

## Diagnose und Begleitung von Kindern mit Autismusspektrumsstörungen Erfahrungen eines betroffenen Vaters und Kinder- und Jugendpsychiaters

Ich bin Vater eines Kindes mit einer Autismusspektrumsstörung.  
Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie, beschäftigt in der St. Lukas-Klinik Liebenau, einer Fachklinik für behinderte Menschen. Dort sammle ich seit vielen Jahren in der stationären Kinder- und Jugendpsychiatrischen Behandlung für behinderte Kinder und Jugendliche vielfache Erfahrungen mit autistischen Patienten.

Zunächst die **persönlichen Erfahrungen** in der Begleitung meines Sohnes, mittlerweile 20 Jahre alt:

Schwere Geburt, Dauer etwa 30 h, schlechte primäre Adaptation des NG.

Im Verlauf rasch erholt, im Vergleich zunächst ein sehr friedlicher Junge. Mit vier Wochen schwere Trimenonkoliken die aber auch rasch wieder sistieren. Voll gestillt bis zum 6. LM. Erste Auffälligkeiten benennt der Großvater, der darauf hinweist, dass das Kind keinen Blickkontakt aufnimmt, weitgehendst kein soziales Lächeln habe und sehr ernst wirke. Bei den VU zunächst keine Auffälligkeiten. Meilensteine der Entwicklung werden z.T. leicht verzögert erreicht. Sprachentwicklung früh einsetzend, wiederholt mit 14 Monaten bereits schwierige medizinische Termini gerne. Sprache jedoch im Fluss, der Betonung und der Modulation einförmig, Sprache wird eher mechanisch stereotyp eingesetzt, Vertauschung der Pronomina (ich, du) bis etwa zum 4. LJ. Im Kontaktverhalten deutliche Alterationen, keine adäquate Kontaktaufnahme zu anderen Kindern, mit einer Ausnahme. Im Kontakt zu dem ihm ebenfalls gern begegnenden Nachbarsmädchen jedoch auch sehr stereotyp, z.T. auch mild aggressives Abwehrverhalten. Kaum phantasievolles Spiel oder Rollenspiel, dafür aber wechselnde Sonderinteressen, mit zum Teil auffallend guten Gedächtnisleistungen. Sehr früh zeigt er eine starke Vorliebe für Musik, kann Melodien und Liedtexte schnell auswendig und singt viel.

Bei den Kontakten zum KA zunächst eher beschwichtigende Beruhigung der Eltern, Einleitung von Ergotherapie, Physiotherapie, im Verlauf auch erste Ki.-Jgd.-psychiatr. Diagnostik ohne konkrete Diagnosestellung, dafür aber Einleitung einer Spieltherapie, die er gerne besucht, allerdings auch Einzeltherapie. Nach ca. 1 J. Wechsel in eine Psychomotorikgruppe. Zunächst kommt unser Sohn in einen Regel-KiGa., nach einem Jahr Empfehlung der Erzieherinnen aufgrund massiver Integrationsprobleme zum Wechsel in einen So.-KiGa. Dort rasch gute Entwicklung, besucht den KiGa. gerne. Dann auch Einschulung in die angegliederte Förderschule. Auch hier zeigt er sich rasch ehrgeizig, in der Klasse entwickelt er zu einem Mitschüler eine Freundschaft, diese besteht über einige Jahre. Treffen die beiden aufeinander, ist jedoch wenig gemeinsames Handeln zu beobachten, vielmehr beschäftigt sich gerne jeder für sich, dennoch freuen sie sich aneinander. Aufgrund der weiten Distanz zwischen den Wohnsitzen kann der Kontakt außerhalb der Schule jedoch nur gut organisiert durch die Eltern stattfinden und bleibt niederfrequent.

Noch während der KiGa-Zeit bekommt er einen Bruder, diesen lehnt er zunächst ab, da er sich auf eine Schwester eingerichtet hatte. Darüber hinaus lehnt er, ab der Geburt des Bruders, sämtliche „weißen“ Lebensmittel ab, diese erinnern ihn an die Haut („die käsige“) des zunächst ungeliebten Bruders. Im weiteren Verlauf kann er sich an seinem Bruder jedoch zunehmend erfreuen, entwickelt eine sehr vertrauensvolle Beziehung zu ihm, die bis heute anhält. Kann durch diesen und zwei weitere, später geborene Geschwister noch deutliche Entwicklungsschritte vor allem im sozialen Verhalten Kontakt nachholen.

Aufgrund meiner Vorerfahrungen in der Arbeit mit geistig behinderten Kindern, als Heilerziehungspfleger, sowie meiner Arbeit in der St.-Lukas-Klinik entwickelte sich bei mir schon relativ früh (vermutlich im 2.LJ) der Verdacht einer zugrunde liegenden autistischen Störung. Sämtliche Versuche hierzu eine kompetente Diagnostik zu bekommen scheitern jedoch. Verschiedene Fachleute, u.a. Kinder- und Jugendpsychiater, Kinderärzte, kommen nicht zu

der Diagnose, halten das Kind vor allem für eigensinnig, eigenartig und entwicklungsverzögert/-auffällig. Durch meine innere Überzeugung gelingt es uns Eltern jedoch bereits im KiGa die Erzieherinnen, später auch die Lehrerinnen im Umgang mit ihm, unter dem Aspekt einer autistischen Störung, zu einem individuellen, geduldigen und toleranten Umgang mit ihm zu finden. Nicht nur seine Stärken werden kompetent weiterentwickelt, auch seine soziale Kompetenz wird feinfühlig und unter sehr individuellen Bedingungen gefördert. Er zeigt sich über die größten Strecken seiner bisherigen Entwicklung hoch motiviert und ehrgeizig.

Die Begleitung durch uns Eltern war jedoch anstrengend, immer wieder auch von Zweifeln und kleineren Katastrophen (Meldung der Schule: „... äußert immer wieder suizidale Gedanken...“, „...isst nicht mit“ u.ä.) gewürzt und erforderte unzählige Besprechungen, Interventionen unterschiedlichster Art bis heute.

Die nicht gestellte Diagnose ist häufig auch Ursache für Schuldzuschreibungen i.S. von falscher Erziehung durch die Eltern. Hierdurch entsteht auch ein Teufelskreislauf an Verunsicherung und dem Gefühl als Eltern versagt zu haben.

Da unser Sohn von klein auf gerne sang, mit 6 J. beginnt er in einem kirchlichen Kinderchor zu singen, konnte er auch in diesem Kinderchor eine gewisse Integration und Zugehörigkeit außerhalb aller therapeutischen und schulischen Bemühungen bekommen. Bewusst verzichteten wir Eltern auf eine Aufklärung der anderen Kinder, wir dachten so kann er auch ohne soziale Stigmata eine Chance zur Teilhabe haben, im Nachhinein vielleicht ein Fehler. Seine gesamte Kindheit und Jugend kann er in diesem Kinder-/Jugendchor verbringen, viele Auftritte mitmachen. Für die anderen Kinder bzw. später Jugendlichen ist er ein eigenartiger Genosse, singt alles auswendig, spricht nie mit ihnen, zeigt auch sonst nur wenig Tendenz sich der Chorgruppe anzuschließen, ist jedoch kontinuierlich dabei.

Regelmäßig sollte er mit dem Chor auch zwei- bis dreitägige Freizeiten mitbesuchen. Hier, ohne Elternbegleitung dann aber auch erhebliche Schwierigkeiten. In der einen Freizeit hatte er zwar Geld dabei, Getränke gab es aber nur aus dem Getränkeautomaten. Er traute sich weder Mitglieder des Chors, noch Mitarbeiter des Ferienhauses anzusprechen, ihm Geld zu wechseln (Scheine hatte er dabei), also trank er zwei Tage nichts. In einer anderen Chorfreizeit wurde er von den Zimmergenossen geärgert, diese drohten ihm an seinen Koffer zu öffnen. Daher saß er die gesamte Freizeit außerhalb der Chorproben auf seinem Zimmer, um seinen Koffer zu bewachen, letztendlich bis dahin das er sich den Gürtel um den Bauch schnallte und mit der Absicht, sich zu erwürgen. Anschließend formulierte er keinen anderen Koffer mehr haben zu wollen außer einen Abschließbaren.

Dennoch verliert er weder die Freude am Singen noch am Chor. Mit 15 J., anlässlich einer Weihnachtsfeier kommt er zum ersten Mal (!) ins Gespräch mit Mitgliedern des Chores. Mit 17 Jahren soll und will er dann an einer 1-wöchigen Konzertreise nach Madrid teilnehmen. Da entschließen wir Eltern uns: jetzt musst Du Dich „Outen“. Gemeinsam mit ihm begeben wir mich auf eine Probe, und bitte den Chorleiter nach der Probe um eine 20 min. Zeitspanne zur Aufklärung seiner Mitsänger. Erst hier bricht das Eis, es zeigen viele Chormitglieder eine spontane Hilfsbereitschaft, sind auch endlich in der Lage, mit seinen „Auffälligkeiten“ umzugehen, haben nunmehr eine Erklärung dafür.

Er lernt das Klavierspiel, allerdings kann er Noten bis heute nicht so rasch lesen, dass er danach spielen kann, ein limitierender Faktor.

Sein Selbstvertrauen ist reduziert. Immer wieder wird er mit seinen Defiziten und Schwächen konfrontiert. Eine der Hauptaufgaben in der langjährigen Begleitung besteht darin, ihm immer wieder auch die Erfolge die er hat zu vermitteln, ihn damit aufzuwerten, er selbst neigt zu permanenter Selbstentwertung.

Zuhause ermöglichen wir unserem Sohn viel Rückzug, dies ist für ihn nötig um die Familie als soziale Gemeinschaft auszuhalten. Bemerkenswert hieran ist das es uns Eltern schwer fällt, seinen Rückzug zu akzeptieren. Kommt ein Schulkind von der Schule ist eine Auseinandersetzung mit ihm erwünscht. Bei unserem autistischen Sohn war dies jedoch oft erst nach einer gewissen Zeitspanne möglich. Zunächst wollte er eine Pause in seinem Zimmer.

Verständlich, aber die Ansprüche der Eltern an ihr Kind müssen aktiv zurückgenommen werden.

Eine Autismusdiagnose wurde auf nochmaliges Betreiben von uns mit 14 Jahren gestellt, erleichterte bei vielen behördlichen aber auch schulischen und innerfamiliären Anforderungen konkret ein Verständnis und somit ein Weiterkommen. Vor allem erbrachte die Diagnose auch uns Eltern eine Bestätigung, jetzt offiziell.

Dennoch bleibt die Begleitung aufwändig und immer wieder mit Schwierigkeiten verbunden, Zunächst verweigerte das ReHa-Center eine Ausbildung. Diese musste gerichtlich eingefordert werden. Aktuell wurde der G.d.B. reduziert, ein erheblicher Nachteil, der erneut zu gerichtlichen Auseinandersetzungen führen wird.

Unser Sohn wird dieses Jahr seine Ausbildung zum Beikoch beenden. Er ist bereits jetzt entschlossen sich zunächst schulisch weiterzubilden. Die Geschichte setzt sich fort.

Jetzt berichte ich über meine **beruflichen Erfahrungen**.

Mein Entschluss, Medizin zu studieren fiel nachdem ich meine Ausbildung zum Heilerziehungspfleger abgeschlossen hatte. Während meiner Ausbildung arbeitete ich ausschließlich im Kinder- und Jugendbereich mit mehrfachbehinderten Kindern und Jugendlichen. Vor allem zwei Jahre auf einer Wohngruppe mit retrospektiv 40 % autistischer Kinder, prägten meinen Umgang mit diesen stark verhaltensauffälligen Kindern und Jugendlichen. Zu dieser Zeit hatte kein Kind die Diagnose „frühkindlicher Autismus“.

Später während meines Studiums verdiente ich mir mein Studium durch die Arbeit als HEP in der Kinder- und Jugendpsychiatrie der St. Lukas-Klinik. Auch hier erlebte ich viele Kinder und Jugendliche mit frühkindlichem Autismus. Diese Diagnose fand zunehmend etwa Anfang der 90-er Jahre Eingang in das Bewusstsein der Kinder- und Jugendpsychiatrie. Dennoch ist die Diagnostik bis heute letztendlich vor allem auf erfahrene Beobachtung gewichtet. Die gängigen Testverfahren lassen ja doch weite Interpretationsspielräume zu und sind aus meiner Sicht eher zur Absicherung einer klinisch gestellten Diagnose sinnvoll einzusetzen.

In der gezielten Beobachtung sind neben den uns allen bekannten Symptomen auch einige Symptome zu beachten die „so“ nur zum Teil oder gar nicht in den Lehrbüchern zu finden sind: Zehenspitzenengang, Schadenfreude, Autoaggressionen, Zwänge, auffallende Spezialinteressen und eine deutliche disoziierte Intelligenz, u.v.m. sind Spezifika, die rasch auffallen, dann auch unter einer Arbeitsdiagnose Autismus zueinander finden. Diese Auffälligkeiten im Zusammenhang mit den klassisch autistischen Verhaltensweisen und Symptomen (auffällige soziale Interaktion, sprachliche Auffälligkeiten, motorische Ungeschicklichkeit u.a.) sowie der dann zur Absicherung erfolgten spezifischen Autismustestdiagnostik können als fundierte Diagnostik genannt werden.

Wir erleben jedes Jahr Patienten die sehr offenkundig autistisch sind mit nicht gestellter Diagnose. Dagegen erleben wir bisweilen auch das Gegenteil, das Kinder mit einer Autismuspektrumdiagnose vorgestellt werden, die sich im Verlauf nicht autistisch zeigen. Und spätestens mit dieser Aussage erleben wir das Dilemma. Die konkrete Beschreibung der Patienten von Kanner und Asperger trifft auf einige Patienten zweifelsohne gut zu. Doch etliche Patienten mit einer deutlichen Varianz der Symptome, mit jedoch im Kern deutlich autistischer Persönlichkeit, begegnen uns regelmäßig. Da gibt es Abgrenzungsschwierigkeiten zu hyperkinetischen Störungen (z.B. F 84.4), schizophrenen Störungen, Persönlichkeitsstörungen und Bindungsstörungen. Ich erlebte schwerst deprivierte Kinder mit einer sekundär autistischen Störung i.S. eines Kaspar Hauser Syndroms. Hochproblematisch ist auch das Festlegen einer Autismuspektrumdiagnose wenn neben den offensichtlich autistischen Symptomen eine Epilepsie, eine genetische Störung, eine ICP und andere hirnorganische Störungen oder spezifische Stoffwechselstörungen bestehen. Hier ist eine saubere Abgrenzung zwischen psychischer und organischer Störung oft nicht möglich. Des Weiteren sehen wir auch oft erhebliche Abgrenzungsschwierigkeiten bei Sinnesbehinderten Patienten. Vor allem

blinde und gehörlose Kinder und Jugendliche zeigen im Zusammenhang mit kognitiven Störungen des Öfteren Verhaltensweisen und Defizite in ihrer sozialen Kompetenz, die zunächst den Eindruck einer autistischen Störung erwecken. Erst bei längerer Beobachtung und zunehmender Vertrautheit entwickeln diese Kinder dann Möglichkeiten in der Kommunikation, den sozialen, emotionalen und affektiven Ausdrucksmöglichkeiten die uns dann von einer Autismusspektrumstörung wieder Abstand nehmen lassen. Auch die üblichen Testverfahren greifen bei diesem Personenkreis nur begrenzt und dienen somit ebenfalls nicht als sicheres diagnostisches Kriterium.

Dennoch helfen dann theoretische Konstruktionen einer Autismusspektrumsstörung (Arbeitsdiagnose Autismus als Möglichkeit der Prüfung therapeutischer Interventionen) im therapeutischen Procedere um dem Patienten konkrete Hilfestellungen zu ermöglichen.

Im Allgemeinen beobachten wir bei unseren autistischen Patienten Verhaltensauffälligkeiten, meist i.S. zwanghaft ritualisierten Verhaltens, Fixierung auf bestimmte Handlungsabläufe, bei nicht Einhalten dieser Abläufe oder zunehmender sozialer Belastung erleben wir auch rasch Dekompensation mit FA, AA, SA und verstärkten Zwängen. Daher machen wir relativ häufig die Erfahrung das unter prophylaktisch, in den Tagesablauf fest integrierten Pausen (nicht erst intervenieren wenn die Symptomatik kritisch wird!), die der autistische Patient für sich verbringt, dass soziale Stressniveau reduziert werden kann. Darüber hinaus halte ich auch die Einflussnahme auf Zwangsverhalten nur dann für sinnvoll, wenn das gezeigte Verhalten als sehr problematisch und sozial unverträglich eingestuft werden muss. Die Erfahrung zeigt, dass bei z.B. VT-Modifikation eine Einflussnahme möglich ist, jedoch hieraus resultierend anderes Problemverhalten entstehen kann, dessen Problemcharakter im Vorherein schlecht abzuschätzen ist. So kann sich ggfs. eine Krise massiv verstärken.

Zusammenfassung:

- Das Stellen einer Diagnose ist bei autistischen Störungen oft abhängig von der Erfahrung und persönlichen Vertrautheit des/r diagnostizierenden Fachmanns/Fachfrau mit der Diagnose.
- Häufig wird die Diagnose erst sehr spät gestellt, zuvor oft einige Teildiagnosen (Teilleistungsschwäche, Wahrnehmungsstörung, ADHS, Entwicklungsverzögerung, Intelligenzdefizit u.ä.), die jedoch den Kern der Störung nicht erfassen.
- Das Stellen der Diagnose kann aber auch unter optimalen Bedingungen erschwert sein durch eine Kombination verschiedener zugrunde liegender Diagnosen aus dem psychiatrischen wie auch somatischen Krankheitsspektrum.
- Eltern sind oft die besten Fachleute für ihr Kind, dies gilt es im Gespräch zu signalisieren. Hierdurch kann auch das Gefühl der Eltern, Schuld zu sein, wenn nicht aufgehoben so zumindest doch reduziert werden.
- Eltern müssen gut aufgeklärt sein, sie sind die wichtigsten Therapeuten für ihre Kinder und stehen permanent in der Aufgabe die Störung an die Umwelt zu vermitteln.
- Ein wesentlicher Teil der therapeutischen Bemühungen besteht in einer anhaltenden verständnisvollen Begleitung der Kinder. Hierzu zählt v.a. auch die soziale Übersetzung vieler Äußerungen oder Handlungen der Kinder an die soziale Umgebung.
- Ein individueller Umgang und das Vermeiden von erzwungener sozialer Integration, vielmehr eine Akzeptanz der sozialen Schwäche mit sanften Integrationsbemühungen und einer langatmigen Ausdauer führen häufig zu einem besseren Ergebnis.
- Viele autistische Kinder können belastende Faktoren nicht konkret benennen, vielfach zeigen sie auch nicht in unmittelbarem zeitlichem Zusammenhang ihre Belastung sondern zum Teil mit erheblicher zeitlicher Versetzung. Dann ist eine Zuordnung zu den belastenden Ursachen oft nur schwer möglich. Daher halte ich eine kontinuierliche und intensive Kommunikation und gemeinsame Absprachen aller an der Erziehung beteiligter Erwachsener für unabdingbar.
- Bei auftretenden Problemen sollte eine umgehende Klärung der Problematik versucht werden. Nur durch rasche Intervention kann häufig eine sekundäre Eskalation der Situation vermieden werden.

- Nur wenige autistische Kinder- und Jugendliche zeigen ein höheres Maß an Flexibilität. Daher sollten im Umgang klare, leicht durchschaubare und allseits gültige Regeln und Tagesabläufe vereinbart werden. Abweichungen hiervon sollten i.d.R. frühzeitig angekündigt und abgesprochen werden.
- Die Akzeptanz von Stereotypen, Zwängen und ritualisierten Abläufen ist einerseits wichtig zur Stabilisierung des autistischen Kindes, andererseits aber auch Hindernis bei spontanen Aktivitäten und Abläufen. Hier einerseits eine Flexibilität aufzubauen und zu erhalten, andererseits auch die notwendige Rigidität beizubehalten ist eine ständige Herausforderung i.S. einer Gratwanderung.

So wichtig die Diagnose für die betroffenen Patienten und deren Eltern sind, so auffällig und offenkundig auch die Verhaltensweisen bisweilen sind, *man erkennt nur was man kennt*. Und wenn ich jetzt den Schwenk in die Allgemeinpsychiatrie mache, dann sehe ich, dass viele der Kollegen eher zur Diagnose einer schizophrenen als zu einer autistischen Diagnose kommen. Die Etablierung der Störung und ihre Diagnose findet in der Allgemeinpsychiatrie nach wie vor nur punktuell statt. Dennoch sehe ich insgesamt eine gegenüber vor 15 Jahren sehr positive Entwicklung. Sowohl in der Kinder- und Jugendpsychiatrie als auch in der Heil- und Sonderpädagogik ist der Begriff *Autismus* mittlerweile allgegenwärtig, auch das Netzwerk Autismus ist ein Beleg wie die Autismusspektrumsstörungen zunehmend in das Bewusstsein der Eltern und Fachleute rücken, in verschiedensten Regionen Deutschlands eine bessere Versorgung, Diagnostik und Förderung vor Ort ermöglichen. Ebenso der Bundesverband, deren Vorsitzende Frau Kaminski heute unter uns ist, und die Landesverbände „Hilfe für das autistische Kind“ zeugen für eine erfolgreiche Lobbyarbeit und Differenzierung und Spezifizierung der Verbreitung von Informationen, Angeboten und therapeutischen wie diagnostischen Möglichkeiten.

Sebastian Schlaich  
Kinder- und Jugendpsychiater  
Oberarzt  
St.-Lukas-Klinik Liebenau