



unsere **STIMME**

Informationszeitschrift des Vereins
autismus Mittelfranken e.V.

Besuchen Sie auch
unsere Homepage
www.autismus-mfr.de

Liebe Vereinsmitglieder, liebe Freunde des Vereins,

Neben vielen kleinen Veranstaltungen und Aktivitäten standen nun im Frühjahr zwei echte Highlights an, auf die wir alle sehr stolz sein dürfen:

Das erste Highlight war die Wahl unseres Vorstandsmitglieds Frau Birke Opitz-Kittel in den Bundesvorstand von „autismus Deutschland e.V.“. Unsere Anregung wurde aufgenommen, eine-n Autist-in als vollständiges Mitglied in den Bundesvorstand zu wählen. Frau Opitz-Kittel ist selbst Autistin und Mutter von fünf Kindern, eines davon mit einer Diagnose aus dem Autismus-Spektrum. Damit ist sie natürlich prädestiniert für diese Aufgabe. Zudem ist sie nun die einzige Vertreterin im Bundesvorstand aus dem Süden Deutschlands. Wir wünschen Birke für diese herausfordernde Aufgabe viel Kraft und bieten ihr natürlich unsere vollste Unterstützung an.

Ein weiteres Highlight liegt eigentlich schon zehn Jahre zurück: Die Gründung des Autismus Kompetenz Zentrums in Nürnberg im Jahr 2007. Das Jubiläum wurde am 19. Mai 2017 in der Cafeteria der Lebenshilfe Nürnberg gebührend gefeiert.

Sehr erfreulich war, dass neben Frau Amely Weiß, der Beauftragten des Bezirks Mittelfranken für die Belange von Menschen mit Behinderung, auch der Bezirkstagspräsident, Herr Richard Bartsch, nicht nur Grußworte sprachen, sondern auch für weitere, informelle Gespräche zur Verfügung standen. Nach Wortbeiträgen von zwei Autisten, sowie von Frau Opitz-Kittel durfte auch unser Verein als Initiator und Mitbegründer des AKM eine kurze Laudatio halten. Wir schauten auf die Geschichte des AKM zurück und schauten ein Stück in die Zukunft. Dabei stellten wir die Lücken in der Versorgung autistischer Menschen und weiter steigenden Anforderungen dar.

Die Lücken wurden auch in den sehr interessanten Fachvorträgen von Frau Dr. Richter-Schmiedinger und Herrn Prof. Dr. Lorenz Welker zum Thema Diagnose und Therapie offenkundig, indem zum Beispiel kommuniziert wurde, dass der nächste freie Termin zur Diagnose von Erwachsenen in Erlangen erst im Oktober 2018 zu erhalten ist. Eingerahmt war die ganze Veranstaltung durch die musikalische Begleitung des Duos Keller & Sandmeier. Im Nachgang gab es noch die Möglichkeit zu informellen Gesprächen in den Räumlichkeiten des AKM. Zusammengefasst kann man sagen, dass es eine sehr gelungene Veranstaltung war. Es gibt weiterhin viel zu tun,

herzlich, Ihr/Euer Stefan Bauerfeind



Herzlichen Glückwunsch!

Unser Vorstandsmitglied im Bundesverband

Interview mit Birke Opitz ab S.2



10 Jahre Autismus- Kompetenz-Zentrum

Rückblick und Aktuelles S.3

Die Hoffnung nie aufgeben

Erfahrungsberichte zum Thema
Sauberkeit und Windeln S.7

Netzwerk Autismus S.8

Interview aus Ellas Blog mit Birke Opitz-Kittel, unserem Vorstandsmitglied im Bundesverband



...dass auch Autisten in den Bundesvorstand gewählt werden sollten. Meiner persönlichen Meinung nach ist dieser Schritt schon lange Zeit überfällig, denn wer, wenn nicht wir Autisten, können Entscheidungen unser Leben betreffend am besten beurteilen?

Viele von Euch kennen Birke bereits als Kolumnistin für „Ellas Blog“. Seit Anfang 2017 schreibt sie regelmäßig ihre Gedanken zu verschiedenen Themen für uns auf und bereichert den Blog mit ihrer Perspektive sehr. Was viele vielleicht noch nicht wussten: Birke ist auch ehrenamtlich bei „autismus Mittelfranken e.V.“ im Vorstand und als Leiterin einer Selbsthilfegruppe für AutistInnen engagiert. kürzlich wurde sie in den Bundesvorstand von „autismus Deutschland e.V.“ gewählt – als erste Autistin, als Vorreiterin in einer Sache, die, wie sie selbst sagt, „hoffentlich irgendwann keine Besonderheit mehr ist“.

Ich freue mich sehr, dass ich Birke kurz nach ihrer Wahl ein paar Fragen stellen durfte:

Liebe Birke, vor ein paar Tagen wurdest Du als erste Autistin in den Bundesvorstand von „autismus Deutschland e.V.“ gewählt. Wie kam es dazu?

Den Verein „autismus Mittelfranken e.V.“ kenne ich schon einige Jahre, da dieser das Autismus-Kompetenzzentrum-Mittelfranken mit initiiert hat und fördert und ich dessen Hilfe bezüglich meines autistischen Sohnes immer gerne in Anspruch genommen habe.

Zur tatsächlichen Arbeit im Vorstand kam es dadurch, dass Du, liebe Silke, mich gefragt hast, ob ich mir vorstellen kann, dort mitzuarbeiten. Meine Zusage darauf war für mich ein mutiger Schritt – aber auch für den Verein, denn bislang gab es keinen Autisten im Vorstand. In der ersten Zeit benötigte ich noch viel Hilfe von außen (Begleitung) und ich bemerkte auch, dass die anderen Vorstandsmitglieder zunächst etwas verunsichert, aber auch sehr neugierig auf mich waren. Mit der Zeit wurden meine Teilnahme und meine Mitarbeit zur Selbstverständlichkeit und inzwischen verhalte ich mich ganz natürlich autistisch unter den anderen Mitgliedern und fühle mich vollwertig angenommen – mehr noch, es wird ganz explizit bei Projekten um meine Meinung gefragt. Natürlich ist es so, dass auch wir Autisten alle sehr unterschiedlich sind und auch unterschiedlicher Ansicht sein können – dies ist mir immer bewusst und von daher überlege ich mir sehr gut, welche Empfehlung ich gebe, um möglichst den meisten Autisten gerecht zu werden. Alles in allem hat der Verein bei der Zusammenarbeit zwischen NT's (Neurotypischen, Nichtautisten) und mir als Autistin gute Erfahrungen gemacht und so war es eigentlich eine Selbstverständlichkeit zu fordern, dass auch Autisten in den Bundesvorstand gewählt werden sollten. Meiner persönlichen Meinung nach ist dieser Schritt schon lange Zeit überfällig, denn wer,

wenn nicht wir Autisten, können Entscheidungen unser Leben betreffend am besten beurteilen? Selbstverständlich ist dafür eine enge, respektvolle Zusammenarbeit nötig, denn wir Autisten brauchen NT's als Brückenmenschen für Dinge, die uns schwerfallen, wie manche Bereiche der Kommunikation beispielsweise. Diese Welt ist nunmal eine neurotypische Welt und wir Autisten benötigen Unterstützung, aber dies bedeutet nicht – und da wiederhole ich mich, aber ich möchte es ausdrücklich betonen – dass wir nicht in der Lage wären, verantwortungsvolle Entscheidungen uns selbst betreffend zu fällen.

Ja, das sehe ich auch so. Jemand, der auf einen Rollstuhl angewiesen ist, kann trotzdem für seine Belange eintreten und Du kannst das auch – für Dich und auch für andere – selbst wenn Du zeitweise auf eine Begleitung angewiesen bist. Meinst Du das so?

Ja, richtig. Nun stand die Wahl für den Bundesvorstand an und weil „autismus Mittelfranken e.V.“ das Thema „AutistIn in den Vorstand“ beim Bundesverband angeregt hatte, war es für mich naheliegend, über eine eigene Kandidatur nachzudenken. Wenn ich etwas verändern möchte und überzeugt von etwas bin, dann setze ich mich dafür ein, und zwar voll und ganz.

Natürlich ging das nicht ohne Hilfe und ich bin froh und dankbar, dass der Vorstand meines Heimatvereines immer hinter mir steht, ohne „Wenn und Aber“, denn es galt natürlich, einige Hürden zu überwinden und Überzeugungsarbeit zu leisten.

Vorgeschlagen wurde ich letztendlich von der Vorsitzenden des Regionalverbandes „autismus Bodensee e.V.“, was zeigt, dass unser Verein auch über die Grenzen Mittelfrankens und Bayerns hinaus gut vernetzt ist. Dies wurde auch bei der Wahl deutlich und ich danke allen, die mich gewählt haben, für das Vertrauen, welches sie in mich setzen. Ich werde mein Bestes geben und vor allem hoffe ich und wünsche ich mir, dass die Arbeit im Bundesvorstand ebenso respekt- und rücksichtsvoll verläuft wie im Vorstand von „autismus Mittelfranken e.V.“

Bist Du als sog. hochfunktionale Autistin auch mit anderen Formen von Autismus in Berührung gekommen? Was haben diese Begegnungen in Dir ausgelöst und haben sie sich auf Dein Engagement ausgewirkt?

Zum Thema „Autismus“ bin ich erst durch meinen Sohn gekommen, der, wenn man vom Autismus-Spektrum ausgeht, in einem anderen Bereich als ich liegt.

Fortsetzung Interview auf Seite 6

10 Jahre Beratungsstelle für Menschen mit Autismus

Die Zahl der Beratungen des Autismus-Kompetenz-Zentrums Mittelfranken nimmt konstant zu – die Beratungsinhalte sind vielfältig und komplex geworden. Fragen zur Diagnose, zu Hilfsangeboten oder bei Problemen in verschiedenen Lebensbereichen, wie Arbeit, Schule oder auch in sozialen Beziehungen: Seit zehn Jahren berät das Autismus-Kompetenz-Zentrum Mittelfranken (AKM) Autisten, Angehörige und Fachleute rund um das Thema Autismus. Die Jubiläumsfeier fand am Freitag, 19. Mai 2017, ab 15 Uhr in der Cafeteria der WerkStadt der Lebenshilfe Nürnberg in der Fahrradstraße 54 statt.

Nach Schätzungen des Bundesverbandes autismus e.V. Deutschland leben sechs bis sieben Menschen pro 1.000 Einwohner mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) in Deutschland. Demzufolge leben hier geschätzt eine halbe Million Autisten. Menschen mit Autismus, aber auch deren Angehörige, in Mittelfranken berät und begleitet das Team des Autismus-Kompetenz-Zentrums Mittelfranken GmbH mit Sitz in Nürnberg. „Im vergangenen Jahr haben wir 860 Menschen beraten“, berichtet Beraterin Rita Winter. Das sind 19 Prozent mehr als im Vorjahr.

Die meisten Ratsuchenden kommen zum Erstgespräch in die Beratungsstelle. Danach findet eine Vielzahl der Gespräche am Telefon statt. Wenn es nötig ist, machen die Beraterinnen auch Hausbesuche. Außerdem bieten sie Außensprechstunden an verschiedenen Orten in ganz Mittelfranken an. Die Themen sind breit gefächert. Häufig geht es um Probleme in der Schule oder bei der Arbeit. Aber auch im persönlichen Umfeld können Schwierigkeiten in Kommunikation und Beziehungsgestaltung zu einer Belastungssituation führen. Generell gilt: „Jedes Lebensthema kann unter dem Blickwinkel Autismus besondere Fragestellungen aufwerfen und Beratungs- und Unterstützungsbedarf zur Folge haben“, sagt Rita Winter.

Die Beratungsgespräche dauern oft sehr viel länger als eine Stunde und die Beraterinnen haben häufig mehrmals Kontakt zu den Klienten. Der Terminkalender der AKM-Mitarbeiterinnen ist voll. Aber die drei Sozialpädagoginnen schaffen es mit viel Einsatz und flexibler Arbeitszeitgestaltung, den Anfragenden zeitnah Beratungen anzubieten.

Seit Anfang an organisiert die Beratungsstelle auch Fachvorträge, Workshops und Weiterbildungsseminare durch externe Fachreferenten zu unterschiedlichsten Themen rund um das Thema Autismus. Dieses Angebot richtet sich sowohl an Betroffene und Angehörige als auch an Fachleute aus dem Netzwerk. „Ein großer Pluspunkt unserer



v. l. n. r. Hans David, Dagmar Heeg, Rita Winter, Yella Kroll, Ingrid Schön und Armin Deierling

Foto: Heike Reinhold

Seminare ist, dass im Publikum Profis und Menschen, die mit Autismus leben, einander begegnen und in regen Austausch treten können“, hebt Rita Winter hervor. Daneben bieten die Sozialpädagoginnen Schulungen zum Thema Autismus und über das AKM in den Einrichtungen aus der Region an.

Das AKM ist vor zehn Jahren auf Initiative des Vereins autismus Mittelfranken e.V. entstanden. Der Verein ist neben der Diakonie Neuendettelsau, der Lebenshilfe Nürnberg e.V., den Rummelsberger Diensten für Menschen mit Behinderung gemeinnützige GmbH und der Stadtmission Nürnberg e.V. Träger der Beratungsstelle. „Wir waren die erste Beratungsstelle für Menschen mit Autismus in Bayern“, sagt Gründungsvorstand Armin Deierling. Im Verein autismus Mittelfranken e.V. sind aktuell knapp 300 Betroffene, Familien mit autistischen Kindern sowie Fachleute und Förderer organisiert. Der Verein setzt sich dafür ein, dass sich die Lebensbedingungen für Menschen mit Autismus verbessern.

Deierlings Sohn Jonas kam vor 30 Jahren mit einer Autismus-Spektrum-Störung zur Welt. „Damals gab es keine Beratung für Autisten“, erinnert sich der Vater. Also nahmen die Eltern die Dinge selbst in die Hand. Sie organisierten sich und auf diese Weise initiierten sie auch die Schule der Muschelkinder, eine Schule der Rummelsberger Diakonie für Kinder mit Autismus mit Sitz in Schwabach. „Wir haben damals Beratung im Wohnzimmer gemacht“, erinnert sich Armin Deierling, „wir hatten weinende Mütter am Telefon und Fachleute, die nicht mehr weiter wussten.“

„Wir haben damals Beratung im Wohnzimmer gemacht“, erinnert sich Armin Deierling, „wir hatten weinende Mütter am Telefon und Fachleute, die nicht mehr weiter wussten.“ Das sei auf Dauer zu viel geworden. So entstand die Idee, eine professionelle Anlaufstelle zu schaffen, die die Ratsuchenden auch nachhaltig begleiten konnte.

Fortsetzung auf Seite 4

INFO



Besuchen Sie uns auf dem Gesundheitsmarkt in Nürnberg vor der Lorenzkirche am Samstag, 1. Juli 2017. Wir sind mit einem Infostand vertreten und kommen gerne mit Ihnen/Euch ins Gespräch!

Das sei auf Dauer zu viel geworden. So entstand die Idee, eine professionelle Anlaufstelle zu schaffen, die die Ratsuchenden auch nachhaltig begleiten konnte.

Aus Sicht des heutigen Vereinsvorsitzenden Stefan Bauerfeind ist das gelungen: „Das AKM hat sich sehr gut entwickelt und sich im Regierungsbezirk Mittelfranken als Anlauf- und Beratungsstelle für Angehörige und Betroffene in Sachen Autismus etabliert.“ Im Laufe der Jahre hat sich der Fokus der Arbeit verschoben. Denn die Kinder mit Autismus, um die sich die Gründungsmitglieder des Vereins vor allem gekümmert haben, sind längst erwachsen geworden. „Immer mehr Erwachsene haben eine Autismus-Diagnose“, informiert Bauerfeind. Im Erwachsenenbereich sei die Infrastruktur für therapeu-

peutische und medizinische Versorgung leider noch sehr dürrig. „Das muss sich ändern“, fordert er. Auch die Beratungsstelle müsse personell aufgestockt werden, appelliert Bauerfeind an den Bezirk Mittelfranken, der die Sach- und Personalkosten für das AKM hauptsächlich trägt.

Auch AKM-Geschäftsführerin Ingrid Schön macht deutlich: „Wir stoßen an unsere Grenzen. Wir brauchen mehr Beraterstunden und die Refinanzierung der Sachmittel muss verbessert werden.“ Das AKM müsse um eine halbe Fachkraft-Stelle aufgestockt werden, damit die Mitarbeiterinnen auch weiterhin ausführlich und ohne längere Wartezeiten beraten könnten.

Das Interview führte Heike Berthold/
Rummelsberger-Diakonie



10 Jahre AKM
Jubiläumsfeier am 19. Mai 2017



Ingrid Schön, Geschäftsführerin des AKM, moderierte die Veranstaltung, für die Musik war das Duo Keller & Sandmeier verantwortlich



Zur Stärkung gab es Leckerer vom Buffet



Stefan Bauerfeind und Armin Deierling über Geschichte und heutige Anforderungen des AKM



In den Pause gab es Gelegenheit für Gespräche



Armin Deierling, Renate Merk-Neunhöffer und Herr Schubert von der Rummelsberger Diakonie



alle Fotos: Heike Reinhold

Aus eigener Sicht

Das AKM-Team blickt zurück aufs Jubiläum „10 Jahre Beratungsstelle für Menschen mit Autismus in Mittelfranken“

Im ersten Quartal 2017 stand der erste zweistellige Geburtstag des AKM an - das wollten wir natürlich gebühlich feiern. Dabei war es durchaus eine Herausforderung für unser Team, neben dem stets mehr als gut ausgelasteten Tagesgeschäft, alles zu bedenken, zu gestalten und auch zu organisieren. Schließlich war es für uns, die wir nicht tagtäglich mit Event-Management befasst sind, die erste Veranstaltung dieser Art.

Als idealen Veranstaltungsort konnten wir die Cafeteria der Lebenshilfe WerkStadt in unserer Straße buchen. Der aufmerksame Service und das köstliche Essen der Catering Toleranz hat sich als beste Wahl erwiesen. Von Anfang an war nicht nur klar, dass alle Menschen die mit dem AKM in Verbindung stehen und standen, Gelegenheit haben sollen, dabei zu sein. Vielmehr sollten neben Beiträgen aus Trägerschaft, Politik und der Fachwelt vor allem auch Menschen mit Autismus zu Wort und ihre Perspektive des „Lebens mit Autimus“ Raum bekommen. Die ganz unterschiedlichen Beiträge der drei autistischen Menschen haben im Publikum nachhaltigen Eindruck bewirkt.

Viele Rückmeldungen dazu haben uns gezeigt: Der Mut derer, die Einblick in autistische Perspektiven ermöglicht haben, hat sich gelohnt. Denn so kann ein „Verstehen lernen“ passieren. Wir in unserem Vierer-Team haben miteinander die wunderbare Erfahrung machen dürfen, dass die „Rädchen gut ineinander gegriffen haben“ und jede sich mit ihren unterschiedlichen Stärken selbstverständlich eingebracht hat. Oftmals ohne dass viele Worte notwendig waren, hat es einfach federleicht funktioniert.

Dass unsere Jubiläumsveranstaltung inklusiv ausgerichtet sein sollte, stand mit den ersten Planungsschritten einhellig außer Frage. Unser Jubiläum sollte eine Feier für alle sein - Menschen mit und ohne Autismus, Angehörige und Profis - und Gelegenheit bieten einander zu begegnen. Es gab danach auch einige kritische Rückmeldungen. Manche Menschen mit Autismus sahen ihre Bedürfnisse nicht ausreichend berücksichtigt - vor allem bezogen auf die Geräuschkulisse (Klatschen, Musik).

Was haben wir also noch lernen können? Vielleicht ist das der Preis einer inklusiven Veranstaltung, dass man dabei so unterschiedlichen Bedürfnissen nicht vollständig mit hundertprozentiger Treffsicherheit gerecht werden kann. Auch autistische Menschen unterscheiden sich untereinander darin ja durchaus. Beim nächsten runden Geburtstag hilft uns diese Erfahrung sicherlich dabei, die akustischen Störfelder zu mindern.

Und weiterhin ist uns dabei wichtig: Zustimmung und Begeisterung soll immer möglich sein. Welche kreativen Ausdrucksformen zukünftig dann für alle eine gute Alternative zum lautstarken Klatschen sein können, werden wir bis dahin herausfinden! Schließlich gilt: Wer aufhört besser zu werden, hat aufgehört gut zu sein.

Das AKM-Team dankt den vielen Gästen für ihr Kommen und manchen Eintrag in unser Gästebuch. Es gab sogar eine paar ideenreiche Präsente, die uns Erinnerung sein werden an diesen besonderen Tag.

Mit besten Grüßen vom ganzen Team
Rita Winter



Besucherstimmen:

„Vielen Dank für die informative Jubiläumsfeier. Ich wünsche dem AKM für die kommenden zehn Jahre gutes Gelingen und ein deutlich stärkeres Bewusstsein und Verständnis der Bevölkerung für die Besonderheit Autismus. Dazu möchte ich so gut ich kann beitragen.“

Jan Gehrke,
Ökologisch-Demokratische Partei, Mitglied des Nürnberger Stadtrates

„Besonders interessant fand ich den Beitrag von Ralf Wachinger, der selber Autist ist.“

Andreas Castorph, FeD Betreuer

„Ich bin froh, dass es diese Anlaufstelle gibt und daher habe ich gerne an der Jubiläums-Veranstaltung teilgenommen. Ich wünsche uns allen weitere 10 Jahre und dass weiterhin daran gearbeitet wird, die riesigen Lücken in der Versorgung und Unterstützung insbesondere erwachsener Autist_innen zu schließen.“

Quelle: Ausland Nürnberg

Herzliche Einladung
zu unserem Sommerfest
am Sonntag, 23. Juli 2017 von 12.00 -16.00 Uhr
auf dem Erlebnisbauernhof
am Auhof/Hilpoltstein

dort gibt es viel Platz und Gelegenheit für Spiel und Spaß und fröhliches Beisammensein, das Gelände ist umzäunt und beinhaltet auch einen attraktiven Spielplatz, Mittagessen, Getränke oder Kaffee und selbstgebackenen Kuchen kann man dort im Biergarten kaufen, eine umgebaute Scheune bietet Schutz vor Sonne oder Regen

Veranstalter: www.autismus-mfr.de
Anfahrt und Info Erlebnisbauernhof: www.rummelsberger-werkstaetten.de/Kontakt

Fortsetzung Interview mit Birke Opitz-Kittel



Text: Jonas Opitz, Illustration: Mirjam Opitz

Darüberhinaus erhoffe ich mir, dass ich dazu beitragen kann, dass sich die Lebenssituationen für uns autistische Menschen weiter verbessern.

Zunächst einmal ist es mir wichtig, ein Zeichen zu setzen: auch im Vorstand von „autismus Deutschland e.V.“ findet Inklusion statt. Ich möchte, dass sich autistische Menschen vom Verein gefördert, unterstützt und vor allem gehört fühlen.

Er war schon als Baby und Kleinkind sehr auffällig und so habe ich Autismus zunächst nicht mit mir in Verbindung gebracht, da er sich bei mir etwas anders äußert. Über das Thema könnte ich nun seitenlang schreiben, weil Autismus so vielfältig ist. Jeder, wirklich jeder Autist ist anders und es gibt leider immer noch so viele Vorurteile darüber, wie ein Autist zu sein hat, die entkräftet werden müssen. Da ich nun schon das dritte Jahr eine Selbsthilfegruppe für Asperger-Autisten leite, sind mir schon einige Autisten „live“ begegnet und ich entdecke viele Gemeinsamkeiten, aber auch Unterschiede.

Besonders berührend finde ich aber Begegnungen mit frühkindlichen Autisten. Sie bringen mich ab und an besser mit mir selbst in Kontakt, denn sie reagieren ursprünglicher. Dinge, die ich bei mir unterdrücke und überspiele, äußern sie teilweise völlig ungehemmt. Manchmal spüre ich sogar ein Gefühl der Bewunderung, weil viele dieser Autisten völlig bei sich sind. Andererseits sehe ich auch das Leid, welches entsteht, wenn ihre Lebensbedingungen nicht gut sind. Dabei vertrete ich nicht die Meinung, dass es einem Menschen nur gut geht, wenn er sprechen und für sich selbst sorgen kann. Das sind zwar wichtige Dinge und wenn sie mit liebevoller Unterstützung erlernbar sind, ist das sicherlich ein Gewinn, aber für mich ist es am Wichtigsten, dass mein ICH anerkannt und gewürdigt wird, und nicht, was ich versuche zu sein, wenn ich mich bemühe, mich völlig anzupassen.

Ich denke dass es wichtig ist, bei der Förderung und Behandlung von Autisten auch auf Menschen mit Autismus zu hören, die sich ausdrücken können. Dabei spielt es keine Rolle, wie sie das tun – verbal oder mit Gestützter Kommunikation oder über Gebärdensprache. Ich möchte, dass jeder Mensch Gehör findet und nicht übergangen wird. Ich sehe es aber auch als meine Pflicht an, für die zu sprechen, die es nicht können. Das ist meine Aufgabe und darum werde ich kämpfen – und wenn ich eines in meinem Leben gelernt habe, dann ist es kämpfen.

Welche Themen sind Dir für Deine Arbeit bei „autismus Deutschland e.V.“ besonders wichtig?

Nun ist es ja so, dass ich nicht „nur“ Autistin bin, sondern auch Mutter zumindest eines Autisten – ein weiteres meiner Kinder befindet sich aktuell in der Diagnostik. Ich weiß, was es bedeutet, ein autistisches Kind durch das „System“ zu bringen. Das „System“ fängt spätestens im Kindergarten an, geht über die Schule, Ausbildung und eigentlich endet es

nie. Die Sorgen einer Mutter mit einem autistischen Kind sind lebenslänglich.

Für mich bedeutet, im Vorstand von „autismus Deutschland e.V.“ zu sein, nicht nur formale Arbeit, sondern auch Übersetzungsarbeit zu leisten. Es ist so wichtig, dass erwachsene, sprechende Autisten vermitteln und Eltern ihre Sichtweise darlegen und möglicherweise Situationen klären, die für neurotypische Menschen nicht zu verstehen sind. Mir ist somit das Thema Aufklärung sehr wichtig und gerne werde ich Einladungen diesbezüglich nachkommen, wenn die Rahmenbedingungen stimmen. Selbstverständlich gibt es noch weitere Themen und ich bin ja prädestiniert für das Thema Asperger und sehe gerade in Bezug auf das Thema „Asperger Syndrom bei Frauen“ noch großen Aufklärungsbedarf. Noch viel zu oft wird bei der Diagnoseserstellung der männliche autistische Maßstab angelegt und viele Frauen fallen durch das Raster und leiden still vor sich hin.

Darüberhinaus ist es mir wichtig herauszustellen, welch wertvolle Arbeit „autismus Deutschland e.V.“ für uns autistische Menschen leistet. Meiner Erfahrung nach fühlen sich bis dato aber einige Autisten nicht vertreten. Ich hoffe, dass ich das mit Unterstützung des Vorstandes ändern kann, denn je größer der Verein ist, desto mehr können wir uns einsetzen – aktuelles Beispiel ist das Bundesteilhabegesetz. Sicher ergeben sich mit der Zeit noch weitere Themen.

Kann man Kontakt zu Dir aufnehmen, wenn man ein Anliegen hat, das man über Dich in die Vereinsarbeit einbringen möchte?

Gerne kann man das tun. Am besten unter: birke.opitz@autismus-mfr.de Telefonate sind nach Absprache möglich. Selbstverständlich werde ich auch auf verschiedenen Veranstaltungen des Bundesverbandes vertreten sein. Leider ist es mir bei der anstehenden Bundestagung im Juni wegen eines bereits gebuchten Urlaubs nicht möglich. Aber ich habe ja gerade erst angefangen und hoffe, noch viele weitere Gelegenheiten zu haben, um mit Mitgliedern, Förderern und Freunden des Vereins ins Gespräch zu kommen.

Und zum Schluss: Ich hoffe doch sehr, dass Du auch in Zukunft noch Zeit haben wirst, für „Ellas Blog“ Kolumnen zu schreiben?

Selbstverständlich, liebe Silke, das ist mir eine Ehre.

Danke für das ausführliche Interview und alles Gute für Deine Arbeit auf Bundesebene. Ich wünsche Dir viele engagierte Mütstreiter und eine respektvolle und vertrauensvolle Zusammenarbeit mit Deinen VorstandskollegInnen.

Silke Bauerfeind

Die Hoffnung nie aufgeben

Das Thema „Sauberkeit“ und „Wie lange dauert es noch mit der Windel“ ist bei fast allen Familien ein heikles Thema. Besonders für Betroffenen ist es peinlich, wenn in ihrer Gegenwart darüber gesprochen wird. Aus diesem Grund sollen die Berichte auch anonym bleiben.

Eltern von behinderten Kindern kennen das und machen es lange Jahre durch. Sie wickeln das immer größer werdende Kind von früh bis abends, säubern es, duschen und trocknen es ab, ziehen es aus, um und an, mit oder ohne Abwehrhaltung. Sie kaufen Berge von immer größeren Windeln, und stopfen die Restmülltonne mit den stinkenden Beuteln voll, dann fallen sie todmüde ins Bett. In wenigen Stunden fängt das Ganze von vorne an.

Bei uns lief es zumindest sehr lange so. Dabei hatte unser Sohn die Kontrolle seit Jahren, wir konnten das an mehreren Ereignissen feststellen: Kein Geschäft bei langer Autofahrt, im Schwimmbad oder in der Ganztagschule, aber prompt danach, in der vertrauten Nähe der Mama.

In der Vorpupertät nach dem 10. Lebensjahr gab es erste Anzeichen: Er war bereit, nach dem Baden in ein eigens für ihn angeschafftes Campingklo Wasser zu lassen. Dieser „Eimer“ war nun monatelang sein Privatklo. Auf die Toilette haben wir ihn zu Hause lange nicht bekommen, die Betreuer in der Schule ja, doch nach drei Monaten Campingklo-Abenteuer saß er dann bei uns auch. Die Tage hat er ohne Windel gemeistert, es war ein Meilenstein in seiner Entwicklung.

Mütter können ein Lied davon singen.... Eigentlich hat es schon im Kindergarten fast geklappt. Regelmäßige Toilettengänge nach den Mahlzeiten waren schon mal erfolgreich. Zuhause klappte es eher nicht, obwohl das „Auf dem Klositzen“ kein Problem war.

Später in der Schule mit 7 oder 8 begann ein erneuter Versuch, die Windel wegzulassen und auf Höschen umzusteigen. Unser Sohn verwendete die entsprechenden Symbolkärtchen, wenn es soweit war, oder deutete auf die Hose. Motivierend war dabei die Bemerkung der großen Schwester, wie uncool das aussieht, wenn aus der Jeans der Windelbund rausschaut... Dafür hatte er Angst, es könnte nicht genug Höschen geben, weil doch immer mal eines nass wurde. Also kaufte ich ein, und die vollen Wäscheschubladen beruhigten ihn.

Nachts, unterwegs oder in besonderen Situationen durfte er die Windel anbehalten. Soweit so gut, wir atmeten auf. Dann kam zwei Jahre später eine Zeit mit sehr viel Veränderungen in seinem Alltag – die große Schwester zog aus, mehrere langjährig vertraute Therapeuten und Betreuer zogen weg oder gingen in Mutterschutz, es gab einen Schul-

Ich konnte mein Glück kaum fassen und schon kam das nächste Wunder: Nach einer Abklärung beim Urologen und einem Vorfall, als er abends nach einer längeren erfolglosen „Sitzung“ kurz danach großzügig die Windel vollgepackt hat, habe ich ihn geschimpft und ihm erklärt, dass diese nun seine LETZTE Windel war. Ich war etwas laut mit ihm, was zur Folge hatte, dass er nicht rumgeschrien und nach einer Windel gejammert hat, sondern etwas verblüfft aber auch schuld bewusst ohne Windel ins Bett gegangen ist. Natürlich habe ich unruhig geschlafen... Aber früh war er tatsächlich trocken! Da war ICH verblüfft... Zum ersten Mal nach 10 Jahren, 5 Monaten und 4 Tagen. An den darauffolgenden Tagen genauso. Zu Hause, in der Schule, im Bus, sogar im Urlaub. Das „Betteln“ um eine Windel abends hat nach einer Woche aufgehört. Seitdem passiert ab und zu ein Unfall, es bleibt aber im Rahmen.

Wir müssen ihn regelmäßig an die Angelegenheit erinnern, ihn dabei begleiten und uns um alles kümmern, aber es ist eine ganz andere Geschichte. Für alle, die noch kämpfen: Wenn das Kind die Kontrolle, aber keinen Plan hat, dann nicht die Hoffnung aufgeben, sondern Tatsachen schaffen. Wenn es gut läuft, kann man sich gegenseitig verblüffen...

Wechsel. Er holte sich selbst wieder Windeln und blieb allem guten Zureden taub gegenüber. Ich hatte das Gefühl, er klammerte sich regelrecht daran, wenigstens darauf konnte er sich verlassen. Daraufhin bestellten wir eine größere Mülltonne, um uns den Stress mit den Abfallbergen zu ersparen, inzwischen waren wir bei Pflegewindeln Größe S angelangt und brauchten oft 4-7 Stück am Tag.

Es fällt mir manchmal schwer, weil ich uns schon fast am Ziel wähnte – immerhin bin ich seit insgesamt 20 Jahren mit Wickeln beschäftigt. Herausfordernd bleibt der respektvolle und faire Umgang damit, typische Floskeln (Du bist doch schon ein großer Junge, wieso machst Du das nicht endlich...) kann man sich sparen, für die Kinder ist es selbst oft peinlich. Inzwischen nenne ich es „frisch machen“, das klingt nicht so babyhaft und bevormundend.

Ich bin dabei zu lernen, dass unser Sohn sein eigenes Tempo hat und hoffe, dass die Pubertät da etwas Veränderung bringt – und freue mich solange über kleine Lichtblicke.

Noch mehr Erfahrungsberichte gibt es bei <http://ellasblog.de/autismus-und-das-windelthema-und-wann-war-dein-kind-sauber/>



Kraft tanken
Schulbegleiter
Geschwister
Fed Betreuer
Hobbys
Kommunikation
Öffentlichkeit

Welche Themen sind für Sie interessant?
Wir freuen uns über Anregungen, Berichte, Fotos usw.
stimme@autismus-mfr.de





➔ TERMINE & TREFFEN

Herzliche Einladung für Asperger-AutistInnen

Autark

Leitung: Birke Opitz-Kittel, selbst Asperger Autistin
einmal jeden 2. Dienstag im Monat in den Räumlichkeiten
des Autismus-Kompetenz-Zentrums in der

Fahrradstrasse Str. 13 in 90429 Nürnberg

Die Gruppe findet von 18-19:30 Uhr statt.

Kontakt unter: Birke Opitz-Kittel, Tel. 0160/7598326
und unter autismus-shg-fuerth@mail.de
Gruppenforum: <http://autark.xobor.de/>

...Dann haben wir noch vier
Dreitausender bestiegen, waren
Wildrivraffing und Paragliding,
haben jede Nacht durchge-
macht...



**Wer einen aufregenden Alltag hat,
braucht Urlaub zum Entspannen.**

*Für alle Wasserratten gibt es ab
Herbst ca. 1x mtl am Wochen-
ende die Möglichkeit, ein klei-
nes Schwimmbad in Gräfenberg
nur für uns zu nutzen.
Teilnehmeranzahl begrenzt.*

*Kontakt und Anmeldung:
ute.haller@autismus-mfr.de*

Herzliche Einladung

ASPERGER ELTERNSTAMM- TISCH

im 6 Wochen Rhythmus -
siehe Homepage!

Um 19 Uhr im Lokal -
„Zur Hammerschmiede“ in

Nürnberg,
Laufamholzstr. 300

Bitte anmelden!

Kontakt: Familie Pohl
sigridpohl@yahoo.de



*Gesprächskreis Autismus Feuchtwangen
Elterntreff für Angehörige
von Kindern mit Autismus*

**HILFE ZUR SELBSTHILFE -
AUSTAUSCH UND DISKUSSION
VORTRÄGE UND
INFORMATIONSBENDE**

*Termine: in der Regel am letzten
Donnerstag im Monat, um 20:00 Uhr
In den Schulferien findet kein Treffen
statt, sondern eine Woche vorher.*

*Ort: Im Haus am Kirchplatz,
Kirchplatz 1 in Feuchtwangen
Änderungen vorbehalten!*

Aktuell: www.autismus-feu.de

*29. Juni 2017
27. Juli (Biergarten)
28. September
26. Oktober
30. November
21. Dezember (Weihnachtsmarkt)*

*Kontakt:
Familie Six, Tel. 09852/615497
Familie Neidenberger, Tel. 09855/630
E-Mail: autismus91555@hotmail.de*



**Elterntreffen
AUSTAUSCH & GESPRÄCH**
*Bei Limo oder Bier und leckeren Kleinigkeiten
treffen wir uns im „Salon Regina“,
Fürtherstrasse 64,
90429 Nürnberg/ Gostenhof
mittwochs um 20.00 Uhr*

*5. Juli 2017
27. September, 8. November*

Familientreffen:

*Huckepack Ernteland/ Hüttdorf ER
Samstag, 16. September
12.00 -15.00 Uhr*

*Tucherland in Nürnberg,
3. August 16.00 - 19.00 Uhr
20. Oktober 16.00 - 19.00 Uhr
...Großeltern, Betreuer, Geschwister-
herzlich willkommen!*

*Weitere Termine/ Veranstaltungen
entnehmen Sie bitte unserer Homepage
oder dem aktuellen Newsletter*

*Kontakt:
Ute Haller, 0911/5980657
E-mail: ute.haller@autismus-mfr.de*

Geschwistertreff

am Südklinikum
für Kinder von
5-16 Jahren

in Kooperation mit
Klabautermann e.V.
Rosenbergerstraße 7
1. Juli, 23. September,
11. November, 9. Dezember
11-16 Uhr
Infos:
www.sigrid-neubert.de

*Impressum:
Redaktion: U. Haller,
Dr. S. Regn-Poertzel,
Layout: U. Haller
stimme@autismus-mfr.de*

*Auflage: 750
autismus Mittelfranken e.V.
Himmelparkstraße 16
91077 Neunkirchen am Brand*

WIR ENGAGIEREN UNS FÜR MENSCHEN MIT AUTISMUS