

NEWSLETTER

UNSERE STIMME

Juni 2022

Liebe Freunde und Mitglieder,

das Jahr 2022 ist nun schon bald zur Hälfte vorbei und stellt uns alle, wie schon in den Vorjahren, vor große Herausforderungen.

Die Corona-Krise ist noch nicht vorüber und die Folgen noch lange nicht ausgestanden, da kommt mit dem furchtbaren Krieg in der Ukraine die nächste große Krise, deren Auswirkungen noch gar nicht absehbar sind, wenngleich schon deutlich spürbar.

Aber weg von der großen Politik zu den Themen, welche wir direkt beeinflussen können. Wir haben uns sehr über die vielen Rückläufer zu unserer **Umfrage** Ende letzten Jahres gefreut. So konnten wir die genannten Wünsche und Anregungen in unser Fortbildungsprogramm und die weiteren Vereinsaktivitäten einfließen lassen. Ganz besonders gefreut habe ich mich persönlich darüber, dass wir über die Umfrage weitere Mitglieder gewinnen konnten, die sich bereits aktiv an der Umsetzung unserer Aktivitäten beteiligen und viele neue tolle Ideen einbringen.

Ein Kernthema der Umfrage war das Thema **Wohnen**, zu dem wir bereits im Februar eine sehr gute Onlineveranstaltung mit Frau Hettig von unserem neuen Kooperationspartner Wohn:Sinn hatten. Weitere Veranstaltungen sind diesbezüglich in Planung.

Für unser inzwischen umfangreiches **Fortbildungsprogramm**, welches Sie/ihr auf der Homepage findet, konnten wir neben den bekannten und bewährten ReferentInnen auch neu Frau Silke Wanninger-Bachem gewinnen, die selbst Autistin ist und somit sehr gut aus der Innensicht heraus erklären kann.

Auch unsere **Freizeitaktivitäten** werden weiter ausgebaut. So werden wir neben den beliebten Badetagen nun erstmals am 09. Juli einen Bouldertag durchführen, zu dem wir nur für den Verein die Boulderhalle in Burgoberach reserviert haben.

In der Planung ist seit langer Zeit auch wieder eine Freizeit. Weitere Informationen diesbezüglich erhalten Sie zu gegebener Zeit. Sehr gefreut haben wir uns auch über die Veranstaltung zum Welt-Autismus-Tag am 02. April zum 10-jährigen Jubiläum der Selbsthilfegruppe in Feuchtwangen. Siehe dazu separaten Bericht in der Stimme.

Natürlich haben wir auch unsere sonstige **Netzwerkarbeit** weiter intensiviert. So wurden wir als Folge unserer Aktivitäten von unserem Sozialminister Herrn Holetschek zu einem Runden Tisch zum Thema „Menschen mit Behinderung im Krankenhaus“ eingeladen. Im Vorfeld hatten wir auch dank der Vielzahl an Rückmeldungen, die wir aufgrund einer Anfrage im Newsletter erhielten, bereits Input zu diesem wichtigen Thema weitergeben können. Wir werden zu gegebener Zeit darüber berichten. Neben den regelmäßigen Austauschtreffen mit unserem Autismus-Kompetenz-Zentrum sind wir in vielen weiteren Gesprächen z.B. auch mit den Behindertenbeauftragten in der Region und in Bayern aktiv.

Im Juli werden wir einen Termin im Bezirk Mittelfranken wahrnehmen, an dem wir das Thema Autismus-Netzwerk und die



Sommerfreuden im Garten - und man versteht sich auch ohne Worte!

Umsetzung der Autismus-Strategie Bayern besprechen werden.

Am 12. Mai hatten wir mit Vertretern des **Sozial-, Kultus- sowie des Wissenschafts- und Gesundheitsministeriums** ein Austauschmeeting bezüglich der Autismus Strategie. Hier bekamen wir Einblick in die Planungen und konnten unsere Anregungen geben. Nach Verabschiedung der Strategie im Landtag im Herbst wird zur weiteren Umsetzung ein Runder Tisch eingeführt werden, an dem wir weiterhin teilhaben werden.

Nicht zu vergessen sind natürlich unsere regelmäßig stattfindenden **Vereinsaktivitäten** wie Elterntreffen, Familientreffen,

Fortsetzung Seite 2

Themen: Weltautismustag, Schule & Wohnen

Inhaltsverzeichnis:

<i>Grußwort</i>	1
<i>Weltautismustag</i>	2
<i>Individuelles Wohnprojekt</i>	4
<i>Schnupperwohnen</i>	6
<i>Eine neue Schule</i>	7
<i>Aller Anfang ist schwer</i>	8
<i>Alltagshelfer</i>	9
<i>Impfen mit Hindernissen</i>	10
<i>Was alles macht so ein Verein?</i>	11
<i>Termine</i>	12

Asperger-Stammtische, unsere Badetage und das Sommerfest, welches dieses Jahr am 23. Juli erstmals in der neuen Schule der Muschelkinder in Nürnberg stattfinden wird. Auch hier vielen Dank an die jeweiligen Organisatoren.

Wir freuen uns, wenn Sie/ wenn ihr auch in Zukunft an unseren Angeboten teilhaben und unseren Verein weiterhin unterstützen, damit wir gemeinsam daran arbeiten können, die Lebensqualität für Autistinnen, Autisten und deren Familien – also für uns alle – in der Region zu verbessern.

Last not least: Falls Sie **unseren Newsletter** noch nicht bekommen sollten, sollten Sie diesen über die Webseite des Vereins unbedingt abonnieren. Damit erhalten Sie regelmäßig aktuelle Informationen, auch zu kurzfristigen Aktivitäten.

Mit herzlichen Grüßen

Stefan Bauerfeind
 Vorsitzender Autismus Mittelfranken e.V.

Weltautismustag WAT ...in Feuchtwangen

Nach der Einführung durch die Vereinten Nationen wurde ab dem Jahr 2008 der 2. April als der „Welt-Autismus-Tag“ international eingeführt und wird seither in zahlreichen Ländern genutzt, um auf das wichtige Anliegen von Betroffenen hinzuweisen. Unabhängig von der Frage, wie man prinzipiell zu solch einer Festlegung steht (es gibt z. B. auch den Autistic Pride Day am 18. Juni als Gegenkonzept), empfand diesen Termin die Selbsthilfegruppe „Gesprächskreis Autismus“ in Feuchtwangen als sinnvolle Gelegenheit, ihr 10-jähriges Bestehen zu nutzen, um in der Öffentlichkeit das Bewusstsein für Menschen mit dieser Diagnose zu vertiefen.

Dazu wurden mehrere Organisationen mit Bezug zu Autismus eingeladen, um sich als Beratungsstellen (wie das Autismus-Kompetenz-Zentrum) vorzustellen oder als Anbieter von Dienstleistungen, etwa die Lebenshilfe, Regens Wagner Offene Hilfen oder die Autismus-Ambulanz, und boten Informationen und Gespräche vor Ort. Zu einem

Sektempfang kamen dann unter anderem auch Vertreter aus der Politik hinzu (der Stadt, des Landkreises) die sich jeweils mit einem kurzen Grußwort einbrachten. Einer der Höhepunkte war dann die Vorstellung der Autismus-Strategie Bayern durch Stefan Bauerfeind (Vorsitzender Autismus Mittelfranken e.V.), der auch nicht mit Lob für den Gesprächskreis sparte. Ihm war es in seiner Rede besonders wichtig, die Verzahnung der verschiedenen gesellschaftlichen und politischen Bereiche weiter voranzutreiben.

Da selbstverständlich die Betroffenen selbst am besten über ihre Wahrnehmungen und Befindlichkeiten sprechen können, war es ein glücklicher Umstand, dass Dr. Peter Schmidt als Referent gewonnen werden konnte. Der Geophysiker ist als Autor mehrere Bücher zum Thema bekannt. In seiner lockeren, unterhaltsamen Art schilderte er ausführlich seine Erfahrungen vom Kindergarten bis hin zur Berufswelt und zeigte, dass es immer wieder notwendig ist, Lehrkräfte, Schulleitungen, Ausbilder und Arbeitgeber auf die eigenen Besonderheiten hinzuweisen und gegebenenfalls die einem zustehende „Extrawurst“ auch ganz konkret einzufordern.

Zum Ausklang gab es dann noch ein besonderes Schmankerl: In Zusammenarbeit mit dem kurz zuvor neu eröffneten KulturKino



Vortrag unseres Vorsitzenden über die Autismus-Strategie beim Welt-Autismus-Tag WAT in Feuchtwangen

Feuchtwangen wurde kostenfrei der Film „Alles außer gewöhnlich“ vorgeführt. Dieser zeigt anhand von realen Vorbildern, wie zwei Männer mit ihren Teams in Paris mit höchst unkonventionellen Mitteln alles unternehmen, um autistischen Menschen in einem Pariser Brennpunktviertel zu helfen.

Möglich wurde dieser zeitaufwendige Gedenktag nur durch die vielfältige Mitarbeit der verschiedenen Mitglieder des Gesprächskreises. Besonders ist Stefan Buckel und Katalin Six-Bagi für ihre großartige Organisation und die technische Unterstützung der Veranstaltung zu danken, die sonst so nicht machbar gewesen wäre.

Randolf Six



Peter Schmidt, Autor und das Team in Feuchtwangen: Stefan Buckel, Kati Six-Bagi, Randolf Six



Am liebsten betrachtet er Menschen von hinten, weil Hosennähte interessanter sind als Gesichter. Und seine Frau würde er auf der Straße vermutlich nicht erkennen. Denn Peter Schmidt ist Autist. Eine unsichtbare Mauer trennt ihn von seinen Mitmenschen. Er kann sich nicht in andere einfühlen und ihre Mimik nicht deuten. Smalltalk ist für ihn ein Balanceakt zwischen den Fettnäpfchen. Wie er die Herausforderung der Liebe trotz vieler Hindernisse und Umwege gemeistert hat, davon erzählt er in seiner ungewöhnlichen Autobiografie. Es ist ein Sprachkunstwerk eines sympathischen Außenseiters und ein Plädoyer für die Vielfalt des Seins.

Gebundene Ausgabe 19,99 Euro

...und im Frankencenter in Nürnberg

Am vergangenen Welt-Autismus-Tag am 02.04.2022 war das Autismus-Kompetenz-Zentrum Mittelfranken (kurz: AutKom) im Franken-Center Nürnberg tätig. An einem Informationsstand konnten Nürnberger Bürger*innen über die Autismus-Spektrum-Störung ins Gespräch gehen.

Das beliebte Einkaufszentrum im Stadtteil Langwasser ist eine Anlaufstelle für Nürnberger*innen zur Erledigung des täglichen Bedarfs und Sozialraum für viele Menschen. Nicht wenige unserer Klient*innen besuchen das Franken-Center zu ebenso solchen Zwecken.

Da das Einkaufen für neurotypische Menschen wenig bis gar keine Herausforderung darstellt, ist es für Autistinnen und Autisten häufig eine sehr große Hürde: sensorische Besonderheiten in der Wahrnehmung führen schnell zur Überreizungen der Sinne. Lautstärke, Geruch-, oder Lichtempfindlichkeit kann einen ausgedehnten Einkauf zur großen Hürde oder gar unmöglich machen.

Daher war es dem AutKom ein großes Anliegen, die Öffentlichkeit über das Autismus-Spektrum zu informieren, zu sensibilisieren und gängige Vorurteile über ASS aus dem Weg zu räumen.

Wir danken allen Besucher*innen für die interessanten Gespräche. Ebenso gilt ein Dank unseren Klient*innen die uns extra besucht haben und selbstverständlich dem Franken-Center Nürnberg für die Möglichkeit, den Welt-Autismus-Tag 2022 im Einkaufszentrum zu gestalten.

Ihr und Euer AutKom-Team

Jonas Ebert, Dagmar Heeg, Yella Kroll, Rita Winter und Sandra

Mitarbeiter des AutKom mit einem Infotisch und im Gespräch mit interessierten Passanten





Individuelles Wohnen mit dem Persönlichen Budget trotz oder gerade wegen hohen Unterstützungsbedarfs

Silke Bauerfeind, www.ellasblog.de

Manche AutistInnen können alleine wohnen, andere brauchen dafür zeitweilige bzw. sporadische Assistenz, einige brauchen dauerhafte Begleitung und wiederum andere benötigen Rundumpflege und Begleitung in allen Angelegenheiten.

Die Frage nach der Wohnlösung für die Zukunft bereitet den meisten Familien große Sorge. Viele Möglichkeiten gibt es in den meisten Regionen nicht und häufig sind die Angebote nicht derart, wie sie der eigene Angehörige aufgrund seiner besonderen Bedürfnisse brauchen würde.

Neulich las ich in einer Veröffentlichung mal wieder darüber, dass individuelle Lösungen für Wohnen über das Persönliche Budget nur für „leichter betroffene AutistInnen“ sinnvoll sei. Es käme dann einige Male pro Woche jemand vorbei und würde schauen, ob alles in Ordnung ist. Mich ärgerte das, weil es einfach nicht richtig ist und nicht nur unsere Geschichte das Gegenteil beweist – individuelles Wohnen über das Persönliche Budget kann natürlich auch klappen, sogar wenn man den Pflegegrad 5 hat.

Erfahrungen aus der Beratung und von anderen Familien

Über meine Arbeit mit Ellas Blog und ehrenamtlich im Verein „Autismus Mittelfranken e.V.“ wird mir immer wieder zugetragen, dass Eltern meistens nur zwei Optionen aufgezeigt bekommen: „Ihr autistisches Kind kann in ein Heim ziehen oder Sie versorgen es eben weiterhin zuhause, solange Sie können.“ Kein

Wunder, dass das zu großer Verzweiflung führt, denn beide Optionen sind für viele undenkbar.

Der Umzug in ein Heim bedeutet zwar ein Rundumpaket an Leistungen, aber auch Abhängigkeit von den Gepflogenheiten vor Ort, viel Fremdbestimmung und meistens Reizüberflutung, weil es weitere BewohnerInnen mit Bedürfnissen und Eigenheiten gibt und natürlich Regeln existieren und Rücksicht genommen werden muss. Viele Eltern haben Bauchschmerzen bei diesem Schritt, hoffen aber auch aus Mangel an Alternativen, dass es trotz allem gut klappen wird.

Und bei vielen klappt es auch, ich möchte hier auf keinen Fall jegliche Entscheidung für ein Heim schlecht reden, denn es gibt wunderbare Projekte, die sich ganz hervorragend auf die Bedürfnisse ihrer BewohnerInnen einstellen und es ein tolles und wertschätzendes Miteinander ist.

Aber ich möchte hier nicht totschweigen, dass es oft eben auch nicht klappt. Häufig zeigt sich das der Erfahrung nach erst nach mehreren Monaten bis ein paar Jahren, wenn sich die Situation so zugespitzt hat, dass ein Kompensieren und Anpassen nicht mehr möglich ist und die Heimunterbringung beendet werden muss. Es kann nicht mehr mit Anfangsschwierigkeiten erklärt werden, was nicht klappt, und häufig wird angeführt, dass es das Gruppengefüge belasten würde und dass man ja auch an die anderen BewohnerInnen denken müsse. Klar – verständlich – und was jetzt?

Dann stehen die Familien wieder vor der Frage, vor der sie bereits einige Monate oder Jahre zuvor standen: Wohin? Wer kann sich wertschätzend um mein Kind kümmern? Inzwischen sind die Eltern älter geworden und womöglich noch weniger in der Lage, die Unterstützungsleistung aufzubringen.

Nochmal: Es gibt natürlich viele Beispiele, bei denen es gut klappt und das freut mich sehr. Aber kaum jemand spricht über diejenigen, wo es eben nicht klappt, für die es dann keinen Platz mehr gibt und die Eltern nicht mehr können. Mit dem Bundesteilhabegesetz gibt es einen rechtlichen Rahmen, über den kaum jemand richtig aufgeklärt wird, weil es zu aufwändig und nicht realisierbar erscheint.

Unser Weg mit Niklas (Name geändert)

Ursprünglich hatten auch wir geplant, dass Niklas in ein Wohnprojekt für Autistinnen und Autisten einzieht. Wir haben dieses Projekt gemeinsam mit einem tollen Träger sogar geplant und konzipiert und damit bereits fünf Jahre vor Niklas' Schulende vorausschauend begonnen. Das Projekt ist inzwischen fertig gestellt und die BewohnerInnen sind eingezogen, Niklas allerdings nicht.

Erfahrungen anderer Familien, deren erwachsen gewordene Kinder nur kurzzeitig in einer Gruppen-Einrichtung waren, weil es dann nicht mehr klappte, und die Schicksale, die mir im Eltern-Coaching und in der Vereinsarbeit begegnen, haben uns zum Umdenken bewegt.

Eine der größten Herausforderungen für Niklas ist, mit akustischer Reizüberflutung zurechtzukommen. Auch die Rücksichtnahme auf andere Personen, das zeitweilige Anpassen, wie es im sozialen Miteinander dazu gehört, ist nicht gerade eine seiner Stärken. Er ist damit überfordert. Zuverlässige Rückzugsmöglichkeiten sind enorm wichtig für ihn – ein Zuhause, in dem er sich darauf verlassen kann, dass seine Bedürfnisse im Vordergrund stehen.

Deshalb sahen wir nicht wirklich eine gute Lebensqualität für ihn in einer Einrichtung mit vielen anderen und überlegten einen Plan B, der inzwischen als Plan A umgesetzt wurde. Übrigens bekam Niklas nach Beendigung seiner Schulzeit in seiner Förderstätte schnell mit, dass manche Teilnehmer dort in der Einrichtung in Wohngemeinschaften leben. Aufgeregt gebärdete er zuhause, dass er das auf keinen Fall möchte und nach der Förderstätte immer nach Hause kommen will. Eine Zeit lang war er sehr skeptisch, ob sein „Taxi“ ihn am Nachmittag wirklich immer abholen kommt. Inzwischen weiß er, dass er sich darauf verlassen kann.

Das war natürlich der wichtigste Baustein bei der Entscheidung: das, was er möchte bzw. nicht möchte. Das soziale Gefüge seiner Gruppe ist wertvoll für ihn, strengt ihn aber auch an. Daher ist sein Bedürfnis, nach der Förderstätte in seine vertrauten vier Wände nach Hause zu kommen, absolut verständlich. In einer Wohngemeinschaft wäre er erneut in einer Gruppensituation und hätte viel weniger Möglichkeiten, sich zu regenerieren.

Für andere AutistInnen mag das ein gangbarer Weg sein – für Niklas im Moment nicht. Vielleicht sieht das in ein paar Jahren anders aus, aber aktuell hat er seinen Wunsch nach einer eigenen Wohnlösung deutlich kundgetan und so suchten wir nach einer anderen Möglichkeit. Selbstbestimmung trotz eingeschränkter Selbstständigkeit

In vielen Lebensbereichen unselbständig zu sein, bedeutet nicht automatisch, auch Selbstbestimmung abgeben zu müssen.

Gerade durch das Bundesteilhabegesetz wurden die Möglichkei-

ten, ein selbstbestimmtes Leben mit Assistenz zu führen, deutlich verbessert. Für uns wurde in den letzten Jahren immer deutlicher, dass gerade weil Niklas so unselbständig und in vielen Bereichen eingeschränkt in seiner Handlungsfähigkeit ist, der Blick auf seine Selbstbestimmung umso mehr im Vordergrund stehen muss.

Wenn wir ihn unterstützen, geht es daher nicht darum, ihn zu betreuen, sondern ihm, wo nötig, zu assistieren und ihm das Entfalten seiner eigenen Wünsche und seiner Persönlichkeit zu ermöglichen.

„In vielen Lebensbereichen unselbständig zu sein, bedeutet nicht automatisch, auch Selbstbestimmung abgeben zu müssen.“

Zurück zum Thema Wohnen:

Kompromisse wollen wir als Eltern ungern eingehen, denn schließlich geht es um das Wohl und die Lebensqualität unserer Kinder. Gleichzeitig ist uns klar, dass wir selbst nicht jünger werden und nach und nach Verantwortung abgeben müssen, zumindest eine zukünftige Lösung vorbereiten sollten.

Es braucht einen räumlichen, strukturellen und vor allem personellen Rahmen, der eine Wohnlösung überhaupt auf eine Art und Weise ermöglicht, die adäquat und würdig ist. Und es braucht kleine Wohneinheiten mit hohem Betreuungsschlüssel, geschultes Personal, geeignete Strukturen, die dennoch Selbstbestimmung ermöglichen und Räumlichkeiten, die zum Beispiel schallgedämmt, robust und wohnlich sind. Und dann ist es auch möglich, trotz eingeschränkter Selbstständigkeit so selbständig wie möglich zu leben.

So wohnt Niklas

Über das Persönliche Budget haben wir für ihn eine individuelle Wohnmöglichkeit geschaffen. Kurz und knapp zusammengefasst: Er hat eine Wohnung mit einem Zimmer für sich, ebenfalls ein eigenes Zimmer für Assistenz, zwei Bäder, eines für ihn und eines für die Assistenz, außerdem Wohn- und Esszimmer, die gemeinsam genutzt werden und eine Terrasse. Er braucht eine 24-Stunden-Assistenz und die MitarbeiterInnen dafür haben wir selbst eingestellt.

Es ist also möglich, auch individuelle Lösungen zu schaffen, die den Bedürfnissen unserer Kinder gerecht werden. Oft wird Familien davon abgeraten, weil die Inanspruchnahme des Persönlichen Budgets großen Verwaltungsaufwand bedeutet. Und das stimmt, das möchte ich nicht verhehlen. Aber auch hier gibt es Unterstützungsmöglichkeiten wie Lohnsteuerbüros, die die Abrechnungen übernehmen oder die Zusammenarbeit mit einem Träger, obwohl man das Persönliche Budget nutzt.

Einen großen Vorteil sehe ich auch darin, dass es nicht sofort eine 100%ige Lösung sein muss. Niklas übernachtet aktuell zum Beispiel drei bis vier Mal pro Woche in seiner Wohnung und verbringt dort dann auch nachmittags nach der Förderstätte und zum Teil am Wochenende Zeit. Die andere Zeit ist er nach wie vor bei uns. Das ermöglicht eine stufenweise Gewöhnung an das Neue – und zwar für ihn und für uns.

Oft werden wir gefragt, ob das Hin und Her nicht problematisch sei, aber das ist es nicht. Niklas hat inzwischen beides als sein Zuhause akzeptiert und weiß auch genau, wo hier und dort

die Vorteile liegen. Die AssistentInnen machen ja auch „ziemlich coole Sachen“ (Gebärdensprache) mit ihm, die wir Eltern nicht (mehr) in dem Ausmaß wollen oder können.

„Einen großen Vorteil sehe ich auch darin, dass es nicht sofort eine 100%ige Lösung sein muss.“

Weitere Tipps und Hinweise

Wichtig ist bei einem solchen Projekt, dass man sich gemeinsam mit seinem Kind überlegt, was man eigentlich will, warum man das möchte und was das Ziel ist. Das könnte man zum Beispiel im Rahmen einer Zukunftsplanung, die nicht nur das Thema „Wohnen“ beinhaltet, gestalten.

Die Finanzierung läuft über den Bezirk und dieser möchte verständlicherweise dargelegt bekommen, wie genau das Projekt aussehen soll, in welcher Form Selbständigkeit und Selbstbestimmung gefördert werden und wie dies erreicht wird.

Die Gelder, die dabei fließen, sind nicht unerheblich, und daher haben wir persönlich kein Problem damit, die stufenweise Entwicklung des Projekts darzulegen und dabei auf Augenhöhe mit den Entscheidungsträgern beim Bezirk zusammenzuarbeiten. Das klappt glücklicherweise sehr gut.

Überlegen kann man zum Beispiel auch, ob man sich mit ein oder zwei weiteren Familien zusammentun möchte. Damit könnte man Ressourcen bündeln (zum Beispiel Nachbereitschaft oder Einkaufen,...) und es wäre eine reizreduziertere Alternative, aber keine Insellösung. Da stellt sich dann automatisch die Frage nach der Miete: unsere Kinder mit hohem Betreuungsbedarf haben in der Regel Anspruch auf Grundsicherung und Wohngeld. Dieser Anspruch besteht natürlich auch für ein solches Projekt.

Der Wohnraum, der zusätzlich für die Assistenzleistung benötigt wird (Schlafbereich und Bad, anteilig Wohn- und Esszimmer) wird extra über das Persönliche Budget beantragt. Das wissen viele nicht, daher sei es hier erwähnt.

Tritt an Träger heran und erkundige dich nach der Entstehung kleinerer, individueller Wohnprojekte. Leider gibt es noch nicht allzu viele Einrichtungen, die sich in dieser Hinsicht bewegen, aber es gibt sie durchaus und unser aller Nachfragen kann die Wichtigkeit der Entstehung unterstreichen und vielleicht beschleunigen.

Lass dich wegen eines hohen Pflege- und Unterstützungsbedarfs nicht verunsichern.

Gerade weil dein Kind womöglich schon einen hohen anerkannten Bedarf hat, ist es plausibler, die entsprechenden Assistenzstunden bewilligt zu bekommen.

Fazit

Der Aufbau eines individuellen Wohnprojekts über das Persönliche Budget bedeutet zwar einen gewissen Organisationsaufwand, aber ermöglicht mehr Selbstbestimmung und Selbstgestaltung.

Der Kontakt zu unseren AssistentInnen ist vertraut und familiär. Es fühlt sich ein bisschen wie „verlängerte Familie“ an. Das ist sehr schön und lässt das Vertrauen nach und nach immer mehr wachsen. Es ist auch für uns Eltern eine tolle Lösung weil wir durch die Assistenz natürlich mehr Freiraum gewinnen, trotzdem aber als Bereitschaft in der Nähe sind. So ist es möglich, einen sanften Übergang zu gestalten, indem wir die Stunden sukzessive weiter aufstocken. Die Gestaltung wird ganz nach Niklas' Bedürfnissen ausgerichtet und wir fühlen uns als Eltern viel besser, wenn wir wissen, dass es ihm gut geht.

Es bleibt natürlich trotzdem spannend, wie alles weitergehen wird. Denn Niklas zeigt uns immer wieder, dass er sich weiterentwickelt und Dinge lernt, die wir nicht mehr für möglich gehalten hatten. Er gibt das Tempo und die Richtung vor und wir begleiten ihn dabei, so lange wir das können.

Wie es weitergehen kann

Es ist klar, dass der Weg, den wir gehen, nicht für jede Familie der richtige sein muss. Allerdings ist es auch keine exotische Lösung, die kein anderer wagen würde. Es gibt inzwischen einige Familien, die entweder direkt oder nach einer nicht gelungenen Heimunterbringung eine individuelle Lösung umgesetzt haben.

Es geht darum, eine Lösung zu schaffen, die sich den Bedürfnissen unserer Kinder anpasst und nicht darum, dass unsere Kinder vor die häufig unlösbare Aufgabe gestellt werden, sich einer Einrichtung anzupassen.

Wenn das Thema in deiner Familie ansteht, wende dich mit diesen vielleicht neuen Ideen an eine Beratungsstelle, an einen Träger für Wohneinrichtungen oder an einen Verein in deiner Nähe, der in dieser Hinsicht aktiv ist. Auch eine EUTB kann hilfreiche Tipps zum Persönlichen Budget geben.

Silke Bauerfeind, Originaltext und Online-Seminarangebote unter www.ellasblog.de



Schnupperwochenende zum Wohnen ein Erfahrungsbericht

Nachdem Benedikt mehrfach den Wunsch geäußert hatte, ausziehen zu wollen, machte ich mich verstärkt auf die Suche nach einem geeigneten Wohnplatz für ihn. Wichtig ist bei solchen Entscheidungsprozessen, sich ein möglichst umfassendes Bild der unterschiedlichen Wohnalternativen zu machen, schon allein deshalb, um herauszufinden, was auf gar keinen Fall für Benedikt in Frage kommt. Eklatant wichtig ist, Benedikt in den Entscheidungsprozess einzubinden.

Daher muss er sich nach meinem Vorsondieren eine eigene Meinung dazu bilden, was für ihn in Frage kommt, indem er sich das Wohnangebot anschaut und dort „Probe wohnt“.

Da mir die Werner-Wolf-Wohnanlage (WWW) von zwei Personen empfohlen worden war, die dort schon einmal gearbeitet hatten, nahm ich zur WWW Kontakt auf und vereinbarte einen Termin vor Ort mit dem Herrn, der für die Kurzzeitpflege (Kurzzeitunterbringung, KZU) zuständig ist. Nach der Kontaktaufnahme vereinbarten wir einen Termin vor Ort, um uns persönlich kennenzulernen und, damit ich einen Eindruck von der Wohnanlage gewinnen konnte, was aufgrund der Corona-Situation leider nur sehr eingeschränkt möglich war.

Im Vorfeld musste ich viele Formulare ausfüllen. Auch wurden mir bei unserem Treffen viele Fragen zu Benedikt gestellt, um ein Bild von ihm zu gewinnen. Leider war ein Kennenlernen Benedikts in der Tagesstätte in seinem vertrauten Umfeld aus terminlichen und Corona-bedingten Gründen nicht möglich. So vereinbarten wir einen Kennenlerntermin in der WWW mit Benedikt und meinem Mann, damit die Beiden sich auch die WWW ansehen konnten.

Wieder nahm sich der zuständige Herr ausreichend Zeit, um Benedikts Fragen und die meines Mannes zu beantworten. Mein Mann stützte Ben beim Schreiben. Benedikts letzte Frage lautete, ob er einziehen dürfte, wenn es ihm gefiele.

Man antwortete ihm, dass leider im Augenblick kein Platz frei wäre. Aber Kurzzeitpflege wäre möglich.

Als das Schnupperwochenende gekommen war, holten mein Mann und ich Benedikt mittags von der Tagesstätte ab und

brachten ihn in die WWW. Dort wurden wir von zwei jungen Damen in Empfang genommen, die sich gleich rührend mit Feuerzifer um Benedikt kümmerten. So verabschiedeten wir uns beruhigt für das Wochenende und vereinbarten, dass wir Benedikt am Sonntag nach dem Mittagessen wieder abholen würden.

Abends auf der Fahrt ins Restaurant klingelte das Handy. Es war die WWW: Benedikt verhielt sich fremd- und autoaggressiv. Was tun? Mein erster Impuls war, Benedikt sofort abzuholen. Mein Mann erkannte sofort, dass Benedikt nur furchtbar müde von seiner Arbeitswoche und der Aufregung war. Er sagte, man solle Benedikt schnellstens ins Bett bringen, notfalls ohne Essen, etc. und bat darum, dass sie sich in zwei Stunden noch einmal melden sollten, um zu berichten, wie es ginge. Zum Glück hatte sich die Situation nach zwei Stunden beruhigt. Der Rest des Wochenendes verlief ohne Zwischenfall, sodass wir Benedikt am Sonntag Nachmittag wohlbehalten wieder abholen konnten. Als wir ihn fragten, wie es ihm gefallen habe, schrieb er, dass er sich gefreut habe, dass wir am Wochenende ohne ihn ausgehen konnten.

Allerdings hat ihm aber nicht so gut gefallen, dass ihn niemand verstanden hat. Deshalb hat er andere gezwinkt und sich selbst geschlagen. Auf die Frage, ob er es trotzdem noch einmal dort versuchen würde, hat er genickt. Also kann es nicht so schlecht gewesen sein.

Fazit: Benedikts erstes Schnupperwochenende lief gar nicht so übel, auch wenn es am Anfang etwas hakte. Aus den gemachten Erfahrungen kann man schlussfolgern, dass Benedikt sich, wenn er sich nicht verstanden fühlt, fremd- und autoaggressiv verhält. Es zeigt sich wieder einmal, wie wichtig es ist, dass Kommunikation gelingt.

Für ein entspanntes, wertschätzendes Miteinander in der Wohnsituation ist es unabdingbar, dass die Mitarbeiter ein Herz für Autisten haben, kompetent in Sachen Autismus und fit in der unterstützten (und gestützten) Kommunikation sind. Hilfreich wäre es sicherlich auch mit Benedikt gemeinsam ein „Ich-Buch“ zu verfassen, das man den Mitarbeitern als „Handbuch“ zur Verfügung stellen könnte. Dies werden wir tun. Schließlich liegt uns viel an einem gelingenden Miteinander!

Ich bin sehr dankbar, dass sich die Mitarbeiter der WWW auf ihn eingelassen haben und, dass Benedikt im Herbst wieder kommen darf.

Wir freuen uns auf die nächsten Schnuppertage in der WWW. Natürlich haben wir uns aber schon andere Wohnformen angesehen. Weitere werden folgen! Es bleibt spannend. Fortsetzung folgt!

Dr. Sabine Regn-Poerzel

„Für ein entspanntes, wertschätzendes Miteinander in der Wohnsituation ist es unabdingbar, dass die Mitarbeiter ein Herz für Autisten haben, kompetent in Sachen Autismus und fit in der unterstützten und gestützten Kommunikation sind.“

Die neue Schule ein (ganz subjektiver)Erfahrungs- bericht

Das Thema treibt mich um, seit das Asperger-Kind erfolgreich die zweite Klasse der regulären Grundschule mit Schulbegleiter bestanden hat: der Übertritt in die weiterführende Schule. Wohin mit dem Kind? Wo kann er mithalten, wo ist er weder über- noch unterfordert, wo ist er überhaupt willkommen?

Nachdem es Anfang der dritten Klasse ziemlich geknallt hat (neue Lehrer, neues Klassenzimmer, neue Mitschüler), habe ich auch ganz real über ein Internat nachgedacht. Die entsprechende Online-Recherche ergab dann aber ein eher ernüchterndes Ergebnis: die Schulen, die all das hätten, was das Asperger-Kind braucht, sind so wie ich das verstanden habe eher „Wiedereingliederungsschulen“, sprich, dass Asperger-Kind muss erst mal im Regelbetrieb scheitern (am besten gleich mehrmals), bevor es in den Genuss dieser Schulen kommen kann.

Warum eigentlich? Alternativ kann man auch den Gegenwert eines sehr großen Einfamilienhauses für Institutionen investieren, deren Leitspruch übersetzt heißt: „Egal wie doof dein Kind ist, hier kriegt es ein Abitur“.

Ich bin frustriert. Ich möchte weinen, tu's aber nicht. Anfang der 4. Klasse ist das Asperger-Kind besser in seine Klasse integriert, aber immer noch sehr klein und schwächling. Ich schäme mich rückwirkend für den Gedanken an ein Internat. Als professionelle Projektmanagerin mache ich das Naheliegende: eine Liste. Eine Liste mit allen Gymnasien und Realschulen der Stadt. Es sind erstaunlich viele Gymnasien und sehr wenig Realschulen.

Warum eigentlich? Die Schule des Asperger-Kindes organisiert einen Informationsabend für die Eltern der 4.Klässler. Eine sehr nette Dame stellt das bayrische Schulsystem vor (zu dessen Erfassen man meiner Meinung nach mindestens ein Staatsexamen braucht). Als der Vater des Asperger-Kindes nach potentiellen Schulen für eben dieses Kind fragt, wird um ein separates Gespräch gebeten.

Warum eigentlich? Das separate Gespräch hat stattgefunden. Wir wissen jetzt welche Schulen das Recht des Asperger-Kindes auf Inklusion eher mehr oder eher weniger charmant finden.

Warum eigentlich? Ich möchte weinen, tu's aber nicht. Ich passe die Liste der Schulen an. Und dann formulieren mein Mann und ich eine Mail, mit der wir bei allen Schulen um ein Beratungsgespräch bitten. Wohl weil wir vor der Welle all der anderen 4.Klässlereltern unterwegs sind, bekommen wir überall entweder ein persönliches oder telefonisches Gespräch (zu Coronazeiten!).

Es stellt sich heraus, dass die Realschulen Vollprofis sind. Beim Wort Asperger Autismus wissen unsere Gesprächspartner dort sofort, was zu tun ist: Leistungsausgleich, Sitzordnung, runder Tisch mit den Grundschullehrern und Schulbegleiter (und ach ja, auch mit den Eltern), und und und.

Warum eigentlich? Bei den Gymnasien ist das Bild dagegen sehr divers. Es gab Telefongespräche, bei die Gegenseite nachdem wir unser Sprüchlein zum Asperger-Kind aufgesagt hatten, zu folgendem Satz anhoben: „Sie haben ja ein Recht auf Inklusion, aber...“

Ich möchte weinen, tu's aber nicht. Wir haben sehr zähe Gespräche, bei denen unser Gegenüber bei allen Hilfestellungen, die wir anbringen, damit das Asperger-Kind mithalten kann, sehr zögerlich reagieren und immer wieder betonen, dass man sich



nicht sicher sei, das leisten zu können. Wohl gemerkt, es geht um Banalitäten wie ein Rückzugsort, an dem das Asperger-Kind zur Ruhe kommen kann, wenn es mal zu viel wird. Oder um Hilfen beim Verstehen der Aufgaben.

Ich möchte weinen... aber das kennen Sie jetzt ja schon.

Ich habe zum ersten Mal in meinem Leben das Gefühl, mein Kind wie saures Bier anbieten zu müssen.

Es gibt aber auch andere Erfahrungen. Eine Inklusionslehrerin spricht mit mir auf Augenhöhe, verständigt sich mit dem ganzen Lehrerkollegium und gibt uns eine Zusage. Und dann gab es noch das eine Gespräch. Das Gespräch, in dem mich die Schulpsychologin freundlich anlächelte und fragte: „Und was kann ich jetzt tun, damit Sie sich besser fühlen?“ Da hätte ich beinahe geweint. Ich habe mich zum ersten Mal verstanden gefühlt. An dieser Schule war man auch bereit, dem Asperger-Kind sehr weit entgegenzukommen. Hier wäre er tatsächlich willkommen gewesen.

Warum „wäre“? Weil wir in diesem wunderbaren Gespräch auf eine ganz andere Schule aufmerksam gemacht wurden. Es ist eine „freie“ Schule und sie kostet Geld. Dafür ist unser Kind hier wirklich willkommen. Wir haben im Laufe unserer Gespräche mit den Regelschulen zu oft das Wort „Leistung“ gehört. Nicht „Talent“ oder „Interesse“ oder „Stärken“.

Vor ein paar Wochen habe ich den unterschriebenen Schulvertrag in den Briefkasten geworfen. Mit einem sehr flauen Gefühl im Bauch. Aber wir haben ja noch einen Plan B; die nette Schule mit der sehr netten Schulpsychologin. Und dann habe ich endlich geweint. Vor Erleichterung und Erschöpfung.

N. N.

Aller Anfang ist schwer - Eine Woche im Leben eines Inklusionsschülers ein Erfahrungsbericht

Inklusion, so haben wir in den letzten Monaten gelernt, ist ein zartes Pflänzchen, das viel Pflege und Aufmerksamkeit braucht und von alleine schnell vertrocknet. Im Klartext heißt es, dass es engagierte, immer einsatzbereite Eltern braucht und geeignete Schulbegleiter, flexible Lehrkräfte und noch anderes mehr.

Nach jahrelangem Besuch einer Förderschule, sozusagen ein „Allinklusive-Paket“ mit autismuskundigen Fachkräften und kleinen Klassen in behütetem Umfeld wollte unser Sohn unbedingt auf eine normale Schule. ICH MÖCHTE EINE ORDENTLICHE BESCHULUNG IN DIESEM LAND tippte er vorwurfsvoll per FC auf die Tafel. Uns blieb keine andere Wahl und so wagten wir uns an dieses ungewöhnliche Abenteuer.

Unser Leben wurde zu einer Achterbahnfahrt mit immer neuen Hindernissen und erforderte all unsere Zeit und Kraft. Engagierte Menschen und Therapeuten ermutigten und halfen uns. Und zum Glück gab es eine verständnisvolle Lehrerin, die sich vorstellen konnte, einen Autisten in ihre Klasse mit aufzunehmen! So landete unser Sohn an einer Mittelschule mit Inklusionsprofil.

Es gab noch keine Erfahrungen mit Autisten, schon gar nicht mit Nichtsprechern. Außerdem war Corona und das machte alles noch komplizierter, als es ohnehin schon war. Das Tragen der Maske für einen Autisten ist schwierig und nicht immer möglich und dadurch wurde das bisschen Kommunikation zu Mitschülern oder Lehrkräften mittels Mimik quasi unmöglich. Dazu kamen wechselnde Schulbegleiter und neue Lehrer.

Es gab Homeschooling und ein normaler Schulalltag war weit entfernt. Als wir sicher waren, dass sich alles geändert hatte, was möglich war, wurde seine Klasse aufgrund der Renovierung des alten Schulgebäudes in ein anderes Gebäude ausgelagert. Bingo! So gab es immer wieder viel zu lernen, weniger den Unterrichtsstoff, als vielmehr das soziale Leben an der Schule und Flexibilität im Umgang mit Veränderungen.

Es gab Hausaufgaben, Prüfungen, schwätzende Mitschüler, streitende Mitschüler, Lehrer in Quarantäne, und unerwarteten Unterrichtsausfall oder Vertretungslehrer. Das alles kostete viel Kraft und brauchte Zeit zum Regenerieren. Allerdings merkten wir, auch dass wir unseren Sohn bislang unterschätzt hatten und er doch vieles schaffte und aushielt, was ihm keiner zugetraut hätte. Von Routine im Schulalltag war leider auch in der nächsten Klasse keine Spur. Wenn wir uns gerade aufatmend zurücklehnen wollten, nahte schon die nächste Herausforderung.

Es war Montag Morgen und ich erklärte meinem Sohn, dass die Büchertasche fertig gepackt war mit allen Büchern, Brotdose und Trinkflasche. Es müssen zu seiner Sicherheit immer alle Bücher darin sein, was zusammen mit iPad und Ordner die Tasche ordentlich schwer machte. Immerhin musste er bis in den 4. Stock. Das Taxi für die Einzelbeförderung wartete schon, durch wechselnde Fahrer blieb auch das ein kleines Abenteuer.

Ich widmete mich meiner morgendlichen Haushaltsrunde, als um halb neun das Handy klingelte. Es war unser Schulbegleiter. Es sei ihm furchtbar peinlich, aber er hätte heute verschlafen und wäre erst jetzt unterwegs... Ich schnappte kurz nach Luft und hoffte inständig, daß mein Sohn problemlos vom Taxi ins Klassenzimmer gekommen war. Mittags kam er aufgeregt zurück und wir mussten das alles ausführlich besprechen. Das kann passieren, sagte ich, aber Du hast es klasse gemeistert. Bist alleine hoch durch das lange Treppenhaus bis ins Zimmer und hast dort gewartet. Seine besorgte Frage war, was denn morgen kommen würde. Na, sagte ich leichthin, da passt dann sicher wieder alles! Am Dienstag war der Taxifahrer nicht ganz bei der Sache und fuhr unseren Sohn zum falschen Schulhaus. Das erfuhr ich erst, als mich in der Pause das Sekretariat anrief und berichtete, sie hätten ihn morgens im Hof gefunden und dann zum anderen Gebäude begleitet. Na prima, dachte ich, blöde Situation für einen Nichtsprecher.



Aufgeregt kam er mittags nach Hause und musste erst beruhigt und wieder einsortiert werden. Ich lobte unseren Helden, dass er es heute schon wieder außerplanmäßig geschafft hatte, in die Schule zu kommen. ICH WOLLTE NICHT AUSSTEIGEN UND MUSSTE DANN ABER RAUS, schrieb er auf. Der Taxidienst entschuldigte sich später, nicht ohne zu erwähnen, dass unser Fall mit verschiedenen Schulorten und variablen Abholzeiten schon sehr kompliziert sei.

Die Woche nahm ihren Lauf. Am Mittwoch gab es eine Schulaufgabe. Normalerweise steht unserem Sohn ein eigener Raum zur Verfügung, aber das führte auch zu Irritationen seinerseits, weil er sich so von seiner Klasse ausgeschlossen fühlte. Also versuchten wir es in der Klasse, was im gegenseitigen Einverständnis halbwegs klappte mit vielen kleinen Pausen und dem Zeitzuschlag. IHR MÜSST MICH IMMER WIEDER ERMUTIGEN, tippte er dann zuhause, MIR IMMER WIEDER SAGEN DASS ICH ES GUT MACHE UND DAS ICH ES SCHAFFEN KANN.

Nachmittags war meistens chillen angesagt und eine Runde Radfahren, um den aufregenden Vormittag mit vielen Eindrücken zu verarbeiten. Der Donnerstag verlief dann zum Glück mal ganz normal, und nachmittags schaffte unser Sohn sogar die Hausaufgabe: „Folgen des Klimawandels“ in sein iPad zu tippen. Am Freitag begleitete ich ihn in den Unterricht, weil der Schulbegleiter krank war. Es war Deutsch und es ging um das Thema Glück. Was wünschst Du Dir? Fragte die Lehrerin einzelne Schüler. Geld, Haus, Urlaub oder Auto waren die Standardantworten. Unser Sohn tippte auf seine Tafel: ICH MÖCHTE GERNE ETWAS SINNVOLLES MACHEN IM LEBEN. Dann wippte er wieder auf seinem Stuhl vor und zurück und schaute aus dem Fenster.

Immer wieder überraschend das mit dem Autismus - wir als Eltern haben in den letzten beiden Jahren auch ganz gewaltig dazu lernen müssen und tun es immer noch.

Und abseits aller ursprünglichen Pläne und Förderziele haben wir entdeckt, das unser Sohn in diesen zwei spannenden Jahren nicht nur für die Schule, sondern auch ganz viel für das Leben gelernt hat: Durchhaltevermögen, Belastbarkeit und Anpassungsfähigkeit.

Ute Haller

Informationshilfen für Lehrer & Schulbegleitung

Eltern mit autistischen Kindern an Regelschulen können ein Lied davon singen: Kaum jemand kennt sich wirklich mit Autismus aus, und es kostet Zeit und Mühe, Lehrer oder Schulbegleiter zu informieren oder weiterzubilden. Als „Erste Hilfe“ gibt es da unsere Broschüre „Autisten besser verstehen lernen, Ideen & Anregungen für die Schule“.

Sie erklärt kurz und prägnant die wesentlichen Fakten zum Thema Autismus und gibt wertvolle praktische Tipps. Ideal zum Weitergeben z.B. an Schulleitung, Lehrer, Inklusionsbeauftragte etc. oder Interessierte.

Zu bestellen für 1,50 Euro pro Stück zzgl. Porto bei kasse@autismus-mfr.de oder auch bei den Eltern - und Familientreffen zu haben.

Ein ausführliches Heft (52 Seiten) speziell für Schulbegleiter bietet der Bundesverband autismus e.V. gegen eine Gebühr von 5 Euro zzgl. Porto an.

Die 52-seitige Broschüre enthält fundierte pädagogische Anleitungen und ist ein wertvolles Nachschlagewerk für Schulbegleitungen. Aus dem Inhaltsverzeichnis: Besondere Bedürfnisse und Ressourcen - Krisenintervention - Gelingfaktoren in unterschiedlichen Settings - rechtliche Grundlagen.

Ute Haller



aus dem Vereinsleben

Badetag!

Im März und April gab es endlich wieder die Möglichkeit, einen Badetag durchzuführen. Besonders für neue Vereinsmitglieder war es ein Angebot, dass sie dankbar annahmen.

Das kleine Schulschwimmbad in Gräfenberg steht in dieser Zeit nur uns zur Verfügung. Die Bademeisterinnen Jaqueline und Carmen kennen uns schon einige Jahren und haben sich gefreut, uns wieder als Gäste begrüßen zu dürfen. Und in den knapp zwei Jahren sind unsere Kids ja auch ganz schön groß geworden!

Begeistert haben sich alle ins kühle Nass gestürzt und die „Spielkammer“ mit zahlreichen Bällen, Schwimmbrettern, Spritzpistolen usw. geplündert. Und bei einer Pause am Beckenrand bleibt auch Zeit zum Austausch und Kennenlernen. Oft ergibt sich auch ein spannendes Ballmatch zwischen Vätern und Söhnen und es ist einfach schön zu sehen, wie entspannt die Kinder sich einfach auf einer Matte durch das Becken treiben lassen.

Wir hoffen, dass es ab Herbst wieder Termine gibt, obwohl ein Umbau bzw. Neubau des Schwimmbades bevorsteht.

Für Vereinsmitglieder ist der Besuch kostenlos - es lohnt sich!

Ute Haller



Alltagshelfer

In der neuen Kategorie „Alltagshelfer“ möchten wir Gegenstände, Rituale oder Personen vorstellen, die uns den Alltag besser meistern lassen. Vielleicht ist etwas dabei, das auch euch weiterhilft – seid gespannt!

Alltagshelfer #1: Übergangs-Gegenstände

In unserem Haus gibt es eine Treppe. Kein Problem, schließlich sind wir alle körperlich in der Lage, Treppen zu steigen, auch unser Sohn (8 Jahre, frühkindlicher Autist). Als er etwa 6 Jahre alt war, war die Treppe aber plötzlich ein unüberwindbares Hindernis für ihn – und er zu schwer und nicht kooperationsbereit genug, um ihn einfach zu tragen. Geschlagene 30 Minuten brauchten wir teilweise, um die Treppe zu „bezingen“. Wieder einmal wurde uns schmerzlich bewusst, dass das Merkzeichen „G“ im Schwerbehindertenausweis keine Farce ist. Dabei verstanden wir nicht, wo das Problem lag. Bis wir von einer Freundin, die mit erwachsenen Autisten arbeitet, den entscheidenden Tipp bekamen: vielleicht fällt es ihm so schwer, weil damit der Wechsel in eine allzu neue Situation verbunden ist. Auch der Wechsel vom Kinderzimmer ins Badezimmer im oberen Stockwerk war schwierig, aber machbar, da er das Bad sehen konnte und wir ihm mit Bildkärtchen zeigen konnten, wo das Ziel war. Der Wechsel ins Erdgeschoss aber war wahrscheinlich zu „abstrakt“.

Die Lösung: ein Übergangsobjekt. Unser Sohn durfte auf der Treppe ein tolles Glitzerarmband anziehen (oben und unten an der Treppe hatten wir je 3-4 Stück deponiert und er durfte eines aussuchen). Die Armbänder waren ausschließlich für die Treppe reserviert! Nach etwa einem halben Jahr war das Treppen-Problem Schnee von gestern und alle Kinder spielen nach wie vor gerne mit den Glitzer-Armbändern, die jetzt im ganzen Haus getragen werden dürfen.

Übrigens war so auch der 10 Meter kurze Weg von der Haustür zum Bus und zurück (hier gab's tolle Blumen-Plastik-Ringe) endlich machbar, der vorher mit dem Buggy bewältigt werden musste.



Alltagshelfer #2: Die „Popo-Pumpe“

Seit unser Sohn ein Jahr alt ist, begleitet uns ein unangenehmes Problem: die chronische Obstipation (Verstopfung). Jahrelang versuchten wir erfolglos, dies mit speziellen Diäten und Medikamenten, die den Stuhl weichmachen, zu lösen. Gastroenterologen, Heilpraktiker, Kinesiologen, Physiotherapeuten, keiner konnte helfen. Bis zu 14 Mal täglich waren Stuhlschmierer in der Windel, der Po ganz wund... wie schwierig es für alle Beteiligten war, ihn als frühkindlichen Autisten jedes Mal zum Wickeln aus seinem Spiel zu nehmen, muss ich hier wohl kaum schildern, geschweige denn, welche Kämpfe wir mit der Krankenkasse für die Kostenübernahme der Windelmassen zu führen hatten.

Letzendlich rief ich voller Verzweiflung in der Kinder-Gastroenterologie des Klinikums Nürnberg an und sagte beim ersten

Telefonat gleich, dass ich nach mittlerweile 7 erfolglosen Jahren nichts mehr von Movicol/Kinderlax hören wolle, sondern einen anderen Lösungsansatz brauche. Und den konnte uns ein Arzt dort bieten: die anale Irrigation – von uns nur liebevoll „Popo-Pumpe“ genannt.

Bei diesem System wird lauwarmes Leitungswasser mit einem Katheter in den Darm gepumpt, es wirkt kurz ein und dann kommt raus, was raus soll. Die Prozedur findet jeden 2.-3. Abend statt, und obwohl es nicht gerade die Lieblingsbeschäftigung unseres Sohnes ist, findet er es doch eher interessant als furchtbar und macht toll mit – auch Dank der tollen Einweisung und stetigen Betreuung von Coloplast Home Care, die das System als Hilfsmittel anbieten und sich vom Rezept bis zur pünktlichen Lieferung der Katheter um alles kümmern.



Nun, nach über einem Jahr, können wir sagen: die Popo-Pumpe hat unser Leben sehr positiv verändert: Seit ca. 6 Monaten braucht unser Sohn keine Windeln mehr, da er sich viel besser spürt, und das, obwohl er vorher komplett inkontinent war.

Seine Entwicklung insgesamt ist signifikant besser geworden, wir haben das Gefühl, dass er viel mehr Kapazitäten frei hat, seit der Darm kein Problem mehr ist. Und seit kurzem benötigt er die Pumpe immer seltener, sondern macht tatsächlich an „Stinki-Tagen“, also jeden 2. Abend, selbständig sein großes Geschäft. Ihr glaubt gar nicht, wie dankbar wir sind!

Alltagshelfer #3: das Kissen

Irgendwie hat es sich schon im Babyalter gezeigt - es war wichtig, das unser Sohn etwas in der Hand hatte. Es begann mit der klassischen Mullwindel, die er beim Stillen über sein Gesicht zog und auch noch in der Frühförderung im Schlepptau hatte. Später verlagerte es sich dann im Keinkindalter auf ein Kissen. Er hielt es mit beiden Händen vor sich und drückte es fest an sich, undenkbar ohne dasselbe zum Beispiel im Auto unterwegs zu sein oder einzuschlafen. Und auf jeden Fall musste es mit ins Krankenhaus.

Es war wie ein Halt für ihn, und ich denke, er hat sich einfach besser gespürt dadurch. Wie sich herausstellte, hatte er auch eine bestimmte Vorliebe für das Design des Bezugs. In dem Fall waren es einfache Blumenmuster nach skandinavischer Art in Blau-tönen. Die Herausforderung bestand darin, eine Gelegenheit zu finden, den Bezug zu waschen (heimlich nachts) und rechtzeitig ein gleiches Exemplar zu besorgen, nachdem sich das erste durch die intensive Nutzung bereits auflöste. Erst Jahre später, als wir das Kinderzimmer renovierten, und statt blauen Mustern und Streifen eher unauffällige Grautöne angesagt waren, verschwand das Bettkissen. Als graues Sofakissen ist es uns erhalten geblieben und spielt nach wie vor eine wichtige Rolle beim Chillen auf dem Sofa und dient als Halt im Alltag.



Ute Haller

Impfen mit Hindernissen ein Erfahrungsbericht

Wir möchten unseren 8-jährigen Sohn Joshua gegen Covid impfen lassen. Unsere Gründe sind vielfältig: Wir möchten zum einen ihn selbst schützen. Er ist Autist und besucht eine Förderschule. Dort tragen zwar die Lehrkräfte Mund-Nasen-Schutz, die meisten Schüler aber nicht: die Probleme beim Atmen und der starke Reiz der Maske, die aufs Gesicht drückt, ist schlicht zu viel für sie.

Wir als Eltern möchten Joshuas Lehrkräfte, Betreuer und Mitschüler schützen und letzten Endes auch uns selbst, da unser Sohn sich sehr schwertut, Maßnahmen wie 1,5 Meter Abstand einzuhalten.

Beim Kinderarzt wäre die Impfung ideal, da Joshua ihn kennt und ihm die Räume vertraut sind. Ich frage in der Kinderarztpraxis nach Impfterminen und erfahre, dass sie dafür keine Warteliste mehr haben, weil das zu viel Arbeit ist: Viele der Eltern, die auf der Liste stehen, haben ihre Kinder bereits anderweitig impfen lassen und so entwickelt sich das Abtelefonieren der Warteliste für das Praxisteam zu einem Zeit- und Energiefresser, der niemanden weiterbringt.

Ich bitte trotzdem darum, dass Joshua auf die Liste gesetzt wird. Das Team sagt deutlich nein und ruft mich noch am selben Tag während der Schulzeit an: in einer Stunde könnte Joshua bei ihnen geimpft werden, da ein anderes Kind seinen Impftermin nicht wahrnehmen kann. Zu Joshuas Schule fahre ich im Idealfall 35 Minuten, zum Kinderarzt dann nochmal 35 Minuten. Das schaffe ich also nicht und nehme frustriert zur Kenntnis, dass wir einen anderen Weg gehen müssen.

Ich registriere Joshua online beim Kinderimpfzentrum in Erlangen und mache anschließend telefonisch einen Termin aus. Die Mitarbeiter sind sehr freundlich und geduldig: für besondere Kinder wie Joshua haben sie eine sogenannte „Fast Lane“: wir müssen beim Impftermin vor Ort die Dokumente ausfüllen und das Aufklärungsgespräch führen, haben aber ansonsten keine Wartezeit.

Nach der ersten Mitarbeiterin der Hotline rufen mich noch 2 Impfärzte an, um alles mit mir zu besprechen. Vor dem Termin erklären wir Joshua, dass er einen „Pieks“ in den Oberarm bekommt.

Der Pieks soll ihm helfen, keinen Husten zu bekommen und fit zu bleiben, damit er weiter draußen herumrennen und Trampolin springen kann. Wir hoffen, dass diese Aussicht auf seine Lieblingsbeschäftigungen ihm hilft.

Vor dem Termin sind wir sehr angespannt: Wir wissen, dass ein vollbesetztes Wartezimmer, unbekannte Abläufe, Räume und Personen und die Impfung selbst viel Stress für Joshua bedeuten – und einen Meltdown ziemlich wahrscheinlich machen. Im Impfzentrum selbst muss Joshua keine Maske tragen und Joshuas Papa und ich dürfen ihn zu zweit begleiten.

Das Wartezimmer ist wie befürchtet sehr voll, trotzdem sind wir dank „Fast Lane“ schnell wieder draußen. Joshua weint, schreit, will wegrennen und zieht verzweifelt an mir, während ich Dokumente ausfülle. Alle Mitarbeiter und Ärzte sind sehr geduldig, reden uns gut zu und beeilen sich, alles zügig zu machen. Insgesamt dauert das Impfen mit Vorgespräch nur 12 Minuten – es kommt mir in meiner Anspannung vor wie eine Stunde.

Als wir nach der Nachbeobachtung aus der Tiefgarage des Impfzentrums nach Hause fahren, hat sich Joshua beruhigt.



Wir Eltern sind von Stress und Angst beide durchgeschwitzt - aber Joshua ist geimpft und somit ein Stück geschützt, falls das Virus auf sein Immunsystem trifft. Das ist alles, was im Moment für uns zählt.

N. N.

Neu: Mitglieder & Freunde von Autismus Mittelfranken e.V. bei Instagram



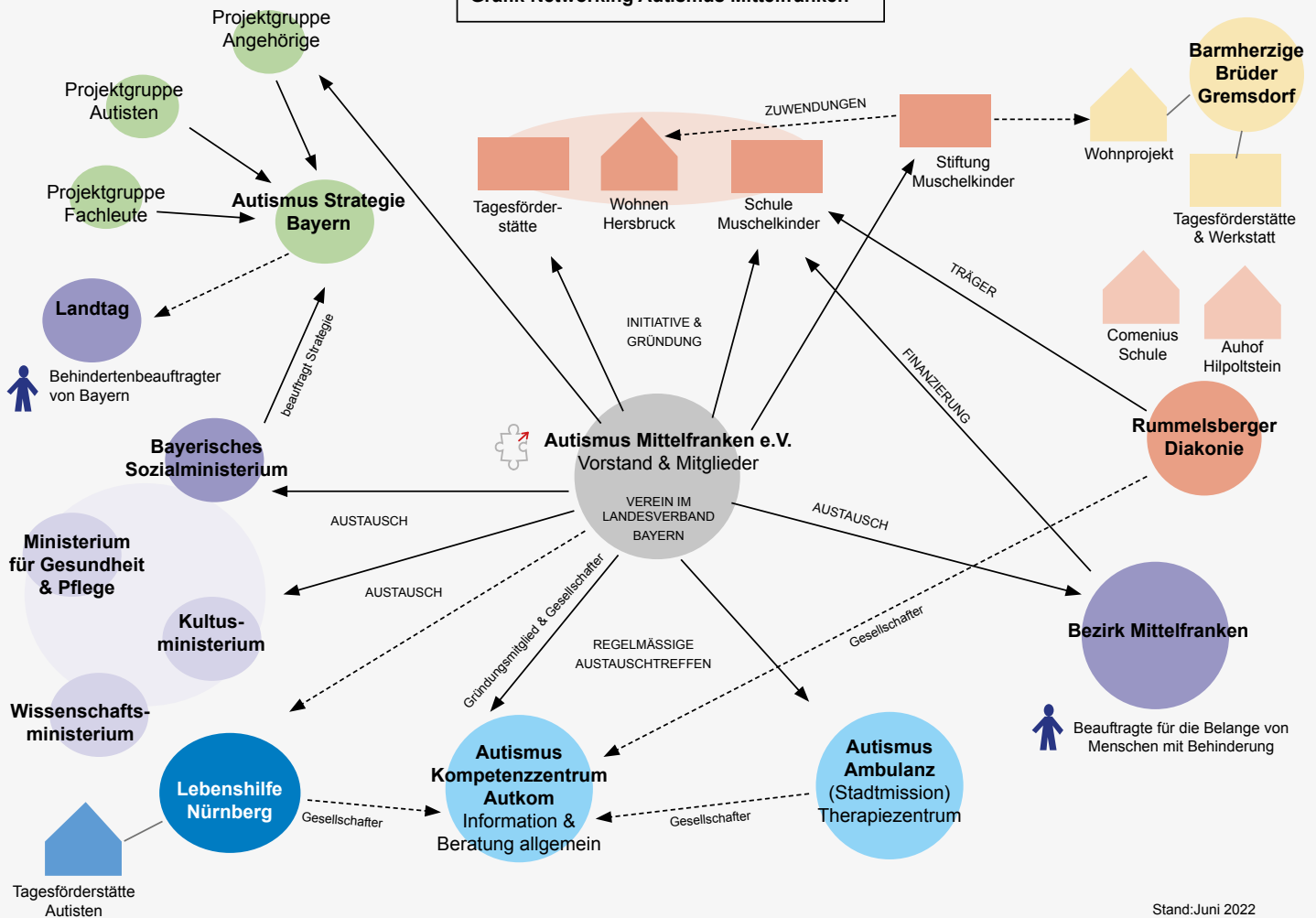
Um auch in den sozialen Netzwerken präsent zu sein und über das Vereinsangebot informieren zu können, werden Sibylle Bernecker und Ute Haller unter „Mitglieder & Freunde von Autismus Mittelfranken e.V.“ auf Instagram loslegen.

Dort soll Alltägliches, Mutmachendes und Schönes sowie Vereinsaktivitäten mit euch geteilt und das Thema Autismus bekannter und transparenter gemacht werden.

Ihr als Vereinsmitglieder dürft sehr gerne Anregungen, Ideen, Texte und Bildmaterial schicken, damit der Account ein möglichst breites Spektrum unserer Vereinsmitglieder abdeckt. Bei den Fotos haben wir entschieden, keine Aufnahmen zu verwenden, auf denen man Personen konkret erkennen kann, bitte beachtet das auch bei eurer Bildauswahl.

Sibylle Bernecker

Grafik Networking Autismus Mittelfranken



Stand: Juni 2022

Was macht eigentlich so ein Verein? Diese Übersicht soll zeigen, wie das Netzwerk von verschiedenen Einrichtungen und Behörden funktioniert und wie sie verbunden sind. Es ist immer wieder wichtig, im Gespräch zu bleiben und sich über aktuelle Anliegen auszutauschen.

Seit Januar 2022 sind wir unabhängig vom Bundesverband und nun eigenständig als „Autismus Mittelfranken e.V.“ engagiert.

Warum will ich mich im Verein engagieren?

Hallo,

mein Name ist Tina Lehmann-Kraft. Ich bin 52 Jahre alt und lebe mit meinem Mann und unseren zwei Jungs in Erlangen. Unser älterer Sohn ist Asperger Autist und hat ADHS. Sein jüngerer Bruder gilt bisher als neurotypisch. Unser Autist ist eine Leseratte und ein riesengroßer Sportfan (solange er den Sport nicht selbst machen muss).



Ich möchte mich im Autismus Mittelfranken e.V. engagieren, weil ich es wichtig finde, dass unsere Kinder eine Lobby haben. Außerdem erlebe ich mit unserem Sohn täglich, wie wertvoll und effektiv Privatinitiative ist, um Veränderungen durchzusetzen oder um Dinge auf den Weg zu bringen.

Ich freue mich sehr, dabei sein zu können!

„...weil ich es wichtig finde, dass unsere Kinder eine Lobby haben.“

Egal ob Eltern, Fachleute oder Verwandte - Engagement im Verein ist für alle möglich!

Beitrittserklärung auf unserer Homepage oder über unseren Flyer

<https://www.autismus-mfr.de/wp-content/uploads/2021/10/Beitrittserklaerung-Autismus-Mittelfranken-eV-mit-SEPA.pdf>

Vereinsaktivitäten/ Angebote 2022 für Familien und Betroffene



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

Badetag

für Familien
im Schwimmbad
in Gräfenberg
Samstage im Herbst/Winter
jeweils von 14-16 Uhr



aktuelle Termine ab September auf unserer Homepage
für Vereinsmitglieder Eintritt frei

Kontakt & Anmeldung: ute.haller@autismus-mfr.de

Elterntreffen in Nürnberg

Herbst/Winter im
„Salon Regina“
Fürther Straße 64,
90429 Nürnberg/Gostenhof
ab 20 Uhr



aktuelle Termine ab September auf unserer Homepage

Kontakt & Anmeldung: 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, Handy: 0179-5228882

Familientreffen (0-18 Jahre)

Tucherland Nürnberg
Freitag, 1. Juli 2022
... Großeltern, Betreuer und
Geschwister
sind herzlich willkommen!



Kontakt & Anmeldung: Lilli Schenke
lilli.schenke@gmx.de

Familientreffen (0-18 Jahre)

Boulderhall Burgoberbach
Samstag, 9. Juli 2022
8.30 - 10 Uhr
ungestörtes Klettern-
Nur für Autisten und ihre
Familien



eigene Hallenschuhe oder Socken okay
Boulderhall Burgoberbach,
Im Hermannshof 38, 91595 Burgoberbach
(südlich von Ansbach)
Kontakt & Anmeldung: sibylle.bernecker@web.de

Gesprächskreis Feuchtwangen

Hilfe zur Selbsthilfe -
Austausch und Diskussion
für aktuelle Termine bitte über
die Homepage informieren!
www.autismus-feu.de



Kontakt: Familie Six, Tel. 09852/615497,
Familie Neidenberger, Tel. 09855/630

E-Mail: 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 & Illustrationen: Ute Haller

Bei Fragen und Anregungen wenden Sie sich bitte an die Redaktion:
stimme@autismus-mfr.de

Impressum:

Autismus Mittelfranken e.V., Himmelgartenstraße 16

91077 Neunkirchen am Brand

www.autismus-mfr.de

zum Sommerfest

unseres Vereins
am Samstag, 23. Juli 2022
von 10.00 - 15.00 Uhr
auf dem Gelände
der Muschelkinderschule

Nach der langen Pause wollen wir uns endlich mal wieder begegnen,
austauschen, neue Mitglieder kennenlernen...
Für das leibliche Wohl wird gesorgt und es gibt auch die Möglichkeit,
das neue Schulgebäude der Muschelkinder zu besichtigen.

Infos & Anmeldung: ute.haller@autismus-mfr.de

Ingolstädter Strasse 50, 90461 Nürnberg