

Vorwort

Dieses Buch habe ich für Eltern geschrieben, deren Kind eine Autismus-Spektrum-Störung hat, bzw. für Pädagogen, die mit einem autistischen Kind zu tun haben. Ich spreche dabei die Bezugspersonen von Kindern mit dem sog. Frühkindlichen Autismus an – das ist die Autismusform, die schon im ersten Lebensjahr zu teilweise gravierenden Auffälligkeiten führt und bereits bei einem Eineinhalbjährigen diagnostiziert werden könnte. Bei diesen Kindern liegt i. d. R. auch eine kognitive Einschränkung vor. Die betroffenen Kinder sind in ihrem Verhalten viel auffälliger und in ihrer Entwicklung deutlich verzögerter als gesunde Kinder bzw. als die mit dem Asperger-Syndrom – eine weitere Autismus-Spektrum-Störung.

Meine erste Begegnung mit dem Thema »Autismus« fand während meiner Schulzeit im Pädagogikunterricht statt. Unsere Pädagogiklehrerin erzählte über Kinder, die keinerlei Kontakt zu anderen Menschen aufnehmen, nicht sprechen und immer für sich allein wären. Mein Interesse war geweckt. Im Studium konnte ich das Thema vertiefen, und während meines Berufsanererkennungsjahrs in einer Kinder- und Jugendpsychiatrie lernte ich die ersten betroffenen Kinder kennen, die dort mit diagnostischen und therapeutischen Verfahren behandelt wurden. Eltern waren zu diesem Zeitpunkt nicht in die Behandlung mit einbezogen. Mit 23 Jahren begann ich beim Elternverein Autismus Bremen e. V. meine berufliche Laufbahn als Therapeutin. Mir begegneten in den Therapiezentren seitdem unzählige Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen vom Frühförderalter bis ins Erwachsenenalter, mit einer schweren intellektuellen Beeinträchtigung bis hin zur Normalbegabung. V. a. jedoch hatte ich intensiv mit ihren Eltern zu tun, die vom ersten Kontakt an Fragen über Fragen hatten, auf die sie von mir, der Autismustherapeutin, Antworten wollten. Fragen zu den Ursachen von Autismus, den Entwicklungschancen, der Begründung für problematische autis-

musspezifische Verhaltensweisen und zum Umgang hiermit. Was sollten sie tun, um das Kind gut zu fördern? Wie könnten sie es schaffen, die immensen Entwicklungsrückstände zumindest ansatzweise aufzuholen? Welcher Kindergarten und welche Schule seien die richtigen, und was könne getan werden, wenn es in der Schule mit dem Kind nicht gut funktioniere? Fragen, bei denen keine Routine aufkommen konnte, denn jede Frage muss bezogen auf das jeweilige Kind und sein Umfeld beantwortet werden.

Dieser Ratgeber kann nicht spezifisch auf jede Frage und individuell für jede Familie antworten. Er nennt auch nicht die diagnostischen Kriterien und die Ursachen von Autismus, d. h., er lässt manche grundlegenden Informationen zu Autismus-Spektrum-Störungen aus. Diese lassen sich an anderen Stellen finden. Dieses Buch ist dafür verfasst, ein Leitfaden, eine Art ›roter Faden‹, für die Begleitung eines autistischen Kindes, Jugendlichen bzw. Heranwachsenden zu sein, um Anhaltspunkte, Denkanstöße und grundlegende Informationen zu bieten. Es gibt Orientierung in dem umfangreichen Angebot von Therapiemethoden und vermittelt Tipps und Anleitungen für den Alltag. Die meisten Ratschläge haben sich in meiner umfangreichen Praxis mit Kindern und Eltern bewährt, erheben jedoch nicht den Anspruch auf Einzigartigkeit. Es gibt immer auch andere Möglichkeiten (Beispiel Toilettentraining). Ich habe eben all das gesammelt, was sich während meiner Berufstätigkeit als besonders effektiv erwiesen und mich bzw. die Eltern und Pädagogen überzeugt hat.

Manche Kinder und Jugendliche sind mir in den Jahren besonders ans Herz gewachsen, so z. B. *Toni* (Name geändert), zu dessen Eltern ich nach wie vor einen guten und entspannten Kontakt habe und den ich immer mal mit einer seiner geliebten Glühbirnen überrasche. Danke, *Toni*, dass du mich so viel an deiner Entwicklung und deiner authentischen und direkten Art teilhaben lässt. Danke auch an deine Eltern und die große Schwester. Die Namen der weiteren Kinder in den veranschaulichenden Fallbeispielen habe ich ebenfalls sämtlich geändert. Ich sehe jedes der Kinder vor mir – an guten und an nicht so guten Tagen. Ich erinnere mich daran, wie die Eltern eines jeden dieser Kinder mit viel Freude, Kraft und Überzeugung an der För-

derung ihres Kindes mitgewirkt haben. Ich denke auch an die, denen es irgendwann zu viel wurde, die verzweifelt und erschöpft waren, die jedoch immer zu ihrem besonderen Kind standen und sich für es eingesetzt haben – koste es, was es wolle. Auch mit Blick auf die Geschwister, für die es eine große Anstrengung ist, mit einer autistischen Schwester oder einem autistischen Bruder zusammenzuleben. Ich empfinde Hochachtung dafür, was diese Kinder aushalten, sich aber auch einfallen lassen, um mit dem Geschwister in einem liebevollen Kontakt zu sein. Auch ihnen danke ich dafür, dass ich immer wieder mit ihnen sprechen und arbeiten durfte.

Wichtig ist mir noch zu sagen, dass die im Text sprachlich verwendeten weiblichen und männlichen Formen überwiegend austauschbar sind, wenn sie sich nicht auf ein tatsächliches Beispiel beziehen. Das Buch ist im Übrigen nicht nur für Familienkonstellationen geschrieben, in denen Mutter und Vater vorkommen, sondern auch alleinerziehende Eltern können sich selbstverständlich darin wiederfinden.

So unterschiedlich die Mädchen und Jungen mit Autismus und ihre Familien sind, so kreativ, fantasievoll und vielfältig sich therapeutische Angebote, Erziehungsmittel und Materialien darstellen und so umfangreich die theoretischen Erkenntnisse und praktischen Erfahrungen sind, so viel muss noch getan werden, um den autistischen Menschen ein zufriedenes und gelungenes Leben zu verschaffen. Hier gibt es überall noch großen Bedarf an Fachlichkeit, auch die Ausbildung von Pädagogen und Psychologen betreffend, und viele Wünsche und Anforderungen an eine bessere personelle und räumliche Ausstattung. Mir persönlich erscheint es auch wichtig, das erhebliche Problem der ›Andersartigkeit‹ in unserer Gesellschaft deutlicher zu machen und für mehr Akzeptanz beeinträchtigter Menschen zu sorgen. Das insbesondere unter dem Gesichtspunkt des berechtigten, aber bisher nur unzureichend umgesetzten Wunschs nach inklusiver bzw. integrativer Tagesbetreuung und Beschulung.

Bremen, im Jahr 2019
Christiane Arens-Wiebel