

JM: Lieber Herr Deierling, wir sind heute hier zusammengekommen, um Sie – stellvertretend für eine Gruppe, wie Sie immer betonen – zu ehren, da Sie etwas außergewöhnliches zu Wege gebracht haben. Sie haben eine Schule für autistische Kinder dieser Region realisiert.

Lieber Herr und Frau Deierling, Sie haben 1989 Ihren Jonas geboren, ein ganz normaler Vorgang. Doch 1 Jahre später beschlich Sie das Gefühl, irgendwie empfindet Jonas anders als erwartet.

Stellen Sie sich vor, Ihr Kind empfindet, reagiert anders, was tun Sie. Sie gehen zum Kinderarzt. Der ist auch überfordert, sagt „wird schon noch“.

Autismus ist selten: 2 Menschen auf 10.000 sagt die Statistik, das wären 16.000 Menschen in D. Sie Herr D. sprechen von mehr als 5 Menschen auf 10.000 je nach Bandbreite. Für den Kinderarzt also ein Einzelfall. Nur einige hundert Kinder jährlich ereilt dieses Schicksal und damit auch einige hundert Eltern, die im Gegensatz zum Kinderarzt dieses Thema noch gar nicht kennen. Nach neuesten Untersuchungen in den USA gibt es viele nicht erkannte Autisten, die es dann entsprechend schwer im Leben haben. In den USA gibt es heute ½ Million Autisten, das bedeutet, dass nicht 2 oder 5 Menschen auf 10.000 sondern 20 Menschen von dieser Störung betroffen sind. Das wäre dann jeder 500'ste. Jungen sind dabei 4 mal häufiger betroffen als Mädchen. Oft ist der IQ sehr hoch.

Familien mit einem autistischem Kind haben eine höhere Chance, ein weiteres autistisches Kind zu bekommen, nämlich 3-5%, das heißt die Wahrscheinlichkeit ist mehr als 10 mal so hoch.

Lieber Herr Deierling, können Sie uns mal sagen, was Ihnen an Jonas als erstes aufgefallen ist?

Hr. D: Zunächst würde ich gerne noch etwas ergänzen, was uns Eltern ganz wichtig ist:

Autismus ist eine hirnorganische Störung, die nach heutigen Erkenntnissen in den ersten Wochen der Schwangerschaft entsteht. Wie und warum ist nach wie vor ungeklärt.

Autismus ist _keine_ seelische Störung, die etwa durch gefühlskalte Mütter oder zu wenig Liebe bewirkt wird. Leider ist diese Meinung immer noch verbreitet, auch in der Lehre. Sie können sich vorstellen, was dies für Eltern bedeutet.

Um aber auf Ihre Frage zurückzukommen:

Jonas hat als Kleinkind viel geschrien.

Er hat kein Lächeln erwidert. Er hat kaum auf Geräusche oder Ansprechen reagiert und dauernd Gegenstände in der Hand hin- und hergedreht.

Wir hatten das Gefühl, Jonas ist es völlig egal, ob wir da sind oder nicht. Und das tat sehr weh.

JM: Dies ist aber nur ein Beispiel. Jeder Fall liegt anders und macht es den Eltern und den Ärzten viel schwerer, eine Diagnose von solch gewaltiger Tragweite zu stellen.

Hr. D., hat der Kinderarzt letztendlich die richtige Diagnose gestellt?

Hr. D: *Eigentlich gar nicht.*

Als die Entwicklungsdefizite offenkundig wurden, hat er immer noch gemeint: "Warten Sie nur ab. Das wird schon noch."

Wir selbst haben ihn dann auf Autismus angesprochen und er hat dann freimütig zugegeben, dass er darüber so gut wie nichts weiß.

In der Kinderklinik Erlangen wurde dann abgeklärt, ob nicht andere bekannte Erkrankungen mit ähnlichem Störungsbild vorlagen und die informelle Diagnose lautete "möglicherweise frühkindlicher Autismus".

Erst als Jonas schon fast 6 Jahre alt war, erhielten wir von Herrn Dr. Wilkes in der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Erlangen eine offizielle Diagnose. Vorher getraute sich niemand, dies zu formulieren. Zu diesem Zeitpunkt war es für uns aber schon klar.

Am Anfang hatten wir das Gefühl, wir haben nun das größte Problem der Welt und stünden damit auf weiter Flur ganz alleine da.

Dann beginnt man, sich mit dem Thema auseinander zu setzen, liest Bücher, stöbert im Internet und sucht nach Menschen, die auch betroffen sind, um sich austauschen zu können.

Langsam versteht man, dass Autismus keine geistige Behinderung ist, sondern dass in erster Linie die Wahrnehmung und Wahrnehmungsverarbeitung in allen Sinnen stark beeinträchtigt ist. Und diese Tatsache bewirkt eine starke Beeinträchtigung der Lernfähigkeit und der Handlungsfähigkeit. Das konnten wir bei unserem Sohn sehr gut beobachten.

JM: Mal ist es eine Übersensibilität, mal eine Untersensibilität, die auftritt und dies kann auch wechseln, wie Dr. Delacado in Philadelphia herausgefunden hat. Mit diesem Modell wird die Verhaltensweise der Kinder erst verständlich. Beispielsweise können Kinder so hautempfindlich oder lärmempfindlich sein, dass sie sich in sich zurückziehen. In einer Testsituation, in der diese Reize

auftreten, führt das zur Blockade. Sich zurückziehen – da haben wir das Bild der Muschelkinder vor uns. Zurückgezogen in die Muschel – und trotzdem eine Perle!

Hr. D., Sie sagten, Sie suchten andere Menschen, mit denen Sie sich austauschen können, Sie beginnen sich mit dem Thema auseinander zusetzen... Ich habe den Eindruck, Sie haben bei ihrer Suche eine Organisation gefunden.

***Hr. D:** Ja, den Regionalverband Mittelfranken "Hilfe für das autistische Kind" gibt es seit 1987. Hier hatten sich Eltern zusammengeschlossen, die ein Heim für ihre Kinder aufbauen wollten.*

JM: Die Hürden waren aber so hoch, dass dieser Verein nicht erfolgreich war und die Eltern völlig frustriert sich Ihrem Schicksal ergeben haben. Und genau zu diesem Zeitpunkt geschieht etwas besonderes. Einige Eltern, die neu dazugekommen waren, ergriffen die Initiative und beginnen von Neuem. Sie haben mir erzählt, welche Schwierigkeiten zu überwinden waren, wie vieler unterschiedlicher Anläufe und Ideen es bedurft hat, bis Sie den Neustart geschafft haben – mit viel Arbeit. Zusammen mit anderen engagierten Eltern haben Sie den Verein hochgebracht. Beispielsweise waren nicht nur Sie selbst in den letzten Jahren voll tätig, sondern auch noch Ihre Gattin, die über all die Jahre die Kasse in Ordnung gehalten hat. Eine Zielsetzung ist nachzulesen in der kleinen Broschüre, die aufliegt. Ein organisierter Erfahrungsaustausch mit Eltern, Therapeuten, Mediziner und Pädagogen, Infos im Internet und in den Medien – auch Fernsehen - sind noch die normalen Dinge. Die Organisation von Fachtagungen, Vortragsveranstaltungen, z.B. mit Dr. Delacato aus Philadelphia sind schon deutlich schwerer zu realisieren. Aber die Realisierung einer Schulklasse, das war noch eine ganz andere Sache: **Ziel war:** Diese Kinder, die häufig wie Perlen in einer Muschel sind, sollten zur Selbständigkeit erzogen werden. Sie sollten nicht in die Psychiatrie abgeschoben werden. Es sollte eine Lernumgebung sein, die möglichst gut an die Probleme und Bedürfnisse angepaßt ist. Diese Voraussetzungen sind in Schulen zur individuellen Lebensbewältigung, die ja allen Behinderungsarten Rechnung tragen müssen, nur sehr schwer zu verwirklichen. Wer hat Sie dabei besonders unterstützt?

***Hr. D:** Wir waren damals eine zu allem entschlossene Gruppe von Eltern, die sich in der Sache absolut einig waren. Und wir waren auf der Suche nach einem geeigneten und willigen Träger für eine Schulklasse. Alleine konnten wir das ja nicht leisten.*

In dieser Situation trafen wir auf 2 Herren von den Rummelsberger Anstalten, Herrn Horschheimer und Herrn Keilholz. (Herr Keilholz ist heute der Schulleiter für unsere Klassen.) Diese beiden Herren wollten tatsächlich ein solches Wagnis eingehen und haben sich vehement für diese Sache eingesetzt.

Mit gutem Rat, Sachkenntnis und guten Kontakten hat uns Herr Rumpler viele Türen geöffnet. Herr Rumpler war damals ganz neu als Beratungslehrer für Kinder und Jugendliche mit autistischen Verhaltensweisen bestellt worden. Vielleicht ist es für Sie interessant, dass Herr Rumpler demnächst den humanitären Preis der Erlanger Loge erhalten wird.

Mit dem Leitenden Schulamtsdirektor, Herrn Weirauch haben wir hart um die personelle Ausstattung der Schule gerungen, und er ist uns sehr entgegengekommen.

Auch die verantwortlichen Herren der Sozialhilfeverwaltung in Ansbach ließen sich von unseren Argumenten überzeugen und bewilligten die finanzielle Basis.

Und dann darf ich auch noch das überragende diplomatische Geschick meines Vorgängers im Amt, Hans David, erwähnen. Er verstand es, alle Fäden schließlich zu einem guten Ganzen zu verknüpfen.

JM: Zu diesem Zeitpunkt, als '95 die Schule gestartet wurde, konnten Sie sich noch gar nicht vorstellen, dass Sie die Zielsetzung erweitern würden. Heute heißt die neue Zielsetzung: Die Förderung soll so früh wie möglich erfolgen, damit die Kinder früher oder später in einer normalen Schule akzeptiert werden können und damit ein weitgehend selbstbestimmtes Leben führen können. Ihre oft überdurchschnittliche Intelligenz bietet dazu eine gute Basis. Auf keinen Fall sollen diese Menschen ein Leben lang bedauert und unterstützt werden müssen. Können Sie uns ein paar Beispiele nennen, die Sie glauben lassen, dass dieses Ziel erreichbar ist?

Hr. D: Nun, wir sind realistisch genug, zu erkennen, dass unsere Kinder vermutlich ihr Leben lang mehr oder weniger intensive Betreuung brauchen. Aber wir wissen auch aus Beispielen, dass autistische Menschen bei konsequenter und guter Förderung enorme Fortschritte machen können. Sie können lernen, mit ihren Einschränkungen umzugehen und diese teilweise sogar überwinden.

Unsere Kinder der ersten Muschelkinderklasse sind jetzt im 6. Schuljahr. Wir haben gesehen, dass die Kinder kognitiv enorm viel dazugelernt haben. Teilweise bearbeiten sie Stoff der Regelschule.

Ihre soziale Kompetenz hat sich stark erweitert und ihre Offenheit für alles Neue ist klar erkennbar.

Die Kinder haben intensive Freundschaften untereinander und zu anderen Menschen aufgebaut. Sie nehmen aktiven Anteil am Leben.

Auch wenn wir sehen, dass vieles sich in Richtung Normalität bewegt (ein Kind nimmt derzeit z.B. stundenweise am Unterricht in einer Regelschule teil), so wissen wir doch, dass unsere Kinder noch weit davon entfernt sind.

Aber die Erfolge machen uns Eltern großen Mut und wir wissen, dass wir auf dem richtigen Weg sind.

JM: Herr Deierling, die Schule führt Exkursionen durch, wie z.B. eine Rodelfahrt oder ein Ausflug mit der S-Bahn ins Dolfinarium. Das haben Sie uns auf einem Video mitgebracht, so daß wir uns das nun ansehen können.

[Video ca.2min]min 25 - 26

Hr. D: *Man spricht autistischen Kindern oft ab, neugierig zu sein oder gar Forscherdrang zu besitzen. Wie Sie leicht erkennen können, sind unsere Kinder erlebnishungrig, entdeckungsfreudig und offen für Neues. Wenn man ihnen die Rahmenbedingungen dafür schafft, unterscheiden sie sich in solchen Dingen kaum von gesunden Kindern.*

JM: Entdeckungsfreude führt oft zu Schwierigkeiten, die wir erst nicht begreifen. Besonders hat mich beeindruckt, wie Sie berichtet haben, daß Jonas seine Umwelt durch das Werfen von Bauklötzen erkundet hat und dabei die Lampe abgeschossen hat. Sie nennen das: Joas hat sich selbst therapiert

Hr. D: *Als Jonas endlich gelernt hatte, zu laufen, stieß er sich ständig an Ecken und Türrahmen. Irgendwie schaffte er es nicht, von solchen Kanten fernzubleiben. Ein niedriger Bordstein war für ihn ein unüberwindliches Hindernis. Nur an der Hand stieg er drüber hinweg oder er legte sich auf den Boden, rutschte rückwärts hinunter und stand dann wieder auf.*

Heute weiß ich, dass er einfach keine dreidimensionale Wahrnehmung seiner Umgebung hatte.

Dann fing er an, stundenlang mit den Händen über Ecken und Kanten der Wohnung zu streichen. Für uns zunächst ein bizarres Verhalten. Er begann dann, Bauklötzchen gegen Wände, Möbel und an die Zimmerdecke zu werfen. Dabei ging so manche Lampe und manches Bild zu Bruch. Er bestand darauf, stundenlang an der Hand treppauf und treppab geführt zu werden. Als er dies dann allein versuchte, war es für uns eine Sensation. In kurzer Zeit stieß er sich nicht mehr und keine Stufe war ein Hindernis mehr.

Erst dann begriffen wir, dass er sich sein Bild der räumlichen Umwelt durch hartnäckiges Erforschen und Probieren selbst erarbeitet hatte.

JM: Welche weiteren Beispiele für sensorische Förderung würden Sie uns empfehlen?

Hr. D: Vielleicht sehen wir uns dazu wieder eine kurze Videosequenz an.

[Film ca. 5 min] <Kommentar> min 11 –15

Ich darf an dieser Stelle anmerken, dass diese Filmsequenzen bereits vor vier Jahren aufgenommen wurden. Heute sind solche Übungen nicht mehr in solcher Intensität erforderlich.

JM: Der Erfolg der Schule ist so groß, dass sie inzwischen Nachahmer findet. Damit haben mehr Kinder die Chance, den Weg in eine gewisse Selbständigkeit zu gehen und nicht irgendwohin abgeschoben zu werden. Es ist für mich ein furchtbarer Gedanke, dass junge intelligente Menschen eventuell untätig zusehen müssen, wie sie in irgendeiner Institution alle Möglichkeiten verlieren, sich weiterzuentwickeln und zuletzt resignieren. Doch lassen Sie uns nun zurück zur Schule der Muschelkinder kommen. Können Sie uns noch etwas mehr über das Projekt sagen?

Hr. D: Seit 2 Jahren gibt es eine zweite Muschelkinderklasse mit weiteren 7 Kindern, in der ebenfalls sehr erfolgreich gearbeitet wird. Wir hoffen nun, in absehbarer Zeit eine dritte Klasse einrichten zu können. Damit hätten wir eine Ober-, Mittel- und Unterstufe und könnten die ganze Schullaufbahn abdecken. So wäre eine Kontinuität einigermaßen gesichert und das Konzept einer Schule für autistische Kinder besser verankert.

Der Erfolg der Muschelkinder hat inzwischen schon Schulen in anderen Bundesländern zur Nachahmung ermutigt. So kann im nächsten Jahr schon ein Treffen der Betreuer von Autismus-Schulklassen stattfinden, das dem Erfahrungsaustausch dient.

Sie sehen also: die Muschelkinder-Idee zieht Kreise.

JM: Lieber Herr D: Vielen Dank, daß Sie uns einen so guten Einblick in die Arbeit mit den autistischen Kindern gegeben haben. Dieser Einblick läßt zugleich einen Ausblick zu: Mit den so gewonnenen Erfahrungen hat das Verständnis für Ihre Kinder stark zugenommen. Verständnis, das sich Hineinfühlen ist ja gerade die Basis für eine erfolgreiche Arbeit. Wir wünschen Ihnen, dass Sie Ihrem großen Ziel – dem selbstbestimmten Leben der autistischen Kinder - dadurch noch ein Stück näher kommen.

Unser Beitrag ist ja für diese gewaltige Aufgabe nur ein kleiner Beitrag. Können Sie uns sagen, wie sie daraus etwas Sinnvolles machen werden?

Hr. D: Ein sehr großer Teil autistischer Menschen kann nicht oder nur sehr eingeschränkt sprechen. Es ist deshalb ganz besonders wichtig, diesen Menschen dazu zu verhelfen, ihre Wünsche, Meinungen und Nöte in angemessener Weise ausdrücken zu können.

Deuten mit dem Finger ist vielfach die beste und oft einzige Möglichkeit der Kommunikation.

Wir würden deshalb sehr gerne spezielle Computer-Tastaturen beschaffen, sogenannte Intellikeys. Dabei handelt es sich um berührungsempfindliche Flächen, die je nach den Fähigkeiten der Kinder oder auch entsprechend einer Aufgabenstellung so konfiguriert werden können, dass sie entweder nur wenige Auswahlfelder darstellen (wie z.B. Ja und Nein) oder das vollständige Alphabet umfassen für das differenzierte Schreiben. Die umfassende Konfigurierbarkeit lässt einen sehr universellen Einsatz zu und wir versprechen uns großen Nutzen für die Kinder in der Schule.

JM: Das freut uns sehr und ist – glaube ich – einen Applaus wert.

JM: Es ist nicht zu fassen, welche Kräfte in manchen Menschen - wie Ihnen - stecken und zum Vorschein kommen. Ein Unglücksfall wandelt sich so in einen Glücksfall. So schwer es für die Betroffenen selbst am Anfang ist, sieht es doch bald schon ganz anders aus. Sie wollten Ihren Jonas nicht missen! Ihre Erfahrungen kommen nun mehr nachfolgenden Eltern und Kindern zu gute. Wir freuen uns daher ganz besonders, Ihnen Hr. Deierling, stellvertretend für weitere, die heute Abend auch teilweise anwesend sind, den Preis für vorbildliche Menschlichkeit verleihen zu dürfen.

Zu guter Letzt will ich noch bemerken, dass alle Fördermitglieder des Vereins „Hilfe für das autistische Kind“ werden können, bzw. mit Spenden diese sinnvolle Arbeit unterstützen können.

Bevor Du, Karl nun den Preis verleist, wollen wir noch etwas Musik hören. Wir setzen uns dazu wieder nieder.

Musik