

Das Spektrum im Blick

Lernen Sie Nicolas und seine Familie kennen...

Nicolas wurde 2008 geboren und besucht zurzeit die 1. Sekundarstufe. Seit seiner frühen Kindheit hat er ein enormes Interesse an Strom, Technik und allem, was mit dem IT-Bereich zu tun hat. Er ist zu Hause das persönliche «Wikipedia» der Familie, da er täglich Bücher und Zeitschriften verschlingt.

Sein kleiner Bruder Liam ist sieben Jahre alt und besucht die 2. Klasse. Ein aufgestellter und lustiger Junge, der am liebsten seine Zeit draussen mit Velofahren und Skaten verbringt.

Mein Mann und ich sind bald 40 Jahre alt. Unsere Freizeit verbringen wir meistens in der Natur und nehmen dabei manchmal freudige, manchmal weniger freudige Kinder mit. Wir sind beide berufstätig, ich arbeite teilzeit in einem Pensum von 60%. Uns wurde mit der Erziehung unserer Kinder eine anspruchsvolle Aufgabe mit auf den Weg gegeben, die uns zu Beginn stark herausforderte. Mittlerweile sind wir gut zusammen unterwegs und freuen uns, den Alltag als Familie verbringen zu können.

Nicolas' Mutter erzählt...



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

Nicolas war acht Jahre alt, als er die Diagnose Autismus erhielt. Ein Jahr davor war bereits ein Intelligenztest durchgeführt worden, wobei festgestellt werden konnte, dass er hochbegabt ist. Nicolas entwickelte schon früh ein ausgeprägtes Interesse an Strom und Technik. Spielsachen hingegen interessierten ihn nicht. Verbrachte er Zeit mit anderen Kindern, war die Interaktion von kurzer Dauer. Funktionen von elektrischen Geräten zu erforschen war seine Hauptbeschäftigung: Föhn, Radio oder die Lichtschaltung – alles wurde in seine Einzelteile zerlegt. Schon als Kleinkind war sein Wissensdurst gross.

Als er die Sprache beherrschte, fing er an, Fragen zu stellen. Er brachte sich selber das Lesen bei und verschlingt seit dem Kindergartenalter Bücher.

Reize wie Lärm und Gerüche oder ihm unbekannte Situationen lösten in ihm schnell Stress aus, der sich auch körperlich bemerkbar machte. Er schirmte sich von den Geschehnissen ab, indem er seine Ohren zuhielt oder er wurde dabei selber laut. Seine Koordination schien manchmal wie fremdgesteuert. Die Atmung wurde schneller und er führte sich in der Situation enorm reizbar auf. Besuche bei Freunden waren in dieser Zeit nicht möglich. Es fiel ihm schwer, seine Gefühle selber regulieren zu können.

«Ich glaube, er hat eine andere Frequenz als ich»: Diese Feststellung sprach ich laut aus, als mein Kind zwei Jahre alt war.

Wie gingen Sie mit Nicolas' Andersartigkeit um?

Intuitiv haben wir Anpassungen vorgenommen: Stand eine neue Situation bevor, versuchten wir ihn darauf vorzubereiten. Wir mieden Einkaufszentren und suchten dafür ruhige Orte in der Natur auf, wo wir als Familie eine gute Zeit verbringen konnten und er sich wohl fühlte.

Obwohl ich offen gegenüber anderen Möglichkeiten der Erziehung war, reichten meine Ideen nicht aus, um Nicolas' Bedürfnissen gerecht zu werden. Es wurde für mich immer schwieriger, den Alltag mit ihm zu meistern.

Sein Anderssein empfand ich im positiven Sinne herausfordernd. Anfänglich war es für mich ein interessanter Weg, den wir mit unserem Kind gehen müssen. Auf die Dauer ist es aber schwierig, diesen Weg alleine zu meistern. Ich musste mir eingestehen, dass wir professionelle Hilfe und Unterstützung im Haushalt benötigen. Es gab Momente, da fehlte die Erholungszeit gänzlich.

Als Nicolas in den Kindergarten kam, gab es zusätzliche Konfrontationen, die uns aufzeigten, dass er die Welt um sich herum anders wahrnimmt. Ich wusste damals noch wenig über das Autismus-Spektrum. Aufgrund seines Verhaltens vermutete ich aber etwas in diese Richtung. Durch die Hochbegabung konnte es lange «verdeckt» bleiben. Kannte man nur Sequenzen im Verhalten von Nicolas, erweckten diese schnell den Eindruck: «auffällig aus Langweile».

Selbst für uns Eltern war es schwierig zu verstehen, dass ein Mensch intellektuell weit voraus, jedoch fast nicht in der Lage ist, alltägliche Dinge zu verrichten. Es brauchte für mich als Mutter wiederkehrende Situationen, die mir zeigten, dass mein Kind vieles, was von ihm verlangt wurde, nicht erfüllen konnte. Ihm fehlen die Instrumente dazu.

Was hat sich durch die Diagnose verändert?

Als ich von der Diagnose Autismus erfuhr, löste dies in mir verschiedene Gefühle aus. Ich fühlte mich gleichzeitig erleichtert, besorgt, bestätigt und ängstlich. Ich musste meine Gedanken zuerst ordnen. Dies half mir, eine klare innere Haltung zu bekommen und ich lernte zu erkennen, wo die Grenzen sind, wo ich mehr verlangen kann und wann etwas gar nicht geht. Das sind Eigenschaften, die sich jede Mutter aneignen muss. Wenn ein Kind aufgrund seines Verhaltens aber nicht der «Norm» entspricht, führt dies zu Verunsicherungen.

Bei Gesprächen mit Betreuungspersonen half mir die Diagnose und das neu gewonnene Bewusstsein, mit Stärke und Klarheit für Grenzen einzustehen.



Haben Sie das Umfeld über die Diagnose informiert?

Wir haben mit Menschen, welche uns nahestehen und auch häufigeren Kontakt mit unserem Kind pflegen, immer offen kommuniziert. Insbesondere sind dies Familienangehörige, enge Bekannte und alle Betreuungspersonen in der Schule. Diese Transparenz ist für alle Beteiligten ein klarer Mehrwert. Als die Diagnose feststand, war ich froh, der Besonderheit unseres Sohnes endlich einen Namen geben zu können. Ich spürte auch, dass es für Aussenstehende wichtig ist zu verstehen, wie man sein Verhalten einordnen kann. Darüber hinaus fingen die Menschen in unserem Umfeld an, sich über Autismus zu informieren – was sehr hilfreich für uns war. Es gab viele «Aha»-Erlebnisse.

Nicolas selber wollte, dass jeder der im engeren Umfeld mit ihm Kontakt hat, darüber informiert wird. Er soll und kann jetzt auch selbst entscheiden, wen er darüber aufklären möchte.

Welchen Herausforderungen begegnen Sie im Alltag mit Nicolas?

Die Ausprägung seiner Leidenschaft ist eine Herausforderung. Diese hat sich mittlerweile auf den ganzen IT-Bereich ausgeweitet. Nicolas spricht meistens ausschliesslich über dieses Thema – mit uns oder mit anderen. Hat er eine Idee oder besteht ein Problem in diesem Bereich, muss er sich mitteilen. Dies kommt in unterschiedlichen Situationen vor. Inmitten eines gemeinsamen Nachtessens, bevor er zur Schule gebracht werden muss, oder währenddem ich konzentriert mit einer Tätigkeit beschäftigt bin. Für einen Aussenstehenden ist es schwierig zu verstehen, wie ausgeprägt ein solches Interesse sein kann. Eine Unterbrechung kann aber beim Betroffenen solchen Stress auslösen, dass es sich körperlich bemerkbar macht.



Wir unterstützen unseren Sohn indem wir klare Möglichkeiten aufzeigen und Regeln aufstellen. Das kann zum Beispiel ein klar begrenztes Zeitfenster sein. So hat er einen festen Anhaltspunkt.

Eine generelle Feststellung ist, dass alles, was es zu erlernen gibt, unzählige Wiederholungen benötigt. Tägliche Abläufe müssen klar definiert werden. Eine zusätzliche visuelle Darstellung unterstützt dabei sehr. Mittlerweile gelingt uns das Coaching in vielen weiteren Bereichen ganz gut. Da diese Begleitung jedoch viel Zeit braucht, nehmen wir eine Hilfe in Anspruch, die mich im Haushalt unterstützt.

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

Ja, die gibt es. Nicolas kann sich eine gewisse Zeit an menschengefüllten Orten aufhalten. Er kann mit dem Lärm umgehen und spürt, dass er danach einfach eine Pause braucht.

Wir können Besuch empfangen und auch abhalten. Seine Anwesenheit ist dabei meistens kurz. Wenn es ihm zu viel wird, benötigt er Ruhe und zieht sich zurück.

Er kennt die Regeln einer Unterhaltung und bemüht sich sehr um eine Gesprächsführung. Er hat gelernt, «Smalltalk» zu führen. Die verschiedenen Gesichtsausdrücke erkennt er mittlerweile gut. Er kann anhand von diesen einordnen, wie sich sein Gegenüber fühlt.

Neue Situationen sind noch immer eine Herausforderung. Nicolas greift aber selber auf positive Erlebnisse zurück und kann sich so besser auf etwas Neues einlassen.

Was macht Ihr Kind besonders? Wofür sind Sie dankbar in Bezug auf Ihr Kind?

Ich schätze von Herzen die Eigenschaft, dass er uns klar aufzeigt, wie einfach die Welt funktionieren könnte, und um wieviel spannender sie ist, wenn man merkt, dass nicht das schwarze Schaf anders, sondern alle wissen gleich sind. Bemerkenswert finde ich die Bemühungen, die er jeden Tag auf sich nimmt, um «auf unsere Frequenzen zu kommen». Ich bewundere seine Begabung, Gelesenes zu speichern und jederzeit abrufen zu können. Sein Bruder ist mal zur Erkenntnis gekommen: «Andere fragen Google – ich habe Nicolas!»

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

Persönlich hat es mir am meisten geholfen, regelmässig eine Auszeit zu nehmen – und diese richtig zu nutzen. Man muss die Zeit planen, die man für sich selber oder als Paar zusammen benötigt. Den Alltag als Eltern meistern zu können ist anspruchsvoll und fordernd. Man muss andere Wege einschlagen und absolviert sozusagen einen Intensiv-Kurs im Umgang mit Menschen, die anders funktionieren. Dies zwingt einen aber auch zu fragen: Was ist mir wichtig? Was tut mir gut? Was raubt mir Energie?

Es ist wichtig, dass man ein Umfeld hat, welches ein echtes Verständnis für aussergewöhnliche Situationen aufbringt.

Wichtig ist auch, kurze Momente zu schaffen, die gut für alle Beteiligten sind. Und diese Momente bewusst geniessen. Ein solcher Moment ist auch eine gute Erinnerung, auf die man zurückgreifen kann, wenn's mal nicht so gut läuft.



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

Autismus hat viele Gesichter. Es ist ein Spektrum. Für Aussenstehende ist es daher schwierig, eine Zuordnung zu finden, was zu falschen Entschlüssen führen kann. Besonders bei Kindern werden aus erlebten Sequenzen Meinungen gebildet. Als Eltern steht man mittendrin im Geschehen und muss mit den vorhandenen Ressourcen den Alltag meistern können. Es besteht die Gefahr, dass man nur noch «funktioniert». Besonders in Nicolas' ersten Lebensjahren haben wir erfahren, dass nicht jeder Mensch das Anderssein einordnen kann und Verständnis dafür hat. Deshalb gehe ich besonders achtsam damit um, wen ich über Autismus aufkläre. Dieser Prozess ist täglich und heute noch im Gange.



Dieses Portrait gibt mir die Möglichkeit, einen kleinen Einblick zu geben in das Autismus-Spektrum. Es gibt immer häufiger Berichte über Autismus, was ich als sehr positiv empfinde. Es ist aber auch wichtig, dass direkte Betroffene über ihre Erfahrungen berichten können.

Und meinen Rat zur Auszeit – den möchte ich allen nochmals besonders ans Herzen legen.