

Ein Leben in einer anderen Welt

Leukerbad Am 2. April ist Welt-Autismus-Tag. Ein Elternpaar erzählt aus dem täglichen Leben mit ihrem autistischen Sohn und welche Hürden sie im Alltag zu bewältigen haben.

Fabian ist vier Jahre alt. Äusserlich ist er wie alle anderen Kinder in diesem Alter, ein blonder, aufgeweckter Junge. Aber trotzdem ist Fabian besonders. Wenn andere gemeinsam spielen, zieht er sich zurück und beobachtet. Fabian hat bis heute noch nicht angefangen zu sprechen. Dinge, die andere Kinder einfach erlernen, muss Fabian immer wieder üben, bevor er sie beherrscht. Gefahren auf der Strasse kann er nicht einschätzen. Stereotypische Bewegungen und Abläufe wie wiederholtes Türöffnen, haben sich bei dem Jungen eingepreist. Fabian ist Autist, einer von rund 70 000 in der Schweiz. «Für uns ist unser Sohn ein besonderes Kind, das eine besondere Förderung benötigt», sagt Carmen Kuonen, die Mutter des kleinen Fabian.

«Diagnose war keine Überraschung»

Als Fabian vor vier Jahren geboren wurde, ahnte niemand, dass der Junge anders sein könnte. Es schien so, als würde er sich ganz normal entwickeln, wie andere Kleinkinder in seinem Alter. Er krabbelte, lernte alleine zu sitzen und schliesslich auch zu laufen. «Obwohl er in seiner Entwicklung zu den sogenannten «Spätzündern» gehörte und alles relativ spät erlernte, gingen wir nicht davon aus, dass Fabian autistisch sein würde. Wir kannten noch nicht einmal den Begriff Autismus und haben uns damit auch nie zuvor beschäftigt», sagt die Mutter. Zudem suchte Fabian immer den Blickkontakt und die Nähe zu seinen Eltern. Er begann, einzelne Wörter zu sprechen. Doch mit eineinhalb Jahren veränderte sich das Verhalten von Fabian. Er sprach plötzlich kein Wort mehr, und seine Bewegungen wurden immer stereotypischer; er begann, gelegentlich auf den Zehenspitzen zu laufen, flatterte manchmal mit den Händen und be-



Fabian mit seiner jüngeren Schwester und den Eltern Carmen und David Kuonen.

stimmte Abläufe wurden immer wiederholt. «Unser Kinderarzt liess zuerst die Augen und das Gehör von Fabian kontrollieren. Als diese Untersuchung keine Erklärung lieferte, wurden wir an das Kinderspital Zürich überwiesen.» Nach zwei Untersuchungen in Zürich erhielten die Eltern im Dezember 2013 schliesslich die definitive Diagnose, dass ihr Sohn eine Autismus-Spektrums-Störung mit Entwicklungsrückstand hat. «Für uns kam diese Diagnose nicht überraschend, da wir uns schon vorher damit auseinandergesetzt haben, dass unser Sohn ein Autist sein könnte. Wir haben viele Sachbücher gelesen und uns im Internet sowie bei der Frühberatung und dem Verein Autismus Wallis informiert», sagt Fabians Vater David. «Geändert hat sich für uns persönlich durch die Diagnose eigentlich nichts, jedoch erhielten wir dadurch Klarheit.»

«Das Leben mit Fabian ist besonders»

Wie die meisten Autisten ist auch Fabian vor allem in seiner Sozialkompetenz und der Kommunikation eingeschränkt. «Wenn wir zuhause sind, ist das Leben bei uns nicht viel anders als bei anderen Familien, denn zuhause fühlt sich Fabian wohl und geborgen.» Steht ein Ausflug oder ein Treffen mit anderen Kindern wie zum Beispiel beim Muki-Turnen oder der Spielgruppe an, muss sorgfältig geplant und organisiert

werden. «Alles, was neu ist, bereitet ihm Angst und wenn er sich unwohl fühlt, quengelt er», sagt sein Vater. Fabian besteht in vielerlei Hinsicht zwar auf eine genaue Ordnung und Reihenfolge bei gewissen Tätigkeiten, aber durch einfühlsames Erklären gelingt es den Eltern meist, auch abweichende Situationen zu bewältigen. Therapien, die der Junge wöchentlich besucht, zeigen ihre Wirkung. Die Mutter erklärt: «Jeder Fortschritt, den unser Sohn erzielt, macht uns sehr glücklich und beweist, dass wir auf dem richtigen Weg sind. Sein Blickkontakt hat sich schon ziemlich verbessert. Auch kann er sehr viel von seiner kleinen Schwester profitieren und mit ihr spielen, wenn ihm danach ist.» Grosse Hoffnung setzen die Eltern in die Logopädie und die heilpädagogische Früherziehung, welche Fabian Freude bereiten und immer wieder kleine Fortschritte zeigen. «Es würde sicher etwas einfacher, wenn Fabian endlich reden würde. So könnten wir vielleicht seine Bedürfnisse und ihn besser verstehen.» Grosse Hoffnung setzen Carmen und David Kuonen aber auch in einen dreiwöchigen Aufenthalt in einem Therapiezentrum in Basel, welches auf frühkindlichen Autismus spezialisiert ist. In einer Intensivtherapie lernt die gesamte Familie, wie sie in Alltagssituationen am besten mit Fabian umgehen kann. Aber auch für den kleinen Jungen ist der Aufenthalt eine

grosse Chance, Fortschritte in der Entwicklung zu machen, die sein Leben erleichtern würden.

Mit Ungewissheit in die Zukunft

An ihre Grenzen sind die Eltern nach eigenen Angaben noch nie gestossen. «Bis jetzt hatten wir immer genügend Kraft, alles durchzustehen. Aber es ist uns bewusst, dass nicht einfache Zeiten auf uns zukommen. Vor allem die Schule bereitet mir Sorgen», sagt Carmen Kuonen. Denn ihr Junge soll so normal wie möglich aufwachsen und deshalb auch die Schule in Leukerbad besuchen können, falls dies für Fabian machbar ist. Aber auch anderen Hürden muss sich die Familie Kuonen stellen. «Die meisten Leute zeigen Verständnis für das Verhalten von Fabian. Aber viele wissen nicht, weshalb er so ist, wie er ist.» Den Vater plagen andere Sorgen. «Meine grösste Ungewissheit besteht darin, nicht zu wissen, ob Fabian eines Tages seinen Alltag alleine bewältigen kann.» Jeder Tag werde so genommen, wie er komme. «Ändern können wir an der Diagnose nichts, deshalb nehmen wir unseren Sohn und das Leben mit ihm, wie es ist und sind dankbar dafür. Wir kennen Fabian nicht anders und lieben ihn, wie er ist.»

Deborah Kalbermatter

INFO

AUTISMUS-WALLIS

Der Verein Autismus-Wallis wurde gegründet, um Betroffene und ihre Angehörigen zu unterstützen und über Autismus zu informieren. Zudem setzt sich der Verein dafür ein, dass Lehrer, Fachpersonen und Ärzte für Autismus sensibilisiert werden, denn immer noch wurde bei vielen Menschen, die autistisch veranlagt sind, keine treffende Diagnose gestellt. Am 2. April, am Welt-Autismus-Tag, organisiert der Verein Autismus-Wallis in Zusammenarbeit mit Insieme Oberwallis und Emera um 18.30 Uhr eine Filmvorführung im Kino Capitol. Anschliessend laden die Verantwortlichen zum Apéro ins Stockalperschloss, das an diesem Tag blau ausgeleuchtet wird, um die Menschen auf Autismus aufmerksam zu machen.

www.autismus-wallis.ch