

## NEWSLETTER

UNSERE STIMME

Juli 2021

### Liebe Freunde und Mitglieder,

die vergangenen Monate mit den besonderen Herausforderungen unter Corona waren für uns alle außergewöhnlich. Ein paar Erfahrungsberichte, wie es Familien mit der Situation gegangen ist, sind in der aktuellen Stimme zu lesen.

Unsere Gruppentreffen und Aktivitäten waren leider, wie überall, stark eingeschränkt. Einige Treffen und Fortbildungen konnten wir dann nach etwas Vorbereitungszeit zum Glück online abhalten.

In den letzten drei Jahren wurde von uns viel Energie in die Ausarbeitung der Handlungsempfehlungen für die Bayerische Autismus Strategie gesteckt. Nachdem am 19. November 2019 die Zwischenergebnisse bei einer Veranstaltung der Hanns-Seidl-Stiftung in München präsentiert worden waren, ist nun der nächste Meilenstein erreicht. Die ausgearbeiteten Handlungsempfehlungen wurden am 17. Mai 2021 an Frau Sozialministerin Carolina Trautner überreicht.

Als Moderator der Projektgruppe der Angehörigen und als Vertreter des Landesverbandes in der Lenkungsgruppe konnte ich maßgeblich die Inhalte mitgestalten.

**„Im Fokus steht, die Lebensqualität für Autistinnen, Autisten und deren Angehörige zu verbessern – und zwar über die gesamte Lebensspanne in allen Lebensbereichen.“**

Im Fokus steht, die Lebensqualität für Autistinnen, Autisten und deren Angehörige zu verbessern – und zwar über die gesamte Lebensspanne in allen Lebensbereichen. Da das Autismus-Spektrum so vielfältig ist, galt es, möglichst viele Sichtweisen einzubinden. Besonders bereichernd und ausgesprochen gut geklappt hat dabei die Zusammenarbeit mit der Projektgruppe der Autistinnen und Autisten. Den ProjektgruppenteilnehmerInnen der AutistInnen und Angehörigen möchte ich an dieser

Stelle auch nochmal ausdrücklich für ihr großartiges, ehrenamtliches Engagement danken.

Die 30 Themenfelder der Handlungsempfehlungen decken die Lebenswirklichkeit vieler AutistInnen und deren Familien ab. Einigen Themenfeldern konnten wir als Angehörige gemeinsam mit den AutistInnen erst die entsprechende Gewichtung innerhalb der Handlungsempfehlungen verleihen, z.B. den Themen Transition und dem sog. herausfordernden Verhalten.

Aus den Handlungsempfehlungen wird nun die Autismus Strategie entwickelt, welche dann im Sommer 2022 im Landtag verabschiedet werden soll. Wir werden den laufenden Prozess bis dahin weiter partizipativ begleiten. So bleiben wir in regelmäßigem Austausch mit den Bayerischen Ministerien.

Wir wollen aber nicht bis nächstes Jahr mit der Umsetzung warten, sondern wichtige Themen, die Netzwerkarbeit und strukturelle Neuausrichtungen bereits jetzt bei uns in der Region anstoßen. Für viele Veränderungen braucht es noch viel mehr Aufklärung und dann den guten Willen, vor Ort etwas zu verändern.

Nun werden wir uns wieder verstärkt auf die Arbeit vor Ort konzent-



Foto: Simòn Deffner

**Alte Gewohnheiten mit neuen Regeln - so sind auch in der Tagesstätte für autistische Menschen in Gremsdorf Ausflüge nach draußen möglich.**

### Schwerpunkt: Familien mit Autismus im Lockdown

#### Inhaltsverzeichnis:

<i>Grußwort</i>	1
<i>Leben mit Schulkind zuhause</i>	2
<i>Aus der Sicht einer Mutter</i>	3
<i>7 Monate Homeschooling</i>	4
<i>Alltag neu gestalten</i>	5
<i>Klinik - Ja oder Nein</i>	6
<i>Neues vom Autcom</i>	6
<i>Muschelkinder Umzug</i>	7
<i>Plötzlich kam die Krise</i>	8
<i>Lockdown Highlights</i>	9
<i>Diagnoseprozess aus Elternsicht</i>	10
<i>Spendenaktion</i>	11
<i>Vereinsangebote/ Termine</i>	

hindertenbeauftragten im Austausch, damit wir gemeinsam mit unseren Netzwerkpartnern und Mitgesellschaftern des Autkom Wege finden, wie wir die Umsetzung der Handlungsempfehlungen in Franken am besten voranbringen. Denn das Ziel ist, dass sich die Lebensqualität für Autistinnen, Autisten und deren Angehörige möglichst schnell verbessert.

*„Wir freuen uns über jede und jeden, die oder der gerne mitgestalten möchte, was sich in unserer Region zum Thema Autismus tut.“*

Auf unserer Mitgliederversammlung, welche am 29.09. hoffentlich in Präsenz stattfinden wird, werde ich weitere Details zu den Handlungsempfehlungen und deren Umsetzung in der Region geben können und natürlich auch weiterführende Fragen beantworten. Die Einladung zur Mitgliederversammlung erfolgt rechtzeitig per Brief an unsere Mitglieder.

Nachdem die ersten Präsenztreffen wieder angefallen sind, hoffen wir möglichst zeitnah auch wieder andere Aktivitäten, wie z.B. unsere beliebten Badetage in Gräfenberg anbieten zu können.

Nehmen Sie gerne Kontakt zu uns auf, wenn Sie eine Idee haben oder etwas vermissen oder fragen Sie auch gerne nach, wann wir uns das nächste Mal treffen, um in die Vorstandsarbeit hineinzuschnuppern. Wir freuen uns über jede und jeden, die oder der gerne mitgestalten möchte, was sich in unserer Region zum Thema Autismus tut. Machen Sie mit, bringen Sie sich gerne ein. Auch ein kleines Engagement ist schon sehr viel wert.

Daher möchte ich mich an dieser Stelle auch bei meinem bestehenden 12-köpfigen Vorstand ganz herzlich für die konstruktive, kreative und stets wertschätzende Zusammenarbeit bedanken. Gemeinsam erreichen wir sehr viel mehr, als wenn jeder für sich alleine kämpfen muss.

In diesem Sinne freue ich mich, Sie bei nächster Gelegenheit auch persönlich wieder zu sehen.

Ihr/Euer Stefan Bauerfeind

## SCHWERPUNKT:

### Corona & Lockdown - welche Herausforderungen gab es für Betroffene?

*Erst ein kurzer Lockdown mit Schulschließung im März 2020, dann ein langer Lockdown ab Dezember 2020.*

*Das Wegbrechen von lange eingeübten Strukturen und Abläufen ist gerade für Autisten mit ihrem Bedürfnis nach Ordnung und Beständigkeit ein Albtraum.*

*Wie haben Eltern mit autistischen Kindern diese Zeit erlebt? Wie beurteilen sie selber die Situation?*

### Unser Leben mit Schulkind zuhause

In der beispiellosen sozialen Isolation der Covid-19-Pandemie wurden alle Familien mit der Frage konfrontiert, wie ihre Kinder unter diesen Bedingungen gedeihen können. Zusätzlich zu den Herausforderungen für alle Kinder verursachte diese öffentliche Gesundheitskrise einzigartige Schwierigkeiten für Kinder mit Behinderungen. Kinder mit Behinderungen waren unverhältnismäßig stark von Covid-19 betroffen. Es veränderte viele der täglichen Routinen. Die Anpassung an eine neue Routine ist für jeden stressig, aber besonders für Kinder mit Autismus, die Schwierigkeiten mit Veränderungen haben. Diese Situation betraf



auch uns, insbesondere meinen 11-jährigen Sohn mit frühkindlichem Autismus, der klare Strukturen im Leben und wiederkehrende Abläufe braucht. Was es während der Lockdowns noch schwieriger machte, ist, dass wir in einer Wohnung leben, ohne Garten, und es ist schwierig, kreativ zu sein und ein autistisches Kind mit Aktivitäten in einem begrenzten Wohnraum zu beschäftigen.

Mein Sohn ist Schüler der Klasse Muki 2 in der „Muschelkinder“-Schule in Nürnberg. Die Schule ist spezialisiert auf autistische Kinder und hat sehr fähige und engagierte Mitarbeiter und mein Sohn liebt seine Schule. Er geht gerne zur Schule. Die Schule hat versucht, während der ersten und zweiten Lockdowns eine Notbetreuung anzubieten, aber ihnen waren die Hände gebunden, weil sie die Regelungen des Staates einhalten mussten. Die Politiker auf der anderen Seite sitzen in ihren Büros und entwerfen Regeln, die unser Leben direkt betreffen, aber sie haben keine Ahnung, wie schwierig es für Autisten und ihre Angehörigen war,

*Die Politiker auf der anderen Seite sitzen in ihren Büros und entwerfen Regeln, die unser Leben direkt betreffen, aber sie haben keine Ahnung, wie schwierig es für Autisten und ihre Angehörigen war, die Herausforderungen während der Pandemie zu überwinden.*

die Herausforderungen während der Pandemie zu überwinden. Nach den Osterferien zog die Muschelkinder-Schule in das neue Gebäude in Nürnberg um und konnte die Notbetreuung für alle Schüler anbieten, was für das Wohlbefinden dieser Kinder und ihrer Familien sehr wichtig ist. Wenn mein Sohn glücklich ist, bin auch ich glücklich.

Das Leben während der Pandemie hatte enorme Herausforderungen, aber ich hoffe, dass unser Leben langsam wieder zur Normalität zurückkehren wird.

*Floriana Haxihana aus Feucht*



## Rückblick einer Mutter

Die Zeit des ersten Lockdowns war für unseren Sohn Matthias erst mal spannend und erholsam zugleich. Wie geht das zusammen? Nun, die drohende Gefahr des Verhungerns war von Beginn an eine große Sorge für Matthias, verbunden mit der ständigen Aufforderung an die weiteren Familienmitglieder, dringlichst genug zu „hamstern“.

Gleichzeitig genoss er, und auch ich, erst einmal den Luxus des langen Aufbleibens, wie auch späteren Aufstehens, denn die Werkstatt war ja geschlossen. Außerdem konnte er so lange am Laptop konsumieren wie nie zuvor. Er war in diesen ersten Wochen recht ausgeglichen. Auch war der hoffnungsvolle Ausblick auf den nahenden Sommer hilfreich, denn Matthias war fest überzeugt, dass das Virus dann stirbt. Es dauerte dann doch länger und Matthias konnte überhaupt nicht verstehen, warum das mit dem Sterben trotz stetig steigender Temperaturen nicht klappt. Er wurde ungeduldiger und etwas unruhiger.

Stets verfolgte er die aktuellen Nachrichten genau und musste jedem, wirklich jedem die neuesten Entwicklungen mitteilen. Sehr wichtig war ihm von Anfang an in dem Zusammenhang, alle „Corona-Regeln“ genauestens zu befolgen und seine Umwelt entsprechend anzuleiten und zu überwachen, auch ggf. zu zurechtzuweisen.

Dann kam der lang ersehnte Sommer mit seinen Öffnungen zu Hilfe. Wir waren viel im Freibad oder in der Therme und die wiederkehrenden Termine wie Musikunterricht und verschiedene Therapien konnten wieder

wahrgenommen werden.

Leider war das ja dann im Oktober schon wieder vorbei. Besonders einschneidend war und ist für Matthias, dass er keine Angebote der OBA besuchen konnte, weil sie immer wieder abgesagt wurden. Dabei hat er inzwischen eine so positive Entwicklung genommen, gerade derartige Angebote nutzen zu können und zu wollen. Diese Coronazeit hat diesen Prozess leider ausgebremst. Über die Winter- und Frühjahrsmonate verschärfte sich dann die Erlebenssituation für Matthias. Die Musikschule durfte in kurzen Intervallen öffnen und schließen, OBA-Angebote wurden an- und abgesagt, die Nachrichten änderten sich täglich in immer schnelleren Intervallen und immer mehr Leute meldeten sich zu Wort und hatten Wichtiges zu berichten, was zu befolgen und einzuhalten war. So geriet Matthias zunehmend unter Stress, weil er doch alles richtig machen will und auch alle Regeln überwachen muss und die Einhaltung dieser durch sein Umfeld. Leider führte das dazu, dass Matthias nach jahrelangem Ausbleiben wieder Autoaggressionen entwickelt hat. Er kratzt sich Wange und Unterarm blutig.

Einen stabilen Rahmen bietet ihm Gott sei Dank die Einrichtung der Barmherzigen Brüder in Gremsdorf, wo er die Werkstatt besucht. Die Mitarbeiter sind sehr aufmerksam und beobachten Matthias` Stimmungslagen gut. Er hatte in dieser Zeit auch das Glück, Klient für Praxisprüfungen eines Hep-Schülers sein zu dürfen, welcher auch sein Bezugsbetreuer ist. So hat er Praktika in der Einrichtungs-Cafeteria machen können, die für willkommene Unterbrechungen seiner zwanghaften Verhaltensweisen sorgten. Das hat er sehr genossen, denn die Küchenarbeit ist seine Berufung und sein Wunscharbeitsfeld. Hier liegen auch seine weiteren Entwicklungsressourcen.

### **Blick auf die Einrichtung**

Die Einrichtung Barmherzige Brüder Gremsdorf hat mit einem professionellen, umsichtigen und transparenten Management für größtmögliche Stabilität gesorgt. Sowohl in pandemisch relevanter Hinsicht als



*Endlich ist es wieder möglich - Matthias genießt nach langer Zeit wieder, in Cafe zu sitzen und heiße Schokolade und Donauwelle zu bestellen.*

auch auf die anvertrauten Klienten bezogen. Matthias konnte im vertrauten Arbeitsfeld bleiben mit Weiterentwicklungsmöglichkeit (Praktika), obwohl die Arbeitsgruppen ebenso konform mit den Busfahrplänen zusammengestellt sein mussten. Zur Aufdeckung von Infektionsgeschehen finden regelmäßige wöchentliche Testungen statt. Es gab und gibt ein transparentes Impfangebot ohne Druckausübung, Notbetreuungsgruppen in verordneten Schließungszeiten, im Wohnbereich eine Isolier- und Quarantänestation. Es wurde und wird versucht, Alternativangebote für ausgefallene Feste anzubieten. Wir fühlten uns immer bestens informiert. Teilweise erhielten wir wöchentlich Briefe über die neuen Entwicklungen. Herzlichen Dank dafür.

*Kerstin Rippel aus Vestenbergsgreuth*

### **Matthias`persönlicher Rückblick:**

*Mit der Arbeitsplatzorganisation in der Werkstatt unter Coronabedingungen ist Matthias zufrieden.*

*Auch die geänderte Gruppenzusammensetzung im Bus sowie die stattfindenden Testungen findet er gut.*

*Von der Politik wünscht er sich dauerhafte Öffnungen unter Nachweis einer Impfung oder eines negativen Tests.*

*Während der Lockdowns hat er an erster Stelle die Oldtimer-Treffen vermisst und weggefallene Schwimmbad- und Thermenbesuche. Auch Eisdielen, Restaurants, Cafes und fränkische Keller reihen sich hier ein.*

*Positiv empfand er, dass Mama während der Lockdowns so viel zu Hause war, da sie nicht an der Schule arbeiten konnte.*

*Über die neuerdings erfolgten Öffnungen freut er sich und hofft, dass es dabei bleibt!*

## Sieben Monate Homeschooling

Ab Dezember war durch gestiegene Infektionszahlen wieder Homeschooling angesagt. Dadurch begann wieder etwas Neues für uns. Anders als beim ersten Lockdown, wo es in der Förderschule darum ging, einige Aufgaben zuhause zu erledigen. Inzwischen war unser 16-jähriger Sohn probeweise in der Mittelschule in der 8. Klasse, da war richtiger Online-Unterricht angesagt.

Wieder alles neu, alles anders, wir mussten immer wieder erklären, daß noch keiner wissen konnte, wie sich die Lage entwickeln würde. Obwohl wir Nachrichten anschauten und Corona oft thematisiert wurde, war es für ihn unverständlich, dass er deswegen nicht mehr in die Schule durfte.



Als erstes brauchten wir einen Laptop, da der Unterricht online stattfinden sollte. Dann die Software, dann Teams installieren und schon ging es los. Die Hängeschaukel musste leider raus, um Platz für den Arbeitsbereich zu schaffen. Die FC-Tafel klebten wir auf den Tisch, den die große Schwester aussortiert hatte, dann war sie immer griffbereit und konnte nicht weggeräumt werden. Einen passenden Stuhl brauchten wir auch noch, der

Schwinghocker erwies sich als zu wacklig, aber ein robuster Holzstuhl mit Armlehnen hat sich dann bewährt. Sehr gewöhnungsbedürftig für unseren Sohn, er hatte sich so auf den Schulbesuch gefreut, und nun war Schule plötzlich zuhause in seinem Zimmer, daß er sonst nur zum Schlafen und Chillen nutzte.

Wichtig wurden während dieser Monate bestimmte Rituale. Nachdem sonst ja nichts vorhersehbar in diesem „Pandemiegeschehen“ war, konnte sich unser Sohn zumindest da dran festhalten. Das war zum Beispiel die abendliche Suppe oder die Fahrradrunde zum Flughafenhügel oder das Bad vor dem Schlafengehen. FeD fand auch nicht statt, so durchforsteten wir unsere DVD Bestände und die Mediathek und schauten uns öfters Dokumentationen zu verschiedensten Themen und auch die Detektivserie „Monk“ an (ein besonderer Detektiv mit autistischen Merkmalen).

Wir atmeten auf, als klar war, dass die Schulbegleiterin anfangs für 15 Stunden zu uns kommen konnte, später wurde auf 20 Stunden aufgestockt, weil das Pensum in dieser Zeit nicht zu schaffen war. Um acht Uhr begann es mit Unterricht, Deutsch, Mathe, Englisch, dazwischen Aufgaben bearbeiten oder Lektüre lesen, Quiz zum Thema usw., meist um halb zehn gab es dann Brotzeit und kurze Pause im Esszimmer. Ab und zu schwächelte das WLAN, weil es noch mehrere Familienmitglieder gab, die alle Ihre online Sitzungen hatten. Dann andere Fächer, neue Aufgaben, mittags Abschlussrunde.

Nach den ersten Wochen gewöhnte sich unser Sohn langsam daran bzw. arrangierte sich mit der Situation, wobei wir immer wieder erklären mussten, wie und warum und dass sich seit Corona alles geändert hat. Die Hausaufgaben in Hauswirtschaft zum Beispiel bestanden in Koch- und Backrezepten, Zimtschnecken oder Feuriges Huhn wurden zuhause zubereitet, mit dem Smartphone fotografiert und an die Lehrerin weitergeleitet. Da hatten wenigstens alle mal was davon!

Gut dass wir nicht ahnten, wie lange Home Schooling dauern würde... Letztlich waren es sieben lange Monate. Hut ab vor der Lehrerin, die

mit einer Engelsgeduld immer wieder erklärte, wiederholte und ihre Schüler ermutigte.

Andererseits hatte diese Art des Unterrichts für ihn als Autisten auch Vorteile - während die Lehrerin zum wiederholten Male Kreisberechnung in Mathe erklärte, spielte Simon mit seinem Flugzeug oder schaukelte herum, ohne dass es jemanden störte. Im Vordergrund standen seine Unterrichtsbeiträge, die er auf der Tastatur per FC eintippte oder mithilfe der Schulbegleiterin auf einer Buchstabentafel formulierte. Sein Verhalten stand dabei im Gegensatz zum realen Unterricht mit z.B. Maskentragen oder ruhig Dasitzen dabei nicht so im Mittelpunkt.

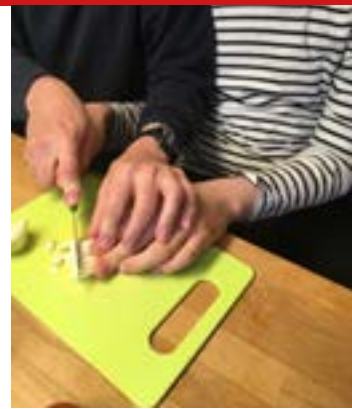
Im Laufe der Zeit gewöhnte er sich daran, war aber gespannt, wann es endlich wieder in die Schule gehen würde. Vor den Pflingstferien wurde dann klar, dass der Präsenzunterricht kommen würde. So verabschiedeten wir symbolisch und optimistisch die Schulbegleiterin von zuhause. Nach den Ferien herrschte erstmal einige Tage Verwirrung, weil es zunächst drei Tage Wechselunterricht gab. Wer immer sich das ausgedacht hat, hat autistische Schüler nicht berücksichtigt und keine Ahnung, wie sich das auf sie auswirkt. Verzweifelt und irritiert saß unser Sohn an seinem Platz und war kaum zu beruhigen. Ein Fahrradausflug hinaus in den Regen inklusive „Schreitherapie“ schaffte etwas Abstand und Beruhigung. Und als es dann tatsächlich wieder losging mit Stundenplan und voller Klassenstärke, blieb das Misstrauen und die Angst, dass es sich wieder ändern könnte.

Er schrieb selber rückblickend über diese Zeit: „Es war nicht einfach mit dem Homeschooling, weil ich nie wusste wie lange es noch dauert und wann wieder der normale Unterricht beginnt. Es fühlt sich so an, wie wenn man in einem Raum schwebt und überhaupt nichts spürt, wo man sich festhalten kann. Und es ist noch nicht zu erkennen, wie lange dieser Zustand anhält und das macht es schwer für uns Autisten.“

Für uns als fünfköpfige Familie war diese Zeit nicht immer einfach, es gab wenig bzw. kaum Möglichkeiten zum Rückzug oder zum Entspannen, weil der Autismus mit seinen Begleiterscheinungen wie Ordnungsliebe (Fenster muss zu sein, Salzstreuer am Tisch geht gar nicht) doch allgegenwärtig und auch belastend im Alltag war.

Es wird sicher noch einige Zeit dauern, bis Schule wieder eine verlässliche Einheit von Montag bis Freitag ist und außerhalb der eigenen vier Wände stattfindet, vermutlich bis zu den Sommerferien... und wer weiß, wie es im Herbst weitergeht. Die Rituale behalten wir deshalb am Besten bei!

*Ute Haller aus Nürnberg*



*„Es war nicht einfach mit dem Homeschooling, weil ich nie wusste wie lange es noch dauert und wann wieder der normale Unterricht beginnt. Es fühlt sich so an, wie wenn man in einem Raum schwebt und überhaupt nichts spürt, wo man sich festhalten kann. Und es ist noch nicht zu erkennen wie lange dieser Zustand anhält und das macht es schwer für uns Autisten.“*



## Alltag neu gestalten

Zu Beginn der Pandemie stellten wir uns alle, unerfahren wie wir waren, auf nur 14 Tage daheim mit unseren Kindern ein. 14 Tage allein daheim mit Ben waren okay, nach elf Wochen ohne Unterstützung stieß ich langsam an meine Grenzen und war sehr froh, als die Tagesstätte eine Notbetreuung anbieten durfte.

Denn ohne Kontakte nach außen, ohne Kontakte zu den geliebten Großeltern (Risikogruppe!), ohne Kontakte zu seinen Freunden in der Tagesstätte und seinen Bezugspersonen dort, ohne Entlastung durch den FeD (Familienentlastenden Dienst), ohne die Möglichkeit, etwas zu unternehmen (Straßenbahn, U-Bahn fahren, Tiergarten,-Museumsbesuch, etc.) wurde es zunehmend schwierig, Ben bei Laune zu halten. „Es fiel ihm schlichtweg daheim die Decke auf den Kopf!“

*„Wenn man ihn fragte, was sein Problem sei, schrieb er auf seiner FC-Tafel, dass er in seine Tagesstätte gehen wollte“*

Deshalb waren wir sehr erleichtert, als die Tagesstätte eine Notgruppe aufmachte, zu der Ben, wenn er wollte und gesund war, dazustoßen konnte. Und wie er wollte! Wir sind sehr dankbar dafür, dass ihm das ermöglicht wurde und die Tagesstätte sich bereit erklärte, ihn bei Bedarf aufzunehmen. Denn obwohl Ben ein liebenswerter, junger Mann ist, ist der Alltag mit ihm sehr anstrengend, da ich ihm bei jeder kleinsten Verrichtung helfen muss. Das heißt, ich muss ihn bei fast jedem Handgriff mittels Handführung

nach Affolter unterstützen, sei es beim An- und Ausziehen, beim Toilettentraining oder beim Essen. Wenn nicht, büße ich es mit einer massiven Putz- und Waschorgie. Sich selbst zu beschäftigen, fällt ihm schwer. Trommeln, auf dem Keyboard klimpern, mit Spielzeug spielen, das blinkt und/oder Lärm macht, Radio hören oder Fernsehen sind seine Lieblingsbeschäftigungen. Maximal fünf Minuten bleibt er bei einer Sache, dann kommt er wieder zu mir, so dass ich über keiner Sache konzentriert bleiben kann, v.a. über keiner geistigen Arbeit!

Benedikt ist mit seinen 22 Jahren trotz seiner zierlichen Gestalt nicht mehr so leicht zu „händeln“ wie früher, als er ein kleines Kind war, wegen seiner nicht zu unterschätzenden Kräfte und seines starken Willens. Gottseidank zeigt er selten aggressives Verhalten. Dennoch stieß ich mehr und mehr an meine physischen und psychischen Grenzen, je länger der Lockdown dauerte, zumal anfangs keinerlei Unterstützung erlaubt war. Dies wirkt heute noch nach, mein Pflege-Burnout konnte bis jetzt nicht behoben werden.

Während des strikten Corona-Lockdowns bekam Ben, je länger er dauerte, desöfteren einen „Lagerkoller“, so dass Bilder von der Wand, gefüllte Tassen und Teller vom Tisch flogen, er herumschrie, mit den Füßen aufstampfte, sowie fremd- und autoaggressives Verhalten zeigte. Da er Gefahren nicht einschätzen kann und unter Zwängen leidet, ist dies nicht immer ganz ungefährlich, die Scheiben einer Vitrine können splintern, etc. Wenn man ihn fragte, was sein Problem sei, schrieb er auf seiner FC-Tafel, dass er in seine Tagesstätte gehen wollte. Er



vermisste seine Freunde und Bezugspersonen in der GTL-Tagesstätte ganz schrecklich. Auch fehlten ihm die Struktur und die Angebote in der Autismustagesstätte, die ich ihm aufgrund meiner Erschöpfungsdepression nicht mehr bieten konnte. [Ich bin (nämlich) froh, wenn ich einigermaßen meine Alltagsaufgaben bewältigen kann.]

Trotzdem „schlugen wir uns“ in der Retrospektive ganz gut! Wie erst mag es anderen Autisteneltern ergangen sein, oder Alleinerziehenden, oder denen, die finanzielle Not litten, oder deren Kinder noch schwerer betroffen waren. Die Pandemie hat uns deutlich gezeigt, wie dankbar wir sein dürfen, dass Ben in die Autismus-Tagesstätte gehen darf und dass sie es so unkompliziert ermöglicht haben, dass Ben wieder kommen durfte, als er vermehrt „Meltdowns“ zeigte.

Nun fehlt zu unser aller Glück nur noch eine wundervolle betreute Wohngemeinschaft oder Wohngruppe mit großartigen Kameraden und liebevollen Assistenten, da Ben mit seinen fast 23 Jahren in letzter Zeit mehrfach den Wunsch geäußert hat auszuziehen.

Ich hoffe sehr, dass dieser Wunsch in Erfüllung geht und ich Ben dann in guter Obhut weiß und auch als seine Mutter beruhigt loslassen kann. Natürlich werde ich auch immer für ihn da sein, aber nicht mehr an vorderster Front!

**Dr. Sabine Regn-Poertzel aus Nürnberg**

In eigener Sache:

Der Gesprächskreis Autismus in Feuchtwangen hatte eine lange Pause – das letzte Treffen konnte Ende September 2020 gerade noch in Präsenz stattfinden. Wir haben in den darauffolgenden Monaten per Mail und per Gruppenchat etwas Kontakt miteinander halten können, aber online organisierten wir keinen Austausch. Nach der langen Pause freuen wir uns umso mehr auf die Sommermonate:

Wie in den letzten Jahren findet Ende Juli (wahrscheinlich am Donnerstag, 29. Juli) unser Biergarten-Treffen in Feuchtwangen statt. Details werden auf unserer Homepage zeitnah bekannt gegeben: [www.autismus-feu.de](http://www.autismus-feu.de).

Und wir feiern nächstes Jahr unser 10-jähriges Jubiläum. Ja, uns gibt es bereits seit Ende März 2012! Daher planen wir am ersten Wochenende im April 2022 – also am Welt-Autismustag – ein besonderes Programm, für alle Interessierte von nah und fern. Details geben wir in der nächsten Ausgabe gerne bekannt.

**Katalin Six-Bagi**



Gesprächskreis  
Feuchtwangen

## Klinik ja oder nein?

Klinik klingt so nach Krankheit und Kranksein, und Psychiatrie nach Hilfeschrei. Aber das bekannte „herausfordernde Verhalten“ steigerte sich bei unserem Sohn in den letzten Jahren in ungeahnte Höhen (oder Tiefen?), und die Schule schlug etwas Alarm.

So haben wir der Kinder- und Jugendpsychiatrie (KJPP) der St. Lukas Klinik in Liebenau / Meckenbeuren und letztendlich uns selbst nach langem Ringen doch eine Chance gegeben. Als Mutter musste ich sehr sehr tief durchatmen und meinen 14-jährigen Erstgeborenen für 7 Wochen loslassen.

Erleichtert wurde das Unternehmen dadurch, dass er selbst hinwollte, zu einer „Kur“ im Allgäu, ohne Eltern. Während der Woche haben wir mit ihm und öfter mit dem Personal telefoniert, an den Wochenenden ihn besucht, sogar Ausflüge am Bodensee mit ihm gemacht. Er hatte dort einen geregelten Tag inklusive Unterricht und reduzierte Aktivitäten mit viel Ruhezeiten.

Nach 3 Wochen Beobachtung schlugen der Arzt und die Psychologin



etwas vor, womit wir einverstanden waren, und nach weiteren 4 Wochen war er wieder zurück. Nicht wie ausgewechselt, sondern so, wie er ohne ausufernde Blockaden ist: fröhlich, entspannt und ausgeglichen, manchmal ein Schelm, wie früher. Er schläft, er spielt, er nimmt am Unterricht teil, er macht entspannt Urlaub mit uns. Er erinnert sich an seine alten Rituale: macht dabei nur noch das „Nötigste“, hakt dieses schnell ab und ist wieder frei! Er kann mit weniger Einschränkungen teilnehmen, er kann teilhaben.

Zurzeit ist es mehr, als wir erhofft haben. So soll es bleiben...

### *Mutter eines Sohnes mit frühkindlichem Autismus*

(KJPP: <https://www.stiftung-liebenau.de/gesundheitsangebote/kinder-und-jugendpsychiatrie/>)

## Redensarten erklärt: „Mit allen Wassern gewaschen

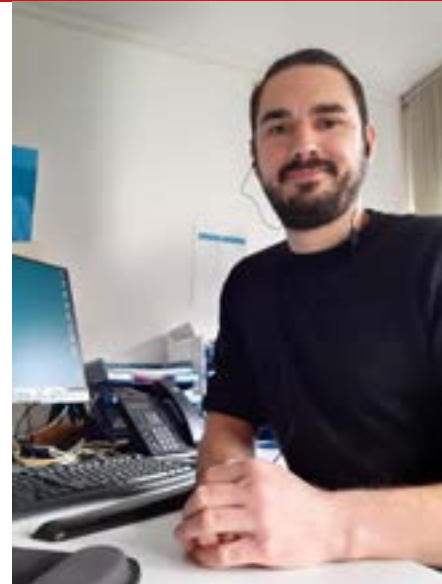


Was bedeutet das? Ist jemand sprichwörtlich mit allen Wassern gewaschen, dann ist er erfahren, gewitzt und auch etwas durchtrieben. Oft nutzt man den Ausdruck „Der ist mit allen Wassern gewaschen!“, wenn jemand sich aus einer unangenehmen Lage durch einen Trick heraus gemogelt hat. Die Redewendung stammt aus der Seemannssprache.

## Neues vom autcom

Mein Name ist Jonas Ebert, ich bin 28 Jahre alt und ich freue mich, mich hiermit vorstellen zu dürfen.

Seit August 2020 arbeite ich bereits mit zehn Wochenstunden im Autismus-Kompetenz-Zentrum. Durch die Corona-Pandemie war die Einarbeitung geprägt von vielen Online-Veranstaltungen und einigen Stunden am Telefon, aber trotzdem habe ich das Gefühl, schon richtig angekommen zu sein.



In den letzten sieben Jahren habe ich im ‚Ambulant Begleiteten Wohnen‘ der Lebenshilfe Nürnberg gearbeitet und dort mit dem Schwerpunkt Autismus viele Menschen aus dem Spektrum begleitet. Das mache ich auch weiterhin in einem Rahmen von zehn Stunden, weil mir diese Tätigkeit sehr viel Spaß macht.

Da meine Kollegin Yella Kroll nun Stunden reduziert, möchte ich die Gelegenheit nutzen und meine Tätigkeit in der Beratungsstelle auf 26 Stunden erweitern.

Zwei besondere Hinweise möchte ich noch geben: am 02.04.2021 war wieder Welt-Autismus-Tag, den wir wie vergangenes Jahr leider nicht zusammen gestalten konnten. Wir haben aber dennoch den Tag genutzt, um gemeinsam weiter für die Aufklärung und für die Sichtbarkeit von Autist\*innen und deren Angehörige in der Gesellschaft zu werben. Dieses Jahr hatten wir deshalb eine Kooperation mit Radio Z. Die Stoffwechsel-Redaktion von Radio Z hat drei Autist\*innen von der Kontaktgruppe ‚Junge Autarke‘ und Yella Kroll und mich zum Leben mit Autismus in der Pandemie befragt. Nachhören können Sie / könnt ihr den Beitrag hier: <https://www.mixcloud.com/radioZsendungen/radio-z-stoffwechsel-weltautismustag/>

Bei unseren trägerübergreifenden Netzwerktreffen versuchen wir uns als Fachkräfte immer mit den neusten Erkenntnissen aus Wissenschaft und Forschung auseinanderzusetzen. Das bereitet mir besonders viel Freude, auch weil ich immer viele Kollegen und Kolleginnen aus anderen Einrichtungen kennenlernen und aus diesem großen Erfahrungsschatz immer was dazulernen darf.

Ich freue mich also Sie und Euch in nächster Zeit kennenzulernen. Egal ob bei einer Beratung, bei einer Fortbildung oder einer sonstigen Veranstaltung.

*Viele Grüße, Jonas Ebert*

### *Leben mit Autismus in der Pandemie*

*Die Stoffwechsel-Redaktion von Radio Z hat drei Autist\*innen von der Kontaktgruppe ‚Junge Autarke‘ und Yella Kroll und Jonas Ebert befragt.*

*Nachzuhören ist der Beitrag hier:*

*<https://www.mixcloud.com/radioZsendungen/radio-z-stoffwechsel-weltautismustag/>*



„Unser neues Schulhaus gefällt mir super.“

## Eine neue Schule für die Muschelkinder

Endlich ist es fertig: das neue Schulhaus für die Muschelkinder!

Fast 2 Jahre sind vergangen seit dem Spatenstich am 29. Mai 2019.

Seit 12. April 2021 ist das neue Schulhaus voll in Betrieb: für unsere 4 Klassen startete der Unterricht im neuen Schulgebäude.

Für jede Klasse stehen mehrere Räume zur Verfügung: neben dem Klassenzimmer gibt es den Gruppenraum, das Therapiezimmer und einen Ruheraum. Zusätzlich gibt es Fachräume wie die Schulküche, den Werk-, Rhythmik-, Sport- und Sinnesraum.

Wegen der Pandemie haben sich alle Termine für die Öffentlichkeit zum Kennenlernen unseres wunderbaren neues Gebäudes auf den Herbst verschoben.

Übrigens: unsere neue 1. Klasse startet zum Schuljahr 2022/23.

Interessierte Eltern können sich bereits jetzt melden bei der Schulleitung:

**Renate Merk-Neunhoffer, Schulleiterin**  
**Catja Primke, Konrektorin**

**Stammschule:**  
**Muschelkinder**  
**Comenius-Schule**  
**Ingolstädter Straße 50**  
**Auhof, Am Lohbach 2**  
**90461 Nürnberg**  
**91161 Hilpoltstein**

**primke.catja@rummelsberger.net**  
**merk@comenius-schule.com**  
**Tel. 0911 477 39 100**  
**Tel. 09174 99330**

**Die Schüler der Berufschulstufe Muki 4**  
**zum Thema Homeschooling und**  
**neues Schulhaus per FC:**

**„Ich habe mich zu Hause gelangweilt und die anderen Schüler vermisst. In der Notbetreuung war es chillig, hat Spaß gemacht.“**

**„Ich war auch viel zu Hause. Ich habe zu Hause jeden Tag für die Schule gelernt.“**

**„Ich habe zu Hause einiges für die Schule gelernt.“**

**„Ich habe zu Hause manchmal für die Schule gelernt.“**

**„In der neuen Schule ist es einfach toll. So modern und stylisch.“**

**„Ich bin froh, wieder in die Schule zu gehen.“**

**„Unser neues Schulhaus gefällt mir gut.“**

**„Unser neues Schulhaus gefällt mir super.“**



## Und plötzlich kam die Krise – ein Erlebnisbericht der Barmherzigen Brüder Gremsdorf

Mitte März 2020 hieß es plötzlich „Alarm“, denn Corona bedrohte uns alle. In Bayern wurde der Katastrophenfall ausgerufen und damit begann für viele von uns eine nie dagewesene Zeit.

Vor allem für die Bewohner:innen unserer Einrichtung galt es, strikte Einschränkungen hinzunehmen. Werkstatt, Förder- und Seniorentagesstätte wurden geschlossen, es gab keinerlei gruppenübergreifende Aktivitäten mehr. Einkaufen gehen, Familie und Freunde treffen, gewohnte Rituale und Kontakte pflegen - alles nicht mehr möglich. Auch sämtliche Veranstaltungen wurden natürlich abgesagt, und die Bewohner:innen mussten in ihren Wohnangeboten bleiben – monatelang. Da war schon ein kleiner Spaziergang durch das Einrichtungsgelände das Highlight des Tages.

**„Denn beinahe nie war es entscheidender, zusammenzuhalten und Kräfte neu zu bündeln.“**

Auch für uns Mitarbeitende veränderte sich einiges. Als neue obligatorische Arbeitsausstattung galten plötzlich selbstgenähte, farbenfrohe Mund-Nasen-Bedeckungen, später dann FFP2-Masken. Bestehende Dienstpläne wurden kurzerhand über Bord geworfen, viele der Kolleginnen und Kollegen aus den zweiten Lebensbereichen wurden

in den Wohnangeboten eingesetzt und mussten sich dort in kürzester Zeit neu einarbeiten. Um das Ansteckungsrisiko so gering wie möglich zu halten, fanden wir uns in ein festes Blocksystem ein, das im Wechsel miteinander arbeitete. Sämtliche Besprechungen, Fortbildungen und Arbeitskreise durften nicht mehr stattfinden. Die Leitungskräfte sahen sich beinahe täglich mit neu zu gestaltenden Regeln und Maßnahmen konfrontiert, die es in den Teams umzusetzen galt. Verschiedene Isolationsbereiche wurden eingerichtet, um mögliche Infektionsherde in den Wohnangeboten zu vermeiden. Und all das immer unter der Prämisse größtmöglichen Abstands zueinander - eine Herausforderung, die uns alle stark beanspruchte.

Angesichts einer solchen Ausnahmesituation, wie kann da gelungene Begleitung von Menschen mit Beeinträchtigungen aussehen? Was bedeutet Normalität oder gar Hospitalität - unser Leitmotiv - in Anbetracht so vieler Einschränkungen? Wie kann ich selbst in dieser aufreibenden Zeit für mich sorgen, um gesund und arbeitsfähig zu bleiben? Solche Fragen tauchten immer wieder bei uns auf. Immerhin hatten wir täglich eine große Verantwortung zu schultern, denn schließlich war unser großes Ziel, dass möglichst alle vom Sars-CoV-2-Virus verschont bleiben sollten.

Doch trotz vieler Herausforderungen und Schwierigkeiten hatten wir während dieser Zeit doch auch die Chance, uns sowohl persönlich, wie auch als Hausgemeinschaft weiterzuentwickeln. Denn beinahe nie war es entscheidender, zusammenzuhalten und Kräfte neu zu bündeln. In unseren, teils neuen Teams und Kollegenkreisen zusammenzuwachsen und zu erfahren, worauf es in dieser Zeit besonders ankam: sich nahe zu sein, trotz Abstand, Verständnis zu entwickeln für Besonderheiten und Bedürfnisse jedes Einzelnen im System. Denn letztlich saßen beziehungsweise sitzen wir alle in einem Boot. Es galt also, neue Formen des Miteinanders zu entwickeln.

Für viele der durch uns begleiteten Menschen war es sehr schwer, plötzlich so isoliert zu sein. Und genau da waren wir gefragt. Denn wir sind viel mehr als nur Dienstleister. Wir sind kreativ. Wenn wir es nicht zuvor schon ab und zu waren, so wurden wir zu Gärtnern, Nähern, Masken- oder Nageldesignern, zu Bäckern, Köchen und Kosmetikern.



Foto: Simòn Deffner

Haushaltsexperten, Lebensberatern und Weggefährten. Ganz nebenbei waren wir Sänger, Autoren oder Vorleser. Manchmal auch Fernsehtechner oder Handwerker. Oftmals Bewegungsanimateure und Spielgefährten. Wir waren Krisenmanager, Mutmacher und ab und zu auch Sterbebegleiter. Organisationstalente und Motivationskünstler.

Wir machten aus ganz kleinen Dingen ganz große. Wir versuchten, gemeinsam Lösungen zu finden. Oft waren wir Seelsorger, Vermittler, Streitschlichter, der Sandmann, ein bisschen Freund. Familie. Wir erlebten Höhen und Tiefen miteinander. In dieser Zeit wahrscheinlich noch intensiver als sonst. Und das Gute daran ist, dass uns all diese Fähigkeiten und Kompetenzen erhalten bleiben können, wenn wir lernen, sie zu erkennen und einzusetzen. Wir durften in besonderer Weise erfahren, was es bedeutet, so nahe mit Menschen zusammen zu sein und zu arbeiten, gerade dann, wenn alle Welt sich in die eigenen vier Wände verkriecht, wenn das öffentliche Leben weitgehend herunterfährt, weil soziale Kontakte aufgrund des hohen Ansteckungsrisikos das neue „No-Go“ sind.

Und dennoch konnten wir immer wieder spüren, dass unsere Arbeit anerkannt wurde, zum Beispiel in Form einiger Aktionen, die uns diese langen und teils anstrengenden Wochen etwas erleichterten. Im April und Mai 2020 durften wir kostenlos am Versorgungsangebot der Einrichtung teilnehmen. Zusätzlich wurden wir in beinahe regelmäßigen Abständen mit verschiedenen Leckereien beliefert. Leberkäse, Pizza und Bratwürste ließen wir uns schmecken. Auch die Süßen unter uns kamen nicht zu kurz mit Schokolade, Eis und Lebkuchenherzen. „Der Eiswagen kann von mir aus jeden Tag kommen“, waren sich sowohl Mitarbeitende als auch Bewohner:innen einig. Ob seitens der

Einrichtung oder von externen Spendern - wir wurden gesehen. Sehr dankbar waren wir für verschiedenste Spenden, sei es Handcreme, Blumen oder Schutzmaterial.

**„Wir machten aus ganz kleinen Dingen ganz große. Wir versuchten, gemeinsam Lösungen zu finden. Oft waren wir Seelsorger, Vermittler, Streitschlichter, der Sandmann, ein bisschen Freund. Familie. Wir erlebten Höhen und Tiefen miteinander. In dieser Zeit wahrscheinlich noch intensiver als sonst.“**





Foto: Simòn Deffner

Auch unser Pastoralrat hatte ein ganz spezielles Angebot entwickelt und versorgte uns täglich mit den „guten Gedanken für den Tag“. Da die üblichen Gottesdienste vorerst nicht mehr stattfinden durften, ergaben sich innovative Lösungen und die Messfeiern und Andachten können seither via Live-Übertragung in den Wohnzimmern der Wohnangebote angesehen und mitverfolgt werden.

Über viele Monate hinweg galt es, in Zusammenarbeit mit Behörden und Expert:innen immer wieder neue oder veränderte Handlungskonzepte zu erarbeiten, um die uns anvertrauten Menschen unter Berücksichtigung ihrer individuellen Bedürfnisse und gleichzeitig größtmöglichem Infektionsschutz begleiten zu können. Seit November 2021 gehören regelmäßige Schnelltests zu unserem Alltag – auch das war völliges Neuland für uns alle. Der damit verbundene Aufwand, die nötigen Materialien und das Personal bereitzustellen, die Abläufe samt Dokumentation zu organisieren und fortwährend anzupassen, waren Herausforderungen, die wir nur gemeinsam bewältigen konnten.

*„Was uns während der vielen, kräftezehrenden Monate wirklich geholfen hat, war die Geduld und das Verständnis der uns anvertrauten Menschen, deren Familien sowie deren rechtlicher Betreuer.“*

Ab Februar 2021 gelang es dann in Zusammenarbeit mit dem mobilen Impfteam Erlangen, eine Großkampagne zur Covid-19-Impfung zu initiieren. In einem mehrwöchigen logistischen Kraftakt konnten somit alle impfwilligen Personen an unserem mittelfränkischen Hauptstandort das Vakzin erhalten, mit dem wir alle so viel Hoffnung verbinden.

Die Bereitschaft vieler Kolleg:innen, über ihre Belastungsgrenzen hinaus-

zugehen, zeigt, wie solidarisch unsere Dienstgemeinschaft wirklich ist. Was uns während der vielen, kräftezehrenden Monate wirklich geholfen hat, war die Geduld und das Verständnis der uns anvertrauten Menschen, deren Familien sowie deren rechtlicher Betreuer. Wir haben unglaublich viel Entgegenkommen erfahren und konnten gemeinsam an kreativen Lösungen tüfteln, um die Zeit der Lockdowns zu einer ganz besonderen zu machen.

Inzwischen kehren wir schrittweise zum Normalbetrieb zurück, selbstverständlich unter Einhaltung entsprechender Schutzkonzepte, denn natürlich wollen wir weiterhin, dass alle gesund bleiben und geben jeden Tag unser Bestes dafür.

Auch wenn keiner von uns weiß, wie es in den nächsten Wochen und Monaten in Sachen Corona weitergeht, so haben wir doch alle erfahren, dass wir selbst solche Krisen gut und gestärkt bewältigen können.

**Anna Krug, Öffentlichkeitsarbeit Barmherzige Brüder Gremsdorf**

## Was man sonst noch alles machen kann im Lockdown



*Luftballons sind ein wunderbares Spielzeug - wenn dann die Eltern noch dazu eine Luftballonmaschine kaufen, ist die Freude groß!*



*Fahrradtour, dann einfach dasitzen und schauen und ausruhen*



**autismus** Mittelfranken e.V.  
www.autismus-mfr.de

*Als Mitglied unseres Vereins ist es möglich, Leistungen des Familienlastenden Dienstes FeD im Rahmen der Verhinderungspflege abzurechnen.  
Infos: [jutta.hubert@autismus-mfr.de](mailto:jutta.hubert@autismus-mfr.de)*

*Wer noch kein Mitglied ist, am Besten gleich anmelden:*

*[https://www.autismus-mfr.de/wp-content/uploads/2018/12/Beitritt\\_Autismus\\_Mittelfranken\\_ev.pdf](https://www.autismus-mfr.de/wp-content/uploads/2018/12/Beitritt_Autismus_Mittelfranken_ev.pdf)*

## Der diagnostische Prozess aus Sicht der Eltern

*Masterarbeit zum Thema Autismus von Johanna Chong Kan. Eine Zusammenfassung als Gastbeitrag auf Ellas Blog erschienen, mit freundlicher Genehmigung frei gegeben für unsere Vereinszeitschrift.*

Ich bin Johanna und studierte an der Humboldt-Universität zu Berlin Rehabilitationspädagogik sowohl im Bachelor als auch Master. Seit 2016 war ich als Einzelfallhilfe tätig und arbeitete in Familien mit autistischen Kindern. Zudem absolvierte ich mein Pflichtpraktikum für den Bachelor in einem Autismus-Therapie-Zentrum.

Das Thema Autismus interessiert mich daher schon länger. Ab Juni 2018 habe ich bis zuletzt eine mir ans Herz gewachsene Familie begleitet und war für die Unterstützung des 11-jährigen Sohnes dort. Dieser hat eine jüngere Schwester (5 Jahre), welche bereits früh ähnliche Symptome wie ihr Bruder in diesem Alter zeigte. In Gesprächen mit der Mutter wurde deutlich, wie wichtig es ihr war, schnellstmöglich die Diagnose zu erhalten, um notwendige Förderungen und Therapiemaßnahmen einzuleiten. Obwohl sie den Prozess schon einmal durchlaufen musste und genau wusste, was ihre Tochter benötigte, bleibt ihr bis heute eine offizielle Diagnose verwehrt.



Aufgrund dessen entschied ich mich, im Rahmen meiner Masterarbeit diesbezüglich die Erfahrungen anderer Mütter zu erforschen, um Unterschiede und Gemeinsamkeiten im diagnostischen Prozess ihrer Kinder festzustellen. Zudem sah ich meine Arbeit als eine Vorbereitung aufs Berufsleben, da ich gerne in der Frühförderung arbeiten möchte.

Insgesamt untersuchte ich drei Fragestellungen, nämlich:

1. Wie gingen Eltern mit ersten Anzeichen um und wie gestaltete sich der Weg zur Diagnose?
2. Wie erlebten Eltern den diagnostischen Prozess ihres Kindes im Autismus Spektrum?
3. Welche Bewältigungsstrategien lassen sich bei den Eltern feststellen?

Mein Ziel war es, die elterliche Sicht auf die kindliche Entwicklung herauszustellen und die Bedeutung ihres Einbezugs im diagnostischen Prozess hervorzuheben.

Die Suche nach Interviewpartner\*innen gestaltete sich sehr schwierig, was ich in einer so großen Stadt wie Berlin nicht gedacht hätte. Ich schrieb erfolglos sechs Träger der Eingliederungshilfe an, die z. T. auch auf Autismus spezialisiert waren. Aufgrund von Zeitdruck durch mein Abgabedatum entschied ich mich dazu, zwei Mütter aus meinem unmittelbaren Umfeld zu befragen, benötigte jedoch noch weitere Interviews. Durch das Veröffentlichen meiner Anfrage auf Facebook und im Newsletter von Ellas Blog meldeten sich mehrere Mütter, sodass ich vier weitere Interviews per Zoom durchführen konnte.

Im Zentrum der Interviews standen demnach insgesamt vier Kinder mit diagnostiziertem frühkindlichen Autismus und drei Kinder mit dem Asperger-Syndrom.

Die Ergebnisse der Interviews zeigen deutlich, dass die Elternperspektive in der Diagnostik zu wenig Berücksichtigung findet.

Außerdem nehmen diagnostische Vorgänge insgesamt zu viel Zeit in Anspruch, die der Förderung der Kinder zugutekommen sollte.

Dies spiegelte sich darin wider, dass Kinder, deren Symptome dem frühkindlichen Autismus entsprachen, im Alter von drei bis sechseinhalb Jahren diagnostiziert wurden, während die Altersspanne beim Asperger-Syndrom von acht bis ungefähr dreizehn Jahren umfasste. Für die berufliche Praxis ergeben sich Implikationen, die einen Paradigmenwechsel hinsichtlich einer Früherkennung des Autismus Spektrums erforderlich machen sowie die Bedeutung einer partnerschaftlichen als auch ressourcenorientierten Diagnostik hervorheben.

Im Rahmen der Interviews war ich als Außenstehende doch sehr überrascht über die langen Wartezeiten für die besorgten Eltern. Dabei berichteten mir mehrere Mütter unabhängig voneinander jeweils vier Monate auf einen Termin bei ihrem örtlichen SPZ gewartet zu haben, welcher auch bei keiner Person zu einem zufriedenstellenden Ergebnis führte.

Auffällig war zudem die Verwendung des Begriffs der „Odyssee“ im Zusammenhang mit dem diagnostischen Prozess, welchen drei Mütter ebenfalls ohne Einwirken meinerseits während der Gespräche zur Beschreibung nutzten.

Die weiteren Verläufe, um zur Diagnose zu gelangen, unterschieden sich teils doch sehr stark und waren durch große Eigeninitiative der Mütter gekennzeichnet.

Durch die Schilderungen der Teilnehmenden ist mir bewusst geworden, dass die vielen diagnostischen Hilfsmittel wie Fragebögen zu unübersichtlich sind, da sie sich sehr ähneln und dadurch eher verwirren. Weiterhin ist ausnahmslos deutlich geworden, dass die Wartelisten für Förderung und Therapien viel zu lang sind, da Kinder besonders in den ersten Lebensjahren eine sehr hohe Lernbereitschaft mit sich bringen, die die weitere Entwicklung maßgeblich beeinflussen kann.

Am bedeutsamsten nehme ich aus meiner Arbeit mit, dass es mehr Verständnis in der Gesellschaft braucht, um auf die Bedürfnisse betroffener Familien einzugehen bzw. diese überhaupt erst einmal in ihrer Situation wahrzunehmen und vor allem anzuerkennen.

Die letzten beiden Fragen beschäftigten sich mit Wünschen der Mütter.

*„Am bedeutsamsten nehme ich aus meiner Arbeit mit, dass es mehr Verständnis in der Gesellschaft braucht, um auf die Bedürfnisse betroffener Familien einzugehen bzw. diese überhaupt erst einmal in ihrer Situation wahrzunehmen und vor allem anzuerkennen.“*



Einerseits, was sie sich im Laufe des Prozesses an Unterstützung gewünscht hätten und andererseits, was sie sich für Eltern, die den Prozess noch vor sich haben oder mittendrin stecken, wünschen würden. Daraus lassen sich meiner Ansicht nach wichtige Perspektiven herauskristallisieren, die mir selbst für meine weitere Arbeit mit Eltern helfen werden und hoffentlich auch anderen Fachpersonen:

- Unterstützung während des gesamten Prozesses durch eine Fachperson, welche die Eltern begleitet
- Eltern einen Raum zum Aussprechen von Sorgen bieten, wvz.B. indem eine extra Sprechstunde bei Kinderarztpraxen für solche Belange eingeführt wird
- Ernstgenommen werden als Elternteil
- Eine Art „Kompendium“ mit allen Schritten, auch in Bezug auf Antragsstellungen wie Pflegegraden usw.
- Eltern generell Gehör schenken, da manche Kinder Symptome überschatten und als nicht gravierend genug angesehen werden
- Eine ganzheitliche Betrachtung der Kinder (ohne ein bestimmtes Merkmal in den Vordergrund der Untersuchungen zu rücken)
- Vernetzung unter den Fachpersonen, woraus sich ein anderes, umfassenderes Bild ergeben kann
- Aufklärung über Autismus, ehrlich mit den Eltern sprechen, damit Vorkehrungen getroffen werden können
- Psychologische Beratung anbieten, da der Prozess über mehrere Monate geht
- Unterstützung bei der Suche nach passenden Therapeut\*innen und beim Ausfüllen der vielen Formulare

Als Empfehlungen für die Eltern möchte ich gerne drei Punkte einbringen, die mir die Interviewpartnerinnen offenbarten und für wichtig hielten.

Als Erstes wies eine Mutter darauf hin, dass Eltern zunächst Zeit brauchen, um die Situation zu akzeptieren, da vorher keine Unterstützung von außen möglich sein kann.

Als Zweites erklärt wiederum eine andere Mutter, wie bedeutsam der Austausch unter Betroffenen ist. Sie glaubt, dass durch die erzwungene Ausweichung auf digitale Angebote (statt z.B. Elterntreffs) besonders Alleinerziehende profitieren können, da diese sonst von solchen Angeboten ausgeschlossen wären.

Abschließend klagt eine Mutter den von ihr beobachteten negativen Grundton bei Eltern in Foren oder anderen Austauschplattformen an, die die Verantwortung bei außenstehenden Fachpersonen sehen. Sie möchte an die Eigenverantwortung ebendieser appellieren, diese Energie für etwas Sinnvolles zu nutzen und möchte Eltern ermutigen auch positiv über den Autismus ihrer Kinder zu sprechen.

Abschließend möchte ich betonen, dass es sich hierbei natürlich um keine repräsentative Arbeit handelt und ausschließlich das subjektive Empfinden der befragten Mütter wiedergibt. Sie hat mir persönlich allerdings einen sehr guten Einblick in die Alltagswelt von Eltern mit autistischen Kindern geben können, woraus ich viele wertvolle Hinweise ziehen kann, um eine partnerschaftliche Zusammenarbeit auf Augenhöhe gewährleisten zu können.

Bei Fragen kann man mich gerne kontaktieren: chokanjo@hu-berlin.de

**Johanna Chong Kan**  
*Originalbeitrag und weitere Erfahrungen und Online-Angebote nachzulesen im Online-Magazin von Ellas Blog, [www.ellasblog.de](http://www.ellasblog.de)*



## Spendenprojekt

Wir vom Verein sind auf Spenden angewiesen, um verschieden Projekte für AutistInnen zu finanzieren. Zum Beispiel den Badetag, wo wir ein kleines Schwimmbad nur für uns haben oder Unterstützung der Schul- und Wohnprojekte, Fortbildungen und anderes mehr. Nun gab es in den letzten Monaten wenig Aktivitäten, so dass wir uns entschlossen haben, selber zu spenden an andere Einrichtungen - besser das Geld arbeitet und tut Gutes, statt das es herumliegt.

So konnten wir 3 x 2000 Euro an die Lebenshilfe Nürnberg (Tagesstätte für Autismus), an die Rummelsberger und die Barmherzigen Brüder in Gremsdorf übergeben, wo in den Gruppen mit Autisten u.a. die Anschaffung einer Hollywood-Schaukel finanziert werden soll.

Wenn Sie auch etwas spenden wollen, gibt es noch folgende Wünsche unserer Autisten:

Sofas (800€), eine Wassersäule (790 €) oder ein Lichtprojektor (700€), oder ein Hängestuhl (1200€), um Gärten oder Rückzugsräume besser auszustatten.

Weiterhin gibt es Bedarf an speziellen Fortbildungen für Mitarbeiter.

Gerne können Sie uns auch persönlich kontaktieren oder unseren Flyer „Gutes tun ...“ anfordern.



Foto: Holzmanufaktur BellTex

*Sie sind interessiert und wollen gerne uns als Verein finanziell unterstützen?*

**Unser Spendenkonto:  
 SPK NÜRNBERG**

**Kto: 1178 1861 BLZ: 760 501 01**

**IBAN: DE37 76050101**

**0011781861**

**BIC: SSKNDE77**



## Vereinsaktivitäten/ Angebote 2021 für Familien und Betroffene



<https://www.facebook.com/pages/Autismus-Mittelfranken-eV/500183963357918>

### Badetag

für Familien

im Schwimmbad  
in Gräfenberg

Samstag, 23. Oktober  
Samstag, 20. November  
jeweils von 14-16 Uhr

für Vereinsmitglieder Eintritt frei

Kontakt & Anmeldung: [ute.haller@autismus-mfr.de](mailto:ute.haller@autismus-mfr.de)



### Elterntreffen in Nürnberg

Mittwoch, 10. November 2021  
um 20 Uhr

Treffpunkt wird noch bekannt gegeben,  
da aufgrund der Pandemie sich Öffnungs-  
zeiten verändert haben

Kontakt & Anmeldung:  
[ute.haller@autismus-mfr.de](mailto:ute.haller@autismus-mfr.de)



### Asperger Elternstammtisch

im 6 Wochen Rhythmus -  
siehe Homepage!  
Um 19 Uhr im Lokal -  
„Zur Hammerschmiede“ in  
Nürnberg,  
Laufamholzstr. 300

Bitte anmelden!

Kontakt & Anmeldung: Familie Pohl  
[sigridpohl@yahoo.de](mailto:sigridpohl@yahoo.de), Handy: 0179-5228882



### Familientreffen (0-18 Jahre)

Huckepack Ernteland/ Hütten-  
dorf Erlangen  
(bei trockenem, warmen Wetter)  
12.00 - 15.00 Uhr

Samstag, 11. September 2021  
... Großeltern, Betreuer und  
Geschwister  
sind herzlich willkommen!

Kontakt & Anmeldung: [ute.haller@autismus-mfr.de](mailto:ute.haller@autismus-mfr.de)



### Asperger AutistInnen

Selbsthilfe und Kontakt-  
gruppe für Asperger  
AutistInnen von 17 bis  
etwa 25 Jahren

Begegnung und Aus-  
tausch zu allen Fragen des  
„Lebens mit Autismus“.

Eine Anmeldung ist erforderlich.

Kontakt & Anmeldung: AKM Nürnberg  
Telefon: 0911 21559-5900  
E-Mail: [info@autismus-mittelfranken.de](mailto:info@autismus-mittelfranken.de)



### Gesprächskreis Feuchtwangen

HILFE ZUR SELBSTHILFE -  
AUSTAUSCH UND  
DISKUSSION

für aktuelle Termine bitte über  
die Homepage informieren!

[www.autismus-feu.de](http://www.autismus-feu.de)

Kontakt: Familie Six, Tel. 09852/615497,  
Familie Neidenberger, Tel. 09855/630  
E-Mail: [info@autismus-feu.de](mailto:info@autismus-feu.de)



## HERZLICHE EINLADUNG!



<https://www.facebook.com/pages/Autismus-Mittelfranken-eV/500183963357918>

Sie sind interessiert und wollen gerne uns als Verein  
finanziell unterstützen?

Unser Spendenkonto:

SPK NÜRNBERG

Kto: 1178 1861 BLZ: 760 501 01

IBAN: DE37 76050101 0011781861

Fotos ohne Quellenangabe privat.

Layout & Grafik: Ute Haller

Bei Fragen und Anregungen wenden Sie sich bitte an die Redaktion:  
[stimme@autismus-mfr.de](mailto:stimme@autismus-mfr.de)

Impressum:

autismus Mittelfranken e.V., Himmelgartenstraße 16  
91077 Neunkirchen am Brand  
[www.autismus-mfr.de](http://www.autismus-mfr.de)

Mitgliederversammlung  
am Mittwoch, 29. September 21  
um 19.30 Uhr  
im Café Konkret

Peter-Vischer-Straße 17  
90403 Nürnberg (Nähe Lorenzkirche)

Sommerfest  
am Sonntag, 25. Juli 2021  
von 12.00 - 16.00 Uhr  
auf dem Erlebnisbauernhof  
am Auhof/Hilpoltstein

