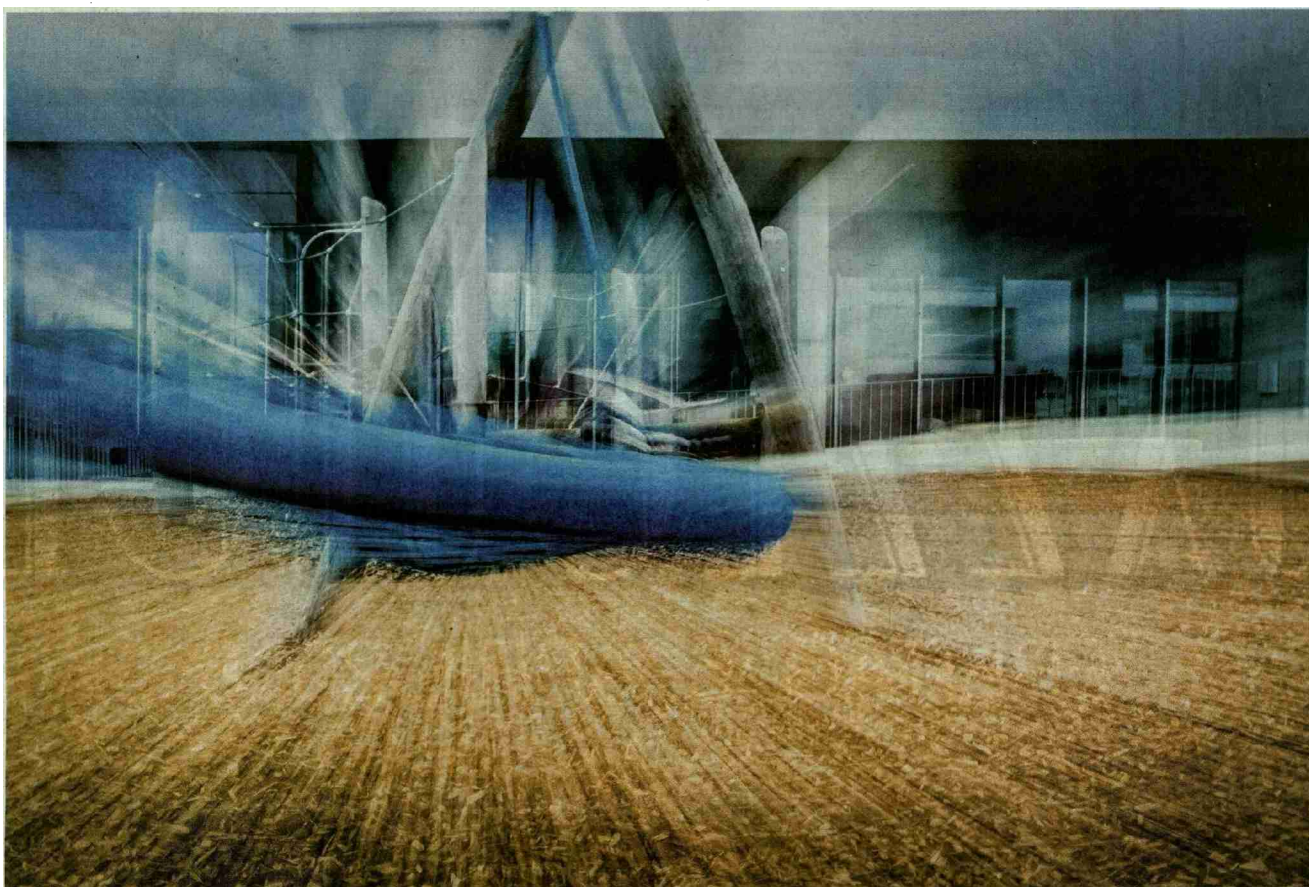




Monika und ihre Aspispis

Ein Kind mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) nimmt seine Umwelt ganz anders wahr und ist für Eltern eine Herausforderung. In ihrer vierköpfigen Familie ist die Thunerin Monika die einzige, die nicht davon betroffen ist.



Menschen mit einer Störung aus dem Autismus-Spektrum nehmen ihre Umwelt anders wahr.



von Sarah Neuhaus

THUN «Ich habe drei von ihnen in der Haushaltung», sagt Monika* und lacht. Ihre beiden Söhne Daniel* und Jonas*, zwölf und zehn Jahre alt, sowie ihr Ehemann sind Betroffene des Asperger-Syndroms. Das Syndrom ist eine Form einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS). Das Lachen der Thunerin soll nicht über die Härte ihres Schicksals hinwegtäuschen, über die Jahre hat die Musikerin aber gelernt, ihre drei «Aspis», wie Monika sie liebevoll nennt, so zu nehmen, wie sie sind, und sich weniger darum zu kümmern, was ihr Umfeld oder die Öffentlichkeit über ihre Familie denkt.

Schon früh hatte Monika bemerkt, dass ihr Sohn Daniel anders ist als andere Kinder. «Andere Kinder trötzeln, sind frech oder bockig – kurz, sie haben eben ihre fünf Minuten, wie man so schön sagt. Bei uns war das genau umgekehrt, wir erlebten

Die offizielle Diagnose bekamen wir, als Daniel sieben Jahre alt war – mir war aber schon lange vorher klar, dass er ein Aspi-Kind ist

Monika

Mutter zweier Söhne mit Asperger-Syndrom

mehr schwierige Zeiten als gute.» Schon als Fünfjähriger wurde Daniel von einer Kinderpsychologin betreut. «Sie wehrte sich aber vehement gegen diese Diagnose», erinnert sich Monika. Auch die Mütterberatung und die Kinderärzte hätten ihre Befürchtungen nicht ernst genommen und ihr zu mehr Geduld

geraten. Währenddessen verschlang sie Fachbücher und informierte sich über das Internet. «Die offizielle Diagnose bekamen wir, als Daniel sieben Jahre alt war – mir war aber schon lange vorher klar, dass er ein Aspi-Kind ist.»

Schlag und Erleichterung

Kurze Zeit später bekam Monikas Ehemann die gleiche Diagnose und vor zwei Jahren schliesslich auch ihr jüngerer Sohn Jonas. Im ersten Moment sei das ein Schlag. «Mangeht davon aus, dass man Aspergers nicht verwachsen kann, man kann einfach lernen, damit umzugehen.» Gleichzeitig habe die Diagnose aber auch sehr geholfen, weil sie endlich wusste, warum sich ihre Kinder und zum Teil auch ihr Ehemann «anders» verhielten. «Ich musste eine neue Sprache lernen», erklärt Monika. Zweideutigkeiten, Sprichwörter, Metaphern oder Ironie hat die Thunerin mittlerweile aus ihrem Wortschatz gestrichen. «Sie können damit nicht umgehen, weil sie jede Silbe wortwörtlich verstehen.»

Viele ihrer Erziehungsziele hat Monika mit der Zeit über Bord geworfen. Als Daniel drei Jahre alt war, habe er ständig Bonbons gegessen. Als Mutter habe sie natürlich protestiert. «Als ich lernte, dass orale Stimulation eine beruhigende Wirkung auf Asperger-Kinder haben kann, habe ich mein Verhalten geändert und halt zuckerfreie Täfelchen gekauft.» Ganz allgemein habe sie gelernt, keine künstlichen Erziehungssituationen zu schaffen. «Der Alltag ist streng genug.»

Dass das Asperger-Syndrom

bei jeder Person anders «ausieht», zeigt sich an den beiden Söhnen von Monika. Während der Ältere zu aggressiven Ausbrüchen neigt und schnell laut wird, äussert sich die Wahrnehmungs-Störung beim Jüngeren auf eine weniger offensichtliche Art und Weise. Als Beispiel nennt die Thunerin das Essverhalten ihres Sohnes. «Jonas isst im Prinzip fast nichts», erklärt Monika. «Im Moment mag er vor allem Avocado und Orangen.»

Autismus = schlecht erzo-gen?

Das Verhalten von Asperger-Kindern wird von aussen betrachtet oft mit dem eines un-erzogenen Kindes verwechselt. «Erst kürzlich waren wir zusammen auf der Skipiste», erzählt Monika. «Mit einem von Daniels Skiern hat etwas nicht so funktioniert, wie er es wollte – da ist er ausgetickt.» Der Zwölfjährige sei ausgerastet und habe sie beschimpft. «Da macht man sich schon Gedanken darüber, was die anderen Leute wohl gerade denken.» Zu sehr an sich heran lasse sie aber solche Gefühle nicht. «Ich weiss, was in diesem Moment das Richtige für mein Kind ist, egal was die anderen denken.»

Diese Sicherheit ist nicht nur für Monika als Mutter elementar wichtig, auch ihren Söhnen hilft sie damit enorm. Das selbstsichere Auftreten in brenzligen Situationen musste sich Monika zum Teil hart erarbeiten. Mit dem zunehmenden Alter ihrer Jungs musste sie nicht nur mentale Stärke zeigen. Während den letzten Jahren sei auch die körperliche Stärke wichtiger geworden. «Daniel hat mich schon im-



mer angegriffen, aber bei einem Dreijährigen ist das nicht so ein Problem.» Mit der Zeit hätte sie es aber immer stärker mit der Angst zu tun bekommen. «Lange Zeit dachte ich, es sei nur noch

**Lange Zeit dachte ich,
es sei nur noch
eine Frage der Zeit,
bis er mich
ernsthaft verletzt**



**Ich weiss, was in diesem
Moment das Richtige
für mein Kind ist, egal,
was die anderen denken**



**Es gibt wenige Fachärzte,
aber sie sind hoffnungslos
ausgebucht**

eine Frage der Zeit, bis er mich ernsthaft verletzt.» Um solchen Verletzungen vorzubeugen, besuchte Monika einen Kurs von «autismus deutsche schweiz», um körperliche Abwehrstrategien zu lernen. Der Unterschied zu einem normalen Selbstverteidigungskurs besteht darin, dass man sein Gegenüber mit Respekt behandelt. «Nicht wie einen Angreifer auf der Strasse, den man so schnell wie möglich zu Boden bringen will.»

Getrennt in die Ferien

«Vulkanausbrüche» nennt Monika die Momente, in denen für ih-

ren Sohn Daniel alles zu viel wird. Solche Momente möglichst zu vermeiden, sei das oberste Ziel, betont die Thunerin. Für ihren Alltag als Familie bedeutet das: Strukturieren, Planen, Vorbeugen. Ein schriftlicher Wochenplan zeigt, was es wann zu essen gibt, wer sich gerade wo aufhält und welche Aktivitäten geplant sind. Spontaneität – Fehlanzeige. Häufig muss sich die Familie aufteilen. Zum Essen etwa, oder sogar, um in die Ferien zu fahren. «Die Kinder haben eine Tendenz, sich gegenseitig aufzuwiegeln, da ist es meist für alle einfacher, getrennt unterwegs zu sein.»

Das Umfeld schrumpft

Sie selber, aber auch das engste Umfeld, habe anfangs an ihr als Mutter gezweifelt, erinnert sich Monika. «Die beiden Grossmütter realisierten erst, wie anspruchsvoll der Umgang mit Daniel ist, als sie selber versuchten, pünktlich irgendwo mit ihm zu sein oder ihn nach einem seiner Ausbrüche zu beruhigen.» Auch Bekannte hätten sich mit der Zeit zurückgezogen. «Sie wollten nicht, dass ihre Kinder Zeit mit unseren verbringen – das tat weh.»

Nicht genug Fachpersonal

Daniel und Jonas besuchen beide die öffentliche Schule. «Im Moment geht das noch, aber für Daniel muss bald eine andere Lösung her.» Im Berner Oberland gibt es aktuell jedoch noch keine Alternativen. «In den nächsten Jahren werden aber hoffentlich entsprechende Plätze geschaffen», hofft Monika und meint damit Plätze für normal intelligente Kinder, die im grossen Rahmen der öffentli-

chen Schule nicht zurecht kommen. Auch vonseiten der Lehrkräfte werde die Situation sehr unterschiedlich gehandhabt. Einige würden sich relativ flexibel zeigen und seien gewillt, bestimmte Anpassungen vorzunehmen, damit sich ihre Söhne in der Schule einigermassen wohlfühlen dürfen. «Bei anderen gibt es null Handlungsspielraum.» Auch entsprechend ausgebildetes Fachpersonal sei im Berner Oberland Mangelware. «Es gibt wenige Fachärzte, aber sie sind hoffnungslos ausgebucht.»

Asperger-Boom?

In den letzten zehn Jahren sind die Diagnosen Asperger-Syndrom und ASS wesentlich häufiger getroffen worden als in früheren Jahren. Kritiker vermuten dahinter einen «Boom» oder eine «Mode-Diagnose». Solchen Menschen begegnet auch Monika immer wieder. «Ich würde ihnen am liebsten sagen, kommt mal ein paar Tage zu uns, und dann redet ihr nicht mehr so.» Das Thema bewegt die Mutter von zwei Asperger-Kindern sichtlich. «Ich bin allergisch gegen solche Aussagen – ja, es gab viel mehr Diagnosen, aber man schaut heute eben auch viel genauer hin.»

Eine Woche «Auszeit»

Trotz vielen Anstrengungen, Anpassungen und Einschränkungen hat Monika gelernt, ihre Situation anzunehmen. Die Arbeit in ihrem Garten und ihre Musik helfen ihr dabei. «Eigentlich hatte ich immer geplant, meine Musik für heilpädagogische Arbeit mit Kindern einzusetzen – jetzt bin ich auf der anderen Seite.» Auch der Kontakt zu anderen betroffenen Familien empfindet Monika als wertvoll. Einmal im Jahr gehen sie zusammen mit

Jungfrau Zeitung

Hauptausgabe

Jungfrau Zeitung
3600 Thun
033/ 826 01 01
www.jungfrauzeitung.ch/

Medienart: Print
Medientyp: Tages- und Wochenpresse
Auflage: 1'893
Erscheinungsweise: 2x wöchentlich



Seite: 19
Fläche: 112'730 mm²

Auftrag: 3005687
Themen-Nr.: 536.013

Referenz: 69149303
Ausschnitt Seite: 4/4

Familien mit Aspi-Kindern eine Woche lang in die Ferien. Monikas Gesicht beginnt zu strahlen, als sie davon erzählt. «Da muss man sich kein einziges Mal entschuldigen oder rechtfertigen – das ist wahn-sinnig schön», schwärmt sie. Erst da merke man, wie gross die Anspannung im täglichen Leben wirklich sei.

* Name von der Redaktion geändert

Nr. 163477, online seit: 6. April – 19.58 Uhr

Autismus-Spektrum-Störung (ASS) – was ist das?

Der Begriff «Autismus» kommt aus dem Griechischen und bedeutet «sehr auf sich bezogen sein». Menschen mit einer Störung aus dem Autismus-Spektrum nehmen ihre Umwelt anders wahr (autistische Wahrnehmung). Sie können sich nur mit Mühe in andere Menschen einfühlen und adäquat mit ihnen kommunizieren. Über- oder Unterempfindlichkeit auf Licht, Gerüche, Geräusche oder Berührungen sind häufig. Diese autistischen Merkmale können

sehr ausgeprägt sein – dann behindern sie die Entwicklung eines Kindes massgeblich und treten meist in den ersten drei Lebensjahren auf. Man spricht in diesem Fall von frühkindlichem Autismus. Sind die Merkmale weniger deutlich erkennbar, fallen sie dem Umfeld der Betroffenen oder auch der Person selbst oft erst später auf. Die dann gestellte Diagnose ist auch unter dem Namen Asperger-Syndrom bekannt.