen Blick, dass das Maß nun voll war. Er griff wütend nach seiner Hose, um sich wieder anzuziehen, und ich verließ den Raum, um der Ärztin, die an diesem Tag das erste Mal mit ihm zu tun hatte, nachzueilen, um noch zu retten, was zu retten war.

»Entschuldigen Sie bitte«, sprach ich sie an und zwang mich zu einer äußerlichen Ruhe, die in keinsten Weise mein aufgebrachtes Inneres widerspiegelte. »Mein Sohn ist Autist, er hält seine Termine peinlichst ein und erwartet das auch von anderen. Wir hatten um 13.30 Uhr einen Termin und warten nun schon über eine Stunde. Das ist typischerweise für einen Autisten absolut zu lang. Zudem haben Sie sich im Ton vergriffen.«

Die Ärztin nahm ihre Schultern ein Stück zurück und antwortete in barschem Ton: »Ich lasse mich doch von seinem Geschrei nicht erpressen, und diese Bemerkung von ihm war absolut provokant.«

»Er wollte sie nicht provozieren, sondern hat lediglich eine Feststellung getroffen, auch wenn es sich vielleicht in ihren Ohren ...« Ich konnte meinen Satz nicht beenden, denn in diesem Moment öffnete

sich die Tür des Behandlungszimmers und ein völlig angekleideter junger Mann stürmte wutschnaubend an uns vorbei in Richtung Ausgang.

»Wo will er denn jetzt hin?«, fragte die nun doch sichtlich verwirrte Ärztin. »Er will nach Hause«, antwortete ich, mich immer noch zu einem ruhigen Ton zwingend. »Er wird sich nicht von Ihnen behandeln lassen.« »Aber er kommt doch jetzt dran, er kann nicht einfach davonlaufen, er muss dringend behandelt werden.« Die Ärztin schien gar nichts zu begreifen.

Langsam nahm auch meine Stimme einen zornigen Unterton an: »Sie sehen doch, dass er kann und ich werde ihn nicht dazu bringen können, sich heute noch hier behandeln zu lassen. Für mich ist das sehr ärgerlich, weil ich ungefähr eine Stunde Anfahrtszeit benötige, um hierher zu kommen und mir zudem von der Arbeit habe frei nehmen müssen. Dass er Autist ist und nicht warten kann, ist in seiner Akte groß vermerkt. Hätten Sie vor der Behandlung einen Blick hineingeworfen, hätten wir uns den ganzen Ärger sparen können.« Ich war frustriert und wütend – weder auf Basti noch auf die Ärztin, sondern einfach auf die ganze Situation. Tränen waren mir in die Augen geschossen, die ich krampfhaft versuchte zurückzuhalten.

»Was machen wir denn nun? Können Sie ihn nicht zurückholen?« Ihr Verhalten schien der Ärztin nun leid zu tun. »Ich kann es versuchen, die Chancen stehen aber nicht sonderlich gut. Bitte bleiben Sie hier stehen, ich gehe ihm nach und versuche, ihn zu beruhigen.« Ich verließ mit schnellem Schritt die Klinik und bewegte mich in Richtung Parkplatz. Schon von Weitem sah ich meinen Sohn und rief ihm laut nach:

»Basti, warte auf mich!« Er blieb sofort stehen und wartete, bis ich ihn eingeholt hatte. »Was los?«, fragte er kurz angebunden. Ich versuchte, ihn ruhig und sachlich dazu zu bewegen, mich wieder in die Klinik zu begleiten. Ich argumentierte, dass wir ja den langen Anfahrtsweg hinter uns hätten und auch die Wartezeit umsonst gewesen wäre. »Auf keinen Fall!«, antwortete er energisch.

Ich kenne meinen Sohn und wusste, dass jedes weitere Bitten aussichtslos sein würde. »Dann warte wenigstens im Auto auf mich«, seufzte ich. »Ich sage drinnen Bescheid, dass du nicht mehr kommen wirst. Zudem brauchen wir dringend Rezepte für Verbandsmaterial und Lymphdrainagen.« Ich hielt ihm den Autoschlüssel hin, den er entgegennahm, um sich damit in gleichmütigem Gang in Richtung Auto zu bewegen. Ich ging zurück in die Klinik, zwischenzeitlich wieder völlig gelassen.

Die wartende Ärztin war zerknirscht, stellte mir ohne Zögern die gewünschten Rezepte aus und versprach mir, sofort auf dem Umschlag der Akte einen dicken Vermerk anbringen zu lassen, dass Bastian Autist sei und Termine peinlichst eingehalten werden müssten. Nur mit dieser Zusicherung konnte ich Basti dazu bewegen, in Zukunft wieder mit mir in die Klinik zu kommen. Ich handelte mühevoll mit ihm eine Toleranzgrenze von 30 Minuten Wartezeit aus. Es hat aber seit dieser Zeit in der Klinik immer bestens geklappt und wir mussten selten länger als 15 Minuten warten.

Wir fuhren ungefähr drei Jahre monatlich in diese Klinik in Ulm-Söflingen, bis man uns bei einem unserer letzten Besuche mitteilte, dass die Klinik geschlossen und in einen Neubau der Uniklinik Ulm-Eselsberg umgesiedelt werden sollte. Das bedeutete für uns eine große Erleichterung, wegen des kürzeren Anfahrtsweges, der uns nicht mehr durch ganz Ulm führen würde. Der Umzug der Klinik sollte am 18. Mai 2012 erfolgen, am 10. Mai hatten wir unseren letzten Termin.

Nach unserem bewährten Ritual hatte Basti die Klinik zunächst allein betreten, während ich einen Parkplatz suchte. Er wartete am Rand des Wartesaales mit seinem obligatorischen Becher Milchkaffee auf mich und wir reihten uns in die Schlange vor der Anmeldung ein.

Basti hielt seinen Blick stur auf den Boden vor sich gerichtet und nippte immer wieder an seinem Kaffee. Da an diesem Tag nur ein Raum der Anmeldung besetzt war, standen ziemlich viele Leute da und es würde einige Zeit dauern, bis wir an der Reihe waren. Basti trank seinen Becher leer und ging zurück zum Automaten, um ihn in den Mülleimer zu entsorgen und sich eventuell einen neuen zu holen.

Doch dazu kam es nicht mehr, denn plötzlich hörte ich ihn laut schreien: »Diese Vollidioten, das sind doch alles Deppen hier, die sind doch alle zu blöd, ihr Hirn einzuschalten ...« Unter lautem Schimpfen stapfte er energisch auf mich zu und drückte mir ein eingeschweißtes Blatt in Din-A4-Größe in die Hand, das er wohl irgendwo heruntergerissen hatte. Erst jetzt bemerkte ich, dass einige solcher Blätter im gesamten Wartebereich an der Wand und den Türen klebten, eines davon jeweils an den Türen der Anmeldezimmer. »... diese verdammten Drecksäcke ... diese Nazischweine ... zu blöd zu allem ...«, brüllte er immer weiter und kam mit einem zweiten Blatt auf mich zu. »Hier, nimm!«, sagte er in ruhigem Befehlston, drückte mir auch dieses Blatt in die Hand, tobte sofort weiter und suchte nach weiteren Blättern.

Da ich nun schon zwei dieser Papiere in der Hand hielt, warf ich einen Blick auf den Text:

Sehr geehrte Damen und Herren,

wegen Umzugsarbeiten kann es heute, den 2. Mai 2012 leider zu längeren Wartezeiten kommen. Wir bitten Sie daher um Geduld und ihr Verständnis. Ab dem 18. Mai finden Sie uns im Neubau der Uniklinik auf dem Eselsberg. Auf Wunsch erhalten Sie an der Anmeldung die genaue Adresse und eine Wegbeschreibung.

Eine unleserliche Unterschrift beendete dieses Schreiben.

Basti stapfte auch schon tobend und wutschnaubend auf mich zu, um mir ein weiteres Blatt in die Hand zu drücken. Ich weiß nicht, wo er all diese Zettel abriss, denn ich war viel zu sehr davon fasziniert, die anderen Wartenden zu beobachten. Die meisten starteten angestrengt in die Luft oder sahen auf den Boden und als ich zu ihnen blickte, drehten sich einige Köpfe schnell weg, die meisten Menschen hatten einen bewusst unbeteiligten Blick aufgesetzt. Bereits zu Beginn des Schauspiels, das Basti ihnen bot, waren die meisten Gespräche um uns herum verstummt. Ich fühlte mich wie im Scheinwerferlicht einer imaginären Theaterbühne.

Als Basti mir das vierte Blatt in die Hand drückte, durchbrach ich in ruhigem Ton sein Gekreische: »Könntest du vielleicht für die nächsten Minuten mal so tun, als gehörtest du nicht zu mir?«

Einige Augen schielten zu mir herüber, stierten dann aber erschrocken auf den Boden oder in eine Zeitschrift, als Basti nun mich laut anschnauzte: »Natürlich gehöre ich zu dir, du bist schließlich meine Mutter.«

So, das war nun für alle Anwesenden auch geklärt, allerdings war ich im Moment nicht sonderlich stolz drauf, gab aber keine Antwort.

Die Tür des Schwesternzimmers ging kurz auf und eine Schwester, die Basti mit seinem Geschrei aufgerüttelt hatte, schaute zu mir herüber. Ich lächelte sie an, zuckte mit den Schultern und winkte ihr kurz zu. Sie lächelte und winkte zurück und ging wieder in den Raum, aus dem sie gekommen war. Sie wusste nun Bescheid, es war alles unter Kontrolle.

Basti schleppte weiterhin die einzelnen Papiere herbei. Nach dem achten Schriftstück, das mir von ihm laut fluchend überreicht wurde, fragte ich ihn mit einem gewissen inneren Amusement, das mir meine stoische Ruhe in solchen Situationen gewährt: »Ich komme mir langsam etwas dumm vor. Was soll ich denn nun mit den ganzen Zetteln machen?«

»Wirf sie einfach unauffällig weg oder leg sie so hin, dass es keiner bemerkt, auf die Treppe.« Ich musste nun doch etwas grinsen. »Unauffällig geht nicht, denn in der Zwischenzeit dürfte uns auch der taubste Mensch im Wartesaal bemerkt haben.«

Basti hatte schon einen Plan B: »Dann steck sie eben in deine Handtasche, aber mach die Zettel endlich weg.« Basti hatte ganz ruhig und sachlich mit mir gesprochen, in einem beiläufigen und gleichgültigen Ton, fing aber gleich wieder an zu brüllen, als sein Blick nun auf die letzten beiden Blätter an den Türen der Anmeldung fiel: »Nein!!! Diese Vollpfosten!!! Jetzt haben die auch noch HIER Zettel hingehängt. Die wollen uns wohl verarschen.«

Auch die letzten zwei Papiere wanderten zu dem Stapel in meinen Händen. »Wirf sie endlich weg oder leg sie auf die Treppe, sollen DIE sich doch selbst darum kümmern!« Ein wenig Zorn schwang zwar immer noch in seiner Stimme mit, aber ich konnte deutlich den Stolz über seine Heldentat heraushören. Ich bot ihm eine andere Lösung an: »Ich gebe die Zettel an der Anmeldung ab.« Er reagierte nun gar nicht mehr, akzeptierte meine Aussage stillschweigend und stellte sich neben mich. Er hatte sogar vergessen, sich einen zweiten Kaffee zu holen. Zum Glück war die Schlange vor uns in der Zwischenzeit kürzer geworden und wir kamen wenige Minuten später dran.

Meist betrat er die Anmeldung als erster, aber an diesem Tag fasste er mich an den Schultern und schob mich vor sich her. Die Dame hinter dem Schreibtisch grüßte uns freundlich und in leisem Ton. Das Klinikpersonal war solche Auftritte von uns gewohnt. Ich legte ihr die Papiere auf den Tisch und schob sie näher zu ihr, damit sie einen Blick auf den Text werfen konnte.

Dann fragte ich sie sanft grinsend: »Den wievielten haben wir denn heute?« »Heute ist der 10. Mai«, antwortete sie etwas verwundert, »warum?« Ich deutete auf eine Passage in dem Schreiben und klärte sie auf: »Schauen Sie mal, hier steht: ‚heute, den zweiten Mai‘. Wir haben aber heute nicht den zweiten Mai sondern den zehnten. Der Zettel ist also schon lange überholt.«

Sie erwiderte ebenso sanft, wie ich sie angesprochen hatte: »Dieser Zettel gilt seit dem zweiten Mai und bis zum endgültigen Umzug.«

Ich versuchte, ihr die Denkweise meines Sohnes näherzubringen, ohne ihn auf die eine oder andere Weise bloßzustellen: »Hier steht aber nicht: ‚ab dem zweiten Mai‘, sondern: ‚heute, den zweiten Mai‘.

Wir können es nun drehen und wenden, wie wir wollen, heute ist nicht der zweite, sondern der zehnte Mai.« Da sie mich weiter abwartend anschaute, fragte ich sie: »Wessen Unterschrift ist das denn unter dem Schreiben?«

Sie warf einen kurzen Blick auf die unleserliche Signatur und antwortete prompt: »Die des leitenden Chefarztes unserer Klinik.« Ich schmunzelte: »So ein gravierender Fehler dürfte aber einem leitenden Chefarzt nicht passieren. Bitte lassen Sie das umgehend korrigieren.«

Die freundliche Dame blinzelte mir kurz zu und versprach mir, sich persönlich dafür einzusetzen, dass das Schreiben geändert werde und Basti war für den Rest des Tages beruhigt und setzte sein vertrautes Siegerlächeln auf. Der Tag war für ihn gerettet. Ihm machten nun nicht einmal mehr die verlängerten Wartezeiten etwas aus.

Als Mutter kann man aus solchen Situationen vieles lernen. Ich habe gelernt, Ruhe zu bewahren und vieles mit Humor zu betrachten. Ich habe auch gelernt, mit aggressiven Menschen klarzukommen und sachlich und freundlich auf sie einzugehen. Das bringt meist sehr viel mehr, als selbst unruhig oder gar laut zu werden. Mit ruhiger Gelassenheit und sachlichen Erklärungen kommt man sehr viel weiter, als wenn man sich von seinen eigenen aufgebrauchten Gefühlen steuern lässt. Als Mutter ist es sehr wichtig, hinter seinem Kind zu stehen, auch wenn sein Verhalten anders ist, als zu erwarten.

Mirko, 42 Jahre

Gedanken der Mutter

Krisen und Krisenbewältigung

Krisenintervention beinhaltet die unmittelbare Hilfe bei akuten Panikattacken und dann die mühselige Ursachenforschung und behutsame Begleitung in ein angstfreies, möglichst stabiles und glückliches Leben der Betroffenen.

Doch vor allem sollten wir uns zunächst darüber klar sein, dass jeder Mensch einzigartig ist. Das gilt auch für Menschen mit Behinderungen. Die Ursachen der Behinderung, vor allem der seelischen, sind in den meisten Fällen nicht geklärt. Wer aber in der eigenen Familie oder in einer Wohneinrichtung täglich Gelegenheit hat, die unterschiedlichsten Krisensituationen zu erleben, wird beobachtet haben, dass damit immer eine ungeheure Angst der Betroffenen verbunden ist.

Über das autistische Syndrom kursieren sehr zum Nachteil der darunter leidenden Menschen und ihrer Familien immer noch viele Irrlehren. Bei aller Vielfältigkeit der Erscheinungsformen handelt es sich auf jeden Fall um eine Störung der Wahrnehmungen und deren Verarbeitung. Dinge werden z. B. anders oder viel lauter gehört. Oft sehen die Menschen anders und/oder riechen viel intensiver. Es kommt zur Reizüberflutung und extremer Unsicherheit gegenüber dieser »aggressiven Welt«. Kommt es in Folge dessen zu Ritualen und Rückzug, so sind dies zunächst lebenserhaltende Maßnahmen, um die eigene Sicherheit zu erhalten.

Leider liest man in der einschlägigen Literatur immer wieder, dass autistische Menschen nicht in der Lage sind, zu fühlen, vor allem die Gefühle anderer wahrzunehmen. Ich halte dies für einen verhängnisvollen Irrtum! Meine Beobachtung und Erfahrung sind anders: Je abweisender, kälter und gewaltbereiter die Umgebung wird, umso mehr sind Rückzug und Krisen zu beobachten. Sprechende autistische Menschen artikulieren oft ihre Empfindungen in solchen Situationen: »Das sind ganz böse Menschen...«. In Folge mangelnder Verarbeitungsfähigkeit kann es zu Weinen, Schimpfen, (Auto-) Aggressionen, starken Ritualen und schweren Zwängen kommen – Das wird zum Teufelskreis.

Der Betroffene leidet unerhört, denn er nimmt Reaktionen verständnislose oder diskriminierende Reaktionen auf sein Verhalten schmerzlich wahr. Es wird z. B. nicht mit ihm gesprochen, sondern über ihn, vielleicht auch noch in abfälliger Weise, in der falschen Meinung: Derjenige versteht sowieso nichts. Es kommt zu inneren Abwehrreaktionen, zum Chaos, das auf die unterschiedlichste Weise neutralisiert werden muss. Dabei werden z. B. in ausweglosen Situationen auch Dinge zerstört und andere Personen, meist die unmittelbaren Vertrauen, quasi als Hilfeschrei, einbezogen. Ist das nicht auch eine Reaktion, die die meisten sogenannten »normalen« Menschen auch kennen, indem sie auf Gewalt (auch seelische) mit Gewalt reagieren? Man kann es auch anders formulieren: Druck erzeugt Gegendruck.

Wichtig ist meines Erachtens, sich auch in Betreuungseinrichtungen immer die Frage zu stellen, was kann die betreffende Situation ausgelöst haben, warum reagiert derjenige jetzt so? Wenn sich der behinderte Mensch in einer für ihn ausweglosen Situation in höchster Not »Luft macht«, muss ich

mich fragen, was jetzt im Umfeld nicht in Ordnung war, habe ich hierzu beigetragen, möglicherweise unwissentlich oder auch in guter Absicht?

Hier ein Beispiel: der Betreffende befindet sich in einer Blockade – in diesem Moment neutralisiert er im allgemeinen eine für ihn unsichere Situation, sucht sich Sicherheit in seiner Welt – aber gerade jetzt soll er sich waschen oder eine andere Tätigkeit verrichten. Der Sicherheit gebende Mechanismus ist aber noch nicht beendet. Es entsteht Angstpanik mit einem möglicherweise extremen Ausbruch, er wird be- oder ausgeschimpft, die Situation eskaliert.

Oder eine andere Situation: Draußen lärmern, Rasenmäher, Kreissägen, Baumaschinen, Leute unterhalten sich laut, schimpfen möglicherweise noch ihre Kinder aus – Reizüberflutung – zu viel für unsere besonders sensiblen und harmoniebedürftigen Menschen. Meine Erfahrung lehrt mich, mit Freundlichkeit und sparsamen Worten zu reagieren, Ruhe zu bewahren, die eigenen Aggressionen abzubauen. Wichtig ist in einer solchen Situation wirklich die eigene Ausstrahlung. Inzwischen gibt es zum Glück Literatur betroffener Autisten, die eindeutig belegen, dass Autisten oft ein besonders gutes Gespür für Gut und Böse haben, entgegen anders lautender Meinungen.

Oft ist es gut, den gerade vollkommen verzweifelten Menschen in Ruhe zu lassen, egal ob er gerade fürchterlich brüllt, schimpft oder sich in anderer Weise abreagiert (ausgenommen natürlich selbst- oder fremdverletzende Situationen) und auch im Anschluss nicht zu schimpfen. Der betroffene leidet ohnehin schon extrem und würde erneut neutralisierende Handlungen benötigen. Ist die Attacke vorüber, ist Mut machen wichtig: »Du schaffst das schon«. Es nimmt die Angst, aus dem tiefen Loch nicht mehr herauszufinden. Immer sollte man sich klar machen, dass der Betreffende niemals absichtlich und mit Berechnung das Chaos inszeniert und selbst am allermeisten unter diesen Krisen leidet.

In den letzten Jahren kommen neue Aspekte für die Ursachenforschung im Zusammenhang mit Krisen in Betracht: Manche Menschen haben einen erhöhten Bedarf an bestimmten Vitaminen, Mineralien und Spurenelementen und von daher einen jahrelangen unerkannten Mangelzustand. Das Thema ist allerdings sehr komplex und sollte immer in Zusammenarbeit mit einem Arzt, evtl. Heilpraktiker behandelt werden.

Das Thema Ernährung hat eine ganz besondere Bedeutung bekommen, seit wir erleben müssen, dass die allgemeine Allergiebereitschaft der Menschen drastisch zugenommen hat. Auch bei unseren so schwer krisenbelasteten Menschen sind oft Inhaltsstoffe aus Nahrungsmitteln, verschmutzter Luft, Waschmitteln, Sprays, Zahnfüllstoffen, Tabakrauch usw. (manchmal wird sogar Leitungswasser nicht vertragen) Auslöser der schlimmsten Panikattacken. Dieser Umstand wird leider bisher in keiner herkömmlichen Therapie berücksichtigt. So sind Betroffene, deren Angehörige und Betreuer in Einrichtungen besonders gefordert, Untersuchungen auch auf Allergien und Schadstoffe zu verlangen. Aus eigener Erfahrung mit meinem Sohn kann ich die psychischen Auswirkungen von Zahnfüllungen (Quecksilber im Amalgam) sowie Wohngiften mit nachfolgender Ausbildung zahlreicher Allergien auf Nahrungsmittel u. a. nur bestätigen.

Auch hierzu gibt es ein Buch, das aus betroffener Sicht die Problematik am Beispiel einer Milchallergie verdeutlicht: »Tony« von Mary Callahan).

Von Dr. Max Dauderer – Toxikologe und Internist – wurde zu diesen Themen »Wohngifte«, »Amalgam«, »Lösungsmittel« als gut verständliche Broschüre erstellt.

Was aber tun, wenn ein Mensch sich bereits in den schwersten Krisen befindet?

Die unmittelbare Situation erfordert manchmal nur einen kleinen »Trick«, um dem Betroffenen wieder Ruhe zu geben, oder aber vorausschauende Maßnahmen, um ihm auch weiterhin ein Leben zu Hause zu ermöglichen und Gefahren von ihm abzuwenden.

Ich will versuchen, einige Beispiele aufzuführen. Stets ist jedoch zu beachten: Was heute hilft, kann morgen schon ein anderes Vorgehen erfordern. Kreativität, Einfühlungsvermögen, gutes Beobachten und vor allem Liebe sind gefordert. Gerade sehr rege seelisch behinderte Menschen haben einen scheinbar unerschöpflichen »Vorrat« an Ersatzhandlungen, die ihnen die so nötige Sicherheit in bestimmten auf sie bedrohlich wirkende Situationen ermöglichen sollen.

Immer wieder habe ich beobachtet, dass vor allem autistische Menschen, aber auch Menschen mit einer anderen seelischen Behinderung, pausenlos in einer für uns ungewöhnlichen Art und Weise erzählen. Sie sind oft durch nichts zu unterbrechen, können nicht aufhören, das begonnene Thema in allen Varianten mit einem oft erstaunlich großen Wortschatz zu behandeln. Unsere Fragen werden dann scheinbar überhaupt nicht wahrgenommen.

Hier habe ich die Erfahrung gemacht: Ganz ruhig, freundlich anschauen, vielleicht Zeigefinger erheben und warten; vor allem sich selbst zur Ruhe kommen lassen. Es hat keinen Sinn, nach außen ruhig erscheinen zu wollen, obwohl man innerlich noch »geladen« ist – der behinderte Mensch fängt alle Emotionen auf. Hat sich Ruhe eingestellt, wird in den meisten Fällen der Betreffende nach einer Weile auf uns aufmerksam. Wir können dann langsam und freundlich, in möglichst gedämpften, warmen Tonfall unser Anliegen formulieren. Überhaupt spielt offensichtlich die Sprache eine bedeutende Rolle. Harte, laute Worte empfinden autistische Menschen nach Aussagen Betroffener oft als Schmerz, der neutralisiert werden muss. Angenehm und beruhigend wirken nach meiner Beobachtung weiche, gedämpfte, eher etwas höhere als tiefe Töne.

Was alle Betroffenen immer wieder berichten, bereits die Stimmen von zwei Menschen lösen oft ein Chaos aus, erst recht ein Stimmengewirr von vielen. Alles wird lauter und anders wahrgenommen und kann kaum selektiert werden. Zum Schutz vor dieser »Bedrohung« wird meist ein Ritual benötigt. Manchmal kann auch eine sich anbahnende Unruhe neutralisiert werden, indem wir die Worte freundlich wiederholen. Wir begeben uns so auf die gleiche Ebene und signalisieren, dass wir den Betroffenen so mögen, wie er ist, nehmen ihm sozusagen die Angst, nicht verstanden oder abgelehnt zu werden.

Oft ist es ratsam, das Umfeld zu verlassen, wenn durch zu viele Störfaktoren Unruhe droht.

Werden z. B. immer wieder die gleichen Handlungen ausgeführt (z. B. Malen: der Stift fährt immer wieder über die gleiche Stelle, bis das Bild zerstört ist oder: der Löffel kratzt immer wieder über den Teller, bis dieser entweder allein nach unten fällt oder die Frustration so groß ist, dass er absichtlich heruntergeworfen wird oder: die Strümpfe werden solange nach oben gezogen, bis sie ein Loch haben u.ä.), dann muss behutsam darauf reagiert werden – Schimpfen verschlimmert die Situation stets. Auch wenn es schwer fällt, in solchen Situationen hat mir schon oft ein entspanntes Lachen geholfen, gekoppelt mit den Worten: »Nicht schlimm, das kann jedem passieren – bist du fertig, oder noch mal?« Oft folgt die Erleichterung auf dem Fuße: »Nein, nicht mehr, schon zu Ende«.

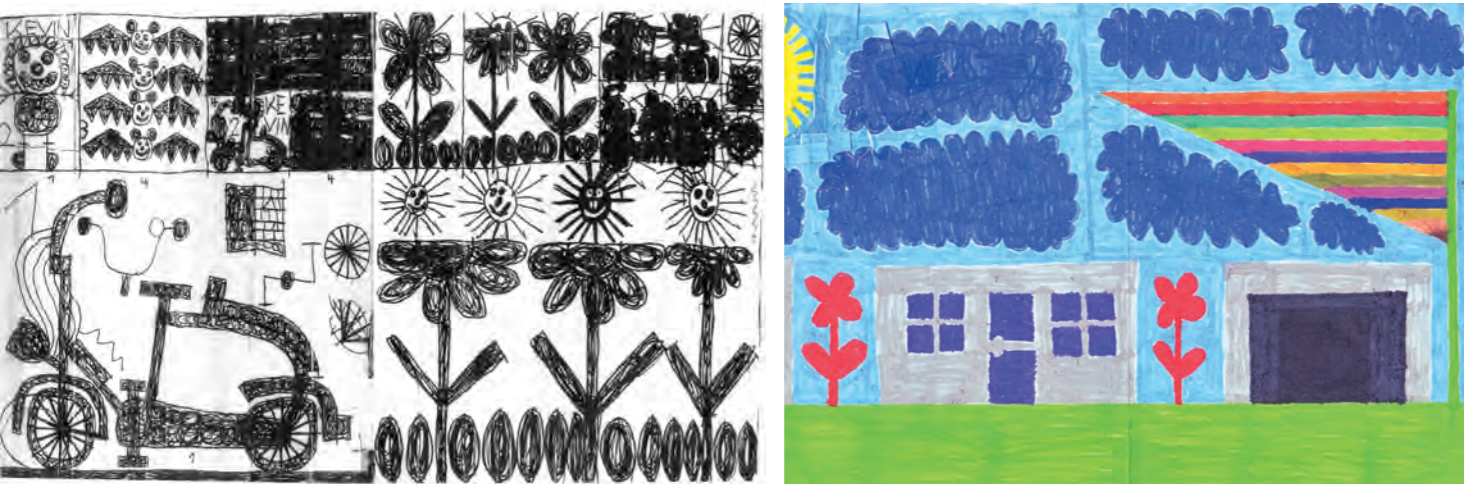
Ein anderes Mal hilft, wenn unauffällig »lukrative« Tätigkeiten angeboten werden, Dinge, die derjenige gern tut. Das können z. B. bereitgestellte Rollschuhe sein oder der Vorschlag zu einem Ausflug. Auch wenn das zerkratzte Bild nun nicht mehr so schön aussieht, ist trotzdem Lob angebracht, denn man hat sich wirklich abgemüht. Das Selbstwertgefühl zu stärken, ist immer sehr wichtig. Oft ist eine gute Musik, die eine fröhliche Ausstrahlung hat, im Hintergrund hilfreich.

In einer anderen Situation kann es ratsam sein, sich nicht bemerkbar zu machen, also keine Störung darzustellen, um den gerade nötigen Prozess des »Sich - wieder - ins - Gleichgewicht - bringen« nicht zu unterbrechen. Es könnte eine Angstattacke folgen. Das ist zweifellos eine schwierige Entscheidung. Aber behutsames Herantasten ist noch die beste Methode, um eine Eskalation möglichst zu vermeiden.

Unterschiedliche Beschäftigungsangebote sind immer wieder wichtig. Sie sollen Spaß machen, ablenken und keinen Leerlauf aufkommen lassen. Jedoch ist dabei ein ruhiges Umfeld sehr wichtig, um Reizüberflutung zu verhindern. Diese könnte wieder Rituale zur Neutralisierung auslösen. Ich habe die Erfahrung gemacht, dass Spiel- und Beschäftigungsmaterial immer sichtbar in offenen Regalen sein sollte. So kann der Blick jederzeit darauf fallen und Lust zur Tätigkeit geweckt werden.

In vielen Fällen sind gerade unsere betroffenen Menschen sehr musisch veranlagt. Viel zu singen und zu tanzen sind sehr geeignet, positiv zu stimulieren.

zwei Zeichnungen von Felix



Manchmal sind die benötigten Rituale nicht mehr so harmlos für die Betroffenen. Je nach der bereits durchgemachten Frustration, nach Dauer und Summe von belastenden Gesamtsituationen, stellen sich leider ,manchmal ganz erhebliche Zwangshandlungen ein, die vor allem ein hohes Maß an vorausschauender Vermeidung auslösender Situationen erfordern, zumindest für eine Übergangszeit. So kann es z. B. sein, dass unbedingt Beeren, Pilze und Pflanzen gegessen werden müssen, von denen einige leider giftig sind. Es ist aussichtslos, den Betroffenen in dieser Situation davon abringen zu wollen – es entsteht eine extreme Panik, in deren Folge alle Kräfte eingesetzt werden, um dieses Ziel zu erreichen, was besonders bei erwachsenen Autisten sehr problematisch ist. Die zweifellos schwie-

rige Prävention besteht in der möglichen Vermeidung solcher animierender Situationen: Konkret heißt das, für die Dauer des Rituals (das kann einige Tage bis zu einem Jahr oder länger dauern) Wege, Landschaften zu vermeiden, wo sich solche Pflanzen befinden. Im eigenen Garten sollten nur ungiftige Pflanzen sein, ggf. muss die Wiese täglich nach Pilzen abgesucht werden

Im Haus können ebenso für eine Zeitlang z. B. Chemikalien, wie Seife, Duschbad, Reinigungsmittel begehrt sein, um sie in Rituale einzubeziehen. Eine sichere Verwahrung ist deshalb unumgänglich – möglicherweise müssen Schlösser in Schranktüren eingebaut werden.

Insgesamt scheint es sinnvoll zu sein, in Zeiten, in denen ganz bestimmte Gegenstände (auch Glas, Besteck usw.) sehr stark für Rituale benötigt werden, eine Weile aus dem unmittelbaren Umfeld zu entfernen.

Der Wasserhahn ist oft ein sehr beehrtes Objekt, und so manches Mal erlebten wir eine Überschwemmung, die wir selbst nicht stoppen konnten, weil das laufende Wasser mit aller Kraft verteidigt wurde. Nicht sichtbare, nur für uns leicht zugängliche Absperrhähne können so manchen Schaden begrenzen. Die Erklärung ist momentane Wassersperre. Es kann dann immer wieder kurz angestellt und geübt werden, bis sich das Ritual wieder auf ein erträgliches Maß reduziert hat. Eine andere Möglichkeit ist, alle Wasserhähne abzunehmen und einen mit sich herumzutragen.

Bei allem Ruhe zu bewahren und nicht zu schimpfen, ist das Wichtigste.

Wenn sich die Erregung gelegt hat, kann man versuchen zu erklären, dass wir helfen wollen, damit es dem Betroffenen bald wieder besser geht, weil wir ihn wirklich sehr mögen. Diese Gewissheit immer wieder glaubhaft durch unser Verhalten zu vermitteln, immer wieder fröhlich und liebevoll zu sein, ist für unsere so schwer betroffenen Menschen lebenswichtig. Autisten mit großem Hilfebedarf wissen oft nicht, wie sie auf »normale« Art Kontakt aufnehmen können und fürchten sich vor Abweisung und Verletzung. Die Kontaktaufnahme ist meist sehr unterschiedlich: oft werden vor jemandem ellenlange Reden geführt, oder man wird angelacht (was manchmal fälschlicherweise als auslachen interpretiert wird). Oder jemand wird an der Schulter angefasst und dazu lachend gesagt: »Peter, Löwe, du«. Nicht selten führen solche Kontaktversuche bei Uneingeweihten zu Missverständnissen und Abfuhr. Die Seele wird verletzt, ein Rückzug kann die Folge sein, wenn nicht durch Betreuer die Situation angemessen aufgefangen wird.

Ein fröhliches »Hallo« als Begrüßung oder Reaktion ist leicht und hilfreich, dem Behinderten zu signalisieren: Du gehörst zu uns.

So kann es sein, dass jemand plötzlich wieder beginnt nasszumachen und einzukoten oder er zieht sich immer wieder ganz aus, um an falscher Stelle Wasser zu lassen. So schwer es fällt, aber auch hier hat Schimpfen keinen Sinn. Der ruhige Hinweis: »Wenn du soweit bist, können wir duschen und umziehen, aber du brauchst auch nicht...« Signalisieren: »Gott sei Dank, nichts Schlimmes, sie mögen mich trotzdem«. Der Druck ist weg und damit der Drang nach einem Sicherheit gebenden Ritual. (Zur Erinnerung: Druck erzeugt Gegendruck). Auch ein Lachen und ein Witz wirken Wunder: »Ach, dann gehen wir mal gleich zum FKK.«

Ausgleichende Stimmung kann man beispielsweise auch durch die Wahl der Farben in der Wohnung erhalten. Dunkle, schwarze Möbel wirken natürlich drückend. Besser scheinen helle Holzmöbel. Auch Polster und Vorhänge könnten unter diesen Gesichtspunkten ausgewählt werden. So wirkt gelb oft fröhlich, dagegen rot aggressiv.

Insgesamt wird jeder auch schon seine eigenen Erfahrungen gesammelt haben. Es ist ein langer Lernprozess und niemand hat gleich die richtige Vorgehensweise parat. Es muss mühsam probiert werden, was im konkreten Fall den Angehörigen und Betreuern hilft. Leider geht für den Betroffenen durch viele Irrwege häufig viel wertvolle Zeit verloren.

Neben all diesen unmittelbaren Hilfen, die wir dem Betroffenen in höchst unsicheren Situationen geben können, ist es immer wieder wichtig, nach möglichen Ursachen auch für eine eventuelle Zunahme der seelischen Nöte zu forschen. Oft liegen bisher nicht bedachte und inzwischen erworbene Störungen zugrunde, die man unter Umständen durch Umstellung des gewohnten Lebensstils behandeln kann.

Bei jahrelangem Medikamentenkonsum liegt der Verdacht nahe, dass z. B. das Immunsystem Schaden genommen hat. Mein Rat ist, zunächst mit dem Hausarzt zu sprechen und ihn zu bitten, den Betroffenen auch auf mögliche Allergien und Unverträglichkeiten untersuchen zu lassen. Möglicherweise haben Sie schon selbst einen Zusammenhang zwischen einem Nahrungsmittel und einer Krise feststellen können (Zucker und Milch lösen bekanntlich manchmal starke Unruhe aus, auch Zusatzstoffe). Vielleicht wurde die Wohnung saniert, Möbel gekauft, neuer Fußbodenbelag verlegt, es gibt Schimmelstellen, im Umfeld wird geraucht....

Gerade auf diesem Gebiet gibt es immer wieder neue Erkenntnisse durch wissenschaftliche Untersuchungen, und das Internet kann bei der Suche nach sachkundigen Ansprechpartnern und geeigneten Testmöglichkeiten auf dem neuesten Stand sehr hilfreich sein.

Spurensuche und Ursachenbekämpfung sind also sehr mühselig, ebenso wie die unmittelbare Krisenhilfe, wie wir sehen. Aber sie lohnen sich in den meisten Fällen. Viele Ursachen kennen wir noch nicht. Es ist zu hoffen, dass die Zukunft unseren seelisch kranken Menschen neues Wissen und Hilfe bringt, um sie aus ihrer Isolation zu befreien. Wir alle können jedoch täglich mithelfen, ihnen ein menschenwürdiges Leben mit dem gleichen Glücksanspruch zu ermöglichen, wie er jedem anderen auch lt. Grundgesetz zugestanden wird.

Versuchen wir, zu Hause solche Bedingungen zu schaffen, dass unsere Angehörigen dort zufrieden leben können. Denken wir immer daran, möglich selbst keine Konfliktsituationen zu schaffen und sorgen wir dafür, dass nicht über den Betroffenen abfällig, vor allem in seiner Gegenwart, gesprochen wird. Stärken wir sein Selbstbewusstsein und damit den Wunsch, die Krisen langsam meistern zu können. Denken wir immer daran, welchen Umgang wir uns selbst von anderen wünschen und welche Hilfen. Mit der Zeit lernen wir ganz sicher gemeinsam ein glückerfülltes Leben zu führen und uns an kleinen Dingen zu erfreuen. Und jedes neue Lachen unserer Betroffenen ist doch der schönste Lohn! Aus eigener Erfahrung kann ich sagen, es ist zu schaffen.

Damit Familien diesen Weg gehen können, ist manches Mal mehr Entgegenkommen von Behördenmitarbeitern nötig. Laut BSHG hat häusliche Betreuung Vorrang vor stationärer. Hilfe bei Beschaffung

geeigneten Wohnraums, Zuschüsse für ein dringend notwendiges Fahrzeug oder bestimmte teure Nahrungsmittel sind oft lebenswichtige Bitten von betroffenen Familien, und der Gang zum Sozialamt fällt ohnehin in jedem Fall schwer.

Ist die Betreuung zu Hause allein nicht mehr zu schaffen, kann gemäß BSHG eine Zusatzbetreuung im Rahmen der Eingliederungshilfe geschaffen werden. Besondere individuelle Möglichkeiten der Unterstützung stehen inzwischen durch die Schaffung des Persönlichen Budgets zu Verfügung. Um eben den Vorrang der häuslichen Betreuung gewährleisten zu können, sollten Familien sich nicht scheuen, diese Hilfen in Anspruch zu nehmen, auch wenn es z. T. langwierige Behördengänge erfordert.

In Betreuungseinrichtungen sind die Mitarbeiter auf Informationen zu den Erscheinungsbildern der möglichen Krisen angewiesen, vor allem zur möglichen Krisenintervention, damit sie ihre Arbeit optimal verrichten können. Verständnis des Problems fördert den Mut und gibt Kraft zum Durchhalten und Beschreiten auch bisher nicht üblicher Wege zum Wohle des behinderten Menschen. Es ist die Grundlage für ein gemeinsames Miteinander.

Tagebuchauszug von Amos (27 Jahre) über seine Teilnahme am Kommunikationskurs des Landesverbandes

»Die Anreise von uns Teilnehmern der Gruppentherapie für Menschen mit Autismus von zu Hause war für jeden verschieden. Die einen kamen mit der Bahn und die anderen kamen mit dem Auto. Wir kamen aus den verschiedensten Situationen zusammen. Wir trafen uns um 17:30 im Freizeitzentrum und waren 10 Teilnehmer. Die Eltern haben wir nach draußen geschickt. Sie sollten in der Zeit von 17:30 bis 19:00 allein etwas unternehmen. Der Kurs wurde von zwei Studenten, die von der Hochschule für Musik und Theater stammten, geleitet. Sie hießen Stephan und Elisabeth.

Als erstes stellten wir einige allgemeine Regeln auf, an die sich jeder von uns zu halten hat. z. B. nicht dazwischen reden und zuhören, erst selbst reden wenn der andere aufgehört hat.

Danach stellten wir uns alle mit Namen vor und mussten eine Figur machen. Die anderen Teilnehmer hießen Karin, Sara, Fred, Johann, Thomas, Markus und Matthias. Die anderen Namen habe ich nicht mehr behalten. Aber ich muss mir sie nächstes Mal aufschreiben. Nach dem Kennlernspiel mussten wir uns Fragen ausdenken die wir dem anderen Partner in einem Interview stellen mussten. So hatten wir untereinander viele verschiedene Gesprächsthemen. Einige Fragen waren: Was ist dein Lieblingsessen? , Wie alt bist Du? und »Wie viele Geschwister hast du?«. Wir mussten unseren Partner vorstellen. Danach arbeiteten wir in drei Gruppen. Jede Gruppe musste ein Gefühl darstellen Dazu standen folgende Gefühle zur Verfügung: Ekel, Trauer, Wut und Freude. Ich stellte das Gefühl Trauer dar mit meinem Körper. Bei Trauer ist der Körper in sich zusammengesunken, der Mund nach unten gezogen und die Augen zusammengekniffen.

Das hat Spaß gemacht. Danach haben wir noch ein Spiel gespielt. Wir mussten uns auf einen Stuhl setzen und einer musste von einer Ecke langsam losgehen. Dabei mussten wir ständig versuchen den Stuhl zu wechseln. Das Spiel war aus, wenn der eine es geschafft hat sich auf einen Stuhl zu setzen. Nach dem Spiel machten wir eine Abschlussrunde. Wir stellten fest, dass uns die Gruppentherapie gut getan hat. Mir persönlich hat die Gruppentherapie gut getan und ich habe das Gefühl in dieser Gruppe noch viel lernen zu können und das Gelernte bei Frau Thiere dort umzusetzen. Ich habe vor am nächsten Freitag wieder hin zu fahren.

Gegen 19 Uhr war Schluss. Ich fuhr mit Mutter mit dem Auto nach Hause. Gegen 20:00 waren wieder zu Hause. Es war ein guter Abend. Ich aß noch Abendbrot, putzte Zähne und ging schlafen.«

...

»Die Sommerpause ist nun zu Ende. Nach dem wir uns über ein Monat nicht gesehen hatten, trafen wir uns am 09.08.13 in Rostock im Freizeitzentrum um 18:15 Uhr. Wir hatten die Zeit ausdrücklich so spät gelegt, weil etliche einen längeren Anreiseweg mit der Bahn hatten. Von uns Teilnehmern waren Stephan, Karin, Sara, Matthias, Fred und ich vertreten. Der Rest war noch im Urlaub. Thomas, Markus, Johann und Elisabeth waren nicht da. Elisabeth wird im Laufe des Augustes dazustoßen. Sie ist noch 2 Wochen im Urlaub.

Wir saßen in unserer Runde und besprachen das Programm. In unserer Begrüßungsrunde konnte jeder sagen, wie er sich fühlt und es als Figur darstellen.

Danach wiederholten wir das Spiel mit den Bällen. Es kamen sechs Bälle ins Spiel. Für mich war es schwierig schnell zu reagieren. Aber den anderen ging es ähnlich. Aber wir hatten unsere Freude und trainierten unser Reaktionsvermögen weiter. Danach wiederholten wir unseren Raumlauf. Dabei mussten wir darauf achten, dass wir nicht im Kreis sondern quer durcheinander gingen. Stephan sagte an, dass wir traurig durch den Raum laufen sollten. Das machten wir auch. Bei Traurig ist der Körper in sich zusammengefallen und die Mundwinkel sind nach unten gezogen.

Wir mussten auch wütend auf einander zu gehen und dabei uns wütend hallo zurufen. Das hat sehr viel Spaß gemacht. Aber es war auch schwierig.

Wir gingen auch fröhlich auf einander zu und sagten zueinander fröhlich hallo. Nach dem Raumlauf wiederholten wir das Mörderspiel. Das hat sehr viel Spaß gemacht. Aber es war auch einfacher. Einer war der Mörder und musste versuchen die Anderen Mitspieler anzuzwinkern. Wer angezwinkert wurde, der »starb«, schied aus. Wir mussten dann erraten, wer der Mörder war.

Danach spielten wir noch »Mein Rechter Platz ist leer. Das hat Spaß gemacht. Zum Schluss wiederholten wir noch das Königsspiel. Einer war der König. Der König machte eine Figur vor und wir mussten es nachmachen.

Danach machten wir noch eine Telefonrunde. Karin und ich stellten eine Szene da Arbeitsamt und Arbeitsloser. Karin fragte mich, ob ich noch Arbeit zu vermitteln hätte, ich aber sagte, dass es mir leid täte, sie würde nichts mehr bekommen außer Harz 4. Das Arbeitsamt hat schon geschlossen.

Das war ein sehr neues Spiel. Ich fand es sehr interessant.

Zum Schluss besprachen wir noch wie es bei den nächsten Treffen weitergeht. Jeder konnte kurz sagen mit einem Wort wie er sich fühlt und es als Figur darstellen. Danach räumten wir die Tische und Stühle so hin wie wir sie vorfanden. Anschließend fuhr ich mit Mutti nach Hause.«

...

»Als ich gestern am Freitag von der Arbeit kam, hatte ich noch die Gelegenheit mich noch etwa 20 Minuten mich auszuruhen. Gegen 16:20 fuhren Mutti und ich mit dem Auto los von Grieve nach Neu Heinde. Dort luden wir Christiane ein. Christiane kam mit ihrem Auto von Groß Bützin. Sie ließ es in Neu Heinde stehen, weil der Tank schon halb leer war. Wir fuhren mit unserem Auto weiter über Laage, kreuzten die A20 und weiter bis zur A19. Auf der A19 ging es weiter bis zur nächsten Ausfahrt »Rostock Süd.« Auf der B 110 fuhren wir ein Stück stadteinwärts und bogen dann ins Gewerbegebiet Brinkmannsdorf ein. Es ging weiter bis zum Mediamarkt. Wir ließen das Auto auf dem Parkplatz stehen. Mutti und ich gingen zur Bushaltestelle. Die Bushaltestelle hieß Gewerbegebiet Brinkmannsdorf. Wir warten auf den Bus. Der kam relativ pünktlich. Ich stieg ein und fuhr von der Haltestelle Gewerbegebiet Brinkmannsdorf mit der Buslinie 23 los durch die Stadt, über die Warnow, beim Steintor vorbei bis zum Hauptbahnhof. Unterwegs hatte der Bus mehrmals gehalten. Menschen stiegen ein und aus. Auf der Straße war stockender Verkehr, aber kein Stau.

Beim Hauptbahnhof endete der Bus und schaltete um auf die Linie 27. Ich konnte sitzen bleiben und brauchte nicht umzusteigen. Er wartete ein paar Minuten und fuhr dann weiter, beim Versorgungs-

amt vorbei, beim Krankenhaus vorbei, beim Stadion vorbei und bei der Schwimmhalle vorbei. Ich traf gegen 18:06 Uhr, also mit vier Minuten Verspätung an der Haltestelle Kuphalstraße ein. Die genaue Uhrzeit war 18:02. Ich stieg aus und ließ den Bus abfahren.

Ich ging ins Freizeitzentrum zu meiner Gruppe. Ich traf pünktlich zu 18:15 ein. Außer mir waren schon Karin, Elisabeth, Stephan, Fred, Matthias und Markus da. Markus kommt alle 14 Tage zu uns in unsere Truppe, weil er in Hamburg wohnt und dort lernt. Von Hamburg ist es ein weiter Weg mit der Bahn bis nach Rostock.

Wir stellten die Tische und Stühle raus. In unserer Begrüßungsrunde konnte jeder mit einem Wort sagen, wie er sich fühlt und als Figur darstellen. Dann wiederholten wir unseren Raumlauf. Elisabeth sagte an, was wir dabei zu machen hatten. Das hatte Spaß gemacht. Wir mussten uns gut dabei auf die Übungen konzentrieren. Nach dem Raumlauf wiederholten wir das Spiel mit den Bällen. Das hatte Spaß gemacht. Diesmal brachten wir sieben Bälle ins Spiel. Es war schwierig, aber es ging schon besser.

Danach spielten wir ein neues Spiel. Wir stellten uns paarweise auf. Karin musste die Augen schließen und sich von mir führen lassen. Ich durfte die Augen auf behalten. Ich führte sie ganz schön verwirrend. Danach wechselten wir. Ich musste nun die Augen zumachen und mich von Karin führen lassen. Es war ganz schön verwirrend, wenn man merkt, wie es Blinden wohl zu mute sein muss, sich von jemand führen zu lassen. Man muss seinem Gegenüber vertrauen, dass er ihn richtig führt.

Danach stellten wir eine Szene dar. Wir spielten, dass Markus Geburtstag hätte, wir die in einer Wohngruppe zusammenleben, wollen ihn überraschen. Elisabeth hatte den Erzähler gespielt. Karin und Matthias haben sich beraten, was sie ihm wohl schenken würden. Schließlich kamen sie zu mir und fragten, ob ich kommen würde, ich sagte zu. Sie fragten mich, ob ich Kuchen für die Feier besorgen würde, ich sagte, dass ich Busfahrer wäre, und sie zur nächsten Bushaltestelle, die vor der Bäckerei meines Freundes Fred wäre, fahren würde. Er hat vor zwei Stunden frischen Kuchen von der Groß Bäckerei geliefert bekommen. Karin und Matthias gingen zu Fred und kauften bei ihm Kuchen und gingen zu ihrer Wohnung zurück und unterwegs trafen sie Stephan und erzählten ihm von Markus Geburtstag. Stephan war überrascht, denn er wusste nichts davon und sah in seinen Kalender und stellte fest, dass der Geburtstag schon gestern wäre und sagte es ihnen. Das gleiche hatte ich Karin und Matthias auch gesagt. Denn sie hatten sich im Kalender geirrt. Stephan sagte, er würde kommen und Luftballons mitbringen. Er kam auch. Ich und Fred kamen auch hinzu. Schließlich war alles vorbereitet. Markus kam und wir riefen alle »Überraschung« und gratulierten ihm. Er freute sich und war glücklich.

Danach spielten wir noch das Mörderspiel. Das hatte Spaß gemacht. Und schließlich war die Zeit wieder rum. In unserer Abschlussrunde sagten wir mit einem wie wir uns gefühlt hatten und stellten es als Figur dar. Wir stellten die Tische und Stühle wieder an den richtigen Platz. Danach ging ich raus.

Mutti und Christiane holten mich mit dem Auto ab. Wir fuhren durch die Stadt zu Tante Elfriedes Wohnung. Christiane holte noch Lebensmittel aus Elfriedes Wohnung. Danach fuhren wir mit dem Auto nach Hause. In Neu Heinde ließen wir Christiane. Sie fuhr mit ihrem Auto zu sich nach Hause und wir fuhren mit unserem Auto weiter bis Grieve. Zu Hause angekommen, half ich Mutter beim Auto ausladen, dann putzte ich Zähne und ging schlafen.«

Meine Kinder und ich – Bericht einer Mutter

Ich habe lange überlegt, was und wie ich es schreibe. Erfahrungsberichte und Aussagen von Autisten selber gibt es ja schon einige und Beschreibungen von den Schwierigkeiten im Alltag auch.

Ich möchte versuchen darüber zu schreiben, was es mit mir als Mensch und Mutter macht, vor die Aufgabe gestellt zu sein, ein Leben mit mehreren autistischen Kindern zu meistern. Welche Gedanken mir durch den Kopf gehen, welche Fragen mich begleiten, mit welchen Gefühlen ich zurechtkommen muss und was mich auch über tiefe Abgründe hinweg trägt. Dies ist mein ganz persönlicher Bericht, aber ich glaube, dass es in der einen oder anderen Form vielen anderen Eltern von autistischen Kindern zumindest ähnlich geht.

Ich bin 35 Jahre alt, alleinerziehend und lebe mit meinen drei Kindern in MV im »Nirgendwo«. Mein Sohn ist 12 Jahre alt und Asperger, meine mittlere Tochter ist 10 Jahre alt und sie befindet sich in der Autismus-Diagnostik, zusätzlich besteht der Verdacht auf das Fragile-X- Syndrom. Meine jüngste Tochter ist 8 Jahre alt - sie hat die Diagnose frühkindlicher Autismus. Ich habe Sonderpädagogik studiert und eine Ausbildung zur Assistenzhundetrainerin absolviert.

Wo fange ich an? Genau genommen hätte ich gar nicht die Zeit, einen Beitrag für das »Mosaik« zu schreiben. Genau genommen hätte ich auch keine Zeit, mich einmal auszuruhen, mit Freunden zu telefonieren (Verabredungen sind nur selten möglich), meinen eigenen Interessen nachzukommen und mich noch mehr um unsere Hunde zu kümmern. Genau genommen hätte ich nicht einmal Zeit zu arbeiten. Jedenfalls nicht dann, wenn ich den allgemeinen Ansprüchen der Gesellschaft gerecht werden soll.

Ich habe mit meinen beiden autistischen Kindern einen Pflegeaufwand von 40 Stunden pro Woche, das ist ein Vollzeitjob. Dazu kommt noch der normale Zeitaufwand, den alle Eltern für ihre Kinder haben und der Haushalt möchte auch gemacht werden. Von dem ganzen bürokratischen Wahnsinn ganz zu schweigen ...

Meine Arbeit als Assistenzhundetrainerin bedeutet mir sehr viel. Im Bereich Assistenzhunde tut sich gerade sehr viel, wir befinden uns sozusagen an einem Wendepunkt und ich freue mich bei dieser Entwicklung mitwirken zu können im Sinne der Hunde und im Sinne der Menschen mit Behinderungen.

Mein Alltag ist aber wie das Leben in zwei Welten. Eine Welt sind meine Kinder mit all ihren Besonderheiten, Bedürfnissen, Therapien und dem Familienleben. Die andere Welt ist die Arbeitswelt. Es ist nicht leicht, beiden Welten gerecht zu werden, auch der Wechsel zwischen den Welten ist nicht leicht und ehrlich gesagt auch immer wieder frustrierend, denn allein mit den drei Kindern und ohne ein verlässliches, solides Betreuungsnetz ist es kaum möglich, sich in beiden Welten so zu entfalten, dass es befriedigend ist. Aber ich möchte keine der beiden Welten aufgeben! Ich brauche beides! Ich bin Mutter von ganzem Herzen und bin für meine Kinder da. Ich bin aber auch Frau und ich brauche die Arbeit für mich, dort kann ich wachsen, etwas bewirken und mich selbst entfalten. Es gibt für meinen Sohn keine passende Schule in halbwegs erreichbarer Nähe ...

Ich habe mir jeden Tag gesagt: »Aufgeben ist keine Option!« Ich funktionierte im Alltag. Ich bin mehr als einmal zusammengebrochen, dann hat sich mein Sohn neben mich gesetzt, meine Tochter kam zu mir auf den Schoß und hat mir über den Kopf gestreichelt (und dann sage noch einmal jemand, Autisten hätten keine Gefühle ...) und meine Jüngste stand da mit einem großen Fragezeichen. Ich musste mich wieder aufrappeln. >Ich muss doch für meine Kinder da sein! Ich muss Abendbrot machen und die Wäsche muss auch noch gewaschen werden und auf dem Schreibtisch liegt noch der große Papierstapel. Aufgeben ist keine Option<

Ich sitze jeden Tag mindestens zwei Stunden im Auto, damit meine ältere Tochter in die Schule gehen kann. Sie würden zwar ohne Probleme eine Schülerbeförderung bekommen, ABER: die Jüngste darf dort nicht mitfahren, aus versicherungstechnischen Gründen ... Ja, ich fahre dann hinter der Schülerbeförderung hinterher?!? Das ist der bürokratische Wahnsinn! So fahre ich selbst. Diese Fahrzeit von zwei Stunden pro Tag ist in den 40 Stunden Pflege- und Betreuungsaufwand nicht mit eingerechnet.

Währenddessen ist mein Sohn gegenwärtig einfach zu Hause ...verweigert hartnäckig die Schule. Es ist nicht leicht den Blicken, Gedanken, Fragen und Äußerungen der Außenwelt standzuhalten, wenn sie erfährt, dass er schläft, wann er möchte und wenn er wach ist, eigentlich die meiste Zeit vor dem PC sitzt. Das passt einfach so gar nicht in das Bild, was ein 12-jähriger zu tun hat. Ein 12-jähriger geht zur Schule, hat Freunde und Hobbys.

Ich habe die Anforderungen an meinen Sohn nahezu auf 0 gefahren. Ja, auch für mich ist es schwierig zu sehen, dass er manchmal die ganze Nacht wach ist, kaum nach draußen geht, alleine in seinem Zimmer isst und so viel Zeit vor dem PC verbringt.

ABER ich darf auf der anderen Seite eine erstaunliche Entwicklung beobachten und miterleben: Mein Sohn ist zur Ruhe gekommen. Ausraster - Fehlanzeige (ja er ist immer noch aufbrausend, aber das ist gar kein Vergleich zu den Jahren zuvor), seine Enuresis ist um mindestens 80% zurück gegangen (vorher war es eine Ausnahme, wenn ich nicht fast täglich das gesamte Bettzeug waschen musste), er lacht wieder, kommt von sich aus und möchte mit mir ein Spiel spielen, verabredet sich wieder mit seinem Freund, möchte aus eigenem Antrieb seine Essgewohnheiten umstellen (die waren bisher nicht wirklich gesund), hat wieder in einen gesunden Schlafrythmus gefunden, eignet sich selbstständig verschiedene Programme an und lernt dabei Englisch.

Ich habe keine Ahnung wie es weiter geht, ob mein Sohn jemals auf irgendeinem Weg einen Schulabschluss wird machen können und wie es dann mit Ausbildung oder Studium weiter gehen soll und das obwohl er einen IQ an der Grenze zur Hochbegabung hat. ABER ich weiß, dass es der richtige Weg ist, weil es ihm gut geht.

Vor ähnlichen Fragen stehe ich mit meinen Töchtern.

Meine Jüngste geht auf eine freie Schule mit einer I-Kraft. Leider ist die freie Schule auch nicht DIE Wahl. Aber momentan die einzige Wahl! Im Grunde fungiert die I-Kraft als Einzellehrer, was aber gar nicht ihre Aufgabe ist. Aber was soll ich tun? Von Seiten der Schule ist es sehr wichtig, dass sie den Morgenkreis mitmachen soll. Ist es denn wirklich soooo schwer ein Kind mit Autismus zu verstehen? Sich ein Stück weit in das Kind hineinzusetzen? Keiner würde auf die Idee kommen, ein Kind welches im Rollstuhl sitzt jeden Tag wieder vor diese verdammte Treppe zu schieben und zu sagen: » Wir bleiben hier jetzt so lange stehen, bis du da hoch gehst, streng dich mal ein bisschen an!« Aber ein Kind mit Autismus muss auf Biegen und Brechen den Morgenkreis mitmachen. Natürlich ist es den

Lehrern nicht »egal« und ich weiß auch, dass sie sich viel Mühe geben, aber es scheint für so viele Menschen so schwer zu sein, die Bedürfnisse und Schwierigkeiten von Autisten zu verstehen.

Meine ältere Tochter geht auch auf die freie Schule ohne I-Kraft und ohne einen besonderen Förderbedarf. Die ersten Lebensjahre ging sie genau genommen unter. Ihre beiden Geschwister standen mit ihren Besonderheiten her einfach im Vordergrund. Ja, sie war immer etwas langsamer und verträumt, aber ich habe mir immer gesagt, eigentlich ist sie ganz normal. Reicht ja auch zwei besondere Kinder zu haben. Nach und nach wurde immer deutlicher, dass auch sie Besonderheiten und Schwierigkeiten hat. Ich habe mir dann gesagt, dass liegt daran, dass sie die Mittlere ist und ein »Schattenkind«. Auch als die Kinder- und Jugendpsychiaterin sagte, ich hätte eigentlich drei Einzelkinder und ich sollte auch sie testen lassen, habe ich das nicht so wirklich an mich heran lassen wollen/können. Aber auch sie braucht mich und die Wolke der Vermutungen seitens der Ärzte und meiner Beobachtungen wurde immer größer. Die Wolke heißt: »Autismus?-ADS?-Dyskalkulie?-LRS?-Epilepsie? und seit kurzem auch Fragiles X Syndrom?« Nun versuche ich schon seit mehr als einem halben Jahr diese Wolke durch Diagnostik aufzulösen oder wegzublase. Es gestaltet sich aber enorm schwierig, geeignete Fachärzte zu finden und kurzfristige Termine vereinbaren zu können. Währenddessen schlidert auch meine Tochter in die Schulverweigerung, weil sie ohne Hilfe und Unterstützung im System Schule einfach untergeht.

»Aufgeben ist keine Option!« Ich telefoniere weiter von Arzt zu Arzt, von Amt zu Amt in der Hoffnung irgendwann die Hilfe und Unterstützung zu bekommen, die wir brauchen. Ich gebe nicht auf und kämpfe für meine Kinder.

Und immer wieder diese Zweifel, ob ich mir das doch nur alles einbilde, ob ich einfach strenger sein müsste, mich einfach nur mehr zusammen reißen müßte???? Warum habe ich drei so besondere Kinder? Warum können andere Kinder einfach jeden Tag zur Schule gehen und danach noch in den Hort? Warum können andere Eltern einfach arbeiten und müssen sich nicht mit dem Jobcenter auseinander setzen. Warum können andere Familien einfach in den Urlaub fahren? Warum, warum, warum? Ich weiß es nicht, ich versuche mich auch nicht, diesen Fragen hinzugeben, sie ziehen mich nur runter ... Nur es gibt Tage, da drängen sie sich einfach in meinen Kopf.

Tief in meinem Herzen weiß ich, dass es anders gehen kann! Ich gebe mein Bestes, um mir und meinen Kinder einen kleinen Raum zu schaffen zwischen den bestehenden Systemen, in dem wir LEBEN können. Es gibt Tage, da gelingt es mir besser und Tage, da möchte ich am liebsten alles hinschmeißen, aber da ist noch die Hoffnung und das Wissen, dass es ein paar Menschen gibt, die mich verstehen und hinter mir stehen.

An dieser Stelle möchte ich vor allem meiner Mutter danken! Sie hilft mir wo sie kann, ganz besonders bei dem ganzen Bürokratie-Kram. Ohne ihre Hilfe hätte ich schon häufig aufgegeben.

Und dann gibt es da noch meine Lieblingsfrage! Vornehmlich kommt diese Frage von Menschen, die mir eigentlich helfen und eigentlich meine Situation verstehen sollten:

»...und was tuen Sie für sich? zum Ausgleich? damit Sie wieder auftanken können?«

Ja??? was tue ich für mich???? keine Ahnung! Wann denn auch!!!

ABER die Hoffnung stirbt zuletzt und ich werde nicht aufgeben!

Und wo bleibe ich? Ich nehme mir einfach die Zeit, mit meiner Freundin zu telefonieren oder mal eine Stunde länger zu schlafen oder abends mit den Kindern ein Lagerfeuer zu machen, Nachmittags einen Kuchen zu backen, mit der Kleinen zu kuscheln, der Anderen vorzulesen und mit meinem Sohn ein Spiel zu spielen. Wäsche lass ich dann Wäsche sein und saugen reicht auch noch am nächsten Tag und ob die Wäsche nun ordentlich zusammen gelegt und sortiert im jeweils richtigen Schrank liegt oder einfach in einem Korb, für jedes Kind einer, ist auch nicht so wichtig.

Natürlich habe ich damit zu kämpfen, dass ich nicht einfach Vollzeit arbeiten kann. Vor allem in den letzten zwei Jahren hat mir das schwer zu schaffen gemacht, weil ich meine Arbeit als Assistenzhundetrainerin liebe und hier so viel Gutes bewirken kann. Aber die Zeit reicht einfach nicht. Manchmal habe ich gedacht, ich lass das einfach alles sein, dann bin ich eben nur Hausfrau und Mutter und Fahrdienst. Dann würde ich aber mich selbst aufgeben, meinen Traum aufgeben, meine Visionen aufgeben. Das kommt gar nicht in Frage und so arbeite ich wie ich kann und versuche aus dem Kleinen heraus etwas zu bewirken und freue mich über jeden Schritt, den ich mit meiner Arbeit weitergehe. Das gibt mir Kraft und Halt.

Autismusmosaik
Mecklenburg-Vorpommern



Fachteil und Erlebnisberichte für Menschen
mit Autismus-Spektrum-Störungen,
Angehörige und Fachkräfte

