

Das Spektrum im Blick

Lernen Sie Elias und seine Familie kennen...

Elias (12) wohnt mit seiner Familie im Zürcher Oberland. Vater Markus (52) arbeitet als Kundenservicetechniker, Mutter Manuela (50) ist von Beruf diplomierte Pflegefachfrau und arbeitet Teilzeit. Elias ist ein hübscher, natürlicher Junge. Auch zur Familie gehört Hündin Emma (5, Bernersennen-Bordercollie-Appenzellermix und Familienbegleithund). Sie spielt eine wichtige Rolle im Leben der Familie. Zwar hat sie keine spezielle Ausbildung als Autismus-Begleithund, reagiert aber dennoch, indem sie Manuela anstupst oder ableckt, bevor Elias ein Stereotypverhalten zeigt oder auf herausfordernde Situationen reagiert.



Mutter Manuela erzählt...

Wie alt war Elias, als er die Diagnose erhielt? Fiel Ihnen schon zuvor auf, dass Ihr Kind «anders» ist? Welches waren solche Merkmale und wie kam es zur Diagnosestellung?

Elias erhielt vor zwei Jahren die Diagnose ASS/Asperger. Er war damals neun Jahre alt. Dass unser Sohn «anders» ist, spürten wir bereits, als er fünf Monate alt war. Damals konnte er nur einschlafen, wenn er im «Känguru» lag, einer Art hängenden Wiege aus Stoff. In der Nacht weinte er oft. Schon damals war er tagsüber sehr licht- und geräuschempfindlich. Elias reagierte auf laute Stimmen. Menschenmengen oder lautes Lachen machten ihn unsicher und er bekam Angst. Geburtstage konnte er nicht einordnen, Familienfeste sind bis heute für ihn sehr schwer zu ertragen. Oft wurde er mitten in der Nacht wach, lief wie in Trance im Zimmer herum und schrie. Wir konnten ihn jeweils kaum beruhigen, weswegen er ein Bodenbett erhielt. Das nächtliche Aufstehen hielt an, bis er fünf Jahre alt war. Der damalige Kinderarzt meinte, so etwas komme selten vor, aber es gäbe keinen Grund zur Beunruhigung, da Elias unser erstes und einziges Kind war, vertraute ich auf die Aussage des Arztes.

Elias konnte schon mit zwei Jahren deutliche Sätze sagen: Während Gleichaltrige «Mama gib» sagten, sagte Elias «Mama, gib mir das, ich brauche das». Mit vier Jahren besass er bereits ein gutes Allgemeinwissen und detailliertes Denken. Damit überforderte er seine gleichaltrigen Spielkameraden. Er spielte oft alleine. Wenn er mit anderen Kindern spielte, musste alles ganz nach seinen Vorstellungen ablaufen, sonst wurde er unruhig. Dies führte dazu, dass er von anderen Kindern ausgegrenzt wurde.

Er entwickelte ein sehr gutes Technikverständnis, was bis heute geblieben ist. Menschenmengen machen ihm noch immer Angst, besonders wenn sich die Leute hektisch bewegen und laut sprechen. Lügen kann er bis heute nicht. Am Abend muss er alles vom Tag erzählen und immer den gleichen Ablauf haben, alles muss an seinem Platz sein. Ist der Ablauf etwas anders, hat er Einschlafprobleme oder Mühe, durchzuschlafen. Im schlimmsten Fall kommt er in sein stereotypes Verhalten. Das sieht dann so aus, dass er den Lichtschalter immer wieder an- und ausmacht, im Bett aufrecht sitzt und hin und her schaukelt oder ein monotones, schrilles Schreien von sich gibt, das nur dann aufhört, wenn der Ablauf wieder gleich ist. Jeden Abend muss einer von uns bei ihm bleiben, bis er eingeschlafen ist, gehen wir früher, kann er nicht einschlafen oder bekommt Angstzustände.

Seit Emma bei ihm im Bett schläft, kann er meistens durchschlafen. Sie gibt ihm Sicherheit.

In der Schule fingen die Probleme erst richtig an. Elias wurde von den anderen Kindern gemobbt. Als er in die 3. Klasse kam, meinte seine Lehrerin, dass wir ihn durch den Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienst abklären lassen sollten, sie vermutete eine Entwicklungsstörung. Dies machten wir dann auch. Die Abklärung dauerte sechs Monate. Eine lange Zeit, in der viele Gespräche geführt wurden und Elias immer stärker das Gefühl bekam, «anders» zu sein. Elias verweigerte die Schule und er bekam ein halbes Jahr Schulunterricht zu Hause. Wir als Eltern litten mit ihm mit. Unsere Ehe war kurz davor, zu zerbrechen. Es war eine schlimme Zeit.

Was hat sich durch die Diagnose verändert?

Als wir endlich die Diagnose erhielten, ging alles plötzlich ganz schnell. Der schulpsychologische Dienst wurde eingeschaltet und eine Fachberaterin von der Stiftung «Kind & Autismus» wurde uns zugeteilt. Diese berät uns Eltern und die Schule auch heute noch. Es wurde eine Sonderschule gesucht, in welcher Elias im kleinen Rahmen lernen kann. Wir schauten verschiedene Schulen an, und einen Monat später hatten wir die Zusage von der Schulgemeinde: Elias wird seit der 5. Klasse mit dem Taxi zur Schule gefahren. Dies wird von der Schulgemeinde finanziert und die Stiftung «Kind & Autismus» wurde ebenfalls im ersten Jahr mitfinanziert. Es war ein mühseliger Weg. Wir sind der Stiftung «Kind & Autismus» enorm dankbar, dass sie uns unterstützt.

Elias kann sich auch immer öfters mitteilen und sich auf Situationen einlassen. Er schläft seit eineinhalb Jahren durch. Er fühlt sich ernst genommen.

Seit der Diagnose gehen wir gelassener mit schwierigen Situationen um. Wir haben viel über ASS gelernt und uns eine andere Form der Kommunikation angeeignet. Wir sprechen mit direkter Ansprache und kurzen Sätzen ohne Umschreibung: Statt zu sagen: «Würdest du bitte das machen», sagen wir jetzt: «Mach das jetzt». Regeln sowie Wochenaktivitäten sind an einer Magnettafel niedergeschrieben.

Bei Einhaltung arbeiten wir mit einem Belohnungssystem. Wenn er die ganze Woche in der Schule war, gut mitgemacht hat oder sein Ämtli zuhause gemacht hat, darf er sich etwas Kleines aussuchen. Das kann eine Aktivität oder etwas Süßes sein. Oder er darf einfach mal nur das machen, was er möchte. Heute können wir uns gegenseitig besser verstehen. Es gelingt uns noch nicht immer, aber immer öfters.

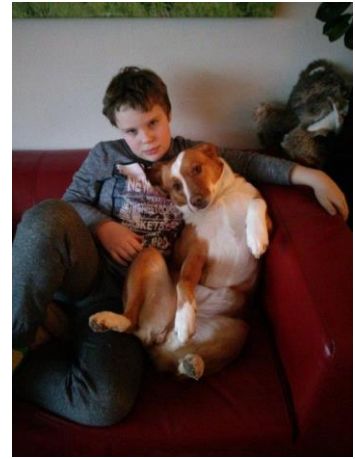
Haben Sie das Umfeld über die Diagnose informiert?

Ja. Wir haben zuerst unsere engen Freunde informiert, dann die Verwandten. Viele kannten ASS nicht, und wir klärten sie auf. Einige sind offen und möchten mehr erfahren. Wenige sind skeptisch und haben Probleme, es zu verstehen. Wir gestalten jetzt für alle Interessierten einen Infoabend mit Stiftung «Kind & Autismus». Danach sehen wir weiter. Unser Ziel ist es, die Mitmenschen für Menschen mit ASS zu sensibilisieren.



Welchen Herausforderungen begegnen Sie im Alltag mit Elias?

Die Kommunikation ist weiterhin eine grosse Herausforderung. Elias versteht zum Beispiel keine Witze und fühlt sich provoziert oder sogar persönlich angegriffen, wenn die anderen lachen. Und schon kommt es zu einer kleinen Eskalation. Die kann dann so aussehen, dass Elias einfach mitten im Gespräch in sein Zimmer geht. Wenn er einen schlechten Tag hat, fängt er an zu schreien. Er stösst einen sehr hohen Schrei aus, und dieser geht dann ins Monotone über. Also stereotypes Verhalten. Dann versuche ich, ihn aus der Situation herauszunehmen, indem ich ihn ablenke. Entweder mit seiner Lieblingsmusik oder mit unserem Hund Emma.



Unvorhergesehenes macht ihm zu schaffen. Müssen wir wegen einer Baustelle einen Umweg fahren, wird ihm schlecht im Auto. Er bekommt Magenschmerzen bis hin zum Erbrechen. Dann hole ich Emma aus dem Kofferraum und setze sie neben Elias. So kann er sich beruhigen. Deswegen ist Emma fast überall dabei – ohne sie geht gar nichts.

Wenn es in der Schule stressig war, geht Elias zuhause sofort in sein Zimmer, lässt die Rollläden runter, schnappt sich Emma und legt sich auf sein Bett. Dann habe ich es schwer. Nach zehn Minuten öffne ich die Türe, rufe ihn, warte ab. Kommt dann ein Zeichen von ihm, gehe ich zu ihm, sitze einfach da und warte, bis er mit einem Gespräch anfängt, und dann kommt alles von alleine. Wenn nicht, muss ich ihn mit einer anderen Aktivität aus der Reserve locken, mit etwas, das ihm Spass macht. Die Spielzeug-Eisenbahn fahren lassen oder seine Lieblingsmusik abspielen. Manchmal fängt er an zu singen: Das ist dann ein gutes Zeichen. Wirkt das auch nicht, wird die Nacht zum Tag, und er bekommt wenig Schlaf, Angstattacken oder Bauchweh und Übelkeit, er verweigert die Schule (dies nur noch selten, zum Glück).

Einen Zoobesuch oder andere Ausflüge muss ich im Voraus planen. Am besten ist es, wenn ich einen Plan erstelle: Was wird wann gemacht, was müssen wir einpacken, etc. Zudem helfen Skizzen, Landkarten, Bilder vom Zoo. Sein Knautschball – dieser hilft ihm sich zu fokussieren – genug trinken, evtl. Kopfhörer... Am leichtesten fällt es ihm, wenn sein bester Freund dabei ist oder seine Cousine und Cousin, die geben ihm Halt. Spontane Aktivitäten sind unmöglich, da macht er einfach nicht mit. Bekommt er Besuch von seinem Freund, was genau im Voraus abgesprochen wird, ist alles einfacher. Mit ihm tauscht er sich aus, macht Computerspiele, geht mit dem Hund raus. Sein Freund weiss Bescheid und kann mit seiner ruhigen Art gut auf Elias eingehen.

Schlimm finde ich, wenn Elias nach einem strengen Tag in der Schule oder angesichts einer anderen Herausforderung sagt, er wäre dumm, er könne nichts, er sei ein «Psycho» und solche Dinge. Da kann ich ihm noch so gut zu sprechen, es nützt nichts. Dann setzte ich mich einfach zu ihm, nehme ihn in den Arm (wenn er es zulässt) und erzähle von Situationen, in denen er etwas geschafft hat. Wenn er dann weint oder lacht, ist es gut, dann lässt der Druck nach und er beginnt darüber zu reden, wenn nicht: Schlaflose Nächte, Schulverweigerung usw.

Elias wirkt im Einzelgespräch ganz normal. Viele Menschen können nichts erkennen und bekommen von seinen Ängsten und Überforderungen nichts mit. Sie fragen mich dann, ob ich sicher sei, dass er ASS habe, er sei doch ein ganz normaler Junge. Das ist dann der Moment, in dem mir bewusst wird, dass ich andauernd auf einer Zeitbombe stehe. Eine merkwürdige Metapher, doch genau so fühle ich mich dann. Umso mehr beginne ich dann mit der Aufklärung.

Wie meinen Sie das mit der Zeitbombe konkret?

Wenn Elias in der Öffentlichkeit ist, kann er sehr viel Druck ertragen, bis es zu einem autistischen Verhalten kommt. Aussenstehende wissen dies nicht einzuschätzen und es kommt zu Situationen, die ihn überfordern. Seine Gefühle stauen sich zu einem Bündel auf. Alles in ihm spannt sich an. Erst in seiner vertrauten Umgebung bricht die Überforderung dann aus ihm heraus. Er schreit, seine Bewegungen gehen ins Monotone. Für mich kommt das dann unerwartet, weil ich ja nicht weiss, was er den Tag durch in der Schule erlebt hat. Er teilt sich ja nicht immer mit. Es braucht dann nur eine Kleinigkeit zu sein, vielleicht eine Frage oder eine Bewegung von mir, die Elias nicht einordnen kann und schon explodiert die Zeitbombe. Sie ist nur für uns Eltern oder Fachpersonen früher erkennbar.

Gibt es Dinge oder Situationen, die Ihr Kind früher nicht geschafft hat und wozu es heute in der Lage ist?

Sich mitzuteilen ist wohl die grösste Hürde, die Elias erfolgreich überwunden hat. Dass er über «sein» Asperger-Syndrom sprechen kann, dass er erklären kann, warum er in bestimmten Situationen so reagiert wie er reagiert, finde ich hervorragend.

Sich in Gruppen eingliedern, Hilfsmittel anzunehmen und sich zu fokussieren: All das hat er in nur eineinhalb Jahren geschafft. Glücklicherweise besucht er auch regelmässig die Schule. Was er wohl in den kommenden Jahren noch alles erreichen wird?

Auch als Familie haben wir wieder zueinander gefunden. Zeit nur zu zweit – mein Mann und ich – ist noch wenig vorhanden, weil Elias so viel Raum einnimmt. Doch wir sind uns sicher, dass auch diese Hürde bald keine mehr ist.

Was macht Ihr Kind besonders? Wofür sind Sie dankbar?

Ich bin dankbar für die tolle Unterstützung von Stiftung «Kind & Autismus» und der Klassenlehrerin und dem Klassenlehrer der Sonderschule, wie der Heilpädagogische Leitung, die sich stark für Elias' Bedürfnisse eingesetzt hat.

Ich bin glücklich, dass Elias sich mitteilen und auf Menschen zugehen kann. Er hält ein Gespräch am Laufen und äussert seine Meinung.

Ich bewundere ihn dafür, wie detailliert er denkt, sieht und sich gut ausdrückt.

Elias brachte uns auch schon oft in peinliche Situationen, in denen wir uns gerne unsichtbar gemacht hätten. Doch dadurch brachte er uns auch zum Nach- und Umdenken, was wir als bereichernd empfinden.

Ich bin erstaunt, welche Leistungsbereitschaft er hat, wenn es um sein Interessengebiet geht, und wie hartnäckig er dann sein kann: das ist das Positive an ASS



Was wünschen Sie sich von Leuten, die mit Ihrem Kind in Kontakt sind?

Wir wünschen uns, dass Schulgemeinden, Lehrer und Kinderärzte für ASS sensibilisiert werden und Anzeichen früher erkennen. Wenn ein Kind schon im sehr jungen Alter die Diagnose erhält, kann es besser geschützt und gefördert werden. Dadurch wird dem Kind und dessen Eltern ein langer Leidensweg erspart.

Wir wünschen uns, dass man nicht am alten pädagogischen Erziehungsstil festhält, sondern sich für das Jetzt öffnet und die Schulreform überdenkt und anpasst, sodass eine Integration in der Regelschule möglich ist. Es wäre toll, wenn Kleinklassen an Regelschulen angegliedert wären, so wie es mal war.

Wir wünschen uns nicht Ausgrenzung, sondern Integration für alle ASS-Betroffenen und deren Angehörigen.

Wir wünschen uns, dass Lernen im individuellen Rahmen möglich wird («ein fast unerwünschter Traum»). Wir wünschen uns, dass wir in der Autismusfachstelle nicht immer das Schild «Psychiatrie» lesen müssen, weil dies bei unserem Kind das Gefühl ein «Psycho» zu sein noch stärker ausprägt. Schön wäre, wenn Kinder und Erwachsene mit Autismus nicht in der Psychiatrie abgeklärt und therapiert würden. Nicht die Psyche ist krank, sondern das Hirn arbeitet anders. Deswegen gehört das Spektrum unserer Meinung nach eher in die Fachrichtung Neurologie.

Wir wünschen uns im Umgang mit Elias mehr Geduld und Wachsamkeit, echte Teilnahme.

Welche Ratschläge möchten Sie anderen Müttern und Vätern von Kindern mit ASS geben?

- Wir haben zu lange nicht reagiert und gewartet. Dies im Nachhinein zu erkennen, war für uns das Schlimmste.
- Unterstützung beziehen (bei uns ist es die Stiftung «Kind & Autismus»)
- Das Positive an ASS sehen. Es kann auch eine Bereicherung sein für die Familie.

Dies würden wir gerne an andere Betroffene weitergeben. Bleibt nicht stehen, versteckt euch nicht, redet darüber und seid euch euren Stärken bewusst. Nehmt Hilfe an, wenn ihr euch alleine und ausgegrenzt fühlt. Angehörigen raten wir, Betroffene in der eigenen Familie zu unterstützen.

Und zum Schluss: Weshalb haben Sie sich entschieden, bei diesem Portrait mitzumachen?

Wir haben uns zu diesem Portrait entschieden, weil es uns die Gelegenheit gab, Eltern betroffener Kinder eine Chance zu geben, anders zu reagieren, wenn sie unsere Geschichte lesen.

Vielleicht erreichen wir damit auch, dass sie das «Anderssein» ihres Kindes als Chance sehen, lernen, die Welt mit den Augen ihres Kindes zu sehen. Sich nicht entmutigen lassen von dem Geschwätz der Leute oder den Vorwürfen, auf Ihr Kind vertrauen und wahrnehmen, wie dieses die Welt sieht.

Wir haben das Glück, dass Elias eine leichte ASS hat. Umso wichtiger ist es, uns stark zu machen für die Menschen, die von einer schwereren Form betroffen sind.

Danke an die Stiftung «Kind & Autismus», dass sie es uns ermöglichen, mit unserem Sohn in Kontakt zu treten. Danke an die Lehrer/in seiner Schule, dass sie an die Fähigkeiten unseres Sohnes glauben und ihn dabei unterstützen, das zu erreichen, was er kann.

Danke, dass wir «autismus deutsche schweiz» unterstützen dürfen und die Möglichkeit bekommen, aktiv daran teil zu nehmen, die Gesellschaft zu sensibilisieren.

Herzlichste Grüße
Familie Walliser

