

Eine Asperger-Autistin in Bitburg oder Die Reise nach Absurdistan

Unsere Tochter Karin verbrachte ihre ersten 3 Lebensjahre in Schoß der Familie die aus Papa, Mama und Oma bestand, ohne dass irgendjemandem an diesem Kind etwas aufgefallen wäre. Als sie in den Kindergarten kam, vergingen keine 6 Wochen und wir wurden zu einem Gespräch gebeten. Man riet und dringend, uns mit der Frühförderung in Verbindung zu setzen und auch Logopädische Hilfe in Anspruch zu nehmen, da unsere Tochter nicht sprechen und sich immer getrennt von den anderen Kindern in einer Ecke aufhalten würde. Ein Kind, dass zuhause redete „wie ein Buch“ und spielte wie andere Kinder auch, nur eben alleine, weil Einzelkind, war im Kindergarten verstummt und nahm keinen Kontakt zu anderen Kindern auf. Natürlich haben wir gleich Kontakt zur Frühförderung aufgenommen. Hier stellte man spontan erstmal einen Spasmus in den Beinen fest und verordnete Voyta-Gymnastik, später wurde daraus ein habituellem Zehenspitzenengang, aber die Gymnastik wurde trotzdem ein volles Jahr durchgezogen. Zwischenzeitlich durchlief unsere Tochter die verschiedensten Diagnoseverfahren wie Kernspinn-Tomographie (Hirnanorganischer Schaden?), Schlaf-EEG (Epilepsie?), Gentest auf Macro-X-Syndrom etc., alles ohne Befund. Mittlerweile war das erste Kindergartenjahr vergangen, man hatte immer noch **keine Diagnose**, aber war sich sicher, dass das Kind in den Kindergarten der Lebenshilfe in eine **Behindertengruppe** gehörte. Und genau hier verbrachte unsere Tochter nun die drei nächsten Jahre von morgens 8.00 Uhr bis abends 16.00 Uhr. Zu dieser Zeit gab es hier noch keine integrativen Gruppen.

In dieser Zeit im Kindergarten hörte ich die Geschichte „**Die Reise nach Holland**“:

Wenn Eltern ein behindertes Kind bekommen ist das, als würden sie eine Reise machen. Man will nach Spanien, kauft sich Reiseführer, informiert sich über Land und Leute und lernt auch ein wenig Spanisch. Dann fliegt man gut vorbereitet los. Das Flugzeug landet, man steigt aus und ist nicht in Spanien sondern in Holland. Da wollte man doch eigentlich garnicht hin, aber so nach und nach stellt man fest, dass Holland auch seine Reize, kauft sich einen holländischen Reiseführer und lernt Land und Leute kennen.

Die Eltern all der anderen Kinder im Kindergarten der Lebenshilfe wussten, in welchem Land sie gelandet waren und konnten sich den entsprechenden „Reiseführer“ kaufen. Nur wir wussten nicht, wo wir waren. Die einen erzählten uns, wir wären in Portugal oder Mexiko gelandet, aber wenn wir uns umsahen, merkten wir sehr schnell, dass das nicht stimmen konnte. Andere meinten, wir seien doch in Spanien gelandet, könnten aber den Reiseführer nicht richtig lesen. Es hat 10 Jahre gedauert, bis wir erkannten, dass wir in Aspergerland gelandet waren und dann haben wir angefangen, unseren eigenen Reiseführer zu schreiben, um den anderen zu zeigen, dass es Aspergerland überhaupt gibt.

Schon im Kindergarten interessierte sich unsere Tochter für Paläontologie und Ägyptologie und verblüffte jeden mit ihrem umfassenden Wissen auf diesem Gebiet. Als dann zum Ende der Kindergartenzeit an uns herangetragen wurden, unsere Tochter doch auf einer (welcher auch immer) **Sonderschule** anzumelden, ließen wir einen Schuleignungstest machen, mit dem Ergebnis, dass sie absolut die Eignung für eine **Regelschule** habe. Das war uns zwar klar gewesen, aber nun hatten wir es auch „amtlich“ belegt. Die Grundschulzeit verläuft aus schulischer Sicht normal und sie bekam die Empfehlung für die weiterführende Schule. Sie hatte sich zwar in den Pausen auch immer alleine in einer Ecke des Schulhofs aufgehhalten und mied den Kontakt zu ihren Mitschülern, aber wir dachten, sie hatte in der Kindergartenzeit ja keine Chance, den Umgang mit „Normalos“ zu lernen und das kommt mit der Zeit.

In der **gemeinsamen Orientierungsstufe** von Gymnasium und Realschule traten die Probleme mit den Mitschülern immer mehr in den Vordergrund und wirkten sich langsam aber stetig auch auf die Noten aus. Sie befasste sich auch weiterhin mit ihren Interessensgebieten und hatte das Ziel vor Augen eines Tages Ägyptologie zu studieren. Als es dann um die Entscheidung Gymnasium oder Realschule ging, riet uns ihre Klassenlehrerin, eine Mathematiklehrerin, entschieden vom Gymnasium ab, denn da könnten nur Schüler hin, die auch gut in Mathematik sind. Mathe ist bis heute das schwächste Fach unserer Tochter, aber das Problem ist weit verbreitet. Jetzt sind wir aber ausgesprochen sture Eltern und haben unsere Tochter, mit einem Notendurchschnitt, der fast für das Gymnasium gereicht hätte, trotzdem dort angemeldet, denn ohne Abitur kein Studium der Ägyptologie und ein Beruf im kaufmännischen Bereich, in dem sie mit anderen Menschen umgehen müsste, war für sie keine Alternative.

Kaum auf dem **Gymnasium** traten die ersten Probleme auf. Die waren nicht schulischer Art, sondern betrafen den Umgang mit den Mitschülern. Das Ganze hatte etwas von Mobbing und so suchten wir gleich das Gespräch mit der Klassenlehrerin. Die empfahl uns, uns an die Lebensberatung des Bistums zu wenden, was wir auch sofort taten. Dort war man mit unserem Problem überfordert und nannte uns verschiedene Kinder- und Jugendtherapeuten. Wir machten sofort einen Termin bei einer Therapeutin in Gerolstein und dabei muss wohl Fortuna die Hände im Spiel gehabt haben, denn diese Frau hatte in ihrer Praxis ein Mädchen mit Asperger-Syndrom und erkannte die Anzeichen bei unserer Tochter sofort.

Im **Sommer 2005** nach fast 10 Jahren des Suchens erhielten wir dann im Mutterhaus in Trier die Diagnose. Unsere Tochter ist eindeutig Asperger-Autistin. **Wir waren endgültig in Aspergerland gelandet** und besorgten uns sofort

alle „Reiseführer“, die wir bekommen konnten. Unsere Tochter aber war noch nicht in Aspergerland angekommen. Sie hatte schon als Kindergartenkind die Erfahrung gemacht, dass alle in ihr einen geistig behinderten Menschen sahen und so waren ihr auch ihre Mitschüler begegnet. Für sie war die Diagnose nur eine weitere von vielen, die sie genau wie die vorhergehenden ignorierte, da sie sehr genau wusste, zu was sie intellektuell in der Lage war. So weigerte sie sich auch, sich überhaupt über Asperger-Autismus zu informieren und ihr ohnehin kaum vorhandenes Selbstbewusstsein schwand weiter.

Da nach so langer Zeit „die Hütte brannte“, begaben wir uns sofort auf die Suche nach geeigneter therapeutischer Hilfe. Das war aber nicht so einfach, da alle Kinder- und Jugendtherapeuten in der Umgebung hoffnungslos überlaufen waren und auch unter Fachleuten Asperger-Autismus weitgehend unbekannt ist. Schließlich fanden wir eine junge Gestalttherapeutin in Bollendorf, die wöchentlich Termine frei hatte, deren Kosten aber nicht von der Krankenkasse übernommen wurden, da Gestalttherapie, wenn auch für unsere Tochter optimal, nicht im Kanon der Krankenkassen enthalten ist. Diese Therapeutin ist bis heute für unsere Tochter eine große Unterstützung. Die Krankenkasse nannte uns 3 Therapeuten, deren Kosten sie übernehmen würde und von diesen hatte schließlich nur einer 14-tägig einen Termin für unsere Tochter frei. Somit glaubten wir mit **2 Therapeuten** unsere Tochter gut versorgt, zumal wir auch selbst langsam dem Status von Fachleuten erlangt hatten. Nicht zuletzt waren wir dadurch tief in der Materie drin, dass nach und nach immer deutlicher wurde, dass meine damals über 80-jährige Mutter, mit der wir zusammenlebten, ebenfalls Asperger-Autistin war.

So gingen 3 Jahre ins Land in denen unsere Tochter eine durchschnittliche Schülerin war und wir auch keine Veranlassung sahen bei jeder 4 oder auch mal 5 gleich in der Schule vorstellig zu werden. Das änderte sich aber schlagartig, als auf dem Halbjahreszeugnis der 10. Klasse ohne Vorwarnung gleich 4 Fünfer auftauchten. Zwei dieser Noten entpuppten sich als Verweigerungsnoten, die beiden anderen waren eindeutig mit der Behinderung unserer Tochter in Zusammenhang zu bringen.

Durch die ADD in Trier hatten wir erfahren, dass unserer Tochter ein Nachteilsausgleich zustünde, der ihr einen ungehinderten Zugang zum von der Schule gebotenen Lehrstoff ermöglichte. Es entstand eine sehr gute Zusammenarbeit zwischen der Schule, die sich ohne zu zögern und von ADD unterstützt auf für sie absolutes Neuland begab, und uns. Die notwendigen Maßnahmen wurden gemeinsam erarbeitet und umgehend umgesetzt. Nun war die Schule auch in der Lage, den tatsächlichen Leistungsstand unserer Tochter festzustellen und der war so, dass sie problemlos am Ende des Schuljahres in die **Oberstufe** versetzt wurde.

In diesem Prozess wurde aber auch deutlich, dass trotz zweier Therapeuten und des Nachteilsausgleichs durch die Schule autismspezifische Probleme im Schulalltag auftraten, die gravierende Auswirkungen hatten. Eine Verschärfung der Situation im Kurssystem der Oberstufe war abzusehen. Alle Beteiligten waren sich einig, dass hier nur eine Integrationshilfe in Form eines **Schulbegleiters** helfen konnte.

Das war der Moment, in dem wir die Reise nach Absurdistan antraten.

Wir stellten umgehend am 17.04.08 einen Antrag auf Schulbegleitung beim zuständigen Jugendamt. Hier befand man das Gutachten von 2005 als zu alt und forderte uns auf, eine aktuellere vom Autismus-Therapiezentrum in Trier einzuholen.

Die Schulbegleitung wurde abgelehnt, bevor das Gutachten vorlag. Nach § 35 a SGB XII erbringt die Jugendhilfe Leistungen und Unterstützungen zum Erreichen einer angemessenen Schulbildung... Begründet wurde die Ablehnung damit, dass unsere Tochter mit dem Abschluss des 10. Schuljahres einen qualifizierten Schulabschluss erlangen würde (das Schuljahr war noch nicht zuende) und dies vom JA als angemessene Schulbildung angesehen würde und somit kein weiterer Anspruch auf Unterstützung bestünde. Daraufhin machten wir uns zum ersten Mal in unserem Leben mit dem SGB vertraut. § 35 a beinhaltet ausdrücklich auch Hilfen „... zum Besuch weiterführender Schulen“ stellten wir da fest. **Bedeutete das, dass das Jugendamt der Auffassung war, dass für eine Autistin der Sekundarabschluss I angemessen war?**

Mittlerweile hatten wir dem JA das Gutachten/den Maßnahmeplan des ATZ vorgelegt, in dem die Schulbegleitung als dringend notwendig angesehen und sogar deren Supervision angeboten wurde. Gleichzeitig stellen wir einen Antrag auf Therapie beim ATZ, denn, so dachten wir, wer die Supervision macht, sollte auch mit den Problemen unsere Tochter vertraut sein. Die Therapie wurde umgehend bewilligt.

In einem persönlichen Gespräch fragten wir beim JA nach, wieso denn in unserem Fall die Hilfen für die Oberstufe abgelehnt wurden, wo doch der § 35 a SGB XII diese gerade einschließt. Zu unserem Erstaunen sagte man uns, dass dieser Paragraph nicht in vollem Umfang für die Jugendhilfe gelte. Hier wäre nur das Jugendhilfegesetz des SGB VIII relevant und Jugendhilfe bezöge sich eben auf Jugendliche (unsere Tochter war bei Antragstellung gerade 17 Jahre alt). Als Jugendliche sei doch der Sekundarabschluss I das optimale, was man erreichen könnte. **Ist also der Zeitraum relevant, um zu beurteilen, ob eine Schulbildung angemessen ist und nicht die Fähigkeit des Schülers?**

An dieser Stelle muss man wissen, dass Jugendliche mit einer körperlichen oder geistigen Behinderung in den Zuständigkeitsbereich des Sozialamtes gehören (SGB XII), wohingegen Jugendliche mit einer seelischen Behinderung (wie z. Bsp. Autisten) in den Zuständigkeitsbereich des Jugendamtes fallen. **Hätte also unsere Tochter, wenn sie eine körperliche Behinderung hätte, Anspruch auf einen Unterrichtsbegleiter bis zum Abitur, aber, weil sie seelisch behindert ist und das Jugendamt somit zuständig, nicht?**

Da wir keine Juristen sind, suchten und fanden wir Hilfe beim Club Aktiv in Person von Herrn RA Conrad. Mit seiner Unterstützung legten wir gegen den Ablehnungsbescheid des JA Widerspruch ein. Es gingen genau 2 Monate ins Land, bis unsere Sache vor dem Kreisrechtsausschuss verhandelt wurde. In der Zwischenzeit konnten beide Seite dazu noch Stellungnahmen abgeben. Nun führte das JA ein weiteres Argument ins Feld, nämlich, dass durch die Bewilligung der Therapie beim Autismus-Therapie-Zentrum ja die ungehinderte „Teilhabe am Leben in der Gesellschaft“ gewährleistet sei. Von schulischen Problemen sei dem JA nichts bekannt und daher bestehe kein Anspruch auf eine Schulbegleitung. **Hatten wir nicht den Antrag gerade wegen der schulischen Probleme gestellt? Gab es nicht eine ausführliche Stellungnahme der Schule hierzu? Hieß das, weil wir so dumm waren, auf Veranlassung des Jugendamtes noch eine dritte Therapie beim ATZ zu beantragen, bekommt unsere Tochter den dringend notwendigen Schulbegleiter, um den es eigentlich ging, nicht?**

Wir hatten uns mittlerweile mit dem Landesjugendamt in Verbindung gesetzt und dort unseren Fall mit allen Unterlagen geschildert. Das LJA teilte uns nach juristischer Überprüfung mit, dass nach seiner Auffassung unserer Tochter eine Schulbegleitung zu bewilligen sei, die abschließende Entscheidung aber beim Kreisjugendamt liege. **Das Landesjugendamt ist gegenüber den Kreisjugendämtern nicht weisungsbefugt!**

Auch wir verfassten eine Stellungnahme und fügten eine ausführliche Stellungnahme der Schule bei, zumal unsere Tochter zwischenzeitlich in die Oberstufe versetzt worden war und sich durch das Kurssystem der Mainzer Studienstufe die autismspezifischen Probleme noch verschärft hatten.

Am 17. September 2008 fand die Verhandlung vor dem KRA statt. Am 18. September bekamen wir telefonisch die Auskunft: „Wir sind zu der Auffassung gelangt, dass ihrer Tochter keine Integrationshilfe in Form einer Unterrichtsbegleitung zusteht!“.

Um gegen diesen Bescheid auf dem **Klageweg** vorgehen zu können, muss man ihn schriftlich in Händen halten. Es dauerte volle 12 Wochen bis zum 10. Dezember 2008 bis uns der klagefähige Beschluss vorlag und wir konnten innerhalb einer Frist von 4 Wochen (bis zum 10. Januar 2009) dagegen Klage einreichen. Das war sehr günstig, denn dazwischen lagen die Weihnachtsfeiertage und der Jahreswechsel. **Spiele die Kreisverwaltung hier auf Kosten unserer Tochter auf Zeit und hoffte, dass wir entnervt aufgeben würden?**

Gerade vor den Weihnachtsferien hatte sich die Situation für unsere Tochter zusehends verschärft. Ein voller Stundenplan mit Nachmittagsunterricht, in fast allen Fächern mehrstündige Kursarbeit, Nachhilfe in 3 Fächern (um die Lücken, die durch den vorher fehlenden Nachteilsausgleich entstanden waren, aufzuarbeiten) und 3 Therapien pro Woche hatten sie an den Rand ihrer Kräfte gebracht. Wir waren sehr stolz auf das Durchhaltevermögen unserer Tochter. Sie hatte jetzt auch selbst akzeptiert, dass sie Asperger-Autistin ist und begonnen, sich damit auseinanderzusetzen. Das war eine tiefgreifende Veränderung in ihrem Leben. Für uns war klar, dass wir jetzt erst recht weiter für sie kämpfen würden.

Bis zu diesem Zeitpunkt hatten wir gedacht, dass wir unser Recht vor dem Sozialgericht einklagen müssten. Es stellte sich aber heraus, das Verfahren nach dem Jugendhilfegesetz in die Zuständigkeit des Verwaltungsgerichts fielen. Das bedeutete, dass eventuell anfallende Kosten durch die Rechtsschutzversicherung nicht abgedeckt waren, da die nur Sozialrecht, aber nicht Verwaltungsrecht abdeckt. **Warum sind Eltern von autistischen Kindern sogar noch im Nachteil, wenn es um die gerichtliche Klärung ihrer Ansprüche geht?**

Bis ein Fall vor dem **Verwaltungsgericht** zur Verhandlung kommt, können ca. 18 Monate ins Land gehen. Dann stünde unsere Tochter kurz vor dem Abitur. Also blieb nur der Weg über eine **Dringlichkeitsklage** mit dem Ziel einer einstweiligen Anordnung.

Unmittelbar vor Weihnachten trafen wir uns mit Herrn RA Conrad zur Besprechung der Klage und nun stieß auch Frau Sabine Kaufmann für den sozialpädagogischen Bereiche zu unserem „Team“ und unterstützte uns tatkräftig bei der Begründung der Dringlichkeitsklage. Dem Gericht musste glaubhaft dargelegt werden, dass der Nachteilsausgleich durch die Schule und die Therapie beim ATZ nicht ausreichten und ein Schulbegleiter jetzt und nicht erst in 18 Monaten notwendig war. Treten autismspezifische Probleme im Schulalltag auf und erhält unsere Tochter keine Hilfe bei deren Bewältigung, wird sie nachhaltig bei der Aufnahme der Lerninhalte behindert, also gegenüber ihren Mitschülern benachteiligt, was sich nicht zuletzt auch in den Noten niederschlägt.

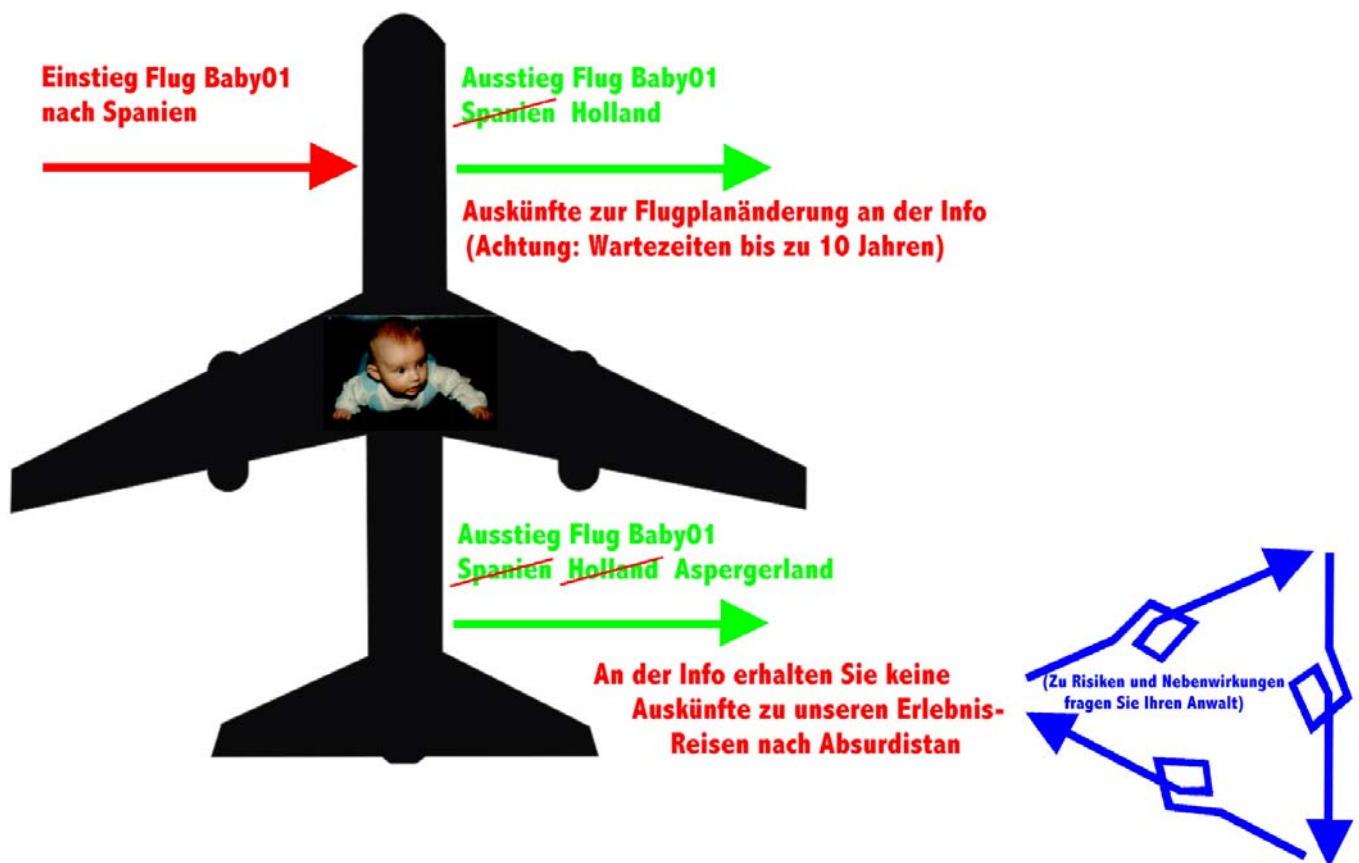
Am 09.01.09 wurde die **Klage** eingereicht, am 19.01.09, ergänzt durch ein neuerliches Gutachten der Schule die **Dringlichkeitsklage**.

Das Jugendamt wurde vom Verwaltungsgericht zu einer Stellungnahme aufgefordert. Nun wurde argumentiert, dass die Schule bescheinigt habe, dass sich die Leistungen unserer Tochter verbessert haben, also die Maßnahmen von Schule und ATZ Wirkung zeigten. Ein Schulbegleiter sei daher nicht nötig, denn Hilfen zur Notenverbesserung gehörten nicht in den Leistungskatalog der Jugendhilfe. **Hatte unsere Tochter dadurch, dass sie trotz weiterer Benachteiligung durch das Fehlen des Schulbegleiters sogar noch in der Lage war, ihre Noten zu verbessern, den Anspruch auf Schulbegleitung verwirkt?**

Am 28.01. erhielten wir den **Beschluss** des Verwaltungsgerichts. Die Kreisverwaltung wurde per einstweiliger Anordnung verpflichtet, unserer Tochter eine Schulbegleitung zu bewilligen. Es bestand zwar noch innerhalb von 2 Wochen die Möglichkeit, gegen diesen Beschluss Beschwerde einzulegen, aber bereits eine Woche später, übrigens genau zum 18. Geburtstag unserer Tochter, erhielten wir vom Jugendamt Bescheid, dass der Beschluss umgesetzt würde. **Seit 09.02.09 hat unsere Tochter nun eine Schulbegleiterin.**

Nach über 9 Monaten „Reise nach Absurdistan“ sind wir wieder in Aspergerland gelandet.

Flugplan für Flug Baby01 ab Bitburg 1991



Wir hatten eine Reise nach Spanien geplant und 3 Jahre lang geglaubt, dass wir dort auch gelandet waren. Dann wollte man uns 4 Jahre lang erzählen, dass wir in Holland waren. 7 weitere Jahre später war endlich klar, dass wir in Aspergerland angekommen waren und nach 3 Jahren haben wir dann eine über 9-monatige Reise nach Absurdistan gebucht. Jetzt könnte man meinen, dass diese Reise wohl die dümmste Idee gewesen ist, die wir je hatten und wir uns viel Ärger erspart hätten, wenn wir zuhause geblieben wären. Aber sie war notwendig um zu beweisen, dass die Bürger von Aspergerland gleichzeitig auch Bürger des Landes sind, in dem sie leben, also auch die gleichen Rechte und Pflichten haben, wie alle anderen.

Unser herzlicher Dank gilt den „Reiseleitern“, die uns geholfen haben, diese Reise zu überstehen. Stellvertretend seien genannt: Die Schulleitung und das Kollegium des St. Willibrord-Gymnasiums, Frau Köhnen von der ADD, das Team des Autismus-Therapiezentrum, die Therapeuten Frau Klein und Herr Linden, Autismus e.V. Deutschland und nicht zuletzt der Club Aktiv, Herr RA Andreas Conrad und Frau Sabine Kaufmann.