

# Das Leben mit Autismus

Ein neuer Gesprächskreis in Pinneberg soll Angehörige unterstützen / Helferin berichtet von Alltagsproblemen mit Ärzten und Stalkern

Von Felisa Kowalewski

**PINNEBERG** Autismus – ein Sammelbegriff für eine Entwicklungsstörung mit diversen Erscheinungsformen und feinsten Nuancen. Per Definition betrifft sie die Sozialkompetenz sowie das Kommunikationsvermögen und führt zu wiederkehrenden Verhaltensweisen. „Die Ausprägungen sind aber ganz unterschiedlich“, sagt Karin Reschke, Mutter eines autistischen Kindes. Im April gründete sie einen Gesprächskreis für Angehörige bei der Lebenshilfe Pinneberg. Sie will Hilfe und Unterstützung bieten – denn bisher gab es so ein Angebot in Pinneberg nicht. Sie erläutert: „Autisten kommen nicht gut mit Veränderung klar und es gibt Phasen im Leben – wie den Schuleintritt oder die Pubertät –, da ist es für Angehörige ganz wichtig, das gut zu begleiten.“ Alle zwei Monate kommen die Teilnehmer im Lebenshilfe-Treffpunkt, Am Rathaus 10, zusammen. Das nächste Treffen ist heute um 19 Uhr.

„Es geht um den Austausch auf Augenhöhe“, sagt Reschke. „Es ist ganz wichtig, mit jemandem zu sprechen, der in der gleichen Situation ist.“ Mit dabei ist auch Barbara Westendorf. Die Probleme, vor denen besonders Eltern stehen, hat sie bereits durchlaufen: Ihre 32-jährige Tochter Sarah Westendorf hat das Asperger Syndrom (siehe Infokasten). „Viele Angehörige wissen nicht, wo



Barbara Westendorf setzt sich als Helferin bei der Lebenshilfe dafür ein, dass Angehörigen von Autisten geholfen wird – mit ihrer eigenen Tochter hat sie bereits viel erlebt. FOTO: FELISA KOWALEWSKI

sie Hilfe bekommen können, an welche Mediziner und Behörden sie sich wenden können“, sagt sie. Deswegen sei der Gesprächskreis ein wichtiger Anlaufpunkt. Sie selbst musste eigene Strategien entwickeln.

Dass ihr Kind anders ist, merkte Westendorf bereits, als es noch ein Säugling war. Ein Schlüsselmoment kam jedoch, als Sarah vier Jahre alt war: „Es war ein Geburtstag und hinterher waren wir Laterne laufen“, erinnert sie sich. „Auf

dem Rückweg fiel sie immer wieder in die Hecken. Als ich fragte, was los sei, antwortete sie: Ich spüre meine Füße nicht mehr.“ Der hinzugezogene Arzt erkannte das Problem nur halb: Er diagnostizierte ADHS. „Das war 1990“, sagt Westendorf. „Da wusste man hier fast nichts über Autismus.“ Aber sie bekamen Hilfe: Zweimal pro Woche gingen beide zum Turnen, einmal zum therapeutischen Reiten. „Ich brauchte ein Auto, konnte nicht mehr arbeiten und dann kam die kleine Schwester, die immer im Schlepptau war“, sagt Westendorf. Mehrere Jahre lang hielten sie diese Routine aufrecht. Eine Belastung. Doch die Therapie für ihre ältere Tochter war ihr wichtig. „Sie stand so unter Spannung, dass sie auf den Zehenspitzen gelaufen ist“, erzählt die Mutter. „Auf dem Pferd konnte sie sich entspannen.“

Westendorf erklärt: „Bei Autisten geht alles ungefiltert ins Gehirn.“ Sie vergleicht das mit einer befahrenen Kreuzung, an der alle Ampeln gleichzeitig Grün zeigen. Ihre Tochter werde dadurch bei Überbelastung einfach ohnmächtig. „Das ist gefährlich, davor habe ich am meisten Angst“, sagt Westendorf. Zuerst bestand der Verdacht auf epileptische Anfälle. Die Diagnose Autismus kam erst mit 16 Jahren, nachdem sich eine Lehrerin einschaltete: Sie besuchte eine Hamburger Schule mit besonderer Integrationsklasse.

Die Erkenntnis führte nicht viel weiter. „Am UKE in Hamburg konnte man mir nicht helfen“, sagt Westendorf. „Ich hatte damals mehr Ahnung als die Ärzte.“ Mittlerweile hat das Klinikum eine Autismus-Ambulanz. Aber: „Die Wartezeit ist lang. Das zeigt, was für Defizite es noch immer gibt.“

Was bedeutet der Autismus für Sarah Westendorf im Alltag – damals wie heute? Mimik und Gestik kann sie nur schwer interpretieren. Auch Augenkontakt aufzunehmen, fällt ihr schwer. Ironie versteht sie nicht und Redewendungen nimmt sie wörtlich. Ungeohntes macht ihr Angst, daher kann sie nur unter ganz bestimmten Bedingungen arbeiten. „Autisten verstehen soziale Regeln nicht“, sagt Westendorf. „Dadurch können sie auch leicht Opfer werden.“

Das haben Mutter und Tochter selbst erlebt: Im Berufsbildungswerk Hamburg – für junge Menschen mit besonderem Förderbedarf – wurde ein Bekannter der jungen Frau zum Stalker. Das ging soweit, dass er sie eines Tages mit sich nehmen wollte. Ihr 18. Geburtstag stand kurz bevor und sie konnte nicht kommunizieren, dass sie nicht bei ihm sein wollte – mit Erreichen der Volljährigkeit hätte keiner mehr eingreifen können. „Die Polizei hat uns toll geholfen“, sagt Westendorf. Sie besorgte in Windeseile einen Betreuungsausweis. Und gemeinsam mit ihrer Tochter entwickelte sie Strategien, um solche Situationen zu vermeiden: „Neue Bekanntschaften überprüfe ich und wir haben ein Codewort vereinbart, das sie sagen kann, wenn sie Hilfe braucht.“

Solche Tipps sind es, die im Gesprächskreis helfen sollen – ob bei privaten Problemen oder bei der Suche nach Schulen oder Betreuungseinrichtungen. Das Angebot ist offen für Angehörige aller Autisten, unabhängig von der Art der Autismus-Spektrum-Störung und vom Alter der Betroffenen. Etwa zehn Teilnehmer waren bisher dabei. Eine Anmeldung ist nicht erforderlich.

> [www.lebenshilfe-pinneberg.de](http://www.lebenshilfe-pinneberg.de)  
> [www.autismus.de](http://www.autismus.de)

## AUTISMUS

### Asperger – was ist das?

Das Asperger-Syndrom (AS) ist nach dem österreichischen Kinderarzt Hans Asperger (1906-1980) benannt und beschreibt eine Variante des Autismus. AS gehört zu den „tiefgreifenden Entwicklungsstörungen“ und manifestiert sich etwa ab dem vierten Lebensjahr. Asperger ist angeboren. Betroffene vermeiden Augenkontakt und können Gestik und Mimik anderer Menschen nicht deuten, was den sozialen Kontakt deutlich erschwert. Oft beschäftigen sie sich intensiv mit Spezialinteressen. Menschen mit AS können auch eine Inselbegabung haben.