

Stephanie Fischer

Diagnose Asperger

– es geht weiter

Manuela Kinzel Verlag



Inhalt

Vorwort	7
Tim	11
Bis hierher	18
Baustellen	21
Ogata	21
Medikamente	24
Verhalten Zuhause	26
Klinik	27
Ziele-Plakat	33
„Positiv-Buch“	34
Klinikalltag	34
Belastungsproben	35
Vorzeigekind	39
Eltern-Coaching	41
<i>Das Aufzeigen logischer Konsequenzen</i>	42
<i>Smiley-Plan</i>	45
<i>Und außerdem?</i>	47
Erste späte Fortschritte	47
Und dann ging alles ganz schnell	49
Was wir aus der Klinik mitgenommen haben	51
4. Schuljahr	55
Spieletreff	56
Schulwechsel	58
Die Suche nach einer geeigneten Schule	58
Schulprofil	60
Beratungsgespräch	61

Neue Schule – neuer Lebensabschnitt – neue Probleme	66
„GU-Bonus“	67
Toilettengang und andere Zwänge	68
Pfandflaschen	69
My Klo is my castle	71
Dann kamen die Krankheiten	72
<i>Nasenbluten</i>	72
<i>Windpocken</i>	73
<i>Kreislaufzusammenbrüche</i>	73
<i>Blasenentzündung</i>	74
Morgendliches Trödeln	75
Schulpflicht kontra Schlappeheit oder: Wieviel schlecht ist schlecht genug?	77
Schulalltag in der neuen Schule	80
Hilfeplangespräch	80
Schulalltag	82
GU – das Non plus ultra?	85
Nachteilsausgleich	88
<i>Wo und wie kann ich einen Nachteilsausgleich beantragen?</i>	95
Zuhause	97
Hilfen	99
<i>Pflegegeld</i>	100
<i>Familienunterstützender Dienst</i>	101
<i>Weitere Möglichkeiten der öffentlichen Hilfe und Entlastung</i>	108
Was meinen Sohn so liebenswert macht oder: Gründe, sich das „anzutun“	109
Alltagsgeschichtchen	111
<i>Kastanien angeln</i>	111
<i>Dreck weg nicht nur am Dreck-weg-Tag</i>	113
<i>Silvester in gelben Socken</i>	114
<i>Der Grünpflanzenklau</i>	115

Zutaten für ein mögliches Gelingen des schwierigen
Unterfangens, ein Asperger-Kind großzuziehen 116

Entwicklung	119
Mit großen Schritten in die Selbstständigkeit	120
Ferien	123
Tschüss Medikamente	124
Tschüss Sven?	126
Ich	129
Und jetzt?	130

„Autismus ist kein Systemfehler,
sondern einfach ein anderes Betriebssystem.“
(www.asperger-autismus.ch)

„Autismus ist so, als wärst du PlayStation, und ich bin Xbox!“
(Tim, 12)

Vorwort

Sie erinnern sich an Tim? Den kleinen Jungen aus dem Rheinland? Tim ist Autist.

Nun ist weitläufig die Meinung verbreitet, Autisten seien ruhige, mitunter stumme, in sich gekehrte Menschen, die in ihrer eigenen Welt leben und keinerlei Kontakte zur Außenwelt herstellen können.

Auch ich hatte vor der Geburt meines Sohnes dieses Bild vom Autismus.

Mittlerweile weiß ich, dass Autismus viele Facetten hat und nicht immer dem Klischee vom introvertierten Sonderling entsprechen muss.

„Sonderlinge“ sind diese Menschen allemal. Aber vielleicht denken sie dasselbe über uns „Normalos“.

Was auf meinen Sohn nicht zutrifft, ist der Begriff „introvertiert“. Oder gar „ruhig“. Ruhig ist Tim wirklich nicht. Im Gegenteil. Er ist hyperaktiv. Er redet unglaublich viel, ist sehr laut und impulsiv.

Tim hat das „Asperger Syndrom“, eine vergleichsweise „leichte“ Form von Autismus.

„Beim Asperger Syndrom handelt es sich um eine tiefgreifende Entwicklungsstörung, die sich unter anderem im Sozialverhalten sowie im Bereich der Wahrnehmung und Kommunikation bemerkbar macht. Es wird auch als „seelische Behinderung“ definiert.“¹

Die autistische Bandbreite (autistisches Spektrum) reicht von geistig behindert, völlig verschlossen, stumm über impulsiv, hyperaktiv, „redefreudig“ bis hin zu überdurchschnittlicher Begabung in bestimmten Bereichen oder Hochbegabung.

1 s. Vorwort in: Stephanie Fischer, *Diagnose Asperger – und jetzt?*, Manuela Kinzel Verlag, Göppingen 2014

Zu den Autismus-Spektrum-Störungen gehören unter anderem auch noch der Frühkindliche Autismus² und der Atypische Autismus³.

Asperger-Autisten weisen in der Regel eine normale bis überdurchschnittliche Intelligenz auf (teilweise auch Hochbegabung), verfügen über ein gutes Sprachvermögen, und man merkt ihnen ihre Behinderung auf den ersten Blick meist nicht an.

Die autismusspezifischen Symptome sind vielfältig, von Mensch zu Mensch verschieden und unterschiedlich stark ausgeprägt. Autisten fällt es schwer, wichtige Informationen von unwichtigen zu unterscheiden. Ihnen fehlt ein Filter im Gehirn, der die unwichtigen Eindrücke aus der Umwelt, die tagtäglich auf uns einwirken, herausfiltert.

Ihr Gehirn ist anders „programmiert“.

Darüber hinaus haben viele Autisten Schwierigkeiten damit, Blickkontakt zu ihren Mitmenschen aufzubauen, beziehungsweise anderen Menschen in die Augen zu schauen. Auch Körperkontakt ist ihnen häufig unangenehm.

Viele Autisten haben eingeschränkte Interessen und sind motorisch ungeschickt. Sie haben große Probleme damit, mit anderen Menschen – angemessen – in Kontakt zu treten und zu kommunizieren. Vor allem auch die Tatsache, dass Autisten eine komplett andere Wahrnehmung haben als „normale“ Menschen, macht ein entspanntes Miteinander oft schwierig.

2 „Der **Frühkindliche Autismus (Kanner-Syndrom)** manifestiert sich in den ersten Lebensjahren. Er ist gekennzeichnet durch ein extremes Abkapseln von der Umgebung, häufig durch Sprachentwicklungsstörungen, häufig auch durch Intelligenzreduzierung (...).“ (<http://www.autismus-et-cetera.de/UnterschiedeAutismusformen.html>)

3 „Atypischer Autismus unterscheidet sich vom frühkindlichen Autismus dadurch, dass Kinder (erst) nach dem dritten Lebensjahr autistisches Verhalten zeigen (...) oder nicht alle Symptome aufweisen (...).“ (Wikipedia)

Autistischen Menschen fällt es schwer, eine Situation als Ganzes zu erfassen; sie orientieren sich an Details, bleiben mit ihrer Aufmerksamkeit an Einzelheiten „hängen“.

Häufig fehlt es autistischen Menschen auch an Einfühlungsvermögen und/oder sie haben Schwierigkeiten damit, Mitgefühl oder überhaupt Gefühle auszudrücken.⁴

Die mit dem Autismus einhergehenden Beeinträchtigungen ziehen sich durch alle Lebensbereiche.

Daher gestaltet sich die Beziehung zur Umwelt und die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben als sehr problematisch.

„Viele autistische Menschen fühlen sich wie auf einem fremden Planeten. Sie können Gestik und Mimik der Mitmenschen oft nicht deuten und handeln oder reagieren unangemessen, weil sie soziale Verhaltensregeln nicht beherrschen oder verstehen. Bestimmte soziale Verhaltensweisen müssen oft erst mühsam antrainiert und geübt werden.“⁵

Bei Tim äußert sich der Autismus vor allem in der mangelnden Fähigkeit, angemessen mit Enttäuschungen und Grenzsetzung umzugehen (konkret: sich nicht wie ein Kind im Trotzalter zu benehmen, wenn er seinen Willen nicht bekommt oder etwas machen soll, auf das er keine Lust hat), ein schlichtes „Nein“ zu akzeptieren, sich situationsadäquat zu verhalten, Sinneseindrücke aus seinem Umfeld angemessen zu verarbeiten, sich auf unbekannte Situationen einlassen zu können und nicht zuletzt in „mangelnder Impulskontrolle“.

Er hat oft massive Ausraster und extreme Wutanfälle. Schon Kleinigkeiten bringen ihn aus der Ruhe; es muss nur mal etwas nicht nach Plan laufen, schon rastet er aus.

Vor allem sein unberechenbares, häufig unkontrollierbares Verhalten macht einen normalen Alltag für uns sehr schwierig.

4 Eine Auflistung weiterer autismspezifischer Symptome finden Sie in meinem ersten Buch *Diagnose Asperger – und jetzt?*

5 s. *Diagnose Asperger – und jetzt?*, S. 13/14

Trotz all der Schwierigkeiten, die eine autistische Störung mit sich bringt, kann ein Zusammenleben mit einem Asperger-Kind und dessen Integration in die Gesellschaft gelingen – mit geeigneten Hilfen und entsprechender Unterstützung; wobei an dieser Stelle gesagt werden muss, dass alles immer auch sehr vom Wohlwollen, von der Aufgeschlossenheit und Toleranz, der Geduld und nicht zuletzt der Einstellung und Persönlichkeit aller Beteiligten abhängt.

In diesem Folgeband möchte ich von den Fortschritten und Veränderungen – und der enormen Entwicklung – berichten, die mein Sohn seit dem Ende seiner Grundschulzeit gemacht hat.

Tim

Tim ist mein einziges Kind und mittlerweile zwölf Jahre alt. Der Autismus bestimmt unser Leben, unseren Alltag. Alles richtet sich nach Tims „Beeinträchtigung“, wie er es selbst gerne nennt. Unser Tagesablauf ist abgestimmt auf seine „Macken“, seine Gewohnheiten, seine Abneigungen und Vorlieben. Er folgt festen Regeln und Strukturen. Diese geben meinem Sohn Sicherheit und helfen ihm, sich im Alltag zurechtzufinden.

Da Tim – wie oben erwähnt – ein Filter im Gehirn fehlt, der unwichtige Informationen aus den täglich auf uns einwirkenden Umweltreizen herausfiltert, nimmt er sämtliche Eindrücke aus der Umgebung gleich stark wahr und ist schnell reizüberflutet. Wenn eine Vielzahl von Geräuschen, Gerüchen, Farben, Lichtern, taktilen Reizen aus der Umgebung ungefiltert auf ihn einprasselt, stresst ihn das enorm. Zumal er all diese Außenreize auch viel intensiver wahrnimmt als ein nichtautistischer Mensch. Häufig kommt es dann zu sogenannten *Overloads*, Ausrastern, die sich in lautem Schreien und Umsichschlagen äußern, bis hin zu völliger Unkontrollierbarkeit und Raserei.

Ist Tim gestresst oder mit einer Situation überfordert, ist er sehr leicht reizbar. Dann schreit und kreischt er, knallt Türen und schlägt gegen Möbel.

Ist er wütend, wirft er mit allem um sich, was er gerade kriegen kann, brüllt sich in Rage und zerstört Gegenstände.

Dabei kann es passieren, dass er sich selbst oder andere verletzt – was bisher zum Glück nicht oft vorgekommen ist – oder sich in gefährliche Situationen begibt.

Tim hat eine sehr niedrige Frustrationstoleranz. Das heißt, er kann frustrierende Situationen nur schlecht aushalten und mit Enttäuschungen nicht gut umgehen.

Wenn er seinen Willen nicht bekommt oder etwas tun soll, das er einfach nicht will, nicht einsieht oder das in seinen Augen keinen Sinn ergibt, wird er schnell wütend oder aggressiv.

Außerdem ist er rasch entmutigt, wenn etwas nicht so klappt, wie er sich das vorstellt, und er gibt schon nach kurzer Zeit auf, wenn etwas nicht auf Anhieb funktioniert.

Darüber hinaus hat Tim Probleme mit Veränderungen und neuen Situationen. Alles Neue verunsichert ihn, stresst ihn und wirkt sich somit auf sein Verhalten aus.

Tim kann Gefahren nicht richtig einschätzen und hat kein Gefühl für angemessene Nähe und Distanz, was dazu führt, dass man ständig aufpassen muss, dass nichts passiert. Wie bei einem Kleinkind. Nur, dass Tim kein Kleinkind mehr ist. Somit ist er auch wesentlich größer und stärker und wehrt sich aus Leibeskräften, wenn man versucht, ihn festzuhalten, um zu vermeiden, dass er sich in gefährliche Situationen begibt.

Wenn Tim mir etwas zeigen will, hält er mir diesen Gegenstand ganz nah an die Augen; das ist sehr unangenehm. Auch hält er die persönliche Distanzzone seiner Mitmenschen (der Abstand, der während eines Gesprächs angemessen ist) häufig nicht ein und rückt ihnen „auf die Pelle“. Für Situationen, die Nichtautisten intuitiv erfassen, fehlt ihm einfach das nötige Gespür.

Tim kann häufig nicht zwischen wichtigen und unwichtigen Dingen unterscheiden, kann seinen Körper nur bedingt steuern und seine Kräfte nicht angemessen dosieren. Dadurch kann es vorkommen, dass es zu einer gewissen Überschwänglichkeit kommt und er seinem Gegenüber ungewollt weh tut.

Manchmal, wenn wir herumalbern, umklammert er mich so fest, dass ich ihn gar nicht mehr losbekomme. Ich muss ihn dann abschütteln wie ein „lästiges Insekt“ oder mich mühsam aus seinem Klammergriff befreien, während er glucksend, laut lachend und mit *enorm viel* Kraft an mir herumzerzt und mich festhält.

Er „klebt“ dann förmlich an mir, tut mir teilweise auch weh, wenn er sich an mir festkrallt oder mir gegen den Magen drückt. Er reißt und zieht an mir und merkt einfach nicht, wann es genug

ist – auch, wenn ich schon mehrfach gesagt habe, dass er aufhören soll. Nach solch einer Aktion gab es öfter schon auf beiden Seiten Tränen.

Das ist ein grundsätzliches Problem: Tim weiß nie, wann „Schluss“ ist. Er hat kein Gefühl dafür, wann es „genug“ ist. Irgendwie ist es so, als ob er – überschwänglich, übermütig, immer einen Hauch zu viel, zu grob, zu fest – aus bestimmten Situationen nicht mehr herausfindet.

Einmal hat er meiner Mutter geholfen, im Garten ein paar verblühte Blumen abzuschneiden. Ehe sie es sich versah, hatte sie in einer Ecke des Gartens nur noch grüne Stängel stehen.

Generell reißt und zieht Tim häufig an Dingen.

Der einen Oma riss er einmal die Perlenkette vom Hals, der anderen Oma schlug er bereits mehrfach die Brille von der Nase.

Er stützt sich immer wieder auf unser Waschbecken im Bad (Gott sei Dank ist es noch nicht abgebrochen), hat bereits den Handtuchhalter abgerissen und kürzlich sogar den Wasserhahn!

Wenn Tim etwas will, wenn er den Drang hat, etwas zu tun, dann macht er es einfach. Ohne Rücksicht auf sein Umfeld zu nehmen oder die Folgen zu berücksichtigen. Die verlockend etwas abstehenden Autoscheibenwischer werden dann abgeknickt, die Milchflaschen in der Schule werden kurzerhand auf den Boden geworfen, weil das so schöne klirrende Geräusche erzeugt, die zuvor am Straßenrand gesammelten Steinchen und große Mengen Toilettenpapier werden in den Abfluss des Waschbeckens gestopft, um zu gucken, was passiert. (Allesamt noch Beispiele aus der Grundschulzeit und aus meinem vorigen Buch; die Absurdität seines Verhaltens hat sich *etwas* relativiert.)

Einmal hat er doch tatsächlich einem Bekannten während der Fahrt unvermittelt ins Lenkrad gegriffen (er saß auf dem Kindersitz im vorderen Teil des Wagens). Ein anderes Mal hat er während der Fahrt die Handbremse gezogen.

Wahrscheinlich dachte er in dem Moment: „Oh! Autofahren! Das möchte ich auch mal probieren!“

Auch wenn er auf der Rückbank in Opas Auto saß, machte er häufig Dinge, die meinem Vater regelmäßig den Angstschweiß auf die Stirn trieben – er warf beispielsweise diverse Gegenstände, wie seine Schuhe, in hohem Bogen nach vorne, oder er trat immer wieder gegen die Rückenlehne des Vordersitzes –, so dass meine Mutter zukünftig immer mitfahren und sich neben ihn setzen musste, wenn Opa Tim abholte oder nach Hause brachte.

Die Folgen seines Tuns kennt Tim häufig durchaus (was das Verhalten während des Autofahrens betrifft, bin ich mir allerdings nicht so sicher). Jedoch ist er oft nicht in der Lage, sein Verhalten zu steuern beziehungsweise denkt nicht an die Folgen seiner Handlungen.

Diese *Impulsivität* ist schon seit Jahren unser größtes Problem.

Häufig macht er skurrile Dinge und hat Ideen, auf die ein nicht-autistischer Mensch wahrscheinlich gar nicht käme.

Einmal hat er eine Fernbedienung in die Popcornmaschine gesteckt, die er von seinen Großeltern geschenkt bekommen hat, und die Maschine angestellt.

Ein anderes Mal hat er den Siphon vom Waschbecken abgeschraubt und die gräuliche Dichtungsmasse, die er irrtümlicher Weise für Dreck hielt, entfernt. Erklärung: Er wollte das Waschbecken mal richtig toll sauber machen. Resultat: Ein undichtetes Rohr.

Anstatt sie zu lesen (Tim konnte schon sehr früh lesen), hat er früher aus Büchern einfach die Seiten herausgerissen und den Einband umgeknickt. Mit Schranktüren macht er das Gleiche. Er schlägt sie um, über den 180°-Winkel hinaus. Sowohl diverse Schranktüren im Kinderzimmer als auch die Türe vom Mülleimerschrank in der Küche sind aus ihrer Verankerung herausgebrochen und stehen nun *neben* den Schränken.

Da fragt man sich auch: Warum macht er das? Und vor allem: Er ist doch so schlau! Er muss doch ... Ja, er müsste, er sollte, ... – alleine schon aufgrund seiner Intelligenz. Wie kann es sein, dass er schon mit vier Jahren lesen kann, mit drei Jahren sämtliche

Automarken kennt, im zarten Alter von Fünf regelmäßig beim *Memory* gewinnt und mit acht, neun oder zehn Jahren solch „dumme“ Dinge tut?

Wie kann es sein, dass er trotz überdurchschnittlichem IQ noch nicht einmal in der Lage ist, sich selbst anständig anzuziehen, eine Schleife zu binden, dass er in Opas Garten die Käfigtüre der Vogliere öffnet und – absichtlich – offen stehen lässt, laut schreiend immer wieder mit enormer Kraft vor die Gitter schlägt oder einfach diverse Gartengeräte in den Fischteich wirft?

Da fragt man sich doch: Warum tut er das?

Ich denke, diese – für Nichtautisten – offensichtliche Diskrepanz zwischen Intelligenz und vermeintlich unintelligentem Verhalten ist ein gravierender Punkt beim Asperger Autismus, der immer wieder zu Unverständnis führt. Darüber hinaus ist er ein Zeichen dafür, dass solchen Kindern wie Tim im Alltag einfach zu viel abverlangt wird. Er ist doch so klug! Das muss er doch wissen, können, schaffen! Nein, eben nicht!

Es gibt sogar nahe Familienangehörige, die diese für Nichtautisten anmutende Widersprüchlichkeit selbst nach all den Jahren immer noch nicht begreifen beziehungsweise wahrhaben wollen. Wirklich begreifen kann ich es ja selbst kaum.

Hinter den autismusbedingten Verhaltensweisen verbirgt sich eine ganz liebenswerte Persönlichkeit. Tim ist ein aufgeweckter Junge. Er lacht viel, hat einen erfrischenden Humor und einen gewinnenden Charme. Er sieht das Leben von seiner positiven Seite. Zum Glück! Dies ist nämlich nicht selbstverständlich. Von Autisten beziehungsweise Menschen mit Asperger Syndrom hört man immer wieder, dass sie einen Hang zu Depressionen und Angsterkrankungen haben.

Tim weiß von seiner Behinderung und kann sein Verhalten gut reflektieren (was nicht automatisch heißt, dass er es auch steuern kann).

Das weiter oben beschriebene Verhalten legt Tim nicht ständig an den Tag. Es gibt auch Tage, an denen merkt man ihm seinen Autismus kaum an.

Tim hat ein außerordentlich gutes Gedächtnis und ist sehr begabt in naturwissenschaftlichen Bereichen.

Außerdem hat er einen ausgeprägten Gerechtigkeitsinn und legt großen Wert auf den Umweltschutz.

Eine Zeitlang durfte ich weder Apfel-, noch Paprika-, noch Kirschkern wegwerfen, weil er sie unbedingt wieder einpflanzen wollte.

Es fällt ihm schwer, etwas wegzuworfen, er sammelt Verpackungen und trennt den Müll akribisch. Ich glaube, das Sammeln und Sortieren beruhigt ihn und hilft ihm, etwas Struktur und Ordnung in die für ihn oft chaotisch anmutende Welt zu bringen.

Im Herbst kann er Stunden damit verbringen, hingebungsvoll Eichen und Kastanien zu sammeln. Er findet bei dieser Beschäftigung einfach kein Ende.

Generell ist es schwierig, seine Tätigkeiten (in diesem Fall das maßlose Sammeln) zu begrenzen. Er findet, wie schon erwähnt, einfach oft nicht den Punkt, an dem Schluss sein sollte. Würde ich ihn lassen, würde er bis zur völligen Erschöpfung immer weiter sammeln. Getreu dem Motto „In Massen – nicht in Maßen!“.

Sprichwörter wie „In Maßen – nicht in Massen!“ gelten bei Tim nicht. Und „weniger“ ist bei ihm selten „mehr“.

Apropos Sprichwörter: Diese nehmen Autisten häufig wörtlich. Und Ironie ist auch nicht gerade ihre Stärke, weshalb es häufig zu Missverständnissen oder peinlichen, unangenehmen, aber auch lustigen Situationen kommen kann.

Tim hat keine Freunde. Eine Zeitlang hat er sich während des dritten Schuljahres mit einem Mädchen aus seiner Klasse getroffen, Lena. Sie ist jedoch zu Beginn des vierten Schuljahres in eine andere Stadt gezogen. Danach hat er sich zwei, drei Mal mit einem Klassenkameraden getroffen, wirkliche Kommunikation hat