

1

Statt einer Einleitung

In einem großen Einkaufszentrum läuft ein Kind, ungefähr zwei Jahre alt, mitten zwischen den anderen Menschen unbeirrt auf den gradlinig angebrachten Bodenfliesen entlang. Es bewegt sich mit seltsam anmutenden flatternden Bewegungen der Arme und gibt brummende und quietschende Laute von sich. Es läuft, ohne auf seine Mitmenschen zu achten oder sich nach seinen Eltern umzusehen. Die Mutter ruft es von Weitem bei seinem Namen, es scheint sie nicht zu hören, denn es ist sehr versunken in seine Tätigkeit. Sie geht hinter ihm her, kommt näher und ruft es wieder, diesmal lauter und eindringlicher. Das Kind reagiert nicht. Schließlich erreicht die Mutter es und greift nach seiner Hand. Das Kind erstarrt und fängt unverzüglich an zu schreien. Es versucht die Mutter zu beißen und sich ihrem Griff zu entziehen. Es ist

mühevoll, es nicht entwischen zu lassen, aber die Mutter ist stärker. Sie kniet sich zu dem Kind nieder und redet beruhigend auf es ein. Man hört Sprachfetzen wie »es dauert nicht mehr lange«, »nachher kaufen wir dir Pommes« und »hör auf, so zu schreien«. Das Kind jedoch schreit unvermindert weiter. Es hat sich auf den Boden geworfen, und der ganze kleine Körper ist in Bewegung und Abwehrhaltung.

Menschen bleiben stehen und kommentieren die Situation. Schließlich greift der Vater nach dem Kind und nimmt es auf den Arm. Er hält es ganz fest, trotzdem hat er Mühe, des schreienden Bündels Herr zu werden. Die Eltern verlassen eilig das Einkaufszentrum. Die Mutter sieht verzweifelt aus, und man könnte meinen, sie würde sich schämen. Der Vater wirkt wütend, aber auch sehr hilflos, er ist ganz blass geworden und versucht schnell wegzukommen. Als die Familie das Auto erreicht hat, setzt der Vater das Kind in seinen Kindersitz und gibt ihm eine Trinkflasche in die Hand. Das Schreien hört augenblicklich auf. Der Einkaufsbummel wird nicht fortgesetzt.

Die Eltern machen sich schon lange Sorgen, dass mit ihrem Kind etwas nicht stimmen könnte. Es hat noch kein einziges Wort gesagt, obwohl sie ihm immer wieder etwas versprechen. Es schaut die Eltern fast nie an, hört nicht auf seinen Namen. Sie haben noch nie gesehen, dass es wie andere Kinder mit einem Teddy oder einem Auto gespielt hätte. Es wirft vielmehr seine Spielsachen im Zimmer umher, reißt alles aus den Schränken und lässt sich dabei nicht stoppen. Es ist immens schwierig, ihm die Zähne oder die Nase zu putzen, es will sich nur an einer bestimmten Stelle in der Wohnung wickeln lassen, lehnt verschiedene Kleidungsstücke ab. Schwierig finden die Eltern, dass es nur ein paar ausgewählte Lebensmittel isst, die immer dieselbe Temperatur und Konsistenz haben müssen. Wenn wenigstens die Nächte nicht wären, in denen sich Eltern und Kind eigentlich ausruhen sollten! Das Kind macht immer wieder die Nacht zum Tag und will spielen, dabei müssen alle Lampen an sein, sodass kein Familienmitglied schlafen kann. Tagsüber ist das Kind jedoch

auch nicht besonders müde und schläft nur, wenn die Mutter mit ihm mit dem Buggy umherfährt.

Großeltern, Freunde und Nachbarn erteilen gut gemeinte Ratschläge, die das elterliche Erziehungsverhalten betreffen, die haben jedoch bisher nicht geholfen und machen die Situation für die Eltern noch schwieriger. Wenn wenigstens der Kinderarzt Verständnis hätte! Der tröstet die Eltern von Mal zu Mal und versichert ihnen, das Kind sei eben ein »Spätentwickler« und man müsse nur lange genug warten und ihm »eine Chance geben«, dann würde es schon werden.

Am Abend des Einkaufsbummels sitzen die Eltern noch zusammen und sprechen über die schwierige und nervenaufreibende Situation während des Einkaufs. Sie sind sich jetzt einig: So kann es nicht weitergehen, es muss etwas passieren. Gleich Montag werden sie beim Kinderarzt anrufen und ihn um die Überweisung zu einem Spezialisten bitten.

2

Die Autismusdiagnose

2.1 Diagnosestellung

Mit der Überweisung des Kinderarztes gehen die Eltern mit dem Kind zum Sozialpädiatrischen Zentrum (SPZ). Im Vorfeld haben sie bereits Fragebögen zur Vorgeschichte (Anamnese) ausgefüllt und aufgeschrieben, was ihnen Sorgen macht. Im SPZ werden die Eltern und das Kind freundlich begrüßt und sie werden in einen großen Untersuchungsraum mit motorischen Angeboten, einem Kindertischchen und ein paar Spielsachen geführt. Das Kind entdeckt eine mit bunten Bällen gefüllte Badewanne und fängt sogleich an, die Bälle dort herauszuholen und im Raum umherzuwerfen. Nun bemühen sich eine Krankengymnastin und eine Logopädin darum, Zugang zu

dem Kind zu finden, d.h. mit ihm zu spielen und ihm Spaß im Kontakt zu verschaffen. Parallel dazu berichten die Eltern der anwesenden Psychologin, wie die Entwicklung des Kindes bis zum derzeitigen Zeitpunkt verlaufen ist und worüber sie sich Sorgen machen.

Die Familien sind i. d. R. insgesamt für zwei bis drei Termine im SPZ. Beim letzten Termin wird ihnen eine Diagnose bzw. ein Verdacht mitgeteilt. Die Berichte von Eltern über den Verlauf der Untersuchungen im SPZ sind sehr unterschiedlich. Manche Eltern berichten über eine sehr lange Zeit, in der sich das SPZ nicht auf eine Diagnose habe festlegen wollen, sodass sie viel zu spät gestellt worden sei. Jahre später habe bspw. ein Kinder- und Jugendpsychiater oder die Ärztin des Gesundheitsamts die Autismusdiagnose ausgesprochen. Bis zu diesem Zeitpunkt ist eine lange Zeit ohne eine behinderungsspezifische Förderung vergangen. Anderen Eltern dagegen konnte sofort geholfen werden. In jedem Fall ergibt sich hieraus der wichtige Rat an Eltern, sich nicht ›abwimmeln‹ zu lassen, sondern ggf. eine andere Diagnostikeinrichtung aufzusuchen, z. B. das SPZ in der Nachbarstadt.

Wenn die Eltern mit dem dringenden Verdacht oder der sicheren Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung, d. h. einem Frühkindlichen Autismus, nach Hause geschickt werden, wird ihnen geraten, unbedingt so schnell wie möglich eine Frühförderung zu initiieren, am besten durch einen autismusspezifischen Anbieter.

Nun ist eine Diagnose gestellt, und die Eltern fühlen sich erschlagen von dem, was sie schon lange befürchtet haben. Eine schwere Behinderung bei ihrem ersehnten und geliebten Kind. Sie erhalten noch umfangreiche Informationen zu ihren Rechten als Eltern eines derart beeinträchtigten Kindes wie Pflegegrad und Pflegehilfsmittel, Schwerbehinderung, Steuerentlastungen usw. und werden gebeten, in einem halben Jahr wiederzukommen. Die Adresse der Frühförderstelle wird ihnen ausgehändigt und ein Bericht an den Kinderarzt angekündigt.

Viele Eltern berichten, dass sie sich in den ersten Wochen nach der Diagnosestellung in einer Phase tiefer Traurigkeit und Verzweiflung

befunden hätten. In ihnen hätten sich starke Gefühle von Wut (»Warum gerade wir?«), Hilflosigkeit (»Wie sollen wir das nur schaffen?«), Angst (»Wie wird unsere Zukunft und die unseres Kindes aussehen?«) und Mutlosigkeit (»Damit können wir nicht zurechtkommen, damit haben wir ja gar keine Erfahrungen!«) breit gemacht. Viele von ihnen fühlten sich in den ersten Wochen nicht dazu in der Lage, mit Freunden oder Familie darüber zu sprechen, auch weil sie sich schämten und sich überfordert und ratlos fühlten.

Die Mutter von Toni berichtet: Wir kamen mit dem Kind nach Hause mit dieser belastenden neuen Diagnose. Plötzlich ist alles anders, wir hatten die Wahrheit gehört und mitgebracht. Was nicht anders ist, das sind das Zuhause, die größere Tochter, die Familienangehörigen, die Räume, die Alltagsrituale, die Verpflichtungen. Das Kind ist nicht weniger anstrengend als vorher, das andere Kind muss pünktlich zur Schule gehen und bei den Hausaufgaben unterstützt werden, die Schmutzwäsche wartet und eingekauft werden muss auch noch. Aber nun ist da diese Diagnose, und wir müssen uns überlegen, wie es weitergehen kann. Dabei ist doch alles andere schon so anstrengend.

Zu den Zweifeln und der inneren Krise der Eltern kommt, dass sie sich Vorwürfe machen, selbst eine Schuld an der Diagnose bzw. dieser speziellen Behinderung zu haben. Man hat ihnen im SPZ etwas von Genetik gesagt – wer aus der Familie hat diese Veranlagung vererbt? Gibt es noch einen oder mehrere andere Gründe? Hat sich die Mutter in der Schwangerschaft nicht optimal ernährt? Hat es ein Ereignis gegeben, das zu der Autismus-Spektrum-Störung geführt haben könnte? Ein Erschrecken beim Kirmesbesuch, eine Infektion der Mutter, die vielleicht bagatellisiert wurde, ein Ereignis bei der Geburt, vielleicht völlig unbemerkt? Dass Eltern sich diese Fragen stellen, ist ganz normal, es geht immer darum, zu verstehen und sich erklären zu können, was passiert ist.

Manche Pädagogen versuchen, die Eltern davon abzuhalten, sich diese Gedanken zu machen mit dem Ratschlag, die Autismusdia-

gnose anzunehmen und damit so gut wie möglich zu leben. Das jedoch ist nicht so einfach. Fachleute sagen, dass es mehrere Phasen der Verarbeitung von Trauer gibt, wenn Eltern mit einer solchen Diagnose konfrontiert werden. Diese Phasen laufen niemals linear ab, sondern in unterschiedlicher Art und Weise. Jedoch sind immer Gefühle von Trauer, Verzweiflung und Wut vorhanden und es vergeht Zeit, bis die Diagnose akzeptiert werden kann. Dann schaffen es die Eltern, sich Gedanken zu machen, wie es weitergehen kann. Manche Eltern brauchen hierfür sehr lange und verfallen zunächst in eine tiefe Depressivität, bei anderen tritt die Fähigkeit, in Handlung und Aktivität zu gehen, schon viel früher ein. Es gibt kein ›richtig‹ oder ›falsch‹. Es ist nur wichtig, dass irgendwann etwas passiert, also Schritte für eine Förderung initiiert werden. Schwierige Lebensphasen, in denen nochmals Zweifel, Angst, Trauer, Wut oder Scham entstehen, kann es immer wieder geben und jedes Mal bedeuten sie eine schwere emotionale Zeit für die Eltern.

Ein anderer belastender Moment, über den immer wieder von Müttern autistischer Kinder berichtet wird, ist, dass manche Väter besonders große Probleme haben, die Autismusdiagnose zu akzeptieren. Mit der Geburt bzw. der Diagnose einer Behinderung wird das Selbstbild des Vaters als Mann gefährdet. Die veränderte Lebenssituation zwingt viele Väter und Mütter von persönlichen Lebensentwürfen, Träumen und Zielen Abschied zu nehmen. Zunächst einmal trifft das beide Elternteile gleichermaßen. Seine Berufstätigkeit erschwert dem Vater allerdings die Auseinandersetzung mit der Behinderung, da er häufig der Haupterwerbstätige der Familie ist. Er muss ›einen kühlen Kopf bewahren‹ und finanziell für die Familie sorgen, da liegt es nahe, die Arbeit qualitativ und quantitativ zu intensivieren, auch um nicht in dem Ausmaß mit der häuslichen Situation konfrontiert zu werden wie seine Partnerin. Die Geschlechterrolle verlangt darüber hinaus Sachlichkeit und Selbstkontrolle. Der Vater bewältigt die Behinderung des Kindes rationaler und hält seine Gefühle zurück, obwohl ihn die Erkenntnis, dass sein Kind nie normal sein wird und vielleicht niemals seine Wunschvorstellung von einem Sohn oder einer Tochter erfüllt sein wird, sehr trifft. Auch wenn seine

Partnerin den Eindruck hat, dass er scheinbar ohne Gefühle auf die Behinderung reagiert oder diese sogar leugnet, kann es sein, dass in seinem Innersten eine sehr große Kränkung stattgefunden hat, die verhindert, dass er sich mit der Behinderung seines Kindes bewusst auseinandersetzt. Das ist kein aktives Leugnen, sondern eine Art der Verdrängung und ein Zeichen für einen großen Schmerz. Zusätzlich haben die Väter auch heute noch Angst vor sozialer Diskriminierung, weil sie befürchten, dass Kollegen oder Freunde geringschätzend auf sie herabblicken, weil sie ein behindertes Kind bekommen haben. Sie wollen vermeiden, dass sie für weniger leistungsfähig gehalten werden, weil es zu Hause ein Problem gibt, und versuchen, das mit erhöhter Leistungsbereitschaft wettzumachen. Allerdings birgt das die Gefahr der Überbelastung der Mütter und verhindert oft auch deren Möglichkeiten, einer Erwerbstätigkeit nachzugehen. Das führt vielfach dazu, dass die Mutter die Haupt-Bezugsperson des Kindes ist, und die Vater-Rolle durch diese Rollenteilung zwischen Mutter und Vater zusätzlich eingeschränkt wird. Die Mutter wird quasi zur Expertin der Behinderung des Kindes und der Vater wird in seiner Rolle eher als nebensächlich oder auch weniger kompetent angesehen. Es ist aber davon auszugehen, dass für die Entwicklung und das Wachsen in eine Geschlechterrolle für das Kind zwei positive Rollenvorbilder, nämlich Vater und Mutter, eine große Bedeutung haben.

Häufig ist es so, dass speziell die Väter bei bestimmten Aktivitäten vom Kind eindeutig bevorzugt werden, weil sie bspw. sehr gern sportlich sind, Tobespiele mögen oder die Kinder in handwerkliche oder draußen stattfindende Aktionen einbinden. Hier kann nur zugeraten werden, da es für das Kind und den Vater wichtig ist, eine Beziehung zueinander aufzubauen, und zwar so, wie sie für die beiden gut ist. Der Vater wird selbst herausfinden, wo die ›Schnittmengen‹ zwischen ihm und seinem Kind sind. Auch, wenn er sich vielleicht manchmal weniger konsequent oder pädagogisch korrekt verhält, kann er viel bewirken, indem er seiner Partnerin etwas von der Belastung abnimmt, seine eigenen Erfahrungen im Umgang mit seinem Kind macht und erfährt, was dieses besondere Kind für ihn bedeutet. Hier müssen auch die Mütter manchmal loslassen und

ihren Partnern vertrauen, dass sie gut für das Kind sind, egal wie sie es anstellen.

Wenn man mit Eltern heranwachsender oder erwachsener Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen spricht, hört man heraus, dass die erste Zeit eine schwere Zeit war. Es gab viele schwierige Situationen und immer wieder habe man sich gefragt, ob man alles richtig mache und was man hätte besser machen können. Die Eltern berichten, dass sie immer unter Druck gestanden hätten, umzusetzen, was Pädagogen, Lehrer und Therapeuten gesagt hätten und sich Vorwürfe gemacht hätten, wenn das nicht möglich gewesen sei. Es sei häufig eine Art ›Spießrutenlaufen‹ gewesen. Es sei auch eine schwierige Sache gewesen, sich vor Familienangehörigen, Freunden und Nachbarn erklären und rechtfertigen zu müssen. Bei gesunden Kindern wird längst nicht so kritisch hingeschaut, wie konsequent oder fundiert die erzieherischen Maßnahmen sind, hier hält sich das Umfeld eher zurück. Bei einem Kind mit Beeinträchtigung möchten viele gute Ratschläge geben und den Eltern sagen, was zu tun ist. Außerdem werden ihnen Prognosen in Aussicht gestellt, die jeder sachlichen Grundlage entbehren wie »aus dem wird ja doch nichts« oder »der wird irgendwann sprechen lernen«.

»Können Nichtbetroffene sich eigentlich vorstellen, was eine solche innere Auseinandersetzung bedeutet? Tiefgreifender dürften Sinnkrisen im Leben wohl kaum sein. Mir sind keine Eltern bekannt, die diesen Prozess nicht zutiefst und mit bleibenden seelischen Narben durchlitten hätten.« (Krebs 1997, S. 389)

Eltern erzählen, dass auch durch die Großeltern des Kindes immer wieder Druck entstehen würde, weil sie die Diagnose anzweifeln würden oder mit den Erziehungsmethoden der Eltern nicht einverstanden seien.

»Meine Schwiegereltern meinten immer, sie könnten mit Micha besser umgehen als wir. Erst als sie eine Woche lang auf ihn aufgepasst haben, weil ich mit seiner Schwester ins Krankenhaus musste, haben sie verstanden, wie schwierig es mit Micha ist. Plötzlich waren sie viel verständnisvoller mit uns.«

Empfohlen wird, dass Großeltern sich in die Situation der Familie hineinversetzen und Unterstützung anbieten, möglicherweise auch für die Geschwisterkinder. Großeltern sollten nicht fragen, ob sie helfen können, sondern wie sie helfen können. Für das autistische Enkelkind sollten die Großeltern feste Zeiten einplanen, in denen sie sich um es kümmern. Das Enkelkind benötigt Rituale und Routinen und freut sich, wenn die Großeltern sich bspw. mit ihm zusammen einen ganzen Tag um sein Lieblingsthema (Dampflokomotive fahren, Klettern, Schwimmen etc.) kümmern.

2.2 Neuorientierung und Bewältigung der Diagnose

Irgendwann ist der Moment gekommen, wo bei den Eltern der Wunsch aufkommt, jetzt etwas zu tun. Gefühle von Trauer treten in den Hintergrund, und die Eltern beginnen, sich über Förderung und Erziehung Gedanken zu machen. Sie stellen sich die Frage, was für ihr Kind gut sein könnte, und wie sie das ermöglichen können. Sie fangen an, sich Informationen bspw. im Internet zu besorgen und kommen mit anderen Eltern ins Gespräch. Sie suchen sich Menschen, die ihnen möglicherweise sagen können, wie die Prognose für das Kind ist, also welche Schule es eines Tages besuchen wird, ob es je sprechen lernen wird und wann man weiß, ob es geistig behindert ist. In dieser Phase sind die Eltern sehr empfänglich für Ratschläge von außen und neigen dazu, möglichst viele Ideen hören zu wollen und sich zu überlegen, wie sie sie umsetzen können. Sie geraten in eine Art ›Aktionismus‹, ohne zu wissen, wie sie all diese Pläne jemals werden umsetzen können.

Als die Mutter von Fabian sich von dem ersten Schock erholt hat, der die Autismusdiagnose in ihr ausgelöst hatte, fährt sie mit ihm in einen großen Spielzeugladen und kauft einen ganzen Ein-