

Liebe Eltern,

Sie haben für Ihr Kind eine Diagnose erhalten, die z.B. lautet:

- ▶ (Frühkindlicher) Autismus
- ▶ Infantiler Autismus
- ▶ Kanner-Syndrom
- ▶ Autistische Züge
- ▶ Atypischer Autismus
- ▶ High-Functioning-Autismus
- ▶ Asperger-Syndrom (das dürfte bei kleineren Kindern eher selten der Fall sein).
- ▶ Störung im Autismusspektrum

Oder es ist zumindest ein entsprechender Verdacht geäußert worden. Dies bedeutet dann, dass noch eine weitere psychiatrische Diagnostik notwendig ist. Ein Verdacht wird auch manchmal geäußert, wenn Ihr Kind zum Zeitpunkt der Diagnosestellung noch keine drei Jahre alt ist oder war. Gehen Sie auch bei frühem Verdacht so bald wie möglich einer Diagnose nach.

Aufbauend auf unseren eigenen Erfahrungen möchten wir Ihnen helfen, diese Situation praktisch und mit Blick auf die Zukunft Ihres Kindes zu bewältigen und Ihnen einige Punkte aufzeigen, an die Sie denken sollten.

(Bei den Empfehlungen für Fachleute verwenden wir aus Gründen der Gleichbehandlung und zur Vermeidung von Wortungetümen abwechselnd die weibliche und männliche Form.)

Hilfe / Therapie	Leistungsträger	Hinweise / Stichworte
Medizinische Betreuung	Krankenkasse	SPZ, Kinderarzt, Facharzt
Logopädie, Ergotherapie, Physiotherapie	Krankenkasse	ärztliche Verordnung erforderlich
Autismusspezifische Förderung	Jugendamt (ab 18J. und nach Ende der Schutzzeit: Sozialamt)	Therapiezentren, Einzelfallhilfe
Förderung Kindertagesstätte	Jugendamt	Integrationserzieherin, Betreuungsschlüssel
Förderung Schule		Schulhelfer
Schwerbehindertenausweis	LaGeSo Versorgungsamt	Steuererleichterungen, Begleitperson, kostenlose Nutzung Nahverkehr
Pflegegeld	Pflegeversicherung der Krankenkasse	Einstufung in Pflegegrad nach Begutachtung durch MDK
Zusätzliche Betreuungsleistungen, Verhinderungspflege, Kurzzeitpflege	Pflegeversicherung	

Medizinische Betreuung

Sie benötigen eine (Kinder)Ärztin, die idealerweise über praktische Erfahrungen mit autistischen Kindern (Jugendlichen, Erwachsenen) oder zumindest über Kenntnisse zum Autismus verfügt oder sich solche anzueignen bemüht ist. Ihr sollte darüber hinaus immer bewusst sein, dass auch autistische Kinder (Jugendliche, Erwachsene) ganz normale Erkrankungen bekommen, deren Erkennung aber gerade bei nicht sprechenden Autisten besonders schwierig sein kann. Verhaltensweisen wie Kummer, Wut oder (Auto-)aggression können durchaus auch Ausdruck von Schmerzen sein, die dann wie bei anderen Kindern behandelt werden müssen, von Autisten aber eventuell anders wahrgenommen werden.

Wenn diese Ärztin nicht zufällig eine wirkliche Autismus-Expertin ist (davon gibt es nur ganz wenige), werden Sie zusätzlich eine kontinuierliche spezialisierte Betreuung und Begleitung benötigen, also etwa durch einen Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie, eine klinische Psychologin (wichtig ist hier, dass deren Konsultation über die Krankenkasse abgerechnet werden kann!) oder ein Sozial-Pädiatrisches Zentrum

(SPZ). Unter Umständen kann Ihr Kind von dem Fachmann oder der Einrichtung betreut werden, die die Diagnose gestellt haben. Sollte irgendwann eine medikamentöse Behandlung autistischer Symptome erforderlich werden, wird die Auswahl der Medikamente und die Festlegung der Dosierung im Regelfall dort erfolgen, ebenso erhalten Sie von dort die Heilmittelverordnungen etwa für die Logopädie, Ergotherapie usw. Bei Bedarf werden auch genetische Untersuchungen veranlasst, sofern sie nicht schon im Rahmen der Diagnostik stattgefunden haben. Bei diesen soll in erster Linie abgeklärt werden, ob spezifische Veränderungen im Erbgut nachweisbar sind, von denen bekannt ist, dass sie als Teil eines bestimmten Syndroms autistische Symptome verursachen können. Da dies aber nur bei einer Minderheit der Betroffenen der Fall ist, dienen diese Tests meist eher dem Ausschluss einer solchen Grunderkrankung. Natürlich können die Ergebnisse solcher Untersuchungen Auswirkungen etwa auf Geschwisterkinder oder auf Ihre eigene weitere Familienplanung haben. Ganz wichtig ist in jedem Fall die Abstimmung zwischen der Ärztin und dem Facharzt/Psychologen.

Relativ häufig sind autistische Störungen mit anderen gesundheitlichen

Problemen wie Epilepsie, Schwerhörigkeit, Beeinträchtigung des Sehvermögens, Allergien oder Magen-Darm-Symptomen assoziiert, wobei letztere nicht selten auf Nahrungsmittelunverträglichkeiten, manchmal aber auch auf echte Stoffwechselstörungen zurückzuführen sind. Dann sind weitere Fachärzte einzubeziehen. Eine Ernährungsberatung kann unter Umständen sinnvoll sein. Gerade bei diesen sogenannten „Comorbiditäten“ sind die Möglichkeiten einer medizinischen Intervention meist sehr viel größer als bei der Behandlung der autistischen Symptomatik. Autismus kann und muss auch nicht „geheilt“ werden, sondern die Ärztin sollte beitragen, dem autistischen Kind und seinen Eltern das Leben zu erleichtern und Leiden zu mindern. Dazu kann in bestimmten Situationen der Einsatz von Psychopharmaka sinnvoll und erforderlich sein, mitunter auch dauerhaft. Extrem unterschiedlich sind die Erfahrungen mit den diversen, im Autismus-Bereich häufig propagierten Diäten. Holen Sie dazu am besten vorher ärztlichen Rat ein! Auch Zahnärztinnen, Augenärzte usw. sollten über die autistische Störung Ihres Kindes im Bilde sein, möglichst über entsprechende Erfahrungen, auf jeden Fall aber über die Courage und das nötige Einfühlungsvermögen verfügen um autistische Patienten zu behandeln.

Achten Sie darauf, dass sich die behandelnden Ärzte über alle medizinischen Maßnahmen und besonders über die anzuwendenden Medikamente abstimmen und mögliche Wechselwirkungen beachten! Auch bei bewährten Medikamenten sollte nach einiger Zeit kritisch geprüft werden, ob sie noch erforderlich sind oder ob z.B. die Dosis angepasst werden sollte. Viele Eltern haben gute Erfahrungen damit gemacht, zunächst mit ihrem Kind Kennenlerntermine zum „Guten Tag“ sagen mit der Ärztin zu vereinbaren. Es dient dem Aufbau von Vertrauen, welches bei zukünftigen Behandlungen die Situation vereinfachen kann. Ein Foto des Arztes und ein Gespräch mit dem Kind können im häuslichen Umfeld den Arztbesuch vorbereiten.

Selbsthilfe

Ganz wichtig sind Kontakte und der Austausch mit anderen, ähnlich betroffenen Familien oder auch mit autistischen Erwachsenen. Das kann in Selbsthilfegruppen, Elternkreisen oder Vereinen ebenso geschehen wie bei privaten Verabredungen. Zu allen hier angesprochenen Themen werden Sie auf diese Weise wertvolle Informationen erhalten und Sie werden erfahren, dass Sie und Ihr autistisches Kind nicht allein sind.

Therapie und Förderung

Für Menschen mit Autismus wurde eine große Anzahl von Therapien und Methoden entwickelt, die aber bei den einzelnen Betroffenen sehr unterschiedlich wirksam sind und sich auch vom (zeitlichen und materiellen) Aufwand her stark unterscheiden. Was Ihrem Kind in einem bestimmten Alter in seiner Entwicklung hilft, mag zwei oder drei Jahre später gar nichts mehr bringen und bei einem anderen Kind vielleicht gar nicht „anschlagen“. Hier folgt eine kleine Auswahl von Möglichkeiten, die vielleicht auch Ihrem Kind nutzen bzw. den Alltag vereinfachen sowie Selbstständigkeit und Selbstbestimmung fördern können. Gerade bei jungen Kindern hat sich eine individuell an das Kind angepasste Autismusspezifische Förderung bewährt. Sie kann z.B. eine Kombination aus

- ▶ verhaltenstherapeutischen Methoden, etwa der „Applied Behaviour Analysis (ABA)“ in verschiedenen Varianten,
- ▶ TEACCH („Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children“, also etwa: „Behandlung und Bildung von autistischen und in ähnlicher Weise in ihrer Kommunikation beeinträchtigten Kindern“)
- ▶ und kommunikationsfördernden Methoden wie z.B. PECS (Picture Exchange Communication System, zu Deutsch: Bildaustausch-Kommunikationssystem)

umfassen, aber auch z.B. spieltherapeutischen Ansätzen folgen. Die Autismusspezifische Förderung erfolgt heute zumeist in spezialisierten Einrichtungen verschiedener Träger, manchmal wird aber auch noch der früher üblichen Praxis gefolgt, wonach eine Anleitung der Eltern und der sonstigen in die Therapie und den Alltag einbezogenen Personen (Erzieherinnen, Helfer u.a.) durch Therapeutinnen erfolgt, die das Kind in seiner häuslichen, schulischen oder vorschulischen Umgebung besuchen. Sie beobachten und beurteilen seinen Entwicklungsstand und wählen aus einem Baukasten geeignete Übungen aus, die dann möglichst häufig durchgeführt werden müssen. In meist mehrwöchigen Abständen erfolgt eine Supervision durch den Therapeuten.

Inzwischen übernehmen in Berlin meistens die Jugendämter unter Einbeziehung der Einzelfallhilfe die Kosten für eine individuell zusammengestellte und an das Kind angepasste Autismusspezifische Förderung. Ob als eine andere Möglichkeit die Krankenkassen die Kosten tragen, hängt u.a. vom fachlichen Hintergrund und einer etwaigen kassenärztlichen Zulassung der Therapeutin ab, verlangt aber häufig auch hartnäckiges Engagement der Eltern. So werden Leistungen eines niedergelassenen klinischen Psychologen mit Verhaltenstherapieausbildung eher von der Krankenkasse bezahlt, vergleichbare Leistungen einer Sonderpädagogin dagegen nicht.

Manche Therapeuten bieten auch Sozialtrainingsgruppen an, in denen von Alter und Grad der Störung vergleichbare Kinder gemeinsam ein angemessenes Sozialverhalten einüben, vorrangig für Kinder mit Asperger-Syndrom.

Da viele Kinder mit Autismus nicht oder nur wenig sprechen oder andere sprachliche Auffälligkeiten zeigen, wird häufig eine logopädische Behandlung erforderlich sein. Darüber hinaus können Probleme im Ess- und Trinkverhalten einer logopädischen Begleitung bedürfen. Auch hier gilt, dass der Logopäde möglichst Erfahrungen mit autistischen Kindern haben sollte. Bewährt haben sich u.a. Techniken zur Stimulation des Mundraumes wie z.B. nach Padovan oder Castillo-Morales. Logopäden können auch im Bereich der unterstützten Kommunikation weiterhelfen bzw. diese individuell an das Kind angepasst anbahnen, aufbauen und begleiten. Logopädie wird normalerweise ärztlich verordnet und von den Krankenkassen bezahlt.

Nicht nur bei offensichtlichen körperlichen Problemen profitieren viele autistische Kinder von Physiotherapie und Ergotherapie, die ärztlich verordnet werden. Das hängt damit zusammen, dass sie fast immer Wahrnehmungsstörungen haben. Unter den ergotherapeutischen Techniken haben sich in vielen Fällen insbesondere die „Sensorische Integration“ und solche Techniken bewährt, die die Tiefensensorik ansprechen oder die Handlungsplanung trainieren, bewährt. Fragen Sie danach!

Wahrnehmungsstörungen im Hörbereich wie etwa eine extreme Geräuschempfindlichkeit oder eine unzureichende Differenzierung von Lauten oder Silben können mit einer spezifischen Hörtherapie behandelt werden. Es gibt dabei verschiedene Systeme (Auricula, Audiva u.a.), die ursprünglich alle auf den französischen Arzt Tomatis zurückgehen, sich aber in Details unterscheiden. Im Prinzip wird das Kind über dicht schließende Kopfhörer Musik oder Texte hören, die mittels eines zwischengeschalteten technischen Gerätes auf bestimmte Weise bearbeitet werden, etwa durch Herausfiltern der tiefen Frequenzen. Neben einem Abbau der Geräuschempfindlichkeit äußert sich ein Erfolg in einem besseren Sprachverständnis. Die Therapie kann entweder ambulant durchgeführt werden oder aber, nach entsprechender technischer Einstellung des Gerätes durch einen Fachmann, auch zu Hause, wo sie z.B. das Einschlafen erleichtern kann. Diese Therapie muss meistens selbst finanziert werden. Das Gerät (z.B. ein Lateraltrainer) hingegen wird als Hilfsmittel und auf Verordnung eines Arztes oft von Krankenkassen für den Hausgebrauch finanziert. Ein Logopäde kann hier betreuend zur Seite stehen.

Eine Tanz- und Musiktherapie kann Ihrem Kind zum Beispiel bei der

Herstellung von Kontakten helfen oder ihm die Möglichkeit geben, Emotionen auszudrücken und seine Kommunikationsmöglichkeiten verbessern. Es gibt niedergelassene Musiktherapeuten, aber auch manche sozialpädiatrische Zentren bieten eine solche Therapieform an. Tiergestützte Therapien machen vielen Kindern Spaß und können das Selbstbewusstsein ebenso fördern wie die Wahrnehmung. In der Öffentlichkeit bekannt ist vor allem die (teure) Delphin-Therapie; viel häufiger bestehen Möglichkeiten zum Therapeutischen Reiten, das dann auch über lange Zeit durchgeführt werden kann. Auch Hunde oder Lamas können geeignete Co-Therapeuten sein.

Bei der Auswahl der unterschiedlichen Therapien oder Methoden sollten Sie sich zunächst möglichst umfassend über die jeweiligen Möglichkeiten informieren. Wie jedes Medikament, muss auch jede Therapie aus einem triftigen Grund angewendet werden und ein klares Ziel verfolgen. Ebenso wie Medikamente haben auch Therapien möglicherweise unerwünschte Wirkungen. Lassen Sie sich auch darüber informieren!

Wählen Sie Therapien und Methoden nur aus, wenn Sie selber davon überzeugt sind, dass diese Therapie zu Ihrem Kind passt und einen Nutzen bringt! Keine von Ihnen gewählte Therapie oder Methode sollte eine Tortur für Ihr Kind oder auch Sie selbst eine unzumutbare Belastung bedeuten.

Wenn Ihr Kind nicht spricht ...

... sollten Sie NICHT warten, dass sich die verbale Kommunikation noch entwickelt, sondern Ihrem Kind schnell Alternativen anbieten! Dies behindert nicht die Sprachentwicklung, sondern unterstützt sie. In Frage kommen verschiedene alternative Formen der Kommunikation, die auch fachmännisch angeleitet werden müssen. Dazu gehören Bildaustauschsysteme wie PECS, technische Hilfsmittel (sog. Talker) oder auch die Technik der Gestützten Kommunikation (Facilitated Communication, FC). Diese Methoden sind alle Teil der so genannten „unterstützten Kommunikation“. Unter Umständen kennen sich auch Logopäden in diesem Bereich aus. Eine detaillierte Erklärung würde den Rahmen dieser Basisinformation sprengen. Sie sollten wissen, dass Sprachverständnis und aktives Sprechvermögen bei autistischen Kindern häufig sehr unterschiedlich entwickelt sind. Fortschritte in beiden Bereichen sind durchaus noch im Schulalter oder sogar danach möglich!

Umgang mit Ämtern – Ihre Ansprüche

Sie können und sollten sich beim Versorgungsamt um einen Schwerbehindertenausweis für Ihr Kind bemühen. In diesem Verfahren wird ein bestimmter Grad der Behinderung festgestellt, aus dem sich teilweise beträchtliche finanzielle Ermäßigungen (etwa bei Verkehrsmitteln, Eintritten in Museen, Zoo und Tierpark, Schwimmbäder usw.) ergeben können und der Ihnen auch gegenüber dem Finanzamt zu Steuerermäßigungen verhilft. Außerdem kann er hilfreich dabei sein, wenn das Kindergeld über die Volljährigkeit hinaus gezahlt werden soll. Bei Autismus werden in den Schwerbehindertenausweis zumeist die Merkzeichen B (Begleitperson), G (Gehbehinderung) und H (Hilflos) eingetragen.

Bei Ihrer Krankenkasse können Sie einen Antrag auf die Zuerkennung eines Pflegegrades stellen. Dieser wird vom Medizinischen Dienst der Krankenkassen (MdK) geprüft. Bei Kindern ist der Entwicklungsrückstand gegenüber Gleichaltrigen entscheidender als der tatsächliche Pflegeaufwand. (Häufig ergibt sich bei autistischen Kindern die Belastung eher aus der Notwendigkeit der ständigen Beaufsichtigung, Begleitung und Betreuung als aus der eigentlichen Pflege.) Nach Anerkennung des Anspruches Ihres Kindes erhalten Sie monatlich eine bestimmte Summe. Einmal im Halbjahr wird die Sicherung der Pflege im Rahmen eines sog. Pflegeeinsatzes, meist durch eine Sozialstation, überprüft und Sie erhalten dabei auch eine Beratung.

Zusätzliche Leistungen der Pflegekassen bestehen in der so genannten Verhinderungspflege und in den „Zusätzlichen Pflegeleistungen“ nach dem Pflegeleistungsergänzungsgesetz. Damit können Sie z.B. den Aufenthalt Ihres Kindes in einem Ferienlager finanzieren, um sich in der Zeit selber einmal erholen zu können bzw. Ihr Kind auch stundenweise betreuen lassen. Die Zeit, die Sie selber für die Pflege Ihres Kindes aufwenden, kann ab 10 Stunden pro Woche für Sie selber rentenwirksam werden. Erkundigen Sie sich bei Ihrer Krankenkasse dazu.

Beim Jugendamt haben Sie die Möglichkeit Hilfen zu beantragen, die Sie in Ihren Bemühungen um die Erziehung und Förderung Ihres Kindes unterstützen. Dazu gehört u.a. auch der Antrag auf die Gewährung einer Einzelfallhilfe. Diese stellt im Alltag eine große Entlastung dar und kann Sie bei der Durchführung der Autismusspezifischen Förderung wie zuvor beschrieben unterstützen. Einzelfallhelferinnen sind meist bei bestimmten Trägern beschäftigt, deren Erfahrungen in der Betreuung autistischer Kinder sehr unterschiedlich ausgeprägt sind. In einigen Fällen kann es auch hilfreich sein, einen familienentlastenden Dienst in Anspruch zu nehmen.

Voraussetzung für Leistungen des Jugendamts ist, dass für Ihr Kind durch den Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienst (KJPD) Ansprüche nach SGB XII oder SGB VIII festgestellt werden. Beantragen können Sie dies bei Ihrem zuständigen Jugendamt.

Kindertagesstätte und Schule

Es ist zu empfehlen, im Kindergartenalter eine integrative Betreuung anzustreben. Die Kinder können so normales Verhalten anderer Kinder beobachten und imitieren. Es gibt einige wenige auf Autismus spezialisierte Einrichtungen (Frühförderstätten/ Heilpädagogische Tagesstätten), deren Besuch bei einer besonders stark ausgeprägten Störung sinnvoll sein kann. Damit eine möglichst gute Betreuung Ihres Kindes gewährleistet ist, sollte der wesentlich erhöhte Förderbedarf beim zuständigen Jugendamt beantragt werden.

Wenn das Kind ins Schulalter kommt, sollte man im Vorfeld Kontakt zu den auf Autismus spezialisierten Ambulanzlehrern aufnehmen, um nach einer geeigneten Schule zu suchen. Hierfür kommen theoretisch zumindest in Berlin alle Schultypen in Betracht. Inwiefern eine integrative Beschulung in einer Regelschule sinnvoll ist, hängt stark von der Ausprägung des Autismus und den Bedingungen der jeweiligen Schule ab. Viele autistische Kinder besuchen Sonderpädagogische Förderzentren (Förderbedarf geistige Entwicklung, körperliche und motorische Entwicklung, Hören, Sehen, Sprache). Der Berliner Senat hat in Berlin zwei Auftragsschulen für Schüler mit Autismus eingerichtet. Diese Schulen verfügen sowohl über integrative als auch über ausschließlich von diesen autistischen Schülern besuchte Klassen. Zu den Auftragschulen gehören auch einige Kleinklassen, in denen in sogenannten Schulhortprojekten autistische Kinder und Jugendliche betreut werden.

Viele Autisten benötigen an ihrer Schule eine Schulhelferin. Deren Beantragung muss im ersten Weg durch die Schule an die Senatsverwaltung für Bildung erfolgen. Bei einem Negativbescheid können Eltern auf dem zweiten Weg beim Jugendamt die Begleitung in der Schule beantragen - wie es auch sonst in der Bundesrepublik üblich ist. Das Elternzentrum hat einen ausführlichen Leitfaden zur Beantragung von Schulbegleitung erstellt.

Das Elternzentrum Berlin e.V. hat Ihnen hoffentlich eine erste Unterstützung für die Zeit nach der Diagnose gegeben. Benötigen Sie weitere Informationen, dann melden Sie sich gern!