

HILFE
AUS
EIGENER
KRAFT

CHRISTINE
PREISSMANN

Gut leben mit einem autistischen Kind

Das Resilienzbuch
für Mütter

Fach-
ratgeber 
Klett-Cotta

leben, einen normalen Beruf ausüben? Was wird aus ihm, wenn wir nicht mehr da sind? Matthias sah das nüchtern: Er bleibt derselbe, wir erziehen ihn weiter wie bisher, die Diagnose entlastet nur von ungerechten Vorhaltungen.

Kurz darauf musste mein Sohn aufgrund einer falschen Anschuldigung die Schule verlassen. Wir erwogen kurz juristische Schritte, entschieden uns aber dagegen, das hätte ihm doch nur weiter geschadet.

Die Katastrophe aber wurde zum Glücksfall. Die Direktorin der Realschule, die unsere letzte Hoffnung war, traf sich noch in den Ferien mit uns, sprach mit uns, beobachtete uns scharf und stellte sehr direkte Fragen. Sie wog sorgfältig ab und teilte uns in der ihr eigenen nüchternen Art mit, sie sehe kein Problem darin, Frank in ihre Schule aufzunehmen. Sie behielt recht. Es gab einen einzigen Mobbingversuch vonseiten einer Schülerin. Dieser wurde sofort sanktioniert und klar herausgestellt, dass so etwas dort nicht geduldet würde – und das war es. So einfach können Dinge manchmal sein.

Es ging endlich aufwärts. Markus ist ein sozialkompetenter und eifriger Schüler, der uns viel Freude macht und Franks bester Vertrauter und Lehrer im Sozialverhalten ist. Er hat auch die »Nehmerqualitäten«, die der kleine Bruder eines Autisten oft genug braucht. Die beiden verstehen sich sehr gut, und ich beobachte ihren Umgang miteinander oft heimlich mit Freude.

Oft führte ich lange Telefonate mit meiner Freundin Hanna. Wir kennen uns jetzt seit fast 25 Jahren, also noch aus einer Zeit, wo wir beide keine Kinder hatten, und ich liebe sie und ihre lustige Art sehr. Sie selbst hat inzwischen drei Kinder, eines davon ebenfalls mit einem Handicap. Sie weiß also ziemlich gut, wie es mir geht, wenn ich anrufe und mich mies fühle und denke, ich kann nicht mehr, oder wenn ich ihr von den neuesten Vorfällen erzähle.

Und noch eine andere Person wurde sehr wichtig für unsere Familie: Iris, die neue Therapeutin meines Großen. Natürlich mussten wir jetzt, wo das Handicap einen Namen hatte, dranbleiben. Iris war eine kleine resolute Person mit einer lauten und temperamentvollen Art. Sie empfand ihre therapeutische Arbeit nie als Belastung, jede neue Schwierigkeit war für sie eine willkommene Herausforderung. Sie war fasziniert von Frank und führte lange fachliche Gespräche mit uns, hielt uns immer auf dem Laufenden und sagte, sie habe noch nie einen Autisten behandelt, der so weit in den »normalen« Bereich gekommen sei. Sie wollte ganz genau wissen, wie wir ihn erzogen haben, wie wir mit ihm umgehen, und sie war über unseren intuitiven Umgang enorm

begeistert. Sie hat mir viel Mut gemacht, noch stärker meiner Intuition zu vertrauen, mich gegen temporäre moderne Lehrmeinungen durchzusetzen, meinen eigenen Weg zu gehen, zu beobachten, zu korrigieren und dranzubleiben. Iris konnte alles, was ich ihr schilderte oder wo ich noch zweifelte, fachlich untermauern. Mir ging es erstmals seit langer Zeit wieder besser, hatte ich doch schon große Ängste und Selbstzweifel entwickelt.

Iris ermutigte mich auch, mich beruflich neu zu orientieren. Sie brachte mir einen Flyer mit über eine Infoveranstaltung zur Ausbildung zukünftiger Heilpraktiker für Psychotherapie. Ich war erschrocken, eine Ausbildung über ein Jahr plus Zusatzausbildungen in Therapieverfahren, kann ich das noch? In meinem Alter noch mal durchstarten? Und habe ich die Zeit und das Geld? Sie grinste und sagte: »Anschauen kostet nichts.« Ich ging hin und war sofort begeistert. Das war es, was ich gesucht hatte. Mein Beruf! Bis das Seminar begann, lernte ich schon zwei Therapieverfahren. Iris meinte: »Wenn jemand eine gute Therapeutin wird, dann du. Du hast selber genug durchgemacht, um Menschen verstehen zu können, das ist sehr wichtig.«

Dies war unser letztes Treffen. Sie fehlt mir. Ich stehe kurz vor meiner Abschlussprüfung und weiß, wie sehr sie sich freuen würde. Ich konnte nicht weinen. Das hätte es so endgültig gemacht, das wollte ich nicht. Bis vor ein paar Wochen. Mein Sohn hatte sich nicht genug um einen Praktikumsplatz bemüht, trotz allen guten Zuredens und Anschreibens. Einen der freien Plätze bekam ironischerweise eine Autistin. Frank will sich nicht mehr outen, will keinen Platz auf Mitleidsbasis, will allein bestehen. Ich finde das gut, aber er verlor nach mehreren Absagen den Mut und wurde bockig. In eine Anwaltskanzlei wollte er, jetzt blieb ihm nur noch der Notnagel der Lehrerin: Fischverkäufer in einem Großmarkt. Ich war verzweifelt und wusste nicht, was ich tun sollte. Ich saß an meinem Schreibtisch, und die Tränen kamen ganz von allein. Iris hätte in ihrer pragmatischen Art sofort einen Lösungsansatz gewusst. Eine ganze Packung Tempos habe ich vollgeheult. Irgendwann war es gut. Alles war raus, auch die schweren letzten sechzehn Jahre. Dann habe ich aus dem Internet freie Praktikumsstellen herausgesucht, Frank gerufen, ganz streng geguckt und gesagt: »Du rufst morgen da an und kümmerst dich, mein Freund. Es geht nicht, dass du mit Fischgeruch in den Klamotten nach Hause kommst, dann wird Ella ganz verrückt!« Frank guckte verblüfft und grinste.

Er konnte tatsächlich einen Job in einer Kanzlei ergattern. Letzte

Woche war sein letzter Tag, und er fand es super! Scheinbar war er selbst auch super, er brachte ein Zeugnis mit, dass mir fast die Augen aus dem Kopf gefallen sind.

Es ist nicht so, dass jetzt alles toll und einfach ist, aber es gibt Fortschritte. Autismus plus Pubertät ist potenziertes Stress, aber es ist auch gleichzeitig ein Aufbruch zu neuen Ufern. Mein ehemals winzig kleines Baby ist ein großer, schlanker, gut aussehender junger Mann geworden. Mit Ecken und Kanten und einer eigenen Persönlichkeit. Manches kann er noch nicht so gut wie andere Gleichaltrige, manches aber besser: Er ist zuverlässig, hat einen sehr trockenen Humor, versteht Ironie (damit ist er schließlich aufgewachsen), und er reflektiert sehr genau. Er raucht nicht, nimmt keine Drogen, trifft sich jetzt manchmal, ganz selten, aber doch gelegentlich, mit einigen wenigen Freunden und hält sich meistens an die »Nur-ein-Bier-mit-den-Kumpels«-Regel. Sicher gibt es nach wie vor in der Schule keine Glanzleistungen; vor allem dann, wenn er Probleme mit der betreffenden Lehrkraft hat, kann die Zensurenspanne innerhalb eines Faches zwischen 2 und 5 liegen. Aber ich denke, so manche Eltern haben größere Probleme zu bewältigen.

Wir haben immer noch diesen festen, liebevollen, von starkem Humor geprägten Familienzusammenhalt, und ich bin überzeugt davon, dass das genau das ist, was Frank gebraucht hat und immer noch braucht, um sich in der großen, weiten, unberechenbaren Welt etwas zuzutrauen. Der familiäre Rückhalt, der aber nicht heißt, alles durchgehen zu lassen und schönzureden, das ist es, was jedes Kind braucht, um stark werden zu können, davon bin ich überzeugt.

Zum Schluss gibt es noch eine Sache, die ich gelernt habe und die ich sehr hilfreich finde: Ich habe keine Lust und Zeit mehr für die Nichtigkeiten des Lebens, für all die alltäglichen Kleinigkeiten, an denen sich viele Menschen so aufhalten und die sie dann wortreich beklagen wie schlecht sitzende Frisuren, falsch parkende Nachbarn, kläffende Hunde oder schlechtes Wetter.

Eine Bitte habe ich: Wenn Ihnen irgendwo eine pummelige Blondine begegnet, die vor sich hinwuselt und es offensichtlich eilig hat, halten Sie sie nicht unnötig auf – sie will noch viel ER-LEBEN!

Eva: ist 46 Jahre alt, verheiratet, hat zwei Söhne. Nach dem Abitur schloss sie zunächst eine Ausbildung zur pharmazeutisch-technischen Assistentin ab, inzwischen arbeitet sie als Heilpraktikerin für Psychotherapie. Sie ist die Erzählerin der Geschichte.

*Matthias: Vater, 46 Jahre, Abitur, Beamter und ruhender Pol
Frank: 16 Jahre, Realschüler, Asperger-Autist und »Dreh- und
Angelpunkt« der Familie*

*Markus: 12 Jahre, Gymnasiast, Franks kleiner Bruder, Vertrauter und
»Familien-Sonnenschein«*

Ella: 12 Jahre, Familienhund mit therapeutischem Talent

*Hanna: Mutter dreier Kinder, eines davon mit körperlichem Handicap,
Evas humorvolle und witzige Freundin und Vertraute seit 25 Jahren*

*Iris: weltbeste Ergo- und Physiotherapeutin, Evas Mutmach-Instanz,
pragmatische Lösungsfinderin; bereits aus diesem Leben gegangen.*

Mein Leben ist Espresso

Katrin Sickel

Meine Mutter und ich sitzen am Kaffeetisch. Wir haben zwei schwarze, dampfende Espressi vor uns stehen, die danach schreien, getrunken zu werden. Wir sitzen noch keine dreißig Sekunden, da gibt es zwischen meinen drei Kindern ein solches Geschrei, dass wir unseren Kaffee erst mal stehen lassen müssen, um auf die Schnelle so wichtige Dinge wie Besitzverhältnisse, das Recht auf körperliche Unversehrtheit, das Recht auf Meinungsfreiheit und angemessene Umgangsformen bis hin zum Schimpfwortgebrauch zu besprechen. Immer den inzwischen gerade noch warmen Kaffee im Hinterkopf, erledigen wir diese Herausforderungen in Rekordzeit und sind gerade dabei, an den Tisch und zu unserem verlockenden Espresso zurückzukehren, als der eine Sprössling ruft: »Ich muss Kacka!« Alles klar, hinsetzen lohnt nicht. Stimmt! Denn Zwillinge erledigen ja immer alles gemeinsam, also ruft kurz darauf der Zweite.

Ob in der Mikrowelle aufgewärmter Kaffee genauso gut schmeckt wie frischer? Ich weiß inzwischen die Antwort: nein!

Nach der Gesäßreinigung meiner beiden Königskinder fische ich Henry im Vorbeigehen eine Murmel aus dem Mund, schließe mein Eisfach (Henry wollte sichergehen, dass noch Kaktuseis da ist) und dirigiere Henry dann an den Kaffeetisch, um weitere Konflikte zu vermeiden – so eine Pfütze Espresso verdunstet ja auch schließlich irgendwann.

Nach zwei kalten Espressi stellen sich meine Mutter und ich die alles entscheidende Frage: »Gibt es noch was Kleineres als Espresso?«

Mein Leben ist Espresso.

Henry

Henry hat einen seltenen Gendefekt, der allerlei gesundheitliche Probleme mit sich bringt, und er ist Autist. Aufgrund des Gendefekts werde ich in meiner Geschichte häufig von »Behinderung« sprechen.

Henry ist auf den ersten Blick kein »typischer« Autist. Dem Bild vom in sich gekehrten, abgekapselten und stundenlang in der Ecke an Autoreifen drehenden Kind entspricht er so gar nicht.

Im Gegenteil. Henry ist völlig distanzlos, überschreitet permanent die Grenzen. Er fasst Personen ständig ins Gesicht oder an den Körper, unterscheidet dabei nicht zwischen fremd oder vertraut. Henry macht immer Geräusche. Er redet, singt oder macht sich sonst irgendwie bemerkbar, als hätte er Angst, man würde ihn sonst vergessen. Und das tut er ziemlich laut. Dieser permanente Geräuschpegel verhindert eine Kommunikation, wie sie z. B. bei Millionen von Familien am Esstisch stattfindet. Man tauscht sich aus, bespricht, was anliegt. Bei uns ist das nicht möglich, denn wir müssten uns regelrecht anschreien.

Henry spielt nicht, er kann sich nicht allein beschäftigen und braucht 24 Stunden täglich eine Begleitung, die ihm zeigt, wie das Leben funktioniert. Es gibt kaum Fortschritte.

Henry schläft nicht allein, er braucht auch nachts die Sicherheit, wie ein Säugling. Immerhin brauche ich beim Einschlafen nicht mehr seine Hand zu halten. Aber bei ihm sein, das muss ich, bis er eingeschlafen ist und ich mich wie ein Juwelendieb leise aus dem Zimmer schleichen kann, damit er ja nicht wieder wach wird. Vom Feierabend ist dann nicht mehr viel übrig, oder ich bin so müde, dass ich gleich bei ihm im Bett bleibe. Es gibt keinen Raum, um Zeit mit sich oder dem Partner zu verbringen.

Kognitiv ist Henry mit seinen bald zehn Jahren auf dem Entwicklungsstand eines etwa zweijährigen Kindes.

Henry ist für mich wie ein Elektrogerät mit immensem Stromverbrauch, und ich bin der Akku. Er saugt mich regelrecht leer.

Henry ist ein absolutes Wunschkind.

Die Geburt ging für das erste Kind eher schnell, fünf Stunden Kreißsaal, akzeptabel. Das Ende aber war sehr dramatisch, Henry atmete nicht selbständig, musste intensivmedizinisch versorgt werden. Er wurde anschließend in die Kinderklinik verlegt, einige Kilometer entfernt von mir. Das Krankenhaus wurde in den ersten zwei Lebensjahren so etwas wie unser zweites Zuhause. Es war eine anstrengende Zeit, die mich viel Kraft gekostet hat, Henry aber auch, denn die Untersuchungen waren purer Stress für ihn und machten ihm