



ASS Jonas (10), Mama (41), Papa (44)

Diagnosen:

- frühkindlicher Autismus, cerebrale Bewegungsstörung, zu kleiner Kopfumfang
- Brachycephalus → Grund Nackenblockade, starker Reflux, Kind konnte nur unter Schmerzen auf Bauch liegen, wurde erst mit 2 Jahren erkannt und unter Sedierung im MRI gelöst
- seltenes genetisches Syndrom, welches mit Autismus einhergeht
- allgemeine Entwicklungsverzögerung, nonverbal bis verbal im Bereich von Zwei- bis Drei-Wortsätzen (auch Fünf-Wortsatz), jedoch sehr gutes Sprachverständnis → wichtig für das Bewusstsein im Umgang mit nonverbalen Kindern, da diese oft unterschätzt werden
- Fieberkrampfanfälle

Weg zur Diagnose:

- rückblickend war Jonas ab Geburt auffällig: Schreikind, stets verkrampft, Trinkproblematik, Reflux (Nackenblockade durch Geburt, welche erst im zweiten Lebensjahr durch Physiotherapeutin festgestellt wurde), ließ sich nicht oder nur schwer beruhigen, reagierte nicht gut auf körperliche Nähe, hypotone Muskulatur hätte bereits auffallen müssen.
- die Diagnose «frühkindlicher Autismus» wurde mit 4 Jahren gestellt, die Abklärung erfolgte auf unseren Wunsch hin → rückblickend hätte diese Diagnose bereits früher gestellt werden können (Warum? fehlende Imitation, fehlender Blickkontakt, Stereotypien, ausdauerndes funktionales Interesse an gewissen Spielzeugen wie z.B. Autos, unermüdliche Drehen der Räder und dies genauestens beobachten, Drehen von Gegenständen, wenig Interesse hingegen an sozialer Interaktion
- mit 9 Monaten wurde Jonas dann endlich zur weiteren Abklärung ins Kispil Zürich, Neurologie überwiesen, allerdings mit sehr frustrierendem Ausgang («Kopf korrigiert sich alleine durchs Wachstum, braucht keine Physiotherapie, Entwicklungsverzögerung unklarer Genese») → die autistischen Züge erkannte auch dort niemand!
- mit 2 Jahren wurde die Nackenblockade unter Sedierung im MRI gelöst, welche ebenfalls zwei Jahre lang nicht erkannt wurde → wir wechselten dann zu einem neuen Kinderarzt, welcher uns sah, wahrnahm und unterstützte, so kamen wir auch zu einem neuen Kinderneurologen und endlich liefen die Dinge in die richtige Richtung
- aufgrund der damaligen Entwicklungsverzögerung «unklarer Genese» wurde unser Sohn im Rahmen einer Studie genetisch abgeklärt → die Diagnose des gen. Syndroms wurde im Alter von 8 Jahren gestellt (für uns im Nachhinein kein «Mehrwert»)

Was hätten wir uns im Diagnoseprozess gewünscht:

- zuhören, sehen, wahrnehmen, erkennen, ernst nehmen, Gespräche auf Augenhöhe → wir Eltern wünschen uns keine Diagnose freiwillig für unser Kind!
- man hätte auf die Auffälligkeiten, welche bereits ab Geburt bestanden, reagieren können → Abklärungen erfolgten klar zu spät, Physiotherapie (Vojta-Therapie) wäre ein erster wichtiger Schritt im Säuglingsalter gewesen, sowie die Behandlung des Brachycephalus im Alter von 4-9 Monaten, dann wäre unserem Sohn zumindest diese ästhetische Entstellung erspart geblieben!
- Logopädie hätte bereits ab dem 1. Lebensjahr erfolgen können für den Bereich Mundmotorik
- Logopädie für verzögerte Sprachentwicklung; Frühförderung
- auch nach dem Befinden der Eltern fragen, wir laufen bereits über dem Limit → wie viel Therapie braucht es, was ist stemmbar für die Familie, ohne zu überlasten
- die Untersuchungen im Kispi waren sehr defizitorientiert, Liste mit «was kann das Kind» wurde abgearbeitet «kann er, kann er nicht» → wir Eltern wissen um die Defizite unseres Kindes, wir brauchen aufbauende Fachärzte, nicht «Runtermacher»!
- Wertschätzung, Anerkennung
- Abklärungsberichte, die nach Hause geschickt werden, reißen einen emotional absolut runter, auch wenn man bereits darum weiß, auch hier müssen wir Eltern aufgefangen werden!!

Rückblickend und mit Abstand betrachtet hat vieles auf die Diagnosen hingedeutet, der Weg bis zu den Diagnosen war für uns langwierig und mühselig.

« Wir brauchen Wegbegleiter, Mutmacher, ein Auffangsystem, das erkennt und reagiert, wenn wir über dem Limit laufen und drohen zu kollabieren. »

Warum? Alle Termine zur Abklärung verbrauchen wahnsinnig viel Energie und erfordern eine große Logistik. Wir stemmen in der Regel sehr viel und absolvieren bereits [vor der Diagnose] schon einen Marathon an Therapien.



«Wenn Körperkontakt nur schwer auszuhalten ist, aber dennoch Nähe gesucht wird, dann kann man auch Füße an Füßen sehr gut anlehnen.»

Typisches ASS-Verhalten bereits in frühen Jahren erkennbar:

Säugling, Kleinkind:

- fehlender Blickkontakt, fehlendes Nachschauen (wenn man den Raum verlies),
- Schoppenflasche musste immer die exakt gleiche Temperatur haben
- fehlende Imitation, kein Brabbeln, kein Lautieren, nur schwer zu beruhigen,
- Interesse für Türen (Untersuchung der Türspaltveränderungen beim Öffnungs- und Schließungsvorgang), funktionales Spielen (eher ausdauerndes Untersuchen)
- auffälliges Essverhalten (herzhafte Breie mussten immer karottenfarbig sein, selektives Essen, taktile Auffälligkeiten)

Später bis heute:

- Stereotypen (unermüdlichen Drehen von Gegenständen, wenn Stresslevel hoch)
- fehlende Lautsprache (später Echolalie in Form von Ein- bis Drei-Wortsätzen)
- ablehnendes Verhalten allem Neuem gegenüber, Spazierwege, Abläufe die eingehalten werden müssen
- schnelle Ermüdung und Erschöpfung bedingt durch Schulalltag (Anpassungsleistung, Pensenreduktion zur Folge), Overload, Meltdowns, totaler Rückzug, Reizabschottung durch Noise-cancelling-Kopfhörer
- immer wieder stressregulatives Verhalten z.B. T-Shirts kauen (heute nicht mehr), sich in den Finger beißen, Drehen von Gegenständen, iPad – Spezialvideos schauen
- klare Strukturen und sich wiederholende Abläufe geben Sicherheit, fixe Pausenzeiten (Isolation)
- ist in allen Lebensbereichen auf Unterstützung angewiesen (direkte und indirekte Hilfe)
- kann nicht gut warten
- Ängste die sich steigern, Unvorhersehbarkeiten

Wünsche für unser Kinder:

Jonas soll glücklich sein dürfen, ein gesundes Selbstvertrauen und Selbstbewusstsein entwickeln. Er ist wundervoll, so wie er ist. Wir wünschen uns, dass man sein Potenzial sieht und erkennt und ihn nicht auf seine Defizite reduziert. Wir wünschen uns für ihn Menschen, die ihn liebevoll auf seinem Weg begleiten, ihm mit Respekt und Wertschätzung begegnen, mit ihm sprechen und nicht über ihn hinweg.

Wünsche für uns als Familie:

Unterstützung, Verständnis, Respekt, Wertschätzung!!! Wir sind müde, immer um alles kämpfen zu müssen. Wir sind müde unser Kind immer wieder erklären zu müssen. Wir möchten auch das Recht haben einfach sein zu dürfen, Zeit haben zu dürfen für unser Kind, aber auch für uns selbst. Therapien, das Erstellen von Visualisierungshilfen, Abläufen, Sprachcomputer programmieren, nebst dem «kleinen bisschen Haushalt» und, und, und.

Uns persönlich hätte eine Familien-Reha sehr geholfen, so wären uns Eltern ein Burnout und eine Erschöpfungsdepression vielleicht erspart geblieben.

Stolpersteine im Alltag:

- Isolation
- das eigene Kind nicht trösten, nicht in den Arm nehmen können
- ASS immer wieder erklären müssen, sehr ermüdend
- Wartezeiten bei Ärzten/ Spitälern
- Schulsystem, welches nur schwarz oder weiß kennt → Parallelgesellschaften
- Unvorhersehbare Ereignisse
- unsere «Baustellen», an welchen wir tagtäglich arbeiten

Autismus als Ressource:

- unser Sohn ist unser Meister im Fach Geduld
- das Glück im Kleinen finden
- der Blick fürs Detail
- wichtiges von Unwichtigem unterscheiden
- Nein sagen können
- Ehrlichkeit



«Wenn das iPad der Stressregulation dient, die Noise-cancelling-Kopfhörer Ruhe einkehren lassen und diese Form der Stressregulation für alle leb- und aushaltbar ist ... dankbar für die Technik von heute»

Was hilft uns, was macht uns glücklich:

- in unserem eigenen Rhythmus leben dürfen, ohne Druck von außen
- das weltbeste Assistenzteam an unserer Seite zu wissen
- viel Humor und der Trost, dass wir uns wenigstens nicht mit Bagatellproblemen herumschlagen müssen ;O)
- als Eltern immer wieder bewusst kleine Auszeiten nehmen, egal wie klein diese sind
- Menschen die bereit sind, sich auf Jonas einzulassen, sich auf unseren Rhythmus z.B. für einen Ausflug einzulassen

Was wir an unserem Kinderarzt schätzen:

- Gespräche auf Augenhöhe, wir können im positiven Sinn miteinander diskutieren
- er ist unsere zentrale Anlauf- und Sammelstelle
- fragt nicht nur wie es Jonas geht, sondern auch uns Eltern
- bietet Hilfe und Unterstützung an
- hört zu
- spricht mit Jonas und nicht über ihn hinweg

Was hilft unserem Sohn bei Arztbesuchen?

- Keine Wartezeiten, da diese das Angst- und Gedankenkarussell auf Hochtouren → die Kooperationsbereitschaft sinkt
- klarer, kurzer und präziser Sprachgebrauch → Verzicht auf Smalltalk und Doppeldeutigkeiten
- nicht mit sozialer Interaktion überfordern (Fragen vs. klaren Anweisungen)
- sehr gutes Sprachverständnis → wichtig für das Bewusstsein im Umgang mit nonverbalen Kindern, da diese oft unterschätzt werden
- nonverbal heißt nicht, dass das Kind nichts versteht, daher Achtung bei der Wortwahl und bei den Aussagen, die getroffen werden

Der Inhalt stammt von der Mutter und ist anonymisiert.