

Leben mit Amy

Der Alltag mit einem autistischen Kind erfordert Geduld und starke Nerven. Amy Schmid und ihre Familie durchleben täglich eine Achterbahnfahrt der Gefühle.

TEXT: ODILIA HILLER/BILDER: MICHEL CANONICA



Was hinter diesen Augen vorgeht, wissen manchmal nicht einmal Amys Nächste so genau.

Amy sieht aus wie ein Engel. Oder das Christkind. Feine blonde Locken umspielen ihr Gesicht. Freut sie sich, strahlen der Welt leuchtend blaue Augen entgegen. Kaum vorstellbar, dass die feingliedrige Achtjährige ihre Familie regelmässig an ihre Grenzen treibt. Amy leidet an frühkindlichem Autismus.

Vater Remo, Mutter Esther und Amys kleiner Bruder Fynn Schmid leben in einem Einfamilienhaus in Altstätten. Fynn ist fünf Jahre alt – und steht gewaltig unter Amys Knute. Weder darf er seine Schwester anfassen noch ihr Zimmer betreten. Sitzen die Geschwister zusammen auf dem Sofa und schauen «Petersson und Findus», muss Fynn einen Mindestabstand von etwa einem Meter von seiner Schwester einhalten. Schwer zu verstehen für einen kleinen Bruder, der seine grosse Schwester vergöttert. Regelmässig wird er von ihr verhauen. Dennoch liebt er sie über alles. «Amy, du siehst aus wie eine Prinzessin», sagt er.

Sie schreit, haut und tobt

Frühkindlicher Autismus ist eine angeborene, unheilbare Entwicklungsstörung (siehe Kasten). Sie kennt viele Gesichter. In Amys Fall jenes einer geistigen Behinderung mit ausgeprägter Wahrnehmungsstörung. Dazu kommen typische Verhaltensauffälligkeiten: Schwierigkeiten, mit anderen Menschen zu kommunizieren, stereotype Bewegungen wie Flattern mit erhobenen

Händen. Stress, der ins Unermessliche steigt, wenn unvorhergesehene Sinnesreize auf Amy einprasseln. Dann schreit sie extrem laut, schlägt um sich und haut, wen sie gerade treffen kann.

Am meisten bekommen davon ihre Nächsten ab. «Vor allem Fynn tut mir wahnsinnig leid. Er kann ja nichts dafür», sagt Amys Mutter. Esther und Remo Schmid bemühen sich, zwischen den Geschwistern zu schlichten. Allzu oft, das wissen sie selber, rufen sie das «normale» Kind zur Vernunft. Für einen Fünfjährigen eine gewaltige Herausforderung. Fynn beklagt sich dann lautstark: «Immer muss ich. Immer darf Amy alles und ich nichts.»



Amy und Fynn – ohne Mindestabstand zum Bruder geht gar nichts.

«Rain Man» ist die Ausnahme

«Medizinisch gesehen ist Amy mit ihren acht Jahren geistig auf dem Entwicklungsstand einer knapp Dreijährigen», sagt ihre Mutter. Eine spezielle Begabung wie beim berühmten «Rain Man» aus dem gleichnamigen Hollywoodstreifen aus dem Jahr 1988 sucht man bei Amy vergebens. Doch damit ist sie nicht allein: Nur ein sehr kleiner Teil der Autisten verfügt über eine sogenannte Inselbegabung, zum Beispiel für Kopfrechnen oder Musik.

Hingegen liebt Amy es, ihre Spielzeugautos zu ordnen und in einer langen Reihe aufzustellen. Ein Ritual, mit dem sie sich stundenlang beschäftigen kann. «Das sind die ruhigen Momente – sofern niemand sie stört.» Auch bastelt und malt sie gern, am liebsten allein. Spielen mit anderen Kindern bedeutet Stress. Und Stress heisst eine unruhige, aggressive Amy. «Geh weg, du dumme Kuh», sagt sie dann, egal zu wem. Fühlt sie sich sicher und wohl, kann sie freundlich und zärtlich sein, auch zu Menschen, die sie weniger gut kennt.

Dem Druck von aussen standhalten

Esther Schmid hat mit den Jahren gelernt, damit umzugehen, dass manche Menschen fast enttäuscht sind, wenn sie erfahren, dass ihr autistisches Kind weder teil- noch hochbegabt ist. Oder damit, dass es auch im 21. Jahrhundert noch Leute gibt, die denken, sie erziehe ihr Kind nicht gut genug. Auch in der Verwandtschaft gibt es jemanden, der Amys spezielle Behinderung bis jetzt nicht akzeptieren konnte. Der sich dafür schämt und ihren Eltern, vor allem der Mutter, schwere Vorwürfe macht. Den Kontakt zu dieser Person mussten sie zeitweise fast abbrechen. «Das tut sehr weh, aber ich habe diese Vorwürfe einfach nicht mehr ausgehalten», sagt Esther Schmid.

Noch immer ist zu spüren, dass es ihr etwas ausmacht. Sie erklärt viel und versucht, das Verhalten ihrer Tochter zu rechtfertigen, zum Beispiel, wenn Amy nicht «Grüezi», «Adieu», «Danke» oder «Bitte» sagt. Ganz tief drin lauert es noch, das schlechte Gewissen, eine «unhöfliche» Tochter zu haben.

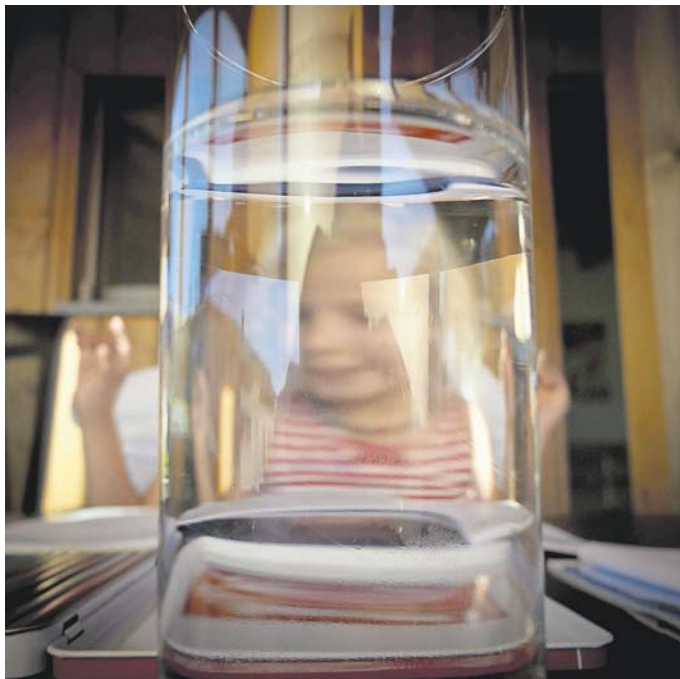
Der lange Weg zur Diagnose

Für die Familie waren die letzten acht Jahre ein Spiessrutenlauf. «Die ersten Monate nach der Geburt hat Amy praktisch durchgeweint», erzählt die Mutter. Das Schreibaby wollte nicht an der Brust trinken, verweigerte das Tragtuch. Als Amy einjährig war, konnte sie weder sitzen noch kriechen. Laufen lernte sie erst mit drei Jahren. Mit 15 Monaten hatte sie einen Atemstillstand, die Rega musste sie in Kinderspital fliegen. Erst viel später wurde erkannt, dass es sich um einen schweren epileptischen Anfall gehandelt hatte. Amys Epilepsie besteht bis heute.

Die Eltern bestanden darauf, dass Amy am Universitätsspital Zürich untersucht wurde. Erstmals äusserte dort eine Ärztin den Verdacht, es könnte sich um eine Störung im Spektrum von Autismus handeln. Die definitive Diagnose wurde danach von einem Spezialisten in Basel gestellt.

Amy war mittlerweile vier Jahre alt.

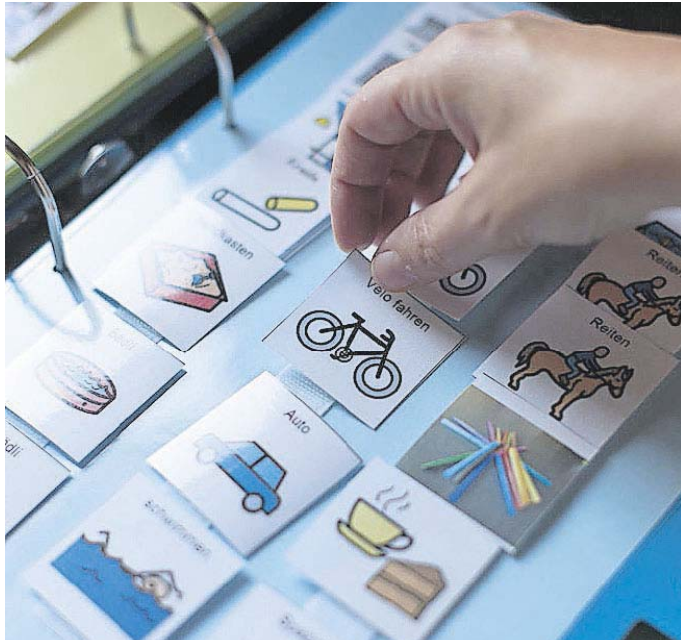
«Wir fühlten uns in den Jahren zuvor von den Ärzten weder verstanden noch ernst genommen», sagt der Vater. «Die Diagnose war schon fast eine Erleichterung.» Es vergingen weitere drei Jahre, bis die im Alltag überforderte Familie die erste therapeutische Unterstützung erhielt, die sie wirklich weiterbrachte. Die autismusspezifische Elternbildung der Arbeitsgemeinschaft für Probleme bei Wahrnehmungsstörungen zeigte ihnen Möglichkeiten auf, wie der Alltag mit Amy etwas leichter werden könnte.



Der Umgebung fällt es oft schwer, Zugang zum reizbaren Mädchen zu finden

Der Anfang eines neuen Weges

Seit kurzem ist bei der Familie etwas von dem eingekehrt, was Amy so schätzt: mehr Ruhe und Struktur. Im ganzen Haus hängen Piktogramme, die ihr helfen, einfache Vorgänge wie das morgendliche Anziehen nach bestimmten Abläufen zu gestalten. «Regelmässigkeit und Rituale geben ihr Sicherheit», sagt Esther Schmid. Amy ist ruhiger geworden, rastet weniger schnell aus und macht bei vielen Dingen, die sie früher schlicht verweigerte, gut mit. Manche Piktogramme sind auf der Rückseite mit Klettverschlüssen befestigt: Amy kann Reihenfolge und Ablauf bestimmter Tätigkeiten auch mitgestalten. Fester Bestandteil der Tagespläne sind Pausen zum «Herunterkommen» und Spieleinheiten, wo Amy selber entscheiden darf, was sie machen möchte. Der Ansatz stammt aus der «Unterstützten Kommunikation (UK)», die auch bei anderen Verhaltens- und Wahrnehmungsstörungen eingesetzt wird.



Piktogramme geben der unübersichtlichen Welt ein Gesicht.

Ausserdem haben Esther und Remo Schmid heute mehr Verständnis für Amys Verhalten. Sie haben gelernt, dass sie von ihrer Tochter vieles nicht erwarten können. Aber dass es sich lohnt, einiges mit ihr zu üben, das sie in ihrer Entwicklung weiterbringt.

«Wir haben viel gestritten wegen Amy», sagt Esther Schmid. Die Mutter ist dem autistischen Kind sehr nahe und kann «unverständliche» Reaktionen manchmal besser interpretieren als der berufstätige Vater, der im Umgang mit seiner behinderten Tochter auch unsicher war. «Das wurde dank der Elternbildung viel besser.»

Akzeptieren, dass das eigene Kind anders ist, ist für viele Eltern eine Herkulesaufgabe. Es ist das Ende eines Traums und das Aufgeben der Hoffnung auf ein «normales» Leben. Es ist aber auch der Anfang eines ganz neuen Wegs mit einem hochsensiblen Kind, dessen Augen manchmal heller leuchten als alle anderen.



In den Armen des Vaters.

Überforderten Familien helfen

ODILIA HILLER

URNÄSCH. «Wissen erhöht Verständnis – Verstehen bewirkt Veränderung.» Dieses Credo schreibt sich die Kursreihe «TAU – Autismusspezifische Elternbildung» der Arbeitsgemeinschaft für Probleme bei Wahrnehmungsstörungen (APW) auf die Fahne. Sie wurde im Jahr 2011 von Ostschweizer Fachleuten und Therapeuten mit dem Ziel ins Leben gerufen, Familien mit autistischen Kindern mit Bildungsangeboten zu unterstützen. Eltern aus der ganzen Schweiz werden konkrete Ansätze und Methoden für eine bessere Bewältigung des herausfordernden Alltags mit einem autistischen Kind vermittelt.

Weg vom Gedanken der Krankheit

Während Kurswochenenden und Praxiswochen, die bisher jeweils im Reka-Dorf Urnäsch durchgeführt wurden, lernen Eltern und Kinder alternative Handlungs- und Kommunikationsstrategien kennen, welche die häufigen Eskalationen im Umgang mit den wahrnehmungsgestörten Kindern abfedern können. Damit die Eltern überhaupt die Möglichkeit erhalten, daran teilzunehmen, absolvieren Heilpädagogikstudentinnen der Universität Freiburg während der Kurse sogenannte Entlastungspraktika in den Familien: Sie betreuen die autistischen Kinder und ihre Geschwister vor Ort.

«Uns ist es wichtig, systemorientiert zu arbeiten anstatt zu pathologisieren», sagt Florian Scherrer, Sozialpädagoge und Mitinitiant des Kurses. Es sei entscheidend, von der «Krankheitsperspektive» wegzukommen. Viel zielführender sei es, diese Kinder als vollwertige Mitglieder in die Familien zu integrieren und allen Beteiligten zu ermöglichen, gut zusammenzuleben.

«Autismus hat oft auch ein Kommunikationsproblem zwischen uns und den Kindern zur Folge», sagt Brigitte Pastewka, Co-Präsidentin der APW, Sonderpädagogin und Erwachsenenbildnerin. «Eltern autistischer Kinder kommen oft komplett an ihre Grenzen und wissen nicht mehr weiter.» Manchmal könnten bereits kleine Hilfestellungen in den Familien viel verändern.

Ziele individuell setzen

Zu den Methoden gehören Ansätze wie TEACCH, das «Affolter-Modell» und die Unterstützte Kommunikation, die sich gemäss den Verantwortlichen im Umgang mit autistischen Kindern als besonders wirkungsvoll erwiesen haben. Jede Familie kann ihre Ziele individuell setzen und in den Praxiswochen unter Anleitung von spezialisierten Therapeuten neue Strategien und Wege erproben. Dazu gehören vor allem sanfte und gut strukturierte Umgangsformen mit den hochsensiblen Autisten.

Die Finanzierung ist schwierig

Die Finanzierung der Kurse steht zurzeit auf wackligen Beinen. Den Eltern die Vollkosten aufzuhalten, ist nicht möglich. Zu wenige könnten dann daran teilnehmen. Die Anschubfinanzierung für die ersten zwei Jahre kam von der Zürcher Drosos-Stiftung. «Elternbildung für behinderte Kinder ist in der Schweiz allgemein Mangelware», sagt Scherrer. Indem Eltern lernten, mit ihren Kindern selber zurechtzukommen, anstatt sie Therapeuten, Heimen und Sonderschulen zu überlassen, könnten hingegen langfristig reale Gesundheitskosten eingespart werden. «Das müsste eigentlich auch dem Staat klar werden.»

Weitere Informationen: www.tau-apw.ch

Autismus

Rund ein Prozent der Bevölkerung ist betroffen

Autismus wird von der Weltgesundheitsorganisation WHO zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen gerechnet. Er gilt als eine angeborene, unheilbare Wahrnehmungs- und Informationsverarbeitungsstörung des Gehirns, die sich schon im frühen Kindesalter bemerkbar macht. Typische Merkmale sind Schwächen in sozialer Interaktion und Kommunikation sowie stereotype oder ritualisierende Verhaltensweisen. Die Wissenschaft unterscheidet zwischen frühkindlichem Autismus und dem Asperger- Syndrom, das sich oftmals erst nach dem dritten Lebensjahr bemerkbar macht. Manche Fachleute bevorzugen heute angesichts der Breite der Symptomatik die Bezeichnung Autismusspektrumsstörung.

Sprachschwierigkeiten

Die individuellen Ausprägungen des Autismus sind vielfältig. Sie können von leichten Verhaltensproblemen bis zur schweren geistigen Behinderung reichen. Allen autistischen Behinderungen gemeinsam sind Schwierigkeiten, mit anderen Menschen zu sprechen, Gesagtes richtig zu interpretieren, Mimik und Körpersprache einzusetzen und zu verstehen. Inselbegabungen, wie sie die von Dustin Hoffman gespielte Figur des «Rain Man» im gleichnamigen Film hat, sind selten. Frühkindlicher Autismus zeigt sich manchmal bereits während der ersten Lebensmonate durch fehlende Kontaktaufnahme zu den Eltern, insbesondere zur Mutter. Viele Kinder mit frühkindlichem Autismus strecken der Mutter nicht die Arme entgegen, um hochgehoben werden, oder nehmen keinen angemessenen Blickkontakt auf. Nichtsdestoweniger geht man heute davon aus, dass autistische Kinder mit ihrer Mutter emotional genauso stark verbunden sind wie nichtautistische Kinder.

Wasserhähne

Häufig richtet sich schon früh eine erhöhte Aufmerksamkeit auf eine bestimmte Art von Gegenständen. Dinge wie Wasserhähne, Türklinken, Fugen zwischen Steinplatten oder kariertes Papier können Autisten so stark anziehen, dass alles andere sekundär wird. Das Sortieren oder bestimmte Anwendungen von Gegenständen können sie ausserdem besonders faszinieren.

Ein Prozent

Es wird davon ausgegangen, dass mehr als ein Prozent der Menschen im Autismusspektrum ist. Rund 0,39 Prozent fallen unter frühkindlichen Autismus und etwa 0,77 Prozent unter das Asperger- und weitere Syndrome. (oh)

Quelle: Wikipedia