

-digital only- ERFAHRUNGEN

LEEANDRA M.
CHERGEY

Wie eine Fremde für meinen Sohn

Eine Mutter lernt ihr
autistisches Kind zu verstehen

BASTEI ENTERTAINMENT 

nicht, die Leistungen wären in beiden Fällen die Gleiche.« Da ist sie wieder, diese ach so geniale Aussage.

»Wie meinen Sie das? Wie soll er die *gleichen Leistungen* bekommen können, wenn wir nicht mal wissen, was überhaupt mit ihm los ist?«, halte ich dagegen und gebe mir Mühe, nur verdammt sauer, aber nicht unhöflich zu klingen.

»Wenn bei einem Kind unter drei Jahren eine *Verzögerung* auftritt, dann bekommt es die gleichen Leistungen angeboten, unabhängig vom tatsächlichen ... *Problem* des Kindes.«

Das ergibt doch überhaupt keinen Sinn! »Ich bin mir nicht sicher, ob ich Ihnen noch folgen kann.« Ich presse Daumen und Zeigefinger auf meinen Nasenrücken, um die Ruhe zu bewahren. »Was mache ich? Zu wem gehe ich?« Ich atme heftig aus und hole dann tief und langsam Luft. Ich weiß, ich rede sehr schnell. »Wir müssen wissen, welche Art von Problem er hat, damit wir ihn entsprechend behandeln können. Jemand muss doch auch in seinem Alter eine Diagnose erstellen können.« Ich rede eigentlich mehr mit mir selbst als mit der Frau am Telefon, weil ich merke, dass in mir so etwas wie Panik aufsteigt.

»Ich vermute, dass Sie sich an einen Neurologen oder einen Spezialisten wenden könnten«, sagt sie beiläufig, und ich merke ihr an, dass sie das Interesse an dieser Unterhaltung verloren hat. Jetzt schlägt die Panik in Verzweiflung um.

»Und können Sie mir irgendeinen Arzt nennen?«, will ich wissen, während meine Stimme allmählich versagt.

»Aus rechtlichen Gründen können wir keine Empfehlungen aussprechen, aber die Rainbow Connection verfügt über eine Liste. Möchten Sie die Telefonnummer haben?«, fragt sie fast fröhlich.

»Danke, die habe ich schon.« Ich weiß ja, dass ich da sowieso nicht anrufen werde. Die farbenfrohe Broschüre befindet sich längst in meinem Ordner. Ich habe keine Lust, mit einer weiteren »Agentur« zu reden, die mich nur wieder von Pontius zu Pilatus schicken wird. Ich brauche Antworten. »Okay, dann danke ich Ihnen für Ihre Zeit. Wiederhören«, sage ich und nehme den Hörer runter. Am anderen Ende wird aufgelegt, und dann fällt mir auf, dass die Frau sich gar nicht verabschiedet hat. Ich weiß nicht, wieso mich das ärgert, aber es ist so. In letzter Zeit ist dafür sowieso nicht viel nötig. Ich bin schrecklich gereizt und empfindlich, weil ich so unbedingt herausfinden will, was meinem Sohn fehlt. Frust ist seit einer Weile mein ständiger Begleiter.

Lulu

»Erinnerst du dich daran, dass ich dir mal von einer Krankenschwester aus der Arztpraxis gegenüber von meinem Büro erzählt habe? Der ich eine Versicherung verkauft habe?«, fragt Dan mich, als die Kinder am Abend im Bett liegen und ich mich in seinem Sessel an ihn schmiege.

»Ja. Wie hieß sie noch?«, erwidere ich.

» Lourdes, aber wir nennen sie Lulu.« Er beginnt zu grinsen. »Ich glaube, sie wird unsere Eintrittskarte für Dr. Dirmels Praxis sein.«

»Und wer ist Dr. Dirmel?«, frage ich und ziehe eine Decke über uns.

»Der Arzt von gegenüber.« Er zieht die Decke gerade. »Ich sehe ständig die Eltern, die mit ihren Kindern ankommen und zu ihm gehen. Einige sind körperbehindert, anderen kann ich ansehen, dass sie ... na ja, dass sie Probleme haben«, redet er behutsam weiter. »Jedenfalls habe ich über den Artikel nachgedacht, und ich habe überlegt, dass er vielleicht einen Arzt kennt, der Ry testen kann.«

»Ja?« Ich setze mich hin. »Und? Hast du mit ihm geredet?«

»Nein, ich habe mit *ihr* geredet. Mit Lulu. Ich habe ihr von unseren Sorgen wegen Ry erzählt und sie gefragt, ob sie einen Arzt kennt, der uns helfen könnte. Tja, und daraufhin hat sich dann herausgestellt, dass Dr. Dirmel ein Verhaltensspezialist ist.« Er greift nach der Fernbedienung und zappt von einem Sender zum nächsten.

»Wirklich?« Ich spüre ein leichtes Kribbeln im Magen, ein Zeichen für Hoffnung.

»Und dann erzählte sie mir, dass er Ryan helfen könnte. Allerdings ist er auf Monate hinaus ausgebucht. Ein halbes Jahr oder so.« Er blinzelt in Richtung Fernseher.

»Mist.« Ich muss an meine Unterhaltung mit dem Bezirk früher an diesem Tag denken und daran, dass ich dort und bei so vielen anderen Organisationen in eine Sackgasse geraten bin. »Und jetzt?« Ich atmete heftig aus.

Ich betrachte ihn im Profil und stelle verwirrt fest, dass er breit grinst.

»Lulu hat mich angesehen und mir zugeraunt, dass sie sich was für uns überlegen wird, weil ich so nett zu ihr gewesen bin.« Er dreht den Kopf zu mir um und grinst mich frech an.

»Nett zu ihr gewesen? Was soll *das* denn heißen?«, frage ich schnell, während mir alle möglichen unschönen Gedanken durch den Kopf gehen.

»Nicht, was du denkst. Allerdings bin ich mir sicher, dass sie schon ein bisschen verknallt in mich war ... Tja, wer kann ihr das verübeln? Mädels stehen halt auf mich, wie du weißt.« Er zieht die Augenbrauen hoch, lächelt und nickt.

Das ist der Moment, in dem ich lachen und ihm zustimmen soll, aber ich will so unbedingt diesem Rätsel auf den Grund gehen, dass sein Trick nicht richtig funktioniert.

»Ja, ja, die Mädels stehen auf dich. Jetzt erzähl schon«, sage ich, wobei ich versuche, seinen Enthusiasmus nicht zu sehr zu dämpfen.

»Okay, okay«, lenkt er amüsiert ein. »Vor einigen Jahren hat ihr Mann seinen Job verloren, weil er einen Bandscheibenvorfall hatte. Sie kam immer persönlich vorbei, um den Beitrag für die Krankenversicherung zu bezahlen. Eines Tages sagte sie mir, sie könne den Beitrag nicht bezahlen. Sie war ziemlich aufgewühlt. Ich sagte ihr, sie dürften nicht auf diese Versicherung verzichten, denn wenn sie einmal draußen seien, würde es schwierig, später wieder aufgenommen zu werden, weil bei ihm eine Vorerkrankung vorliegt. Also habe ich ihr gesagt, dass ich die Prämie zahle, bis es bei ihr wieder besser aussieht. Ich versprach ihr, es für mich zu behalten.« Er hält kurz inne, und ich weiß, dass er eben diesen Augenblick noch einmal erlebt. »Nicht mal meinem Dad habe ich davon ein Wort gesagt.«

»Nicht mal *mir* hast du was davon gesagt!«, werfe ich ein, und meine Stimme wird dabei lauter.

»Ich weiß. Ich wollte sie nicht in Verlegenheit bringen. Na ja, man sagt doch, dass gutes Verhalten Gutes anzieht. Vielleicht ist genau das jetzt der Fall. Sie wird uns umgehend einen Termin verschaffen.« Er lehnt sich zufrieden zurück und schaut wieder zum Fernseher.

Ich bin verblüfft und tief beeindruckt von der Güte meines Ehemannes (der anders als die meisten anderen Menschen – mich eingeschlossen – nicht mit seiner guten Tat geprahlt hat). Und genauso beeindruckt mich das Universum oder das Karma oder irgendetwas Göttliches damit, dass es sich eingemischt hat, um uns einen Weg zu zeigen, wie wir Hilfe für unseren Sohn bekommen können. Wir müssen nicht länger auf irgendeine Behörde warten, die uns dabei hilft, die Probleme unseres Jungen zu lösen. Das alte Motto, dass man eine Sache schon selbst in die Hand nehmen muss, wenn man will, dass sie richtig gemacht wird, könnte in diesem Moment nicht zutreffender sein.

Ich bin aufgeregt und nervös. Ich will nicht, dass mit Ryan etwas »verkehrt« ist, aber tief in meinem Herzen weiß ich längst, dass etwas nicht »richtig« ist. Ich kann nicht so tun, als wäre alles in bester Ordnung, wenn wir doch miterleben müssen, wie es ihm jeden Tag ein bisschen schlechter geht. Außerdem werde ich immer noch von dieser Stimme verfolgt. *Du verlierst ihn*. Himmel! Ich muss der Sache auf den Grund gehen, damit diese Stimme endlich aus meinem Kopf verschwindet.

Dadurch und durch diesen erhellenden Artikel werde ich in eine Richtung gedrängt, die ich nicht haben kommen sehen, die ich aber nicht ignorieren darf.

Der Termin

Unser Termin hat vor zwei Stunden begonnen, und ich warte immer noch angespannt auf das eine Wort, das ich lieber nicht hören möchte. Aber wenn ich sehe, wie mein Sohn mit dem Rücken zu uns dasteht, wieder und wieder mit seinem Becher gegen die Wand schlägt und einfach nur den Raum anschreit, weiß ich, dass dieses Wort kommen muss. Dr. Dirmel, ein Spezialist für das Verhalten von Kindern, zählt mir alle möglichen Definitionen auf und redet von »klassischen Verhaltensweisen«, doch das eine Wort spricht er nicht aus. Ich merke, wie mein Blick an seinen Lippen klebt, da ich auf das eine Wort warte.

Nach einer weiteren halben Stunde voller Fragen und Hinweise darauf, mit wem wir Kontakt aufnehmen und wann wir womit anfangen sollen, steht er auf und begleitet uns zur Tür. Ich muss es hören, ich muss es wissen.

In diesem Moment kommt Lulu herein und reicht ihm eine Tafel. Sie sieht zu Dan und verzieht betrübt den Mund. Dann schaut sie zu mir und senkt den Blick. Sie muss meinen panischen Gesichtsausdruck bemerkt haben. Aber das macht nichts. Ich bin ihr sehr dankbar, weil ich weiß, dass sie der einzige Grund ist, weshalb wir heute hier sind. Was mein Mann für sie getan hat, zahlt sich jetzt für uns aus. Ich kann nur versuchen, sie anzulächeln, aber dann muss ich ebenfalls zur Seite blicken, weil mir Tränen in die Augen steigen.

Nachdem sie wieder gegangen ist, bringe ich den Mut auf ihn das zu fragen, was ich gar nicht wissen will.

»Und, Doktor«, fange ich so leise an, dass er mich fast nicht hören kann. Ich räuspere mich und versuche, mit festerer Stimme zu reden. »Glauben Sie ... er hat ... meinen Sie, er ist ... *autistisch*?«

Er sieht mich an, als wäre ich nicht ganz bei Verstand. »Nun, LeeAndra, sehen wir uns doch einmal die Symptome an: Er fühlt sich in einer neuen Umgebung unwohl. Sie können ihn nicht beruhigen. Er will mich nicht ansehen. Sie haben beschrieben, welche typischen Verhaltensweisen Sie beobachten konnten: der starre Blick auf die Räder seiner Spielzeugautos, die Unruhe, die ihn überkommt, wenn es eine Veränderung bei einer Routine gibt, dazu die Wutanfälle. Halte ich ihn also für autistisch? Ja, er fällt ganz eindeutig in dieses Spektrum.«

Da ist das Wort. Das Spektrum. Als ob ein freundlich klingendes Wort den hässlichen anderen Begriff einfach ersetzen könnte.

Das Zimmer kommt mir auf einmal sehr beengt und viel zu warm vor.

Ich atme langsam aus, dann wieder tief ein und halte die Luft an. Er schweigt sekundenlang, so als wollte er noch etwas hinzufügen. Aber er sieht mich einfach nur an.

Fast könnte er mir leidtun, wenn ich mir vorstelle, wie ich für ihn aussehen muss. Ich glaube, es muss so sein, als würde man ein Baby beobachten, wie ihm zum ersten Mal der Wind ins Gesicht weht und das Kind nicht weiß, wie es dagegen ankämpfen soll. Ein solches Baby schaut verdutzt und verängstigt drein. Es muss erst ein paar Mal diesem Wind ausgesetzt sein, bis es begreift, dass alles in Ordnung ist. So fühle ich mich: verunsichert, weil ich nicht weiß, die ich nach Luft ringen soll. Ich frage mich, wie der Arzt in der Lage ist, ständig irgendwelchen Eltern diese Nachricht zu überbringen. Er wendet den Blick von mir ab und sieht zu Ryan und Dan. Dabei lächelt er fast ein wenig traurig. Schließlich sagt er: »Und jetzt rufen Sie Dr. Hunter an und machen alles bereit für die Therapie daheim.«

Ich nehme meinen hysterischen Sohn hoch und verspüre einsetzenden Schwindel. Mein Herz schlägt so laut, dass es in meinen Ohren dröhnt.

»Ein kleiner Ratschlag noch ...« Er unterbricht sich und ordnet die Papiere, die er in der Hand hält. »Nehmen Sie zwei Kinderwagen, wenn Sie irgendwo hinfahren. Ihre Tochter sollte nicht ihr eigenes Leben verpassen, nur weil Ryan nicht mit einer Situation zurechtkommt. Überlegen Sie sich schon im Vorfeld, wer von Ihnen ihn nach Hause bringen wird.« Er sieht mich lange an, während sich unbehagliches Schweigen zwischen uns ausbreitet, dann seufzt er leise und blickt wieder auf seine Unterlagen.

Ich starre ihn mit leerem Blick an, während mein Verstand mir vorausseilt. Tausend Fragen stürmen auf mich ein. Wie werden wir das alles hinkriegen? Wie sollen wir unser ganzes Leben umkrepeln? Ich weiß nicht, wo ich anfangen soll. Wie wird Ryans Leben aussehen, wenn wir alles verändern?

»Doktor ... ähm ... hat die Forschung zu Kindern, die von ... von *Autismus* betroffen sind ...« Ich habe fast einen bitteren Geschmack im Mund, als ich das Wort ausspreche. »Diese Therapie des frühen Einschreitens ... werden sie ... können diese Kinder ein ... ein normales Leben führen?« Ich beende mein Gestammel und sehe den Mann aufmerksam an.

»LeeAndra, es wäre ein lächerliches Unterfangen von meiner Seite, die Zukunft irgendeines Kindes vorhersagen zu wollen.« Er schaut einen Moment lang zu Boden, dann sieht er Dan an. »Ich nehme an, Sie haben bereits angefangen, für seine College-Ausbildung zu sparen.« Dan nickt. »Gut, dann stecken Sie das Geld jetzt in seine Therapie. Betrachten Sie die als sein persönliches College. Er wird jede Woche zwischen dreißig und vierzig Stunden intensiver Verhaltenstherapie benötigen.« Dann schiebt er seine Brille etwas hoch. Als er erneut seufzt, bemerke ich einen Hauch von Traurigkeit.

Vierzig Stunden! Heilige Scheiße, das ist ja ein Vollzeitjob. Ich sehe Dan an, dessen überraschte und entsetzte Miene genau das widerspiegelt, was ich gerade denke.

»Reden Sie mit Dr. Hunter, sie wird Ihnen alles erklären.« Ich kann dem Arzt anmerken, dass er uns gerne loswerden möchte. Ich sammele Ryans Becher und sein Spielzeug ein, während Dan zum Empfang geht und mit Lulu plaudert. Manchmal ist er unheimlich gut darin, nichts zu erkennen zu geben. Ich kann meine Gefühle nicht so gut überspielen. Während er die verschiedenen Papiere an sich nimmt, klingt er richtig gut gelaunt. Mein Herz rast, ich habe das Gefühl, dass mir der Schweiß ausbricht. Ich will hier raus. Ich betrachte ihn, als würde ich mich in einem anderen Zimmer aufhalten. Ich komme mir von diesem Ort komplett losgelöst vor, als wäre ich gar nicht hier. Dass ich es doch