

Leben mit Autismus

Ein Buch rund um das Autismus-Spektrum – verstehen, annehmen, den Alltag gestalten

Oct 12, 2026 · @Jannik

Vorwort

Autismus ist keine Krankheit, die man heilen muss, sondern eine andere Art, die Welt wahrzunehmen, zu denken und zu fühlen. Dieses Buch erklärt, was Autismus ist, welche Formen es gibt und wie ein guter Alltag gelingt – mit Autismus oder an der Seite eines autistischen Menschen.

Für wen ist dieses Buch?

- Für autistische Menschen, die sich selbst besser verstehen wollen – mit oder ohne Diagnose.
- Für Eltern, Partner, Geschwister und Freunde.
- Für Lehrkräfte, Ausbilder, Kolleginnen und Kollegen.
- Für alle, die neugierig sind und Vorurteile abbauen möchten.

Die Haltung dieses Buches

Das Buch folgt dem Gedanken der *Neurodiversität*: Menschliche Gehirne sind unterschiedlich, und diese Vielfalt ist normal. Autismus bringt echte Schwierigkeiten mit sich – oft entstehen sie aber erst, weil die Umwelt nicht zu autistischen Bedürfnissen passt. Viele Betroffene sprechen von sich als „Autist“ oder „autistische Person“ (identity-first), andere sagen lieber „Mensch mit Autismus“. Beides ist in Ordnung; im Zweifel fragt man die Person selbst.

Wichtiger Hinweis

Dieses Buch ersetzt keine ärztliche oder psychologische Diagnose und keine Beratung. Es soll Wissen vermitteln, Mut machen und Wege zeigen. Rechtliche Angaben beziehen sich auf Deutschland und können sich ändern.

Kapitel 1: Was ist Autismus?

Autismus ist eine angeborene, lebenslange Besonderheit der neurologischen Entwicklung. Sie betrifft vor allem zwei Bereiche: die soziale Kommunikation und Interaktion sowie die Art, wie Reize, Interessen und Abläufe verarbeitet werden. Fachleute sprechen heute von der **Autismus-Spektrum-Störung (ASS)** oder einfach vom **Autismus-Spektrum**.

Warum „Spektrum“?

Kein autistischer Mensch gleicht dem anderen. Das Spektrum ist dabei keine Linie von „leicht“ bis „schwer“, sondern eher ein Farbkreis: Eine Person kann sehr gut sprechen, aber an Geräuschen im Büro scheitern. Eine andere spricht kaum, löst aber komplexe Puzzles in Minuten. Stärken und Schwierigkeiten verteilen sich individuell – und können je nach Tagesform, Stress und Umgebung schwanken.

Wie häufig ist Autismus?

Nach aktuellen Schätzungen ist etwa **1 von 100 Menschen** weltweit autistisch; in neueren Studien aus den USA liegen die Zahlen bei Kindern sogar höher (rund 1 von 36). Die Zahlen steigen vor allem, weil heute besser und früher diagnostiziert wird – besonders bei Mädchen, Frauen und Erwachsenen, die früher übersehen wurden. (Angaben gerundet, Stand der Forschung; ohne Gewähr.)

Woher kommt Autismus?

- **Genetik:** Autismus ist zu einem großen Teil erblich. Oft gibt es in der Familie weitere autistische Menschen oder Verwandte mit ähnlichen Zügen.
- **Frühe Gehirnentwicklung:** Bereits vor der Geburt entwickelt sich das Gehirn etwas anders, zum Beispiel in der Vernetzung bestimmter Bereiche.
- **Weitere Einflüsse:** Ein höheres Alter der Eltern oder bestimmte Komplikationen in der Schwangerschaft können das Risiko leicht erhöhen.

Mythen und Fakten

Mythos	Fakt
Impfungen verursachen Autismus.	Widerlegt. Große Studien mit Millionen Kindern zeigen keinen Zusammenhang.
Schlechte Erziehung macht Kinder autistisch.	Falsch. Autismus ist neurologisch und angeboren.
Autisten haben keine Gefühle oder kein Mitgefühl.	Falsch. Viele fühlen sehr intensiv, zeigen es aber anders.
Alle Autisten sind Genies („Rain Man“).	Nur wenige haben Inselbegabungen. Die Intelligenz ist so vielfältig wie bei allen Menschen.
Autismus wächst sich aus.	Autismus bleibt. Menschen lernen aber Strategien, und die Umgebung kann sich anpassen.

Mythos	Fakt
Man sieht es jemandem an.	Autismus ist unsichtbar. Viele „wirken“ völlig unauffällig.
Autisten wollen keine Freunde.	Viele wünschen sich Kontakt, finden ihn aber anstrengend oder schwer zugänglich.

Kapitel 2: Formen und Arten von Autismus

Früher unterschied man mehrere getrennte Autismus-Formen. Heute fassen die beiden wichtigsten Klassifikationssysteme – das **DSM-5** (USA) und die **ICD-11** der Weltgesundheitsorganisation (in Deutschland schrittweise eingeführt) – alles unter einer Diagnose zusammen: der **Autismus-Spektrum-Störung**. Die alten Begriffe begegnen einem aber im Alltag, in älteren Befunden und bei Behörden noch sehr oft.

ASS – die Autismus-Spektrum-Störung als Oberbegriff

ASS ist die heute gültige Sammeldiagnose für alle Formen von Autismus. In der ICD-11 trägt sie den Code **6A02**, im DSM-5 heißt sie *Autism Spectrum Disorder (ASD)*. Für eine ASS-Diagnose müssen zwei Bereiche betroffen sein:

1. **Anhaltende Schwierigkeiten in sozialer Kommunikation und Interaktion** – etwa im wechselseitigen Gespräch, in nonverbaler Kommunikation oder beim Aufbau von Beziehungen.
2. **Eingeschränkte, wiederholende Verhaltensweisen, Interessen oder Aktivitäten** – etwa Routinen, Spezialinteressen, Stereotypen oder eine besondere Reizverarbeitung.

Die Merkmale müssen seit der frühen Kindheit bestehen (auch wenn sie erst später auffallen) und den Alltag spürbar beeinträchtigen. Manche Betroffene und Fachleute sprechen statt von „Störung“ lieber von **Autismus-Spektrum-Bedingung** (*Autism Spectrum Condition, ASC*), um zu betonen, dass Autismus keine Krankheit ist. Auf Bescheiden, Befunden und Anträgen steht aber fast immer „ASS“ – deshalb verwendet dieses Buch beide Begriffe.

Die klassischen Begriffe (ICD-10)

Bezeichnung	Typische Merkmale	Wann meist erkannt
Frühkindlicher Autismus (Kanner-Autismus)	Auffälligkeiten vor dem 3. Lebensjahr; Sprache entwickelt sich oft verzögert oder gar nicht; häufig hoher Unterstützungsbedarf; manchmal zusätzlich eine Intelligenzminderung	Kleinkindalter
Asperger-Syndrom	Keine Verzögerung der Sprache und Intelligenz; Schwierigkeiten im sozialen Miteinander; intensive Spezialinteressen; oft sehr wörtliches Sprachverständnis	Schulalter, Jugend oder erst im Erwachsenenalter
Atypischer Autismus	Zeigt sich erst später oder erfüllt nicht alle Kriterien der anderen Formen	Unterschiedlich
„Hochfunktionaler Autismus“	Kein offizieller Begriff; meint frühkindlichen Autismus ohne Intelligenzminderung	Unterschiedlich

Der Begriff „Asperger“ wird zunehmend vermieden: Hans Asperger war in die NS-Euthanasie verstrickt, und die Trennung von anderen Formen ließ sich wissenschaftlich nicht halten. Viele Menschen mit dieser Diagnose nutzen das Wort trotzdem weiter für sich – das ist ihre Entscheidung.

Das heutige Modell: ein Spektrum mit Unterstützungsbedarf

Statt Unterformen beschreibt das DSM-5, **wie viel Unterstützung** jemand braucht – getrennt für soziale Kommunikation und für eingeschränkte, wiederholende Verhaltensweisen:

1. **Stufe 1 – benötigt Unterstützung:** Die Person kommt im Alltag oft allein zurecht, stößt aber bei sozialen Situationen, Veränderungen und Organisation an Grenzen.
2. **Stufe 2 – benötigt deutliche Unterstützung:** Kommunikation und Flexibilität sind auch mit Hilfe sichtbar eingeschränkt.
3. **Stufe 3 – benötigt sehr umfangreiche Unterstützung:** Sprache ist oft sehr begrenzt; Veränderungen lösen großen Stress aus; Hilfe ist in vielen Lebensbereichen nötig.

Die ICD-11 unterscheidet zusätzlich, ob eine **Intelligenzminderung** und ob eine **Einschränkung der funktionalen Sprache** vorliegt. Wichtig: Diese Stufen können sich im Leben verändern und sagen nichts über den Wert oder das Potenzial eines Menschen.

Seltene und besondere Formen

Neben den bekannten Bildern gibt es Verläufe und Ausprägungen, die seltener sind oder besondere Aufmerksamkeit brauchen:

Form	Was sie ausmacht	Häufigkeit / Hinweis
Regressiver Autismus	Ein Kind entwickelt sich zunächst unauffällig und verliert dann, meist zwischen 15 und 30 Monaten, bereits erlernte Sprache oder soziale Fähigkeiten.	Betrifft etwa jedes vierte bis fünfte autistische Kind; immer ärztlich abklären lassen.
Desintegrative Störung des Kindesalters (Heller-Syndrom)	Nach mindestens zwei Jahren normaler Entwicklung gehen Sprache, Spiel, Motorik und Sauberkeit innerhalb weniger Monate verloren.	Sehr selten (etwa 1–2 von 100.000 Kindern); in der ICD-11 Teil der ASS mit Verlust von Fähigkeiten.
Rett-Syndrom	Genetische Erkrankung (MECP2-Gen), fast nur bei Mädchen. Nach anfänglich normaler Entwicklung Verlust von Sprache und Handgebrauch, typische waschende Handbewegungen.	Etwa 1 von 10.000 Mädchen; früher zu den autistischen Störungen gezählt, heute eigenständige neurologische Diagnose.
Syndromaler Autismus	Autismus tritt als Teil eines bekannten genetischen Syndroms auf, z. B. Fragiles-X-Syndrom, Tuberöse Sklerose, Phelan-McDermid-, Angelman- oder Down-Syndrom.	Bei etwa 10–20 % der Autisten lässt sich eine genetische Ursache finden; humangenetische Beratung kann sinnvoll sein.
Nichtsprechender (nonverbaler) Autismus	Die Person spricht nicht oder nur wenige Worte, versteht aber oft viel mehr, als man annimmt.	Etwa 25–30 % der Autisten; Unterstützte Kommunikation (Bildkarten, Talker, Tablet) öffnet oft Türen.

Form	Was sie ausmacht	Häufigkeit / Hinweis
PDA-Profil (Pathological Demand Avoidance)	Extremes Vermeiden von Anforderungen – selbst gewünschter Dinge – aus einem starken Bedürfnis nach Kontrolle und Angst heraus. Oft sozial geschickt wirkend, mit Rollenspiel und Fantasie.	Keine offizielle Diagnose, aber in Großbritannien verbreitetes Konzept; braucht flexible, druckarme Begleitung statt Belohnungssysteme.
Savant-Syndrom (Inselbegabung)	Außergewöhnliche Fähigkeit in einem engen Bereich, z. B. Kalenderrechnen, Zeichnen aus dem Gedächtnis, Musik.	Selten, etwa bei 1 von 10 Autisten in ausgeprägter Form – nicht die Regel.
Autismus mit Intelligenzminderung	Zusätzlich zur ASS bestehen deutliche kognitive Einschränkungen; oft hoher Unterstützungsbedarf in vielen Lebensbereichen.	Etwa 30 % der diagnostizierten Personen; Anspruch auf umfassende Eingliederungshilfe.

Auch wenn diese Formen selten sind, gilt: Jeder Mensch dahinter ist individuell. Die Diagnose beschreibt den Unterstützungsbedarf, nicht die Person.

Autismus bei Mädchen und Frauen

Autismus wurde lange vor allem an Jungen erforscht. Mädchen und Frauen zeigen ihn oft anders:

- Spezialinteressen wirken „unauffälliger“ (Tiere, Bücher, Serien, Psychologie, bestimmte Musiker).
- Sie beobachten andere genau und kopieren deren Verhalten.
- Sie haben häufiger eine enge beste Freundin statt gar keine Kontakte.
- Probleme zeigen sich eher nach innen: Erschöpfung, Angst, Essstörungen, Depression.

Deshalb werden viele erst spät oder nach Fehldiagnosen (z. B. Borderline, Angststörung) richtig erkannt.

Masking – die unsichtbare Anstrengung

Masking (auch *Camouflaging*) bedeutet, autistische Züge bewusst oder unbewusst zu verstecken: Blickkontakt erzwingen, Smalltalk-Sätze auswendig lernen, Stimming unterdrücken, Lächeln trotz Überforderung. Masking kann im Moment helfen, kostet aber

enorm viel Energie. Auf Dauer führt es häufig zu **autistischem Burnout** – einem Zustand tiefer Erschöpfung, in dem selbst früher gut beherrschte Fähigkeiten verloren gehen.

Kapitel 3: Typische Merkmale – und was dahintersteckt

Autistische Merkmale wirken von außen manchmal rätselhaft. Von innen betrachtet ergeben sie fast immer Sinn: Sie sind Wege, mit einer Welt umzugehen, die zu laut, zu schnell oder zu unklar ist.

Soziale Kommunikation

- **Wörtliches Verstehen:** „Kannst du mal das Fenster aufmachen?“ wird als Frage nach der Fähigkeit verstanden. Ironie, Andeutungen und Floskeln sind schwer zu entschlüsseln.
- **Blickkontakt:** Er kann unangenehm, ablenkend oder sogar schmerzhaft sein. Wer nicht in die Augen schaut, hört oft *besser* zu.
- **Mimik und Körpersprache:** Gefühle anderer am Gesicht abzulesen, fällt schwerer. Die eigene Mimik wirkt manchmal „flach“, obwohl innen viel passiert.
- **Smalltalk:** Wird oft als sinnlos und erschöpfend erlebt. Tiefe Gespräche über ein Thema fallen dagegen leicht.
- **Direktheit:** Autistische Menschen sagen meist, was sie meinen. Das ist ehrlich gemeint, nicht unhöflich.

Die Forschung spricht vom **Double-Empathy-Problem**: Missverständnisse entstehen von beiden Seiten. Autistische Menschen verstehen sich untereinander oft sehr gut – die Schwierigkeit liegt zwischen zwei verschiedenen Kommunikationsstilen.

Routinen und Vorhersehbarkeit

Feste Abläufe geben Sicherheit, weil das Gehirn nicht ständig Neues verarbeiten muss. Spontane Änderungen – ein ausgefallener Bus, ein verschobener Termin, ein anderer Weg – können großen Stress auslösen. Das ist keine Sturheit, sondern ein Schutz vor Überlastung.

Spezialinteressen

Viele Autistinnen und Autisten haben ein oder mehrere Themen, für die sie mit großer Tiefe und Ausdauer brennen: Züge, Dinosaurier, Programmieren, Geschichte, Pferde, eine Fernsehserie. Spezialinteressen sind eine Quelle von Freude, Erholung und oft auch beruflicher Stärke. Man sollte sie nicht „abtrainieren“, sondern nutzen.

Reizverarbeitung

Das autistische Gehirn filtert Sinneseindrücke weniger. Das kann in beide Richtungen gehen:

Sinn	Überempfindlich (Beispiel)	Unterempfindlich (Beispiel)
Hören	Summen von Lampen, Stimmengewirr in der Kantine	Reagiert kaum, wenn gerufen wird
Sehen	Neonlicht, grelle Farben, viel Bewegung	Sucht Lichtreflexe oder drehende Dinge
Fühlen	Etiketten in Kleidung, leichte Berührungen	Spürt Schmerz oder Kälte kaum
Riechen / Schmecken	Parfüm, Essensgerüche; nur wenige Lebensmittel gehen	Mag sehr scharfe oder intensive Speisen
Gleichgewicht / Körpergefühl	Unwohlsein bei Rolltreppen oder Schaukeln	Braucht viel Bewegung, Druck, Schaukeln
Innere Signale (Interozeption)	–	Merkt Hunger, Durst oder Toilettendrang spät

Stimming

Stimming (von *self-stimulation*) sind wiederholte Bewegungen oder Geräusche: mit den Händen wedeln, wippen, summen, an einem Gegenstand spielen. Stimming beruhigt, hilft beim Konzentrieren und drückt Freude aus. Solange es niemandem schadet, sollte es nicht unterdrückt werden.

Meltdown und Shutdown

Wenn zu viele Reize, Veränderungen oder Anforderungen zusammenkommen, läuft das System über:

- **Meltdown:** Ein Kontrollverlust nach außen – Schreien, Weinen, Weglaufen, manchmal Selbstverletzung. Er ist *kein Wutanfall* und kein Erpressungsversuch; die Person kann ihn nicht steuern.
- **Shutdown:** Ein Rückzug nach innen – Verstummen, Erstarren, nicht mehr reagieren können.

Was hilft: Reize reduzieren, wenig sprechen, keine Fragen stellen, Platz und Zeit geben, einen ruhigen Ort anbieten. Danach braucht die Person oft Stunden bis Tage zur Erholung – Vorwürfe sind fehl am Platz.

Stärken, die oft übersehen werden

- Ausgeprägter Gerechtigkeitssinn und Ehrlichkeit
- Genauigkeit und Liebe zum Detail
- Mustererkennung und logisches Denken
- Großes Fachwissen in Interessengebieten
- Loyalität und Verlässlichkeit
- Unkonventionelle, kreative Lösungswege

Kapitel 4: Die Diagnose

Eine Diagnose kann eine große Erleichterung sein: Endlich gibt es eine Erklärung für jahrelange Schwierigkeiten – und Zugang zu Hilfen. In Deutschland dürfen nur Fachärztinnen und Fachärzte (Psychiatrie, Kinder- und Jugendpsychiatrie) sowie approbierte Psychotherapeutinnen und -therapeuten mit entsprechender Erfahrung eine Autismus-Diagnose stellen.

Erste Anzeichen bei Kindern

- Reagiert kaum auf den eigenen Namen.
- Zeigt wenig mit dem Finger auf Dinge, um etwas zu teilen.
- Sprachentwicklung verzögert oder ungewöhnlich (z. B. Wiederholen von Sätzen, sogenannte *Echolalie*).
- Spielt lieber allein oder ordnet Spielzeug in Reihen, statt damit „so zu tun als ob“.
- Starke Reaktionen auf Geräusche, Kleidung oder Essen.
- Große Not bei Veränderungen.

Der Weg zur Diagnose – Schritt für Schritt

1. **Beobachten und notieren:** Typische Situationen, Schwierigkeiten und Stärken aufschreiben. Bei Erwachsenen helfen auch alte Zeugnisse, Kinderfotos und Berichte von Eltern oder Geschwistern.
2. **Hausarzt oder Kinderarzt aufsuchen:** Er kann eine Überweisung ausstellen und körperliche Ursachen (z. B. Hörprobleme) ausschließen.
3. **Eine Diagnosestelle finden:** Autismus-Ambulanzen an Unikliniken, Sozialpädiatrische Zentren (SPZ) für Kinder, spezialisierte Fachärzte. Wartezeiten von mehreren Monaten bis über ein Jahr sind leider üblich – früh anmelden und auf mehrere Wartelisten setzen lassen.

4. **Die Untersuchung:** Ausführliche Gespräche zur Lebensgeschichte, Fragebögen, standardisierte Beobachtungsverfahren (z. B. ADOS-2, ADI-R) und oft Tests zu Intelligenz und Aufmerksamkeit. Das dauert meist mehrere Termine.
5. **Der Befund:** Am Ende steht ein schriftlicher Bericht. Diesen gut aufbewahren – er ist die Grundlage für Anträge auf Hilfen.

Diagnose im Erwachsenenalter

Immer mehr Menschen erfahren erst mit 30, 40 oder 60 Jahren, dass sie autistisch sind – oft nachdem ihr Kind diagnostiziert wurde. Typisch sind Gefühle wie Erleichterung („Ich bin nicht falsch“), aber auch Trauer über verpasste Unterstützung. Beides darf sein. Ein Austausch in Selbsthilfegruppen hilft vielen, die eigene Geschichte neu zu ordnen.

Online-Selbsttests (wie der AQ-Test) können erste Hinweise geben, ersetzen aber **keine** Diagnose.

Häufige Begleiterscheinungen

Autismus tritt oft zusammen mit anderen Besonderheiten oder Erkrankungen auf:

- **ADHS** – sehr häufig; die Kombination wird oft „AuDHD“ genannt.
- **Angststörungen und Depressionen** – meist als Folge von Dauerstress und Ausgrenzung.
- **Schlafstörungen**
- **Epilepsie** – häufiger als in der Gesamtbevölkerung.
- **Magen-Darm-Beschwerden**
- **Lernstörungen** wie Legasthenie oder Dyskalkulie
- **Ehlers-Danlos-Syndrom / Hypermobilität**
- **Alexithymie** – Schwierigkeit, eigene Gefühle zu erkennen und zu benennen.

Diese Begleiterkrankungen sollten eigenständig behandelt werden – idealerweise von Fachleuten, die Autismus kennen.

Kapitel 5: Den Alltag mit ASS meistern

Ein guter Alltag mit ASS entsteht nicht dadurch, sich „normaler“ zu verhalten, sondern dadurch, das Leben passend zum eigenen Gehirn einzurichten. Die folgenden Strategien haben sich bei vielen bewährt – nicht jede passt für jeden.

Struktur und Planung

- **Visuelle Tages- und Wochenpläne:** Ein Whiteboard, ein Kalender an der Wand oder eine App zeigt, was wann kommt. Bei Kindern helfen Bildkarten.
- **Feste Routinen** für Morgen, Abend und wiederkehrende Aufgaben sparen Entscheidungen und damit Energie.
- **Änderungen ankündigen:** Wer kann, plant Puffer ein und bittet andere, Änderungen früh mitzuteilen.
- **Checklisten** für alles, was oft vergessen wird: Tasche packen, Haus verlassen, Einkauf.
- **Timer und Erinnerungen** helfen bei Übergängen zwischen Tätigkeiten, die oft besonders schwerfallen.

Reizmanagement

Problem	Hilfsmittel und Ideen
Lärm	Noise-Cancelling-Kopfhörer, Ohrstöpsel (z. B. Loop), ruhige Uhrzeiten wählen
Licht	Sonnenbrille, Kappe, warmes Licht zu Hause statt Neonröhren
Kleidung	Weiche Stoffe, Etiketten heraustrennen, nahtlose Socken, Lieblingsstücke mehrfach kaufen
Gerüche	Ein vertrauter Duft (z. B. am Schal), duftfreie Produkte
Unruhe	Stim-Spielzeug, Gewichtsdecke, Bewegungspausen
Menschenmengen	Frühe oder späte Einkaufszeiten, Online-Bestellung, „Stille Stunde“ in Supermärkten nutzen

Ein **Rückzugsort** zu Hause – eine Ecke, ein Zelt, ein Zimmer mit wenig Reizen – ist für viele unverzichtbar.

Energie einteilen: die Löffeltheorie

Die **Löffeltheorie** beschreibt Energie als begrenzte Anzahl Löffel pro Tag. Jede Aktivität kostet Löffel: Duschen einen, ein Telefonat drei, ein Familienfest zehn. Autistische Menschen verbrauchen für Soziales, Reize und Masking oft deutlich mehr Löffel als andere. Hilfreich ist:

- Den Tag bewusst planen: Was kostet viel, was gibt Kraft zurück?

- Nach anstrengenden Terminen Erholungszeit fest einplanen.
- Spezialinteressen als Energiequelle nutzen.
- „Nein“ sagen dürfen, ohne lange Begründung.

Haushalt und Selbstversorgung

- Aufgaben in sehr kleine Schritte zerlegen („Küche aufräumen“ → „Teller in die Spülmaschine“).
- Mahlzeiten vereinfachen: Ein fester Wochen-Speiseplan, „Safe Foods“, die immer gehen, Vorkochen.
- Wecker für Essen und Trinken, wenn Hunger und Durst schwer wahrzunehmen sind.
- Body Doubling: Aufgaben im Beisein einer anderen Person (auch per Video) erledigen.

Unterwegs, Einkaufen, Behörden

- Wege vorher auf der Karte oder mit Street View ansehen.
- Einkaufsliste nach der Reihenfolge der Gänge im Laden sortieren.
- Ein **Autismus-Ausweis** oder eine Notfallkarte (z. B. vom Bundesverband autismus Deutschland) erklärt im Ernstfall die Situation.
- Telefonate vermeiden, wo möglich: E-Mail, Online-Formulare und Chats nutzen; bei Telefonaten Stichpunkte vorbereiten.

Arzttermine

- Ersten oder letzten Termin des Tages wählen, um Wartezeit zu verkürzen.
- In der Praxis sagen: „Ich bin autistisch. Ich warte lieber draußen / brauche klare Erklärungen.“
- Beschwerden vorher aufschreiben und den Zettel übergeben.
- Eine Vertrauensperson mitnehmen.

Kapitel 6: Kindheit, Kita und Schule

Kinder mit ASS entwickeln sich am besten, wenn sie verstanden statt korrigiert werden. Frühe Unterstützung, eine passende Umgebung und Eltern, die für ihr Kind eintreten, machen den größten Unterschied.

Für Eltern nach der Diagnose

- **Durchatmen:** Ihr Kind ist dasselbe Kind wie vor der Diagnose. Sie wissen jetzt nur mehr über es.

- **Beobachten statt bewerten:** Was beruhigt Ihr Kind, was überfordert es? Verhalten ist Kommunikation.
- **Nicht alles auf einmal:** Wählen Sie wenige, wirklich wichtige Förderziele.
- **Kritisch bleiben:** Meiden Sie Angebote, die „Heilung“ versprechen (z. B. MMS/Chlordioxid, Chelat-Therapie) – sie sind wirkungslos und teils gefährlich.
- **Auf sich achten:** Eltern autistischer Kinder tragen oft eine hohe Last. Elterngruppen, Entlastungsdienste und Kurzzeitpflege können helfen.

Kita

- Eine **Integrationskraft** oder heilpädagogische Förderung kann über die Eingliederungshilfe beantragt werden.
- Hilfreich sind kleine Gruppen, feste Bezugspersonen, ein ruhiger Rückzugsraum und eine behutsame Eingewöhnung.
- Ein kurzes **Steckbrief-Blatt** für Erzieherinnen und Erzieher („Das beruhigt mich, das mag ich nicht, so zeige ich Überforderung“) erleichtert den Start.

Schule

Schulbegleitung (Schulassistentz): Eine Person begleitet das Kind im Unterricht, hilft bei Struktur, sozialen Situationen und Pausen. Sie wird beim Jugendamt (bei rein seelischer Behinderung) oder beim Sozialamt / Träger der Eingliederungshilfe beantragt.

Nachteilsausgleich: Er gleicht Nachteile durch die ASS aus, ohne die Leistungsanforderungen zu senken. Beispiele:

- Mehr Zeit bei Klassenarbeiten
- Ein separater, ruhiger Raum für Prüfungen
- Mündliche statt schriftliche Leistungen – oder umgekehrt
- Klare, eindeutig formulierte Aufgaben
- Kopfhörer erlaubt
- Ersatz von Gruppenarbeit durch Einzelarbeit

Der Nachteilsausgleich wird bei der Schulleitung beantragt; Grundlage sind das Gutachten und oft eine Stellungnahme des Mobilen Sonderpädagogischen Dienstes. Die Regeln unterscheiden sich je Bundesland.

Mobbing: Autistische Kinder sind deutlich häufiger von Mobbing betroffen. Achten Sie auf Rückzug, Bauchschmerzen am Morgen und Schulverweigerung, und suchen Sie früh das Gespräch mit der Schule.

Was Förderung leisten kann

Ansatz	Ziel
Autismusspezifische Therapie (z. B. in einem Autismus-Therapiezentrum)	Kommunikation, Selbstständigkeit, Umgang mit Stress
Logopädie	Sprache und Kommunikation, auch Unterstützte Kommunikation
Ergotherapie	Motorik, Reizverarbeitung, Alltagsfähigkeiten
TEACCH	Struktur und Visualisierung im Alltag
Soziales Kompetenztraining in Gruppen	Soziale Situationen verstehen und üben

Umstritten sind strenge Verhaltenstrainings, die vor allem auf „unauffälliges“ Verhalten abzielen (manche Formen von ABA). Viele erwachsene Autisten berichten, dass solche Ansätze Masking und Traumata fördern. Gute Förderung orientiert sich am Wohlbefinden und an den Zielen des Kindes, nicht an der äußeren Anpassung.

Kapitel 7: Ausbildung, Studium und Beruf

Viele Menschen mit ASS sind gut ausgebildet und hoch motiviert – und trotzdem arbeitslos oder unter ihren Möglichkeiten beschäftigt. Oft scheitert es nicht an der Arbeit selbst, sondern an Bewerbungsgesprächen, Großraumbüros und unausgesprochenen sozialen Regeln.

Den passenden Beruf finden

Gute Passung entsteht, wenn Stärken und Arbeitsumfeld zusammenpassen. Fragen, die helfen:

- Welche Spezialinteressen lassen sich beruflich nutzen?
- Arbeite ich lieber allein, in einem kleinen Team oder mit Kunden?
- Wie viel Geräusch, Licht und Unterbrechung vertrage ich?
- Brauche ich feste Abläufe oder Abwechslung?

Berufe in IT, Technik, Handwerk, Forschung, Archiv, Buchhaltung, Grafik, Tierpflege oder Qualitätskontrolle passen oft gut – aber jeder Beruf ist möglich, wenn die Bedingungen stimmen.

Unterstützung beim Einstieg

- **Agentur für Arbeit – Reha-Team / Berufsberatung für Menschen mit Behinderung:** Berät und finanziert Maßnahmen.
- **Integrationsfachdienst (IFD):** Hilft bei Jobsuche, Einarbeitung und Konflikten am Arbeitsplatz.
- **Berufsbildungswerke (BBW):** Ausbildung mit sozialpädagogischer Begleitung, teils mit Autismus-Schwerpunkt.
- **Unterstützte Beschäftigung und Jobcoaching:** Begleitung direkt im Betrieb.
- **Werkstatt für behinderte Menschen (WfbM) oder Budget für Arbeit** für Menschen mit hohem Unterstützungsbedarf.
- **Spezialisierte Unternehmen** und Programme, die gezielt autistische Fachkräfte einstellen.

Studium

Hochschulen haben **Beauftragte für Studierende mit Behinderung**. Über sie lässt sich ein Nachteilsausgleich für Prüfungen beantragen (z. B. Einzelraum, mehr Zeit, schriftlich statt mündlich). Auch Studienassistenten kann über die Eingliederungshilfe finanziert werden.

Am Arbeitsplatz

Soll ich meine ASS offenlegen? Das ist eine persönliche Entscheidung. Niemand ist dazu verpflichtet. Eine Offenlegung ermöglicht Anpassungen und Schutz, kann aber auch Vorurteile auslösen. Manche erzählen es nur der Führungskraft oder dem Betriebsarzt.

Hilfreiche Anpassungen („angemessene Vorkehrungen“):

- Ruhiger Einzelarbeitsplatz oder Homeoffice
- Schriftliche, klare Arbeitsaufträge und Prioritäten
- Feste Ansprechperson
- Kopfhörer erlaubt
- Vorab-Agenda für Meetings
- Flexible Arbeitszeiten, um Stoßzeiten im Verkehr zu meiden
- Kein Zwang zu Teamevents

Mit einem **Grad der Behinderung (GdB) ab 50** oder einer **Gleichstellung (ab GdB 30)** gibt es zusätzlichen Kündigungsschutz, Zuschuss für Arbeitgeber und Unterstützung durch das Integrationsamt (Inklusionsamt).

Kapitel 8: Freundschaft, Familie und Partnerschaft

Autistische Menschen wünschen sich Verbindung genauso wie andere – sie leben sie oft nur anders: weniger, aber dafür tiefere Kontakte; gemeinsames Tun statt Plaudern; Zuneigung durch Taten statt durch Worte.

Freundschaften

- **Gemeinsame Interessen** sind der leichteste Weg zu Freundschaften: Vereine, Spieleabende, Online-Communities, Fachforen, Ehrenamt.
- **Parallel-Spiel** ist auch bei Erwachsenen schön: zusammen im Raum sein, jeder macht sein Ding – ganz ohne Gesprächsdruck.
- **Qualität vor Quantität:** Ein oder zwei gute Freunde sind kein Mangel.
- **Andere Autisten treffen:** In Selbsthilfegruppen oder bei Autistentreffen erleben viele zum ersten Mal, wie mühelos Kommunikation sein kann.

Familie

Geschwister autistischer Kinder brauchen eigene Aufmerksamkeit und altersgerechte Erklärungen („Dein Bruder hört Geräusche lauter als du“). Bei Familienfesten helfen feste Ankunfts- und Abfahrtszeiten, ein Ruhezimmer und das Recht, früher zu gehen.

Partnerschaft und Liebe

Viele autistische Menschen führen glückliche Beziehungen – mit autistischen oder nicht-autistischen Partnern. Was hilft:

- **Klar aussprechen statt andeuten:** „Ich brauche heute Abend Ruhe, das hat nichts mit dir zu tun.“
- **Liebessprachen übersetzen:** Ein reparierter Fahrradreifen oder ein geteilter Link zum Lieblingsthema kann ein „Ich liebe dich“ sein.
- **Berührung absprechen:** Welche Berührungen tun gut, welche sind unangenehm?
- **Getrennte Rückzugsräume** oder sogar getrennte Schlafzimmer können eine Beziehung stärken.
- **Paarberatung** bei Fachleuten, die sich mit ASS auskennen.

Sexualität und Sicherheit

Autistische Menschen sind häufiger queer oder nicht-binär als der Durchschnitt – das ist völlig in Ordnung. Gleichzeitig sind sie häufiger von Manipulation und Übergriffen betroffen, weil versteckte Absichten schwerer zu erkennen sind. Klare Aufklärung über

Einvernehmen („Nur Ja heißt Ja“), Warnsignale und sichere Vertrauenspersonen ist deshalb besonders wichtig.

Eltern mit ASS

Auch autistische Menschen werden Eltern – oft sehr liebevolle, verlässliche und geduldige. Herausfordernd sind Lärm, Unvorhersehbarkeit und Schlafmangel. Feste Auszeiten, geteilte Aufgaben und – wenn nötig – Elternassistenz oder Familienhilfe entlasten.

Kapitel 9: Psychische Gesundheit und Selbstfürsorge

Menschen mit ASS haben ein deutlich höheres Risiko für Angst, Depression und Erschöpfung – nicht wegen des Autismus selbst, sondern wegen Dauerstress, Masking und Ausgrenzung. Selbstfürsorge ist deshalb kein Luxus, sondern Schutz.

Autistischer Burnout erkennen

Anzeichen eines autistischen Burnouts:

- Tiefe, lang anhaltende Erschöpfung, die durch Schlaf nicht besser wird
- Deutlich geringere Reiztoleranz als sonst
- Verlust von Fähigkeiten (z. B. Sprechen, Kochen, Organisieren)
- Häufigere Meltdowns oder Shutdowns
- Starker sozialer Rückzug

Was hilft: Anforderungen radikal reduzieren, Masking so weit wie möglich ablegen, viel Zeit mit Spezialinteressen und in reizarmer Umgebung, ggf. Krankschreibung. Erholung dauert oft Wochen bis Monate.

Psychotherapie mit ASS

Psychotherapie kann sehr hilfreich sein – wenn sie zu autistischen Menschen passt. Achten Sie auf:

- Erfahrung der Therapeutin oder des Therapeuten mit ASS (bei der Anfrage direkt nachfragen).
- Klare Struktur, konkrete Sprache, schriftliche Zusammenfassungen.
- Ziel ist Wohlbefinden, nicht „weniger autistisch wirken“.
- Angepasste **kognitive Verhaltenstherapie (KVT)** wirkt bei Angst und Depression auch bei Autisten gut.

Auf einen Therapieplatz wartet man oft lange. Die **Terminservicestelle (TSS)** der Kassenärztlichen Vereinigung (Telefon 116 117) vermittelt ein Erstgespräch.

Kleine Werkzeuge für jeden Tag

- **Energie-Tagebuch:** Notieren, was Kraft kostet und was Kraft gibt.
- **Gefühls-Skala** (z. B. 1–5 oder Farben), wenn Gefühle schwer in Worte zu fassen sind – hilfreich bei Alexithymie.
- **Notfallplan** für Meltdowns: Wohin gehe ich, was hilft, wen rufe ich an?
- **Bewegung**, die sich gut anfühlt: Schwimmen, Spaziergänge, Trampolin, Radfahren.
- **Schlaf-Routine** mit festen Zeiten, dunklem Raum und Gewichtsdecke.
- **Selbstakzeptanz:** Bücher, Podcasts und Communities von autistischen Menschen stärken das Selbstbild.

In der Krise

Bei Suizidgedanken sofort Hilfe holen: **Telefonseelsorge 0800 111 0 111** oder **0800 111 0 222** (kostenlos, rund um die Uhr, auch per Chat und Mail), **Notruf 112** oder die nächste psychiatrische Klinik. Es ist kein Versagen, Hilfe anzunehmen.

Kapitel 10: Rechte und Hilfen in Deutschland

Eine ASS gilt in Deutschland als Behinderung im Sinne des **Neunten Sozialgesetzbuchs (SGB IX)**. Daraus ergeben sich Ansprüche auf Unterstützung – man muss sie aber fast immer selbst beantragen. Angaben ohne Gewähr; im Einzelfall Beratung nutzen.

Überblick über die wichtigsten Hilfen

Hilfe	Wofür	Wo beantragen
Schwerbehindertenausweis (ab GdB 50)	Nachteilsausgleiche: Steuerfreibetrag, Zusatzurlaub, Kündigungsschutz, ggf. Merkzeichen (z. B. B für Begleitperson, H für Hilflosigkeit, G für erhebliche Gehbehinderung)	Versorgungsamt bzw. Landesamt für Soziales

Hilfe	Wofür	Wo beantragen
Eingliederungshilfe (EGH)	Autismustherapie, Schul- und Kitabegleitung, Assistenz, betreutes Wohnen	Jugendamt (Kinder/Jugendliche, § 35a SGB VIII) oder Träger der Eingliederungshilfe (Erwachsene, SGB IX)
Pflegegrad (PG)	Pflegegeld, Entlastungsbetrag (131 €/Monat seit 2025), Verhinderungspflege	Pflegekasse der Krankenkasse; Begutachtung durch den Medizinischen Dienst (MD)
Kindergeld über 25 hinaus	Wenn die Behinderung vor dem 25. Geburtstag eingetreten ist und eigener Unterhalt nicht möglich ist	Familienkasse
Persönliches Budget	Geld statt Sachleistung, um Hilfen selbst zu organisieren	Beim jeweiligen Leistungsträger
Teilhabe am Arbeitsleben (LTA)	Ausbildung, Umschulung, Jobcoaching, Arbeitsassistenz	Agentur für Arbeit, Deutsche Rentenversicherung (DRV) oder Integrations-/Inklusionsamt
Rechtliche Betreuung	Unterstützung bei Behörden, Finanzen, Gesundheit (nur wenn nötig, nicht automatisch)	Betreuungsgericht (Amtsgericht)

Der Grad der Behinderung (GdB)

Für ASS sehen die *Versorgungsmedizinischen Grundsätze* – je nach sozialen Anpassungsschwierigkeiten – grob folgende Spannen vor:

- Ohne soziale Anpassungsschwierigkeiten: GdB 10–20
- Mit leichten sozialen Anpassungsschwierigkeiten: GdB 30–40
- Mit mittleren sozialen Anpassungsschwierigkeiten: GdB 50–70
- Mit schweren sozialen Anpassungsschwierigkeiten: GdB 80–100

Tipp: Im Antrag konkret beschreiben, wo im Alltag Hilfe nötig ist – nicht den „guten Tag“, sondern den typischen oder schweren Tag. Begleitbefunde (z. B. ADHS, Depression) mit angeben. Gegen einen zu niedrigen Bescheid kann man innerhalb eines Monats

Widerspruch einlegen.

Therapien und wer sie bezahlt

- **Autismustherapie** in einem Autismus-Therapiezentrum (ATZ): meist über die Eingliederungshilfe.
- **Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie:** auf ärztliches Rezept über die Krankenkasse (GKV).
- **Psychotherapie:** über die Krankenkasse bei approbierten Therapeuten.
- **Medikamente:** Es gibt keine Medikamente gegen Autismus selbst. Begleiterkrankungen wie ADHS, Schlafstörungen oder Depression können jedoch medikamentös behandelt werden.

Unabhängige Beratung

Die **Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung (EUTB)** berät kostenlos und unabhängig von Behörden zu allen Teilhabe-Leistungen – oft auch von Menschen mit eigener Behinderung (Peer-Beratung). Auch Sozialverbände wie **VdK** und **SoVD** helfen bei Anträgen und Widersprüchen.

Kapitel 11: Für Angehörige, Freunde und Kollegen

Die beste Unterstützung für einen Menschen mit ASS ist einfach: zuhören, glauben, was er über sich sagt, und die Umgebung anpassen statt den Menschen.

Zehn Regeln für den Umgang

1. **Sagen, was man meint.** Klar, konkret, ohne versteckte Botschaften.
2. **Fragen statt vermuten:** „Was brauchst du gerade?“
3. **Veränderungen früh ankündigen** – und erklären, warum.
4. **Blickkontakt nicht einfordern.**
5. **Stimming zulassen.** Es schadet niemandem und hilft der Person.
6. **Ehrlichkeit nicht als Unhöflichkeit werten.**
7. **Zeit zum Antworten geben.** Pausen aushalten.
8. **Bei Meltdowns ruhig bleiben,** Reize reduzieren, nicht diskutieren.
9. **Spezialinteressen ernst nehmen** – sie sind ein Zugang zur Person.
10. **Nicht über, sondern mit der Person sprechen** – auch wenn sie nicht spricht.

Sätze, die verletzen – und bessere Alternativen

Statt ...	Lieber ...
„Du siehst gar nicht autistisch aus.“	„Danke, dass du es mir erzählst. Was sollte ich wissen?“
„Wir sind doch alle ein bisschen autistisch.“	„Wie zeigt sich das bei dir?“
„Stell dich nicht so an, ist doch nicht laut.“	„Sollen wir woanders hingehen?“
„Schau mich an, wenn ich mit dir rede!“	„Hörst du mir gerade zu? Super.“
„Das war doch nur Spaß.“	„Das war ironisch gemeint – tut mir leid, wenn es anders ankam.“

Kolleginnen und Kollegen, Führungskräfte

- Aufgaben schriftlich und mit Prioritäten geben.
- Feedback sachlich, konkret und unter vier Augen.
- Ungeschriebene Regeln aussprechen („Bei uns geht man freitags zusammen essen – kein Muss“).
- Ruhige Arbeitsplätze und Homeoffice ermöglichen.
- Stärken gezielt einsetzen: Genauigkeit, Ausdauer, Fachwissen.

Für Angehörige: auch an sich denken

Die Begleitung eines autistischen Kindes oder Partners kann erschöpfen. Das ist kein Verrat, sondern menschlich. Holen Sie sich Unterstützung – bei Elterngruppen, Angehörigen-Selbsthilfe, Familienentlastenden Diensten (FED) oder in eigener Beratung. Nur wer selbst genug Kraft hat, kann gut begleiten.

Anhang

A. Abkürzungsverzeichnis

Abkürzung	Bedeutung
ABA	Applied Behavior Analysis (Angewandte Verhaltensanalyse)

Abkürzung	Bedeutung
ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung
ADI-R	Autism Diagnostic Interview – Revised (Diagnose-Interview)
ADOS-2	Autism Diagnostic Observation Schedule (Beobachtungsverfahren)
AQ	Autismus-Quotient (Selbsttest-Fragebogen)
ASC	Autism Spectrum Condition (Autismus-Spektrum-Bedingung)
ASD	Autism Spectrum Disorder (englisch für ASS)
ASS	Autismus-Spektrum-Störung
ATZ	Autismus-Therapiezentrum
AuDHD	Autismus und ADHS gemeinsam
BBW	Berufsbildungswerk
DRV	Deutsche Rentenversicherung
DSM-5	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, 5. Auflage
EGH	Eingliederungshilfe
EUTB	Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung
FED	Familienentlastender Dienst
GdB	Grad der Behinderung
GKV	Gesetzliche Krankenversicherung
ICD-10 / ICD-11	Internationale Klassifikation der Krankheiten, 10. / 11. Version
IFD	Integrationsfachdienst
KVT	Kognitive Verhaltenstherapie
LTA	Leistungen zur Teilhabe am Arbeitsleben
MD	Medizinischer Dienst
PDA	Pathological Demand Avoidance (extremes Vermeiden von Anforderungen)

Abkürzung	Bedeutung
PG	Pflegegrad
SGB	Sozialgesetzbuch
SoVD	Sozialverband Deutschland
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children
TSS	Terminservicestelle
UK	Unterstützte Kommunikation
VdK	Sozialverband VdK Deutschland
WfbM	Werkstatt für behinderte Menschen

B. Glossar

- **Alexithymie:** Schwierigkeit, eigene Gefühle wahrzunehmen und zu benennen.
- **Autistischer Burnout:** Tiefe Erschöpfung durch dauerhafte Überlastung und Masking.
- **Double-Empathy-Problem:** Verständigungsprobleme entstehen beidseitig zwischen autistischen und nicht-autistischen Menschen.
- **Echolalie:** Wiederholen gehörter Wörter oder Sätze.
- **Info-Dumping:** Begeistertes, ausführliches Erzählen über ein Spezialinteresse – oft ein Zeichen von Zuneigung.
- **Interozeption:** Wahrnehmung von Körpersignalen wie Hunger, Durst, Schmerz.
- **Masking / Camouflaging:** Verbergen autistischer Merkmale.
- **Meltdown / Shutdown:** Reaktion auf Überlastung nach außen bzw. nach innen.
- **Neurodiversität:** Die Vielfalt menschlicher Gehirne als natürliche Variation.
- **Neurotypisch (NT):** Menschen, deren Gehirn der statistischen Norm entspricht.
- **Spezialinteresse:** Intensives, langanhaltendes Interesse an einem Thema.
- **Stimming:** Selbststimulierende, oft beruhigende Bewegungen oder Geräusche.

C. Checkliste: Erste Schritte nach der Diagnose

- ☐ Befundbericht kopieren und sicher aufbewahren
- ☐ Unabhängige Beratung (EUTB) oder Autismus-Regionalverband kontaktieren
- ☐ Antrag auf Feststellung des GdB prüfen

- ☐ Bei Kindern: Eingliederungshilfe (Autismustherapie, Schulbegleitung) beantragen
- ☐ Nachteilsausgleich in Schule, Ausbildung oder Studium beantragen
- ☐ Pflegegrad prüfen lassen, wenn viel Unterstützung im Alltag nötig ist
- ☐ Selbsthilfegruppe oder Online-Community suchen
- ☐ Persönlichen Reiz- und Notfallplan erstellen
- ☐ Vertrauten Menschen in eigenem Tempo von der Diagnose erzählen

D. Anlaufstellen

- [autismus Deutschland e. V.](#) – Bundesverband mit Regionalverbänden und Therapiezentren
- [Aspies e. V.](#) – Selbsthilfe von und für autistische Menschen
- [EUTB – Teilhabeberatung](#) – Beratungsstellen in ganz Deutschland
- [Autismus-Kultur](#) – Informationen aus autistischer Perspektive
- Telefonseelsorge: 0800 111 0 111 oder 0800 111 0 222 (rund um die Uhr)
- Hausarzt, Kinderarzt oder SPZ als erste Anlaufstelle für die Diagnose

Alle Angaben ohne Gewähr; Gesetze, Beträge und Websites können sich ändern.