

Udo Baer

Kinderwürde in Aktion

Beziehungsfokussierte kreative Therapie mit Kindern und Jugendlichen

Ein Lehr- und Praxisbuch

Lieferung: Nr. 9

Datum: 02.07.2021

Block D: Landschaften des Leidens: leiborientierte Pathologien - Kapitel 1:

©Semnos Verlag Udo Baer

Autismus

ICD 10

Im ICD-10 wird der Autismus den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen zugeordnet. Kernsymptome sind „charakteristische Muster abnormer Funktionen“ vor allen Dingen „in der sozialen Interaktion, der Kommunikation und im eingeschränkten stereotyp-repetitiven Verhalten“.¹ Es wird unterschieden zwischen frühkindlichem Autismus mit einem Beginn im Alter der ersten zwei bis drei Lebensjahre und schließlich dem atypischen Autismus, der ab dem dritten Lebensjahr beginnt, dem Rett-Syndrom sowie dem Asperger-Syndrom. Diese Unterscheidungen halten der Wirklichkeit oft nicht stand. Sie werden deswegen zurzeit (2020) überarbeitet. Geplant ist, das Asperger-Syndrom ganz aus den klinischen Definitionen herausfallen zu lassen, weil es diagnostisch nicht aussagekräftig ist.

Das Asperger-Syndrom wurde nach dem Wiener Kinderarzt Hans Asperger benannt. Seine Karriere profitierte stark von dem Ausschluss jüdischer Kollegen. Er überstellte in der Wiener Klinik, in der er in den Dreißiger Jahren bis 1945 tätig war, zahlreiche Kinder mit dem später sogenannten Asperger-Syndrom in die berüchtigte Anstalt „Am Spiegelgrund“, wo kranke, behinderte und als nicht bildungsfähig eingestufte

¹ Weltgesundheitsorganisation; Dilling, H.; Mombour, W.; Schmidt, M. H. (Hrsg.) (2015): Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10. Kapitel V-F. Klinisch-diagnostische Leitlinien. Bern, Göttingen, Toronto, Seattle Wertheimer, M.

Kinder ermordet wurden. Wer „bildungsfähig“ war, durfte weiterleben. Wer nicht, nicht.²

Man spricht heute eher von einem Autismus-Spektrum oder wie im DSM-5³ von einer Autismus-Spektrumsstörung. Hier stehen als Symptomatiken „anhaltende Defizite der sozialen Kommunikation und Interaktion“ im Vordergrund (DSM-5).

Irrtümer und Mythen

Bevor wir uns mit dem Erleben von Menschen mit Autismus beschäftigen, gilt es, einigen Mythen und Irrtümer zu benennen. Manche dieser Mythen wurden durch den Film ‚Rain Man‘ verbreitet. Dustin Hoffman spielt darin einen Autisten⁴, der eine bestimmte Ausprägung des Autismus wiedergibt, aber zu einer allgemeinen Vorstellung, wie „die Autisten“ sind, wurde.

Vor allem in den USA, aber mancherorts auch in Europa, halten sich immer noch Falschaussagen, die in den 50er und 60er Jahren propagiert wurden.⁵ Es gibt immer noch große Organisationen wie „Autism Speaks“, die von Nicht-Autisten betrieben werden, Wunder versprechen, große Summen Geld akquirieren und für sich selbst nutzen. Dort und auch im deutschsprachigen Raum wurde behauptet, dass die Ursache des Autismus darin besteht, dass die Kinder „Kühlschrank-Mütter“ haben, die ihnen zu wenig Zuwendung geben. Den Eltern gegenüber wurde gesagt, sie sollten das „normale Kind“ betrauern, dass sie nicht bekommen haben. Als Verursacher des Autismus wurde die Masern-Impfung bezeichnet, was mittlerweile durch zahlreiche Studien widerlegt ist. Der Mann, der die Behauptung, dass Impfungen Autismus verursachen können, in die Welt gesetzt hat, hat eine Studie gefälscht, um eigene „Heilmittel“ besser vertreiben zu können. Auch in Deutschland wird als „Wundermittel“ gegen Autismus MMS vertrieben und beworben, das als Grundstoff hochgefährliche industrielle Bleiche enthält.

² Zeit Nr.17/2018, 23.4., Wahl, Endpunkt: Hans Asperger: Ein guter Nazi?

³ Falkai, P.; Wittichen, H. U. et al. (2018): Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM-5, Göttingen

⁴ Es wurde eine Zeitlang die Bezeichnung „Menschen mit Autismus“ verwendet, um diese Menschen nicht zu diskriminieren und auf den Autismus zu reduzieren. Doch die meisten Autist*innen wollen der Klarheit wegen Autist oder Autistin genannt werden. Dem folge ich. „Die meisten von uns wollen ‚Autist‘ oder ‚Autistin‘ genannt werden, statt ‚Menschen mit Autismus‘. Wir ertragen kein Herumgerede.“ (persönliche Mitteilung“

⁵ Siehe dazu u.a. www.mpg.de (Max-Planck-Gesellschaft) Beitrag: Den Autismus-Code entschlüsseln. Über und mit Prof. Dr. Nils Brose und Prof. Dr. Dr. Hannelore Ehrenreich 5.11.2020

Den Eltern wurde gesagt, dass in der Schale des autistischen Kindes ein „normales“ Kind darauf warte, dass es befreit und gerettet werde. Damit wurde eine Begründung für alle Umerziehungs- und Dressurbemühungen autistischer Kinder geliefert. Es ist ein Irrtum, dass Kinder und Erwachsene mit Autismus krank sind, und dass sie geheilt oder „befreit“ werden müssen.⁶ „Wenn ich mit den Fingern schnippen und den Autismus verschwinden lassen könnte, ich würde es nicht tun – denn ich wäre nicht mehr ich selbst. Der Autismus ist ein untrennbarer Teil von mir.“⁷

Entscheidend ist, dass bei autistischen Kindern und Erwachsenen neuronale Prozesse anders als bei Nicht-Autist*innen verlaufen: „Aufgrund vielfältiger Forschungsbemühungen gibt es heute keinen Zweifel an einer biologischen Pathogenese der autistischen Syndrome.“⁸ Autismus ist keine „Störung“, sondern ein Anderssein. Wenn immer noch und immer wieder Autismus als Störung⁹ bezeichnet wird, bereitet das den Boden für Maßnahmen der Umerziehung und Dressur. Unseres Erachtens geht es darum, dass Autist*innen glücklich leben. Das sollte Ziel von Forschung und Therapie sein und nichts anderes.

Dass die verschiedenen Definitionen von Autismus nach und nach durch die Vorstellung eines Autismus-Spektrums ersetzt werden, ist ein erster Fortschritt. Doch wenn das Bild eines Spektrums so verstanden ist, dass die einzelnen Autist*innen sich an einer bestimmten Stelle des Spektrums einordnen oder eingeordnet werden, dann würdigt das nicht die Realität der Menschen. Zutreffender wäre es, von einem Buffet von Spektren oder unterschiedlichen Phänomenen des Verhaltens und Erlebens zu sprechen, aus dem für jede*n einzelne Autist*in jeweils verschiedene zutreffen.

Auch weiteren Mythen¹⁰ begegnen wir in der Begleitung autistischer Kinder und Jugendlicher. Bei den meisten von ihnen gibt es eine Unterausprägung und eine Überausprägung, zum Beispiel sprechen manche gar nicht, andere ununterbrochen.

⁶ „Die meisten haben versucht, um zu heilen, mich umzuerziehen. Das war vielleicht gut gemeint, aber für mich war das Dressur. Und die Verhaltenstherapie war Folter.“ (persönliche Mitteilung)

⁷ Grandin, T. (1986/2014): Durch die gläserne Tür. Lebensbericht einer Autistin

⁸ Remschmidt, H. et al. (Hrsg.) (2008): Therapie psychischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen. Stzuttgart, New York. S. 153

⁹ A.a.O. und z. B. Rogers, S.I.; Davis, G. (2014): Frühintervention für Kinder mit Autismus. Das Early Start Denvver Model. Bern

¹⁰ Silberman, S. (2016): Geniale Störung. Die geheime Geschichte des Autismus und warum wir Menschen brauchen, die anders denken. Köln

- „Autist/innen sprechen nicht.“ Das gilt wie gesagt für manche, aber nicht für alle.
- „Autist/innen haben Insel-Begabungen“, also Fähigkeiten in einem bestimmten, begrenzten Bereich (einer Insel). Diese Aussage wird auch im deutschsprachigen Raum immer noch als Asperger-Kernsymptom vermitteln, zum Beispiel in der Ausbildung von Sonderpädagog*innen. Auch das ist ein Mythos. Denn das gilt nur für einige Autist/innen. Für die meisten nicht. Fast alle haben besondere Begabungen, aber keine Insel-Begabungen. Viele verfügen sogar über zahlreiche Kompetenzen und Begabungen.
- Autismus ist eine „Entwicklungserkrankung von Kindern“. Die meisten Autist*innen sind erwachsene Menschen.
- „Autist*innen halten Nähe nicht aus.“ Auch das stimmt nicht. Viele verhalten sich unbeholfen bei Nähe, fühlen sich unverstanden und beschämt in ihren bisherigen Erfahrungen mit Nähe und halten sich deswegen zurück. Viele sagen und beschreiben aber, dass sie sich nach Nähe sehnen.
- „Autist*innen haben keine oder nur eingeschränkte Gefühle, sie mögen keine emotionale Begegnung.“ Auch dies ist ein weit verbreiteter Irrtum. Autist*innen spüren das gleiche emotionale Spektrum wie andere Menschen. Doch ihr Ausdruck ist anders und ihre Wahrnehmung der Gefühle anderer kann sich anders vollziehen als bei anderen Menschen.
- Autist*innen sind beziehungsunfähig. Auch dies ist ein Mythos. Viele Autist*innen leben innige Freundschaften. Andere haben Schwierigkeiten: „Menschen mit Asperger-Syndrom möchten Freundschaften schließen, aber es fällt ihnen sehr schwer. Als Ausgleich für die fehlenden Freunde in der Realität erschuf ich welcher in meiner Fantasie, die mich auf meinen Wanderungen unter den Bäumen auf dem Schulhof begleiteten.“¹¹

¹¹ Tammelt, D. (2006/2014): Elf ist freundlich und Fünf ist laut. Ein genialer Autist erklärt seine Welt. München

*Wie Autist*innen sich und ihre Welt erleben*

Die im folgenden genannten Phänomene des Erlebens sind Häufungen, aber keine verbindlichen und allgemeingültigen Symptomlisten. Und ich möchte noch einmal daran erinnern, dass Kinder keine Bücher über sich schreiben, auch nicht die autistischen Kinder. Wir können die Art und Weise, wie Autist*innen sich und ihre Welt erleben, an den Kindern, ihren Verhaltensweisen und teilweise auch an ihren Äußerungen beobachten. Doch auch diese sind immer von der Sicht der Erwachsenen geprägt oder zumindest beeinflusst. Vor allem sollten wir die Äußerungen von den erwachsenen Autist*innen ernst nehmen, die sich und ihre Kindheit beschreiben. Das tun wir.

Verständigung

Wie sich autistische Kinder und Jugendliche ausdrücken, unterscheidet sich von denen der Nicht-Autist*innen, aber auch untereinander sehr stark. Manche der Autist*innen schreiben, manche nicht. Manche schreiben auf Tablets und können sich darüber mit Eltern und anderen verständigen. Andere nutzen die Gebärdensprache. Manche sprechen, andere gar nicht. Wobei es nicht heißt, dass jemand geistig behindert ist, wenn er nicht spricht. Andere Autist*innen können reden. Manche reden viel, manche können nicht aufhören zu reden.

Autistische Kinder müssen lernen, sich mit anderen zu verständigen. „Wir Autist/innen müssen versuchen, den Code der anderen zu verstehen. Es wäre wünschenswert, wenn auch die anderen sich darum bemühen würden, den Code der A zu verstehen.“ (persönliche Mitteilung)

Die neuronalen Voraussetzungen sind bei Autist*innen anders als bei den Nicht-Autist*innen. Viele schauen sich bei anderen ab, wann es angemessen ist zu reden und wann nicht. Der Tonfall und die Körpersprache beim sprachlichen Ausdruck anderer wird von Autist*innen zunächst häufig nicht verstanden. Dann bleibt nur, dass sie sich auf die Worte verlassen müssen, die sie hören. Sie versuchen, sich daraus den Sinn zu erschließen. Nicht-Autist*innen geben häufig keinen Kontext für das, was sie sagen, sondern gehen davon aus, dass ihr Gegenüber minimale Bewegungen in Stimme, Mimik und Körper verstehen sowie einen mentalen Index hat, welche Gefühle wann angemessen sind, und soweit Gedanken „lesen“ kann,

dass er/sie annehmen kann, was genau mit ungenauen Worten und Sätzen gemeint ist. Deswegen entstehen bei Autist*innen oft fehlerhafte Bedeutungszuordnungen des Gesprochenen.

Deswegen können die meisten Autist*innen Ironie und Sarkasmus nicht verstehen, sondern nehmen solche Äußerungen wörtlich. Sie lernen dann, sarkastisch und ironisch zu sein und setzen das dann aber oft zu häufig ein. Manche können es bis zu einem gewissen Grad lernen, andere nicht. Sie schleichen sich in die Sprachkompetenz hinein, indem sie andere imitieren. Doch dabei verstehen sie nicht alles und benutzen folglich „falsche Worte“. Die Folge sind Beschämung und Missverständnisse. Ein Nicht-Autist fragt zum Beispiel ein Kind: „Was guckst du denn da im Fernseher?“ Das Kind beschreibt ausführlich, was es im Fernsehen sieht. Doch der Nicht-Autist wollte eigentlich nur Interesse bekunden und vielleicht fragen, ob er mitschauen darf. Er fühlt sich durch die langweilige Erzählung des Fernsehprogrammes eher belehrt ...

Kinder mit Autismus wissen oft nicht, was „normal“ in der Kommunikation ist. Für die meisten Nicht-Autist*innen ist es normal, dass man sich in die Augen schaut, für viele Autist/innen nicht. Diese Kinder lernen von anderen, wie soziale Kontakte gelebt werden. Dabei brauchen sie Hilfe und Unterstützung. Sie imitieren die Mimik von Eltern und Lehrer*innen. Sie lernen anhand von Filmen, auch aus Büchern und Zeitschriften. Die Fragen, die sich ihnen stellen, lauten zum Beispiel: „Wann grüßt du jemanden?“ „Wann umarmst du jemanden und wann nicht?“ Freunde kann man umarmen, Fremde nein. Der Kontext entscheidet, welche Person in welcher Situation wie begrüßt wird. Dieser Zugang zum Kontext ist oft schwierig und eingeschränkt. Deswegen muss er gelernt werden wie eine Fremdsprache.

„Manche Autisten verleben still, in sich gekehrt, ihre Tage, andere toben herum, weil ihnen die Welt durch den Kopf rennt. Manche Autisten lernen es nie, sich richtig zu bedanken, anderen kommen diese Floskeln so trefflich über die Lippen, dass der Eindruck entsteht, sie verstünden, was ihnen da herausrutscht. Manche Autisten lachen gerne und plappern viel, andere sind eher sachlich und einsilbig. Manche Autisten verzweifeln an trübsinnigen Gedanken, andere haben ihre Zelte auf der heiteren Seite des Lebens aufgeschlagen.

Das Leben im Autismus ist eine miserable Vorbereitung für das Leben in einer Welt ohne Autismus. Die Höflichkeit hat viele Näpfcchen aufgestellt, in die man treten kann. Autisten sind Meister darin, keins auszulassen.“¹²

Oft wird Autist*innen unterstellt, sie wollten keine Begegnung mit anderen Menschen, weil einige von ihnen sie nicht anschauen. Doch die Wirklichkeit ist komplexer: „Blickkontakt mit jemandem, mit dem ich gerade rede, kommt mir irgendwie gruselig vor, und deshalb versuche ich, ihn zu vermeiden. Aber wohin gucke ich dann? Ihr denkt wahrscheinlich, dass wir einfach auf den Boden blicken oder irgendwohin in die Ferne. Aber das ist ein Irrtum. Denn in Wirklichkeit schauen wir auf die Stimme der anderen Person ... Wenn wir uns vollkommen auf das konzentrieren, was der andere verflücht nochmal gerade sagt, schaltet unser Sehsinn sich irgendwie aus.“¹³ Doch auch das ist bei vielen Autist*innen anders.

Auch im Zeigen von Gefühlen sind autistische Kinder und Jugendliche unsicher. Wann zeigt man Trauer? Wie? Wo? Bei wem? Wenn sie sich aus Unsicherheit zurückhalten, wirkt es dann oft so, als würden Autist*innen keine Gefühle zeigen, was aber nicht stimmt. Ein 13jähriger Autist schrieb: „Zu euren größten Missverständnissen gehört, dass ihr glaubt, wir hätten nicht genauso tiefgehende, komplizierte Gefühle wie ihr. Weil unser Verhalten von außen manchmal so kindisch wirkt, haltet ihr uns auch innerlich für kindisch. Aber natürlich empfinden wir genauso wie ihr. Und dass wir Autisten nicht so gewandt reden können, macht uns vielleicht manchmal sogar noch empfindsamer. Eingesperrt in einen Körper, der nicht tut, was wir wollen, sitzen wir da mit Gefühlen, die wir nicht ausdrücken können. Deshalb ist unser Alltag ein ständiger Überlebenskampf.“¹⁴

Änderungen und andere Irritationen

Nach dem Ausdruck sind die Änderungen von Plänen und die Orientierung in Unsicherheiten ein großes Thema, das das Erleben der autistischen Kinder und Jugendlichen sehr beeinflusst. Planänderungen sind schwierig. Wenn man vorhatte, am Nachmittag einkaufen zu gehen, und die Eltern schlagen vor, ins Schwimmbad zu gehen, können autistische Kinder sehr verstört und abwehrend reagieren. Die

¹² Brauns, A. (2002/2004): Buntschatten und Fledermäuse. Mein Leben in einer anderen Welt. München

¹³ Higashida, N. (2014/2017): Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann. Ein autistischer Junge erklärt seine Welt. Reinbek

¹⁴ Higashida, N. (2014/2017): Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann. Ein autistischer Junge erklärt seine Welt. Reinbek

Eltern verstehen das oft nicht und fühlen sich mit ihren doch so gut gemeinten Vorschlägen zurückgewiesen. Das Problem für die Kinder ist nicht, ins Schwimmbad zu gehen, sondern dass es eine Planänderung gibt. Die verunsichert und irritiert. „Das autistische Kind kann seine Welt nicht ordnen. Also muss man Ordnung in seine Welt hineinbringen.“¹⁵

Ein anderer Autist sagt: „Dinge, die unveränderlich auf die gleiche Weise das Gleiche machen, finden wir tröstlich. Das hat etwas Wunderschönes.“¹⁶

Ungenauigkeit irritiert. Wenn sich jemand ungenau ausdrückt, dann neigen manche autistische Kinder dazu, zu korrigieren, was dann oft besserwisserisch wirkt. Auch Fragen anderer sind oft unsauber. Das regt auf, empört und führt oft dazu, dass autistische Kinder sie nicht beantworten, wobei dann oft von anderen ein Unwissen unterstellt wird. Auch in der Schule sind Planänderungen wie Vertretungsunterricht ein großes Thema. Bei Multiple-Choice-Fragen sind die Alternativen oft unsauber beschrieben, was autistische Kinder und Jugendliche oft fassungslos macht, zumindest sehr verunsichert. Sie sind dann so mit ihrer Aufregung beschäftigt, dass sie die Fragen manchmal gar nicht beantworten können. Ja, mehr noch: sie verstehen die Fragen nicht. Wenn zwei Antworten keine Alternativen sind, wie soll man dann eine richtige auswählen?

Ein eindringliches Beispiel, wozu eine andere Wahrnehmung und ein anderes Verstehen führen kann, beschreibt eine Autistin anhand einer Schulerfahrung: „Wir sollen an unsere Plätze gehen. Ich gehe auf einen Jungen M. zu, der kleiner ist als ich, hebe ihn hoch und stopfe ihn ziemlich aggressiv in den Papierkorb, was dazu führt, dass er einen Zahn verliert. Ohne Grund wie die Lehrerin später zu meiner Mutter sagte. Ich sei jähzornig und würde mich nicht in den Klassenverband integrieren, immer Extrawürste haben wollen (dabei gab es in der Schule überhaupt keine Würste, geschweige denn zusätzliche Würste für mich ganz allein). Was denkst Du jetzt? Was war los? Warum dieses unberechenbare, aggressive Verhalten? Da ich möchte, dass Du das besser verstehst, beschreibe ich jetzt meine Sicht der Dinge: die Lehrerin rief laut, dass jedes Kind bitte *sofort und ohne Umweg* an seinen Platz gehen sollte. Also marschierte ich los und suchte den direkten Weg zu meinem Platz in der vorletzten Reihe der Mittelreihe. Auf einmal stand Mitschüler M. vor mir, der zwei Köpfe kleiner war als ich. Er blieb da einfach stehen. Da ich

¹⁵ Grandin, T. (1986/2014): Durch die gläserne Tür. Lebensbericht einer Autistin

¹⁶ Higashida, N. (2014/2017): Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann. Ein autistischer Junge erklärt seine Welt. Reinbek

keinen Umweg, also nicht um ihn herumgehen durfte (Anweisung der Lehrerin), hatte ich nun ein Problem. Mein Stresslevel, der schon zu hoch war, um noch verbale Sprache erfolgreich nutzen zu können, stieg um ein Vielfaches. Ich musste etwas tun? Also nahm ich M. hoch und trug ihn zum Papierkorb, wo ich ihn reinzusetzen versuchte. Mein Denkvorgang war Folgender: er steht in meinem direkten Weg zu meinem Platz, ohne Umwege bedeutet nicht um etwas oder jemanden herumgehen, deshalb musste ich das Hindernis (in diesem Fall Schüler M.) beseitigen. Meine Oma hatte mir aber immer wieder gesagt, dass man nichts einfach nehmen und dann irgendwo anders abstellen darf, wo es nicht hingehört. Ich wusste jedoch nicht, wo M. hingehörte. Wenn man etwas nicht mehr braucht, so sagte Oma, dann kommt es in den Müll. Also habe ich Schüler M. zum Papierkorb getragen. Er war viel kleiner als ich und liess sich auch sehr leicht tragen, aber in den Papierkorb passte er dennoch nicht richtig rein, so dass ich notgedrungen etwas stopfen musste. Dabei stieß er wohl mit seinem Knie gegen einen (Milch)Zahn, der dann auch noch rausfiel ... Mittlerweile heulte M. und Tränen, Spucke und Blut ließen das Ganze schlimmer aussehen als es eigentlich war. Ich ging danach sofort und ohne Umweg auf meinen Platz.“¹⁷

Viele autistische Kinder können nur schwer auf Entscheidungen anderer warten, zum Beispiel auf die Rückgabe einer Klassenarbeit oder die Entscheidung, ob sie in eine neue Schule aufgenommen werden. Auch Besuche von oder bei anderen Menschen sind schwer aushaltbare Ungewissheiten. Einen Arzt zu besuchen, den man nicht kennt, braucht manchmal mehrere Anläufe, bis eine ärztliche Behandlung möglich ist. Ein Kind mit sehr verständnisvollen und verstehenden Eltern beschrieb, dass es beim ersten Versuch nur in den Warteraum der Arztpraxis gegangen ist. Beim zweiten Mal hat es ein paar Sätze mit dem Arzt gewechselt. Dann beim dritten Mal konnte es behandelt werden.

Ähnlich wie bei Kindern mit ADS/ADHS scheint es von außen gesehen so, dass manche autistische Kinder und Jugendliche Schwierigkeiten haben, Entscheidungen zu treffen. Wenn sie eine Klassenarbeit mit fünf Aufgaben bekommen, beginnen sie oft mit der ersten und versuchen, sie perfekt zu lösen. Bis sie die Perfektion hinbekommen haben, vergeht oft soviel Zeit, dass die verbleibende Zeit nicht mehr für die Beantwortung der anderen Fragen reicht. Oder: Die Lehrer*in sagt vorher „Ihr habt ca. 10 Minuten pro Aufgabe“ und so lange arbeitet das Kind dann an jeder

¹⁷ Vero, G. (2014): Autismus – (m)eine andere Wahrnehmung

Aufgabe, auch wenn eine Aufgabe 30 Punkte wert ist und die anderen 5. Diese Schwierigkeiten sind ein Problem bei der Erfassung von Kontexten, und nicht so sehr der Entscheidungsfindung über Prioritätensetzung.

Besonderheiten von Sinneserfahrungen

Die Schwierigkeiten bei der Erfassung von Kontexten zeigt sich auch in Sinneserfahrungen. Viele Autist*innen machen viel Sport. Manche haben aber Probleme mit der Koordination: die Körperteile bewegen sich bei ihnen nicht so, wie die Kinder und Jugendlichen es wollen. „Als ich jünger war, scheiterte ich regelmäßig an Schnürsenkeln und Reißverschlüssen. Da habe ich dann oft hören müssen, dass ich doch alt genug sei, um das zu können. Alt genug schon, aber hinsichtlich der Körperwahrnehmung leider nicht ausreichend ausgestattet. Aber das wusste ich damals nicht und fühlte mich einmal mehr als Versager. Meine ersten Schuhe mit Klettverschluss kamen mir deshalb vor wie ein Geschenk Gottes.“¹⁸

Viele Kinder sind hochsensibel bei der Wahrnehmung des eigenen Körpers, viele aber auch hyposensibel, also mit verringerter Wahrnehmung. Sie spüren den Schmerz oft nicht. Sie gelten dann als Wunder der Schmerzunempfindlichkeit.

Generell ist die Sinneswahrnehmung sehr unterschiedlich. Manche sind auch in der Wahrnehmung anderer Sinneseindrücke hypersensibel, manche aber auch hyposensibel. Am häufigsten ist eine Hypersensibilität bei den Geschmacksnerven, beim Hören, beim Raumgefühl und bei Lichtwahrnehmungen. Viele autistische Kinder halten die Geräuschkulisse auf dem Pausenhof in der Schule nicht aus. Andere können sich absolut nicht konzentrieren, wenn es zu hell ist. Das helle Licht sticht und schmerzt sehr.

Der Raumsinn ist ebenfalls sehr unterschiedlich. Mit Raum wird hier ‚space‘ bezeichnet, nicht ‚room‘, also kein Zimmer, sondern die räumliche Orientierung, das Raumgefühl. Auch hier wird der Raumsinn von vielen Kindern (nicht von allen!) zusammengesetzt und muss sich immer wieder neu entwickeln und geschaffen werden. Deswegen laufen autistische Kinder und Jugendliche häufig gegen eine

¹⁸ Vero, G. (2014): Autismus – (m)eine andere Wahrnehmung

Wand oder lassen etwas fallen. Wenn das zum Beispiel in der Schule passiert, sind Ermahnungen und Bestrafungen völlig nutzlos, sondern beschämen nur.

Neben der schon erwähnten Geräuschüberempfindlichkeit ist die Empfindlichkeit des Hautsinns für viele autistische Kinder und Jugendliche sehr bedeutsam. Da ist ein Mädchen, das sehr gerne reitet, und ihr Pferd liebt. Aber die Reithosen, die für manche autistische Menschen unangenehm sind, sind für viele autistische Kinder und auch dieses Mädchen unerträglich. Sie jucken, das Mädchen ist gegen den Stoff überempfindlich. Es könnte sich ihre Haut abkratzen und kann sich dadurch nicht aufs Reiten oder anderes konzentrieren. Das Mädchen nimmt an, dass es allen so geht. Es hat wie andere autistische Kinder keine Referenzen oder Orientierungspunkte, weil nicht darüber geredet wird und die Unterschiede gar nicht transparent werden. Sie gibt das Reiten auf.

Ein damals 13jähriger autistischer Junge schrieb: „Es gibt bestimmte Geräusche, die ihr gar nicht wahrnehmt, die uns aber richtig fertig machen. Und das Problem ist, dass ihr nicht ahnt, was diese Geräusche bei uns anrichten. Das Schlimme an solchen Geräuschen ist nicht, dass sie an unseren Nerven zerren, sondern dass wir, wenn wir weiter zuhören, nicht mehr wissen, wo wir gerade sind. Und vor diesem Gefühl haben wir Angst. In solchen Momenten ist es, als würde der Boden schwanken und die Landschaft wollte uns verschlingen, und das ist absolut grauenhaft.“¹⁹

Häufig begegnen wir auch bei autistischen Kindern Synästhesien. Ein Kind hört in Farben, ein anderes sieht Geräusche ... „Die synästhetische Wahrnehmung hilft mir auch, schnell und leicht andere Sprachen zu lernen. Zur Zeit beherrsche ich zehn Sprachen.“²⁰

Oft sind die Synästhesien eine notwendige Hilfe, um Verbindungen herzustellen: „Die „Esszimmerwelt“, die „Küchenwelt“ und die „Flurwelt“ – die hatten erst dann etwas miteinander zu tun, wenn eine Farbe mich dazu brachte, sie untereinander zu verbinden. Wenn meine Mutter in der Küche etwas Lilafarbenes sagte und diesen lila Tonfall zwei Monate später im Badezimmer benutzte, hatten die Küche und das Bad für mich plötzlich etwas miteinander zu tun und so konnte ich nach und nach andere

¹⁹ Higashida, N. (2014/2017): Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann. Ein autistischer Junge erklärt seine Welt. Reinbek

²⁰ Tammelt, D. (2006/2014): Elf ist freundlich und Fünf ist laut. Ein genialer Autist erklärt seine Welt. München

Gemeinsamkeiten entdecken, wie zum Beispiel, dass es in beiden Räumen Wasser gab. Aber die erste Verknüpfung entstand stets durch die Farbe.“²¹

Sekundärfolgen

Fast alle autistischen Kinder und Jugendlichen leiden unter den Sekundärfolgen des Autismus. Gemeint sind die Erfahrungen, die sie machen mussten, wie andere mit ihnen als Autist*innen umgehen. Diese Sekundärfolgen haben viele unterschiedliche Facetten, wie dann Erwachsene im Rückblick beschreiben, und sie haben nachhaltige Wirkungen.

Häufig spüren autistische Kinder und Jugendliche, dass ihre Eltern oder zumindest ein Elternteil sie unbewusst ablehnen. Viele Eltern hätten gerne ein nicht-autistisches (= nicht behindertes) Kind. Viele sagen das nicht, weil sie auch ihr autistisches Kind respektieren wollen und lieben. Aber Kinder spüren das und autistische Kinder insbesondere.

Es gibt viele Trainings, die darauf abzielen, Autismus abzuschaffen und zu bekämpfen. Noch 2006 wurde in den USA ein „Gesetz zur Bekämpfung des Autismus“ verabschiedet. Viele erwachsene Autist/innen erzählen, dass sie unter der Umerziehung mehr litten als unter dem Autismus. Eine sagte: „Verhaltenstherapie ist Folter!“ Das gilt selbstverständlich nicht für jede Verhaltenstherapie, aber für verhaltenstherapeutisch legitimierte Aktivitäten, die Kinder und Jugendliche vom Autismus „befreien“ und „heilen“ wollen. Vor allem in den USA, teilweise aber auch in Europa verbreitet ist die Applied Behavior Analysis (ABA), mit der Verhaltensweisen von autistischen Kindern abgezogen werden sollen, zum Beispiel deren Bemühungen, andere zu imitieren, um deren Verhalten und deren Äußerungen zu verstehen.

Eine sehr verbreitete Erfahrung ist die Beschämung. Es gibt die natürliche Scham, die uns Menschen davor bewahren und schützen soll, wenn wir etwas Intimes von uns preisgeben. Und es existiert die Beschämung, indem andere Menschen die Grenzen unserer Intimität überschreiten und Intimes an die Öffentlichkeit zerrren und Menschen entblößen. Autistische Kinder und Jugendliche leiden unter beidem. Wenn sie beispielsweise merken, dass sie Worte nicht im richtigen Kontext verstanden

²¹ Gerland, G. (1998): Ein richtiger Mensch sein. Autismus – das Leben von einer anderen Seite.

haben und die Reaktion von anderen spüren, dass da etwas „falsch“ oder „unpassend“ ist, fühlen sie, dass sie anders sind und dass sie das nicht verbergen können und dies in diesen Kommunikationsschwierigkeiten sichtbar wird. Kinder zeigen es nicht gerne, wenn sie etwas „nicht können“. Das geht autistischen Kindern und Jugendlichen ebenso wie nicht-autistischen. Doch bei Autist*innen kommt die Beschämung in besonderem Maße hinzu. Oft wird ihnen vermittelt: „Du bist behindert. Du bist falsch. Du bist unzureichend.“ Diese Beschämung frisst sich ein, killt oder beschädigt zumindest das Selbstwertgefühl und Selbstbewusstsein. „Jedes Mal, wenn ihr mit mir redet, als wäre ich beschränkt, fühle ich mich absolut elend – als hätte ich null Chancen für die Zukunft. ... Jedes Mal, wenn wir etwas falsch gemacht haben, werden wir gescholten oder ausgelacht, ohne dass wir die Möglichkeit haben, uns zu entschuldigen, und jedes Mal hassen wir uns dann und verzweifeln an unserem Leben.“²²

Oft ziehen sich Kinder deswegen zurück. Nicht, weil sie etwas nicht können, sondern weil sie sich den Gefahren der Beschämung nicht aussetzen wollen.

Dann begegnen wir häufig Schuldgefühlen. Viele autistische Kinder und Jugendliche merken, dass sie den Eltern und auch anderen Menschen, die ihnen nahestehen und die sie gerne haben, besondere Mühe machen und fühlen sich deswegen schuldig, auch wenn niemand die Schuld ausspricht. Über diese Schuldgefühle kommunizieren sie nicht. Allenfalls viele Jahre später, wenn sie erwachsen sind. Und auch dann nur zu Menschen, denen sie sehr vertrauen.

Spätestens seit der Jahrtausendwende hat sich vor allem in den USA aber zunehmend auch in Europa eine Bewegung entwickelt, in der Autist*innen ihr Wort erheben und ihre eigene Besonderheit selbstbewusst zeigen. Sie wehren sich damit gegen Ablehnung und Umerziehung, gegen Beschämung und Schuldgefühle. Sie fordern von den Nicht-Autist*innen, dass sie sich mit der anderen, der autistischen Welt beschäftigen, dass Brücken gebaut werden zwischen der autistischen Insel und dem nicht-autistischen Festland: „Wir sind Geheimagenten unter den Nicht-Autist/innen“, sagte eine Autistin.

²² Tammelt, D. (2006/2014): Elf ist freundlich und Fünf ist laut. Ein genialer Autist erklärt seine Welt. München 2006/2014

Was hilft?

Ich bin Nicht-Autist. Für die meisten autistischen Kinder und Jugendlichen wäre es am besten, von autistischen Therapeut*innen begleitet zu werden. Diese gibt es, aber nicht zahlreich. Manche Therapeut*innen geben nicht an, dass sie Autist*innen sind, weil sie Benachteiligungen und Vorurteile befürchten. Einige brechen Studium und Ausbildungen ab, weil sie nicht aushalten, was sie dort über Autismus lernen sollen.

Nicht-autistische Therapeut*innen und andere Fachkräfte, die mit autistischen Kindern und Jugendlichen arbeiten, müssen vor allem versuchen, die Lebenswelt autistischer Kinder und Jugendlicher zu verstehen und zu würdigen. Das habe ich versucht.

- Diversität

Die Phänomene bei autistischen Kindern und Jugendlichen sind sehr vielfältig. Ich habe deshalb viele Stimmen von Autist*innen zitiert. Wenn wir die Diversität würdigen, ist dies schon die grundlegende Haltung, die helfen kann. Das ist das entscheidende. So schwierig es ist, überhaupt Klassifizierungen zu entwickeln, so unsinnig sind schematisch vorgegebene Checklisten zur therapeutischen Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus. Das ist nicht nur schwierig, sondern auch unmöglich. Noch einmal: Das Ziel einer therapeutischen Begleitung besteht nicht darin, den Autismus zu beseitigen oder zu bekämpfen, sondern Menschen mit Autismus darin zu unterstützen, ein gutes und glückliches Leben zu führen.

- Sekundärfolgen

Für die meisten dieser Kinder und Jugendlichen stehen die Sekundärfolgen im Vordergrund. Sie leiden mehr daran, wie sie als Autist*innen behandelt werden, als an dem, was den Autismus ausmacht. Deswegen ist in Therapie und auch in sonstiger Begleitung alles gut, was die Sekundärfolgen mindert. Alles, was das Selbstwertgefühl stärkt, hilft. Um den Schaden der Sekundärfolgen zu verringern, ist es oft notwendig, die Eltern sowie andere pädagogisch tätige Personen einzubeziehen.

- Klient*innen-Kompetenz

Wenn ein Verhalten autistischer Kinder als problematisch verstanden wird, ist dieses Ausdruck ihrer neuronalen Besonderheiten und/oder eine für sie richtige Reaktion auf Überforderung, mit der sie anders nicht fertig werden. „Wenn mich ein Erwachsener ansprach, verstand ich alles, was gesagt wurde, aber ich brachte kein Wort heraus. Meine Mutter und meine Lehrer zerbrachen sich den Kopf, warum ich andauernd schrie, aber schreien war meine einzige Kommunikationsmöglichkeit.“²³

Unterstellen Sie Kompetenz auch und gerade bei autistischen Kindern und Jugendlichen. Wir müssen diese Kinder immer ernstnehmen, indem wir zuhören und sie fragen. Wenn sie nicht so kommunizieren können, dass es für Nicht-Autist*innen verständlich ist, müssen wir sie beobachten und dabei den möglichen Sinn ihres Verhaltens zu ergründen versuchen. „Achten Sie auf die Dinge, für die sich Ihr Kind interessiert und die seine Phantasie beflügeln. Hat sich Ihr Kind beispielsweise angewöhnt, den ganzen Tag neben der Toilette zu stehen und die Spülung zu betätigen, so fragen Sie sich doch, ob es das Geräusch ist oder das Drücken des Spülknopfes oder das Verhältnis zwischen Ursache und Wirkung, was das Kind so fasziniert.“²⁴

Es gilt für Nicht-Autist*innen, mit den Autist*innen zu reden und nicht über sie. Wenn die Verhaltensweisen dieser Kinder ihnen selbst oder anderen schaden, dann besteht die therapeutische Absicht darin, mit ihnen gemeinsam nach Alternativen zu suchen, wie sie andere Verhaltensweisen ausprobieren können. Es geht immer nur um das Ausprobieren, nicht um richtig oder falsch.

- Stimming

„Stimming“ entstammt dem Wort „Stimulation“, ist aber mehr als das. Es bezeichnet Verhaltensweisen und Impulse, mit denen sich autistische Kinder und Jugendliche (und Erwachsene) beruhigen und ihrer selbst vergewissern. Sie verwenden es oft in Situationen, in denen sie Druck ausgesetzt sind oder überfordert fühlen. Die Formen des Stimmings sind vielfältig.

Manchen hilft es, bei Planänderungen etwas zu kauen, um ein Gefühl der Sicherheit über die Mundbewegung zu erhalten, sich quasi an etwas festzubeißen und es festzuhalten.

²³ Grandin, T. (1986/2014): Durch die gläserne Tür. Lebensbericht einer Autistin.

²⁴ a.a.O.

Auch die Beschäftigung mit Zahlen ist oft ein Weg, sich an irgendetwas in der verwirrenden Welt festzuhalten: „Immer, wenn ich unter zu starken Stress gerate und nicht ordentlich atmen kann, schließe ich die Augen und zähle. An Zahlen zu denken hilft mir, mich wieder zu beruhigen. Zahlen sind meine Freunde und sie ständig um mich. Jede ist einzigartig und hat ihre ganz eigene ‚Persönlichkeit‘. Elf ist freundlich und Fünf ist laut, während Vier still und schüchtern ist.“²⁵ Ein anderer sagte: „Zahlen sind etwas Festes, Unveränderliches. Die Zahl 1 zum Beispiel ist für immer und ewig die Zahl 1. Diese Einfachheit, diese Klarheit ... das ist so beruhigend für uns.“²⁶

Sehr unterschiedlich ist das Empfinden von Lebensmitteln. Hier geht es oft nicht nur um den Geschmack, sondern oft oder meistens um deren Textur. Die Textur von Lebensmitteln ist sehr unterschiedlich. Manche sind weich, andere knackig. Manche der Texturen sind unerträglich und fühlen sich im Mund schlecht an. Andere sind aushaltbar oder sogar begehrt. Die Frage: „Schmeckt dir das nicht?“, trifft dann nicht das, was das Kind beim Essen erlebt. Viele Kinder nutzen Lebensmittel mit bestimmten Texturen, um Erregung zu reduzieren oder zumindest auszuhalten. Zum Beispiel mit Gummibärchen, Schokolade oder Chips ... Welche Textur bei Erregung, Angst und anderen Überforderungen helfen kann, ist bei jedem Kind unterschiedlich.

Im Stimmung sind die autistischen Kinder und Jugendliche selbst sehr kreativ. Temple Grandin, die in Oliver Sacks Buch²⁷ beschrieben wurde und später selber ihre Erfahrungen veröffentlichte, baute sich eine „Pressmaschine“, in der sie sich mit verstellbaren Platten und Kissen ein Gehäuse schuf, mit dem andere sie mit einer festen Umhüllung nach ihren Anweisungen drücken konnten: „Normalerweise wäre ich einem solchen Druck ausgewichen, genauso wie ich die überwältigenden Umarmungen meiner korpulenten Tante in meinen Kindertagen gemieden hatte. Doch hier gab es kein Entrinnen. Der Druck ließ erst dann nach, wenn mich die Vorrichtung freigab. Die Wirkung war sowohl stimulierend als auch entspannend. Doch die entscheidende Tatsache für mich als Autistin war die Tatsache, dass ich das Heft in der Hand hatte: Ich konnte Ann sagen, wie viel Druck sich angenehm anfühlte, während ich als Kind gegen die Umarmungen meiner überzärtlichen Tante nicht angekommen war.“²⁸

²⁵ Tammelt, D. (2006/2014): Elf ist freundlich und Fünf ist laut. Ein genialer Autist erklärt seine Welt. München

²⁶ Higashida, N. (2014/2017): Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann. Ein autistischer Junge erklärt seine Welt. Reinbek

²⁷ Sacks, O. (1997/2015): Eine Anthropologin auf dem Mars. Sieben paradoxe Geschichten. Reinbek 1997/2015

²⁸ Grandin, T. (1986/2014): Durch die gläserne Tür. Lebensbericht einer Autistin.

Erlauben Sie Rückzugsmöglichkeiten! Auch in der Therapie, in der Schule, wo auch immer. Das autistische Kind oder der bzw. die Jugendliche bemühen sich immer wieder, die andern zu verstehen und herauszufinden, was die anderen von einem erwarten. Das ist anstrengend, ist chronischer, dauerhafter, intensiver Stress. Das ermüdet und deshalb brauchen für viele autistische Kinder und Jugendliche die Erlaubnis, sich zurückzuziehen, aus dem Druck herauszutreten und sich zu verstecken, in jedem Fall sich Pausen zu nehmen. Auch das ist eine Form des Stimmings. Erklären Sie das dem Kind und seiner Umgebung und unterstützen Sie die Kinder darin.

- Das große UND

Wenn ein autistisches Kind Ihre Angebote abweist oder aggressiv darauf reagiert, sind Sie persönlich betroffen. Sie können enttäuscht oder traurig sein. Dieses Verhalten ist zuvorderst Ausdruck der Probleme des Kindes und kein Versuch, Sie zu ärgern. Sie erfahren die Auswirkungen dieses Verhaltens persönlich UND gleichzeitig betrachten Sie es auch professionell als Versuch des Kindes, ein überforderndes Problem zu bewältigen. Deswegen versuchen Sie, in solchen Stresssituationen ruhig zu bleiben, so gut es möglich ist.

Sie werden in der Begleitung autistischer Kinder und Jugendlicher Fehler machen. Das ist unvermeidbar. Versuchen Sie nicht, perfekt zu sein. Aber bewahren Sie sich die offene Haltung des Suchens. Versuchen Sie, diese Kinder und Jugendlichen zu verstehen und damit zu respektieren. Das ist das Entscheidende.