



# Schwester, Bruder, <sup>ASS</sup>*Daniele*, Mama, <sup>ASS</sup>*Papa*

## Diagnosen:

Mein Mann hat die Diagnosen ASS (Asperger) und ADHS. Unser ältester Sohn hat ASS (atypisch), ADS, Neurofibromatose Typ 1, Muskelhypotonie, globale Entwicklungsverzögerung. Er besucht eine Schule für körperbehinderte Kinder.

Der mittlere Sohn ist in Abklärung für ADHS.

## Typisch ASS bei uns ist, ...

dass unsere Tage sehr strukturiert sind. Unter der Woche während der Schulzeit sind Pläne vorhanden, was zu tun ist wie Schulthek packen, Jacke aufhängen, Schuhe versorgen usw.

An den Wochenenden und in den Ferien haben wir die Tafel in Gebrauch, auf welcher wir den Tagesplan notieren, damit unsere Kinder wissen, was wir am besagten Tag machen.

Diese Struktur ist ihnen wichtig. Besonders unser ältester Sohn hat Mühe damit, wenn er nicht weiß, was am Tag los ist – und sei es nur, dass er nicht weiß, ob er noch gamen darf oder nicht.

## Wünsche für unsere Kinder

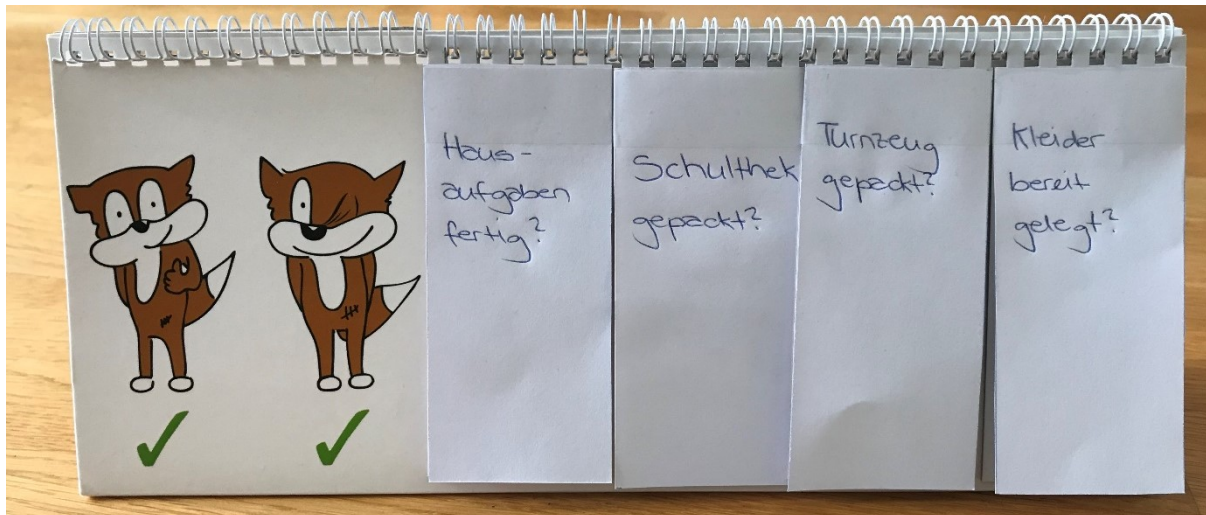
Für unsere Kinder wünsche ich mir mehr Verständnis. Sie haben eine Beeinträchtigung, die man von außen nicht sieht. Als wir die Diagnose *Neurofibromatose Typ 1* erhalten haben, wurden wir eingedeckt mit Infos, worauf wir achten müssen, alle neun Monate haben wir eine Verlaufskontrolle (Tumorkontrolle, Skoliose-Kontrolle, allg. Checks). Zu dieser Krankheit gibt es «Fakten», die Ärzte wissen, worauf geachtet werden muss, denn es ist sichtbar.

Der Autismus ist nicht sichtbar, das Spektrum riesig. Danieles Lehrperson sagte am Jahresgespräch «Daniele muss auch mal aus seiner Komfortzone kommen», als es darum ging, dass er für längere Zeit konzentriert arbeiten sollte. Er verlässt seine Komfortzone bereits jeden Tag, in dem er nur schon aus dem Haus und in die Schule geht. Die Schule ist oft laut, sie ist unberechenbar (was arbeiten wir heute), hat er nachmittags Schule, isst er in der Schule, dort ist es wieder laut. Dieses Bewusstsein ist leider oft noch zu wenig vorhanden.

Dann sagt die Schulleiterin: «Wir müssen durch die autistische Brille schauen und so lernen, die Kinder zu verstehen». Tönt gut. Doch wenige Wochen später – wir merken, dass unser Sohn nur noch müde und nicht mehr aufnahmefähig war – lehnte genau sie eine

vorübergehende Stundenreduktion ab. Wir wollten ihn vom Turnen dispensieren. Er hat auch sonst genügend Bewegung in der Freizeit und die Turnstunde in der Turnhalle ist streng für ihn.

Anhand solcher Aussagen sehe ich, wie weit wir eben doch noch davon entfernt sind, Autismus so zu akzeptieren, wie er ist: vielschichtig, individuell, die Auswirkungen bei jedem Menschen anders. Ich mag den Satz «Kennst du einen Autisten, kennst du einen Autisten» – die Individualität bei Menschen mit Autismus annehmen und dies auch im (Schul-)Alltag so berücksichtigen.



### Stolpersteine im Alltag

Über Stolpersteine könnte ich wohl ein ganzes Buch schreiben. Leider gibt es davon so viele für unsere Kinder. Nicht nur für die Kinder, auch mein Mann stolpert oft und immer wieder über unsere gesellschaftlichen, ungeschriebenen Gesetze ...

Für unseren Sohn sind die sozialen Kontakte sehr wichtig, er mag es, mit anderen Kindern zusammen zu sein. Trifft er sich dann mit einem Kind, wird es ihm aber schnell zu viel, er zieht sich zurück, indem er einen Comic anschaut (seine Art von Rückzug, Beruhigung). Für die anderen Kinder ist dies dann natürlich komisch, schließlich haben sie sich zum Spielen verabredet. So kommt es, dass viele Kinder keine Lust mehr haben, mit ihm zu spielen.

Auch spürt er den Abstand nicht, er geht immer viel zu nah an andere Kinder heran, für diese ist dies oft unangenehm und sie ziehen sich zurück. Wir üben zu Hause, wo die Grenze ist und wann es für die Mitmenschen zu nah wird ... aber es passiert trotzdem immer wieder. Er steht den Kindern dann auch auf die Füße oder sie stoßen mit den Köpfen aneinander.

Er kann sich schlecht auf ein Spiel einlassen, welches ein anderes Kind vorschlägt. Nicht, weil er nur das spielen möchte, was er vorschlägt, sondern, weil er nicht weiß, wie spielen. Er versteht nicht, was verlangt wird, welche Gedanken und Ideen die anderen Kinder haben. Außerdem braucht sein Gehirn länger, um Informationen zu verarbeiten. So kommt es oft vor, dass die Kinder bereits beim nächsten Spiel sind, während er noch überlegt, was beim vorherigen Spiel zu tun ist. Die Frustrationen sind natürlich vorprogrammiert.

## Autismus als Ressource

Unser Sohn ist ein treuer Freund. Hat jemand sein Vertrauen gewonnen, steht er zu 100% hinter diesem Kind, verteidigt es bei Ungerechtigkeiten, ist ein guter und treuer Freund. Leider bekommt er diese Chance viel zu selten.

## Was hilft uns, was macht uns glücklich

Wir brauchen keine großen Dinge, um glücklich zu sein. Ein kleiner Ausflug, welcher entspannt verläuft, bedeutet für uns Glück. Zu sehen, was in den Ferien möglich ist, wenn der Alltagsstress wegfällt, ist schön. Dass wir in den Ferien mal an zwei Tagen hintereinander etwas unternehmen können und trotzdem noch Ressourcen da sind, das macht uns glücklich. Zeit mit der Familie verbringen, so tanken wir Energie für die stürmischen Zeiten.

## Was hätten wir uns in unserem Diagnoseprozess von der Kinderärztin gewünscht

Nachdem wir die Diagnose erhalten hatten, bekamen wir einiges an Info-Material. Auch wurde uns gesagt, dass wir uns jederzeit melden dürfen. Wir haben unsere Anlaufstelle beim Kanton. So weit sind wir also gut abgedeckt. Jedoch habe ich schnell festgestellt, dass ich die hilfreichsten Infos von anderen Müttern bekomme. Aus diesem Grund wäre es schön, wenn bei den Fachstellen Informationen zu Eltern- und Selbsthilfegruppen auflägen. Nebst der professionellen Begleitung ist dieser Austausch enorm wertvoll und hilfreich.

## Wünsche an die Kinderärztin, was klappt?

Unsere Kinderärztin kennt sich mit Autismus zwar nicht so gut aus, ist aber sehr einfühlsam und verständnisvoll. Sie nimmt sich sehr viel Zeit, erklärt ganz genau, was sie gerade tun wird. Die regelmäßigen Blutentnahmen werden immer mit Lachgas gemacht, weil sie weiß, wie schwierig diese sonst wären und wieviel Stress es für unseren Sohn bedeutet. In einem anderen Spital mussten wir deswegen mal ewig lange diskutieren. Oft braucht es nicht ein riesiges Fachwissen über Autismus, sondern einfach Einfühlungsvermögen und die Zusammenarbeit mit den Eltern. Unsere Kinderärztin weiß, dass wir unser Kind am besten kennen, und fragt bei neuen Situationen und Untersuchungen bei uns nach. So kann sie ihren Teil mit Unterstützung von uns Eltern machen, und es klappt bestens, weil dies auch unser Sohn spürt.

Der Inhalt stammt von der Mutter und ist anonymisiert.