

Gwendolyn Mayer

Abseits bekannter Pfade

Familienalltag mit einem autistischen Sohn

Erfahrungsbericht und Ratgeber

VON LOEPER LITERATURVERLAG

Bibliographische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliographie; detaillierte bibliographische Daten sind im Internet unter <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Gehen Sie uns „ins Netz“!

Besuchen Sie uns im Internet unter
www.vonLoeper.de

Gerne senden wir Ihnen kostenlos ausführliche Informationen zu unserem Verlagsprogramm zu und informieren Sie regelmäßig über wichtige Neuerscheinungen zum Thema. (Adresse siehe unten)

Wichtiger Hinweis:

Weitere Literatur, ausführliche Zusatzinformationen, wichtige Links und weiteres Bonus-Material finden Sie im Internet unter
www.vonLoeper.de

Coverfoto: Gwendolyn Mayer

Originalausgabe

© 2024 by von Loeper Literaturverlag
im Ariadne Buchdienst, Karlsruhe
1A-1-0224-bo

Alle Teile dieses Buches dürfen ohne ausdrückliche schriftliche Genehmigung weder mechanisch, elektronisch oder fotografisch vervielfältigt oder in elektronischen Systemen oder Kommunikationsmitteln gespeichert werden. Dies gilt insbesondere für Fotokopien, Auszüge für Lehrmaterialien, Nachdrucke, Speicherungen auf CD-ROM oder anderen Trägern und Speicherung oder Veröffentlichung im Internet.

Gesamtherstellung und Vertrieb:
Ariadne Buchdienst,
Daimlerstr. 23, 76185 Karlsruhe
Tel. (0721) 46 47 29-029
Fax (0721) 46 47 29-099
E-Mail: Info@vonLoeper.de
Internet: www.vonLoeper.de

ISBN 978-3-86059-702-6

Inhalt

| | |
|---------------|---|
| Vorwort | 9 |
|---------------|---|

Teil 1 **Tagebuch**

| | |
|---|-----|
| Jeder Tag eine Herausforderung (7 Jahre) | 14 |
| Routinen und Überforderung (8 Jahre) | 54 |
| Erfolge mit TEACCH und Sauberkeit (9 Jahre) | 68 |
| Enge Grenzen im Alltag (10 Jahre) | 84 |
| Tägliche Hürden und Etappensiege (11 Jahre) | 88 |
| Ein neuer Wohnsitz für Colin (12 Jahre) | 96 |
| Zwänge und Selbstverletzung (13 Jahre) | 102 |
| Suche nach Strukturen (14 Jahre) | 111 |
| Die liebe Pubertät (15 Jahre) | 116 |
| Eine neue Einrichtung für Colin (16 Jahre) | 129 |
| Auf dem Weg zum Erwachsenen (17 Jahre) | 139 |
| Offene Fragen nach der Zukunft (18 Jahre) | 146 |
| Innehalten und Weitergehen (19 Jahre) | 150 |

Teil 2 **Ratgeber und Hintergrundinformationen**

| | |
|---|-----|
| Was ist Autismus überhaupt und wie häufig kommt er vor? | 156 |
| Autismus und Kommunikation | 168 |
| Behandlung von Autismus | 170 |
| Die eigenen Rechte kennen und wahrnehmen | 191 |
| Autismus und Schule | 204 |
| Mein Kind wird erwachsen | 212 |

| | |
|---|-----|
| Auf der Suche nach einer geeigneten Wohnform | 214 |
| Das Behindertentestament | 218 |
| Entlastung im Alltag | 220 |
| Medizinische Versorgung | 223 |
| Herausforderndem Verhalten begegnen | 225 |
| Freiheitsentziehende Maßnahmen | 229 |
| Die Öffentlichkeit oder: Vom schwierigen Umgang mit den Menschen ohne Autismus | 231 |
| Auf Reisen | 233 |
| Abschied vom Normalen | 235 |
| Aktuelle Wissenschaftliche Ergebnisse über Autismus | 237 |
| Verwendete Quellen und weiterführende Informationen | 247 |
| Danksagung | 254 |
| Über die Autorin | 255 |

Vorwort

Es war an einem Fastnachtsdienstag im Jahr 2006, als ich nicht mehr umhinkam zuzugeben, dass mein Sohn nicht wie die anderen war. Bis dahin war ich immer bereit gewesen, ihm alle Zeit zu geben, die er brauchte. War wild entschlossen gewesen, ihn in seiner Entwicklung nicht unter Druck zu setzen. Ich war (und bin) Psychologin und wusste: Kein Kind muss mit drei Jahren sprechen oder zur Toilette gehen, nur weil es in Elternzeitschriften oder Ratgeberliteratur so geschrieben steht. Colin war drei Jahre alt und tat keins von beidem. Er war immer „unser kleiner Buddha“ gewesen. Selbstgenügsam. Ein wenig in sich gekehrt vielleicht, aber sehr friedvoll. Dabei ging ein inneres Leuchten von ihm aus, das uns Eltern rasch vergessen ließ, dass der Junge ein wenig wortkarg war.

An jenem Fastnachtsdienstag hatte ich schlechte Laune. Ich mag Karneval nicht besonders, jetzt ist es raus. Nun lebten wir aber seit drei Jahren im Rhein-Main-Gebiet und wenn man in dieser Gegend will, dass die eigenen Kinder unauffällig groß werden können, landet man unweigerlich auf einer dieser organisierten Fröhlichkeitsveranstaltungen im Cowboy- oder Feenkostüm. Colin musste in den Kindergarten und ich stand vor einem Problem. Er wollte sich nicht verkleiden. Er wollte seine gewöhnliche Hose anbehalten. Für seinen Willen hatte er noch nie sonderlich viele Worte benötigt. Er artikuliert sich durch stumme Verweigerung. Passiver Widerstand. Gandhi hätte einpacken können gegen ihn.

„Colin, es ist Fastnacht. Möchtest Du ein Löwe sein?“, fragte ich mit freundlicher Stimme.

Keine Antwort. Nicht, dass ich die erwartet hatte, er sprach immer noch nur in einzelnen Worten. Aber für gewöhnlich wusste ich auch ohne Worte, ob er mit einer meiner Entscheidungen einverstanden war oder nicht.

„Sieh mal, hier ist das Löwenkostüm. Komm, wir probieren es mal.“ Meine Stimme muss jetzt schon ein wenig ungeduldiger geklungen haben.

Wir waren bereits knapp dran. Im Kindergarten war eine Fastnachtsparty geplant. Das Löwenkostüm war ein Ganzkörperanzug aus Polyester mit einem Löwenkopf als Kapuze. Nicht sehr spektakulär, aber für Fastnachtsverächter wie wir tat es seinen Dienst und war nicht allzu teuer gewesen. Doch diesmal begann Colin sich zu wehren. Er wehrte sich mit Händen und Füßen, machte sich völlig steif, und tat keinen Schritt

mehr, sobald sein Körper in dem flauschigen Ding steckte. (So macht er es bis heute mit Gummistiefeln. Einfach stehenbleiben. Ihr zwingt mich in Gummistiefel? Nun, dann bleibe ich hier und jetzt stehen, bis ich meine Schuhe zurückbekomme.) Ich hätte es natürlich mit Gewalt durchsetzen können, aber Fastnacht hat irgendetwas mit lustig sein zu tun und mit einem verheulten Kind wollte ich nun wirklich nicht in den Kindergarten kommen.

„Gut, wenn Du meinst. Dann bist Du aber der einzige ohne Kostüm. Ist Dir das klar?“

Überraschung: Keine Antwort.

Wir zogen das Kostüm aus und Colin schlüpfte sehr bereitwillig in seine Alltagskleidung.

Im Kindergarten angekommen, bahnten wir uns den Weg durch eine bunt bemalte Menge von kleinen und großen Kindern. Wir waren umringt von einer Horde Piraten, Prinzessinnen und Polizisten. Ich fühlte mich plötzlich sehr einsam.

„Warum ist Colin nicht verkleidet?“

„Hei, der hat gar kein Kostüm an!“

„Als was gehst Du, Colin?“

Die Kinder verloren rasch das Interesse an uns und rannten weiter. Die Erzieherin kam mir entgegen und lächelte verständnisvoll. Ich wurde rot (warum, verdammt noch mal?) und murmelte etwas von „später noch umziehen“. Tatsächlich hatte ich sein Kostüm in einer Tasche dabei und würde heute Mittag noch erfahren, dass er es nicht anziehen wollte. Für den Augenblick hingen wir die Tasche an die Garderobe zu den anderen Sachen. Colin schien unbeteiligt. Er saß auf dem Bänkchen und ließ sich von mir die Schuhe ausziehen. Dann hing er seine Jacke auf, griff nach seinem Rucksack und sagte: „Brot essen“. Für seine Verhältnisse war das ein langer Satz. Aber an diesem Tag konnte ich mich darüber nicht recht freuen.

Die Erzieherin sagte noch, dass es später Kreppele gebe und daher jetzt ausnahmsweise nicht gefrühstückt werden würde. Inzwischen tobte bereits der Bär und alle Kinder waren angekommen. Bald würde es einen kleinen Umzug geben, einige Mütter warfen Kamellen (ich nicht, ich fand irgendeine Ausrede). Colin aber ging entschieden zu seinem Platz in der Ecke des Spielraumes und packte sein Frühstück aus. Dann begann er zu essen wie ein alter Beamter, der genau jetzt seine Pause hat und daran würde auch der Besuch des Staatspräsidenten nichts ändern. Um ihn herum flogen Luftschlangen und Pappgirlanden. Colin bemerkte sie nicht. Ich sagte zu der Erzieherin: „Also, wie gesagt, wenn er später noch das Kostüm... an der Garderobe... Stofftasche...“. Ich erinnere mich nicht daran, wie ich hinausgekommen bin. Irgendwann saß ich im Auto und heulte. Ich hatte wieder eine Schlacht verloren.

Bis Colin die Diagnose „frühkindlicher Autismus“ erhalten würde, sollten noch einige Liter Wasser den Rhein hinunterfließen und noch ein weiteres Fastnachtsfest

ohne Kostüm verstreichen. Heute sehe ich Fastnacht viel gelassener. Niemand muss sich gerne verkleiden, ob er oder sie nun Autismus hat oder nicht. Colin konnte eben schon damals besser seinen Standpunkt vertreten als ich. Gegen Kamellen und Krepel hat er übrigens bis heute nichts einzuwenden.

Dies ist kein Bericht über eine bahnbrechende neuartige Behandlung von Autismus, die endlich zu einer Heilung geführt hat. Zum gegenwärtigen Zeitpunkt gibt es keine Heilung für die Entwicklungsstörung namens Autismus. Auch wird diese Geschichte nicht mit langen Talfahrten beginnen und am Ende des Buches mit sensationellen geistigen Leistungen unseres Sohnes aufwarten, von denen wir zunächst nichts geahnt hatten. Am allerwenigsten aber will diese Darstellung Rührseligkeit wecken oder ein moralischer Appell sein. Ein Kind mit Autismus ist eine Aufgabe für uns Eltern neben anderen Aufgaben. Keine sehr leichte, aber Mitleid steht ihrer Erfüllung nur im Weg. Ich hoffe einfach, ein paar Einblicke zu gewähren und anderen Eltern zu mehr Selbstbewusstsein im Umgang mit der Beeinträchtigung ihrer Kinder zu verhelfen.

Ein Zen-Lehrer sagte zu mir: „Manchmal manifestiert sich der Urgrund eben auf diese Weise.“

Noch eine Anmerkung: Ein Tagebuch ist der falsche Ort für Schamgefühle. Ich habe einfach aufgeschrieben, wie unsere alltäglichen Kämpfe aussahen. Dazu gehörten Spuren von Kot oder Sperma ebenso wie mein regelmäßiges, wildes Fluchen darüber. Besonders, wenn sich letzteres auf dem obersten Brett des Bücherregales wiederfand. Auch ist es nicht immer ohne Ironie geschrieben. Ohne Humor hätte ich diese Zeit niemals überstanden. Nur im direkten Umgang mit meinem Sohn gebe ich mir große Mühe, auf Ironie in der Kommunikation zu verzichten. Er kann sie nicht verstehen und ich würde ihn damit verwirren. Das fällt mir wirklich schwer. Beim Schreiben allerdings habe ich da weniger Hemmungen.

Auch eignet sich ein Tagebuchtext nicht für political correctness. Ich spreche von Autisten, obwohl viele Leute aus der „Szene“ lieber Menschen mit Autismus sagen oder Menschen mit Beeinträchtigung anstelle von Behinderten. In meinem Tagebuch möchte ich aber Gefühle unmittelbar ausdrücken. Ich hoffe damit niemanden zu verletzen.

Dieses Buch ist in zwei Teile gegliedert: Der erste Teil enthält mein Tagebuch, das ich kontinuierlich zwischen Colins siebten und dem zwanzigsten Lebensjahr geführt habe. Ich habe es für diese Veröffentlichung nur an wenigen Stellen nachbearbeitet, um es so authentisch wie möglich zu halten. Im zweiten Teil, *Ratgeber und Hintergrundinformationen*, habe ich einige nützliche Fakten und Ratschläge für Eltern und Angehörige zusammengestellt, die ich mir damals, als wir die Diagnose erhalten hat-

ten, gewünscht hätte. Basis ist mein Wissens- und Informationsstand bis Januar 2024. Ich gehe davon aus, dass sich insbesondere in den schulischen und rechtlichen Fragen, hoffentlich auch im medizinischen und therapeutischen Bereich, noch einiges verändern wird. Eine Linksammlung am Ende des Buches enthält weitere Quellen, in denen aktuelle und allgemeine Informationen gut aufbereitet im Internet zu finden sind.

Teil 1

Tagebuch

Jeder Tag eine Herausforderung (7 Jahre)

Machtkämpfe

Heute Morgen bin ich wieder ausgerastet. Ich sollte das nicht, ich weiß. Die Rechnung fällt am Ende immer viel zu hoch aus. Colin hat wohl gemerkt, dass ich keine Lust hatte, ihn die Treppe hinaufzutragen. Immerhin werde ich bald operiert, ich sollte ihm seinen Wunsch, getragen zu werden, rechtzeitig abgewöhnen. Also beginnt das alte Windelwechsel-Vorspiel: Ich sitze vor dem Badezimmer auf der untersten Treppe, dem Ort, an dem wir Colin immer frisch machen. Er aber rutscht im Schnecken tempo wie ein Soldat durch die Mangrovensümpfe über den Boden auf mich zu. Eine Mischung aus Protest und Verzögerungstaktik. Ich aber habe es eilig, in wenigen Minuten wird der Busdienst ankommen, der ihn täglich zur Schule bringt und er ist noch nicht einmal angezogen. Ich verliere eigentlich erst die Nerven, kurz bevor Colin ohnehin bei mir angekommen ist. Ungeduldig packe ich ihn an den Armen und zerze ihn über den Boden zu mir her. Ganz falsch, Autistenmami, so nicht! Sofort beginnt er zu schreien, dreht sich von mir weg, wirft sich auf den Boden und das alles mit krümeligem, vollgeschissenem Popo. Ich möchte den Schrank und den Boden vor Geschieber retten, zerze ihn davon weg und versperre ihm den Weg mit meinem Bein. Das Wechseln der Windel entwickelt sich zu einem wilden Handgemenge.

Hinterher, sauber und angezogen, sind wir beide völlig erschöpft. Ich warte unten an der Haustür auf ihn, habe dabei die Straße im Blick, um notfalls aufstehen zu können, falls die Busfahrer ankommen. Dann würde ich ihn wieder zur Eile antreiben und ihm Jacke und Schuhe mit Gewalt anziehen müssen. Oh je, nur das nicht! Jetzt krabbelte er erneut im Schnecken tempo die Treppe hinunter, langsamer als je zuvor. Gott sei Dank sind die Busfahrer heute spät dran. Als er unten bei mir ankommt, lehnt er sich an mich. Ich drücke ihn und sage: „Das war blöd“. Da fängt er an zu weinen.

Weglaufen

Es war im letzten Sommer, als Colin mit seinen ersten Klettertouren über die Dächer begann. Wir hatten lange eine friedliche Zeit in unserem Garten, er liebte es,

auf dem Liegestuhl im Schatten zu sitzen oder am Sandkasten, da konnte er sich ausführlich selbst beschäftigen. Wenn ich aber zu lange untätig in meinem Garten bin, werden meine Hände immer ganz kribbelig. Ich suchte also nach einer Schere oder einer kleinen Schaufel, fing an zu schnibbeln oder Unkraut zu zupfen und, schwupps, schon hatte ich mein Kind vergessen. Schande über mich! Rabenmutter! Wenig später drehte ich mich um und fragte mich: Wo ist eigentlich mein Sohn? Das Tor war zu. Durch das Haus hindurch konnte er nicht nach draußen gelangen, die Haustür war abgeschlossen. Ich ging in den Fahrradschuppen. Kein Colin. In den Geräteschuppen. Kein Colin, auch nicht hinten, wo das Holz lagerte und er manchmal herumkletterte (was er nicht durfte). Auch in dem winzigen Schuppen voller Bauschutt war von Colin keine Spur. Weit entfernt hörte ich plötzlich sein Klatschen der Hände und seinen rhythmischen Stottergesang. Viel zu weit entfernt, als dass es noch aus meinem Garten hätte kommen können. Ich ging nach oben in den Wintergarten, von dort hatte ich den besten Ausblick und kam aus dem Staunen nicht heraus: Colin befand sich zwei Gärten weiter an einem Teich! Ich wusste, dass diese Nachbarn einen Schäferhund besaßen. Die Sorte Nachbarn mit Deutschlandfahne vor den Fenstern, mit denen man lieber nicht diskutieren möchte. Ich rief nach ihm. Colin hörte mich, immerhin. Dann machte er sich auf den Rückweg, kletterte über ein Eisentor und befand sich damit im Garten neben uns. Ich kenne diese Nachbarn etwas besser. Sie wissen über Colins Behinderung Bescheid, haben selbst eine behinderte Tochter. Jedenfalls konnte ich unkompliziert in deren Garten gehen und ihn von dort aus über den Zaun heben. Schuldbewusstsein war nie seine Stärke. „Fische gucken!“, sagte Colin und forderte es noch im Minutentakt eine weitere Stunde lang ein. „Fische gucken!“, „Fische gucken!“, „Fische gucken!“

Wie war er nur über den hohen Zaun gekommen? Beim nächsten Mal hatte ich wieder meine Hände in der Erde, drehte mich aber eine Minute früher um. Ich konnte gerade noch zwei emsig kletternde Füße auf dem Grillkamin entdecken. Von dort hangelten sie sich auf das Dach des Kamins, Colin saß auf dem Schuppendach der Nachbarn. Ich stürzte an den Kamin, kletterte selbst hinauf. „Komm sofort runter! Nicht klettern, Colin!“

„Nicht klettern!“, erwiderte Colin munter und war schon auf der anderen Seite.

Das würde er noch oft sagen. Bis wir endlich den Kamin zertrümmern und ein Schutthaufen zurückbleiben würde. Auf dem stand Colin noch lange, seine Hände wie zu einem unbekanntem Gott erhoben und sagte laut und fordernd: „Fische gucken!“



Manchmal, im Sommer, läuft Colin im Garten hin und her und starrt auf seine Arme. Der Schatten der Sträucher fällt darauf und wandert mit ihm die Arme hinauf und

hinunter. Immer und immer wieder läuft er dann an den Sträuchern entlang, wie ein Schlafwandler mit ausgestreckten Armen. Schatten, Sonne, Sonne, Schatten. Die Arme hinauf, die Arme hinunter.



Automatische Türen sind Colins Leidenschaft. Beim Aldi im Eingangsbereich stehen, warten, bis alle Kunden durchgelaufen sind, bis die Türen zu sind und dann – er. Er darf hindurchgehen und die Türen öffnen sich allein für ihn. Das wird kompliziert, wenn viele Leute samstags einkaufen gehen. Auch, wenn ich noch an der Kasse stehe, Colin aber schon vor den Türen steht und auf seinen großen Augenblick wartet. Besonders schwierig, wenn wir in Eile sind. Immer diese verdammte Ungeduld von mir. Wenn ich ihn schnappe und durch die Tür zerze, ist es aus mit dem Frieden für viele Stunden. Dann beruhigt sich Colin so bald nicht mehr.

Entsprechend brav waren wir deshalb, als wir im vergangenen Jahr in Lissabon waren. Dort gab es ein gigantisches Aquarium mit einer wunderbar riesigen automatischen Tür davor, um den Besucherstrom von mehreren hundert Leuten am Tag hinein- und hinauszulassen. Sie waren einfach in der Mehrzahl und ließen fast nie zu, dass sich die Türe einmal schloss, auch nicht für Colin. Da wir unmöglich wissen konnten, in welcher Sprache wir die vielen Touristen hätten bitten können, einen Augenblick zu warten für unseren kleinen Autisten, warteten wir eben etwa 20 Minuten, bis Colin endlich auf seine Kosten kam und wir das wunderbare Aquarium betreten konnten. Darin blieben wir viele Stunden. Colin konnte sich nicht losreißen vom Anblick dieser Wasserwesen, die so elegant ihre Runden drehten, ohne dabei viele Worte zu machen. Fühlte er sich ihnen nahe?



Unser kleiner Klopfer erklopft sich seine Welt. Nichts ist vor ihm sicher, jeder Kugelschreiber ist irgendwann dran und immer rollen die winzigen Federröllchen unter das Sofa. Ein Kugelschreiber in der einen Hand, etwas zum darauf Klopfen in der anderen. Alle Bücher haben Dellen bei uns, die wirklich kostbaren befinden sich schon lange nicht mehr in seiner Nähe. Bücher sieht Colin selten an, sie sind zum Klopfen da. Einmal nahm ich selbst einen Kugelschreiber und klopfte auf eines meiner Bücher. Colin sah mich dann sehr erstaunt an. Aber nur kurze Zeit. Zu groß ist der Drang, selbst klopfen zu dürfen.

Schuhe

Mit Colin Schuhe kaufen zu gehen ist jedes Mal aufs Neue ein Abenteuer. Ich wage es immer erst, wenn der Schweiß in den Winterschuhen nicht mehr auszuhalten ist oder die Socken in den Sandalen im Herbst wirklich triefnass werden.

Aber dieser Punkt war heute überschritten.

Im Geschäft angekommen, fragt uns die Verkäuferin: „Sollen wir messen?“ Ich antworte zögernd: „Vielleicht.“ Weil ich tatsächlich nicht sicher bin, welche Schuhgröße Colin derzeit hat, aber auch nicht weiß, ob er das Messen zulassen wird. Also erwidere ich: „Mal sehen, ob es klappt.“ Die Verkäuferin wirft mir einen irritierten Blick zu. Sie hält sich – sicher zurecht – für sehr erfahren im Umgang mit Kindern, holt eine orangefarbene Platte mit Messlatte und bittet Colin sich daraufzustellen. Von ihm kommt zunächst keine Reaktion. Dann beginnt ein langes Überreden meinerseits. Er tippt mehrmals kurz mit den Zehen auf das Ding, niemals aber an den Rand des Lineals und stehen bleibt er auch nicht. Es ist wie ein Erhaschen der Größe durch ein Fernglas. Irgendwann haben wir eine ungefähre Vorstellung von seiner Größe und das reicht mir zum Anprobieren. Der Verkäuferin reicht es nicht und das wäre der Augenblick, ihr zu erklären, dass Colin das nicht kann: Nicht das Stehenbleiben und auch nicht, sich von einer Fremden einfach anfassen zu lassen. Ich blicke ihr in das fragende Gesicht, in dem jetzt schon geschrieben steht: Wieder so eine, die ihr Kind nicht erziehen kann – und lasse es. Es geht sie nichts an.

Wir probieren erste Schuhe an, bei den ersten beiden Paaren macht Colin noch mit, die Verkäuferin bringt vier weitere.

„Du musst dich schon hinstellen!“, sagt sie honigsüß zu Colin.

Er reagiert nicht.

„Stell dich mal hin“, sage ich.

Colin steht auf und hüpfet ein bisschen, klatscht dabei in die Hände und quietscht fröhlich. Noch ist er fröhlich.

Der Blick der Verkäuferin verrät jetzt echte Zeichen von Ungeduld. In diesem Augenblick wünsche ich mir, Colin hätte die Augen eines Kindes mit dem Down-Syndrom. Auch Menschen mit einfacherem Bildungshintergrund wissen, was das Down-Syndrom ist. Ich hoffe, ich rede jetzt nicht zu arrogant über Schuhverkäuferinnen. Neulich habe ich eine Chemielaborantin getroffen, die nicht wusste, was Autismus ist. Sie ist von Fachbegriffen und komplizierten Formeln umgeben, wusste aber mit dem Wort Autismus nichts anzufangen. Ich konnte das, gerade bei der Medienpräsenz des Themas, wirklich kaum glauben.

„Ich nehme die da“, sage ich und zeige wahllos auf eines der Paare, die wir gerade probiert haben. Dunkelblau.

„Wollen Sie nicht noch diese hier anprobieren?“

Ich seufze. „Na gut, dieses eine Paar probieren wir noch an. Colin, setz dich mal wieder hin.“

Colin setzt sich, aber jetzt fängt er an, seine eigenen Schuhe wieder anzuziehen. Er hat genug. „Komm, das probieren wir noch an“, sage ich. Colin brummt unwillig, schlenkert seinen Fuß hin und her. Ich streife ihm die Schuhe über. „Die passen eh nicht so gut“, beginne ich.

„Aber dafür müsste er sich jetzt schon hinstellen...“, sagt die Verkäuferin zögernd.

„Komm Schatz, stell dich noch einmal hin.“

Colin legt sich auf den Boden.

„Jaja, jetzt wird er müde“, sagt die Verkäuferin verständnisvoll. In ihrem Blick steht deutlich geschrieben: „Das ist doch kein Baby mehr! Der ist mindestens sieben!“

Und dann mein Fehler – ich lerne es wohl nie. Ich packe Colin bei den Schultern und stelle ihn auf seine Beine. „Du – stellst – dich – jetzt – hin!“ Er lässt sich fallen, legt sich wieder hin. Ich nehme ihn erneut hoch. Dann beginnt er rückwärts den Gang hinabzurobben. An den vielen Kleinkindern vorbei, die so viel jünger sind als er und ihre Mütter zutexten, welche Farbe sie gerne hätten und keine mit einem Schmetterling, nur mit Blumen, aber bestimmt rosa, weil die Lisa im Kindergarten habe auch so welche. Ich habe immer Lust, diese Kinder zu treten. Ich bin gut erzogen. Ich trete keine Kinder. Colin robbt weiter, ich hinterher und ziehe ihm den Schuh wieder aus. Ich packe ihn am Arm und gehe zu seinen Schuhen zurück.

„Komm, jetzt zieh bitte deine eigenen Schuhe an!“

Ich merke erleichtert, dass er sich darauf einlässt. Er versteht natürlich, dass er den Kampf gewonnen hat.

„Ich nehme diese hier.“ Greife wahllos nach einem Paar, das nicht zu teuer ist. „Vielen Dank“, sage ich noch. Die Verkäuferin wendet sich erleichtert dem nächsten Kunden zu: „Sollen wir messen?“ „Ja, gerne“, sagt die Mutter von der Dreijährigen. Ich habe wieder Lust, jemanden zu treten.

Wir gehen zur Kasse. Dort stehen aber noch andere Kunden. Colin bewegt sich langsam auf die Tür zu.

„Colin, du musst noch warten! Ich muss erst bezahlen!“

Colin kommt einen Meter zurück, geht aber wieder auf die Tür zu, seitlich, in seinem üblichen Schneckentempo, das er immer an den Tag legt, um seinen Unwillen kundzutun. Es ist eine automatische Tür, für ihn besonders faszinierend. Dahinter ist aber ein stark befahrener Parkplatz. Ich laufe zur Tür, packe ihn an der Hand im Schraubstockgriff und zerre ihn zur Kasse. Er wehrt sich, aber meine Hand ist diesen Griff gewohnt. Endlich sind wir an der Reihe. Ich lasse ihn los und er legt sich wieder auf den Boden.

„Darf der Kleine einen Lutscher haben?“

„Nein!“, antworte ich.

Die Dame an der Kasse lächelt professionell. Wir zahlen und können endlich gehen.

Das war der erste Kampf. Der zweite kommt in den Tagen danach, in denen Colin die neuen Schuhe auch anziehen soll. Es geht nur, indem wir die alten verstecken und er die neuen anziehen muss. „Oh, neue Schuhe, Colin. Die sind super!“, sagen wir immer zu ihm und fühlen uns ein wenig wie in einer Teleshopping-Sendung. Vielleicht glaubt er es ja. Danach verzieht er seinen Mund zu einem kleinen Schmollmund und stakst in seinen Schuhen umher wie eine chinesische Frau des neunzehnten Jahrhunderts, deren Füße gerade umgebunden worden sind. Trippelnd, einen Fuß vor den anderen setzend. „Oh die sind super, oh die sind super, oh die sind super“, singt er vor sich hin. Es ähnelt einem buddhistischen Mönchsgesang in karger Gebirgslandschaft.

Das dauert eine Woche, eine Woche lang „oh die sind super“, dann hat er die neuen Schuhe akzeptiert und wir entsorgen die alten, die wir für die ganz schlimmen Entzugserscheinungen immer eine Weile lang aufheben.

Diagnose: frühkindlicher Autismus

Ja, wie war das damals, als wir herausgefunden hatten, was mit Colin wirklich *nicht stimmte*?

Im Rückblick war es ein langer Weg. Die ersten Schritte führten mich zu einer Physiotherapeutin, als Colin ungefähr zwölf Monate alt war. Er konnte damals weder krabbeln noch sitzen, geschweige denn stehen. Ich ging ein paar Wochen lang hin, obwohl es für uns beide sehr frustrierend war. Die Wände hingen voller Plakate, die eine besondere Technik von einem Herrn Vojta anpriesen. Die Stellungen, die der Therapeut dort mit seinen Patienten einnahm, sahen furchteinflößend aus. Verrenkungen auf dem Weg zum ewigen Heil. Die Physiotherapeutin, eine große, stattliche Erscheinung, packte die Kleinen mit eisernem Griff und hielt sie eine Weile lang in einer bestimmten Position fest. Jedes Baby beginnt irgendwann zu schreien, wenn es derart fixiert wird. Dieses Schreien habe ich immer noch im Ohr, auch wenn ich nie zu den Müttern gehörte, die bei jedem Babygeschrei in fließendes Mitgefühl ausbrachen. Aber das Babygeschrei in dieser Physiotherapiepraxis begleitete mich vom geparkten Auto in die Praxis und zurück. Das Kind vor uns schrie, Colin schrie und das Kind nach uns schrie. Die Therapeutin bescheinigte ihm einen Entwicklungsrückstand von immens vielen Monaten, deren Zahl ich nur verschwommen hörte. Eine Antwort auf die Frage nach den Gründen und was wir tun könnten, erhielt ich dort nicht, also zogen wir weiter.

Danach waren wir zum ersten Mal in einem Kinderneurologischen Zentrum. Alles, was wir damals wollten, war ein ärztliches Rezept für eine Ergotherapie. Colin war fast

zwei Jahre alt und konnte inzwischen laufen (seit einem Alter von 22 Monaten). Ich hatte von weniger beeinträchtigten Kindern gehört, die eine Ergotherapie erhalten und denen diese Behandlung sehr gutgetan hatte. Das wollten wir auch haben, der Kinderarzt schickte uns aber zunächst in dieses Zentrum. „Nicht immer gleich therapieren“, hieß es. „Erst das Gesamtbild verstehen.“ An sich kein schlechter Gedanke. Der dortige Neurologe war sehr einfühlsam, später waren wir noch einmal dort. Eine Diagnose hatte er nicht für uns, dafür sei es noch zu früh. Natürlich konnte er uns nichts sagen, denn ein Kind mit zwei Jahren müsse offiziell nicht sprechen, auch mit drei noch nicht. Allgemeine Entwicklungsverzögerung, lautete sein Urteil, so weit so gut. Auch er verschrieb uns keine Ergotherapie – es sollte noch fast zwei Jahre dauern, bis wir die bekommen sollten! Wir wurden weitergeschickt zu einer Frühförderstelle und beantworteten einen langen Fragebogen. Ja, er kann einzelne Worte sprechen. Nein, Zwei-Wort-Sätze nur sehr selten. Nein, er drängelt sich an der Rutschbahn niemals vor. Ja, er weint, wenn ich den Raum verlasse. Das Ergebnis: Entwicklungsrückstand. Aber positiv, dass er sich nicht vordrängle ... Das spreche für Geduld und soziale Reife. Allerdings störte sich die Dame der Förderstelle ein wenig daran, dass er mit zwei Jahren bereits in einer Kita war. Sie fand das „ungewöhnlich“ und betonte es mehrfach.

Ein Jahr später suchten wir erneut ein großes Diagnosezentrum auf – wieder, weil wir endlich ein Rezept für eine Ergotherapie haben wollten. Colin war drei, sprach immer noch wenig oder jedenfalls nichts Nennenswertes und war motorisch deutlich langsamer als andere entwickelt. So macht er den Nachstellschritt auf der Treppe auch heute noch, mit sieben Jahren! Die Herren Ärzte aber zeigten sich zunächst eifersüchtig, warum wir schon in einem Kinderneurologischen Zentrum in einer anderen, nahen Großstadt gewesen wären. Manche Ärzte sind wie kleine Kinder, sie wollen, dass man sie voll beachtet, nur sie allein aufsucht und niemanden sonst. In diesem Diagnosezentrum waren sie schließlich doch sehr einfühlsam (nachdem sie sich von ihrer Eifersucht erholt hatten), danach haben sie den Kniesehnenreflex getestet – der funktionierte reibungslos, wie großartig! – und einen Allergietest verordnet. Das war eine Qual, denn Colin sollte eine halbe Stunde lang stillhalten und nicht die Arme kratzen, nachdem sie die verschiedenen allergieauslösenden Substanzen aufgetragen hatten. Ich fütterte ihn im Minutentakt mit Schokolade, damit er sich nicht an den Armen berührte. Als wir aus diesem Diagnosezentrum nach Hause fuhren, wusste ich, dass Colins Polypen zu groß waren, er eine Hausstauballergie hatte und dass sein Kniesehnenreflex wirklich einwandfrei funktionierte. Wir bekamen wieder kein Rezept für eine Ergotherapie, dafür aber eins für einen Matratzenbezug für Allergiker.

Der Kinderarzt verordnete uns später endlich die Ergotherapie. So kam Colin mit dreieinhalb Jahren, eineinhalb Jahre nach unserem ersten Besuch bei Fachärzten, in den Genuss von Ergotherapie. Er ging dort sehr gerne hin und lernte zum Beispiel, sich auf Spielgeräte zu trauen, die er früher gar nicht beachtet hätte. Diese Therapeutin

konnte zaubern. Besonders schön war, dass sie immer gute Laune hatte. Colin reagiert bis heute sehr positiv auf emotional zugewandte Menschen, die ein echtes Interesse an ihm haben.

Als nächstes kamen die Polypen unters Messer, wir hatten die Vorstellung, dass ein Dauerschnupfen Colins Sprachentwicklung hemme, was im Nachhinein völliger Unsinn war. In der Praxis interessierte sich Colin besonders für die Glastüren und machte alle damit wahnsinnig, sie im Minutentakt auf- und zuzumachen. Der untersuchende Arzt reagierte ungehalten. Das Ende vom Lied: Der Dauerschnupfen war weg, Colin aber sprach immer noch nicht.

Im Winter, kurz vor seinem vierten Geburtstag, wurden wir in einer Klinik für Kommunikationsstörungen an einer Universitätsklinik vorgestellt. Colin war zu diesem Zeitpunkt schon im Kindergarten, sprach dort kein Wort und wir machten uns Sorgen um sein Gehör. In dieser Klinik konnte man das Gehör überprüfen, ohne dass das Kind bereits sprechen können musste. Dafür wurde das Kind zum Schlafen gebracht. Ein Kopfhörer sendete Töne aus und das EEG verriet den Ärzten, ob das Gehör auf Töne reagierte oder nicht. Wir waren zwei Mal dort, da Colin beim ersten Mal trotz Schlaftablette vormittags partout nicht einschlafen wollte und das anschließende Schlafzäpfchen in der Windel landete. Beim zweiten Mal klappte es aber. Von da an wussten wir: Das Gehör funktionierte einwandfrei. Im Nachgespräch mit der Ärztin fiel das Wort *Autismus* zum ersten Mal, wenn auch niemand so recht daran glaubte. Wir konnten uns das beim besten Willen nicht vorstellen. Autistische Kinder suchen niemals Blickkontakt und lassen sich nicht berühren, oder? So hatte ich es auch in meinem Psychologiestudium, in dem Autismus nur am Rande erwähnt wurde, gelernt. Beides traf auf Colin überhaupt nicht zu.

Die erste Person, die wirklich aussprach, was Colin hatte, war eine Heilpädagogin in einem integrativen Kindergarten für behinderte und nicht-behinderte Kinder. Keine Neurologin, kein Herr Dr. Dr. einer großen Klinik. Eine Heilpädagogin in einem Kindergarten. Sie kannte autistische Kinder, die ein bisschen ähnlich waren wie Colin, sich ausführlich für Türen und Lichtschalter interessierten, Spielsachen in einer langen Schlange aufreichten und dabei ausgesprochen wortkarg waren. Auf ihre Anregung hin wandten wir uns an das Autismus-Therapieinstitut in Langen. Ein Psychologe spielte über zwei Stunden lang mit unserem Sohn und beobachtete ausführlich sein Sozialverhalten. Eine weitere Psychologin führte ein langes Interview mit uns. So erhielten wir die Diagnose „frühkindlicher Autismus“. Zu diesem Zeitpunkt war Colin viereinhalb Jahre alt.

Die Diagnose war zunächst ein Schock. Es dauerte ungefähr zwei Monate, bis wir einsahen, dass die Psychologin mit ihrer Diagnose richtig gelegen hatte. Colin wurde von Tag zu Tag autistischer. Inzwischen besuchte er den integrativen Kindergarten. Zugleich war diese Diagnose eine echte Entlastung für uns. Seit er wirklich autistisch

sein durfte und wir keine Ansprüche mehr an seine Entwicklung stellten, die er gar nicht erfüllen konnte, seit ich nicht bei allen Merkwürdigkeiten denken musste, ich hätte etwas falsch gemacht, seitdem war er ein zufriedener glucksender kleiner Autist, der stets neue Dinge fand, die er ausschließlich und unnachgiebig tun wollte. Lange knetete er seinen Mund, später klopfte er mit den Händen auf den Boden, dann hüpfte er und klatschte in die Hände, heute liebt er es, mit Kugelschreibern auf ein Buch zu klopfen. Zwischendurch erzeugt er sehr hohe jauchzende Töne und sorgt dafür, dass ihm jemand den Bauch knetet, ihn knuddelt oder an den Armen drückt. Ganz ohne Worte schafft er das, indem er meine Hand nimmt, oder Daniels oder Peters Hand und sie an sich drückt. Der große Bruder Daniel ist das gewohnt. Er liest auch schon mal seine dicken Bücher und streckt ohne aufzublicken eine Hand aus, um Colins Beine zu kratzen. Mit Vorliebe an der Unterseite der Waden, was Colin daran so gut findet, versteht niemand so genau.

Tägliche Rituale

Am liebsten hört Colin Musikkassetten und wirft das ganze Gerät auch schon einmal aus dem Stockbett, wenn er beschließt, dass er genug gehört hat. Da Colins Wünsche sonst bescheiden sind, bekommt er regelmäßig ein neues Gerät. Wir haben die Kassettenrekorder-Industrie vor der Finanzkrise bewahrt, so viel ist sicher.

Eigentlich bin ich auf Colin manchmal ein bisschen neidisch. Er holt sich einfach, was ihm guttut, tut es dann wieder und wieder, mit dem ihm eigenen Tunnelblick. In den Momenten, in denen er genießt, existiert links und rechts von ihm nichts. Es kümmert ihn gar nicht, ob andere darüber lachen könnten (wenn sie es tun, macht er das Geräusch nach, guckt bierernst und macht „hohoho“, als probiere er aus, ob sich das auch für ihn gut anfühlt). Es ist ihm auch egal, was andere von ihm erwarten, für ihn zählt immer nur der Augenblick. Es gibt viele Gelegenheiten in meinem Leben, in denen ich von dieser Haltung eine große Scheibe gebrauchen könnte.



Immer, wenn Colin nachmittags aus der Schule kommt, werde ich ausgebremst, als würde mir jemand auf einer Schnellstraße einen Balken vors Auto werfen. Meistens bin ich voller Aktivitäten, weil ich auch weiß, dass so vieles im Haushalt, an meinem Schreibtisch oder im Garten mit Colin an der Seite nicht mehr möglich ist. Also packe ich meine Zeit voll und ackere wie ein Tier. Dann höre ich den Bus vor meinem Haus, das Rollen der Schiebetür, ein kleines Jauchzen und Colin ist da. Er will gewöhnlich warten, bis der Bus um die Ecke gefahren ist, dann kommt er herein.

Teil 2

Ratgeber und
Hintergrund-
informationen

Was ist Autismus überhaupt und wie häufig kommt er vor?

Autismus ist eine von vielen Arten, im Leben zu stehen. Das ist schon für uns Menschen ohne Autismus mitunter kompliziert genug. Menschen im autistischen Spektrum begegnen der Welt mit ihren zahllosen Anforderungen und Zumutungen mit einer besonderen Art der Wahrnehmung und der Verarbeitung von Informationen.

Aus Berichten von Menschen mit Autismus, die über ihre Erfahrungen schreiben können, erfahren wir, dass beispielsweise Geräusche verzerrt oder ungewöhnlich intensiv wahrgenommen werden. Geräusche aus dem Hintergrund können sich unter Umständen für einen Menschen mit Autismus ähnlich laut anhören wie Geräusche, die sich in dessen unmittelbarer Nähe befinden. Gespräche gleichen mitunter dem verwirrenden Geplapper in einer Bahnhofshalle, dem man nur mit Mühe folgen kann. Einige Geräusche wiederum sind für sie unerträglich, die uns ganz normal erscheinen, beispielsweise das Piepsen der Mikrowelle oder das Dröhnen des Staubsaugers. Dieses Phänomen wird auch *Hyperakusis* genannt und bezeichnet eine Überempfindlichkeit des Gehörs¹. Ähnlich kann es mit visuellen Reizen sein: Ein Schriftzug am Ende des Raumes auf einem Buchrücken wird vielleicht in ähnlicher Intensität gesehen, wie ein großes Möbelstück. Axel Brauns berichtete in seinem berühmt gewordenen Buch *Buntschatten und Fledermäuse*, dass er Gesichter nur verschwommen wahrnehmen konnte. Auch die körperliche Wahrnehmung kann verändert sein, so kann die Tiefensensibilität des Körpers reduziert sein. Das bedeutet, dass der eigene Körper anders wahrgenommen wird. Einige Menschen mit Autismus genießen das Erleben von intensivem Druck, beispielsweise durch Gewichte in Kleidung und Decken oder Enge auf der Haut (siehe Kapitel „Körperliche Hilfen“, S. 189).

Es ist aber wichtig sich immer in Erinnerung zu rufen, dass Verallgemeinerungen schwierig sind. Nicht alle Menschen mit Autismus können uns unmittelbar von ihren besonderen Sinneskanälen berichten. Bei denen, die es nicht können, sind wir auf Beobachtungen angewiesen.

Das Autism Self Advocacy Network (ASAN) beschreibt fünf Wesensmerkmale von Autismus²:

1 Im Internet gibt es zahllose Beispielvideos, siehe Kapitel „Bereichernde Links im Internet“ (S. 147)

2 <https://autisticadvocacy.org/about-asan/about-autism> (eigene Übersetzung)

1. „Wir denken anders“: Hier ist gemeint, dass Menschen mit Autismus sich stark auf Sonderinteressen fokussieren können, die für ihre Umgebung kaum von Belang sind. Details sind wichtiger für sie als der Kontext, was dazu führt, dass manche Prozesse mehr Zeit in Anspruch nehmen. Auch spielen Routinen eine besondere Rolle für sie, was in der Sprache der medizinischen Terminologie *Stereotypien* genannt wird.
2. „Wir verarbeiten Wahrnehmungen anders“: Sinnesempfindungen werden intensiver wahrgenommen, was zu einer Reizüberflutung führen kann. Dadurch kann es vorkommen, dass ein Verhalten sehr oft wiederholt wird, um die große Flut an Eindrücken zu kontrollieren, die auf die Sinne einströmt. Menschen mit Autismus nennen dies *Skimming*, etwa das Wedeln mit einer Hand, oder das wiederholte Schnipsen eines Armbandes an das Handgelenk.
3. „Wir bewegen uns auf eine andere Weise“: Hier sagt das ASAN: „It can feel like our minds and bodies are disconnected“, es fühle sich an, als wären Körper und Geist nicht verbunden. Dadurch kann Sprache abgehackt wirken oder es kann zu Schwierigkeiten in der Koordination des Körpers kommen. Dies kann die Feinmotorik beeinträchtigen, sodass etwa gezielte Bewegungen der Finger beim Schreiben oder Schneiden mit der Schere nicht recht gelingen wollen. Manchmal ist aber auch die Grobmotorik eingeschränkt, sodass Bewegungsabläufe wie laufen oder klettern unbeholfen oder steif wirken.
4. „Wir kommunizieren anders“: Manche Menschen mit Autismus haben Sprache, manche nicht, aber alle kommunizieren auf ihre Weise. Manchmal können sie Hilfsmittel verwenden, etwa einen Sprachcomputer. Wenn nicht, nutzen sie ihr Verhalten, um sich mitzuteilen.
5. „Wir treten auf eine andere Weise in eine Beziehung zu anderen“: Soziale Regeln und Normen sind für Menschen mit Autismus schwer verständlich. Blickkontakt fällt einigen von ihnen schwer, aber nicht allen. Auch kann es vorkommen, dass die Gefühle des Gegenübers für sie nur schwer zu lesen und zu interpretieren sind. Das bedeutet aber nicht, dass ihnen diese egal wären. Doch sie benötigen Hilfe dabei, die Regeln dieser Welt zu verstehen.
6. „Möglicherweise benötigen wir Hilfe im täglichen Leben“, so das ASAN. Dies ergibt sich aus den fünf beschriebenen Unterschieden, die auszugleichen viel Energie kostet, da die Welt nun einmal für die Menschen ohne Autismus eingerichtet ist.

Für all jene Menschen außerhalb des autistischen Spektrums, uns *Neurotypische*, ist Autismus eine diagnostische Kategorie, die unter die *Neuronalen Entwicklungsstörungen* gefasst wird. Ihre veränderte Wahrnehmung sowie die andersartige Informationsverarbeitung führt zu Störungen in Kommunikation, sozialer Interaktion und zu abweichenden Verhaltensmustern, die unter das Bild der *Autismus-Spektrum-Störungen* fallen.

gen (ASS) fallen. Da ich selbst neurotypisch geboren wurde, kann ich diese Perspektive auf den folgenden Seiten nicht verlassen. Mir ist bewusst, wie verletzend dieser medizinische Störungsbegriff auf Menschen im autistischen Spektrum wirken muss. Als Mutter eines beeinträchtigten Kindes sehe ich aber auch, dass diese Kategorien nötig sind, wenn Hilfe bei einer Krankenkasse oder über die Eingliederungshilfe beantragt werden muss. In einer Welt ohne Barrieren werden wir ohne Begriffe wie „Störung“ oder „Syndrom“ auskommen, aber davon sind wir derzeit noch um Lichtjahre entfernt.

Das autistische Spektrum

Die medizinische Beschreibung der Diagnose Autismus befindet sich derzeit in einer Übergangsphase, was für einige Begriffsverwirrung sorgt. Laut der derzeit (im Mai 2023) in Deutschland noch gültigen internationalen Diagnostik wird zwischen drei verschiedenen Unterformen des Autismus unterschieden: *Frühkindlicher Autismus*, *Asperger-Syndrom* und *Atypischer Autismus*. Diese Begriffe wurden in der Praxis aber als zu einseitig empfunden und werden daher bald abgelöst durch eine eher dimensionale Diagnosekategorie der *Autismus-Spektrum-Störung*. Auf die Dimensionen werde ich im Anschluss an das folgende Kapitel noch einmal zurückkommen.

Da der Sprachgebrauch sicher noch über eine längere Zeit an den alten Begriffen festhalten wird, ist es für Betroffene, Eltern und Angehörige wichtig, die Hintergründe zu diesen Kategorien zu kennen. Beschrieben werden sie im internationalen medizinischen Diagnosemanual, dem ICD-10 bzw. dem International Classification of Diseases. Das Manual wird von der WHO, der World Health Organization, regelmäßig aktualisiert und herausgegeben, die (noch) aktuelle zehnte Auflage besteht seit 1982 und ein ICD-11 liegt bereits in einer Entwurfsfassung in deutscher Übersetzung vor³.

Es war das amerikanische Klassifikationssystem DSM-5 (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, Version 5), das Autismus erstmals zur Autismus-Spektrum-Störung zusammengefasst hat. Das DSM-5 bezieht sich ausschließlich auf psychische Erkrankungen und wird von der APA, der American Psychiatric Association, veröffentlicht. Daran angelehnt sind auch im Entwurf des ICD-11 die vormals diagnostischen Kategorien zur *Autismus-Spektrum-Störung* (ASS) zusammengefasst worden.

3 https://www.bfarm.de/DE/Kodiersysteme/Klassifikationen/ICD/ICD-11_node.html

Merkmale des Autismus

Die drei Kernmerkmale der Autismus-Spektrum-Störungen beinhalten⁴:

- Beeinträchtigungen in der zwischenmenschlichen Interaktion,
- Beeinträchtigungen in der Kommunikation sowie
- eingeschränkte, repetitive Verhaltensmuster, Interessen oder Aktivitäten.

Diese Besonderheiten variieren in ihrem Schweregrad, sind aber über verschiedene Lebensbereiche hinweg beobachtbar, wie zum Beispiel in Kindergarten, Schule, Familie oder der Arbeitswelt. Defizite in der Interaktion und Kommunikation beziehen sich beispielsweise auf die sozial-emotionale Gegenseitigkeit, was sich in einem Mangel an emotionaler Resonanz oder fehlender Perspektivenübernahme zeigen kann. Kognitiv leistungsfähige Menschen mit Autismus tun sich oft schwer mit Humor oder Ironie. Weiter bestehen Probleme in der Interpretation von nonverbaler Kommunikation, wie Gestik oder Mimik. Hinzu kommen Schwierigkeiten im Initiieren und Aufrechterhalten von Beziehungen und Freundschaften, was von den Betroffenen selbst häufig als besonders belastend erlebt wird.

Eingeschränkte, repetitive Verhaltensmuster können in verschiedenen Ausprägungen und Formen auftreten, wie in motorischen Bewegungsabläufen (Hände wedeln, klatschen), im stereotypen Gebrauch von Objekten (Herumtragen eines Gegenstandes) oder der Sprache (Echolalie). Stereotypien können sich aber auch auf Routinen und ritualisierte Verhaltensmuster beziehen oder in eingeschränkten, dafür aber umso intensiveren Interessen äußern (Spezialinteressen wie Eisenbahnen, Schallplatten, besondere Tierarten). Schließlich kann eine besondere Empfänglichkeit (oder auch das Fehlen davon) für sensorische Reize vorhanden sein, wie die oben dargestellte Hyperakusis.

Hinzu kommen weitere Bedingungen für die Diagnose:

- Die beschriebenen Merkmale bestehen von frühester Kindheit an, sind also mehr als vorübergehende Phänomene und sie sind lebenslang präsent. Allerdings verändert sich das Bild des Autismus über die Lebensspanne oft erheblich, da Strategien und Kompensationsmuster erlernt werden, die insbesondere die sozialen Einschränkungen zu mindern helfen.
- Die Symptome verursachen in klinisch bedeutsamer Weise Leiden und stellen eine Beeinträchtigung in sozialen, beruflichen oder anderen wichtigen Lebenskontexten dar.
- Diese Störungen können nicht besser anderweitig erklärt werden, etwa durch eine Persönlichkeitsstörung, eine intellektuelle Beeinträchtigung oder eine allgemeine Entwicklungsverzögerung (auch wenn diese häufig gemeinsam auftreten, s. u.).

4 Mehr dazu im Quellenverzeichnis: Kamp-Becker & Bölte, 2014; DGKJP & DGPPN, 2016

Um bei den Formen des Autismus zu bleiben: Beim *Frühkindlichen Autismus* zeigen sich auffällige Merkmale bereits ab dem dritten Lebensjahr (nach ICD-10⁵: F84.0; DSM-5: 299.0, dieser wurde früher auch nach seinem Entdecker Leo Kanner als *Kanner-Syndrom* bezeichnet). Einschränkungen liegen in allen drei Bereichen vor: Kommunikation, soziale Interaktion und stereotype, wiederkehrende Verhaltensmuster. Frühkindlicher Autismus im Beisein einer Intelligenzminderung, d. h. mit einem IQ < 70 wird manchmal auch als *Low-functioning-Autismus*, mit normaler bis guter Intelligenz als *High-functioning-Autismus* bezeichnet. Dies hat aber nichts mit einer Hochbegabung zu tun, die in einigen Fällen durchaus vorhanden sein kann.

Das *Asperger-Syndrom* macht sich meist erst etwas später bemerkbar, meist ab dem vierten Lebensjahr (ICD-10: F84.5; DSM-5: 299.80). Häufig wird die Diagnose erst deutlich später gestellt. Menschen mit einem Asperger-Syndrom zeigen Auffälligkeiten in der sozialen Interaktion, oft haben sie große Schwierigkeiten damit, nicht-sprachliche Zeichen in der Kommunikation zu interpretieren, wie Mimik oder Gestik oder das, was wir *Neurotypische* leicht *zwischen den Zeilen* lesen können. Auch bei ihnen treten wiederholende, eingeschränkte Verhaltensmuster auf, oft sind starke Sonderinteressen da. Häufig haben Menschen mit Asperger-Syndrom auch Schwierigkeiten in Grob- und Feinmotorik, wirken ungelenkt und ungeschickt. Die sprachliche Entwicklung von Kindern mit Asperger-Syndrom verläuft dagegen oftmals unauffällig. Ihre Intelligenz ist meist normal bis hoch ausgeprägt, allerdings kann es vorkommen, dass einige Fähigkeiten sehr intensiv, andere fast gar nicht vorhanden sind. Das Klischee vom Informatiker-Nerd besagt, wie es uns in den Medien leider oft vermittelt wird, Menschen mit Asperger könnten perfekt rechnen, dafür aber keine Sprachen erlernen. In der Realität kann es genauso gut umgekehrt sein. Auch hier gilt: Es gibt so viele unterschiedliche Arten von Autismus, wie es Menschen mit Autismus gibt.

Beim *Atypischen Autismus* (ICD-10: F84.1) schließlich sind nur ein oder zwei der Kernsymptome (Beeinträchtigung der Kommunikation, sozialen Interaktion und stereotypen Verhalten) vorhanden, die üblicherweise für eine Diagnose *Frühkindlicher Autismus* oder *Asperger-Syndrom* nötig wären. Die autistischen Symptome werden im oder nach dem dritten Lebensjahr beobachtet, oft besteht eine Intelligenzminderung. Häufig wird diese Diagnose auch im Zusammenhang mit anderen Behinderungen, zum Beispiel dem Down-Syndrom, gestellt, wenn also die autistische Symptomatik nicht im Vordergrund steht.

Im DSM-5, also vorwiegend im amerikanischen Raum, existiert der Begriff atypischer Autismus nicht, vielmehr gibt es hier eine Kategorie *tiefgreifende Entwicklungsstörung – nicht anderweitig klassifiziert* (*PDD-NOS* bzw. *pervasive developmental disorders, not otherwise specified*). Die Begriffe *Atypischer Autismus* und *PDD-NOS* werden

5 Siehe auch: <http://icd-code.de>

oft in einem Zuge genannt, sind aber nicht deckungsgleich, da die Diagnostik andere Kriterien verwendet.

Die „neue“ Autismus-Spektrum-Störung ist neben einer Restkategorie nur noch in fünf mögliche Varianten unterteilt: je mit oder ohne Einschränkung der Intelligenzentwicklung und zusätzlich mit und ohne Beeinträchtigung der Sprache, in einer letzten Kategorie auch ganz ohne das Vorhandensein von Sprache. Diese Dimensionen tragen dem Umstand Rechnung, dass lediglich auf der Grundlage des Vorhandenseins von Sprache keine Aussage über Intelligenz gemacht werden kann. Denn auch bei normal entwickelter Intelligenz kann die Fähigkeit beeinträchtigt sein, eigene Bedürfnisse und Wünsche verbal zu äußern.

Einige Zahlen

Wie viele Menschen im Autismus-Spektrum gibt es? Hier liefert die Wissenschaft uns völlig unterschiedliche Zahlen. Dies liegt vor allem daran, dass sich die Diagnosekriterien zur Bestimmung von Autismus in den letzten Jahrzehnten oft verändert haben.

Heute geht man davon aus, dass sich weltweit von 100 Menschen mindestens einer im Autismus-Spektrum befindet. Hinzu kommen all jene, die niemals eine Diagnose erhalten haben. Weltweite Populationsstudien zeichnen ein sehr unterschiedliches Bild: Auf dem amerikanischen Kontinent werden etwa 13 von 1.000 Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung diagnostiziert, in Europa sind es 10, im Nahen Osten etwa 6, in Südostasien und West-Pazifik weniger als 3.⁶ Diese Zahlen machen deutlich, dass verbindliche Aussagen zur Prävalenz problematisch sind, auch weil die medizinische Versorgung in den Ländern sehr unterschiedlich ist. Und in vielen Ländern existieren keine flächendeckenden Daten.

Im Mittel wird aber eine Prävalenz von 1 % angegeben. Unter einer *Prävalenz* versteht man die Häufigkeit einer Erkrankung in der Bevölkerung. Zum Vergleich: Jährlich erkranken 38 % der Europäer an einer psychischen Erkrankung, 14 % leiden an einer Angststörung, etwa 7 % an einer Depression. Etwa 5 % der Kinder- und Jugendlichen erhalten die Diagnose *ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Störung)*.⁷

Eine andere Zahl, die oft hinzugezogen wird, ist die Rate der Neu-Erkrankungen in einem definierten Zeitraum, die so genannte *Inzidenz*. Hier wurde in der Vergangenheit oft von dramatischen Wachstumsraten des Auftretens von Autismus berichtet, die angeblich um das 20-fache angestiegen seien. Gerade im Internet stößt man häufig auf unseriöse Hochrechnungen dieser Art. Hier muss dringend dazugesagt werden, dass

6 Mehr dazu im Quellenverzeichnis: Zeidan et al., 2022

7 Mehr dazu im Quellenverzeichnis: Wittchen et al., 2011

bis 1984 im DSM (damals noch DSM-III) und 1986 im ICD-9 nur sehr schwere Verlaufsformen von Autismus erfasst wurden, Erscheinungsbilder, wie das Asperger-Syndrom oder der Atypische Autismus tauchten noch gar nicht auf. Es ist nur natürlich, dass heute die Diagnose Autismus häufiger gestellt wird und die Zahlen scheinbar in die Höhe schnellen.

Dies hat auch nichts mit einer „Modediagnose“ zu tun, wie wir Eltern sicher das eine oder andere Mal schon gesagt bekommen haben. Dieses Wort verärgert uns sehr und wird aus einer Mischung aus Dummheit und Ignoranz verwendet. Keine Mutter und kein Vater gehen aus einer Mode heraus mit ihrem Kind zum Arzt – wenn ich Mode möchte, gehe ich shoppen. Eine Diagnose dient der Feststellung einer Erkrankung oder wie im Falle der Autismus-Spektrum-Störungen einer Beeinträchtigung. Sie erfolgt nicht willkürlich. Zum Ablauf der Diagnosestellung möchte ich daher im folgenden Kapitel noch einen kleinen Überblick geben.

Es gibt deutliche Geschlechtsunterschiede im Erscheinungsbild Autismus: Jungen sind weltweit bis zu vier Mal häufiger betroffen als Mädchen⁸. Dieser Unterschied war in der Vergangenheit noch größer. Fachleute vermuten, dass Mädchen in der Vergangenheit schwerwiegendere Symptome zeigen mussten, um überhaupt beachtet zu werden. Schließlich war es lange das, was man von uns Mädchen erwartet hatte: Sich still zu verhalten.

Mehr als 70 % der Menschen im autistischen Spektrum haben Begleiterkrankungen, so genannte *Komorbiditäten*⁹. So finden sich bei Autismus-Spektrum-Störungen zusätzlich psychische bzw. mentale Probleme, wie Angststörungen (42-56 %), Depressionen (bis zu 70 %), Tic-Störungen (bis 38 %) und ADHS (bis zu 44 %). Gastrointestinale Störungen, also Störungen des Magen-Darm-Traktes, wie Verstopfung, Durchfall oder Reflux sind häufig (bis 70 %), auch können Immunfunktionen verändert sein, worin Wissenschaftler einen möglichen Zusammenhang zur neuronalen Entwicklung sehen (bis 38 %). Auch Schlafprobleme werden häufig berichtet (zwischen 50 und 80 %). Hinzu kommen neurologische Erkrankungen, wie Epilepsie (bis 30 %).

Bei vielen Menschen im autistischen Spektrum liegt zusätzlich eine intellektuelle Beeinträchtigung vor, bei 32 % eine Retardierung, das bedeutet, dass Fähigkeiten verzögert erworben werden. Überdurchschnittliche Intelligenz (IQ > 115), auf die in Internet- und Fernsehberichten gern eingegangen wird, liegt in 3 % der Fälle vor, ist aber kein typisches Merkmal einer Autismus-Spektrum-Störung, wie es oft vermittelt wird.

Das so genannte *Savant-Syndrom* bezeichnet das Vorliegen einer Inselbegabung. Diese Menschen haben in einem bestimmten Teilbereich außergewöhnliche Fähigkeiten, sind geniale Musiker, Mathematiker oder verfügen über ein außergewöhnliches

8 Mehr dazu im Quellenverzeichnis: Zeidan et al., 2022

9 Alle folgenden Zahlen dazu siehe Quellenverzeichnis: Lai et al., 2014

Gedächtnis. Es handelt sich um ein ausgesprochen seltenes Phänomen, das in allen Gruppen von Menschen mit neuronalen Beeinträchtigungen auftauchen kann. Von allen Savants haben 50 % eine Autismus-Spektrum-Störung¹⁰. Warum das so ist, ist bislang unbekannt. Es wird vermutet, dass Menschen im autistischen Spektrum einzelne Wahrnehmungselemente nur schwer in einen Gesamtzusammenhang einordnen können. Auf Psychologen-Deutsch liegt eine schwache *zentrale Kohärenz* vor. Manche können sich daher aber außerordentlich gut auf Details konzentrieren, was die besonderen Fähigkeiten bei einer Inselbegabung erklären würde. Von allen Menschen im autistischen Spektrum haben aber nur sehr wenige eine solche Inselbegabung.

Diese Zahlen klingen für die Betroffenen und ihre Angehörigen, die zum ersten Mal von der Diagnose hören, zunächst dramatisch. Mir selbst haben sie über die Jahre geholfen zu verstehen, dass wir mit den zahlreichen Problemen (Verdauungsprobleme, Intelligenzminderung, epileptische Entladungen im Gehirn) keinesfalls allein dastehen und diese Dinge nicht das Geringste mit unserer elterlichen Erziehung zu tun haben, wir im Gegenteil mit angemesseneren, bescheideneren Ansprüchen sensibel auf die wirklichen Bedürfnisse unseres Sohnes eingehen konnten.

Auch die oben genannten 38 % der Bevölkerung in Europa mit einer ärztlich diagnostizierten psychischen Erkrankung mahnen zur Bescheidenheit. Wer ist schon normal? Wir schon mal nicht. Weitere 38 % unserer Mitmenschen sind es offenbar auch nicht.

Diagnostik: Ablauf und Instrumente

„Es besteht ein dringender Verbesserungsbedarf bezüglich der frühzeitigen, zeitnahen und korrekten Diagnose von Autismus-Spektrum-Störungen in Deutschland“¹¹. Mit diesem Satz sprechen die ärztlichen Leitlinien sehr treffend aus, was für uns Eltern konkrete Erfahrung ist: Meist ist es ein langer und steiniger Weg bis zu einer tragfähigen Diagnose, die aber Voraussetzung für die Bewilligung von Förderungen und Hilfen für unsere Kinder und Jugendlichen ist.

Woran liegt das? Zum einen fehlen qualifizierte Fachstellen, die über das notwendige Personal und Instrumentarium verfügen. Die ärztlichen Leitlinien fordern, dass eine Autismus-Diagnose nur von auf Autismus-Spektrum-Störungen spezialisierten Stellen durchgeführt werden sollte. Das ist zwar wünschenswert, diese allerdings sind gerade im ländlichen Raum dünn gesät. Zum anderen liegt der Grund in der Behin-

10 Mehr dazu im Quellenverzeichnis: Park, 2023

11 DGKJP & DGPPN, 2016, S. 70

derung selbst, da die meisten Auffälligkeiten erst ab dem zweiten Lebensjahr auftreten und auch dann nicht spezifisch für Autismus sein müssen. So haben beispielsweise Studien mit Eye-Tracking gezeigt, dass Säuglinge, bei denen später eine Autismus-Spektrum-Störung diagnostiziert wurde, sich im Blickkontakt nicht von neurotypischen Säuglingen unterschieden. Eye-Tracking ist ein Verfahren, bei dem die Blickrichtung der Augen aufgezeichnet und analysiert wird. Dies erfolgt per Kamera und ist für das Baby vollkommen schmerzfrei.

Die Erfahrung zeigt, dass der diagnostische Prozess fast immer – wenn nicht von einer Kinderärztin – von den Eltern eingeleitet wird, die über Entwicklungsauffälligkeiten ihres Kindes besorgt sind.

Warnsignale, die auf einen möglichen Autismus hinweisen können

Bei Kindern ab dem zweiten Lebensjahr gelten, laut den oben genannten Leitlinien, die unten aufgelisteten Verhaltensweisen als Warnhinweise für das Vorliegen von frühkindlichem Autismus. Dies bedeutet nicht, dass das Kind im autistischen Spektrum sein muss, aber dass eine weitere Diagnostik in Erwägung gezogen werden sollte. Wichtig ist dabei die fachliche Einschätzung von Psycholog:innen und/oder Ärzt:innen, denn nicht jedes suspekta Verhalten muss gleich Autismus bedeuten. In vielen Fällen kann auch eine anders gelagerte Entwicklungsverzögerung oder eine psychische Beeinträchtigung vorliegen.

Für Kinder zwischen zwölf und 18 Monaten gelten folgende Verhaltensweisen als auffällig:

- kein Winke-Winke zum Abschied,
- keine Reaktion, wenn der Name des Kindes genannt wird,
- kein Verfolgen der Blickrichtung einer anderen Person,
- kein oder nur wenig Blickkontakt,
- kein Zeigen mit dem Finger, um die Aufmerksamkeit einer Person zu gewinnen (so genannte joint attention),
- fehlende Nachahmung, Imitation (bei Kleinkindern die Vorstufe zum späteren Rollenspiel),
- ungewöhnliches Untersuchen von Objekten,
- Vorliebe für geometrische Figuren,
- verlangsamte Reaktion auf neue visuelle Reize,
- wenig „soziales Lächeln“ (das Erwidern des Lächelns des Gegenübers)
- Verlust von Sprache oder sozialer Interaktion, die vorher bereits entwickelt war

Über die Autorin



Gwendolyn Mayer, geb. 1973, ist promovierte Psychologin und Autorin. Nach ihrem Studium in Münster führte ihr Weg sie zunächst in die Medienforschung. In Mainz absolvierte sie ein Volontariat beim Südwestrundfunk, später arbeitete sie redaktionell für verschiedene Unternehmen aus Industrie und Wirtschaft. Heute ist sie wissenschaftliche Mitarbeiterin in der Klinik für Psychosomatik am Universitätsklinikum Heidelberg.

Gwendolyn ist Mutter zweier erwachsener Söhne und lebt mit ihrem Mann in Ingelheim am Rhein. Der jüngere Sohn, Colin (Name verändert), erhielt im Alter von vier Jahren die Diagnose frühkindlicher Autismus. Schon früh hatte sie den starken Wunsch zu schreiben und die vielen kleinen Momente des Familienalltags in einem Tagebuch festzuhalten, das in Teilen in diesem Buch veröffentlicht wurde. Colins besondere Bedürfnisse und die Herausforderungen seiner Entwicklung werden von der ganzen Familie bis heute liebevoll begleitet.

Außerdem ist sie Mitbegründerin des Vereins Autismus Rheinhessen e.V., in dem sie ehrenamtlich aktiv ist.