

„Damals konnten wir das nicht deuten“

Ein autistisches Kind bedeutet für die Familie eine große Herausforderung, die besondere Strategien im Alltag erfordert

VON STEFAN GRÖNEFELD

Soltau. Die drei Kinder sitzen am Tisch, das Papier vor sich, die Stifte in der Hand. „Ich male ein Haus“, sagt die Tochter. „Ich male einen Baum“, sagt ihr Bruder. „Und was malst du“, fragt die Mutter ihren Jüngsten, der mit einem blauen Buntstift kritzelt. „Ich male blau“, antwortet der.

„Ich habe das damals gar nicht richtig verstanden und einordnen können“, sagt Doris Isernhagen heute. Ihr jüngster Sohn war in diesen Dingen immer etwas anders als seine beiden Geschwister. „Daniel spielte immer am liebsten alleine“, erzählt die Mutter. „Er hatte zum Beispiel ein Faible dafür, dass seine Autos schön aufgereiht standen. Ich habe dahinter keine Systematik erkannt und wollte ein bisschen mitspielen. Also habe ich ein Auto genommen.“ Mit überraschenden Folgen: „Daniel war völlig außer sich“, erinnert sich Doris Isernhagen. Heute weiß sie, warum: „Wenn eine Ordnung durchbrochen wird, dann ist das für ihn ein ganz heftiges Problem. Damals konnten wir das nicht so deuten.“



Familie im Mittelpunkt

Erst mit 14 Jahren wird Daniel die Diagnose Asperger-Syndrom erhalten. „Das war schon sehr spät. Da lag bereits eine negative Schulkarriere mit vielen Missverständnissen hinter ihm“, sagt Vater Jürgen Isernhagen. Natürlich fällt den Eltern auf, dass sich ihr Jüngster anders als seine älteren Geschwister entwickelt. Nur die Ursache bleibt für sie ein Rätsel. „Es gab verschiedene Einzeldiagnosen, zum Bei-



Anders als die Geschwister: Auch innerhalb der Familie kann es mitunter ziemlich lange dauern, bis sich die besonderen Verhaltensmuster eines Kindes mit Autismus erklären lassen. Foto: Pixabay

spiel eine soziale Phobie“, sagt der Vater. Aber dass man diese einzelnen Diagnosen auf dem gemeinsamen Nenner Autismus bringen könne, darauf seien lange Zeit auch erfahrene Psychologen nicht gekommen. Erst als die Eltern Gerd Steinacker von der Lebenshilfe Walsrode um Hilfe bitten, kommen sie gemeinsam auf die richtige Fährte. „Daniel war damals ja bei uns im Kindergarten“, sagt Steinacker. „Ich habe mir noch mal die alten Unterlagen angeguckt und wenn man weiß, die Symptome zusammenzubringen, dann war das ziemlich naheliegend.“ Für den Experten. Die Allgemeinheit weiß damals, im Jahr 2008, nur sehr wenig über das Thema Autismus. Die einzigen Tests, die es damals gibt,

kommen aus den USA und sind englischsprachig abgefasst.

Die Diagnose ist für die Familie insofern ein Befreiungsschlag, als dass sie sich nun endlich auf Besonderheiten ihres jüngsten Mitglieds einstellen kann. „Autistische Kinder brauchen sehr viel Verständnis und Eindeutigkeit in den Anweisungen“, sagt Doris Isernhagen.

Das böse Wort der „Kühlschränkmutter“

Etwas mehr Verständnis dürfen auch die Eltern erwarten, zumindest von den aufklärerischen Mitgliedern der Gesellschaft. Andere stempeln autistische Kinder als schlecht erzogen ab oder pflegen gar das böse Wort der „Kühlschränkmutter“, die ihrem Kind

angeblich zu wenig Zuwendung gegeben und damit dessen sonderliches Verhalten ausgelöst hat. „Man muss sich das mal vorstellen, was das für Mütter bedeutet“, sagt Steinacker. „Es ist eine Katastrophe in einer Situation, in der man eh schon verzweifelt ist.“ Jürgen Isernhagen übernimmt 2011 den Vorsitz im Verein „einzigartig – eigenartig“, der sich für die Förderung und Integration von Kindern mit Autismus engagiert, aber auch immer mehr zu einer Selbsthilfegruppe für deren Eltern wird.

Die Familie Isernhagen weiß, dass sie Daniels Alltagskompetenzen stetig trainieren muss, um sie intakt zu halten. „Was wir anhand von Gestik und Mimik lernen, musste unser Sohn auswen-

dig lernen, zum Beispiel mithilfe von Emojis: Was bedeutet welcher Gesichtsausdruck? Smalltalk musste er lernen, das kannte er überhaupt nicht und darin sah er auch gar keinen Sinn.“

Die Familie entwickelt stabile Ordnungen und feste Abläufe für den Alltag sowie eigene Techniken im Umgang mit Doppeldeutigkeiten und Ironie, die bei Daniel für Irritationen sorgen. „Er hat jahrelang immer sturme Klingel, wenn er von der Schule kam und mir alles berichtet, was am Vormittag aufgelaufen war, und ich musste ihm dann alles erklären“, sagt Doris Isernhagen. Die Geschwister pflegen einen ganz normalen geschwisterlichen Umgang miteinander, mit der Ausnahme, dass die Älteren dem

AUTISMUS IN DER FAMILIE

Entlastung und Pflege

► Familienentlastung und Pflege: Bei entsprechendem Aufwand an Betreuung und Aktivieren der Pflege besteht für Eltern autistischer Kinder ein Anspruch auf Pflegegeld. Anträge hierzu werden an die Krankenkasse gerichtet.

► Nach Paragraph 45a SGB XI können Menschen mit erheblichem Bedarf an Unterstützung im Alltag zusätzlich finanzielle Mittel, zum Beispiel für Betreuungsangebote in Anspruch nehmen. Für diese Leistung muss mindestens Pflegegrad 1 vorliegen. Auch hier erfolgt der Antrag bei der Krankenkasse.

► Familienhelfer vermittelt zum Beispiel der Familienentlastende Dienst der Lebenshilfe.

► Ferienfreizeiten mit der Möglichkeit der Eins-zu-eins-Betreuung können auch über die Verhinderungspflege ermöglicht werden. Anbieter solcher Freizeiten sind unter anderem zu finden unter: www.vill-a-kunterbunt-ferien.de, www.fiam-ev.de, www.gis-service.de

► Weitere Informationen zum Thema Pflege und Pflegeversicherung unter www.autismus.de www.familienratgeber.de

Jüngeren regelmäßig die Witze erklären müssen, die er aus der Schule mitbringt. „Worüber habe ich da eigentlich gelacht?“, fragt er dann.

Das stetige Vorbeugen oder Aufklären von Missverständnissen, bevor es zu überbordenden Stress kommen kann, ermöglicht ein halbwegs normales Familienleben. Aber es bedeutet für die Eltern, vor allem für die Mutter, auch eine Einschränkung in der eigenen Berufsbiografie. Aber die Familie ermöglicht Daniel so nach großen Startproblemen eine erfolgreiche Schulkarriere und auch den Start ins Berufsleben.

Im nächsten Teil: Was Schule und Beruf für Menschen mit Autismus bedeuten.

AUTISMUS-SPEKTRUM-STÖRUNG

Ab welchem Alter welche Anzeichen?

Im Alter von 12-18 Monaten:

- Mangelnder oder fehlender Blickkontakt
- Fehlendes oder verringertes Verfolgen der Blickrichtung einer anderen Person
- Seltenes oder fehlendes Zeigen mit dem Finger, um eine Person auf etwas aufmerksam zu machen
- Abgeschwächte oder fehlende Reaktion auf das Gerufenwerden mit dem eigenen Namen
- Rückschritt oder Verlust bereits erworbener Fähigkeiten in der Sprache oder sozialen Interaktion

Im Alter von 18-24 Monaten:

- Fehlendes oder verringertes Verfolgen der Blickrichtung einer anderen Person
- Geringes oder fehlendes „Als-ob“-Spiel
- Mangelnder oder fehlender Blickkontakt
- Fehlendes Bringen, um Gegenstände zu zeigen

- Seltenes oder fehlendes Zeigen mit dem Finger, um eine Person auf etwas aufmerksam zu machen
- Abgeschwächte oder fehlende Reaktion auf das Gerufenwerden mit dem eigenen Namen
- Fehlende mimische Reaktion oder fehlender Blickkontakt auf Schmerzäußerungen anderer Menschen
- Rückschritt oder Verlust bereits erworbener Fähigkeiten in der Sprache oder sozialen Interaktion

Für das Alter ab 24 Monaten:

- Geringes oder fehlendes „Als-ob“-Spiel
- Mangelnder oder fehlender Blickkontakt
- Fehlendes Bringen, um Gegenstände zu zeigen
- Keine Zeigegeste, um Interesse zu zeigen
- Rückschritt oder Verlust bereits erworbener Fähigkeiten in der Sprache oder sozialen Interaktion

ASPERGER-SYNDROM

Frühe Anzeichen

Das Asperger-Syndrom wird meist erst deutlich nach dem Kleinkindalter diagnostiziert. Es gibt nur wenige Erkenntnisse über frühe Anzeichen. Dennoch gibt es auffällige Besonderheiten:

- Kein, wenig oder inadäquater Kontakt
- Stereotype Verhaltensweisen
- Veränderungssängste
- Sensorische Auffälligkeiten
- Auffällige Reaktion auf Annäherung anderer Kinder
- Eingeschränktes Fantasiespiel
- Macht kaum Angebote, etwas zu teilen (Nahrung, Spielzeug etc.)
- Benutzt selten die Zeigegeste mit begleitetem Blickkontakt
- Spricht meist, um Informationen zu geben, jedoch selten, um freundlich oder gesellig zu sein
- Zwanghafte ritualisierte Verhaltensweisen

NACHGEFRAGT

„Visuelle Struktur hilft sehr gut“

Wird Autismus oft zu spät erkannt?

Gerd Steinacker: Früher war das tatsächlich die Regel, aber auch heute noch ist die Diagnose oft sehr verspätet. Viele Menschen erfahren erst als Erwachsene, dass sie ein autistisches Problem haben. Und es gibt auch immer noch viele Menschen, die ohne Autismus-Diagnose leben, sich aber irgendwie mit ihrer Umwelt arrangieren können oder ihre Nische gefunden haben.

Autismus ist weder heilbar noch therapierbar. Wieso ist eine frühe Diagnose trotzdem wichtig? Aus zweierlei Gründen: Wenn die Umwelt die Diagnose früh erfährt, kann man das Verhalten des Menschen mit Autismus ganz anders deuten. Und das ist total entscheidend, weil sich das Umfeld ansonsten oftmals durch deren ungewöhnliches Verhal-

ten provoziert fühlt, weil es keine Erklärungsmuster dafür hat. Auf der anderen Seite kann man dem Kind bei einer frühen Diagnose durch visuelle und räumliche Struktur sehr gut helfen. Zeitliche Strukturen mit Ablaufplänen klarmachen, einen Raum nicht überladen, das Kind nicht überreizen. Man kann als Familie eindeutige Worte für bestimmte Tätigkeiten festlegen und so vielen Problemen vorbeugen.

Wie läuft eine Diagnose ab? Autismus ist ja nicht messbar. Es gibt Beobachtungsbögen für Lehrer und Erzieher und natürlich für die Eltern. Mittlerweile gibt es standardisierte Testverfahren wie den ADOS-Test, um zu einer zuverlässigen Diagnose zu kommen. Wenn man in eine Diagnostik geht, ist es immer eine Momentaufnahme. Es kann

ein guter oder ein schlechter Tag sein. Aber es geht ja im Prinzip um eine Langzeitbeobachtung. Aus allem fließt eine Diagnostik zusammen.

Gibt es Erkenntnisse darüber, wie weit verbreitet Autismus ist? Als ich studiert habe, hieß es noch drei auf Tausend, also 0,3 Prozent, was sicherlich zu niedrig angesetzt war. Heute spricht man von einer Quote 1 zu 88, also etwa 1,1 Prozent. Das finde ich ein bisschen hoch, aber wiederum nicht ganz so abwegig, wenn man allein schaut, wie viel Schulbegleitung wir hier im Heidekreis benötigen. Ich glaube, der Anstieg liegt daran, dass früher zu wenig diagnostiziert worden ist. Manche werten das Phänomen jetzt ab und sagen: Es ist eine Modediagnose, wie bei ADHS. Das ist natürlich gefährlich.

Interview: grö