

Einleitung

Als ich angefangen habe, mit autistischen Kindern zu arbeiten, habe ich vergeblich nach einem Buch gesucht, das sich auf die ersten Lebensjahre konzentriert hätte, das praktisch, kindzentriert und leicht zu lesen gewesen wäre, das dem Leser oder der Leserin geholfen hätte, zu verstehen, was im Kopf eines autistischen Kindes vor sich geht und was manche der rätselhaften Verhaltensweisen zu bedeuten haben. Dieses Buch versucht genau das Buch zu sein, das ich nicht finden konnte.

Eltern haben den inständigen Wunsch, ihrem Kind zu helfen, wenn sie nur wüssten, wie. Das Gefühl der Hilflosigkeit, das sie befällt, wenn sie mit der Reaktionslosigkeit ihres Kindes konfrontiert sind, verlangt einen praktischen Ansatz. Dieses Buch soll Eltern etwas Mut machen, indem es versucht, ein wenig Licht in einige dieser schwierigen Gefühle zu bringen. Damit verbunden ist auch die Hoffnung, all denen, die sich um autistische Kinder kümmern, zu helfen, sich ab und an etwas von dem Trauma und der Verzweiflung zu erholen, die mit der erschütternden Diagnose Autismus oder „autistische Merkmale“ verbunden sind.

Autismus ist ein komplexer Zustand einer umfassenden Entwicklungsverzögerung. Für gewöhnlich ist den Eltern schon lange vor dem ersten Geburtstag des Kindes klar gewesen, dass mit ihm irgendetwas „nicht so ganz stimmt“. Nicht, dass man irgendetwas sehen könnte: Das Kind sieht völlig gesund aus, wächst und nimmt zu. Es kann sehr viele Dinge tun. Aber es tut sie nicht, und das ist das Problem. Es ist einfach nicht motiviert zu kooperieren. Während die körperliche Entwicklung des Kindes seinem Alter entspricht, sind seine intellektuelle/kognitive Entwicklung und seine ganze soziale, kommunikative und emotionale Entwicklung stark verzögert.

Was fehlt, ist etwas, das unserer Meinung nach bei einem anderen Menschen einfach nicht fehlen kann, wie jung er auch sein mag: Nämlich dass ein Mensch, egal, ob es sich dabei um einen Erwachsenen, ein Kind oder einen Säugling handelt, an anderen Menschen interessiert ist und mit anderen zusammen sein möchte. Es ist dieser

Wunsch, der beim autistischen Kind so auf so unglaubliche Weise fehlt: der Wunsch, kommunizieren zu wollen, wissen zu wollen, kooperieren zu wollen. Es scheint nichts von alledem zu wollen! Es schaut anderen Menschen nicht ins Gesicht, um mit ihnen das, was sie anschauen, zu teilen. Es zeigt nicht auf Dinge, die es sieht, um seine Erfahrung zu teilen, wie es für ein Kleinkind ab neun Monaten typisch wäre. Es ist zurückgezogen und außergewöhnlich lange Zeit mit sich allein zufrieden, oder es ist aktiv und ständig in Bewegung. Vielleicht klammert es sich dauernd an, klettert bei jedem auf den Schoß oder möchte unbedingt von jedem auf den Arm genommen werden, egal von wem.

Das autistische Kind spielt nicht wie andere gleichaltrige Kinder, die im Rahmen von So-tun-als-ob-Spielen kreativ Dinge zusammenbauen oder zusammenstellen, Dinge imitieren oder sich phantasievoll Situationen ausdenken. Dies scheint durch ein oft starkes Interesse an Objekten ersetzt zu werden, das repetitiv, zwanghaft oder stereotyp ist. Sein „Spiel“ ist mehr ein Herumspielen mit Gegenständen: Sie werden in den Mund genommen, geschüttelt, schnell im Kreis gedreht, hintereinander aufgestellt; es wird auf sie eingeschlagen oder mit ihnen herumgeschlagen, oder es werden Schalter und elektrische Knöpfe endlos an- und ausgeknipst. Das Kind möchte Dinge haben, halten, beißen, essen. Wird ihm ein Strich durch die Rechnung gemacht, verfällt es im Zweifel schlagartig in einen zornigen Schreikrampf oder bekommt einen Wutanfall, nur um dann seine Beschäftigung mit geradezu tyrannischer Entschlossenheit wieder aufzunehmen.

Am bedeutsamsten ist sein gänzlich mangelndes Interesse an der Bedeutung und der sinnbildlichen Darstellung von Dingen, zum Beispiel im So-tun-als-ob-Spiel in der Spielecke, mit dem Bauernhof oder beim Füttern des Teddys, wie andere Einjährige es tun. Stattdessen konzentriert sich seine ganze Aufmerksamkeit auf sinnliche, rhythmische Körpererfahrungen, auf Hautempfindungen, wie Berühren, Streicheln, Anfassen, sowie darauf, dass Spielzeuge und Gegenstände in die Hand oder eigene Körperteile in den Mund genommen werden. Auch die Wahrnehmung kann dazu benutzt werden, um bar jeder Bedeutung eine sinnliche Form des Sehens oder Hörens zu befriedigen. Während das Kind taub zu sein scheint, wenn man es anspricht, konzentriert es sich in Wirklichkeit vielleicht auf das Summen des Kühlschranks. Jede Bewusstheit von seiner Umgebung scheint einfach verschwunden zu sein. Es nimmt nichts mehr wahr und scheint völlig in sich versunken zu sein, als hätte es sich ganz und gar der Empfindung hingegeben, die es auf seiner Haut fühlt, zum Beispiel auf seinen

Händen, seinem Mund, seinen Rücken auf dem Boden. Für die Welt um es herum scheint das Kind völlig in sich versunken zu sein.

Aufgrund seiner Unfähigkeit, eine Bedeutung in den Dingen zu sehen, die in seiner Umwelt geschehen, und ihnen eine Bedeutung beizumessen, klammert sich das autistische Kind an routinemäßige Abläufe und besteht darauf, dass alles immer gleich sein muss. Es kann merkwürdige oder stereotype Gewohnheiten entwickeln, wie mit den Händen flattern, schaukeln oder rhythmisch einen Gegenstand rütteln, wobei es sich hartnäckig jedem Versuch widersetzt, es aus solchen völlig in sich selbst vertieften Zuständen herauszuholen. Wird diese Ordnung der Dinge durch irgendetwas gestört, gerät das Kind oftmals völlig außer sich: Das äußert sich in langen Schreianfällen oder unglaublichen Wutausbrüchen, manchmal scheinbar auch ohne jeden für den Beobachter ersichtlichen Grund.

Das Kind hat nicht den Wunsch, dem anderen mitzuteilen, wie es sich fühlt oder was es von einer Erfahrung hält. Worte und Sprache interessieren es in der Regel nicht allzu sehr, wenn überhaupt, um sie in einem kreativen kommunikativen Sinne zu nutzen. Vielleicht ist es stumm und lernt nie sprechen. Und wenn es doch zu einer Sprachentwicklung kommt, kann es sein, dass diese erst im Alter von fünf Jahren beginnt und dass ihr eine gewisse menschliche Lebendigkeit und Reaktionsfähigkeit fehlt: Seine Sprache ist wahrscheinlich repetitiv oder „echolalisch“, so dass das Kind einfach wie ein Echo Ihre Frage wiederholt, statt eine angemessene Antwort zu geben. Worte benutzt es vielleicht nur, wenn es etwas möchte, so dass das Aussprechen eines Wortes fast wie ein Knopfdruck ist, mit dem der Fernseher angestellt oder ein „Schokoladenkeks“ (das heißt, eine Person) herbeigezaubert werden kann.

Der Ansatz dieses Buch besteht nicht darin, eine umfassende Methode zu beschreiben, sondern vielmehr eine Sammlung hilfreicher Ideen, Aktivitäten, Strategien und Spiele aufzuzeigen, die durch praktische Erfahrungen im Alltag auf der Grundlage von alledem entwickelt wurden, „was funktionierte“. Dazu gehörten auch viele der ausgezeichneten, gegenwärtig verfügbaren kognitiven/verhaltenstherapeutischen Methoden und Erkenntnisse aus der Säuglingsforschung sowie moderne psychodynamische Denkansätze. Als wesentlich wird ein Interaktionsmodell vorausgesetzt, in der Annahme, dass das eigentliche Problem darin liegt, was zwischen einem autistischen Kind und einer anderen Person abläuft – oder eben nicht abläuft.

Das Ziel ist, dem Kind zu helfen, sich auf die zwischenmenschliche Kommunikation einzulassen, und zwar durch „Verhaltensweisen der

Erwachsenen“, die es im wahrsten Sinne des Wortes dazu „bewegen“ können, all seine Sinne zusammenzuholen, um seine Aufmerksamkeit auf die Interaktion mit einer anderen Person zu konzentrieren. Dabei sollte es so viel Spaß daran haben, dass es motiviert ist, noch mehr von solch zwischenmenschlicher Interaktion zu wollen. Die ersten drei bis vier Lebensjahre sind die absolut entscheidenden Jahre, um bei einem Kind mit autistischen Verhaltensweisen einzugreifen, und diese Intervention muss so früh wie möglich und mit einer von tiefem Verständnis geprägten Überzeugung erfolgen. Die Aufgabe, die den Erwachsenen dabei zukommt, besteht in der enormen Anstrengung, das, was an gesundem entwicklungspezifischen Potenzial da ist oder da sein könnte, zu entwickeln und „hervorzuholen“ (Alvarez 1992, dt. 2001). Gleichzeitig muss man versuchen, das Kind von entwicklungs-hemmenden Verhaltensweisen und von autistischen „Anti-Geistes-haltungen“ abzubringen, die dem Kind möglicherweise schon zur Gewohnheit oder sogar zur Sucht geworden sind.

Dieses Buch verbindet Denkansätze mit praktischen Vorschlägen und ermutigt im Gegensatz zu automatischen mechanischen Ansätzen zu einem gefühlvollen Umgang. Ziel ist es, verhaltenstherapeutische Ansätze zu fördern, zu beleben und durch sie das Verständnis der zugrunde liegenden innerpsychischen Vorgänge menschlicher zu gestalten.

Insbesondere wenn Hilfe früh genug kommt – im Idealfall bereits im Alter von neun bis 18 Monaten oder auf jeden Fall bevor das Kind fünf ist –, können in der Regel wenigstens einige der ersten Grundlagen der kommunikativen Sprachentwicklung gelegt werden. Damit kann einer gravierenden Entwicklungsverzögerung oder gar einem Entwicklungsstillstand entgegengewirkt und denen, die sich um das Kind kümmern, ein gewisses Verständnis vermittelt und vor allem Hoffnung gemacht werden. Ob es große oder nur kleine Fortschritte macht, ob es sprechen lernt oder nicht, ob es spielen, lesen und schreiben lernt oder nicht, vermag niemand zu sagen. Das Beste, was wir tun können, ist, zu versuchen, unser Bestes zu geben und abzuwarten.

Dieses Buch wurde für all diejenigen geschrieben, die direkt mit der Betreuung eines kleinen Kindes zu tun haben, bei dem „autistische Merkmale“ oder eine „autistische Störung“ diagnostiziert wurde, und die nicht mehr Zeit als eine Kaffeepause haben. Ein Teil dieses Buch ist auch relevant und hilfreich bei Kindern, die an Aufmerksamkeitsstörungen und Hyperaktivität (ADHD) leiden, und bei älteren Kindern und Erwachsenen. In kurzen Abschnitten werden praktische Beispiele mit entsprechenden Beschreibungen aufgezeigt. Auch wenn diese Beispiele auf spezifische Probleme einzugehen versuchen, so ist

damit weder der Anspruch noch die Absicht verbunden, endgültige Antworten zu geben. Vielmehr ist die Intention, Leserinnen und Leser darin zu unterstützen, auf ihr eigenes Verständnis zu vertrauen und dieses zu nutzen, um sich ihre eigenen Antworten für jedes individuelle Kind zuzuschneiden.

Im ersten Teil des Buches werden innovative praktische Vorschläge für allgemeinere Ansätze im Umgang und für Verhaltensweisen von Erwachsenen dargelegt, die der Entwicklung des Kindes helfen. Im zweiten Teil werden Varianten einfacher interaktiver Spiele und Aktivitäten beschrieben, die in jahrelangen praktischen Erfahrungen sozusagen auf „allen vieren“ erprobt wurden. Im dritten Teil wird der Versuch unternommen, zu verstehen, was möglicherweise im Kopf des autistischen Kindes vor sich geht, wenn es in seinen „autistischen“ (Nicht-)Aktivitäten versunken ist.

Alle in diesem Buch beschriebenen Kinder sind zwischen drei und fünf Jahre alt, sofern nichts anderes angegeben ist. Um ihre Anonymität zu gewährleisten, wurde ihre Identität geändert. Sie unterscheiden sich sehr voneinander, dennoch ist ihnen allen gemein, dass sie von renommierten und anerkannten britischen Diagnosezentren alle als „autistisch“, „auf dem autistischen Kontinuum/Spektrum“, „mit autistischen Merkmalen“ oder „mit ASD“ (Autistische Spektrumsstörung) diagnostiziert wurden.

Wenn die große Mehrzahl der praktischen Beispiele in diesem Buch sich auf Jungen bezieht, so trägt dies der Realität Rechnung, dass Autismus bei Jungen etwa 7 mal häufiger als bei Mädchen vorkommt. Und wenn häufiger von der Mutter, der Erzieherin oder der Betreuerin die Rede ist, dann wurde die weibliche Form auch deswegen gewählt, weil sich (bedauerlicherweise) immer noch mehr Frauen als Männer um kleine Kinder kümmern.

Teil I

Entwicklungsorientierte Perspektiven
zu Autismus – Kinder sind verschieden.
Verschieden zu sein ist normal

1 Individuelle Unterschiede

Eine Mutter ruft mich an und beginnt mir ausführlich zu berichten, dass ihr Kind „Autismus hat“, wer die Autismusdiagnose gestellt hat und was in verschiedenen Berichten steht. Aus Erfahrung weiß ich, dass diese Berichte mir nur selten eine Vorstellung vom Kind und von den Schwierigkeiten geben, deretwegen die Mutter Hilfe sucht. Denn das Wort „Autismus“ sagt uns nur wenig über dieses besondere Kind und seine individuelle Situation. Deshalb unterbreche ich sie und erkundige mich nach ihren Fragen und Sorgen – meistens, dass das Kind noch nicht spricht, nicht gehorcht und nicht spielt wie andere seines Alters. Sie interessiert sich für Floortime und möchte wissen, wie sie ihr Kind selber und zu Hause besser fördern kann und wie sie mit Verhaltensweisen umgehen soll, die sie schwierig findet und nicht versteht.

Schon habe ich eine bessere Idee von dem Kind und der Familiensituation. Aber erst, als ich frage „Und was spielt oder macht er gerne? Oder wenn er machen kann, was er will?“, wird das Kind, und die wirkliche Fragestellung der Mutter, lebendig. „Er läuft eigentlich immer nur hin und her oder hüpfte auf dem Sofa“, sagt die Mutter. „Oder er liegt auf dem Boden. Wirklich spielen, das hat er nie gemacht. Und zur Zeit hat er eigentlich immer einen Kleiderbügel in der Hand, mit dem er herumwedelt. Ich habe schon alle Schränke abgeschlossen, aber irgendwie findet er doch immer einen. Oder einen Stock. Wenn ich ihm das wegnehme, dann wehrt er sich und schreit und tobt. Manchmal stundenlang. Das Einzige, was ihn beruhigt, ist das iPad.“

Wir bekommen eine ganz andere Vorstellung von einem Kind mit einer Autismusdiagnose, wenn eine andere Mutter stolz berichtet: „Bruno kann schon das ganze ABC sagen und bis 20 zählen. Auch rückwärts! Er liebt Autos und kann sich stundenlang damit beschäftigen, sie aneinanderzureihen. Er sagt auch ein paar Wörter wie ‚nochmal‘, damit ich immer wieder ‚Ich krieg dich!‘ mit ihm spiele. Aber wenn er etwas will, zieht er mich an der Hand, statt es zu sagen.“ Und schon haben wir ein viel klareres Bild von dem jeweiligen Kind und den Schwierigkeiten, die sich den Eltern stellen, sowie auch Ideen, wie man die erfolgreiche Entwicklung des jeweiligen Kindes fördern kann.

*Das erste Kind, nennen wir ihn **Ali**, ist wahrscheinlich noch nicht sauber, das zweite, **Bruno**, 5 Jahre alt, vielleicht. Den Schilderungen ihrer limitierten Beziehungen nach vermute ich, dass beide Kinder mäkelig mit dem Essen und schwierig zu füttern sind, was beide Mütter bestätigen. Denn beim Essen handelt es sich vorrangig darum, mit offenem Interesse Beziehung aufzunehmen mit dem, was uns die Umwelt und die Mutter an Gutem und Essbarem anbieten. Aber mit dem Interesse für die Welt und für Beziehungen hapert es ja offensichtlich bei beiden Kindern.*

Bruno kann sich offensichtlich genügend selbst regulieren, um seine Aufmerksamkeit mit Interesse auf seine Welt der Autos, Buchstaben und Zahlen zu richten. Deswegen braucht er auch keine Windeln mehr. Zwar ist sein Interesse sehr begrenzt. Aber es ist ein Interesse an der Welt und somit ausbaufähig. Er benutzt seine Hände, um Autos oder Buchstaben herumschieben oder die Mutter dorthin zu ziehen, wo er etwas haben möchte. Seine Wahrnehmung ist offensichtlich vor allem visuell, während Ali hauptsächlich Bewegung und sensorische Körpererfahrungen sucht. Beide haben erhebliche Probleme, sich selbst zu regulieren, um an der Umwelt mit wacher Offenheit und Interesse teilzunehmen. Sie interessieren sich nicht für Fragen wie „Was ist das? Was kann man/ich damit machen? Was macht Mama/Papa damit? Kann ich das auch?“ Aber ihre Regulationsschwierigkeiten sind unterschiedlich gelagert und erfordern unterschiedliche Vorgehensweisen.

Diese individuellen Unterschiede geben uns wichtige Hinweise und Informationen, die uns helfen, das Kind besser zu verstehen und einen erfolgversprechenden Therapieplan zu erstellen. Jedes Kind hat individuelle Fähigkeiten, sensorische Reize aus der Umgebung von anderen oder aus seinem eigenen Körper aufzunehmen, zu integrieren, zu handhaben und auf sie zu reagieren. Kein Kind ist in seinem Autistisch-Sein oder anderen Beziehungs- und Kommunikationsschwierigkeiten genau wie ein anderes: Wenn man ein autistisches Kind kennt, dann kennt man ein autistisches Kind. Das chronologische Alter hilft uns nur festzustellen, dass beide Kinder in ihrer Entwicklung sehr verzögert sind. Sie sprechen, spielen, hören und folgen nicht. Und alle die ausgiebigen Anstrengungen der Eltern, ihren Kindern beizubringen, was andere Kinder desselben Alters können oder tun, sind bisher nicht erfolgreich gewesen. Wie lässt sich das erklären?