

Elternratgeber Autismus-Spektrum

Informationen des
Bundesverbandes
autismus Deutschland e.V.

Neufassung 2024



autismus
Deutschland e.V.

Bundesverband zur Förderung
von Menschen mit Autismus

Vorwort

Liebe Eltern, sehr geehrte Interessierte,

Aufklärung über Autismus ist dem Bundesverband **autismus** Deutschland e.V. ein ganz besonderes Anliegen. Durch eine frühzeitige Diagnostik und gezielte Förderung kann die Entwicklung jedes Kindes positiv beeinflusst werden.

Die vorliegende Broschüre möge Ihnen erste Informationen zu den Charakteristika des Autismus-Spektrums, frühen Erkennungszeichen und über Wege zum Umgang mit dem Kind im häuslichen Umfeld geben. Darüber hinaus erhalten Sie einen Überblick zu sozialrechtlichen Fragestellungen.

Für den Bundesverband **autismus** Deutschland e.V.



Maria Kaminski (Vorsitzende)

Impressum

© Copyright by Herausgeber, 2. Auflage 2024

autismus Deutschland e.V.

Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus

Rothenbaumchaussee 15, 20148 Hamburg

Tel. 0 40/5 11 56 04, Fax 0 40/5 11 08 13

E-Mail: info@autismus.de

Internet: www.autismus.de

Layout: Doris Busch Grafikdesign



Der Druck der Erstauflage wurde freundlicherweise
gefördert durch die Techniker Krankenkasse.

Inhalt

| | |
|---|----|
| ■ Was ist das Autismus-Spektrum?..... | 4 |
| ■ Was sind die Symptome beim Autismus-Spektrum? | 5 |
| ■ Welche frühen Erkennungszeichen von Autismus gibt es? Wann kann eine Diagnose gestellt werden?..... | 8 |
| ■ Die Bedeutung einer frühen Diagnose | 9 |
| ■ Welche weiteren Schwierigkeiten und Beeinträchtigungen können noch mit Autismus verbunden sein?..... | 10 |
| ■ Was sind die Stärken meines Kindes? | 12 |
| ■ Was können Eltern tun? Was brauchen sie dafür? | 13 |
| ■ Wie geht es nach der Schule weiter? | 18 |
| ■ Rechtsansprüche für Kinder und Jugendliche mit Autismus und deren Familien | 19 |
| ■ Wer ist und was macht der Bundesverband autismus Deutschland e.V.?..... | 26 |
| ■ 10 Dinge, die autistische Kinder ihren Eltern sagen möchten | 29 |

■ Was ist das Autismus-Spektrum?

Autismus¹ ist in der medizinischen Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation WHO, dem ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – derzeit im Übergang von der 10. zur 11. Fassung) als eine tiefgreifende Entwicklungsstörung (ICD-10, Kodierung F.84.X), bzw. eine neuronale Entwicklungsstörung – Autismus-Spektrum-Störung (ICD-11, Kodierung 6A02.X)² definiert und beinhaltet Veränderungen der neuronalen und psychischen Entwicklung.

Die Bezeichnung „Spektrum“ bezieht sich auf den großen Umfang an Symptomen und deren individueller Ausprägung sowie die individuellen Fähigkeiten der Person. Dies wirkt sich z.B. auf den Unterstützungsbedarf, das individuelle Erleben, die Teilhabe sowie die Stärken und Schwächen der Autist:innen³ aus.

Das hier beschriebene Spektrum (ICD-11) fasst bisherige Kategorien (aus dem ICD-10) wie den frühkindlichen Autismus (F84.0), das Asperger-Syndrom (F84.5) und den atypischen Autismus (F84.1) zusammen⁴, da die Abgrenzung der einzelnen Formen untereinander oft nicht deutlich/trennscharf ist. Eine Differenzierung⁵ erfolgt basierend auf den Ausprägungen von Störungen der Intelligenzentwicklung und Beeinträchtigungen der funktionellen Sprache.

Diese Informationsbroschüre legt den Fokus auf das gesamte Autismus-Spektrum. Dementsprechend ist nicht jeder Aspekt für jeden Bereich des Spektrums relevant. In einzelnen Fällen werden für den Übergang (ICD 10 > 11) besondere Aspekte der bisherigen Kategorien (z. B. „Asperger-Syndrom“ oder „frühkindlicher Autismus“) getrennt beschrieben.

Die Inhalte betrachten vorrangig die Altersspanne von der Geburt bis zur Pubertät. Informationen zu Bereichen des weiteren Lebensverlaufes finden Sie auf unserer Homepage: www.autismus.de.

■ Was sind die Symptome beim Autismus-Spektrum?

Die Symptome beim Autismus-Spektrum variieren von Kind zu Kind, ihnen gemein ist ein Beginn in der frühen Kindheit. Sie sind gekennzeichnet durch anhaltende Defizite über verschiedene Kontexte hinweg (situationsübergreifend) in zwei Hauptbereichen:

- wechselseitige soziale Interaktion und soziale Kommunikation,
- sich wiederholende und unflexible Verhaltensmuster, Interessen oder Aktivitäten.

Kinder mit Autismus folgen keinen typischen Mustern bei der Entwicklung ihrer sozialen und kommunikativen Fähigkeiten. Meist sind es die Eltern, denen ein ungewöhnliches Verhalten ihres Kindes auffällt, insbesondere im Vergleich mit gleichaltrigen Kindern. In der Regel zeigen bereits Babys in ihrer frühen Entwicklung bestimmte autismspezifische Auffälligkeiten, wie eine Fokussierung auf bestimmte Objekte, seltener Augenkontakt und insgesamt eine geringe Interaktion mit den Eltern. Sie lächeln beispielsweise selten zurück, wenn die Eltern mit ihnen spielen (soziales Lächeln), reagieren nicht darauf, wenn Eltern sie mit ihrem Namen ansprechen und blicken nicht in dieselbe Richtung, wenn Eltern ihnen etwas zeigen (geteilte Aufmerksamkeit). Darüber hinaus kann es ihnen schwerfallen, den Eltern mitzuteilen, was sie wollen, z.B. über Gestik oder Mimik: ausgestreckte Arme, um hochgehoben zu werden, Zeigen auf Gegenstände etc. Andere autistische Kinder hingegen entwickeln sich zunächst bis zu ihrem zweiten oder dritten Lebensjahr unauffällig, beginnen dann aber, das Interesse an anderen zu verlieren und werden still, zurückgezogen oder scheinbar gleichgültig gegenüber sozialen Signalen.

Soziale Interaktion

Die meisten autistischen Kinder haben Probleme, sich an alltäglichen sozialen Interaktionen zu beteiligen. Insbesondere fällt auf, dass diese Kinder

- nur wenig Augenkontakt halten,
- dazu tendieren, wenig auf sie umgebende Menschen zu achten, zu hören oder zu reagieren,
- kaum Interesse an anderen Kindern und an Phantasiespielen mit Gleichaltrigen zeigen,
- ungewöhnlich auf Ärger oder Zuneigung von Anderen reagieren.

Viele Untersuchungen⁶ haben gezeigt, dass autistische Kinder subtile soziale Hinweise – z.B. ein Lächeln, ein Blinzeln oder hochgezogene Augenbrauen – missverstehen oder erst gar nicht bemerken. Gerade diese Hinweise wären hilfreich, um soziale Beziehungen und

Interaktionen zu verstehen. Für solche Kinder bedeutet z. B. die Frage, „Kannst du mal eine Minute warten?“ immer dasselbe. Unabhängig davon, ob der Sprecher Witze macht, eine wirkliche Frage stellt oder es sich um eine nachdrückliche Bitte handelt. Ohne die Fähigkeit, den Ton der Stimme, Gesten, Gesichtsausdrücke und andere nonverbale Kommunikation einer Person zu interpretieren, können autistische Kinder nicht situationsentsprechend antworten. Ebenso kann es dadurch auch für Interaktionspartner:innen erschwert sein, die Körpersprache eines Kindes mit Autismus zu deuten. Ihre Gesichtsausdrücke, Bewegungen und Gesten sind oft eher vage oder passen nicht zu dem, was sie sagen. Einige ältere autistische Kinder sprechen mit einer ungewöhnlichen Stimme, die entweder wie ein Singsang oder roboterähnlich klingt.

Autistische Kinder können Probleme damit haben, den Standpunkt anderer Personen zu verstehen. Ab dem Schulalter zum Beispiel wissen die meisten Kinder, dass Andere unterschiedliche Informationen, Gefühle oder Ziele haben als sie selbst. Kindern mit Autismus fehlt dieses Verständnis. So gelingt es ihnen nicht, das Verhalten anderer vorherzusagen oder zu verstehen⁷.

Kommunikation

Im Bereich der Kommunikation gehören zu den typischen Meilensteinen in der kindlichen Entwicklung u. a., dass Kleinkinder zu ihrem ersten Geburtstag ein oder zwei Worte sprechen können, ihren Kopf drehen, wenn sie ihren Namen hören oder zeigen können, dass sie ein bestimmtes Spielzeug haben wollen. Ebenso gelingt es ihnen, durch Worte, Gesten, Gesichtsausdrücke deutlich zu machen, wenn sie etwas nicht haben wollen. Autistische Kinder erreichen diese Meilensteine nicht bzw. nicht immer auf einem geraden Weg. Kinder mit Autismus (frühkindlichem Autismus)

- reagieren nicht oder nur langsam auf ihren Namen oder andere verbale Kontaktaufnahmen,
- entwickeln nicht oder nur langsam Gesten, um dem Gegenüber relevante Dinge zu zeigen,
- entwickeln Sprache erst verzögert oder gar nicht,
- können lernen zu kommunizieren, indem sie Methoden der Unterstützten Kommunikation nutzen (UK: z.B. Bildkarten, Gebärden, usw.),
- sprechen nur einzelne Wörter oder wiederholen einzelne Phrasen (scheinen unfähig, Wörter zu sinnhaften Sätzen zusammenzufügen),
- wiederholen Wörter oder Phrasen, die sie gehört haben (Echolalie),
- benutzen Wörter, die eigenartig oder unpassend sind oder die eine spezielle Bedeutung haben und nur denjenigen geläufig sind, die vertraut mit dem Kind sind.

Autistische Kinder, die noch keine bedeutungsvollen Gesten oder Sprache entwickelt haben, lautieren und schreien, greifen nach etwas oder agieren wütend und verzweifelt, bis ihnen bessere Wege beigebracht werden, um ihre Bedürfnisse auszudrücken. Mit zunehmendem Alter wird einigen Kindern/Jugendlichen dann bewusst, dass sie Probleme haben, andere zu verstehen oder verstanden zu werden. Infolgedessen kann es zu Problemen (alternativ: herausfordernden Verhaltensweisen) wie Wutausbrüchen, vermehrtem Bewegungsdrang oder Traurigkeit kommen, weil Grundbedürfnisse sowie Wünsche übergangen werden. Sprachanbahnung und Sprachförderung sollte daher im Rahmen von Autismustherapie unbedingt beachtet werden.

Selbst solche Kinder mit relativ guten Sprachfähigkeiten (eher Asperger-Syndrom) haben oft Probleme mit dem Sprachverständnis und der Wechselseitigkeit von Kommunikation. Sie finden es beispielsweise schwer, Andeutungen zu verstehen und auf diese zu reagieren. Über Lieblingsthemen reden sie oft ausschweifend, geben anderen aber nicht die Möglichkeit, zu antworten oder bemerken nicht, wenn diese desinteressiert oder gelangweilt reagieren.

Wiederholendes und stereotypes Verhalten

Das Verhalten und die Interessen der Kinder erscheinen oft ungewöhnlich, wie beispielsweise Flattern mit den Händen, Hüpfen auf der Stelle, Drehen um die eigene Achse. Manchmal sind es auch wenig auffallende Bewegungen wie Zappeln der Finger vor den Augen oder Verdrehen der Armgelenke. Diese sich wiederholenden Aktionen werden als „stereotyp“ oder „stereotypes Verhalten“ bezeichnet. Viele der betroffenen Kinder haben ungewöhnliche Interessen, die auch eine Sammelleidenschaft mit sich führen können. Einige Kinder sind beispielsweise fasziniert von sich bewegenden Objekten oder Teilaspekten von Objekten, wie den Rädern eines fahrenden Autos. Andere verbringen stundenlang Zeit damit, Spielzeuge in einer bestimmten Ordnung aufzureihen. Nicht selten reagieren sie irritiert und hilflos, wenn etwas in Unordnung gerät.

Sich wiederholende Verhaltensweisen können auch in Form von beharrlicher und intensiver Beschäftigung mit einem Thema auftreten. Beispielsweise lernen Kinder mit ungewöhnlicher Intensität leidenschaftlich alles über Staubsauger, Zugfahrpläne oder Leuchttürme⁸. Viele Menschen mit Autismus haben großes Interesse an Ordnungssystemen, wie Zahlen, Nummern, Symbolen oder auf wissenschaftlichen Gebieten (Insekten, Vulkane, usw.). Während autistische Kinder in ihren täglichen Aktivitäten sehr routiniert sind, kann ihre mitunter sehr geringe Flexibilität der Grund für ernsthafte Schwierigkeiten sein. Manche Autist:innen beharren darauf, jeden Tag dasselbe zu tun, zu essen oder z.B. immer den gleichen Weg zur Schule zu nehmen. Schon eine leichte Veränderung in der alltäglichen Routine oder eine neue Umgebung können zu erheblicher Aufregung oder emotionalen Ausbrüchen führen. Jedoch wird kein Kind genau gleich reagieren, wie es ein anderes tun würde.

Tatsächlich zeigen auch nicht-autistische Kinder manches Verhalten, das typisch für autistische Kinder ist. Dennoch sollten Sie, wenn Ihr Kind mehrere autismusspezifische Symptome zeigt, diese mit Ihrem(r) Kinderärzt:in oder einer auf Autismus spezialisierten Stelle untersuchen lassen.

■ Welche frühen Erkennungszeichen von Autismus gibt es? Wann kann eine Diagnose gestellt werden?

Typische erste Anzeichen für das Autismus-Spektrum treten häufig innerhalb des **ersten** Lebensjahres auf. Dennoch wird die Diagnose in der Regel nicht vor dem 1. Geburtstag gestellt, sondern häufig erst ab dem Alter von zwei Jahren. Es gilt die Empfehlung der Arbeitsgemeinschaft der medizinischen Fachgesellschaften⁹, erst für Kleinkinder ab dem 13. Lebensmonat anhand verschiedener Screening- und Beobachtungsinstrumente den Verdacht auf Autismus zu überprüfen.

Wenn ein Kleinkind eines oder mehrere der folgenden Merkmale aus den unten beschriebenen frühen Anzeichen aufweist, sollte der **Verdacht** auf Autismus überprüft werden. Den ersten Verdacht spricht der/die Kinderärzt:in aus. Die Überprüfung erfolgt in der Regel bei spezialisierten Stellen wie kinder- und jugendpsychiatrischen oder sozialpädiatrischen Kliniken/Praxen, wie es diese an vielen Standorten in Deutschland gibt. Eltern tun gut daran, sich nicht verträsten zu lassen („das ist eben ein Spätentwickler“, „das wächst sich noch aus“), sondern auf eine fachlich kompetente Überprüfung zu bestehen. Nur so können rechtzeitig autismusspezifische Behandlungsschritte und Folgerungen für den Umgang umgesetzt werden. Auch ein früher Beginn von Autismustherapie (autismusspezifischer Frühförderung) ist sehr wichtig.

Früherkennungszeichen im Alter von **12–24 Monaten**:

- fehlendes oder verringertes Verfolgen der Blickrichtung einer anderen Person,
- geringes oder fehlendes „Als-ob“-Spiel (Symbolspiel),
- mangelnder oder fehlender Blickkontakt,
- fehlendes Bringen, um Gegenstände zu zeigen,
- seltenes oder fehlendes Zeigen mit dem Finger, um eine Person auf etwas aufmerksam zu machen,
- abgeschwächte oder fehlende Reaktion auf das Gerufen-werden mit dem eigenen Namen,
- fehlendes Interesse an anderen Kindern,
- fehlende mimische Reaktion oder fehlender Blickkontakt auf Schmerzäußerungen anderer Menschen,
- Rückschritt oder Verlust bereits erworbener Fähigkeiten in der Sprache oder sozialen Interaktion.

Welche Frühsymptome des Asperger-Syndroms¹⁰ (F84.5) gibt es?

Das Asperger-Syndrom wird auch heutzutage im Allgemeinen erst deutlich nach dem Kleinkindalter diagnostiziert. Deshalb gibt es wenige aussagekräftige Erkenntnisse über frühe Anzeichen auf das Asperger-Syndrom. Bei der Arbeitsgemeinschaft der medizinischen Fachgesellschaften¹¹ werden folgende Früherkennungszeichen genannt:

- kein, wenig oder inadäquater Kontakt,
- stereotype Verhaltensweisen,
- Veränderungsängste,
- sensorische Auffälligkeiten,
- motorische Auffälligkeiten,
- auffällige Reaktion auf Annäherung anderer Kinder,
- eingeschränktes Fantasienspiel,
- macht kaum Angebote etwas (Nahrung, Spielzeug, etc.) zu teilen,
- benutzt selten die Zeigegeste mit begleitetem Blickkontakt,
- spricht meist, um Bedürfnisse mitzuteilen oder Informationen zu geben, jedoch selten, nur um freundlich oder gesellig zu sein,
- stereotyper Sprachgebrauch,
- zwanghafte und ritualisierte Verhaltensweisen.

■ Die Bedeutung einer frühen Diagnose

Viele Menschen – eingeschlossen Kinderärzt:innen, Lehrer:innen und Eltern – werden die Anzeichen von Autismus möglicherweise zunächst herunterspielen, weil sie der Meinung sind, das betreffende Kind werde gegenüber seinen Altersgenossen entsprechende Verzögerungen in der Entwicklung noch von selbst aufholen.

Wenn Sie Bedenken haben, Ihr Kind vorschnell mit einer Autismus-Diagnose „abzustempeln“, sollten Sie beachten, dass je eher Autismus diagnostiziert wird, umso schneller spezifische Hilfe beginnen kann. Eine möglichst früh einsetzende Begleitung und Förderung kann dabei helfen, die schwerwiegenden Entwicklungsverzögerungen, die mit Autismus verbunden sein können, zu reduzieren. Der frühe Beginn von Therapie und Förderung trägt dazu bei, kommunikative, kognitive, sozial-emotionale und alltägliche Fähigkeiten (adaptive Reaktionen) Ihres Kindes zu verbessern.¹²

■ Welche weiteren Schwierigkeiten und Beeinträchtigungen können noch mit Autismus verbunden sein?

Sensorische Schwierigkeiten

Viele Kinder mit Autismus zeigen Besonderheiten in der Verarbeitung von sensorischen Reizen: Sie reagieren stärker oder auch schwächer auf Geräusche, Gerüche, Strukturen oder bestimmte Geschmäcker.

Beispielsweise können manche Kinder:

- leichte Berührungen oder das Gefühl von Kleidung auf der Haut nicht ertragen,
- Schmerzen bei bestimmten Geräuschen empfinden (Staubsauger, klingelndes Telefon oder ein plötzlicher Sturm); manchmal bedecken sie dann ihre Ohren und beginnen zu schreien,
- keine Reaktionen auf Schmerzen oder Kälte zeigen,
- Essstörungen aufgrund von Geschmack oder Geruch, oder auch Konsistenz des Essens entwickeln,
- sehr empfindlich auf Licht, auf Geräusche und/oder Gerüche reagieren.

Schlafprobleme

Viele Kinder mit Autismus haben Probleme mit dem Einschlafen oder Durchschlafen. Schlafprobleme erschweren es, Aufmerksamkeit zu zeigen oder angemessen auf jemanden oder etwas zu reagieren, was oftmals auch zu Problemen oder Auffälligkeiten im Verhalten führen kann. Ebenso klagen Eltern von Kindern mit Autismus und Schlafproblemen über eine größere Stressbelastung und einen allgemein schlechteren Gesundheitszustand ihrerseits.

Einige Schlafprobleme können bereits mit Veränderungen in den (abendlichen) Abläufen und Routinen behandelt werden, z. B. indem ein fester Schlafplan oder eine Zubett-Geh-Routine eingeführt wird. Dies kommt dem Bedürfnis des Kindes nach Routine entgegen. Bei einigen Kindern ist in Absprache mit der/m Kinderärzt:in eine medikamentöse Unterstützung in Erwägung zu ziehen. Wie bei allen Medikamenten kann es jedoch zu ungewollten Nebenwirkungen kommen. Sprechen Sie mit Ihrem/r Kinderärzt:in über mögliche Risiken und Vorteile einer medikamentösen Behandlung der Schlafprobleme. Eine Behandlung der Schlafprobleme sollte aber in jedem Fall erfolgen, um das Verhalten des Kindes positiv zu beeinflussen und die Stressbelastung innerhalb der Familie zu verringern.

Essprobleme

Wenn die Mahlzeiten zur Herausforderung werden! Kinder mit Autismus verstehen den „sozialen Sinn“ in gemeinsamen Mahlzeiten nicht. Zusätzlich kommt es bei einigen Kindern zu einer Ablehnung gegenüber bestimmten Lebensmitteln oder Konsistenzen, die ein gewisses „Wählerisch-Sein“ bedeutend übersteigt. Aufgrund der Besonderheiten in der Wahrnehmung kann Ihr Kind eine Abneigung empfinden, die nicht auf den Geschmack der Lebensmittel, sondern Besonderheiten in einem anderen Wahrnehmungskanal zurückzuführen ist, z. B. wenn eine bestimmte Konsistenz im Mund nicht ertragen wird, das Essen einen Geruch hat, der besonders intensiv wahrgenommen wird o.ä.

Essprobleme sollten im Rahmen der Therapie besprochen werden, um eine individuelle Intervention (z.B. systematische Desensibilisierung oder Tokenpläne) zu entwickeln. Für den Übergang kann Kreativität gefragt sein: Kartoffeln, die mit Lebensmittelfarbe blau gefärbt werden, Fleisch, das püriert wird, Gemüse, das nur als Suppe verabreicht wird, Smoothies usw. Hilfreich können zudem feste Essenspläne sein, die die jeweilige Mahlzeit ankündigen.

Intellektuelle Fähigkeiten

Bei einigen autistischen Kindern liegt eine intellektuelle Beeinträchtigung vor. Manchmal kommt es nicht in allen Bereichen gleichermaßen zu Einschränkungen, sondern man spricht von einem „unebenen Entwicklungsprofil“. Auch wenn das Kind zum Beispiel Probleme beim Sprechen und Verstehen hat, verfügt es möglicherweise über individuelle Leistungsstärken bei visuellen oder feinmotorischen Aufgaben. Hilfreich ist auf jeden Fall, über visuelle und strukturierende Methoden eine bessere Informationsverarbeitung zu ermöglichen und dem Kind die Möglichkeit zu geben, seine Fähigkeiten zu entwickeln und zu zeigen. Dies ist beispielsweise möglich, in dem ein bebildeter „Stundenplan“ auf die Aktivitäten des Tages hinweist bzw. besondere Ereignisse ankündigt.

Kinder mit dem Asperger-Syndrom verfügen oft über durchschnittliche oder sogar überdurchschnittliche sprachliche Fähigkeiten und zeigen keinerlei Verzögerung in ihren kognitiven oder sprachlichen Fähigkeiten¹³. Trotz hoher Intelligenz haben viele Kinder jedoch Schwierigkeiten in der Ausführung grundlegender lebenspraktischer Tätigkeiten (z.B. Einkaufen, Körperhygiene u.v.m.) sowie der Selbstorganisation. Pläne (nach TEACCH®) können helfen, die einzelnen Handlungsschritte und ihre Reihenfolge zu verdeutlichen.

Mitauf tretende (komorbide) Erkrankungen/Behinderungen

Bei der Mehrzahl der Kinder mit Autismus zeigen sich auch weitere psychische Störungen wie Angststörungen, Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) oder depressive Verstimmungen. Studien zeigen, dass für autistische Menschen ein höheres Risiko besteht, weitere Erkrankungen/Behinderungen zu entwickeln, die dazu beitragen können, die autismusspezifischen Symptome zu verstärken. Die Behandlung solcher ko-

morbiden psychischen Störungen, etwa mit verhaltenstherapeutischen Methoden und gegebenenfalls begleitend mit Medikamenten, ist daher unbedingt erforderlich.

Häufig auftretende Komorbiditäten (Begleiterkrankungen):

- AD(H)S
- Epilepsie
- Depression/Depressivität
- Angststörungen
- Zwangsstörungen

■ Was sind die Stärken meines Kindes?

Die Vielfalt und Individualität autistischer Kinder beinhaltet eine breite Palette an Stärken und Schwächen. Während Schwächen und Schwierigkeiten in allen Lebensbereichen zu meist eher auffallen und Gegenstand der Bemühungen werden, werden Stärken mitunter zunächst übersehen.

Dabei können viele autistische Kinder mit ihren speziellen Interessen, ihren Erklärungen und ihren Wortkreationen faszinieren! Sie begeistern sich oft für besondere Themen/Zusammenhänge und eignen sich hier ein großes Wissen an. Sie können sich begeistert und ausdauernd mit einem Thema beschäftigen. Zur Erkundung von Stärken und Interessen ist es wichtig, dem Kind in allen Lebensbereichen vielfältige Angebote und Entdeckungsräume zu eröffnen. Hierfür braucht es aus Elternperspektive manchmal etwas Freiraum, um die Stärken zu erkennen (externe Ressourcen können hierbei unterstützen, wie das nächste Kapitel zeigt).

Positive Merkmale von Menschen im Autismus-Spektrum können sein:

- Ehrlichkeit, Offenheit, Direktheit,
- große Begeisterung und Ausdauer für ein Thema,
- gewissenhaftes Arbeiten und hohe Konzentration (bei Themen, die sie interessieren),
- Genauigkeit, Sinn fürs Detail,
- Individualität mit neuem Blick auf die Welt,
- Spezialinteresse mit sehr hohem Wissen,
- Kreativität,
- Zuverlässigkeit: Autist:innen sind meist zuverlässig und halten sich strikt an (akzeptierte) Regeln.

■ Was können Eltern tun? Was brauchen sie dafür?

Mit einem autistischen Kind zu leben ist eine Herausforderung, es bringt viel Erfüllung, bedeutet aber auch Anstrengung. Sie als Eltern werden dringend gebraucht, dafür benötigen Sie viel Kraft über einen langen Zeitraum.

Als erstes brauchen Sie Geduld und Optimismus. Es wird kein leichter Weg, aber er ist unbedingt lohnenswert!

Als Nächstes brauchen Sie Unterstützung durch das soziale Umfeld, denn Sie tun gut daran, sich für diesen Weg von Anfang an Unterstützung zu holen. Dies kann die Großmutter sein, die sich an einem Tag in der Woche um Ihr autistisches Kind kümmert. Sie fragen Ihre beste Freund:in, ob sie regelmäßig zu Ihnen kommt, um mit Ihnen über die Sorgen zu sprechen und Ihnen Mut zu machen. Die Nachbarin lädt Sie einmal wöchentlich etwa zu einem Eintopfessen ein. Oder Sie engagieren jemanden, der mit Ihrem Kind beispielsweise einen Spaziergang macht. Nun können Sie etwas im Haushalt erledigen, sich ausruhen, mit Ihren anderen Kindern spielen usw.

Sehr wichtig ist auch, dass Sie professionelle Unterstützung erhalten. Im Rahmen einer Autismustherapie¹⁴ lernen Sie und Ihr Kind Strategien, die es in das Alltagsleben zu übertragen gilt. Dabei ist die Zusammenarbeit mit dem/der Therapeut:in sehr grundlegend. Sie als Eltern erhalten Ideen, wie Sie herausfordernden Situationen im Alltag begegnen und Ihr Kind bestmöglich fördern können. Auch Hilfen zur Erziehung und spezifische Elterntrainings können eine sinnvolle Ergänzung sein.

Was ist wichtig für die Arbeit mit Ihrem Kind zu Hause?

- **Kommunikationsangebote:** Suchen Sie zusammen mit den begleitenden Therapeut:innen Wege, wie Sie mit dem Kind kommunizieren können, z.B. aus dem Bereich der Unterstützten Kommunikation.
- Verwenden Sie eine ruhige, klare und **direkte Kommunikation**.
- Ihr Kind benötigt unbedingt **Strukturen**, also einen **festen Tagesablauf, verlässliche Regeln** im Alltag, sichere Orte, klare Absprachen. Strukturen und Rituale geben kleinen Kindern Sicherheit und Überschaubarkeit, diese braucht Ihr autistisches Kind noch viel mehr als andere Kinder.
- **Pläne erstellen:** Kinder mit Autismus haben Angst vor Veränderungen. Versuchen Sie diese zu vermeiden oder bereiten Sie Ihr Kind auf bevorstehende Veränderungen vor. Pläne (z. B. mit Bildern) geben Sicherheit und Struktur.
- **Reizminimierung:** Versuchen Sie die Reize im Umfeld Ihres Kindes zu minimieren. Hier gilt das Motto: Weniger ist mehr! Das betrifft sowohl die Dekoration des Kinderzimmers als auch die Umgebungsgeräusche, die Auswahl der Ausflugsziele etc.

- **Rückzugsmöglichkeiten:** Für Ihr Kind wird schnell alles zu viel. Es braucht Rückzugsmöglichkeiten, besonders bei empfundenem Lärm und sozialem Stress. Bestehen Sie nicht darauf, dass es z. B. bei einem Familienfest in der Runde bleibt.
- Stellen Sie klare **Regeln** auf (z. B. Familiengesetze). Kinder mit Autismus lieben Regeln.
- **Verhaltensanweisungen:** Ihr Kind weiß nicht, wie es sich „sozial angemessen“ verhalten soll. Helfen Sie ihm dabei und sagen Sie klar, was von ihm erwartet wird. Sie können dies auch mit Bildern, Comics oder „Sozialen Geschichten“ veranschaulichen.
- Ihr Kind ist vom sozialen Miteinander oft gestresst. Ermöglichen Sie ihm Auszeiten zwischen den Kontakten und versuchen Sie sich als „**Sozialer Dolmetscher**“, indem Sie Verhaltensweisen der Mitmenschen erklären und „übersetzen“.
- **Visualisierung:** Machen Sie Arbeitsaufträge und Alltagshandlungen für Ihr Kind sichtbar, beispielsweise in dem Sie einen Plan aufhängen, in welcher Reihenfolge Kleidung angezogen wird oder ab welcher Temperatur welche Kleidung erforderlich ist. Geben Sie immer nur eine Aufgabe und zerlegen Sie größere Aufgaben in kleinere Schritte.
- Der alltägliche Umgang mit Ihrem Kind (Essen, Anziehen, Körperpflege, zu Bett bringen) kann herausfordernd sein und fordert Ihre gesamte **Geduld und Beharrlichkeit**. Versuchen Sie, ihren Alltag zu erleichtern, indem Sie beispielsweise Kleidung des Kindes bestellen/mitbringen und zuhause anprobieren, den Frisör bitten, Hausbesuche zu machen, Besucher auffordern, sich anzukündigen etc.
- **Loben, loben, loben!** Ihr Kind wird anhand Ihrer Mimik/Gestik nicht immer erkennen, wenn Sie es bestärken möchten. Sprechen Sie das Lob direkt aus. Wenn Ihnen ein Verhalten wichtig ist, können Sie es auch durch so genannte Verstärker belohnen (z. B. Kleinigkeit zu essen, kleines Spielzeug etc.)
- **Sie sind nicht allein!** In Ihrer Nähe gibt es andere Eltern, denen es ähnlich geht, und Sie tun gut daran, sich mit diesen zu verabreden und auszutauschen. Nehmen Sie auch an Elterntreffen in einem Autismus-Therapie-Zentrum oder in der Frühförderstelle teil. Tauschen Sie sich zu Ihren Erfahrungen aus, nehmen Sie Anteil an den Ideen und Lösungen der anderen Eltern und erzählen Sie Ihre eigene Geschichte. Ergänzend dazu bietet der Bundesverband autismus Deutschland e.V. zweistündige Onlinekurse für Eltern (www.autismus.de).

Wie verläuft die Kindergartenzeit?

Irgendwann geht Ihr Kind seinen Weg in die Selbstständigkeit: Zunächst in die Kinderkrippe oder in den Kindergarten, später in die Schule. Hier gibt es inzwischen überwiegend inklusive Einrichtungen, d.h. Kinder mit und ohne Beeinträchtigungen verbringen ihre Zeit miteinander. Häufig finden in den Tageseinrichtungen auch therapeutische Elemente wie Ergotherapie, Krankengymnastik und Logopädie statt. Idealerweise erfolgen intensive Absprachen beispielsweise mit den Therapeut:innen der Autismus-Therapiezentren.

Voraussetzungen für einen erfolgreichen und möglichst stressfreien KiTa-Besuch sind folgende Bedingungen:

- überschaubare Strukturen bzgl. Personal, Räumen, Aktivitäten, Kindern,
- Möglichkeit von Entspannungs- und Erholungsangeboten (z. B. reizarme Räumlichkeiten),
- zu Beginn flexible Anwesenheitszeiten für Ihr Kind,
- Kenntnis/Wissen und Verständnis der Betreuer:innen und der anderen Eltern für Autismus und die besonderen Bedürfnisse Ihres Kindes,
- enge Zusammenarbeit und Absprachen mit Ihnen als Eltern und Expert:innen Ihres Kindes,
- große Toleranz der Mitarbeiter:innen mit autistischen Kindern zu arbeiten und die Bereitschaft, auch einmal andere Wege zu gehen,
- gute Zusammenarbeit innerhalb des Teams, Einhalten von Absprachen, Offenheit, neue Wege zu beschreiten.

Wichtig ist, dass Sie Ihr Kind auf die Veränderung vorbereiten, indem Sie ihm beispielsweise die Räume schon vorher zeigen, mit ihm Fotos anschauen, es mit der Haupt Bezugsperson vertraut machen, ihm etwas Wichtiges von zu Hause mitgeben. Denken Sie daran, dass es für Ihr Kind ein enormer Schritt ist, sich der neuen Herausforderung zu stellen. Erklärungen alleine reichen häufig nicht aus. Ihr Kind muss die Veränderung vielmehr „begreifen“ und erfahren. Es wird Sie zumeist nicht fragen, wie lange der KiTa-Tag dauert, was es dort soll, ob und wann Sie es wieder abholen. Vielleicht ist es sehr irritiert und hat Angst. Darum ist es wichtig, dass Sie ihm Halt und Struktur geben und seine Verunsicherung verstehen. Visuelle Pläne helfen Ihrem Kind, sich in dem neuen Tagesablauf zurecht zu finden.

Der Besuch der Kindertageseinrichtung ist ein wichtiger Schritt, weil Ihr Kind dort insbesondere soziale Verhaltensweisen erlernen kann, welche eine wichtige Vorbereitung auf soziale Integration und Inklusion zur Einschulung und das ganze spätere Leben sind. Für Sie hat die Betreuung des Kindes für ein paar Stunden des Tages den Vorteil, dass Sie ein bisschen Zeit für sich gewinnen, während Sie Ihr Kind in guten Händen wissen.

Wie geht das in der Schule?

Es gibt nicht *die eine* perfekte Schule für Kinder mit Autismus, und auch die Wahl zwischen den verschiedenen Schulformen ist immer individuell von dem Kind selbst sowie den Angeboten der jeweiligen Schulen im Umfeld abhängig. Auch wenn es in Deutschland

vereinzelt Schulen gibt, die sich Autismus als Schwerpunkt gesetzt haben, ist dies derzeit noch eher die Ausnahme als die Regel.

Hier kann es ratsamer sein, das Wissen über Autismus in die regionalen Schulsysteme zu bringen. Dies ist beispielsweise über die/den behandelnde:n Therapeut:in möglich oder über Autismus-Beratungsstellen, deren Schwerpunktaufgabe darin besteht, Lehrer:innen über Autismus aufzuklären, über spezifische Nachteilsausgleiche zu informieren und ggf. bei der Umsetzung dieser zu beraten. Eine Übersicht mit Kontaktadressen finden Sie über den Bundesverband **autismus** Deutschland e.V.

Aufklärung über Autismus

Auch wenn der dringende Wunsch besteht nicht aufzufallen, gibt es im Alltag autistischer Kinder dennoch Verhaltensweisen, die ihre Mitschüler:innen irritieren und eine Grundlage für Ausgrenzungen oder Mobbing bilden können. Hier hat sich in der Praxis eine Aufklärung der Lehrkräfte und Klassenkameraden bewährt. Sind Mitschüler:innen über Autismus informiert, beweisen sie oft ein hohes Maß an Empathie und können kreative Lösungsvorschläge zur Unterstützung des Kindes mit Autismus beitragen.¹⁵ Dabei ist wichtig, das Thema „Klassenaufklärung“ zuvor mit der/dem betroffenen Schüler:in und den Eltern zu besprechen und das Einverständnis einzuholen.

Nachteilsausgleiche

Im Rahmen der allgemeinen Fürsorgepflicht der Schule haben Schüler:innen mit Beeinträchtigungen, die zielgleich unterrichtet werden, einen Anspruch auf einen individuell festgelegten Nachteilsausgleich¹⁶. Nachteilsausgleiche beziehen sich sowohl auf Hilfen zum Lernen im Unterricht selbst als auch auf Klassenarbeiten und Prüfungssituationen. Alle Schulen, von der Primarschule über Gymnasium und Universitäten, müssen solche Nachteilsausgleiche gewähren. Zu beachten sind hier die jeweiligen länderspezifischen bildungsrechtlichen Unterschiede. Bei den Abschlussprüfungen der mittleren und höheren Bildungsabschlüsse sind die Möglichkeiten etwas begrenzter.

Ein Nachteilsausgleich kann z. B. sein:

- die Verwendung von geeigneten Aufgabenvorlagen,
- eine Verlängerung der Arbeitszeit,
- die Gewährung von zusätzlichen Pausen,
- technische Hilfsmittel,
- mündliche statt schriftlicher Prüfung (oder umgekehrt) usw.

Schulbegleitung

In einigen Fällen kann eine Begleitung im Unterricht oder den Pausenzeiten erforderlich sein. Diese erfolgt über eine Schulbegleitung, die als Leistung der Eingliederungshilfe

beim zuständigen Eingliederungshilfeträger beantragt wird¹⁷ (Einzelheiten siehe Kapitel Recht, S. 23). Die Schulbegleitung sollte in ihrer Tätigkeit immer die Selbstständigkeitsentwicklung des Kindes im Blick behalten.

Was ist bei Geschwisterkindern zu beachten?

Die Situation der Geschwister autistischer Kinder ist eine besondere. Wenn sie älter sind, freuen sie sich meist auf das Geschwisterchen. Mit dem Verdacht einer Autismusdiagnose bekommen sie jedoch die Sorgen und Nöte der Eltern mit, was zu einer angespannten Situation führen kann.

Jüngere Geschwisterkinder wachsen zunächst mit dem/der autistischen Bruder/Schwester auf, ohne die Situation zu hinterfragen und nehmen dessen Verhalten als „normal“ wahr. Später überholen sie das autistische Kind ggfs. in der Entwicklung und werden quasi ältere Geschwister. Sie übernehmen zwangsläufig Verantwortung für die Schwester/den Bruder, die älter sind als sie selbst.

Geschwisterkinder sind damit konfrontiert, immer wieder hinter dem/der autistischen Bruder/Schwester zurückstecken zu müssen, weil dieses ungleich mehr an Fürsorge und Aufmerksamkeit bedarf. Sie haben oft eine sehr unvoreingenommene und geschickte Art, mit ihrem autistischen Geschwister umzugehen; dennoch sind sie immer wieder mit herausfordernden Situationen konfrontiert (Schreien und andere Störungen, Kaputtmachen, fehlende Rücksichtnahme und Einsicht). Sie sind häufiger in der Rolle als Freunde und Spielpartner des autistischen Kindes. Eigene Freunde zögern ggf. sie zu besuchen, weil das autistische Kind sich auffällig verhält oder gar den Freund für sich beansprucht. Oft empfinden Geschwisterkinder die Situation als anstrengend, manchmal als peinlich. Sie fühlen sich vernachlässigt, sagen dies jedoch nicht, weil sie ihren Eltern nicht noch mehr Sorgen bereiten möchten.

Als Eltern tun Sie gut daran, mit Ihren Kindern schon frühzeitig offen über die Situation zu sprechen und sie über die Besonderheiten im Verhalten aufzuklären. Unterstützend sollte dies mit dem therapeutischen Umfeld besprochen werden, um hier Strategien und Wege zu etablieren, die den Bedürfnissen aller Beteiligten gerecht werden. Nehmen Sie die Gefühle des Geschwisterkindes ernst und geben Sie ihm die Möglichkeit, auch intensive Gefühle wie Wut, Frustration und Trauer anzusprechen und zu akzeptieren. Geben Sie dem Geschwisterkind außerdem das Gefühl, ein Elternteil regelmäßig für sich allein beanspruchen zu können, indem Sie sich verabreden oder einer regelmäßigen Aktivität nachgehen. Nehmen Sie sich Zeit für die Sorgen und Nöte des gesunden Geschwisterkindes, auch wenn es für Sie nicht einfach ist, das alles im Blick zu haben. Hilfreich können gezielte Angebote für Geschwisterkinder sein¹⁸ oder Ferienfreizeiten über die Verhinderungspflege und Entlastungsangebote über die Pflegeversicherung für das autistische Kind (siehe Kapitel Recht, S. 19ff.).

Wichtig ist auch, dass es in Ihrer Familie feste Regeln und Aufgaben gibt, an denen **alle** Kinder gleichermaßen beteiligt werden. Jedes Kind muss sich an die Regeln halten und wird gelobt, wenn etwas gut läuft. Die Regeln werden von den Familienmitgliedern gemeinsam erstellt und visualisiert.

■ Wie geht es nach der Schule weiter?¹⁹

Während der Schulzeit und der Freizeit hat Ihr Kind die Möglichkeit, Wissen über die Welt und sich selbst zu sammeln, Stärken und Schwächen sowie Vorlieben und Abneigungen herauszufinden, Kontakte zu knüpfen.

Arbeit

So wie bereits bei der Wahl der passenden Schulform spiegelt sich die Vielfalt des Autismus-Spektrums auch in der Berufswahl wider: Von einer betrieblichen Ausbildung auf dem Allgemeinen Arbeitsmarkt, einer überbetrieblichen Ausbildung in einem Berufsbildungswerk, dem Eingangsverfahren in einer Werkstatt für Menschen mit Behinderung, einem Studium etc. sind hier viele Wege möglich. Autist:innen finden sich in allen Bereichen des Arbeitslebens wieder²⁰. Sie finden Handreichungen und Aufklärungsmaterialien auf unserer Homepage in der Rubrik „Arbeitsleben“ sowie auf der Seite www.autismusundarbeit.de.

Wohnen

Der Auszug aus dem Elternhaus ist für alle ein Meilenstein der Entwicklung und sollte gemeinsam gut geplant und vorbereitet werden. Wohnen allein, in einer WG, in einer ambulant betreuten Wohnung oder in einer Wohngruppe: Das eigene Kind in die Welt ziehen zu lassen, beim Auszug zu unterstützen, etc. ist häufig mit Sorgen besetzt, bietet aber gleichzeitig vielfältige Möglichkeiten der Weiterentwicklung.

Selbständig in einer eigenen Wohnung zu leben, ist bei einem Erwachsenen grundsätzlich als angemessener Wunsch anzusehen (Wunsch- und Wahlrecht), und zwar unabhängig von der Art und Schwere der Behinderung. Somit können Menschen mit Autismus auch bei hohem Unterstützungsbedarf ein ambulantes Wohnen unter Zuhilfenahme von Assistenzpersonen beanspruchen.

Wenn Menschen mit Autismus in einer stationären Wohnform leben, benötigen sie in der Regel eine intensive Betreuung mit einem besonderen Betreuungsschlüssel.

Freizeit

In seiner Bedeutung häufig unterschätzt, bietet der Lebensbereich Freizeit vielfältige Möglichkeiten der individuellen Gestaltung. Regeneration, Erholung, Kreativität, Hobbys und positiv besetzte Aktivitäten, Kontakte zu Peers, Entwicklung von Selbstständigkeit, aber auch Raum für Routinen und Rituale bieten einen wichtigen Ausgleich zu Anstrengungen und Herausforderungen im Alltag.

Mitunter benötigen autistische Kinder/Jugendliche/Erwachsene Unterstützung und Inspiration dabei, die persönlichen Vorlieben und Aktivitäten kennenzulernen und zu erleben. Hier kann es hilfreich sein, vielfältige alters- und kognitions-gemäße Angebote zu machen und Raum zum Entdecken zu lassen.

Je nach Lebenssituation kommen noch individuell weitere Themen und Lebensstationen hinzu. Übergeordnet ist es wichtig, den Blick auf die Übergänge zu richten. Der Wechsel von einer Lebensphase in die andere, zwischen zwei Schulformen oder ein Umzug stellen Autist:innen häufig vor große Herausforderungen und sind anfällig für Krisen. Hier sind eine gute Vorbereitung und Begleitung wichtig. Häufig kann es helfen, etwas, das für den Menschen von Bedeutung ist, bewusst mit in das neue Setting zu nehmen. Dies kann ein Ritual, ein Geruch, ein Möbelstück oder ein sonstiges Objekt sein: entscheidend ist, dass es für die Person erkennbar und bedeutsam ist.

Für eine Beratung zu Angeboten und Leistungen/Rechtsansprüchen bieten bundesweit die EUTBs²¹ (Ergänzende unabhängige Teilhabeberatungsstellen) eine erste Orientierung und Hilfe bei der Antragstellung.

■ Rechtsansprüche für Kinder und Jugendliche mit Autismus und deren Familien

(Ass. jur. Christian Frese, Geschäftsführer von **autismus** Deutschland e.V)

Definition einer „Behinderung“ nach dem Sozialgesetzbuch IX und nach § 35 a SGB VIII

Die gesetzliche Definition gemäß § 2 Abs. 1 Satz 1 SGB IX lautet: Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können.

Eine Autismus-Diagnose hat regelmäßig die rechtliche Wirkung einer Teilhabebeeinträchtigung bzw. Behinderung nach § 2 SGB IX bzw. nach § 35a Abs.1 Satz 1 SGB VIII. Einzelheiten siehe www.autismus.de unter der Rubrik Recht.

Zuerkennung eines Grades der Behinderung

In der aktuellen Fassung der Versorgungsmedizinverordnung wird Folgendes ausgeführt:

Verhaltens- und emotionale Störungen mit Beginn in der Kindheit und Jugend

Die Kriterien der Definitionen der ICD 10-GM²² müssen erfüllt sein. Komorbide psychische Störungen sind gesondert zu berücksichtigen. Eine Behinderung liegt erst ab Beginn der Teilhabebeeinträchtigung vor. Eine pauschale Festsetzung des GdS nach einem bestimmten Lebensalter ist nicht möglich.

Tiefgreifende Entwicklungsstörungen (insbesondere frühkindlicher Autismus, atypischer Autismus, Asperger-Syndrom)

Bei tiefgreifenden Entwicklungsstörungen

| | |
|--|------------|
| ohne soziale Anpassungsschwierigkeiten beträgt der GdS | 10 bis 20 |
| mit leichten sozialen Anpassungsschwierigkeiten beträgt der GdS | 30 bis 40 |
| mit mittleren sozialen Anpassungsschwierigkeiten beträgt der GdS | 50 bis 70 |
| mit schweren sozialen Anpassungsschwierigkeiten beträgt der GdS | 80 bis 100 |

Soziale Anpassungsschwierigkeiten liegen insbesondere vor, wenn die Integrationsfähigkeit in Lebensbereiche (wie zum Beispiel Regel-KiTa, Regel-Schule, allgemeiner Arbeitsmarkt, öffentliches Leben, häusliches Leben) nicht ohne besondere Förderung oder Unterstützung (zum Beispiel durch Eingliederungshilfe) gegeben ist oder wenn die Betroffenen einer über das dem jeweiligen Alter entsprechende Maß hinausgehenden Beaufsichtigung bedürfen. Mittlere soziale Anpassungsschwierigkeiten liegen insbesondere vor, wenn die Integration in Lebensbereiche nicht ohne umfassende Unterstützung (zum Beispiel einen Integrationshelfer als Eingliederungshilfe) möglich ist. Schwere soziale Anpassungsschwierigkeiten liegen insbesondere vor, wenn die Integration in Lebensbereiche auch mit umfassender Unterstützung nicht möglich ist.

Die Einordnung des GdB in der Praxis der Versorgungsämter ist regelmäßig schwierig. Einzelheiten siehe www.autismus.de unter der Rubrik Recht.

Rückwirkende Anerkennung des GdB

Ein Antrag auf rückwirkende Anerkennung des GdB sollte beim Versorgungsamt immer gestellt werden, wenn hinreichende Anhaltspunkte dafür vorliegen! Die rückwirkende Anerkennung des GdB wird aber nicht pauschal ab Geburt festgestellt. Auf der Basis eines Grundlagenbescheides des Versorgungsamtes kann die Rückerstattung zu viel gezahlter Steuern beim Finanzamt beantragt werden.

Beantragung eines Schwerbehindertenausweises und Merkzeichen

Ein Schwerbehindertenausweis wird ab einem Grad der Behinderung (GdB) von 50 ausgestellt, § 152 SGB IX. Er dient der Inanspruchnahme von Leistungen und Hilfen nach §§ 151 ff SGB IX. Aber: Auch ohne Schwerbehinderung bestehen Ansprüche auf Eingliederungshilfe nach dem SGB IX (z. B. Schulbegleitung und Autismustherapie), hierfür ist eine (wesentliche) Behinderung ausreichend. Dies bedeutet, dass für Kinder und Jugendliche mit Autismus ein Schwerbehindertenausweis zwar hilfreich sein kann (z. B. im Steuerrecht oder später im Arbeitsleben), aber nicht zwingend erforderlich ist. Die Entscheidung für die Beantragung eines Schwerbehindertenausweises und die damit zusammenhängenden Nachteilsausgleiche (Merkzeichen) für das Kind mit Autismus ist meistens ratsam, aber letztlich individuell zu treffen. An dieser Stelle ist fachlicher Rat empfehlenswert!

Behinderungsbedingte Nachteilsausgleiche („Merkzeichen“)

Für Kinder und Jugendliche mit Autismus kommen insbesondere in Frage:

Merkzeichen „H“ Hilflosigkeit, § 33 b Einkommenssteuergesetz

Nachteilsausgleiche:

- Unentgeltliche Beförderung des Berechtigten im öffentlichen Personennahverkehr
- Befreiung von der Kraftfahrzeugsteuer, solange ein Kraftfahrzeug auf den behinderten Menschen zugelassen ist²³
- steuerliche Geltendmachung eines Pauschbetrages von 7.400 Euro nach § 33b Abs. 3 Satz 3 Einkommenssteuergesetz und außergewöhnliche Belastungen

Merkzeichen „G“ Erhebliche Beeinträchtigung der Bewegungsfähigkeit im Straßenverkehr

Nachteilsausgleich: Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel im Nahbereich ohne Fahrausweis,

Voraussetzung ist der Erwerb einer speziellen Wertmarke, § 228 Abs. 1 und 2 SGB IX.

In manchen Fällen Merkzeichen „aG“ außergewöhnliche Gehbehinderung, § 229 Abs. 3 SGB IX

Nachteilsausgleich (unter anderem) → ein blauer EU-Parkausweis berechtigt zum Parken auf Behindertenparkplätzen mit Rollstuhl-Symbol.

Merkzeichen „B“: Notwendigkeit ständiger Begleitung

Nachteilsausgleich: Die Begleitperson kann die öffentlichen Verkehrsmittel des Nah- und Fernverkehrs kostenfrei nutzen, § 229 Abs. 2 SGB IX.

Einzelheiten siehe unter www.autismus.de unter der Rubrik Recht.

Bezüglich **steuerrechtlicher** Nachteilsausgleiche kann auf die Broschüre des Bundesverbandes für körper- und mehrfachbehinderte Menschen verwiesen werden www.bvkm.de.

Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche mit Autismus

Die Eingliederungshilfe fördert die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft, §§ 90 ff SGB IX bzw. § 35 a SGB VIII, kurz gefasst die **Inklusion in die Gesellschaft**.

Autismustherapie

Autismustherapie ist eine **Komplextherapie** unter Einschluss verschiedener Professionen und Methoden. Das Ziel ist die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe des Menschen mit Autismus am Leben in der Gesellschaft, s.o. die Definition zur Eingliederungshilfe.

Wie und wo beantrage ich Autismustherapie?

Maßnahmen zur Teilhabe am Leben in der Gesellschaft fallen **nicht** in die Zuständigkeit der gesetzlichen Krankenkassen.

Die **Autismustherapie** in einem spezialisierten Autismus-Therapie-Zentrum ist für Kinder und Jugendliche mit Autismus über die Eingliederungshilfe zu finanzieren, §§ 75 ff, 112 ff SGB IX bzw. i.V.m. § 35a Abs. 3 SGB VIII:

- im Vorschulalter als Leistungen zur sozialen Teilhabe, § 113 SGB IX.
- im Schulalter als Leistungen zur Teilhabe an Bildung, insbesondere nach § 112 Abs. 1 Satz 1 Nr. 1 SGB IX „Hilfen zu einer Schulbildung“. Das umfasst nach Satz 3 auch heilpädagogische und sonstige Maßnahmen, wenn die Maßnahmen erforderlich und geeignet sind, der leistungsberechtigten Person den Schulbesuch zu ermöglichen oder zu erleichtern.

Zuständig ist der Träger der Eingliederungshilfe. Innerhalb der Eingliederungshilfe gibt es zwei Leistungsträger:

- der Eingliederungshilfeträger nach dem SGB IX: Bitte fragen Sie in Ihrer Region nach dem zuständigen Fachamt für die Eingliederungshilfe.
- Der Jugendhilfeträger, kurz das Jugendamt: wenn das Kind mit Autismus eine ausschließlich seelische Behinderung hat.

Teilhabe an Bildung/soziale Teilhabe für Schulkinder mit Autismus

Bei einer Autismustherapie für Schulkinder können die Aspekte der sozialen Teilhabe, bezogen auf den Freizeitbereich und das familiäre Leben, ebenfalls eine Rolle spielen, wobei in den meisten Fällen die Teilhabe an Bildung im Mittelpunkt der Hilfeplanung stehen dürfte. Eine künstliche „Trennung“ der beiden Lebensbereiche ist nicht möglich.

Fahrtkosten zur Autismustherapie

Bei den Fahrtkosten kommt es darauf an, ob sie als begleitende Maßnahme im Sinne der Eingliederungshilfe notwendig sind. Dies ist bei Kindern mit Autismus häufig der Fall. Fahrtkosten zur Autismustherapie sind daher grundsätzlich erstattungsfähig.

Schulbegleitung für Schüler:innen mit Autismus

Die Eingliederungshilfe fördert – auch und vor allem in der Schule! – die volle, wirksame und gleichberechtigte Teilhabe an der Gesellschaft. Die vorrangige Aufgabe der Schule ist es, allen Kindern und Jugendlichen eine schulische Bildung zu vermitteln. Sofern die Ressourcen der Schule tatsächlich nicht ausreichen, ist der (nachrangige) Träger der Eingliederung verpflichtet, für Schüler:innen mit einer Behinderung die Kosten für erforderliche zusätzliche Maßnahmen zu übernehmen. In diesem Kontext ist es die besondere Aufgabe der Teilhabe an Bildung, der/dem Schüler:in mit Autismus eine ihren/seinen Fähigkeiten entsprechende Schulbildung zu ermöglichen.

Die rechtliche Grundlage für die Schulbegleitung für Schüler:innen mit Behinderung sind ebenfalls (siehe oben Kapitel zur Autismustherapie) die Leistungen zur Teilhabe an Bildung gemäß §§ 75, 112 SGB IX bzw. i.V.m. § 35a Abs. 3 SGB VIII.

§ 112 Abs. 1 Satz 1 Nr. 1 SGB IX besagt, dass zu den Leistungen der Eingliederungshilfe auch „Hilfen zu einer Schulbildung, insbesondere im Rahmen der allgemeinen Schulpflicht und zum Besuch weiterführender Schulen einschließlich der Vorbereitung hierzu“ zählen.

Schulbegleitung ist nach § 112 Abs. 1 Satz 3 SGB IX eine „sonstige Maßnahme“, die, wenn die Maßnahme „erforderlich und geeignet ist, der leistungsberechtigten Person den Schulbesuch zu ermöglichen oder zu erleichtern“, von der Eingliederungshilfe finanziert werden muss.

Vorschriften der Sozialgesetzbücher IX und VIII

Maßgeblich für alle Ansprüche der Eingliederungshilfe sind die entsprechenden Vorschriften der Sozialgesetzbücher IX und VIII, in denen dies im Einzelnen geregelt ist.

Auf die Rechtsansprüche für erwachsene Menschen mit Autismus (ab 18 Jahre) wird innerhalb dieses Elternratgebers nicht eingegangen. Einzelheiten hierzu siehe www.autismus.de unter der Rubrik Recht.

Pflegegrad und Leistungen der Pflegeversicherung

Voraussetzung für Leistungen der Pflegeversicherung ist die Zuerkennung eines Pflegegrades. Der Pflegegrad wird anhand der Schwere der Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit bemessen. Begutachtet werden zum Beispiel die Bereiche Mobilität sowie kognitive und kommunikative Fähigkeiten. Das Begutachtungssystem berücksichtigt auch den besonderen Hilfe- und Betreuungsbedarf von Menschen mit geistiger Behinderung oder psychischen Einschränkungen und die Besonderheiten bei Kindern und Jugendlichen.

Jeder von sechs pflegerelevanten Bereichen umfasst eine Gruppe artverwandter Kriterien, die im Hinblick auf die selbstständige Ausführung durch den Pflegebedürftigen begutachtet werden. Die nachfolgende Tabelle gibt eine Übersicht über die begutachtungsrelevanten Bereiche und deren Gewichtung bei der Ermittlung des Pflegegrades:

| Bereich: | Umfasst unter anderem folgende Kriterien: | Gewichtung: |
|--|--|--------------------|
| 1. Mobilität | Umsetzen, Fortbewegen innerhalb des Wohnbereichs, Treppensteigen | 10 % |
| 2. kognitive und kommunikative Fähigkeiten | Örtliche und zeitliche Orientierung, Erkennen von Risiken und Gefahren | zusammen: 15 % |
| 3. Verhaltensweisen und psychische Problemlagen | Nächtliche Unruhe, selbstschädigendes und autoaggressives Verhalten, Ängste | |
| 4. Selbstversorgung | Waschen, Essen, Trinken, An- und Ausziehen, Benutzen einer Toilette | 40 % |
| 5. Umgang mit krankheits- oder therapiebedingten Anforderungen | Medikation, Absaugen und Sauerstoffgabe, Wundversorgung, Katheterisierung, Arztbesuche, Einhalten einer Diät | 20 % |
| 6. Gestaltung des Alltagslebens | Gestaltung des Tagesablaufs, Sichbeschäftigen, Kontaktpflege | 15 % |

Die Bereiche aus der oben genannten Tabelle werden gewichtet und es wird eine Gesamtpunktzahl ermittelt, die zu einem der fünf Pflegegrade führt:

| Pflegegrad | Schwere der Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit | Gesamtpunkte |
|-------------------|--|----------------------|
| 1 | geringe Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit | ab 12,5 bis unter 27 |
| 2 | erhebliche Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit | ab 27 bis unter 47,5 |
| 3 | schwere Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit | ab 47,5 bis unter 70 |
| 4 | schwerste Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit | ab 70 bis unter 90 |
| 5 | schwerste Beeinträchtigungen der Selbstständigkeit mit besonderen Anforderungen an die pflegerische Versorgung | ab 90 bis 100 |

Die Ermittlung des richtigen Pflegegrades und die damit zusammenhängende Begutachtung bei Kindern und Jugendlichen mit Autismus ist regelmäßig schwierig. Es ist empfehlenswert, fachlichen Rat und gegebenenfalls eine Rechtsberatung einzuholen.

Leistungen der Pflegeversicherung²⁴

Es gibt viele verschiedene Leistungen der Pflegeversicherung, die in Anspruch genommen werden können. Die wichtigsten sind:

Die Pflegeversicherung bezahlt das sogenannte **Pflegegeld**, wenn die Pflege von einer ehrenamtlich tätigen Person vorgenommen wird, vor allem von den Eltern.

Pflegebedürftige können auch einen ambulanten **Pflegedienst** als Sachleistung nutzen. Dieser unterstützt Pflegebedürftige und ihre Angehörigen bei der Pflege zu Hause.

Es ist möglich, den Bezug von Pflegegeld mit der Inanspruchnahme von ambulanten Pflegesachleistungen zu kombinieren.

Pflegebedürftige, die zu Hause gepflegt werden, können einen **Entlastungsbetrag** bekommen. Pro Monat zahlt die Versicherung maximal 125 Euro in allen fünf Pflegegraden. Das Geld soll Pflegebedürftige und pflegende Angehörige unterstützen. Zum Beispiel durch eine Hilfe im Haushalt oder durch längere Kurzzeitpflege. Den Entlastungsbetrag bekommt man nicht automatisch. Man muss nachweisen, wofür man Geld benötigt/verwendet.

Die Pflegekasse bezahlt die Kosten einer nachgewiesenen Ersatzpflege, d. h. **Verhinderungspflege**, wenn die Pflegeperson wegen Urlaub oder Krankheit die zu pflegende Person vorübergehend nicht pflegen kann. Das kann zum Beispiel auch in Form einer Ferienfreizeit für das Kind mit Autismus sein. Der Anspruch besteht für maximal sechs Wochen im Jahr.

Die **Kurzzeitpflege** in einem Pflegeheim: Der pflegebedürftige Mensch ist für einige Tage oder Wochen in einem Pflegeheim untergebracht. Die Versicherung übernimmt die Kosten dafür, bis zu acht Wochen im Jahr. Sie zahlt (Stand 2024) bis zu 1.774 Euro pro Jahr für Versicherte mit den Pflegegraden 2 bis 5. Mit dem Pflegegrad 1 kann man bis zu 125 Euro Zuschuss für die Kurzzeitpflege erhalten. Das ist über den Entlastungsbetrag möglich.

Wenn das Kind oder der Jugendliche mit Autismus in einer **Einrichtung der Behindertenhilfe** lebt, wird über die Schnittstelle zur Pflegeversicherung eine interne pauschale Abrechnung von Leistungen vorgenommen. **Wichtig:** Die Eltern können in diesen Fällen ein anteiliges Pflegegeld in Anspruch nehmen für Anzahl der Tage, für die das Kind sich in der Häuslichkeit aufhält.

■ Wer ist und was macht der Bundesverband **autismus** Deutschland e.V.?

Eltern schlossen sich 1970 zusammen und gründeten einen Selbsthilfverband, weil bis dato keine gezielte Unterstützung für ihre autistischen Kinder zu finden war. Die Diagnose Autismus war zu diesem Zeitpunkt noch weitestgehend unbekannt und es gab noch keine speziellen Konzepte für die therapeutische und pädagogische Förderung. Entsprechende Konzepte wurden in den Folgejahren erarbeitet und im Laufe der Jahre durch besondere Konzeptionen für das Wohnen, Leben und Arbeiten für heranwachsende bzw. erwachsen gewordene Menschen mit Autismus ergänzt.

In seiner Satzung hat sich unser Verband folgende Ziele gesetzt:

- Förderung aller Maßnahmen, die eine wirksame Hilfe für autistische Kinder, Jugendliche und Erwachsene bedeuten.
- Öffentlichkeitsarbeit, insbesondere die Veranstaltung von Fachtagungen.
- Herausgabe von Büchern, Broschüren und anderem Informationsmaterial.
- Anregung und Förderung des Zusammenschlusses von Eltern und Förderern autistischer Kinder auf örtlicher Ebene sowie Unterstützung dieser entstehenden Regionalverbände.

Durch die Initiative seiner Mitglieder sind seit der Gründung des Verbandes bundesweit 55 Regionalverbände entstanden, in deren Trägerschaft sich mittlerweile ca. 100 therapeutische Einrichtungen befinden. Darüber hinaus gibt es zahlreiche Wohnangebote, die in Trägerschaft eines Regionalverbandes oder einer anderen Mitgliedsorganisation sind und auf welche im Adressteil der Mitgliederzeitschrift „**autismus**“ regelmäßig und stets aktualisiert hingewiesen wird.

Trotz des bisher Erreichten ist es notwendig, dass der Verband weiterwächst. Das Angebot an Beratung, Therapie und anderen Hilfen ist noch nicht ausreichend und flächendeckend. Noch immer sind viele Eltern mit ihren Problemen isoliert und viele autistische Menschen werden nicht ihren Bedürfnissen entsprechend gefördert und versorgt, was in Einzelfällen auch heute noch große Not in den Familien verursachen kann.

■ Wie kann man den Bundesverband **autismus** Deutschland unterstützen?

Selbsthilfe kann ohne die notwendige finanzielle Grundlage nicht erfolgreich sein. Der Bundesverband **autismus** Deutschland e.V. ist daher auf die Unterstützung vieler Freunde und Förderer angewiesen. Wir sind für jede Spende dankbar, und wir freuen uns auch über jedes neue Mitglied im Bundesverband oder in den ihm angeschlossenen Regionalverbänden.

Jedes Mitglied stärkt die Lobby der Menschen mit Autismus. Auch Sie können dazu gehören!

Als Mitglied haben Sie viele Vorteile:

- Der Bundesverband bietet seinen Mitgliedern Beratung und Vernetzung.
- Sie können kostenlos an unseren Online-Elternkursen teilnehmen. Die Kurse bieten Ihnen einen geschützten Raum, sich gemeinsam mit anderen Eltern fortzubilden, sich auszutauschen und von den Erfahrungen anderer Eltern zu profitieren.
- Sie erhalten Ermäßigungen bei allen Fortbildungen des Bundesverbandes:
 - an FBA Tagesveranstaltungen für Angehörige und Fachkräfte,
 - unseren zertifizierten Modulkursen IWAZ, BBWAZ, MoZAT,
 - den Tagungen des Bundesverbandes sowie weitere Veranstaltungen.
- Sie erhalten regelmäßig die Zeitschrift „**autismus**“ zugeschickt.
- Sie haben die Möglichkeit, sich aktiv an der Arbeit des Elternselbsthilfeverbandes in Ihrer Region zu beteiligen und Einfluss zu nehmen. Sie können dort Kontakt zu anderen Eltern erhalten, sich austauschen und beraten.
- Beiträge und Spenden sind beim Finanzamt als steuerabzugsfähig anerkannt.

Alle der genannten Vorteile beziehen sich ebenso auf eine Mitgliedschaft in unseren Regionalverbänden (s. Folgeseite).

Werden Sie Mitglied in einem der Regionalverbände des Bundesverbandes **autismus** Deutschland e. V.

Baden-Württemberg

- RV Nordbaden-Pfalz
- RV Stuttgart
- RV Südbaden
- RV Karlsruhe
- RV Rhein-Neckar
- RV Bodensee
- RV Heilbronn

Bayern

- RV Oberfranken
- RV Regensburg
- RV Unterfranken

Berlin

- LV Berlin

Brandenburg

- LV Brandenburg

Bremen

- RV Bremen

Hamburg

- LV Hamburg

Hessen

- RV Nordhessen
- RV Rhein-Main
- RV Mittelhessen

Mecklenburg-Vorpommern

- LV Mecklenburg-Vorpommern

Niedersachsen

- RV Hannover
- RV Osnabrück
- RV Weser-Ems
- RV Schaumburg
- RV Wolfsburg und Umgebung
- RV Hildesheim
- RV Südost-Niedersachsen

Nordrhein-Westfalen

- RV Aachen und Umgebung
- RV Dortmund und Umgebung
- RV Wuppertal/Düsseldorf-Bergisches Land
- RV Köln/Bonn
- RV Niederrhein
- RV Mülheim-Duisburg-Wesel
- RV Münster und Münsterland
- RV Ostwestfalen-Lippe
- RV Rhein-Wupper
- RV Siegen
- RV Westliches Ruhrgebiet

Rheinland-Pfalz

- RV Nordbaden-Pfalz
- RV Westerwald-Mittelrhein
- RV Mosel-Eifel-Hunsrück
- RV Westpfalz

Saarland

- LV Saarland

Sachsen

- RV Chemnitz
- RV Dresden
- RV Leipzig
- RV Oberlausitz
- RV Vogtland

Sachsen-Anhalt

- RV Magdeburg
- RV Nordharz

Schleswig-Holstein

- LV Schleswig-Holstein
- RV Elbe-Trave

Thüringen

- RV Mittelthüringen
- RV Ostthüringen
- RV Thüringen

10 Dinge, die autistische Kinder ihren Eltern sagen möchten²⁵

1. **Ich bin eine ganze Person:** In erster Linie bin ich Mensch, Autismus ist ein Teil davon. Ich lerne und wachse und wir wissen beide nicht, was ich vielleicht alles kann.
2. **Meine Sinne sind durcheinander:** Sinneseindrücke können sehr stark (oder auch kaum erkennbar) und komplett anders sein, als du es von dir kennst. Dies kann mich sehr überfordern und beängstigen.
3. **Erkenne den Unterschied zwischen „will/mache ich nicht“ und kann ich nicht:** Ursache und Verhalten stimmen nicht immer überein. Es gibt Situationen, in denen ich etwas, das ich üblicherweise kann, nicht ausführen kann. Manchmal ist mir nicht klar, was gerade dran ist oder dass ich gemeint bin. Und manchmal möchte ich etwas nicht und kann es nicht deutlich ausdrücken.
4. **Ich bin ein konkreter Denker. Ich nehme wörtlich, was gesagt wird:** Redewendungen und Mehrdeutigkeiten fallen mir in den meisten Fällen schwer zu verstehen. Häufig konzentriere ich mich auf den Sachinhalt und verstehe darin verpackte Appelle oder Beziehungsbotschaften nicht. Erkläre/diskutiere mit mir die vielfältigen Aussagen und Ebenen und mache deutlich, welche von dir gemeint ist.
5. **Achte auf alle Arten meiner Kommunikation:** Was ich brauche, was ich mag und nicht mag, wie ich meine Gedanken und Gefühle kommuniziere: Es fällt mir nicht immer leicht, dies herauszufinden und so auszudrücken, dass du mich verstehst. Auf dem Weg dahin nutze ich manchmal auch ungewöhnliche Wege, wenn ich nicht die richtigen Wörter finde. Dann bin ich darauf angewiesen, dass du meine Botschaft entschlüsselt (andersherum verstehe ich auch nicht immer, was du mir sagen möchtest).
6. **Stell dir vor! Ich bin visuell orientiert:** Zeige mir, wie ich etwas tun soll, anstatt es mir nur zu sagen. Wörter verfliegen, bevor ich die Gelegenheit habe, ihre Bedeutung zu erfassen. Visuelle Informationen kann ich mir in meinem Tempo betrachten.
7. **Ich habe Stärken und Schwächen, beides bin ich:** Bau auf dem auf, was ich kann. Finde mit mir zusammen heraus, was ich kann, worin ich gut bin, was mir Freude bereitet, wo ich mich entwickeln kann.
8. **Hilf mir, mich sozial zu verhalten:** Mitunter habe ich Schwierigkeiten, mich in sozialen Situationen stimmig zu verhalten. Viele soziale Regeln sind für mich schwierig und nicht eindeutig. Ich möchte mich in diesen Situationen gerne sozial verhalten und brauche hierfür manchmal etwas Unterstützung/jemanden, der für mich dolmetscht.
9. **Finde heraus, wo meine Grenzen sind:** Wenn eine Situation mich überfordert, dann drücke ich dies manchmal sehr emotional aus, indem ich z.B. weine oder wütend werde. Finde die Auslöser oder versuche mit mir zusammen herauszufinden, was mich überfordert und was ich lernen kann, um die Situation zu bewältigen. Hilf mir, wie ich ausdrücken kann, wenn ich überfordert bin!
10. **Liebe mich, so wie ich bin:** „Du musst mein Felsen sein, mich verteidigen, mich führen. Kannst du mich lieben für das, was ich bin, ohne ein Wenn oder aber? Wenn ja, dann werden wir sehen, wie weit wir kommen können“ (Notbohm 2022, 133).

Fußnoten

- 1 In der vorliegenden Broschüre wird wechselweise die „identity first“ (autistischer Mensch – Autist/Autistin) und die „person first“ (Mensch mit Autismus) Variante verwendet. Nach je individueller Perspektive haben beide Varianten ihre Berechtigung (vgl. Kenny et al. 2016).
- 2 Innerhalb eines medizinischen Klassifikationssystems (hier ICD-11 – International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) ist der Terminus „Autismus-Spektrum-Störung“ zur Verdeutlichung einer medizinischen Indikation sinnvoll. Für den vorliegenden Elternratgeber, der mit einer systemischen Perspektive Autist:innen und das familiäre/begleitende Umfeld adressiert, sind die Termini „Autismus“ und „Autismus-Spektrum“ angemessener und zielführender.
- 3 Neben dem Gender-Doppelpunkt wird in der vorliegenden Broschüre wechselweise die weibliche und die männliche Schreibweise verwendet. In jedem Fall werden alle anderen Geschlechter mitgedacht.
- 4 Zum Zeitpunkt der Drucklegung dieser Broschüre (12/2024) ist in Deutschland noch die ICD-10-GM in Verwendung. Seit 01.01.2022 ist die ICD-11 in Kraft und befindet sich in einem Übergangszustand.
- 5 Das amerikanische Klassifikationssystem DSM-5 unterteilt hier in drei Stufen auf Basis des Unterstützungsbedarfes.
- 6 Für eine Übersicht zum Beispiel: Freitag et al. (2020) und Noterdaeme et al. (2017).
- 7 Der Fachbegriff zu diesem Bereich der Perspektivübernahme lautet „Theory of Mind“.
- 8 Diese spezifischen Spezialinteressen können im späteren Lebensverlauf Impulse für eine berufliche Ausrichtung geben. Ebenfalls können stereotype Verhaltensmuster zur Entspannung, Beruhigung und Selbstregulation (Stimming) beitragen.
- 9 Leitlinie Diagnostik der AWMF: www.awmf.org/leitlinien/detail/II/028-018.html.
- 10 Die Kategorie Asperger-Syndrom (F84. 5) als Teil des Autismus-Spektrum (6A02.0/1) wird für die Übergangsphase zwischen den beiden Systemen für diesen Aspekt getrennt beschrieben.
- 11 Siehe Fußnote 9.
- 12 Zur Vertiefung der Bereiche Diagnostik und Therapie: AWMF- Leitlinie „Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter“. Teil 1: Diagnostik und Teil 2: Therapie auf www.awmf.org. Siehe auch unter Quellen.
- 13 Auch wenn die sprachlichen Fähigkeiten erst einmal unauffällig erscheinen, können durchaus Auffälligkeiten vorliegen (Wechselseitigkeit, Verständnis von Ironie und metaphorischer Sprache etc.).
- 14 Eine Übersicht zu direkt mit **autismus** Deutschland e.V. verbundenen Therapiezentren finden sie auf der interaktiven Karte unter: www.autismus.de. Zur vertieften Lektüre: Rittmann, B. & Rickert-Bolg, W. (Hrsg.) (2017): Autismustherapie in der Praxis. Methoden, Vorgehensweisen, Falldarstellungen. Stuttgart: Kohlhammer.
- 15 Ideen für eine mögliche Aufklärung finden Sie im Bereich „Schule“ auf unserer Homepage www.autismus.de.
- 16 Hierfür ist mitunter ein ärztliches Gutachten notwendig, dass einen direkten Zusammenhang mit der Diagnose bzw. mit den komorbiden Erkrankungen aufzeigt (z.B. Störung der Motorik, Ausgleich durch technische Hilfsmittel, dann Einsatz des Laptops erlaubt...).
- 17 Tipp: Broschüre Schulbegleitung für Schüler:innen mit Autismus vom Bundesverband **autismus** Deutschland e.V. Informationen auf www.autismus.de.

- 18 Angebote zu finden unter: www.stiftung-familienbande.de, weitere Informationen auf www.autismus.de.
- 19 Weitere Informationen (Leitfäden, Broschüren, Publikationen) zu vielen Themen über die Lebensspanne finden Sie auf: www.autismus.de.
- 20 Wenden Sie sich an die Agentur für Arbeit bzw. das Integrations-/Inklusionsamt, um Unterstützungsleistungen im Arbeitsleben zu erhalten.
- 21 Siehe dazu: www.teilhabeberatung.de.
- 22 Es ist die in Deutschland aktuell gültige ICD-Version zugrunde zu legen.
- 23 Vgl. § 3a Abs. 1 Kraftfahrzeugsteuergesetz 2002 (KraftStG 2002) Vergünstigungen für Schwerbehinderte.
- 24 Vertiefende Informationen zur Pflegeversicherung für Familien mit behinderten Kindern siehe www.bvkm.de unter der Rubrik „Recht und Pflegeversicherung“. Ein Überblick über die Leistungen und deren aktuelle Höhe unter www.familienratgeber.de/rechte-leistungen/krankenpflegeversicherung/leistungen-pv.php.
- 25 Inspiriert durch den Ratgeber „Autismus-Spektrum-Störungen“ von autismus deutsche Schweiz – Verein für Angehörige Betroffene und Fachleute (www.autismus.ch).

Quellen:

- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (2016): Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter. Teil 1: Diagnostik. Interdisziplinäre Leitlinien der DGKJP und DGPPN sowie der beteiligten Fachgesellschaften, Berufsverbände und Patientenorganisationen. Verfügbar unter: <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/028-018> [abgerufen am 09.12.2024].
- Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) (2021): Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter. Teil 2: Therapie. Interdisziplinäre Leitlinien der DGKJP und DGPPN sowie der beteiligten Fachgesellschaften, Berufsverbände und Patientenorganisationen. Verfügbar unter: <https://register.awmf.org/de/leitlinien/detail/028-047> [abgerufen am 09.12.2024].
- Arens-Wiebel, C. (2019): Autismus – Was Eltern und Pädagogen wissen müssen. Stuttgart: Kohlhammer.
- Freitag, C. M.; Kitzerow, M.; Medda, J.; Soll, S.; Cholemkery, H. (2017): Autismus-Spektrum-Störungen (Leitfaden Kinder und Jugendpsychotherapie Band 24). Göttingen: Hogrefe.
- National Institute of Mental Health (2022): Autism Spectrum Disorder. Verfügbar unter: www.nimh.nih.gov/health/publications/autism-spectrum-disorder [abgerufen am 09.12.2024].
- Notbohm, Ellen (2022) – **autismus** Deutschland e.V. (Hrsg.): 10 Dinge, die autistische Kinder ihren Eltern sagen möchten. Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Noterdaeme, M; Ullrich, K.; Enders, A. (2017²) (Hrsg.): Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) – Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. Stuttgart: Kohlhammer.

Bitte wenden Sie sich an uns:

autismus Deutschland e.V.

Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus

Rothenbaumchaussee 15 • 20148 Hamburg

Telefon: 040 – 5 11 56 04 • Fax: 040 – 5 11 08 13

E-Mail: info@autismus.de • Internet: www.autismus.de

Spendenkonto:

Hamburger Sparkasse • Stichwort: „Spende“

BIC: HASPDEHH • IBAN: DE47200505501255122150