



Die fremde Welt da draußen



„Nein mag er gar nicht“, sagt Arons Therapeutin Eva Bassler (re.). Sie begleitet ihn zur Fröbel-Schule in Fellbach bei Stuttgart und weicht ihm von acht bis 15 Uhr nicht von der Seite.

- In Deutschland leben 800 000 Menschen mit Autismus
- Betroffene haben Schwierigkeiten, Kontakt aufzunehmen
- Aus dem Leben eines 14-jährigen autistischen Jungen

VON SANDRA TRAUNER, DPA

„Zahnbürste“, sagt Eva. „Zahnpasta“, sagt Aron. „Zahn-Bürste!“, wiederholt Eva. „Zahnbürste“, sagt Aron. Es macht Klick: Immer wenn der 14-Jährige ein Wort richtig nachspricht, drückt Eva auf den Knopf des kleinen Kästchens. Der Zähler rückt eine Ziffer vor. Bald hat

Aron die 20 erreicht. „Super!“, lobt Eva, nimmt einen lachenden Smiley und legt ihn vor Aron auf den Tisch. Aron bekommt ein paar Minuten Auszeit – Belohnung und Entspannung für den autistischen Jungen.

Stunde um Stunde, jeden Tag, seit mehr als zehn Jahren – der Teenager braucht permanente Betreuung. Vor-

mittags mit Eva Bassler, seiner Eingliederungshelferin in der Fröbel-Schule in Fellbach bei Stuttgart. Nachmittags mit drei Therapeutinnen zu Hause. Dafür gibt es im Keller einen Therapieraum. Heute ist Beate da. Auf der Lern-Liste stehen: in die Hocke gehen und hochhüpfen, Zahlen erkennen und telefonieren. Aron ruft seine Mutter oben im Wohnzimmer an und bittet sie um ein Eis. „Aber gern, mein Schatz!“, sagt Katja Pleterski, 44.

Erwünschtes Verhalten verstärken, unerwünschtes ignorieren. Und üben, üben, üben. Das ist der Kern einer Therapie, die bei Kindern mit einem frühkindlichen Autismus als Standard gilt. Extremformen dieser Methode sind zwar umstritten. Sie werden von manchen Betroffenen als unmenschlicher Drill und Dressur kritisiert. Für Familien wie die Pleterskis sind sie Hoffnung auf ein Leben, das nie leicht sein wird, aber leichter.

Experten schätzen, dass 800 000 Menschen in Deutschland von einer Autismus-Spektrum-Störung betroffen sein könnten. Wie viele es genau sind, hängt von der Definition ab – und die ist sehr breit. Dazu zählen Menschen mit leichtem Asperger-Syndrom. Ihnen fallen soziale Kontakte schwer. Sie können aber wegen ihrer Detailverliebtheit gesuchte Spezialisten sein wie der Physiker Sheldon in der US-Serie „Big Bang Theory“. Oder über Inselbegabungen verfügen – etwa fürs Rechnen, wie im Kino-Klassiker „Rain Man“ mit Dustin Hoffman.

Aron zählt zu den schweren Fällen, er hat frühkindlichen Autismus. „Die Hälfte der Autisten, die auf dem Spektrum dort stehen, wo Aron ist, lernen nie sprechen und tragen lebenslang Windeln“, sagt Katja Pleterski. Ihr Sohn war zwei Jahre alt, als sie die Diagnose bekam. „Klar ist das im ersten Moment ein Schock.“ Was kann ich tun, habe sie die Ärzte gefragt. Und zur Antwort bekommen: „Suchen Sie einen guten Heimplatz.“ Das kam für die Psychologin, die heute selbstständig als Coach arbeitet, nicht infrage.

Als ihr Sohn sechseinhalb war, hat die Mutter ihn „mit viel Waschen und



wenig Schlafen“ der Windel entwöhnt. Mit 14 kann er zwar keine ganzen Sätze sprechen, aber immerhin drei Worte aneinanderreihen.

Bis heute lebt Aron mit seiner Mutter, deren neuem Partner, seiner Schwester sowie tageweise bei seinem Vater in einem kleinen Ort nahe Stuttgart. 24 Stunden umsorgt von Menschen, die es gut mit ihm meinen, die ihn akzeptieren, wie er ist. Und die ein Bindeglied bilden zur Welt da draußen. Einer Welt, in der Aron alleine nicht zurechtkäme. Einer Welt, in der er auf wenig Verständnis hoffen kann.

Besonders verstört reagieren andere, wenn Autisten heftige Anfälle bekommen. „Meltdowns“, Kernschmelzen, heißen die gefürchteten Zwischenfälle. Solche Ausraster werden auch für ihr Umfeld zur Belastungsprobe. Ausgelöst werden sie zum Beispiel durch Reizüberflutung, Frust oder das simple Wort „Nein“.

„Nein mag er gar nicht“, sagt Eva Bassler, die Aron in der Schule von 8 bis 15 Uhr keinen Schritt von der Seite weicht. Sogar auf die Toilette begleitet sie ihn. „Manchmal geht’s ganz schön ab“, sagt die Österreicherin. Sie habe gelernt, das nicht persönlich zu nehmen. Wenn es zum Beispiel im Schulbus Streit gebe, reagiere Aron nicht sofort. Die Aggression stau sich auf. „Und ich krieg’ das dann zeitversetzt ab.“ Sie sehe das als Vertrauensbeweis: Nur wenn er sich sicher fühle, könne er seinen Gefühlen freien Lauf lassen.

Sechs Kinder sitzen in der 9. Klasse von Hannah Kuhnle, die auch Aron besucht. „Die Mitschüler mögen ihn“, sagt die 25-Jährige, „auch wenn er schreit, Geräusche macht oder vor sich hin brabbelt“. Sich wiederholende Verhaltensweisen sind typisch für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen. Seit ein paar Tagen ist es bei Aron ein ploppendes Geräusch mit geschürzten Lippen. Sein Körper ist oft angespannt, die Hände verkrampft, die Schultern hochgezogen.

Was sie morgens im Unterricht anfängt, setzen Beate Mangold-Birli und ihre Kolleginnen nachmittags zu Hau-

se fort, drei bis vier Stunden jeden Tag. Sie arbeiten mit einer Art Fahrplan, den Arons Mutter an den Wochenenden ausarbeitet. Darin stehen Lernziele und Aufgaben.

.....
„Klar ist das im ersten Moment ein Schock.“

Katja Pleterski, Arons Mutter, als sie erfuhr, dass ihr Sohn Autist ist

.....
Im Wohnzimmer liegt Buddy, Arons Therapiehund, und wartet aufs Gassgehen. Seit er da ist ist Aron leichter zu motivieren, das Haus zu verlassen. Draußen ist er ruhiger und nimmt mehr Anteil an seiner Umwelt.

Andrea Patrzek hat die Promenadenmischung zum Autismus-Begleithund ausgebildet. „Die Lernmethode ist die gleiche“, sagt die Hundetrainerin. Ob Verhaltenstherapie oder Hundeausbildung: „Beide arbeiten mit Verstärkung. Wir bestärken das richtige Verhalten und gehen auf Fehlverhalten nicht ein.“ Sanktionen gibt es keine, stattdessen werde ein Alternativverhalten angeboten, wie bei der ABA-Therapie.

ABA steht für „Applied Behavior Analysis“, auf Deutsch Angewandte Verhaltensanalyse. Das ist eine in den 1960er Jahren in den USA entwickelte Variante der Verhaltenstherapie. Die Grundidee stammt aus einem Konzept, dem Behaviorismus, bei dem erwünschte Verhaltensweisen antrainiert werden. Der gebürtige Norweger Ole Ivar Lovaas hat die Prinzipien auf die Behandlung von Autismus übertragen.

Einige Betroffene lehnen ABA-Therapien aber als erzwungene Anpassung an die Norm ab. ABA setze sich über die Bedürfnisse des behinderten Menschen hinweg, heißt es in einem Brandbrief von 2016, unter dem sechs Autoren stehen. Menschen mit Autismus würden gezwungen, Verhaltensweisen zu erlernen, die ihrer Natur widersprechen, zum Beispiel Blickkontakt zu suchen oder Berührungen zu ertragen.

„Die Therapie nach ABA soll Autisten besser erziehbar und beschulbar ma-

chen, Familien und Angehörige entlasten“, heißt es dort. Von „Drill“, sogar von „Folter“ ist die Rede. Obwohl ABA seit Jahrzehnten praktiziert wird, ist die Debatte erst in den vergangenen Jahren hochgekocht.

Die Vorsitzende des Verbands Autismus Deutschland, Maria Kaminski, mahnt zur Differenzierung. „Die Frage ist: Muss ich Verhaltenstherapie in un-menschlichen Drill ausarten lassen? Oder binde ich das ein in die liebevolle, aber konsequente Erziehung?“, sagt sie. Als ABA in Deutschland populär wurde, sei auch sie geschockt gewesen: „Ich dachte, das ist wie Hundedressur! Da wird das Kind ja verrückt.“ Später seien Geschäftemacher dazugekommen, die Eltern hohe Summen aus der Tasche gezogen hätten.

Aber: Das, wofür ABA heute stehe, habe mit den Anfangsjahren nur noch wenig zu tun. Ein großer Teil der Eltern habe damit gute Erfahrungen gemacht, ein kleiner Teil lehne es als Dressur ab. „Wichtig ist natürlich, dass man die Würde des Kindes wahrt.“ Klar ist für die 69-Jährige auch: „Ohne Verhaltenstherapie geht gar nichts.“ Ihr heute 41 Jahre alter Sohn Daniel habe viele Stunden intensiver Einzeltherapie hinter sich. Als Kind sei er ein nicht sprechender, aggressiver Autist gewesen. Heute könne er seine Bedürfnisse ausdrücken, in eine Werkstatt gehen und mit Begleitung in die Disco.

Maria Kaminski hat den 10'000 Mitglieder starken Selbsthilfeverband mitbegründet, der sich für die Interessen von Menschen mit Autismus und ihrer Angehörigen einsetzt. Der Verband unterstützt Eltern juristisch, wenn die Ämter Therapiekosten ablehnen. Auch Arons Mutter Katja Pleterski musste klagen, bevor das Landratsamt monatlich 1500 Euro für die ABA-Therapie übernahm. Ein Umding, findet Kaminski: Die Gesellschaft spare sich hohe Folgekosten, wenn sie früh in Therapie investiere, statt lebenslang immense Heimkosten zu bezahlen. Der wichtigste Erfolg ihrer Lobby-Arbeit aber sei, „dass wir die Autisten rausgebracht haben aus der Psychiatrie“. Für die Diagnose seien Psychiater weiter unerläss-



„Wir haben die Autisten rausgebracht aus der Psychiatrie.“

Maria Kaminski, Vorsitzende
des Verbands Autismus Deutschland

lich – und für Krisensituationen. „Das sind die schlimmsten Anrufe“, sagt die 69-Jährige, „wenn Eltern anrufen und sagen: Mein Sohn schlägt gerade die Wohnung zusammen. Was soll ich tun? Dann muss ich sagen: Holen Sie den Notarzt, die bringen ihn in die Psychiatrie. Das ist leider die bittere Realität.“

Harte Worte – gerade von einer persönlich betroffenen Mutter. Doch wie kann man autistischen Kindern am besten helfen? Das erforscht seit zehn Jahren das Autismustherapie- und Forschungszentrum am Frankfurter Universitätsklinikum, kurz ATFZ. Ein Ort zum Wohlfühlen ist es trotz aller Fachkompetenz nicht: Die Psychiatrie der Uni-Klinik platzt aus allen Nähten. Familien aus einem Umkreis von mehr als 100 Kilometern kommen hierher. „Autismus ist nicht heilbar“, sagt die Kinder- und Jugendpsychiaterin Gabriele Schmötzer. „Aber besonders, wenn er früh erkannt wird, kann man das Leben doch erheblich verbessern.“

Sie und ihre Kollegen sind für viele Eltern die erste Anlaufstelle, um eine Diagnose zu bekommen. Mit Fragebögen, Interviews und Beobachten dauert das einen halben Tag. Geachtet wird auf Auffälligkeiten im sozialen Verhalten, bei der Kommunikation, auf stereotype Verhaltensweisen und eingeschränkte Interessen.

Im Alltag kämpfen die Familien an mindestens zwei Fronten: Mit den lautstarken Ausbrüchen des Kindes und den zufälligen Zeugen. „Das Schlimmste ist die Reaktion der Gesellschaft“, sagt Katja Pleterski.

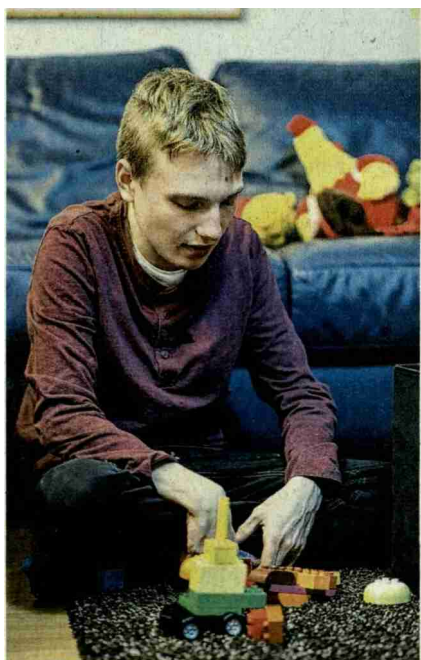
Für Aron war der Tag, an dem eine Journalistin und ein Fotograf bei ihm waren, sehr anstrengend. Beim Versuch einer Begrüßung morgens wandte er sich ab und drehte eine Runde auf dem Hof. Beim Abschied, nach vielen Stunden voll ungewohnter Kontakte, sitzt er entspannt im Wohnzimmersessel und schüttelt den Gästen die Hand.



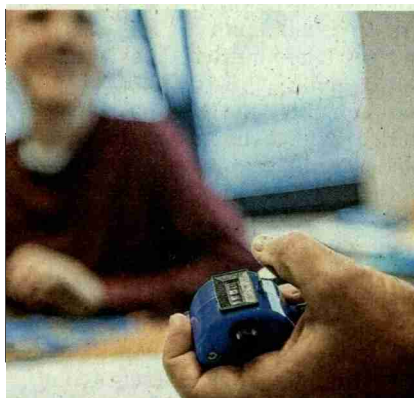
Aron entscheidet in der Therapiesitzung mit einem Zettel, auf dem Lego steht, was er in der Pause machen möchte.



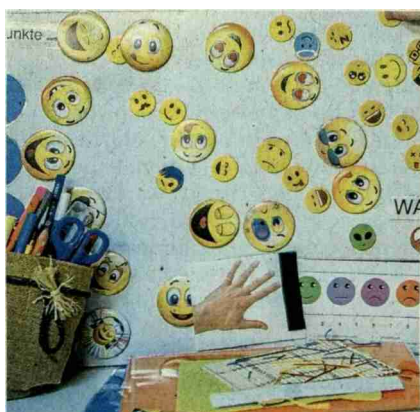
Arons Körper ist oft angespannt: Dann verkrampfen sich seine Hände und seine Schultern sind hochgezogen.



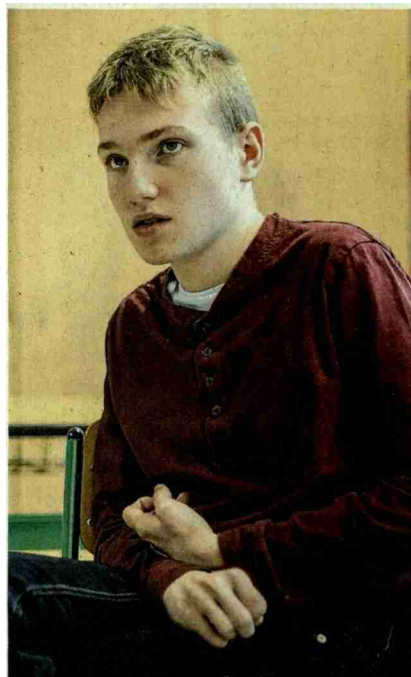
Aron spielt zu Hause im Wohnzimmer mit Lego-Duplo-Steinen.



Arons Therapeutin benutzt einen Klicker, mit dem sie zählt, was er gut gemacht hat.



Als Lob bekommt er einen Smiley, die am Whiteboard in seinem Zimmer hängen.



Aron, der frühkindlichen Autismus hat, sitzt im Klassenzimmer seiner Schule.



Mögliche Ursachen von Autismus

Es gibt verschiedene Erklärungen für die Entwicklung von Autismus, aber keine allgemeingültige Ursache. Forscher sagen, dass folgende Faktoren eine Rolle spielen können:

- **Genetische Faktoren:** Erblichkeit gilt laut Experten als eine der Hauptursachen. Wenn ein Elternteil eine Autismus-Spektrum-Störung hat, ist das Risiko stark erhöht, auch ein betroffenes Kind zu bekommen. Ein „Autismus-Gen“ gibt es aber wohl nicht. Eher ist ein komplexes Zusammenspiel verschiedener Gene und Umweltfaktoren dafür verantwortlich.
- **Neurologische Auffälligkeiten:** Bei Menschen mit Autismus konnten Unregelmäßigkeiten der elektrischen Hirnströme beobachtet werden. Mit bildgebenden Verfahren konnten veränderte Funktionen und Strukturen im Gehirn nachgewiesen werden.
- **Weitere Einflüsse der Eltern:** Es gibt Studien, die nahelegen, dass autistische Störungen häufiger auftreten, wenn der Vater bei der Zeugung in höherem Alter ist. Belegt ist, dass bestimmte Krankheiten der Mutter während der Schwangerschaft Risikofaktoren bilden.
- **Erste Anlaufstelle** ist der Kinderarzt.

Er kann organische Ursachen ausschließen, etwa, wenn das Kind nicht spricht. Je nach Kapazität und Expertise können die meisten Kinderärzte keine umfassende Diagnostik bei sich in der Praxis machen. Ist das Kind unter sechs Jahre, wenden sich Eltern an sozialpädiatrische Zentren. (dpa)

Autismus

Meist sind es kleine Auffälligkeiten, an denen Eltern diese tiefgreifende Entwicklungsstörung erkennen: Das Kind reagiert nicht auf Gesten, Lächeln oder Wörter. Oft kann es sehr schlecht mit Veränderungen umgehen. Autisten sind ihr Leben lang auf Hilfe angewiesen. Wie viele Menschen betroffen sind, lässt sich nicht genau beziffern, da weltweite Studien sich in ihrer Methodik unterscheiden. 2016 fassten verschiedene psychologisch-medizinische Fachgesellschaften in einer Untersuchung drei Dutzend Studien seit 2000 zusammen. Demnach ist weltweit 1 von 160 Kindern betroffen, Jungen mehr als vier Mal so oft wie Mädchen. Laut Weltgesundheitsorganisation sind die Autismus-Fälle in den vergangenen 50 Jahren gestiegen – durch erhöhtes Bewusstsein, breitere Kriterien und verfeinerte Diagnosen. (dpa)

Datum: 26.02.2018

SÜDKURIER

UNABHÄNGIGE TAGESZEITUNG IN BADEN-WÜRTTEMBERG

Ausgabe Konstanz

Südkurier
78420 Konstanz
0049- 75 31/ 999-0
www.suedkurier.de

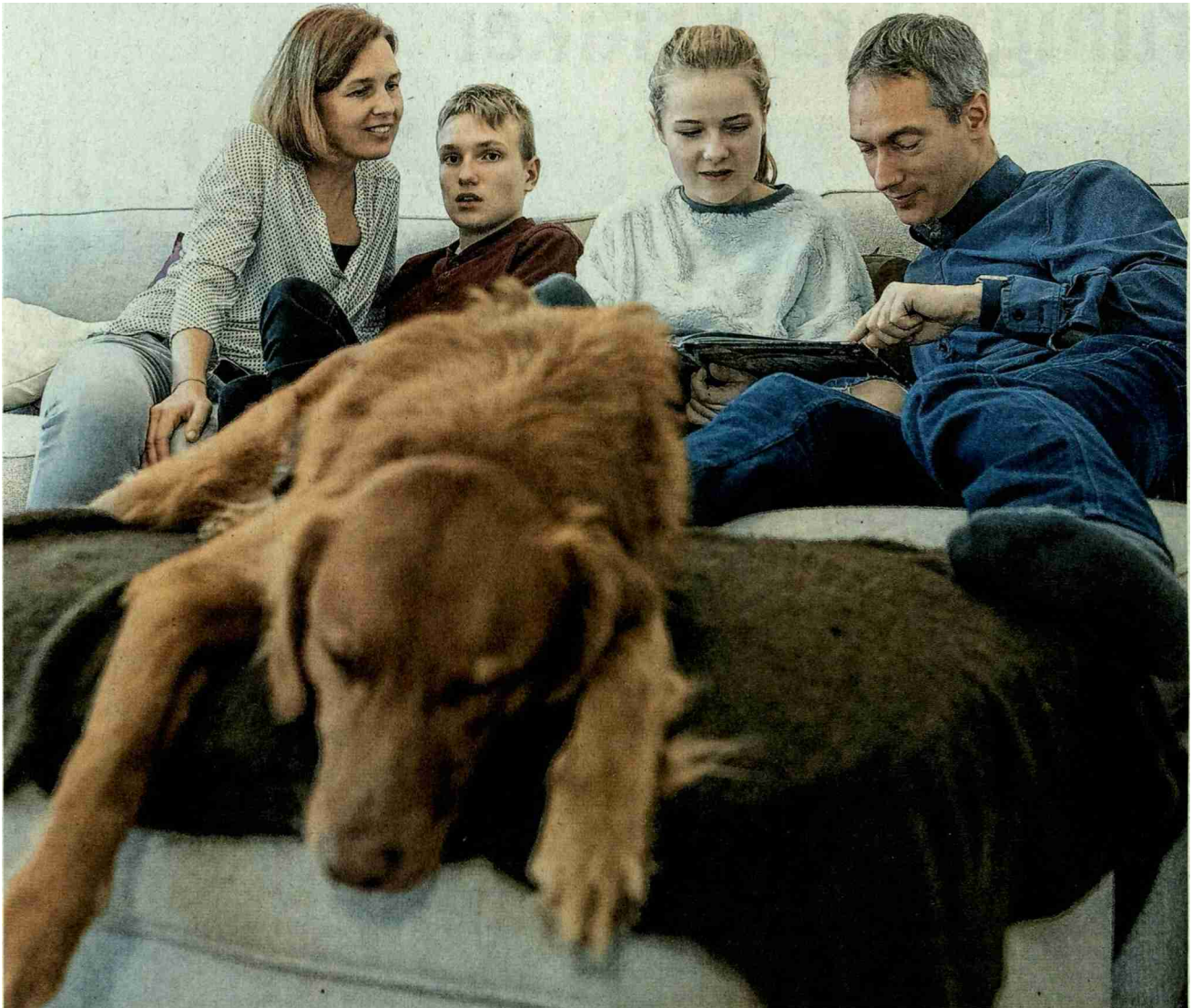
Medienart: Print
Medientyp: Tages- und Wochenpresse
Auflage: 17'408
Erscheinungsweise: 6x wöchentlich



Seite: 2
Fläche: 172'315 mm²

Auftrag: 3005687
Themen-Nr.: 536.013

Referenz: 68639410
Ausschnitt Seite: 6/7



Katja Pleterski (links) sitzt mit ihrem neuen Lebenspartner Niels Schumann (rechts), ihrem autistischen Sohn Aron und dessen Schwester Helena auf der Couch. Vorne macht Autismus-Begleithund Buddy ein Nickerchen. Seit er da ist, geht Aron lieber nach draußen. BILDER: DPA



„Wenn er sich einmal am Tag richtig durchstreckt, dann war das ein guter Tag“, sagt seine Betreuerin. Nur wenn sich Aron sicher fühlt, kann er seinen Gefühlen freien Lauf lassen.



Aron hat Spaß mit Therapeutin Eva Bassler. Doch er kann jeden Moment einen Ausbruch bekommen, ausgelöst durch Reizüberflutung, Frust oder das simple Wort „Nein“.