



Amy ist so ein herziges Kind. Manchmal wissen die Eltern aber nicht, was in dem Mädchen genau vorgeht. Es lebt in seiner eigenen Welt.

FOTOS: BY 2013 MICHEL CANONICA

Süsser Engel mit Ecken und Kanten

Heute geht es Amys Eltern Esther und Remo Schmid aus Altstätten SG, gut. Doch als ihre Tochter noch ein Baby war, ging die Familie durch **die Hölle**. Mehr als einmal hing das Leben des Mädchens an einem seidenen Faden, doch das Schlimmste war die jahrelange Ungewissheit über die Art ihrer Behinderung.



Esther Schmid und ihr Sonnenschein. Amy leidet an frühkindlichem Autismus, erhält Förderung und Unterstützung durch Fachleute.

Von Nell Andris

Amys grosse blaue Augen blicken einem direkt in die Seele, wenn sie Kontakt aufnimmt: «Hast du auch trockene Lippen?», fragt sie und zeigt mir freudig ihren pinkfarbenen Lippenpomadenstift. Dann will sie wissen, ob ich auch einen habe und fragt, warum ich ihn in der Handtasche mitführe. Eine ganz normale Konversation, und doch liegt das Verhalten dieser Neunjährigen oft total ausserhalb der Norm. Ich habe Glück, Amy aus Altstätten SG scheint mich zu mögen. Das ist nicht selbstverständlich, denn die-

ses Mädchen in Engelsegestalt kann auch ein richtiger Bengel sein. Nicht nur Fremde auf der Strasse, sondern auch die eigene Mutter werden von ihr schon mal als «dumme Kuh» betitelt, und dies sogar, wenn Amy nach einer Lagerwoche von ihr freudig abgeholt wird.

«Seit wir wissen, wie Menschen mit Autismus funktionieren, nehmen wir so was nicht mehr persönlich», erklärt Esther Schmid (37). Das war nicht immer so, der klärenden Diagnose gingen Jahre voller Ungewissheit mit Dramen und monatelange ergebnislose Abklärungen in Spitälern voraus.

Autismus

Autismus ist eine der sogenannten «tiefgreifenden Entwicklungsstörungen» und eine angeborene Behinderung. Betroffene wie Amy nehmen Informationen aus der Umwelt anders wahr und verarbeitet sie anders. Bei ihnen ist die Interaktion mit anderen eingeschränkt und die soziale Kommunikation erschwert. Das Verhalten dieser Menschen wirkt darum zum Teil sonderbar oder unangemessen. Autismus ist nicht heilbar, aber es gibt Therapien und Förderansätze, die helfen, besser damit umzugehen. Vor allem Eltern brauchen eine gezielte Unterstützung, doch leider gibt es nur sehr wenige und teure Angebote, die das Budget vieler Familien überstigen.

Dass Amy anders ist, zeigte sich schon nach der Geburt: Sie schrie praktisch die ersten vier Monate lang durch, und im modernen Einfamilienhaus kehrte damals lediglich zwischen nachts um drei und vier Uhr Entspannung ein. Während sich andere Babys im Tragtuch beruhigen, boxte sich Amy stets mit aller Kraft wieder heraus. Was schliesslich half, war eine schaukelnde Hängematte im Schlafzimmer der Eltern.

Nach diesen ersten vier Monaten wurde die Kleine ruhiger, und seither beschäftigt sie sich oft und gern allein. Doch für die Eltern ging die Odyssee weiter, denn Amy litt unter Fieberschüben und hatte motorische Defizite. Sie konnte nicht krabbeln oder sich selber drehen wie andere Babys in ihrem Alter. Esther Schmid: «Es war schwierig für uns, nicht zu wissen, warum unsere Tochter so zurückgeblieben war und erst mit drei Jahren laufen lernte!»

Auch die Fieberschübe machten den Eltern Sorgen. «Als sie etwa anderthalb Jahre alt war, hatte sie tagelang Fieber und als ich mit ihr auf dem Arm dem Arzt telefonierte, erlitt sie einen Atemstillstand», erzählt Esther Schmid, die ausgebildete Krankenschwester ist und ihre Tochter sofort reanimieren konnte. Acht Wochen später hatte Amy wieder längere Zeit hohes Fieber. Die beiden waren auf dem Weg ins St. Galler Kinderspital, als die Mutter instinktiv in den Rückspiegel schaute und erschrak: Ihre Tochter war schon ganz blau! Esther Schmid fuhr ihren Wagen auf den Pannestreifen und versuchte, Amy zu beatmen. Als es nicht gelang, stellte sie sich mit ihrem Kind auf dem Arm an die Autobahn, um nachfolgende Autos anzuhalten. «Ich fühlte mich total verzweifelt und wollte einfach Hilfe bekommen.» Nach einer gefühlten Ewigkeit hielt jemand an und rief die Polizei, dann kam die Sanität, welche die Rega aufbot, die Mutter und Kind ins St. Galler Kinderspital flog, wo Amy wiederbelebt werden konnte.

Diesmal hatte der Atemstillstand länger gedauert, und es ist anzunehmen, dass Amys Hirn zusätzlich Schaden genommen hat. Mit ihren neun Jahren ist sie auf dem Stand einer Dreijährigen. Dank einem Medikament gegen Epilepsie waren spätere Anfälle nicht mehr

Eltern lernen wie ihr Kind «tickt»

Der Kurs «TAU-Autismus-spezifische Elternbildung» stellt die Familien ins Zentrum. Gemeinsam werden alternative Handlungs- und Kommunikationsstrategien geplant, die zu Hause übernommen werden können. Eine Praxiswoche dient als Übungsfeld für den gegenseitigen Austausch, denn Eltern von einem autistischen Kind leben einen Alltag, in dem sie oft an persönliche Grenzen stossen. Hier erlernen sie praktisch anwendbare Handlungen, was eine grosse Erleichterung bringt.

APW, Rotfarbstrasse 8, Postfach, 9213 Hauptwil; Tel: 071 420 93 70; oder www.tau-apw.ch Spendenkonto: PC 60-656583-2

so schwer. Nun drängten die Eltern darauf herauszufinden, was mit ihrer Tochter los war. Einen ganzen Monat verbrachten sie für Untersuchungen im Spital, ohne zu einem Ergebnis zu kommen. Die Mutter: «Die Ärzte gaben auf, und wir fühlten uns total alleingelassen.»

Die Diagnose frühkindlicher Autismus wurde erst gestellt, als Amy fünf Jahre alt war – eine grosse Erleichterung für die Eltern! Die Probleme im Alltag blieben jedoch: Amy möchte am liebsten immer zu Hause spielen, hat Wutanfälle, ist wegen Kleinigkeiten überfordert, mag keine Veränderungen und hat kein Verständnis für die Bedürfnisse anderer. Auf der Strasse kann sie auch schon mal jemandem in den Po treten. Esther Schmid: «Amy hat mangelndes Feingefühl für die Distanz Fremden gegenüber, was

nicht immer auf Verständnis stösst, weil ihr die Behinderung nicht anzusehen ist.»

Die Familie muss sich oft auf Amys spezielle Bedürfnisse einstellen und sich ihr anpassen. Dies ist eine grosse Herausforderung und erschwert den Alltag. Doch seit sie letztes Jahr einen TAU-Kurs (siehe Box) besuchen konnten, hat sich die Situation verbessert. Heute wissen die Eltern genau, wie ihre Tochter tickt und meistern Klippen, wie zum Beispiel die Körperpflege, gelassener. Bilder, die in einer gewissen Reihenfolge hingehängt werden, zeigen Amy auf, welche Schritte sie beinhaltet.

Tagsüber besucht sie nun die heilpädagogische Schule in Heerbrugg SG, eine grosse Entlastung für alle: «Wir haben mit der Zeit gelernt, Amy so zu akzeptieren, wie sie ist, denn sie ist einzigartig und wir sind stolz darauf, ihre Eltern zu sein!» Dass Amy im Gegensatz zu ihrem drei Jahre jüngeren Bruder Fynn auch als Erwachsene niemals auf eigenen Beinen stehen wird, ist den Eltern klar. Sie sagen: «Wir möchten kein Mitleid, denn wir sind glücklich wie andere Familien auch. Die Probleme mit Amy haben uns als Ehepaar zusammengescheisst, dafür sind wir dankbar!» Und was wünschen sich die Eltern für ihre Tochter? «Mehr Offenheit, Verständnis und Respekt allen Menschen gegenüber, die nicht der Norm entsprechen!» Ihre Tochter soll nicht ausgegrenzt werden, nur weil sie anders ist. «Auf unsere Situation als Familie muss sich das Umfeld speziell einlassen. Doch Verständnis und kleine Schritte des Entgegenkommens bedeuten für uns eine grosse Entlastung!»



Amy hat einen drei Jahre Bruder, der hier vom Papa gehalten wird. Trotz Problemen mit Amy handelt es sich bei den Schmidts um eine glückliche Familie.