

Emil Plus

Eltern mitten im Leben

+++ AUSGABE 1: AUTISMUS +++

Was ist Autismus?

Autismus zählt zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen. Menschen mit Autismus haben Schwierigkeiten in der sozialen Kommunikation und Interaktion, und sie verarbeiten Wahrnehmungen anders. Fachleute bezeichnen Autismus heute oft als Autismus-Spektrum-Störung. Denn Ausprägung, Schwere und Merkmale können sehr variieren, und die Übergänge sind fließend. Wichtig ist: Autismus ist weder eine Krankheit noch eine geistige Behinderung. Insofern geht es nicht um Heilung, sondern um die bestmögliche persönliche Entwicklung – und die des Lebens Betroffener.

Autismus-Spektrum-Störung (ASS)

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) unterscheidet in ihrem Klassifizierungssystem für medizinische Diagnosen, dem ICD 10, in *Frühkindlichen Autismus*, *Asperger-Syndrom* und *Atypischen Autismus*. Doch mit dem ICD-11, das 2022 in Kraft treten soll, werden diese Autismusformen unter einem Begriff zusammengefasst: Autismus-Spektrum-Störung, kurz ASS.

Frühkindlicher Autismus

Die Merkmale dieser Form des Autismus zeigen sich bereits vor dem dritten Lebensjahr. Zu ihnen zählt, dass ein Kind kein Interesse an anderen Menschen zeigt. Zudem kann es nur schwer seine Bedürfnisse äußern. Einfache Anweisungen und Fragen versteht es nicht, oftmals spricht es nicht. Ein weiteres Merkmal des frühkindlichen Autismus sind stereotype und repetitive Verhaltensweisen. Damit sind immerzu wiederholte Handlungen und Bewegungen gemeint, zum Beispiel das Schaukeln mit dem Oberkörper oder das Klatschen mit den Händen.

Asperger-Syndrom

Menschen mit Asperger-Syndrom bekommen oft erst in der Grundschulzeit ihre Diagnose,

Gut informiert



viele auch erst später, als Erwachsene, oder sogar nie. Meistens finden sie keinen Anschluss an andere und leben eher isoliert. Oftmals können sie sehr gut sprechen, nehmen jedoch das Gesagte wörtlich, was zu Missverständnissen führt. Ihre Interessen sind oft sehr speziell, mit ihnen beschäftigen sie sich intensiv. Sie mögen Veränderungen nicht, sondern brauchen Beständigkeit. Und manchmal haben sie Schwierigkeiten mit ihrer Körpermotorik.

Atypischer Autismus

Auf diese Kinder treffen entweder viele Symptome zu, die auch beim frühkindlichen Autismus eine Rolle spielen, oder die Symptome treten erst nach dem dritten Lebensjahr auf.

Förderung und Unterstützung

Kinder mit Autismus brauchen spezielle Angebote und die richtigen Rahmenbedingungen, damit sie so lernen können, wie es gut zu ihnen passt und ihre Kompetenzen fördert. Dabei muss das gesamte Lebensumfeld – Familie, Kita, Schule – einbezogen und aufgeklärt werden.

Berlin ist eines der vier Bundesländer, in denen es den Sonderpädagogischen Förderbedarf Autismus gibt. Kinder mit einer Autismusdiagnose haben das Recht auf einen Integrationsstatus in der Kita. Außerdem stehen ihnen alle Schulformen offen – theoretisch. Allerdings sieht die Praxis oft anders aus.

In der Frühförderung erhalten Kinder mit Autismus insbesondere Förderung in der sozialen Kommunikation und Interaktion. Verschiedene Programme, zum Beispiel das TEACCH-Konzept, unterstützen dabei. Auch PECS-Bildkarten, Unterstützte Kommunikation und Imitationsübungen sind geeignete Kommunikationssysteme für die Kinder. Ziel ist es, dass sie lernen, sich auszudrücken, dass andere sie verstehen. Nur so können sie ihr Grundrecht auf Kommunikation in Anspruch nehmen.



Autismus ist eine soziale Sehbehinderung

Dr. Brita Schirmers Spezialgebiet ist Autismus. Damit beschäftigt sie sich seit über 20 Jahren in Fachbüchern, Fortbildungen und als Dozentin. Sie ist überzeugt, dass Kinder mit Autismus selbstbestimmt leben sollten, um glücklich zu sein.

Frau Dr. Schirmer, was ist Autismus?

Man kann sich das so vorstellen: Babys kommen mit zwei Geschenken auf die Welt. Das erste ist ihr Interesse an anderen Menschen und ihre Fähigkeit zur Kontaktaufnahme. Sie gucken ihre Eltern an und schmiegen sich an sie. Dafür gibt es das zweite Geschenk: Ihr Körper schüttet Glücksbotenstoffe aus. Das fühlt sich toll an. Deshalb üben sie dieses Verhalten unentwegt. Autistische Kinder haben diese Geschenke nicht. Für sie ist ihr Gegenüber viel weniger oder gar nicht

angenehm empfindet, nicht als bedrohlich. Eltern sollten überlegen: Wie können unsere Begegnungen wohlthuend sein? Sie können den Raum abdunkeln, Stille schaffen, das Kind langsam hochnehmen. Oft gilt: Weniger ist mehr, damit diese Kinder den Moment genießen können.

Sie gründeten in Berlin eine Elterngruppe. Wie kam es dazu?

Mir sagte eine Mutter, sie fühle sich so allein, weil sie keine Familie mit einem autistischen Kind kenne. Damals bot ich in Schulen Beratung an. Von manchen Eltern hatte ich die Telefonnummer, und ich informierte sie über die Elterngruppe. Das war vor nunmehr 21 Jahren. Seitdem ist die Gruppe nicht ein einziges Mal ausgefallen.

Mit welchen Themen kommen Eltern in die Gruppe?

Manchmal sind sie einfach froh, wenn sie sich alles von der Seele reden können.

Häufig sprechen wir über die Reaktionen des Umfelds. Natürlich geht es auch um Kitaplätze, die passende Schule, Geschwister, Pubertät und Ababelungsprozesse.

Welche Erfahrungen machen die Familien mit Kitas und Schulen?

Autistische Kinder zeigen an diesen Orten Verhaltensauffälligkeiten, weil sie sich mit Veränderungen schwertun. So kann es passieren, dass sie stundenlang schreien. Oder sie kneifen, boxen, treten andere Kinder. Deshalb verlieren sie oft ihren Kitaplatz. Natürlich haben sie einen Anspruch auf einen Integrationsplatz! Aber in Berlin gibt es längst nicht genügend Facherzieher für Integration. Kinder mit schwierigem Verhalten sind die ersten, die gehen müssen. Die Eltern können klagen. Aber dazu fehlt einigen die Kraft.

Wird ein autistisches Kind schulpflichtig, kann es in Berlin jede Schule besuchen. Eltern müssen immer individuell schauen: Welcher Lernort ist für mein Kind der beste? In Berlin gibt es übrigens Auftragsschulen, an denen Beratungslehrer unterstützend arbeiten.

Welche Herausforderungen stellen sich in der Pubertät?

Autisten haben meist keine Freunde. Aber die sind die Motivation, um in die Schule zu gehen. Es gibt junge Autisten, die ihr Bett einfach nicht verlassen. Bringen Sie einen 15-Jährigen mal dazu, in die Schule zu gehen, wenn er nicht will. Und wenn er keine andere Motivation hat, aus dem Haus zu gehen, was bleibt dann für eine Perspektive? Oft sind Eltern verzweifelt, weil sie sehen, dass ihr Kind keinen Abschluss machen wird. Pubertät und Autismus – das ist meist eine schwierige Kombination.

Wie gelingt der Ababelungsprozess?

Normalerweise nabeln sich die Heranwachsenden ab. Sie sagen: »Nee, Mama, nicht mehr, das ist meine Privatsphäre.« Beim autistischen Kind bleibt diese Grenzziehung aus. Dann müssen Eltern für sich selbst sorgen – und für ihr Kind. Sie müssen ihm Erfahrungen eröffnen, zum Beispiel, es allein etwas unternehmen lassen. Selbst kleine Kinder nabeln sich ab. Sie sagen: »Alleine machen!« Auch dies tun autistische Kinder nicht, auch nicht auf der Gefühlsebene. Dann kann es passieren, dass eine Mutter ihren 32-jährigen Sohn noch duscht. Macht sich ein Kind nicht selbst auf den Weg, müssen Eltern es dazu bringen. Klippen wie Schuldgefühle oder Selbstzweifel, die im Ablöseprozess auftauchen, müssen sie umschiffen. Ziel ist, dass die Kinder eines Tages so selbstbestimmt wie möglich leben können. Das ist die beste Chance für sie, glücklich zu werden. **ib**



interessant. Rückmeldungen sind für sie unsichtbar. Sie können sich nicht an Reizen orientieren, die für uns offensichtlich sind. Manche autistischen Kinder kommen mit kleinen Geschenken auf die Welt. Sie interessieren sich für andere, aber ihnen fehlt das Handwerkszeug, um Kontakt aufzunehmen. Deshalb bezeichne ich Autismus als soziale Sehbehinderung oder sogar als soziale Blindheit.

Was bedeutet das für die innerfamiliären Beziehungen?

Eltern tun das, was zum Alter ihres Kindes passt. Weint ihr Baby, nehmen sie es hoch, schaukeln es, drücken es an sich. Bei autistischen Kindern geht das nicht. Zu viel Stimulation stresst sie. Und dann spitzt sich die Lage zu. Eine gute Beziehung sieht so aus, dass man den anderen als

Autismus Deutschland e. V. wendet sich mit seinen Angeboten an Betroffene, Angehörige, Fachkräfte und alle, die mit Menschen mit Autismus zu tun haben. Die Angebote umfassen eine Kinder- und Jugendambulanz, ambulante Hilfen, Frühfördergruppen, eine Wohnstätte sowie betreutes Einzelwohnen.

Gegründet wurde der Verein 1972 von Eltern, die ein Kind mit Autismus hatten. Damals trug der Verein noch einen anderen Namen. Erst seit 2006 heißt er Autismus Deutschland e. V. und in Berlin Autismus Deutschland LV Berlin e. V.

Individuelle Elternberatung

Beratungstermine für Eltern und Angehörige von Kindern und Jugendlichen mit Autismus sind nach einer Terminvereinbarung jederzeit möglich.

Informationsveranstaltung für Angehörige

Nach Bedarf finden Treffen für Eltern statt, deren Kind gerade die Diagnose Autismus erhalten hat. Bitte Termine telefonisch erfragen.

Elterngesprächskreise

Einmal im Monat treffen sich Eltern zum gemeinsamen Austausch. Diese Treffen moderieren Mitarbeitende der Ambulanz. Die Treffen der Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom finden entweder mittwochs von 15 bis 17 Uhr oder von 18 bis 20 Uhr statt. Eltern von Kindern mit frühkindlichem Autismus treffen sich alle acht Wochen montags von 10 bis 12 Uhr.

Telefonische Anmeldung:

030 79 74 28-420

ambulanz@autismus-berlin.de

Kinder- und Jugendambulanz (KJA),

Arno-Holz-Str. 10, Steglitz

www.autismus-berlin.de



Elternzentrum Berlin e.V.
Autismus - Spektrum

Der Verein Elternzentrum Berlin Autismus-Spektrum wurde 2008 gegründet, um das Leben von Familien mit einem Angehörigen mit Autismus zu verbessern.

Individuelle Beratung

Wichtigster Teil seiner Arbeit ist die Beratung dieser Menschen, ihrer Angehörigen und ihrer Betreuer. Bei der individuellen Beratung geht es um die Themen wohnortnahe Therapiemöglichkeiten, Betreuungsmöglichkeiten, Ausbildungsorte und rechtliche Unterstützung.

Elternkreis

An jedem vierten Donnerstag im Monat und nur außerhalb der Schulferien treffen sich Eltern und Angehörige von Kindern mit ASS von 19 bis 21 Uhr, um miteinander Erfahrungen auszutauschen. Sie können ohne Voranmeldung kommen.

Nachbarschaftszentrum Mitte,
Brunnenstr. 145, (U 8 Bernauer Str.)

Autismus-Themen-Café

Zirka viermal im Jahr findet ein Themencafé statt. Zu diesem Informationsangebot für Eltern werden Referenten eingeladen, um über ein ausgewähltes Thema zu sprechen. Anschließend ist Zeit für Fragen und einen Austausch.

Infos und aktuelle Termine:
elternzentrum-berlin.de/termine/autismusthemencafe/

Fachtag Autismus

Einmal im Jahr wird ein Fachtag veranstaltet, an dem mehrere Referenten zu unterschiedlichen Themen sprechen. Hierzu ist eine Anmeldung erforderlich. Die Teilnahmegebühr beträgt derzeit 30 Euro (Vereinsmitglieder zahlen 10 Euro).
www.elternzentrum-berlin.de



Kooperationsverbund
AUTISMUS
Berlin

Der Kooperationsverbund Autismus Berlin (KVA Berlin) besteht seit 2013 und ist ein Unternehmen im Oberlinhaus. Neben autismusspezifischer (Früh-)Förderung, sozialen Kompetenzgruppen und allgemeiner Beratung werden auch Fortbildungen, Fach- und Fallberatungen angeboten. Bei allen Leistungen steht die gesamte Lebensspanne eines Menschen mit Autismus einschließlich der Einbeziehung seiner Lebenssituation und seines Umfelds im Vordergrund.

Der KVA Berlin ist berlinweit tätig und legt großen Wert auf Vernetzung und Zusammenarbeit mit den unterschiedlichen Akteuren der Versorgungslandschaft. Er vernetzt auch mit Angeboten in Brandenburg.

Offener Treff

Als Anlaufstelle steht der offene Treff jeden Dienstag von 16 bis 18 Uhr allen Interessierten offen.

Telefon 030 78 95 66 00

info@verbund-autismus-berlin.de

Mussehlstr. 22, Tempelhof

www.verbund-autismus-berlin.de



Die Lebenshilfe Beratung und Ambulante Betreuung gGmbH (BAB) bietet Einzel- und Familienhilfe an. Ein Schwerpunkt ist die Eingliederungsförderungshilfe für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit ASS. Die autismusspezifische Förderung der Kinder und die Beratung der Eltern finden ambulant statt. Im Rahmen von Familienhilfe können auch Geschwisterkinder beraten und unterstützt werden. Für eine möglichst einheitliche Förderung strebt die BAB eine enge Vernetzung mit den anderen beteiligten Einrichtungen wie Kita, Schule und Therapeuten an.

Ansprechpartner: David von Heynitz

Büro und Treffpunkt:

Ramlerstraße 13, Mitte-Wedding

Telefon 030 59 00 317-12

david.vonheynitz@lebenshilfe-bab.de

www.lebenshilfe-berlin.de/de/kinder-jugendliche/autismus/

[dersteg]

gemeinnützige Gesellschaft zur Förderung von
Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen

Autismus Therapie Zentrum

Das Autismus Therapie Zentrum gehört zur Angebotspalette des Stegs. Es bietet 2- bis 18-jährigen Kindern und Jugendlichen mit ASS autismusspezifische Einzelförderung in Therapieräumen an den Standorten Charlottenburg, Alt-Reinickendorf und Prenzlauer Berg. Weitere Angebote sind das soziale Kompetenztraining in Gruppen, Beratung und Fortbildung für Kitas und Schulen sowie eine therapeutische Jugendwohngruppe für Menschen mit Autismus.

Ansprechpartnerinnen:

Irmela Triebel, Juliane Succow

irmela.triebel@dersteg.de,

juliane.succow@dersteg.de

Telefon 030 49 85 76-970

Autismus Therapie Zentrum,

Alt-Reinickendorf 29, 13407 Berlin

www.dersteg.de/unser-angebot/autismus-therapie-zentrum/



Ein Vorlesebuch für Kinder ab 4 Jahre

„Ich bin Lotte. Und das ist Mia. Wir gehen in denselben Kindergarten. Mia ist ein bisschen anders. Manchmal kann ich sie nicht verstehen, und manchmal versteht sie mich nicht. Daher beobachte ich sie ganz genau und lerne so, wie Mia wirklich ist. Mia ist besonders. Und sie ist toll! – Mia ist besonders toll! Und daher ist Mia meine ganz besondere Freundin.“

Dagmar Eiken-Lüchau ist gelernte Erzieherin und Mutter von fünf Kindern. Mia, die Hauptperson in diesem Buch, gibt es wirklich – sie ist ihre jüngste Tochter. Eigentlich hat Dagmar Eiken-Lüchau diese Geschichte nur für die Kinder in Mias Kita aufgeschrieben. Sie hilft, das Verhalten und die Gefühle autistischer Kinder besser zu verstehen – was manchmal gar nicht so leicht ist. Die Geschichte lehrt bereits die ganz Kleinen, wie schön es sein kann, Menschen, die anders sind, zu entdecken und so zu akzeptieren, wie sie sind. Altersgerecht und situationsorientiert, ohne zu verurteilen oder zu beängstigen klärt dieses Buch auf, dabei kommt der Begriff »Autismus« gar nicht darin vor.



Mia – meine ganz besondere Freundin

Ein Vorlesebuch zum Thema Autismus von Dagmar Eiken-Lüchau, durchgehend farbig illustriert von Tanja Husmann, 32 Seiten, DIN A4, gebunden, Hardcover, 14,90 Euro, ISBN 978-3-86256-079-0, Neufeld Verlag, Schwarzenfeld 2016

Für Kinder mit und ohne autistische Wahrnehmung

Jana kann ihren Bruder David schwer beschreiben. David schaut sich ganz kleine Dinge intensiv an, oder er liegt stundenlang am Boden und beobachtet zum Beispiel Lichtspiele an der Zimmerdecke. Die anderen Kinder aus der Klasse fragen: „Was hat er?“ David hat eine autistische Wahrnehmung. Janas Lehrerin lässt sich etwas einfallen. Die Kinder sollen selbst fühlen, was so eine Wahrnehmung ist. Sie proben ein Theaterstück und erleben mit allen Sinnen, wie spannend es sein kann, in andere Welten einzutauchen.

Mal lichterloh, mal wasserblau ist eine Geschichte über die autistische Wahrnehmung in der Geschwisterbeziehung.

Mal lichterloh, mal wasserblau

Ein Kinderbuch zum Thema Autismus von Birgit Birnbacher, mit Bildern von Karoline Neubauer, 40 Seiten, gebunden, Hardcover, 14,80 Euro, ISBN 978-3-90293-204-4, Edition Tandem 2013



Hand halten? Warum bist du lieber allein? Der 13-jährige Autor Naoki Higashida lebt in Japan und ist selbst Autist. Er spricht nicht, doch lernte er mit einer Alphabettabelle zu kommunizieren. Schon früh schrieb er Kurzgeschichten und Gedichte. In seinem ersten Buch nimmt er die Leser mit in seine Welt und versucht zu erklären, was in ihm vorgeht.

Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann

Ein Buch von einem 13-jährigen Autisten, übersetzt aus dem Japanischen von Christel Dormagen, 160 Seiten, gebundene Ausgabe 12,99 Euro, ISBN 978-3-49962-873-3, Rowohlt Taschenbuch 2014

Mit gezielten Therapien wirksam fördern

Dieser Ratgeber ist von Dr. Brita Schirmer, mit der wir auch das Interview auf Seite 2 geführt haben. Sie erklärt: Was ist Autismus? Was hilft speziell unserem Kind am besten? Und wie können wir mit ihm den Alltag leben. Die Informationen stammen aus Schirmers jahrelanger Beratung und Begleitung von Eltern und aus intensiven wissenschaftlichen Forschungen zu Autismus. Ein Schwerpunkt des Buches sind Autismustherapien, von denen es etliche gibt.



Elternleitfaden Autismus: Wie Ihr Kind die Welt erlebt von Dr. Brita Schirmer, 272 Seiten, Taschenbuch, 24,99 Euro, ISBN 978-3-83043-331-6, Trias 2006

Ich erkläre euch meine Welt

Angehörige eines autistischen Kindes haben etliche Fragen. Zum Beispiel: Warum magst du nicht meine



Elternleitfaden Autismus:

Wie Ihr Kind die Welt erlebt von Dr. Brita Schirmer, 272 Seiten, Taschenbuch, 24,99 Euro, ISBN 978-3-83043-331-6, Trias 2006

