

Autismus | Wie zwei betroffene Mütter mit der autistischen Störung ihrer Kinder umgehen

Wenn die eigenen Kinder auf dem falschen Planeten leben

GLIS | Vor zwei Jahren hat Andrea Jordan erfahren, dass drei ihrer vier teils schon erwachsenen Kinder am Asperger-Syndrom leiden. Maria Imhof lebt seit mehr als 20 Jahren mit ihrem autistischen Sohn.

Andrea Jordans Kinder sind heute 21, 19, 17 und 15 Jahre alt. Die zweitälteste Tochter leidet nicht am Asperger-Syndrom. Maria Imhof hat drei Kinder. Der älteste Sohn ist 25-jährig und hat eine autistische Störung.

Was versteht man unter dem Asperger-Syndrom?

Jordan: «Heute spricht man im Autismus immer mehr von Autismus-Spektrumsstörungen. Das geht vom schwersten Autisten, der niemanden ansieht und nicht spricht, bis hin zum Asperger, der sehr nahe an die Normalität herankommen kann. So wie das bei unsern Kindern der Fall ist. Für mich ist das Asperger-Syndrom keine Krankheit, sondern eine soziale Behinderung. Ein Aussenstehender bemerkt eigentlich nichts. Sie sind nicht auffallend, man sieht es ihnen nicht an.»

Imhof: «Das ist genau das Schwierige.»

Wie haben Sie bemerkt, dass Ihr Sohn am Asperger-Syndrom leidet?

Imhof: «Als mein Sohn halb-jährig war. Er hatte nicht gerne Körperkontakt und schaute immer ins Leere. Er redete spät, konnte aber das Alphabet, bevor er reden konnte. Statt mit Spielsachen zu spielen, wollte er immer das Telefonbuch und blätterte im Alter von 18 Monaten bereits stundenlang darin. Wenn man es ihm wegnahm, wurde er zornig.»

War es Ihr erstes Kind?

Imhof: «Ja. Der Bruder ist zwei Jahre, die Schwester zwölf Jahre jünger.»

Sie haben gewusst, dass Ihr erstes Kind krank ist. Sie wollten trotzdem weitere Kinder.

Imhof: «Ich verlor während der Schwangerschaft mit meinem zweiten Kind meinen Mann. Eine richtige Diagnose hatte ich da nicht. Erst als mein Sohn zweijährig war, meinte eine Kollegin, dass es diese Krankheit sein könnte. Mit drei begannen wir dann mit Therapien. Ich habe danach viele Bücher gelesen und war mir sicher, dass er am Asperger-Syndrom leidet. Die Fachleute haben dafür aber kein Gehör gezeigt. Im Kindergarten in Glis merkte man dann sofort, dass etwas nicht stimmte. In der Primarschule hatte er eine gute Lehrerin.»

Er absolvierte die Primarschule problemlos?

Imhof: «Ja, diese Kinder sind ja oft überdurchschnittlich intelligent. Er war dann auch am Kollegium, hat später die Handelsschule absolviert, machte auf einer Gemeinde ein Praktikum. Heute arbeitet er in Spiez, bezieht aber eine volle IV-Rente. Er kann nicht die volle Leistung

bringen. Das tägliche Leben ist für ihn einfach zu anstrengend. Er hat aber Glück gehabt und einen Nischenplatz gefunden.»

Jordan: «Asperger mit hoher Intelligenz können damit vieles kompensieren. Sie sind aber oft verlangsamt, teils auch ungeschickt. Sachen, die für uns normal sind, stellen sie vor grosse Herausforderungen. Unsere Kinder sind in der Schule auffallen, wir liessen sie abklären, das ging dann aber in Richtung Hochbegabung.»

Imhof: «Mein Sohn interessierte sich in der Primarschule für die Börse. Und heute weiss er Sachen aus seiner Kindheit, die mich überraschen.»

Jordan: «Man kann es mit einem Computer vergleichen. Man muss sie «programmieren», mit ihnen Abläufe einstudieren, ihnen klare Strukturen geben. Die Kinder selber reden auch von speichern. Sie haben eine riesige Festplatte. Was da drauf ist, geht nicht mehr weg. Aber der Arbeitsspeicher ist klein. Der kann nicht zwei, drei Aufgaben auf einmal lösen.»

«Mein Sohn kann sich keine Namen und Gesichter merken»

Maria Imhof

Aber Sie haben fast 20 Jahre nicht bemerkt, dass Ihre Kinder sozial anders sind?

Jordan: «Meine Kinder waren ja nicht auffällig, sondern einfach sehr zurückhaltend, still, scheu. Sie hatten wenig soziale Kontakte, brachten nie Kollegen heim, waren auch nicht im Verein. Sie waren immer unter sich, waren damit aber zufrieden. Sie verstanden einander sehr gut. Ich hatte relativ ein ruhiges Leben, ausser vielleicht, dass man mir Vorwürfe machte, dass meine Kinder nicht grüssen würden. Manche hatten das Gefühl, dass ich sie zu stark «bemuttern» würde. Meine Kinder gingen auch nie allein einkaufen. Für mich war das alles normal. Solange sie in der vertrauten Umgebung waren, merkte man ihnen nichts an.»

Wie haben Sie es dann bemerkt?

Jordan: «Als die jüngste Tochter vor zwei Jahren in die OS wechselte. Da ging es nicht mehr, es fehlte der vertraute Rahmen. Sie zog sich immer mehr in sich zurück. Wir haben dann Abklärungen gemacht. Nach einem Jahr hatten wir die Diagnose Asperger-Syndrom. Das habe ich vorher nie gehört.»

Wie haben Sie reagiert?

Jordan: «Wir waren schockiert. Denn die Tochter war daheim ja sehr offen, redete viel, zeigte Gefühle, war sehr herzlich und fröhlich. Ich las dann sehr viel über Asperger. Dann fiel es mir wie Schuppen von den Augen. Ich erkannte es auch an meinen beiden Söhnen. Wir waren aber auch erleichtert. Heute bin ich froh,



Wie vom falschen Planeten. Maria Imhof (links) und Andrea Jordan haben Kinder, die am Asperger-Syndrom leiden.

FOTO: WTB

dass wir es dank der Tochter erfahren haben. Je mehr ich über Autismus weiss, desto besser verstehe ich meine Kinder.»

Was sagten die Brüder?

Jordan: «Dem ältesten Sohn, der an der Fachhochschule Luzern Informatik studiert, habe ich geschrieben, dass seine Schwester das Asperger-Syndrom habe und er viele Ähnlichkeiten mit ihr habe. Er hat mir dann zurückgeschrieben, dass er schon seit dem 16. Altersjahr vermutete, dass er Asperger habe. Er hat also gemerkt, dass er anders ist und hat sich selber informiert.»

Wäre es anders, wenn Sie es früher bemerkt hätten?

Jordan: «Anders wohl nicht, aber ich habe natürlich viele Fehler gemacht. Ich habe einem Sohn immer gesagt, dass er selbstständiger werden müsse. Er konnte aber nicht. Er ist heute 21-jährig, hat im Studium kaum Probleme. Für ihn sind aber alltägliche Dinge manchmal ziemlich anstrengend. In der Erziehung hätte ich sicher einiges anders gemacht, noch gezielter geübt, beispielsweise wie man einkaufen geht, wie man etwas bestellt. Eine Früherkennung hätte ihnen sicherlich den Einstieg ins Erwachsenenleben erleichtert. Trotzdem gehen sie ihren Weg.»

Wie lebt er in Luzern?

Jordan: «Er wohnt mit zwei Walliser Kollegen zusammen, die vom Asperger-Syndrom wissen. Ohne sie wäre es für ihn schwierig.»

Imhof: «Mein Sohn pendelt zwischen Glis und Spiez. Er könnte nicht alleine leben.»

Jordan: «Unsere Kinder fahren noch mit uns in die Ferien. Die können gar nicht anders. Sie müssen klare Strukturen haben, sonst werden sie nervös,

teils auch zornig. In der Schule waren sie aber immer sehr zurückhaltend.»

Imhof: «Als kleiner Bub raste mein Kind aus, wenn ich in der Wohnung etwas veränderte. Ein Bild an einem andern Ort aufhängen ging nicht. Essen mussten wir immer zur genau gleichen Zeit. Veränderungen mussten wir sehr sachte einleiten.»

Jordan: «Man muss ihnen eine Gebrauchsanweisung fürs Leben geben. Meine Kinder telefonieren nicht. Die einfachsten Sachen muss man trainieren. Sie machen es dann immer gleich, auch wenn sich die Situation ändert.»

Imhof: «Mein Sohn ist oftmals gestresst. Er rennt dann fast durch die Stadt. Damit kann er sich abreagieren. Er kann sich auch keine Namen und Gesichter merken. Es ist sogar schon passiert, dass er auf der Strasse wortlos an mir vorbeilief. Er sah mich einfach nicht. Er ist aber nicht unfreundlich.»

Jordan: «Jeder Tag ist für sie eine grosse Herausforderung. Sie können Situationen nicht einschätzen. Sie sind auch sehr ehrlich, lügen nie.»

Wie sehen Sie die Zukunft Ihrer Kinder?

Jordan: «Die Tochter beginnt im Herbst eine Lehre. Der zweite Sohn ist in der Ausbildung zum Automatiker. Das ist sein Gebiet. Er ist der Klassenbeste, ist teils unterfordert. Das Leben wird für sie aber sehr anstrengend werden.»

Imhof: «Es gibt immer Lösungen. Die Sorge begleitet mich ständig. Mein Sohn wird nie allein leben können. Er macht aber immer kleine Fortschritte. Daran freuen wir uns.»

Jordan: «Wichtig ist ein gutes Umfeld, das Verständnis zeigt. Ich hoffe, dass sie immer wieder auf Menschen treffen, die sie unterstützen. Es gibt Asperger,

die später heiraten, andere kommen ins Heim. Das Spektrum ist breit.»

«Eine heile Welt ist zusammengebrochen»

Andrea Jordan

Gibt es Tage, an denen man ans Limit kommt?

Imhof: «Ich kenne meinen Sohn nicht anders. Man akzeptiert es. Damals war es hart, als ich meinen ersten Mann verlor, schwanger war und gleichzeitig die Diagnose kam, dass mit meinem Kind etwas nicht stimmte.»

Jordan: «Fragen gibt es schon. Warum gerade drei Kinder? Ein Jahr hatte ich enorme Mühe. Für mich ist eine heile Welt zusammengebrochen. Ich hatte aus meiner Sicht vier normale, gesunde Kinder. Man muss das Beste draus machen. Ich mache jetzt auch eine Ausbildung zur Fachberaterin Autismus.»

Wie reagiert(e) das Umfeld?

Imhof: «Wir reden offen darüber. Ich habe schon oft gehört, dass die Mutter schuld ist. Man hat das Kind halt falsch erzogen. Das tut dann schon weh.»

Jordan: «Ich kann eigentlich nichts Negatives sagen. Wichtig ist, dass die Leute wissen, was mit dem Kind los ist. Dann spürt man sehr viel Verständnis. Viele sind überrascht, dass ich ihnen das so offen erzähle. Für mich sind meine Kinder einfach anders, speziell. Aber auf eine gute Art. Hie und da hat man das Gefühl, dass sie in einer völlig andern Welt leben. In England heisst es ja «the wrong planet syndrom» – also vom falschen Planeten...»

Interview: Herold Bieler

Tag des Autismus

Menschen mit einer autistischen Störung nehmen ihre Umwelt «anders» wahr. Oft orientieren sie sich an Details und haben Mühe, eine Situation ganzheitlich zu erfassen. Sie suchen selten den Blickkontakt und können die Stimmung ihres Gegenübers aus dessen Gesicht kaum erkennen. Über- oder Unterempfindlichkeiten auf Licht, Geruch, Geräusche oder Berührungen sind häufig. Betroffenen fällt es schwer, sich in ihre Mitmenschen einzufühlen und adäquate Beziehungen zu ihnen aufzubauen. In den meisten Fällen treten die Symptome bereits in den ersten drei Lebensjahren auf. Die Ursachen des Autismus sind bis heute nicht vollständig geklärt. Bei der Entstehung spielen mit Sicherheit mehrere Faktoren eine Rolle. Genetische Einflüsse und wahrscheinlich biologische Abläufe vor, während und nach der Geburt können die Entwicklung des Gehirns beeinträchtigen und die autistische Störung auslösen. Autismus entsteht bestimmt nicht durch Erziehungsfehler oder familiäre Konflikte. Das Asperger-Syndrom, an dem die Kinder von Andrea Jordan und Maria Imhof leiden, ist ein Störungsbild aus dem autistischen Spektrum und umschreibt eine ausgeprägte Kontakt- und Kommunikationsstörung.

In der Schweiz kommen pro Jahr rund 550 Kinder mit einer autistischen Störung zur Welt. Die Schweiz hat in diesem Bereich Nachholbedarf. Zur Sensibilisierung der Öffentlichkeit ernannten die Vereinten Nationen 2008 den 2. April zum Internationalen Tag des Autismus.

Autismus Wallis wird gegründet

Mehrere Eltern und Fachleute wollen den Verein «Autismus Wallis» gründen. Die Gründungsversammlung findet am Freitag, dem 20. April 2012, um 20.00 Uhr im Gemeindesaal von Veyras statt. In beiden Kantonsteilen soll es eigenständige Sektionen geben. Interessierte können unter autismus.wallis@gmail.com Kontakt aufnehmen.

«Das Schlimme bei uns war, dass man eine Diagnose bekommt und dann ist fertig. Wir fühlten uns alleine. Man hat keine Unterstützung. Ich habe andere Betroffene gesucht, machte in Selbsthilfegruppen in der Deutschschweiz mit, habe mich intensiv mit dem Thema befasst. Im Wallis gab es aber nichts, gar nichts», sagt Andrea Jordan. Mit Eltern von ADHS-Kindern, die viele Parallelen mit Asperger haben, hat sie sich zusammengetan. In der Apotheke legte sie Flyer auf. Man trifft sich alle zwei Monate im Pfarreiheim in Glis. So lernte sie auch Maria Imhof kennen.

Sie sind überzeugt, dass es auch im Oberwallis viel mehr Betroffene gibt. Der Gedanken- und Erfahrungsaustausch sei sehr wichtig, bemerkt Jordan. Da lerne man viel mehr als mit dem Lesen von Büchern. Und mit dem Verein wolle man das Thema endlich auch ins Wallis bringen: «Für Eltern ist es heute noch ein Irrlauf. Man weiss nicht, an wen man sich wenden kann. Das kostet Kraft und Energie.» hbi