

Christiane Arens-Wiebel

# Autismus

Was Eltern und Pädagogen  
wissen müssen

2., überarbeitete Auflage

**Kohlhammer**

**Kohlhammer**

## Praxiswissen Erziehung

Eine Übersicht aller lieferbaren und im Buchhandel angekündigten Bände der Reihe finden Sie unter:



<https://shop.kohlhammer.de/praxiswissen-erziehung>

### Die Autorin



Christiane Arens-Wiebel hat 40 Jahre lang bei Autismus Bremen e. V. als Therapeutin und Leitung gearbeitet und sich darüber hinaus intensiv der Beratungs-, Schulungs- sowie Fortbildungstätigkeit gewidmet. Sie hat unmittelbar nach ihrem Studium der Sozialpädagogik begonnen, mit autistischen Kindern und Jugendlichen im Autismus-Therapiezentrum Brementheapeutisch zu arbeiten. Wichtige Meilensteine ihrer Berufstätigkeit waren dabei in den letzten Jahren ihres Schaffens die intensive Beratungs- und Fortbildungstätigkeit in Einrichtungen für Menschen mit Behinderung sowie mit Eltern von Betroffenen. Ihr Interesse und ihr Engagement auf diese besondere Beeinträchtigung bezogen haben nie nachgelassen. Auch heute, im Ruhestand, ist sie als Fortbildungsreferentin und Beraterin tätig.

Christiane Arens-Wiebel

---

## **Autismus**

**Was Eltern und Pädagogen  
wissen müssen**

2., überarbeitete Auflage

**Verlag W. Kohlhammer**

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

2., überarbeitete Auflage 2023

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-044070-8

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-044071-5

epub: ISBN 978-3-17-044072-2

## Vorwort zur 2. Auflage

Schon fast vier Jahre ist es her, dass ich die erste Auflage meines Buchs geschrieben habe, und ich stelle fest, dass die damals verschriftlichten Erkenntnisse und Ratschläge weiterhin aktuell sind. In diesen vier Jahren habe ich – durch meine Fortbildungs- und Beratungstätigkeit als Ruheständlerin – einige Themen vertiefen bzw. hinzufügen können, sodass diese überarbeitete Fassung auch ein paar dieser weiteren Informationen enthält. Diese Ergänzung betrifft insbesondere die Bereiche Krankheit und Schmerz sowie den Übergang ins Erwachsenwerden.

Das vorliegende Buch habe ich für Eltern mit einem Kind im Autismus-Spektrum geschrieben, bzw. für Pädagog\*innen, die mit einem autistischen Kind zu tun haben. Ich spreche dabei die Bezugspersonen von Kindern mit sog. frühkindlichen Autismus an – das ist die Autismusform, die schon im ersten Lebensjahr zu teilweise gravierenden Auffälligkeiten führt und bereits bei einem Eineinhalbjährigen diagnostiziert werden könnte. Bei diesen Kindern liegt i. d. R. auch eine intellektuelle Einschränkung vor. Sie zeigen in diesem frühen Alter in mehreren Entwicklungsbereichen (Wahrnehmung, Kommunikation, Spielverhalten, soziale Interaktion usw.) auffälliges Verhalten und unterscheiden sich von Kindern mit Asperger-Syndrom – auch dem Autismus-Spektrum zugehörig – insbesondere durch die intellektuelle Beeinträchtigung und die deutliche Entwicklungsverzögerung.

Ich begann mit 23 Jahren beim Elternverein Autismus Bremen e. V. meine berufliche Laufbahn als Therapeutin, nachdem das Thema Autismus mich bereits im Studium sehr berührt hatte. In den Therapiezentren sind mir in den 40 Jahren meiner Berufstätigkeit unzählige Menschen im Autismus-Spektrum begegnet – vom Frühförder- bis ins Erwachsenenalter. Immer hatte ich intensiv mit ihren Eltern und weiteren Bezugspersonen zu tun, die vom ersten Kontakt

an Fragen über Fragen hatten, auf die sie sich von mir, der Autismustherapeutin, Antworten erhofften. Fragen zu den Ursachen von Autismus, den Entwicklungschancen, der Begründung für problematische autismusspezifische Verhaltensweisen und zum Umgang hiermit. Was sollten sie tun, um das Kind gut zu fördern? Wie könnten sie es schaffen, die immensen Entwicklungsrückstände zumindest ansatzweise aufzuholen? Welcher Kindergarten und welche Schule seien die richtigen, und was könne getan werden, wenn es in der Schule mit dem Kind nicht gut funktioniere? Fragen, bei denen keine Routine aufkommen konnte, denn jede Frage muss bezogen auf das jeweilige Kind und sein Umfeld beantwortet werden.

Dieser Ratgeber kann nicht spezifisch auf jede Frage und individuell für jede Familie antworten. Er nennt auch nicht die diagnostischen Kriterien und die Ursachen von Autismus, d. h., er lässt manche grundlegenden Informationen zum Autismus-Spektrum aus. Diese Informationen lassen sich an anderen Stellen finden. Dieses Buch ist vielmehr dafür verfasst, ein Leitfaden, also ein ›roter Faden‹, für die Begleitung eines autistischen Kindes, Jugendlichen bzw. Heranwachsenden zu sein, um Anhaltspunkte, Denkanstöße und grundlegende Informationen zu bieten. Es geht um das Schaffen von Chancen bzw. Bedingungen im Kindergartenalter, der Schulzeit und beim Übergang zum Erwachsenwerden. Ich gebe Orientierung im umfangreichen Angebot von Therapiemethoden, ohne diese zu bewerten, und vermittele Tipps und Anleitungen für den Alltag. Die meisten Ratschläge haben sich in meiner umfangreichen Praxis mit Kindern und Eltern bewährt, erheben jedoch nicht den Anspruch auf Einzigartigkeit. Es gibt immer auch andere Möglichkeiten (Beispiel Toiletentraining). Ich habe eben all das gesammelt, was sich während meiner Berufstätigkeit als besonders effektiv erwiesen und mich bzw. die Eltern und Pädagog\*innen überzeugt hat.

Manche Kinder und Jugendliche sind mir in den Jahren besonders ans Herz gewachsen, so z. B. *Toni* (Name geändert), zu dem und zu dessen Eltern ich nach wie vor einen guten und entspannten Kontakt habe. Danke, *Toni*, dass du mich so viel an deiner Entwicklung und deiner authentischen und direkten Art teilhaben lässt, inzwischen

über Videoanrufe. Danke auch an deine Eltern und die große Schwester. Die Namen der weiteren Kinder in den veranschaulichenden Fallbeispielen habe ich ebenfalls sämtlich geändert. Ich sehe jedes der Kinder vor mir – an guten und an nicht so guten Tagen. Ich erinnere mich daran, wie die Eltern eines jeden dieser Kinder mit viel Freude, Kraft und Überzeugung an der Förderung ihres Kindes mitgewirkt haben. Ich denke auch an die, denen es irgendwann zu viel wurde, die verzweifelt und erschöpft waren, die jedoch immer zu ihrem besonderen Kind standen und sich für es eingesetzt haben – koste es, was es wolle. Auch mit Blick auf die Geschwister, für die es eine große Anstrengung ist, mit einer autistischen Schwester oder einem autistischen Bruder zusammenzuleben – ich empfinde Hochachtung dafür, was diese Kinder aushalten, sich aber auch einfallen lassen, um mit dem Geschwister in einem liebevollen Kontakt zu sein. Auch ihnen danke ich dafür, dass ich immer wieder mit ihnen sprechen und arbeiten durfte.

Das Buch ist im Übrigen nicht nur für Familienkonstellationen geschrieben, in denen Mutter und Vater vorkommen; auch gleichgeschlechtliche und alleinerziehende Eltern können sich selbstverständlich darin wiederfinden.

So unterschiedlich die Mädchen und Jungen mit Autismus und ihre Familien sind, so kreativ, fantasievoll und vielfältig sich therapeutische Angebote, Erziehungsmittel und Materialien darstellen und so umfangreich die theoretischen Erkenntnisse und praktischen Erfahrungen sind, so viel muss noch getan werden, um den autistischen Menschen ein zufriedenes und gelungenes Leben zu verschaffen. Zunächst einmal ist die Zahl der Kliniken und Fachärzt\*innen, die frühzeitig eine Autismusdiagnose stellen könnten, viel zu gering, und die Wartezeiten auf einen Diagnostik- und Beratungstermin sind deutlich zu lange. Ein unglaublich mühevoller und zermürbender Prozess entsteht für die betroffenen Eltern und damit auch die Familie, Einrichtung etc. Auch heute noch gibt es überall großen Bedarf an Fachlichkeit, v.a. die Ausbildung von Pädagog\*innen und Psycholog\*innen betreffend, und viele Wünsche und Anforderungen an eine bessere personelle und räumliche Ausstattung. Es fehlt an

dringend benötigten Therapieplätzen, informierten Kindertagesstätten und Schulen, gut ausgebildeten Integrationskräften und Schulassistent\*innen sowie Sonderpädagog\*innen.

Das Bild von Autismus in der Gesellschaft hat sich in den vergangenen Jahren und Jahrzehnten durchaus gewandelt. Durch das Auftreten Autismus verkörpernder Protagonist\*innen in Filmen und Serien, Romanen und sogar Kinderbüchern ist der Begriff vielen geläufig. Manchmal wird er verwendet als Beschreibung einer besonders schillernden Persönlichkeit, wird in Verbindung gebracht mit Mythen wie ›Autisten, das sind doch die mit den herausragenden Fähigkeiten‹, verstanden als jemand, der ›mit der Gesellschaft nichts zu tun haben will‹. Aber so einfach können wir es uns bei der Sichtweise auf Menschen im Autismus-Spektrum nicht machen. Jedes Individuum ist auf seine einzigartige Weise betroffen, hat seine besonderen Interessen, vielleicht auch Fähigkeiten, und benötigt auf seine individuellen Bedürfnisse und Eigenschaften zugeschnittene Betreuung und Förderung. Wenn dies beachtet wird und wir dem Menschen viel Zeit geben, sich selbst mit seiner Persönlichkeit und seinen Möglichkeiten zu zeigen, werden wir ihn kennenlernen und einen Weg finden, mit ihm aus- und weiterzukommen. Das ist ein gewinnbringender und berührender Prozess für jede\*n für uns.

Bremen im Jahr 2023  
Christiane Arens-Wiebel

# Inhalt

<b>Vorwort zur 2. Auflage</b>	<b>5</b>
<b>1 Statt einer Einleitung</b>	<b>11</b>
<b>2 Die Autismusdiagnose</b>	<b>13</b>
2.1 Diagnosestellung	13
2.2 Neuorientierung und Bewältigung der Diagnose	19
2.3 Verwandtschafts- und Freundeskreis	20
2.4 Organisation familiärer bzw. naher Hilfen im Umfeld	23
2.5 Entwicklungsmöglichkeiten	23
<b>3 Förderung in der Familie</b>	<b>26</b>
3.1 Organisation professioneller Hilfen	27
3.2 Autismusspezifische, entwicklungsfördernde Bedingungen im häuslichen Umfeld	32
3.3 Notwendige Erziehungsaufgaben und Förderung	36
<b>4 Kindergartenzeit</b>	<b>50</b>
4.1 Auswahl und Organisation einer geeigneten Tagesbetreuung	51
4.2 Vorbereitungen des Kindergartenbesuchs	55
4.3 Verhalten im Kindergarten und die Situation der anderen Kinder	59
4.4 Strukturen, Rituale und Begleitung im Kindergarten	61
4.5 Frühförderung und Autismustherapie	66

4.6	Wichtigste Lernziele im Kindergartenalter	68
4.7	Umgang mit autismspezifischen Problemen	103
4.8	Was Pädagog*innen wissen müssen	115
<b>5</b>	<b>Schulzeit</b>	<b>118</b>
5.1	Organisation der Schulzeit	118
5.2	Die Rollen von Lehrer*innen, Sonderpädagog*innen und Schulassistenten	127
5.3	Die häusliche Situation im Zusammenleben mit einem autistischen Schulkind	132
5.4	Entwicklungsziele in der Schulzeit	140
5.5	Situation der Familie, Eltern und Geschwister	148
5.6	Therapeutische Unterstützung	157
5.7	Umgang mit Verhaltensproblemen	174
5.8	Was Pädagog*innen wissen müssen	178
<b>6</b>	<b>Teenagerzeit</b>	<b>183</b>
6.1	Identität und Selbstgestaltung	183
6.2	Pubertät und Sexualerziehung	185
6.3	Krankheit, Schmerz und Arztbesuche	190
6.4	Akzeptanz der Beeinträchtigung in der Familie	197
6.5	Selbstständigkeit	198
6.6	Umgang mit autismspezifischen Verhaltensweisen	199
6.7	Was Pädagog*innen wissen müssen	207
<b>7</b>	<b>Das Kind wird erwachsen</b>	<b>210</b>
<b>8</b>	<b>Schlussbemerkung</b>	<b>219</b>
	<b>Literatur</b>	<b>221</b>
	<b>Abbildungs- und Tabellenverzeichnis</b>	<b>234</b>

# 1 Statt einer Einleitung

In einem großen Einkaufszentrum läuft ein Kind, ungefähr zwei Jahre alt, mitten zwischen den anderen Menschen unbeirrt auf den gradlinig angebrachten Bodenfliesen entlang. Es bewegt sich mit seltsam anmutenden flatternden Bewegungen der Arme und gibt brummende und quietschende Laute von sich. Es läuft, ohne auf seine Mitmenschen zu achten oder sich nach seinen Eltern umzusehen. Die Mutter ruft es von Weitem bei seinem Namen, es scheint sie nicht zu hören, denn es ist sehr versunken in seine Tätigkeit. Sie geht hinter ihm her, kommt näher und ruft es wieder, diesmal lauter und eindringlicher. Das Kind reagiert nicht. Schließlich erreicht die Mutter es und greift nach seiner Hand. Das Kind erstarrt und fängt unverzüglich an zu schreien. Es versucht die Mutter zu beißen und sich ihrem Griff zu entziehen. Es ist mühevoll, es nicht loszulassen, aber die Mutter ist stärker. Sie kniet sich zu dem Kind nieder und redet beruhigend auf es ein. Man hört Sprachfetzen wie »es dauert nicht mehr lange«, »nachher kaufen wir dir Pommes« und »hör auf, so zu schreien«. Das Kind jedoch schreit unvermindert weiter. Es hat sich auf den Boden geworfen, und der ganze kleine Körper ist in Bewegung und Abwehrhaltung.

Menschen bleiben stehen und kommentieren die Situation. Schließlich greift der Vater nach dem Kind und nimmt es auf den Arm. Er hält es ganz fest, trotzdem hat er Mühe, des schreienden Bündels Herr zu werden. Die Eltern verlassen eilig das Einkaufszentrum. Die Mutter sieht verzweifelt aus, und man könnte meinen, sie würde sich schämen. Der Vater wirkt wütend, aber auch sehr hilflos, er ist ganz blass geworden und versucht schnell wegzukommen. Als die Familie das Auto erreicht hat, setzt der Vater das Kind in seinen Kindersitz und gibt ihm eine Trinkflasche in die Hand. Das Schreien hört augenblicklich auf. Der Einkaufsbummel wird nicht fortgesetzt.

Die Eltern machen sich schon lange Sorgen, dass mit ihrem Kind etwas nicht stimmen könnte. Es hat noch kein einziges Wort gesagt, obwohl sie ihm immer wieder etwas vorsprechen. Es schaut die Eltern fast nie an, hört nicht auf seinen Namen. Sie haben noch nie gesehen, dass es wie andere Kinder mit einem Teddy oder einem Auto gespielt hätte. Es wirft vielmehr seine Spielsachen im Zimmer umher, reißt alles aus den Schränken und lässt sich dabei nicht stoppen. Es ist immens schwierig, ihm die Zähne oder die Nase zu putzen. Es will sich nur an einer bestimmten Stelle in der Wohnung wickeln lassen, lehnt verschiedene und insbesondere neue Kleidungsstücke ab. Schwierig finden die Eltern, dass es nur ein paar ausgewählte Lebensmittel isst, die immer dieselbe Temperatur und Konsistenz haben müssen. Wenn wenigstens die Nächte nicht wären, in denen sich Eltern und Kind eigentlich ausruhen sollten! Das Kind macht immer wieder die Nacht zum Tag und will spielen, dabei müssen alle Lampen an sein, sodass kein Familienmitglied schlafen kann. Tagsüber ist das Kind jedoch auch nicht besonders müde und schläft nur, wenn die Mutter mit ihm im Buggy umherfährt.

Großeltern, Freund\*innen und Nachbar\*innen erteilen gut gemeinte Ratschläge, die das elterliche Erziehungsverhalten betreffen, diese haben jedoch bisher nicht geholfen und machen die Situation für die Eltern noch schwieriger. Wenn wenigstens der Kinderarzt Verständnis hätte! Der tröstet die Eltern von Mal zu Mal und versichert ihnen, das Kind sei eben ein »Spätentwickler« und man müsse nur lange genug warten und ihm »eine Chance geben«, dann würde es schon werden.

Am Abend des Einkaufsbummels sitzen die Eltern noch zusammen und sprechen über die schwierige und nervenaufreibende Situation während des Einkaufs. Sie sind sich jetzt einig: So kann es nicht weitergehen, es muss etwas passieren. Gleich Montag werden sie beim Kinderarzt anrufen und ihn um die Überweisung zu einem/einer Spezialist\*in bitten.

# 2 Die Autismusdiagnose

## 2.1 Diagnosestellung

Mit der Überweisung des Kinderarztes gehen die Eltern mit dem Kind zum Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ). Im Vorfeld haben sie bereits Fragebögen zur Vorgeschichte (Anamnese) ausgefüllt und aufgeschrieben, was ihnen Sorgen macht. Im SPZ werden die Eltern und das Kind freundlich begrüßt und sie werden in einen großen Untersuchungsraum mit motorischen Angeboten, einem Kindertischchen und ein paar Spielsachen geführt. Das Kind entdeckt eine mit bunten Bällen gefüllte Badewanne und fängt sogleich an, die Bälle dort herauszuholen und im Raum umherzuwerfen. Nun bemühen sich eine Krankengymnastin und eine Logopädin darum, Zugang zu dem Kind zu finden, d. h. mit ihm zu spielen und ihm Spaß im Kontakt zu verschaffen. Parallel dazu berichten die Eltern der anwesenden, wie die Entwicklung des Kindes bis zum derzeitigen Zeitpunkt verlaufen ist und worüber sie sich Sorgen machen.

Die Familien sind i. d. R. insgesamt für zwei bis drei Termine im SPZ. Beim letzten Termin wird ihnen eine Diagnose bzw. ein Verdacht mitgeteilt. Die Berichte von Eltern über den Verlauf der Untersuchungen im SPZ sind sehr unterschiedlich. Manche Eltern berichten über eine sehr lange Zeit, in der sich das SPZ nicht auf eine Diagnose habe festlegen wollen, sodass sie viel zu spät gestellt worden sei. Jahre später habe bspw. ein Kinder- und Jugendpsychiater oder die Ärztin des Gesundheitsamts die Autismusdiagnose ausgesprochen. Bis zu diesem Zeitpunkt ist eine lange Zeit ohne eine behinderungsspezifische Förderung vergangen. Anderen Eltern dagegen konnte sofort geholfen werden. In jedem Fall ergibt sich hieraus der

wichtige Rat an Eltern, sich nicht ›abwimmeln‹ zu lassen, sondern ggf. eine andere Diagnostikeinrichtung aufzusuchen, z.B. das SPZ in der Nachbarstadt.

Wenn die Eltern mit dem dringenden Verdacht oder der sicheren Diagnose aus dem Autismus-Spektrum, d.h. einem frühkindlichen Autismus, nach Hause geschickt werden, wird ihnen geraten, unbedingt so schnell wie möglich eine Frühförderung zu initiieren, am besten durch einen autismspezifischen Anbieter.

Nun ist eine Diagnose gestellt, und die Eltern fühlen sich erschlagen von dem, was sie schon lange befürchtet haben. Eine schwere Beeinträchtigung bei ihrem ersehnten und geliebten Kind. Sie erhalten noch umfangreiche Informationen zu ihren Rechten als Eltern eines autistischen Kindes wie Pflegegrad und Pflegehilfsmittel, Schwerbehinderung, Steuerentlastungen usw. und werden gebeten, in einem halben Jahr wiederzukommen. Die Adresse der Frühförderstelle wird ihnen ausgehändigt und ein Bericht an den Kinderarzt angekündigt.

Viele Eltern berichten, dass sie sich in den ersten Wochen nach der Diagnosestellung in einer Phase tiefer Traurigkeit und Verzweiflung befunden hätten. In ihnen hätten sich starke Gefühle von Wut (›Warum gerade wir?‹), Hilflosigkeit (›Wie sollen wir das nur schaffen?‹), Angst (›Wie wird unsere Zukunft und die unseres Kindes aussehen?‹) und Mutlosigkeit (›Damit können wir nicht zurechtkommen, damit haben wir ja gar keine Erfahrungen!‹) breit gemacht. Viele von ihnen fühlten sich in den ersten Wochen nicht dazu in der Lage, mit Freund\*innen oder Familie darüber zu sprechen, auch weil sie sich schämten und sich überfordert und ratlos fühlten.

Die Mutter von Toni berichtet: Wir kamen mit dem Kind nach Hause mit dieser belastenden neuen Diagnose. Plötzlich ist alles anders, wir hatten die Wahrheit gehört und mitgebracht. Was nicht anders ist, das sind das Zuhause, die größere Tochter, die Familienangehörigen, die Alltagsrituale, die Verpflichtungen. Das Kind ist nicht weniger anstrengend als vorher, das andere Kind muss pünktlich zur Schule gehen und bei den Hausaufgaben un-

terstützt werden, die Schmutzwäsche wartet, und eingekauft werden muss auch noch. Aber nun ist da diese Diagnose, und wir müssen uns überlegen, wie es weitergehen kann. Dabei ist doch alles andere schon so anstrengend.

Zu den Zweifeln und der inneren Krise der Eltern kommt, dass sie sich Vorwürfe machen, selbst eine Schuld an der Diagnose bzw. dieser speziellen Behinderung zu haben. Man hat ihnen im SPZ etwas von Genetik gesagt – wer aus der Familie hat diese Veranlagung vererbt? Gibt es noch einen oder mehrere andere Gründe? Hat sich die Mutter in der Schwangerschaft nicht optimal ernährt? Hat es ein Ereignis gegeben, das zum Autismus geführt haben könnte? Ein Erschrecken beim Kirmesbesuch, eine Infektion der Mutter, die vielleicht bagatellisiert wurde, ein Ereignis bei der Geburt, möglicherweise völlig unbemerkt? Dass Eltern sich diese Fragen stellen, ist ganz normal, es geht immer darum, zu verstehen und sich erklären zu können, was passiert ist.

Manche Pädagog\*innen versuchen, die Eltern davon abzuhalten, sich diese Gedanken zu machen mit dem Ratschlag, die Autismusdiagnose anzunehmen und damit so gut wie möglich zu leben. Das jedoch ist nicht so einfach. Fachleute sagen, dass es mehrere Phasen der Verarbeitung von Trauer gibt, wenn Eltern mit einer solchen Diagnose konfrontiert werden. Diese Phasen laufen niemals linear ab, sondern in unterschiedlicher Art und Weise. Jedoch sind immer Gefühle von Trauer, Verzweiflung und Wut vorhanden, und es vergeht Zeit, bis die Diagnose akzeptiert werden kann. Dann schaffen es die Eltern, sich Gedanken zu machen, wie es weitergehen kann. Manche Eltern brauchen hierfür sehr lange und verfallen zunächst in eine tiefe Depressivität, bei anderen tritt die Fähigkeit, in Handlung und Aktivität zu gehen, schon viel früher ein. Es gibt kein ›richtig‹ oder ›falsch‹. Es ist nur wichtig, dass irgendwann etwas passiert, also Schritte für eine Förderung initiiert werden. Schwierige Lebensphasen, in denen nochmals Zweifel, Angst, Trauer, Wut oder Scham entstehen, kann es immer wieder geben und jedes Mal bedeuten sie eine schwere emotionale Zeit für die Eltern.

Ein anderer belastender Moment, über den immer wieder von Müttern autistischer Kinder berichtet wird, ist, dass manche Väter besonders große Probleme haben, die Autismusdiagnose zu akzeptieren. Mit der Geburt bzw. der Diagnose einer Behinderung wird das Selbstbild des Vaters als Mann gefährdet. Die veränderte Lebenssituation zwingt viele Väter und Mütter von persönlichen Lebensentwürfen, Träumen und Zielen Abschied zu nehmen. Zunächst einmal trifft das beide Elternteile gleichermaßen. Seine Berufstätigkeit erschwert dem Vater allerdings die Auseinandersetzung mit der Beeinträchtigung, da er häufig der Haupterwerbstätige der Familie ist. Er muss »einen kühlen Kopf bewahren« und finanziell für die Familie sorgen, da liegt es nahe, die Arbeit qualitativ und quantitativ zu intensivieren, auch um nicht in dem Ausmaß mit der häuslichen Situation konfrontiert zu werden wie seine Partnerin. Die Geschlechterrolle verlangt darüber hinaus Sachlichkeit und Selbstkontrolle. Der Vater bewältigt die Behinderung des Kindes rationaler und hält seine Gefühle zurück, obwohl ihn die Erkenntnis, dass sein Kind wahrscheinlich nie »normal« sein wird und vielleicht niemals seine Wunschvorstellung von einem Sohn oder einer Tochter erfüllt sein wird, sehr trifft. Auch wenn seine Partnerin den Eindruck hat, dass er scheinbar ohne Gefühle auf die Behinderung reagiert oder diese sogar leugnet, kann es sein, dass in seinem Innersten eine sehr große Kränkung stattgefunden hat, die verhindert, dass er sich mit den Problemen seines Kindes bewusst auseinandersetzt. Das ist kein aktives Leugnen, sondern eine Art der Verdrängung und ein Zeichen für einen großen Schmerz. Zusätzlich haben die Väter auch heute noch Angst vor sozialer Diskriminierung, weil sie befürchten, dass Kolleg\*innen oder Freund\*innen geringschätzend auf sie herabblicken, weil sie ein behindertes Kind bekommen haben. Sie wollen vermeiden, dass sie für weniger leistungsfähig gehalten werden, weil es zu Hause ein Problem gibt, und versuchen, das mit erhöhter Leistungsbereitschaft wettzumachen. Allerdings birgt das die Gefahr der Überbelastung der Mütter und verhindert oft auch deren Möglichkeiten, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen. Das führt vielfach dazu, dass die Mutter die Haupt-Bezugsperson des Kindes ist, und die Va-

ter-Rolle durch diese Rollenteilung zwischen Mutter und Vater zusätzlich eingeschränkt wird. Die Mutter wird zur Expertin der Behinderung des Kindes und der Vater wird in seiner Rolle eher als nebensächlich oder auch weniger kompetent angesehen. Es ist aber davon auszugehen, dass für die Entwicklung und das Wachsen in eine Geschlechterrolle für das Kind zwei positive Rollenvorbilder, nämlich Vater und Mutter, eine große Bedeutung haben.

Häufig ist es so, dass speziell die Väter bei bestimmten Aktivitäten vom Kind eindeutig bevorzugt werden, weil sie bspw. sehr gern sportlich sind, Tobespiele mögen oder die Kinder in handwerkliche oder draußen stattfindende Aktionen einbinden. Hier kann nur zugeraten werden, da es für das Kind und den Vater wichtig ist, eine Beziehung zueinander aufzubauen, und zwar so, wie sie für die beiden gut ist. Der Vater wird selbst herausfinden, wo die ›Schnittmengen‹ zwischen ihm und seinem Kind sind. Auch, wenn er sich vielleicht manchmal weniger konsequent oder pädagogisch korrekt verhält, kann er viel bewirken, indem er seiner Partnerin etwas von der Belastung abnimmt, seine eigenen Erfahrungen im Umgang mit seinem Kind macht und erfährt, was dieses besondere Kind für ihn bedeutet. Hier müssen auch die Mütter manchmal loslassen und ihren Partnern vertrauen, dass sie gut für das Kind sind, egal wie sie es anstellen.

Wenn man mit Eltern heranwachsender oder erwachsener Menschen im Autismus-Spektrum spricht, hört man heraus, dass die erste Zeit eine schwere Zeit war. Es gab viele schwierige Situationen und immer wieder habe man sich gefragt, ob man alles richtig mache und was man besser machen könne. Die Eltern berichten, dass sie immer unter Druck gestanden hätten, umzusetzen, was Pädagog\*innen, Lehrer\*innen und Therapeut\*innen gesagt hätten und sich Vorwürfe gemacht hätten, wenn das nicht möglich gewesen sei. Es sei häufig eine Art ›Spießrutenlaufen‹ gewesen. Die häufige Rechtfertigung vor Familienangehörigen, Freund\*innen und Nachbar\*innen sei ebenfalls sehr herausfordernd gewesen. Bei gesunden Kindern wird längst nicht so kritisch hingeschaut, wie konsequent oder fundiert die erzieherischen Maßnahmen sind, hier hält sich das Umfeld eher zurück. Bei einem Kind mit Beeinträchtigung möchten viele gute Ratschläge

geben und den Eltern sagen, was zu tun ist. Außerdem werden ihnen Prognosen in Aussicht gestellt, die jeder sachlichen Grundlage entbehren wie »aus dem wird ja doch nichts« oder »der wird irgendwann sprechen lernen«.

»Können Nichtbetroffene sich eigentlich vorstellen, was eine solche innere Auseinandersetzung bedeutet? Tiefgreifender dürften Sinnkrisen im Leben wohl kaum sein. Mir sind keine Eltern bekannt, die diesen Prozess nicht zutiefst und mit bleibenden seelischen Narben durchlitten hätten.« (Krebs 1997, S. 389)

Eltern erzählen, dass auch durch die Großeltern des Kindes immer wieder Druck entstehen würde, weil sie die Diagnose anzweifeln würden oder mit den Erziehungsmethoden der Eltern nicht einverstanden seien.

»Meine Schwiegereltern meinten immer, sie könnten mit Micha besser umgehen als wir. Erst als sie eine Woche lang auf ihn aufgepasst haben, weil ich mit seiner Schwester ins Krankenhaus musste, haben sie verstanden, wie schwierig es mit Micha ist. Plötzlich waren sie viel verständnisvoller mit uns.«

Empfohlen wird, dass Großeltern sich in die Situation der Familie hineinversetzen und Unterstützung anbieten, möglicherweise auch für die Geschwisterkinder. Großeltern sollten nicht fragen, ob sie helfen können, sondern wie sie helfen können. Für das autistische Enkelkind sollten die Großeltern feste Zeiten einplanen, in denen sie sich um es kümmern. Das Enkelkind benötigt Rituale und Routinen und freut sich, wenn die Großeltern sich bspw. mit ihm zusammen einen ganzen Tag um sein Lieblingsthema (Dampflokomotive fahren, Klettern, Schwimmen etc.) kümmern.

## 2.2 Neuorientierung und Bewältigung der Diagnose

Irgendwann ist der Moment gekommen, wo bei den Eltern der Wunsch aufkommt, jetzt etwas zu tun. Gefühle von Trauer treten in den Hintergrund, und die Eltern beginnen, sich über Förderung und Erziehung Gedanken zu machen. Sie stellen sich die Frage, was für ihr Kind gut sein könnte, und wie sie das ermöglichen können. Sie fangen an, sich Informationen bspw. im Internet zu besorgen und kommen mit anderen Eltern ins Gespräch. Sie suchen sich Menschen, die ihnen möglicherweise sagen können, wie die Prognose für das Kind ist, also welche Schule es eines Tages besuchen wird, ob es je sprechen lernen wird und wann man weiß, ob es geistig behindert ist. In dieser Phase sind die Eltern sehr empfänglich für Ratschläge von außen und neigen dazu, möglichst viele Ideen hören zu wollen und sich zu überlegen, wie sie sie umsetzen können. Sie geraten in eine Art ›Aktivismus‹, ohne zu wissen, wie sie all diese Pläne jemals werden umsetzen können.

Als die Mutter von Fabian sich von dem ersten Schock erholt hat, der die Autismusdiagnose in ihr ausgelöst hatte, fährt sie mit ihm in einen großen Spielzeugladen und kauft einen ganzen Einkaufswagen voll mit Lernspielen wie Puzzles, Farbzuordnungen, Lottospielen, Buntstiften, Malbüchern u. v. m. Zu Hause befüllt sie die Regale im Kinderzimmer damit und freut sich, dass es dort jetzt so bunt und vielfältig aussieht. Nun hat Fabian doch alle Chancen, etwas Neues auszuprobieren und neue Erfahrungen zu machen. Bisher wurden ihm so viele Stofftiere geschenkt oder auch Bälle und Spielzeuge, die Geräusche machen und glitzern. Nun wird ihm etwas angeboten, was ihn zum Lernen anregen wird. Die Verwandten haben auch schon gefragt, was er noch gebrauchen kann, und sie hat viele Ideen weitergegeben. Im Verlauf der darauffolgenden Wochen merkt die Mutter, dass Fabian überfordert ist mit

der Vielzahl an Spielen und Angeboten, und sie beginnt, Spiele zunächst wegzustellen und ihm nur eine begrenzte Auswahl zur Verfügung zu stellen.

## 2.3 Verwandtschafts- und Freundeskreis

»Mein Kind ist autistisch.« »Bei Toni wurde Autismus festgestellt.« »Die Ärzte vom Sozialpädiatrischen Zentrum haben gesagt, dass Fabian Autismus hat.« So oder ähnlich wird die Diagnose weitererzählt. Verwandte und Freund\*innen haben sich schon länger Sorgen gemacht, was mit dem Kind los ist, weil es so anders ist. Vielleicht hat auch schon jemand diesen Begriff ausgesprochen, weil er/sie über Autismus etwas gelesen oder einen Film dazu gesehen hat. Nun ist die Bestätigung da. Der/die eine betont, das habe er/sie sich ja schon gedacht, der/die nächste stellt die Korrektheit der Diagnose in Zweifel, noch jemand wirft den Eltern vor, das sei eine »Modediagnose« und die Probleme lägen nur im Erziehungsverhalten der Eltern begründet. Die beste Freundin nimmt einen in den Arm, tröstet und verspricht Unterstützung.

Für die Eltern beginnt die Auseinandersetzung damit, wer von der Familie und im Umfeld von dieser Diagnose erfahren darf und wem man das lieber nicht erzählt. Ein Problem ist, dass das autistische Kind völlig normal aussieht, sich aber eben ganz anders verhält. Mitmenschen vermitteln den Eltern, das Kind sei schlecht erzogen. Eltern berichten von dem Verhalten ihrer Kinder in der Öffentlichkeit, dass es manchmal wie ein »Spießrutenlaufen« sei, mit dem Kind irgendwo hinzugehen. Schreien beim Einkauf und Unruhe beim Straßenbahnfahren gehörten zur Tagesordnung, das Kind lasse sich nicht richtig lenken, ignoriere offensichtlich Gebote und Verbote und benehme sich häufig nicht angemessen. Für die Eltern wird das nach einiger Zeit zur Gewohnheit, sie lassen sich ab irgendeinem Zeitpunkt hiervon nicht mehr beirren und kaufen einfach weiter ein. Sie be-

richten jedoch auch davon, dass sie sich immer wieder im Erklärungsnotstand für das Verhalten des Kindes befänden und die Blicke der Mitmenschen auf sich und das Kind spüren würden, und das sei manchmal eine sehr belastende Situation.

Arne ist mit einem besonderen T-Shirt bekleidet, wenn die Eltern mit ihm bspw. essen gehen oder an einer Veranstaltung teilnehmen. Auf dem T-Shirt steht: »Ich bin Autist und was ist Ihr Problem?« Wenn er sich, mit diesem T-Shirt bekleidet, auffällig verhält, schmunzeln die Menschen eher, als dass sie sich aufregen, und manchmal kommt es zu kurzen freundlichen Gesprächen.

Eltern sagen aus ihrer Erfahrung, dass es ein Unterschied sei, wem man von der Diagnose erzähle und wem nicht. Im größeren Verwandtschafts- und Freundeskreis hat es sich bewährt zu warten, bis Fragen gestellt werden. Wenn jemand fragt, wie es denn mit dem Kind sei, wie es sich entwickelt und warum es sich manchmal so ungewöhnlich verhält, kann man erzählen, was mit dem Kind los ist.

### **Praxistipp**

Wenn man Verwandten, Freund\*innen oder Nachbar\*innen erklären will, was Autismus bedeutet, kann folgende Auflistung hilfreich sein:



- ♦ »Autismus ist eine komplexe und vielgestaltige neurologische Entwicklungsstörung. Häufig bezeichnet man Autismus bzw. Autismus-Spektrum-Störungen auch als Störungen der Informations- und Wahrnehmungsverarbeitung, die sich auf die Entwicklung der sozialen Interaktion, der Kommunikation und des Verhaltensrepertoires auswirken« (Autismus Deutschland e. V. 2018).
- ♦ Autismus hat genetische Ursachen, aber die Genetik allein reicht nicht zur Erklärung aus. Es muss etwas anderes dazu gekommen sein wie eine Komplikation bei der Geburt oder eine

Infektion (bei Mutter oder Kind) oder eine Schädigung im Gehirn.

- ♦ Keiner ist schuld am Autismus. Autistisches Verhalten liegt nicht an einer fehlerhaften Erziehung, an falscher Ernährung oder daran, dass das Kind nicht so sein ›will‹ wie andere Kinder.
- ♦ Autismus ist eine Störung der Wahrnehmungsverarbeitung. D.h., dass das Kind hören, sehen, fühlen usw. kann. Die Reize können jedoch nicht wie bei gesunden Menschen im Gehirn verarbeitet werden. Es entwickeln sich dadurch Ängste, Stereotypen und Wahrnehmungsauffälligkeiten. Manchmal mutet das Verhalten der Kinder bizarr oder skurril an. Wahrnehmungsprobleme können auch zu impulsivem Verhalten wie z. B. Schreien, Hauen oder Weglaufen führen.
- ♦ Autismus ist bei jedem Menschen anders. Es gibt Autisten, die niemals sprechen lernen, andere, die verbale Fortschritte machen und sich gut entwickeln. Manche bleiben ihr Leben lang unselbstständig, andere können ein einigermaßen selbstständiges Leben führen. Jeder autistische Mensch ist anders, es gibt keine zwei gleichen Autisten – so wie das auch bei anderen Menschen ist.

Als Toni zweidreiviertel war, erzählte die Mutter: »Seit einiger Zeit wird es immer schlimmer mit ihm. Wir können ihn kaum noch anfassen, weil er dann ganz laut schreit. Alle Körperpflege funktioniert nur mit Gewalt, ob wickeln, Zähne putzen oder an- und ausziehen. Sobald man ihm ein Kleidungsstück auszieht, es also über seine Hände oder Füße gezogen wird, schreit er erbärmlich. Manchmal beißt er sich dann in die Hände oder schlägt mit dem Kopf auf den Boden. Die Nase zu putzen ist unmöglich. Beim Füttern wischt er nach jedem Löffel den Mund mit dem Ärmel ab, isst immer von einem bestimmten Plastiklöffel und nur, wenn das Essen lauwarm und püriert ist und sich im vorderen Drittel des Löffels befindet. Sobald er ein Stückchen im Essen ertastet, isst er bei dieser Mahlzeit nicht weiter.«