
Im Ausland mit Autismus. Kacper, der uns lehrt zu leben

**Ein bisschen über das Leben als Mutter eines
Kindes mit dem Spektrum nach Emigration –
Diagnose, Therapie, Bildung und Alltag**

22. APRIL 2025
PAULINA MUCHA
Innymi Oczami

Inhaltsverzeichnis

Impressium:	4
Kapitel 1: Der Beginn unserer Geschichte	6
Kapitel 2: Vor der Diagnose	9
Kapitel 3 – Die Anfänge nach Emigration nach Deutschland	11
Kapitel 4: Diagnose. Eine Geschichte, die alles verändert	12
Kapitel 5: Auf dem Weg zur Diagnose	14
Kapitel 6: Der Weg zur Behinderung in Deutschland	15
Kapitel 7: Die Welt im Ausland: Unser Weg zum Pflegegeld	19
Kapitel 8: Gewöhnliche Tage voller Herausforderungen und Erwartungen	21
Kapitel 9: Keine Kompromisse: Konsequenz bei der Erziehung eines Kindes mit Autismus	23
Kapitel 10: Neue Wege	25
Kapitel 11: Behindertenausweis in Deutschland – Wie haben wir es für unseren Sohn bekommen? Ablauf und Vorteile	27
Kapitel 12: Überlastung und Zusammenbruch – Wenn die Sinne die Anspannung nicht ertragen können	30
Kapitel 13: Riskante und aggressive Verhaltensweisen – Tägliche Herausforderungen	33
Kapitel 14: Wie habe ich herausgefunden, woran Kacper interessiert war? – über seine Interessen	35
Kapitel 15: Kaspers Königreich	36
Kapitel 16: Mein Zuhause, mein Kommunikationszentrum	38
Kapitel 17: Der Therapietag – Zwischen Hoffnung und Müdigkeit	41
Kapitel 18: Unsere Reise mit dem Logopäden	43
Kapitel 19: Die Worte, die nicht kommen wollten – eine Zeit, in der er nicht sprach	46
Kapitel 20: Kaspers Stimme	47
Kapitel 21: Bildung in Deutschland – Meine Erfahrungen als Kaspers Mutter	50
Kapitel 22: Spielerisch lernen – tägliche Übungen mit Kacper	53
Kapitel 23: Ein gewöhnlicher Tag, eine außergewöhnliche Anstrengung	55
Kapitel 24: Technologie in der Entwicklung von Kacper	57
Kapitel 25: Zarte Wochenenden mit Kacper	60
Kapitel 26: Essen und die Herausforderungen des Lebens mit Autismus	62
Kapitel 27: Ein Tag im Pädiatrischen Sozialzentrum – Schritt für Schritt mit Kacper – Medikamentöse Therapie gestartet	65
Kapitel 28: Eine herausfordernde Woche und Melatonin	66
Kapitel 29: Ein Schritt zurück: Medikamentöse Therapie und Dosisänderung	68

Kapitel 30: Der "neue Schritt" – Eine neue Diagnose - ADHS.....	70
Kapitel 31: Das Gleichgewicht des Samstags – Kacpers Besuch beim Friseur.....	71
Kapitel 32: Schwierige Entscheidungen – wir mussten sie aufgeben.....	74
Kapitel 33: Ein Sonntag, der nach Hühnersuppe und Sommer riecht.....	76
Kapitel 34: Homeschooling mit Kacper – wie sah es wirklich aus?	77
Kapitel 35: Die Kämpfe des Alltags.....	80
36. Kapitel: Die kleinen Wunder des Alltags	82
Kapitel 37: Den Alltag herausfordern	84
Kapitel 38: Wenn die Krankheit an die Tür klopft.....	86
Kapitel 39: Zwischen dem Besuch und der Sonne.....	88
Kapitel 40: Auf der Suche nach Unterstützung: Unser Weg in die Mutter-Kind-Kur	90
Kapitel 42: Der Alltag im Zentrum des Wandels – Wie sah ein Kur-Wochenende aus?	93
Kapitel 43: Rückkehr, Neuanfänge und Verwandlungen	95
Kapitel 44: Ein Neuanfang	98
Kapitel 45: Das Für und Wider der Heilanstalten in Deutschland aus unserer Sicht.....	99
Kapitel 46: Kleine Schritte, große Siege: Die Geschichte von Kacpers Eigenständigkeit	102
Kapitel 47: Zeit zum Essen, Zeit zum Sport	104
Kapitel 48: Spiel, Lachen und 15 Minuten Konzentration – Ein paar Worte zur Konzentration.....	106
Kapitel 49: Spaziergang mit Kacper: Sport als gute Möglichkeit, Stress und Reizüberflutung abzubauen.....	107
Kapitel 50: Ein Tag auf der Straße: Rückkehr zur Therapie nach 2 Jahren	109
Kapitel 51: Schritt für Schritt - Meine Augen, mein Herz	110
Kapitel 52: Die Welt mit Kacpers Augen sehen – Der Weg zum Verständnis.....	112
Kapitel 53: Der Alltag mit Kacper – Herausforderungen und Hoffnungen.....	115
Kapitel 54: Wird ein Transport erforderlich sein?	118
Kapitel 55: "Im Dickicht der Papiere" – Kampf um den Transport zur Therapie – Notwendigkeit eines höheren Grades der Behinderung.....	120
Kapitel 56: Therapieänderung: Arbeit an Mobilität und täglichem Verhalten.....	122
Kapitel 57: Feldtherapie	125
Kapitel 58: Kleine Schritte, große Erfolge – Das Ende der Therapie und ein Neuanfang	127
59. Kapitel: In der Stille des Alltags – Wieder ein schlimmerer Tag, Unverständnis ...	129
Kapitel 60: "Mit jedem Tag" – Ein neuer Grad von Behinderung.....	131
Kapitel 61: Die Abenteuer des Freitags	133
Kapitel 62: Tiere, Gummibärchen und Kletterer	134
Kapitel 63: Wenn das System uns an die Wand stellt.....	136

Kapitel 64: Welches Spielzeug für eine autistische Person? Kinder Zimmer - Einrichtung	137
Kapitel 65: Unsere sensorische Schatzkiste	141
Kapitel 66: Kacpers Zeugnis	143
Kapitel 67: Zurück in die Schule – Kacper bereit	145
Kapitel 68: Freizeit oder Kacpers erster Kinobesuch	147
Kapitel 69: Kleine Schritte, große Veränderungen. Starre Muster und Schwierigkeiten	150
Kapitel 70: Ein Abendspaziergang mit Kacper	152
Kapitel 71: Kacper und ich – Zurück in die Vergangenheit – Geständnisse nach der Zeit	153
Kapitel 72: Köln - Eine Stadt voller Geschichte und kleiner Freuden - Kacpers Lieblingsort	156
Kapitel 73: Wintermorgen und Weihnachtsvorahnungen	157
Kapitel 74: Öffnen von Türchen	159
Kapitel 75: Wenn die Eigenständigkeit an die Tür klopft	161
Kapitel 76: Wenn jeder Tag ein kleiner Schritt zum Besseren und mehr ist	163
Kapitel 77: Kleine und große Siege – Das nächste Schuljahr liegt hinter uns	165
Kapitel 78: Tapeten, Intelligenztests und zerrissene Bücher	168
Kapitel 79: Nikolaustag – Ein Tag voller Tee, Kalender und Überraschungen	169
Kapitel 80: Kleine große Dinge: Von Pinguinmüttern	171
Kapitel 81: Die Verwandlungen, die uns das Leben lehren – ein wenig über die Pinguinmütter geht weiter.	173
Kapitel 82: Pinguinmütter: Fiktion oder Echo unseres Alltags? Kommentare von meinen Vlog-Betrachtern und Reflexionen	175
Kapitel 83: Erziehung und kindliche Entwicklung auf dem Spektrum: Reflexionen, Bücher und Diagnoseansätze	177
Kapitel 84 – Kleine Schritte, große Veränderungen	179
Kapitel 85: SpongeBob und der sonnige Montag und das Ende des deutschen Karnevals	181
Kapitel 86: Ein Wendepunkt	183
Kapitel 87: Zwei Wochen Osterferien in Deutschland. Kacper-Medaillengewinner – Erfolge müssen gefeiert werden	185
Kapitel 88: Herausforderungen für den Alltag	186
Kapitel 89: Aktivitäten, Gesundheit und Herausforderungen des Alltags	187
90. Kapitel: Ein gewöhnlicher und außergewöhnlicher Tag in unserer Welt	188
Kapitel 91: Autismus ist kein Urteil	190
Epilog	193

Impressium:

Texte: © Copyright by Paulina Mucha 2025

Umschlaggestaltung: mithilfe Canva.com:

Pink Cyan White Blurry Senior Woman Portrait Thriller Book Cover

Coverfoto: mithilfe Abbildungen aus der Internetseite Pixabay.com

Name: Paulina Mucha

Anschrift: Olper Straße 134, 51491 Overath, Deutschland

Social-Media-Seiten: Instagram: @innymioczami

Veröffentlicht über Bookmundo

Prolog

Ich hätte nie gedacht, dass sie jemals ein Buch schreiben würde, und doch – es ist passiert. Es fing mit meinen Gedanken darüber an, was ich sonst noch mit meinem Leben anfangen könnte, denn ich schreibe gerne. Ich beschloss, in diesem Buch eine Geschichte zu erzählen, die mich, meine Persönlichkeit für immer veränderte und mein Leben auf den Kopf stellte. Ich schreibe aus der Perspektive einer Mutter eines frühkindlichen autistischen Jungen, meines Sohnes, denn von dem Moment an, als du in meinem Bauch aufgetaucht bist, hat sich alles wirklich verändert. Zum Glück stand es nicht am Anfang meines Masterstudiums in Frühpädagogik und Vorschulpädagogik, sondern irgendwo am Ende... So habe ich am Ende meiner Schwangerschaft meine Prüfung bestanden und meine Abschlussarbeit verteidigt.

Der Zweck meines Buches ist es, meine Erfahrungen als Mutter eines Kindes im Autismus-Spektrum zu beschreiben und wie Kacper sich entwickelt hat. Was hat mir geholfen, mich den Schwierigkeiten zu stellen und wie bin ich an den Punkt gekommen, an dem ich angefangen habe, als Mutter in Ihre Welt einzutreten? Bei all dem war auch Papa – also mein Mann, der im Zusammenhang mit dir auch viel von mir lernen musste. Stattdessen spielte ich die Rolle des sogenannten Übermittlers, oder noch besser "Übersetzers", der die aus Ihrem Verhalten resultierenden Inhalte vermittelt, die wir zu Beginn damals nicht verstehen konnten, ...

Du und deine Umgebung waren zwei getrennte Welten. Du musstest unser Lernen und wir mussten Dich Lernen, damit die gegenseitige Kommunikation stattfinden konnte. Du warst winzig, als du geboren wurdest, aber nicht klein genug, um von niedrigem Geburtsgewicht zu sprechen. Zu dieser Zeit hatte ich keine Ahnung, was Autismus ist... Denn für uns war es ein unbekanntes Wort, das immer mehr in unser Leben trat und euch und unser Leben einzigartig machte. Stöbern Sie in der Fachliteratur – Autismus ist eine ganzheitliche Störung, die viele Bereiche und Funktionen Ihres Lebens umfasst. Diese Aussage ist sehr brutal und zurückhaltend, was sich wie eine Krankheit anhört, aber für mich ist Autismus keine Krankheit, sondern ein anderer Lebensstil und eine andere Wahrnehmung der Realität, die einen umgibt.

In diesem Buch beabsichtige ich nicht, wissenschaftliche Dissertationen zu schreiben, sondern zu beschreiben, wie ich Sie Tag für Tag entdeckt habe und

immer noch entdecke. Es wird eine totale Begegnung von gnadenlosen Rückblenden mit der Realität und den Ideen über eure Zukunft sein, die in unseren Händen als eure Eltern liegt.

Deine liebende Mutter

Kapitel 1: Der Beginn unserer Geschichte

Ruhig. Eine, die nur vor etwas Wichtigem erscheint. Ich lag in meinem Krankenhausbett und starrte an die Decke, obwohl meine Augen längst in meine Gedanken versunken waren. Trotz meiner Müdigkeit konnte ich nicht schlafen. Schmerz, Angst, Ungewissheit – alles vermischte sich in mir zu einer seltsamen, aufflammenden Welle, die es mir nicht erlaubte, auch nur einen Augenblick die Augen zu schließen.

Kacper sollte am 13. geboren werden. An diesem Tag aber ging er ohne Zeichen, ohne Zeichen vorbei. Ruhig. Drei Tage später entschied sich der Arzt, als er sah, dass die Dilatation nicht fortschreitet und das Baby langsam müde wird, einen Kaiserschnitt.

Obwohl irgendwo in meinem Herzen Erleichterung aufblitzte, überwog das Gefühl der Müdigkeit. Ich war körperlich erschöpft. Die ganze Nacht hindurch begleitete mich der Schmerz wie ein Schatten. Ich konnte nicht einschlafen, ich konnte keine Ruhe finden. Als der Zeitpunkt der Operation schließlich näher rückte, war mein einziger Wunsch: "Ich will schlafen".

Die Narkose, der Katheter, die Anweisungen und Kommentare der Anästhesisten – alles passierte neben mir. Als ginge es meinen Körper nichts an. Und doch wusste ich, dass sich alles in einem Augenblick ändern würde.

Kacper wurde mit einer Nabelschnur um den Hals geboren. Der Arzt erzählte mir später, dass er angefangen hatte zu ersticken. Dass die Entscheidung zum Abbau im letztmöglichen Moment getroffen wurde. Heute weiß ich, dass sie ihm das Leben gerettet hat.

Die ersten Momente mit meinem Sohn waren... schwierig. Auf der einen Seite Euphorie – er ist hier, er lebt, ich halte ihn in meinen Armen. Auf der anderen Seite gab es schlaflose Nächte, Weinen, das nicht aufhörte, und Hilflosigkeit. Kacper konnte nicht blasen, er wollte nicht brüsten. Er erhielt Glukose, um den Saugreflex auszulösen. Es half nichts.

Er war laut, nervös, unruhig. Er hatte dünnen Stuhl, Wochenbettgelbsucht – er lag eine Weile unter den Lampen. Aber trotz allem haben wir es geschafft, recht schnell nach Hause zu kommen. Ich kehrte jedoch nicht zu mir selbst zurück.

Die Schmerzen nach dem Kaiserschnitt verschwanden nicht. Ich hatte verwundete Brüste, ich konnte nicht stillen. Manchmal weinte ich nachts, wenn er zu mir gebracht wurde, um ihn zu füttern. Die Krankenschwestern nahmen ihn für ein paar Stunden auf – dank ihnen konnte ich zumindest eine Weile schlafen.

Die Schwangerschaft selbst verlief normal... Bis dann. Im zweiten Trimester wurde festgestellt, dass ich Eiweiß in meinem Blut und Urin hatte. Diagnose: mögliche Niereninfektion. Ich ging zu einem Nephrologen. Ein Ultraschall zeigte ein vergrößertes Nierenbecken. Ich bekam Antibiotika. Die Behandlung war erfolgreich – die Indikatoren normalisierten sich wieder. Ich atmete erleichtert auf. Zu diesem Zeitpunkt wusste ich noch nicht, dass dies erst der Anfang der Fragen war.

Denn als ich nach ein paar Monaten zu bemerken begann, dass Kacper sich anders entwickelte als andere Kinder, dass er Augenkontakt vermied, nicht auf seinen Namen reagierte... Angst trat auf. Und dann die Diagnose.

Autismus.

Ich konnte es nicht glauben. Schließlich war alles in Ordnung. Schwangerschaft, Untersuchungen, Geburt – hätte irgendetwas früher darauf hinweisen können? Ich habe überall nach Antworten gesucht. Ist es genetisch bedingt? Niemand in meiner Familie hatte eine solche Diagnose. Auch nicht in der Familie meines Mannes. Oder bei der Geburt? Vielleicht dieser Moment der Hypoxie? Vielleicht, wenn der Kaiserschnitt früher gemacht worden wäre...?

Die Ärzte fragten: "Gab es psychische Erkrankungen in der Familie? Wurde bei jemandem neurologisch diagnostiziert?" Ich hatte keine Antwort. Ich wusste nicht, wo ich den Fehler suchen sollte, und das Schmerzhafteste war, dass es vielleicht gar keinen gab.

Pränatale Tests zeigen keinen Autismus – das wusste ich schon damals. Sie zeigen Chromosomenerkrankungen – Down-, Turner-, Edwards-Syndrom... Aber nicht Autismus. Und doch glauben viele Menschen immer noch, dass das Baby gesund sein wird, wenn die Schwangerschaft "sauber" war.

Das ist nicht wahr.

Autismus hat nicht immer eine klare Ursache. Es ist nicht immer genetisch bedingt. Manchmal taucht es "aus dem Nichts" auf. Und manchmal ist die Ursache so verborgen, dass selbst die Wissenschaft sie noch nicht lokalisieren kann.

Wenn ich mir Kacper heute ansehe, weiß ich eines: Er ist meine Welt. Leben. Er ist bei uns. Und das ist das Wichtigste.

Vielleicht lief nicht alles so, wie ich es geplant hatte. Vielleicht ist meine Geschichte nicht perfekt oder einfach. Aber es ist wahr. Und wenn das, was ich erlebt habe, wenigstens einer Person helfen kann – ich werde es noch einmal erzählen.

Glauben Sie nicht an Märchen, dass alles vorhergesagt werden kann. Dass Ärzte auf jede Frage eine Antwort haben. Manchmal muss man einfach sein. Und zu lieben – ohne Bedingungen.

Kapitel 2: Vor der Diagnose

Nach Kacpers Geburt deutete nichts darauf hin, dass unser Weg anders verlaufen würde als der aller anderen Eltern. Ich schaute ihn mit Liebe und Hoffnung an – wie jede Mutter. Aber je mehr Zeit verging, desto mehr flüsterte mir etwas zu, dass dies kein einfacher Weg sein würde.

Das erste Jahr mit Kacper war eine Herausforderung. Er war unruhig und schwer zu beruhigen. Ein wahrer kleiner Vulkan der Energie. Und als er anfang zu gehen – zu laufen, um genau zu sein –, hatte ich das Gefühl, dass die Welt nicht mit ihm mithalten konnte. Er ging nur, um wieder zu rennen. Er stand nie still.

Ein einfacher Spaziergang mit ihm war wie ein Marathon. Die Treppe entpuppte sich als die größte Faszination – er konnte stundenlang auf und ab gehen. Wo immer wir hingingen, mussten die Treppen Teil der Umgebung sein. Wenn sie nicht da waren, schrie er und verzweifelte. Es war ihm wichtiger als Spielzeug, Kinder, ein Spielplatz.

Ich erinnere mich an eine Situation, die mir im Kopf geblieben ist. Eine vertraute Betreuerin ging mit ihm auf dem Spielplatz spazieren – mit Rechen, Schaufeln, Eimern. Sie kam zurück und sagte:

"Weißt du was? Er hatte keinen Spaß. Er wollte nicht in einem Sandkasten sitzen. Die ganze Zeit nur Treppen – rauf, runter, rauf, runter..."

Ich fing dann an, mehr zu beobachten. Ich bemerkte, dass er nicht mit dem Finger auf mich zeigte. Wenn er etwas wollte, hat er es mir nicht gezeigt, sondern einfach an meiner Hand gezogen. Oder vielleicht ist es nichts? –Ich dachte. Aber etwas in mir sagte, dass es kein "einfacher Unterschied" war.

Er antwortete auch nicht auf seinen Namen. Ich hatte den Eindruck, dass er in seiner eigenen Welt war. Ich sprach oft mit ihm, rief ihn an, und er... nichts. Als ob er mich nicht hören könnte. Als ob es eine unsichtbare Mauer zwischen uns gäbe.

Manchmal konnte er sich hinsetzen und sich auf das Bauen mit Blöcken konzentrieren. Aber es reichte, dass irgendetwas für ihn nicht funktionierte, und er wurde sofort wütend. Es gab Momente

als er mit dem Kopf auf den Boden schlug. Die Angst drückte mir das Herz zu – ich hatte Angst, dass er sich verletzen würde.

Zu diesem Zeitpunkt begann ich zum ersten Mal zu vermuten, dass es sich um sensorische Integrationsstörungen handeln könnte. Ich suchte nach Informationen, las, schaute Filme. Aber das Leben hakte – Kurse, Pflichten, Alltag. Ich war müde. Mein Kopf war voll, überlastet. Und das Thema... Ich legte es beiseite. Für eine Weile. Zu lange.

In der Zwischenzeit ist uns noch etwas anderes aufgefallen – Probleme mit dem Essen. Er wollte nicht essen, er war wählerisch, er lehnte sogar Essen ab. Er konnte sich sogar übergeben, wenn ihm etwas nicht passte. Nur hausgemachtes Gebäck – Kekse, die vom Hausmeister gebacken wurden – wurden weitergegeben. Die Essensstücke waren für ihn schwer zu schlucken. Auch beißend.

Der Schnuller hielt sehr lange, es war schwierig, ihn abzuwöhnen. Bis heute hat sie, wenn sie sich für etwas begeistert, diesen charakteristischen Reflex – sie schlägt zu. Er lutschte nicht an den Fingern, er steckte keine Gegenstände in den Mund, wie viele Kinder. Diese orale Phase nur... existierte nicht. Als ob er darüber gesprungen wäre.

Und was ist damit? Er sprach kaum. Bis zu eineinhalb Jahren – Stille. Kein "Mama", "Papa", kein "Papa", "hier", "dort". Er kommunizierte nicht mit Worten. Wie ein Schatten zuckte er durch unser Leben – präsent und doch fern.

Im Nachhinein sehe ich, wie viele Signale wir damals verpasst haben – weil wir müde, überfordert, allein mit allem waren. Aber auch – wie dankbar bin ich mir heute selbst, dass ich endlich angefangen habe zu handeln. Dass ich anfang, nach Antworten zu suchen

An dieser Stelle möchte ich diese Geschichte beenden. Im nächsten Kapitel erzähle ich Ihnen, wie unsere ersten Schritte zur Diagnose aussahen. Wie es war, als Kacper in den Kindergarten kam, was anderen auffiel und wie der ganze formale Prozess aussah.

Vielleicht ist es ein Wegweiser für jemanden. Vielleicht hilft es zumindest einer Familie, mit etwas weniger Angst durch das gleiche Labyrinth zu gehen.

Kapitel 3 – Die Anfänge nach Emigration nach Deutschland

Ich sitze an der Bushaltestelle, müde nach Feierabend, Sand in den Haaren – Kinder im Kindergarten haben wieder Sand geworfen, und ich wurde von einem Querschläger getroffen. Ich warte auf Kacper. Ich habe einen Moment für mich und denke – wie habe ich das alles unter einen Hut gebracht? Arbeit, Kind, Sprache, Diagnose, Studium... Es sind sieben Jahre in Deutschland vergangen, und ich fühle mich immer noch, als würde ich gerade erst anfangen.

Wir kamen an, als Kacper ein Jahr alt war. Zuerst sind wir bei meinem Schwiegervater eingezogen – in einer winzigen Wohnung. Er arbeitete schon seit einiger Zeit hier. Mein Mann Robert und ich wussten eines: Wir mussten die Sprache lernen, um weiterkommen zu können. Wir haben Kacper bei der Tagesmutter angemeldet – eine Babysitterin, die sich um mehrere Kinder gekümmert hat. Und sich selbst – für den Kurs. Eins, zwei, noch eins. I – mit der Absicht, meine polnische Ausbildung als Grundschullehrerin anzuerkennen.

Aber dafür musste ich eine Deutschprüfung auf dem Niveau C2 ablegen. Und solche Kurse gab es damals auch nicht. Ich gab auf und wählte den Weg der Anerkennung als Kindergärtnerin. Ich dachte, es wäre einfacher. Ich habe mich geirrt.

Das deutsche System unterschied sich vom polnischen System in fast allen möglichen Bereichen. Mehr Praxis, andere Methoden, andere Theorie. Der Sprachkurs für C1, Praktika, Unterlagen – ich habe alles selbst gemacht. Ohne

Führer. Das Internet war mein Kompass. Ich suchte, las, erklärte. Und dann stieß ich auf die Möglichkeit, mich als Kindererzieherin zu erkennen. Es hörte sich an, als hätte jemand eine Kindergärtnerin, eine Sozialarbeiterin und eine Therapeutin in einem vereint.

Ich begann mit dem Heilstudium. Ab September 2018. Unterricht in Jura, Pädagogik, Beobachtungsmethoden – alles im deutschen System. In der Zwischenzeit – ein Kampf um Kacpers Diagnose. Niemand hat uns geholfen. Ich habe selbst herausgefunden, wo ich hingehen kann, wie ich Termine bekomme. Frühförderzentrum, Kinderpsychologie in Köln, drei ferne Termine... Alles selbst organisiert. Niemand hat uns an die Hand geführt.

Früher ist die Kinderärztin sogar mit Abstand auf uns zugegangen – erst als ich anfang, fließendes Deutsch zu sprechen, merkte sie, dass wir wussten, was los war. Dass wir unserem Sohn helfen wollen. Und dann fiel das Wort "Autismus".

Ich hatte keine Ahnung, was Autismus ist. An der Uni – Stille. Ich lernte etwas über das Down-Syndrom, über Störungen, die mit bloßem Auge sichtbar sind. Aber nicht darüber. Ich musste von Grund auf lernen, nachts, mit Literatur, einem Wörterbuch und Google Translator. Und Kacper... Es war unmöglich, ihn auch nur einen Augenblick zu beruhigen. Ohne Therapie war er wild, unkontrollierbar. Zum Einkaufen – nur mit meinem Mann. Für Spaziergänge – mit Kinderwagen, weil es sonst unmöglich war.

Ich in all dem – Kurse, Praktika, Hausarbeiten, Studium, Züge nach Köln, Studieren in der Nacht. Oft mit Schmerzen, weil mir die Muskeln in der Nähe der Halswirbelsäule zu schaffen machten. Ich habe einen Bandscheibenvorfall. Und doch – ich konnte nicht aufhören. Ich musste weitermachen.

Endlich hat es funktioniert. Das Jobcenter hat mein erstes Studiensemester finanziert. Den zweiten haben wir selbst bezahlt, weil Robert schon gearbeitet hat. Parallel dazu habe ich auch gearbeitet – als Kindergartenhelferin. So langsam kamen wir wieder auf die Beine.

Aber ohne Sprache geht nichts. Ohne Verstehen, ohne Kommunikation, ohne Entschlossenheit. Kacpers Diagnose, sein Integrationskindergarten, Formalitäten, Papiere, Behindertenausweis, Pflegegeld – ich habe mich um alles selbst gekümmert, mit einem Laptop auf dem Schoß und einem Wörterbuch in der Hand.

Niemand hat uns geholfen. Bis heute hilft es nicht. Aber wir sind noch weiter vorne. Stärker. Schlauer. Und obwohl die Anfänge wie ein Tappen im Dunkeln waren – jetzt sehe ich den Weg, den wir selbst gegangen sind.

Kapitel 4: Diagnose. Eine Geschichte, die alles verändert

Ich weiß nicht mehr genau, wann dieser erste Gedanke auftauchte. Vielleicht war es nur ein Schatten des Zweifels, der in den alltäglichen Sorgen kaum wahrnehmbar war. Aber sie war da – wie eine Angst, die zu früh am Morgen aufwacht und dich wachhält. Kacper war mein erstes Kind. Ich hatte keinen Vergleich. Alles, was er tat, schien mir normal zu sein... Nur seine. Schließlich sind Kinder unterschiedlich.

Ich war Pädagoge. Ich lernte etwas über die kindliche Entwicklung, ich kannte die Grundlagen der Theorie, ich konnte Meilensteine erkennen. Aber ich habe keine klinische Psychologie studiert. Ich wusste nichts über das Spektrum. Ich konnte nicht tiefer schauen, jenseits der Muster.

Als Kacper klein war, krabbelte er nicht, er lief sofort, und dann fing er plötzlich an zu rennen – es sah alles gewöhnlich aus. Wir waren damals gerade nach Deutschland gezogen. Eine neue Sprache, eine neue Umgebung, Stress. Wir gaben ihn in seine Obhut, weil wir einen Sprachkurs besuchen mussten, um die Anerkennung von Diplomen zu veranlassen. Katholischer Kindergarten, altersgemischte Gruppen, Kinder von zwei bis sechs Jahren.

Es war das erste Mal, dass jemand von außen bemerkte, dass etwas nicht stimmen könnte.

"Dein Sohn schlägt mit dem Kopf auf den Boden. Vielleicht tut sein Ohr weh?" – fragten sie. Sie schickten uns nach Hause. Bauch? Zähne? Vielleicht eine einfache Infektion? Die Erklärungen vervielfachten sich in meinem Kopf. Aber die Angst wuchs.

Schlafprobleme begannen. Wenn er im Kindergarten schlief, schlief er abends nicht ein. Er konnte bis zwei oder drei Uhr morgens wach bleiben. Ich ging auf Wimpern. Dann – Probleme mit dem Essen. Würge-Reflexe. Schwierigkeiten beim

Schlucken. Wir haben alles versucht. "Er hat noch Zeit" – hörten wir. Aber die Zeit verging.

Bei einem der Gespräche im Kindergarten – in Deutschland finden sie alle sechs Monate statt – hörten wir, dass Kacper früher abgeholt werden sollte. Zu viel für ihn. Zu intensiv. Und obwohl wir die Öffnungszeiten verkürzt haben, hat sich nichts geändert.

Schließlich landeten wir in einer Frühförderung der Caritas. Dort warteten Spezialisten auf uns: Neurologen, Sonderpädagogen, Ergotherapeuten. Nach ein paar Treffen machten sie einen ersten Verdacht auf: Autismus.

Und dann brach etwas in mir zusammen. Etwas ist zu Ende, etwas hat begonnen.

Der Durchbruch kam, als ich anfing, zurückzublicken. Kacper reagierte nicht auf den Namen. Er spielte allein, er interessierte sich nicht für Gleichaltrige. Er saß nicht auf dem Töpfchen, er wollte nicht essen, er konnte sich nicht beruhigen. Wutanfälle, Frustrationen, fehlender Blickkontakt – alles begann sich zu fügen.

Wir hatten noch einen langen Weg vor uns. Audiologe, Neurologe, Pedeutolog. Drei oder vier Besuche, bevor wir es geschafft hatten, Hörtests durchzuführen – Kacper hat nicht kooperiert. Die offizielle Diagnose Autismus kam im November 2017, als er weniger als dreieinhalb Jahre alt war.

Für mich war das keine Überraschung. Ich fühlte es. Ich hatte Momente, in denen ich sensorische Integrationsstörungen vermutete. Aber jetzt hatte ich mein Wort. Diagnose. Türen, die den Zugang zu Therapie, Unterstützung, einem anderen Leben eröffneten.

Kapitel 5: Auf dem Weg zur Diagnose

Der Tag begann wie jeder andere – Hektik, Sachen packen, ein kurzes "Hallo" zum Telefon und wir machten uns auf den Weg. Diesmal nach Köln. Kacper sitzt hinten, ruhig, aber wach. Wir haben einen weiteren Besuch vor uns, mehr Fragen und noch mehr Formulare. Manchmal habe ich den Eindruck, dass unser Leben eine nicht enden wollende Straße ist, mit Stationen in verschiedenen Büros, Kliniken und Krankenhäusern.

Robert arbeitet nachts, ich bin im Urlaub. Theoretisch sollte es ein Moment zum Durchatmen sein, aber die Wahrheit ist, dass selbst der Urlaub als Mutter eines Kindes mit Autismus voller Aufgaben ist.

Heute hatte ich ein Telefonat mit einer Dame aus dem Büro – sie sollte kommen, aber es endete mit einem Gespräch. Es ging darum, den Grad von Kacpers Behinderung wiederherzustellen. Das frühere Dokument ist abgelaufen. Und obwohl sich Autismus nicht ändert, wächst das Kind – und mit dem Alter ändern sich die Anforderungen, Normen, Erwartungen.

Ich musste von Kacper erzählen – was er kann, was nicht. Wie geht er mit Unabhängigkeit, Bewegung, logischem Denken um? Es ist schwierig – nicht, weil ich mein eigenes Kind nicht kenne. Schwierig, denn jede dieser Antworten erinnert uns daran, was uns jeden Tag bevorsteht. Und was noch schwieriger ist, ist, dass Sie es regelmäßig tun müssen. Einmal alle sechs Monate. Einmal im Quartal. Und so weiter.

Köln hat uns mit gutem Wetter und ohne Stau empfangen – ausnahmsweise. Einen Moment später spazierten wir am Kanal entlang. Kacper mag solche Momente – ohne Lärm, ohne Menschenmassen. Am Sonntag wäre es voller Menschen, aber heute war es ruhig. Wir sahen Enten, Gänse, sogar Schwäne.

Der Besuch selbst war in Ordnung. Der Arzt war neu, aber nett. Sie erkannte mich erst nach einer Weile – ich hatte vorher eine andere Haarfarbe. Wir sprachen über die Schule, darüber, wie sich Kacper verändert hatte. Es wurde festgestellt, dass es keine Hyperaktivität gibt – es handelt sich eher um Konzentrationsprobleme, die dem Autismus inhärent sind. Retro.

Sie empfahl Intelligenztests – speziell, für nicht-sprechende Kinder. Die beiden vorherigen Tests sind fehlgeschlagen. Jetzt müssen wir einen Termin festlegen, der Robert passt, denn allein schaffe ich das nicht. Es ist, als würde man ein Puzzle aus tausend Teilen zusammensetzen, von denen einige jemand versteckt hat.

Nach dem Besuch – eine Belohnung. McDonald's. Ich weiß, ich weiß – ungesund. Aber er war mutig, brav und die Mittagszeit war schon lange vorbei. Manchmal muss man loslassen.

Auch heute habe ich es nicht geschafft, alles zu machen, was ich wollte. Aber immerhin so viel wurde erreicht. Wir kehren nach Hause zurück. Müde, aber ruhig. Der nächste Schritt liegt hinter uns.

Kapitel 6: Der Weg zur Behinderung in Deutschland

Der Regen, der an diesem Tag vom Himmel fiel, schien eine perfekte Metapher für meine Gefühle zu sein. Manchmal werden kleine Wassertropfen zu einer Ausrede, um über Dinge nachzudenken, die sonst vielleicht unbemerkt bleiben würden. Heute habe ich mich entschieden, ein Thema anzusprechen, das viele Familien beschäftigt – das Verfahren zur Zuerkennung des Grades der Behinderung in Deutschland. Es ist nicht nur ein schwieriger administrativer Prozess, sondern auch eine emotionale Reise voller Unsicherheit, Geduld und Erwartungen. Dies ist ein Thema, das vielen Eltern helfen kann, die vor dieser Herausforderung stehen.

❖ Erste Schritte – Voraussetzungen

Bevor Sie Schritte unternehmen, ist es wichtig, sich über die Grundvoraussetzung im Klaren zu sein – mindestens zwei Jahre Erfahrung in der deutschen Krankenversicherung, der sogenannten Krankenkasse. Ohne sie gibt es keine Möglichkeit, einen Grad der Behinderung zu beantragen. Erst nach Ablauf dieser Frist können Sie mit den entsprechenden Unterlagen einen Bescheid beantragen.

Sobald Sie Ihre Anfrage abgeschickt haben, beträgt die Antwortzeit in der Regel zwei bis vier Wochen. Sie werden dann von einem Vertreter der Ärztekammer kontaktiert, der eine detaillierte Beurteilung der Situation Ihres Kindes vornimmt. Sie stehen vor einem schwierigen Gespräch, das die Zukunft Ihres Kindes entscheidend beeinflussen wird.

❖ Medizinische Kommission – wie sieht sie aus?

Eine medizinische Kommission ist nicht nur eine Sammlung von Papieren, die unterschrieben werden müssen. Es ist eine Analyse des Lebens Ihres Kindes, seiner

täglichen Kämpfe und Grenzen. Während des Gesprächs werden Schlüsselaspekte des Funktionierens des Kindes in mehreren Bereichen besprochen, die darauf hinweisen, wie sehr sich sein Leben, von dem seiner Altersgenossen unterscheidet.

Hier sind die wichtigsten Module, nach denen das Kind beurteilt wird:

☞ **Mobilität**

Das Komitee analysiert, ob das Kind selbstständig aus dem Bett aufstehen, die Treppe hinaufgehen und sich im Haus bewegen kann. Jedes Detail dieser alltäglichen Mobilität ist wichtig.

☞ **Kommunikations- und kognitive Fähigkeiten**

Die Bewertung umfasst die Orientierung in Zeit und Raum, das Erkennen von Personen, die Entscheidungsfähigkeit und das Verstehen von Anweisungen. Dies ist auch der Moment, in dem Sie lernen, wie wichtig es ist, die Bedürfnisse Ihres Kindes dabei zu verstehen.

☞ **Mentales Verhalten**

Das Komitee fragt nach emotionalen Problemen: Schlafstörungen, Aggressionen, sowohl verbal als auch körperlich, Selbstaggression. Schwierigkeiten bei der Kontrolle von Emotionen und Verhaltensweisen, die die Lebensqualität des Kindes und seiner Umgebung beeinträchtigen, werden bewertet.

☞ **Selbstbedienung**

Körperpflege, Toilettengang, Essen und Trinken – ist das Kind in der Lage, die grundlegenden Aktivitäten des täglichen Lebens aus eigener Kraft zu bewältigen? Jeder dieser Aspekte wird detailliert analysiert.

☞ **Medizinische Betreuung**

Das Gremium prüft, welche Medikamente das Kind einnehmen muss, welche Therapien es benötigt und in welchem Umfang die Bezugspersonen in den medizinischen Alltag einbezogen werden müssen.

☞ **Teilhabe am gesellschaftlichen Leben**

Es wird bewertet, wie das Kind mit anderen interagiert, welche Probleme es mit der Anpassung an die Umwelt hat und ob es in der Lage ist, selbstständig in der Gesellschaft zu funktionieren. Dies ist ein wichtiger Teil der Bewertung, der zeigt, wie das Kind im Kontext seiner Beziehung zur Umwelt funktioniert.

Wertung und Einstufung

Auf der Grundlage dieser Module vergibt das Komitee Punkte. Die Skala ist recht präzise:

- 0-12,5 Punkte – keine Note
- 12,5–27 Punkte – erster Abschluss
- 27–40 Punkte – zweiter Zyklus
- 47,5–70 Punkte – dritter Grad
- 70-90 Punkte – vierter Grad
- 90-100 Punkte – fünfter Grad

Kacper erhielt 51 Punkte, was bedeutet, dass ihm der dritte Grad der Behinderung zuerkannt wurde. Das bedeutet, dass unser Weg zur Unterstützung formal abgeschlossen ist, aber tatsächlich ist es erst der Anfang unserer Arbeit an der Zukunft.

❖ **Herausforderungen und Realität**

Leider verläuft das Verfahren, obwohl es theoretisch geschaffen wurde, um zu helfen, nicht immer reibungslos. Oft werden Termine ohne Rücksprache mit den Eltern vereinbart und die gesamte Beurteilung erfolgt telefonisch. Das kann frustrierend sein, vor allem, wenn es sich um ein Kind handelt, das nicht spricht. Ich hatte den Eindruck, dass ich an zwei Orten gleichzeitig sein musste: bei Kacper, der

nicht verstehen konnte, warum er mit jemandem sprach, den er nicht sah, und bei der Kommission, die nur ein bruchstückhaftes Bild unserer Realität hatte.

❖ **Finanzielle und Unterstützung im Rentenalter**

Eltern von Kindern mit Behinderung, die in Deutschland 10 bis 30 Stunden pro Woche arbeiten, können mit zusätzlicher finanzieller Unterstützung in Form von Rentenpunkten rechnen. Es handelt sich um eine Form der Entschädigung für die Betreuung eines Kindes. Jedes Jahr erhalten wir einen Brief, der uns über die gesammelten Punkte informiert, die später bei der Berechnung unserer Rente berücksichtigt werden. Auch wenn das wie eine kleine Ergänzung klingen mag, ist es für uns eine Art Wertschätzung und ein Gefühl, dass dieser tägliche Kampf Sinn macht.

❖ **Zusammenfassung**

Aus der Perspektive der Mutter kann ich eines sagen: Dieser Weg ist nicht einfach. Es ist voller Herausforderungen, Frustrationen, aber auch Momente, die Hoffnung geben. All das mit Kacper durchzustehen, ist für mich nicht nur eine Aufgabe – es ist ein Teil unseres Lebens. Jeder Tag ist ein Kampf, aber auch eine Freude, dass ich ihm geben kann, was er braucht.

Wenn Sie ein Elternteil sind, der mit ähnlichen Herausforderungen zu kämpfen hat, weiß ich, wie schwer es für Sie sein kann. Aber denken Sie daran – Sie sind nicht allein. Und dieses Verfahren ist zwar schwierig, aber nur ein Teil des Weges. Und vielleicht gibt es dir manchmal, wie an einem regnerischen Tag, die Möglichkeit, die Dinge zu durchdenken und die innere Kraft zu finden, weiterzumachen.

Kapitel 7: Die Welt im Ausland: Unser Weg zum Pflegegeld

Der Umzug nach Deutschland war wie ein Sprung ins kalte Wasser. Auf der einen Seite gibt es Hoffnung auf ein neues Leben, bessere Bedingungen, eine Chance auf Frieden und Stabilität. Auf der anderen Seite gab es Unsicherheit, Sprache, Ämter und den ganzen bürokratischen Dschungel, durch den wir uns Schritt für Schritt kämpfen mussten.