



# Was ist Autismus?

Was die Eltern erleben	12
Wie die Diagnose gestellt wird	21
Symptome: Wie zeigt sich Autismus?	26
Intelligenz und spezielle Begabungen	35



## Was die Eltern erleben

### AUS DEM LEBEN

#### »Er ist ganz anders als die anderen Kinder«

»Paul ist aber ganz anders als die anderen Kinder«. Eher nachdenklich sagte Ullas Mutter das – Pauls Mutter brach beinahe in Tränen aus. Es stimmte, Paul war ganz anders als die anderen Kinder. Wo die als Erstes fröhlich die Erzieherin umarmten, stürmte Paul an den Menschen vorbei in seine Matratzenhöhle. Die anderen gaben sich im Morgenkreis bereitwillig die Hände, Paul zuckte zurück und saß allein da. Die anderen winkten, wenn die Erzieherin ihnen zuwinkte – Paul rührte sich nicht und schaute auf einen Punkt hinter ihrer Schulter.«<sup>1</sup>

»Unser Kind ist anders als andere«. Irgendwann im Laufe der Entwicklung ihres Kindes mit Autismus-Spektrum kommen die Eltern zu dieser Erkenntnis. Sie entsteht schleichend, schrittweise, zieht sich über Wochen, Monate und manchmal auch über Jahre hin. Oftmals können die Eltern diesen Gedanken auch gar nicht konkretisieren.



Das fein aufeinander abgestimmte System zwischen Eltern und Kind kann durch die Behinderung eines Kindes irritiert werden, wenn das Kind nicht in der Lage ist, die von den Eltern erwarteten Signale zu geben. Wenn es sie z. B. nicht anschaut oder wenn es scheinbar am zufriedensten ist, wenn es in Ruhe gelassen wird. Die Eltern werden durch das Verhalten ihres Kindes in einem hohen Maße verunsichert. Diese Verunsicherung ist etwas, was man fühlen, aber eben häufig nicht exakt beschreiben kann.

### »Manchmal hatte ich das Gefühl, sie wäre eine Fremde«

»Ich wusste nur, dass etwas nicht in Ordnung war, aber ich wusste nicht, was das war. Manchmal hatte ich das frustrierende, beinahe erschreckende Gefühl, sie wäre eine Fremde. »Ich mache mir Sorgen ihretwegen«, platzte ich einmal meiner

Schwester Debbi gegenüber heraus. Aber als diese mich nach dem Grund fragte, wusste ich keine Antwort«<sup>2</sup>, so schildert Catherine Maurice, Mutter zweier Kinder mit Autismus-Spektrum, diese Empfindungen.

AUS DEM LEBEN

## Das Kind verhält sich anders als erwartet

Viele der erwarteten schönen Momente bleiben aus. Ihr Kind reagiert nicht auf Sie, wie es andere Kinder tun und auch seine Entwicklung verläuft anders. Was sind die ersten Anzeichen eines Autismus-Spektrums, die die Eltern beobachten können?

Bei Verdachtsmomenten können Screeninginstrumente herangezogen werden. Ein Screening ist so etwas wie eine Filterung. Sie hilft, Klarheit über die Wahrscheinlichkeit des Vorliegens einer Autismus-Spektrum-Störung zu gewinnen. Die M-CHAT ist ein solches Screeningverfahren. Sie kann im Alter von 24 Monaten eingesetzt werden.

Erfasst werden hier

- die Fähigkeit zum So-tun-als-ob-Spiel,
- die Fähigkeit, auf etwas zu zeigen, um die Eltern auf den Gegenstand aufmerksam zu machen
- die Fähigkeit, der Zeigebewegung der Eltern mit den Augen zu folgen (und nicht nur die zeigende Hand anzusehen).

# Was ist Autismus?

Für Kinder ab dem Alter von vier Jahren existiert der »Fragebogen zur Sozialen Kommunikation« (FSK) von Bölte und Poustka (2006), ab dem Vorschulalter kann die »Skala zur Erfassung der sozialen Reaktivität« (SRS) von Bölte und Poustka (2008) verwendet werden.

Vom Grundschul- bis zum Jugendalter kann für Heranwachsende die »Marburger Beurteilungsskala zum Asperger-Syndrom« (MBAS) von Kamp-Becker und Remschmidt (2005) eingesetzt werden. Für Kinder und Jugendliche mit Intelligenzminderung ist die »Skala zur Erfassung von Autismus-Spektrum-Störungen bei Minderbegabten« (SEAS-M) von Kraijer und Melchers (2003) geeignet.

Auch hierbei handelt es sich um sogenannte Screeningverfahren, d. h., es wird keine Diagnose gestellt, aber man kann mit ihrer Hilfe herausfiltern, ob ein Diagnoseprozess sinnvollerweise eingeleitet werden sollte. Er kann damit Eltern sicherer machen, ihre Beobachtungen einzuordnen. Ausführliche Literaturangaben finden Sie im Serviceteil.

## Frühe Hinweise auf ein Autismus-Spektrum

Bitte prüfen Sie, welche der folgenden Aussagen auf Ihr Kind zutrifft:

In den ersten sechs Lebensmonaten	
schreit das Baby »anders« als andere,	<input type="checkbox"/>
die Eltern können dieses Schreien kaum interpretieren,	<input type="checkbox"/>
oftmals dauert es stundenlang.	<input type="checkbox"/>
Das Baby scheint andere Menschen wenig zu brauchen.	<input type="checkbox"/>
Es schaut seine Eltern nicht an.	<input type="checkbox"/>
Oft hat es keine Freude an Körperkontakt oder verlangt ihn in einem ungewöhnlichen Maße.	<input type="checkbox"/>
Häufig wirkt es selbstzufrieden.	<input type="checkbox"/>
In der Zeit vom siebten bis zum 12. Lebensmonat	
kratzt oder schabt das Baby auf Oberflächen,	<input type="checkbox"/>
verhält sich extrem ruhig, meldet sich wenig oder	<input type="checkbox"/>
schreit oder weint lange und lässt sich nicht beruhigen.	<input type="checkbox"/>



Es reagiert nicht auf laute Geräusche und wirkt wie gehörlos.	<input type="checkbox"/>
Es ist überempfindlich gegenüber bestimmten Geräuschen (z. B. Staubsauger) und hat Angst vor ihnen.	<input type="checkbox"/>
Das Baby beteiligt sich wenig an sozialen Spielen, z. B. hat es kaum Interesse daran, sich zu verstecken.	<input type="checkbox"/>
Es versucht nicht, mit seinen Eltern zu kommunizieren und sich mit seinem Spielzeug zu beschäftigen.	<input type="checkbox"/>
Es reagiert ungewöhnlich auf Geräusche, auf Ansprache, darauf hochgenommen zu werden, auf Licht oder auf Bilder.	<input type="checkbox"/>
Es schaut Personen nicht an,	<input type="checkbox"/>
lehnt sich nicht mit dem Kopf an,	<input type="checkbox"/>
lächelt oder lacht nicht und wirkt wie ein »ernstes« Kind.	<input type="checkbox"/>
Es macht Verhalten von Personen nicht nach,	<input type="checkbox"/>
es zieht sich zurück, wenn Mutter oder Vater versuchen, mit ihm keinen Kontakt aufzunehmen.	<input type="checkbox"/>
Die Gewöhnung an feste Nahrung bereitet Schwierigkeiten.	<input type="checkbox"/>
Es schaukelt oder wiegt sich hin und her.	<input type="checkbox"/>
Im Alter von 12 Monaten zeigt es noch keine Gesten (Zeigen mit dem Zeigefinger, Winken usw.).	<input type="checkbox"/>
<b>In der Zeit von 18 bis 24 Monaten</b>	
zeigt das Kind nicht auf einen Gegenstand, um die Eltern auf ihn aufmerksam zu machen,	<input type="checkbox"/>
es folgt nicht ihrem Blick.	<input type="checkbox"/>
Es »tut nicht so als ob«, also die Puppe mit einem nicht vorhandenen Löffel füttern oder ein beliebiges Stück Holz nicht behandeln als wäre es ein Auto.	<input type="checkbox"/>
Das Kind spricht noch keine einzelnen Worte.	<input type="checkbox"/>
Es kratzt, schabt oder leckt an Oberflächen,	<input type="checkbox"/>
tastet oder klopft anhaltend an Gegenständen,	<input type="checkbox"/>
sieht lange auf bestimmte Muster (z. B. Tapeten),	<input type="checkbox"/>
bewegt Gegenstände wiederholt vor dem Gesicht hin und her,	<input type="checkbox"/>
lauscht auf spezielle Geräusche (wie Rascheln, Zischen, Rauschen, Surren),	<input type="checkbox"/>
»überhört« andere (leise oder laute) Geräusche, wirkt wie gehörlos,	<input type="checkbox"/>

# Was ist Autismus?

reagiert überempfindlich oder ängstlich auf Geräusche (z. B. Staubsauger),	<input type="checkbox"/>
kann sich nur schwer im Raum orientieren,	<input type="checkbox"/>
bleibt an Raumgrenzen (z. B. Teppichkanten) stehen,	<input type="checkbox"/>
spielt nicht mit Gleichaltrigen, Geschwistern oder Eltern,	<input type="checkbox"/>
sieht an Personen vorbei oder scheint durch sie hindurchzusehen.	<input type="checkbox"/>
Andere Menschen schaut es nur selten an, oder sehr kurz, oder lange und starr, selten direkt.	<input type="checkbox"/>
Es kann Körperkontakt nur zulassen, wenn es Dauer und Art kontrollieren kann, wehrt Kontakt sonst ab.	<input type="checkbox"/>
Das Kind schreit oder weint lange und lässt sich nicht beruhigen.	<input type="checkbox"/>
Es scheint kein oder ungewöhnliches Verlangen nach Trost in Situationen seelischer Not zu haben.	<input type="checkbox"/>
Von sich aus nimmt es keinen oder wenig Kontakt zu den Eltern auf, es scheint mit sich selbst zufrieden zu sein.	<input type="checkbox"/>
Das Verhalten anderer macht es nicht nach,	<input type="checkbox"/>
es zieht sich zurück, wenn die Eltern oder Geschwister mit ihm Kontakt aufnehmen wollen.	<input type="checkbox"/>
Das Kind lächelt oder lacht nicht und wirkt wie ein ›ernstes‹ Kind.	<input type="checkbox"/>
Es sitzt oder krabbelt nicht oder verspätet, beginnt verspätet mit dem Laufen,	<input type="checkbox"/>
bewegt bestimmte Körperteile und Gegenstände immer auf gleiche, oft merkwürdige Weise, ist manchmal dabei sehr geschickt,	<input type="checkbox"/>
hat einen auffälligen Gang,	<input type="checkbox"/>
verdrehen Augen, Finger, Hände, Hals,	<input type="checkbox"/>
wedelt mit Armen, Händen, Tüchern, Bändern o. ä.	<input type="checkbox"/>
Es spricht immer noch nicht oder hört nach dem Sprechbeginn allmählich wieder auf,	<input type="checkbox"/>
es wiederholt Wörter oder Wortreste ohne erkennbaren Sinn,	<input type="checkbox"/>
produziert immer wieder gleiche Laute und Töne,	<input type="checkbox"/>
benutzt Worte nicht, um Personen etwas mitzuteilen,	<input type="checkbox"/>
benutzt keine oder wenig sprachbegleitende oder ersetzende Mimik oder Gestik.	<input type="checkbox"/>
Es isst auffällig, stopft, schlingt, schluckt nicht, kaut nicht,	<input type="checkbox"/>
nimmt nur Brei oder Flüssiges oder spezielle Speisen zu sich,	<input type="checkbox"/>

schläft schlecht ein oder wacht zu früh auf,

liegt stundenlang nachts wach (›braucht‹ wenig Schlaf).

Je mehr Aussagen auf Ihr Kind zutreffen, umso wahrscheinlicher ist ein Autismus-Spektrum. Diese Checkliste allein ist aber kein ausreichendes Diagnoseinstrument, sondern gibt nur einen ersten Hinweis. Ob tatsächlich ein Autismus-Spektrum vorliegt, sollten Sie unbedingt, wie im nächsten Unterkapitel beschrieben, klären lassen.

Man weiß, dass viele Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum die Symptome bereits sehr früh wahrnehmen. Sie beobachten bestimmte erste Hinweise auf ein Autismus-Spektrum (siehe oben), eine sichere Diagnose kann zu diesem Zeitpunkt aber noch nicht gestellt werden. Ein Teil der Eltern erkennt diese Auffälligkeiten bereits in der Mitte des zweiten Lebensjahres, knapp die Hälfte der Eltern sogar schon im ersten Lebensjahr.

Im Hinblick auf die Früherkennung eines Autismus-Spektrums kann man davon ausgehen, dass neben den Eltern die Kinderärzte die erste Möglichkeit hätten, die Anzeichen einer autistischen Behinderung wahrzunehmen.

Manchmal werden die Beobachtungen der Eltern von den Ärzten entweder nicht ernst genommen oder nicht richtig interpretiert. Eltern beschreiben diese Erfahrung als besonders belastend. Durch die beschwichtigenden oder abwehrenden Beruhigungen der Ärzte fühlen sie sich in ihren Wahrnehmungen und in ihrer Rolle als Eltern verunsichert.

#### INFO

### Einige Kinder zeigen erst spät autistische Symptome

Ungefähr jedes vierte Kind zeigt aber erst spät autistische Symptome. Diese Kinder entwickeln sich im ersten Jahr oder sogar in den ersten anderthalb Jahren unauffällig. Einige Kinder sprechen zu ihrem ersten Geburtstag sogar schon besonders viele und komplexe Wörter. Allerdings verändert sich ihr Entwicklungsstand bis zum zweiten Geburtstag nicht, während die Entwicklung ihrer Altersgenossen rasant voranschreitet. Manche Kinder verlieren sogar Fähigkeiten wieder, die sie schon hatten.

Die Ursachen dieser Entwicklung liegen im Unklaren. Für die weitere Entwicklung, seine Intelligenz oder die Ausprägung des Autismus des Kindes scheint es keine Rolle zu spielen, ob sich die Symptome von Geburt an oder erst später zeigen.



## Die Eltern trifft keine Schuld

Eltern von Kindern im Autismus-Spektrum sind in einer besonderen Situation. Sie sind meist sogenannte „traditionslose Eltern“, d. h., sie können nicht von Erfahrungen im Umgang mit Kindern im Autismus-Spektrum zehren. Auch ihrem Umfeld fehlen diese Traditionen. Das führt zu einer Verunsicherung der Eltern und kann sie anfälliger für Schuldgefühle machen.

Unnötigerweise machen sich viele Eltern von Kindern im Autismus-Spektrum solche Schuldgefühle. Für Eltern ist es aber wichtig, diese Schuldfrage zu entdecken, damit sie ihr entgehen können. Wer sich schuldig fühlt, kann nämlich seinen Sohn oder seine Tochter oft nicht gut begleiten. Man neigt dann zu einem Verhalten der Wiedergutmachung, wird sein Kind wahrscheinlicher verwöhnen und ihm Anstrengungen abnehmen. Das kann aber Entwicklungsprozesse behindern.

Die Gründe für ihre Schuldgefühle sind unterschiedlich. Einige werden im Folgenden genauer erläutert werden.

Zunächst einmal fühlen sich einige Eltern schuldig, weil sie befürchten, die Entwicklungsstörung (mit)verursacht zu haben. Die kann aber ganz ausdrücklich ausgeschlossen werden. Niemand trägt Schuld, wenn ein Kind im Autismus-Spektrum ist.

Eltern – und besonders Mütter – suchen bei sich häufig nach eigenem Fehlverhalten und »Gründen« für die Probleme ihres Kindes.

*»Hatte das System sich nicht entsprechend entwickeln können, weil ich im entscheidenden Abschnitt der Schwangerschaft durch die Fehl- und Frühgeburtsgefahr hatte liegen müssen? Hätte ich die Schwere der Störung vielleicht mindern können [...] Solche Gedanken quälten mich und ich machte mir Vorwürfe, etwas falsch gemacht zu haben.« (Sitar-Wagner, 2011, S.90). Die Frage, die sich Eltern immer wieder stellen, ist die, warum sich gerade ihr Kind anders als andere entwickelt. Zudem besteht zwischen frischgebackenen Müttern und Vätern oftmals ein Wettbewerb um die Entwicklung des Kindes: »Lächelt dein Kind schon?«, »Steht es, läuft es bereits?« Die »Leistungen« des Kindes werden dabei als »Leistung« der Eltern angesehen.*

*»Warum entwickelt sich das eigene Kind nun nicht wie erwartet?«, so die quälende Frage. »Hätte ich es nicht impfen lassen dürfen?«,*



»Hat ihm mein Rauchen so sehr geschadet, vielleicht das Glas Wein, das ich ab und zu getrunken habe?« Die Antworten, die die Eltern, und hier insbesondere die Mütter, finden, bestehen in der Regel aus impliziten Selbstvorwürfen. Sie listen auf, was sie tatsächlich oder auch nur vermeintlich getan oder unterlassen haben und fühlen sich als mangelhafte, gescheiterte Mütter. Oftmals trägt die Umwelt noch dazu bei, diese Schuldgefühle zu verstärken, indem sie die Eltern ungefragt mit Hinweisen für den »richtigen« Umgang mit dem Kind überschütten oder die Probleme des Kindes auf ein vermeintliches Fehlverhalten des Kindes zurückführen. Glücklicherweise spielt heute die von einer psychoanalytischen Betrachtung des Autismus geprägte Auffassung, dass die Eltern durch ihre emotionale Kälte Schuld an der Autismus-Spektrum ihres Kindes hätten, keine Rolle mehr.

Aber obgleich es zunächst einmal unwahrscheinlich ist, dass die Eltern tatsächlich Fehler gemacht haben, kann man schlicht konstatieren, dass alle Menschen, also auch Eltern, Fehler machen. Doch der Mythos von der »guten Elternschaft« besagt, dass gute Eltern keine oder nur kleine Fehler machen. Es steht dabei der furchtbare und verhängnisvolle Umkehrschluss im Raum: Eltern, die Fehler machen, sind schlechte Eltern. Doch Fehler sind erlaubt!

Es gibt noch eine weitere Ursache für ungerechtfertigte Schuldgefühle: der Mythos, dass man alle seine Kinder in gleicher Weise lieben muss. Erfahren die Eltern von der Behinderung ihres Kindes, werden sie meist neben der Liebe und der Hoffnung, die sie spüren, mit ihrer eigenen Traurigkeit, Wut und Aggression konfrontiert. Da dies aber Gefühle sind, die in unserer Kultur für Eltern gegenüber ihren Kindern nicht akzeptiert werden, können sie sie nicht zulassen. Sollten sie dies doch tun, führen diese Gefühle wieder zu Schuldgefühlen. Erfahren die Eltern zugleich noch eine gesellschaftliche Ablehnung des Kindes, wird das emotionale Chaos noch verstärkt.

Außerdem fühlen sich einige Mütter und Väter schuldig, wenn sie von Bekannten, Pädagogen und Therapeuten erfahren, dass es Therapien gibt, die sie früher hätten beginnen oder intensiver durchführen können. Oder wenn ihnen vorgehalten wird, in welchen Situationen sie sich entwicklungsfördernder hätten verhalten sollen.