

Iwan und wie er die Welt sieht

AUTISMUS. Jede Änderung im Tagesablauf wirft den zehnjährigen Iwan aus der Bahn, ein Schulbesuch ist praktisch unmöglich. Und doch muss er hin.

Beobachter, 26.4.2019

TEXT: BIRTHE HOMANN | FOTO: MARCO ZANONI

Huere Siech, altes bleiches Huhn, verrostete Spritzkanne, verhudlete Sack, dumme Sau, gopfertami, Arschloch, huere Arschloch» – wie eine Gewehrsalve donnern die Schimpfwörter aus Iwans* Mund. Immer in derselben Reihenfolge, eine halbe Stunde lang. Der Zehnjährige aus dem Bernbiet kann nicht anders. Jeden Morgen nach dem Aufwachen schreit er die Kraftausdrücke hinaus. Und immer dann, wenn er sich unter Druck fühlt. Das passiert oft, manchmal 20-mal pro Tag.

Iwan leidet an einer Autismus-Spektrumstörung und an ADHS. Der Viertklässler hat eine besonders starke Form von Autismus, seine Intelligenz ist normal, eine geistige Behinderung hat er nicht. Deshalb geht er nicht in die Sonderschule, sondern in eine Regelklasse. Iwan ist ein hübscher Junge mit einem spitzbübischen Lächeln – und manchmal verstörendem Verhalten. «Es wäre leichter, wenn man ihm ansähe, was ihm fehlt», sagt seine Mutter Anita Imhof*.

Iwan geht nur zu Hause auf die Toilette, fürs grosse Geschäft zieht er sich ganz aus. Wenn ein Ausflug zu lange dauert, geht es auch mal in die Hose. Er schläft im Bett der Eltern, kann nicht allein einschlafen, nicht durchschlafen, nicht allein sein. Er isst nur, was er kennt. Deshalb gibt es oft Omeletten mit Nutella zum Frühstück, Mittagessen, Zvieri, Znacht. Iwan trägt nur seine blaue Arbeiterhose mit Seitentaschen, er hat mehrere identische im Schrank. Das Ankleiden ist ein täglicher Kraftakt.

Wenn etwas schief läuft, vergisst er das nie. Im Kindergarten hatte er einmal Mühe, aus seiner Regenhose rauszukommen. Seither hat er nie mehr eine angezogen. Das ist mit allem so. Kleinste Abweichungen von der Regel lösen bei ihm enormen Stress aus. Wenn das Strändtuch am Badensee am ersten Tag an einen bestimmten

Ort gelegt wurde, muss es danach die ganze Saison über dort liegen, sonst flüpft er aus. Schreit, schlägt, attackiert sich und andere.

Seine Mutter, eine gelernte Kleinkinderzieherin, musste für Iwan ihren Job aufgeben. Auch seine zwei jüngeren Geschwister sind gefordert, ebenso der Vater, der Vollzeit als Zimmermann arbeitet. Zur Diagnose kam es nur, weil die Mutter so hartnäckig war. Sie hatte gemerkt, dass ihr Sohn anders war, nur glaubte ihr niemand. Wenn er wieder tobte und nicht machte, was er sollte, warf man ihr mangelnde Erziehungskompetenz vor. «Seit die Diagnose steht, muss ich mich nicht mehr bei Bekannten und Verwandten rechtfertigen und mir Vorwürfe anhören. Auch die Schule nimmt mich ernster», erzählt die 35-Jährige.

Mit der Schere den Rasen schneiden. Iwan geht nur montags, mittwochs und donnerstags von 8.30 bis 10 Uhr zur Schule. Einzelunterricht bei einer Heilpädagogin, mit kurzem Besuch der Klasse. Mehr schafft er nicht. Danach ist er randvoll mit Eindrücken und so gereizt, dass er sich an den Haaren reisst, herumpfuttert, flucht. Zeit für das «Resetten», wie es seine Eltern nennen. Zeit für monotone Abläufe. Iwan kann stundenlang mit der Schere den Rasen schneiden, Schnee schaufeln oder mit Kerzenwachs rumbasteln. Oder er kümmert sich um seine zwölf Kaninchen draussen. Aber nur wenn die Eltern oder die Schwester ihn begleiten.

Für Iwan ist es eine Leistung, überhaupt in die Schule zu gehen. Dass er lesen und schreiben gelernt hat. «Er hat grosses Potenzial und ist sehr aufgeweckt, aber sein Verhalten entspricht oft nicht seinem Alter», sagt die Heilpädagogin. Wenn man ihn bei seinen Lieblingsthemen abholen könne, komme viel heraus, zum Beispiel beim Thema Natur.



«Resetten»: Seine Häsil helfen Iwan, die vielen Eindrücke aus der Schule zu verarbeiten.

«Seit die Diagnose steht, muss ich mir keine Vorwürfe mehr anhören.»

Anita Imhof, Mutter von Iwan

Einen Fall wie Iwan habe sie noch nie erlebt. Alles, was neu oder anders ist, mache ihm grosse Mühe. Wie es in der Oberstufe weitergehen soll, steht in den Sternen. «Die Integration hat Grenzen», sagt seine Heilpädagogin. Die Ansprüche der Schule seien mit Iwans Fähigkeiten nicht vereinbar, «da gibt es eine grosse Diskrepanz». Für Iwans Mutter ist es unverständlich, dass er keinen Sonderschulstatus bekommt. Weil er keine geistige Beeinträchtigung hat, heisst es von den zuständigen Stellen. Es geht auch um Geld, eine Sonderbeschulung ist viel teurer als der Regelunterricht.

Was es bräuchte. Wie wichtig ein gutes Schulumfeld ist, weiss Psychologe Matthias Huber von der Autismusfachstelle der Universitätsklinik Bern. Huber ist selber Asperger-Autist und berät Kinder und Jugendliche mit Autismus. «Es geht aus meiner Sicht nicht darum, ein Kind integrierbar zu machen, sondern darum, dass sich auch das Umfeld verändern und anpassen muss. Erst dann bewegen wir uns im Bereich der Inklusion, und das wäre sinnvoll», sagt er (siehe Interview, Seite 48).

Wenn ein Mitschüler Iwan fragt, ob er mit ihm abmachen wolle, antwortet er: «Warum?» Er versteht den Sinn der Frage nicht. «Ich bin seine Übersetzerin», sagt die Mutter. Sie versuche, sich in seine Welt einzufühlen, autistisch zu denken und zu verstehen, warum er so oder so reagiere. «Das klappt oft ganz gut, manchmal aber auch nicht.» Dann wird Iwan aggressiv und ist kaum zu beruhigen. «Wir müssen ausbaden, dass er ins Schulsystem gezwängt wird», sagt Anita Imhof. Sie fühle sich oft sehr alleingelassen.

Die Stadt Zürich hat kürzlich die Förderung autistischer Kinder in den Schulen gestrichen. Künftig bekommen nur die, die eine geistige Behinderung haben, Unterstützung durch Heilpädagogin. «Die Gefahr besteht, dass autistische Kinder zwischen Stuhl und Bank fallen», sagt der Jugendpsychiater Ronnie Gundelfinger. In vielen Gemeinden sieht es nicht besser aus. ■

Weitere Infos

www.autismus.ch
www.facebook.com/autismus.ch

Lesen Sie zum Thema auch das Interview auf Seite 48.

80 000 Schweizer Autisten

Der Begriff Autismus wurde um 1940 erstmals vom US-Kinderpsychiater Leo Kanner und vom österreichischen Kinderarzt Hans Asperger verwendet. Heute spricht man von Autismus-Spektrumstörungen (ASS). Die Bandbreite reicht von stark kognitiv eingeschränkten bis hin zu hochintelligenten Personen. Etwa ein Prozent der Bevölkerung ist betroffen, das sind 80 000 Personen, Männer häufiger als Frauen. ASS-Betroffene können sich kaum in andere einfühlen und angemessen kommunizieren. Sie können sich nur mit Mühe auf Neues einstellen. Sie sind ungeschickt im Umgang mit anderen, vermeiden Blickkontakt. Viele reagieren überempfindlich auf grelles Licht, spezielle Geräusche, Gerüche oder Berührungen. Die Symptome sind von Person zu Person sehr unterschiedlich und verändern sich im Lauf der Entwicklung. Die Ursachen von Autismus-Spektrumstörungen sind nicht vollständig geklärt. Genetische Faktoren und biologische Abläufe rund um die Geburt spielen eine Rolle. Die Störungen entstehen nie durch Erziehungsfehler oder familiäre Konflikte.

«Offene Fragen erzeugen grossen Stress»

BERATUNG. Psychologe Matthias Huber ist Autist – und weiss, wie andere Autisten ticken.



«Autisten sind Detailmenschen – im Denken und in der Wahrnehmung.»

Der Psychologe und Asperger-Autist Matthias Huber, 51, arbeitet im Fachbereich Autismus an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie in Bern (KJPD und UPD). Seine eigene Diagnose bekam er erst als Erwachsener, in seiner Kindheit war das Thema noch wenig bekannt. Er hatte mit einigen Schwierigkeiten zu kämpfen und holte die Matura auf dem zweiten Bildungsweg nach.

Ist es ein Vorteil, dass Sie selber Autist sind?

Matthias Huber: Ja. Ich habe eine ähnliche Art, die Welt wahrzunehmen, wie die Kinder und Jugendlichen, die zu uns kommen. Deshalb kann ich mich einfacher in ihre autistische gedankliche und emotionale Welt einfühlen. Ich weiss, welche Ausdrücke ich benutzen muss, damit sie mich verstehen.

Zum Beispiel?

Ich formuliere meine Fragen sehr präzise und detailliert, denn offene Fragen erzeugen grossen Stress. Wenn man etwa ein autistisches Kind fragt, ob es eine Lieblingsfarbe hat, antwortet es mit Ja. Ein Kind ohne Autismus nennt die Farbe und erwähnt vielleicht noch seinen farbigen Ball. Deshalb fragt man Autisten besser so: «Wenn du Gitarre übst, schaust du auf die Saiten oder geradeaus oder an einen Ort, den ich nicht genannt habe?» Autisten sind Detailmenschen – im Denken wie in der Wahrnehmung.

Wie gehen Sie bei einer Abklärung vor?

Die Diagnose wird im Team durch medizinische und psychologische Fachpersonen gestellt. Die Kinder, die wir untersuchen, sind zwischen anderthalb und 18 Jahre alt. Oft kommen Jugendliche, die andere Diagnosen erhielten – doch die konnten nicht alle Auffälligkeiten erklären.

Wie fühlen und denken Autisten?

Es ist, als würde man die Welt durch ein Mikroskop sehen, alle Details, alle Unregelmässigkeiten und alle Ungenauigkeiten wahrnehmen. Die Welt ist für uns zu laut, wie ein Megafon vor dem Ohr, wie ohne Schutzbrille in die Sonne zu schauen. Und Kleidung fühlt sich manchmal an wie Schleifpapier auf der Haut. Ausserhalb der eigenen Wohnung ist es, als ob man in einem Parfümlager eingeschlossen ist, in dem 100 Parfüms ausgelaufen sind. Ständig sind Autisten daran, nachzudenken und zu überlegen – um erkennen zu können, was die soziale Umwelt von ihnen wünscht oder verlangt.

Wie ist das bei Ihnen?

Ich bin auch überempfindlich gegen Lärm, Licht, raschelnde Kleidung und Gerüche. Es ist extrem wichtig für mich, den Alltag vorhersehen zu können. Ich merke mir zum Beispiel alle möglichen Wegvarianten. Wo ist die Fussgängerfrequenz

niedriger, zu welcher Tageszeit? Wo ist es sinnvoll, die Strassenseite zu wechseln, um nicht im Gewühl zu verzweifeln? Alles, was ich tue, muss ich mir vorher im Kopf vorstellen, mit detailliertem Ablauf. Plötzliches Reagieren ist schwierig.

Hatten Sie Mühe in der Schule?

Kinder mit Autismus sind sehr genau und präzise. Sie brauchen deshalb deutlich mehr Zeit. Oft müssen sie länger überlegen, bis sie wissen, wie etwas gemeint ist. Lehrpersonen nutzen die Sprache oft nicht rein sachlich-logisch, sondern umgangssprachlich – das versteht ein autistisches Kind nicht. Ich habe Fragestellungen falsch verstanden oder anders interpretiert. Ich war phasenweise extrem erschöpft vom Schulalltag, vom Lärm, von den anderen Kindern.

Was müsste im Schulalltag geändert werden?

Es wäre für alle einfacher, wenn Schulleitungen und Lehrpersonen nicht zögern würden, sich autismusspezifisches Wissen zu holen. Menschen ohne Autismus können nichts dafür, dass sie sich nicht einfühlen und eindenken können in jemanden mit Autismus. Sie müssen es erst lernen. Ein Lehrer sagte mir einmal: «Ich unterrichte schon seit über 35 Jahren und habe wirklich viel Erfahrung mit allen möglichen Schulkindern, aber bei einem autistischen Kind nützt das nichts. Ich brauche dafür anderes Wissen.» Diese Offenheit hat mich tief beeindruckt.

Ist es richtig, Kinder mit Autismus in die Regelklasse zu integrieren?

Das kann ich nicht generell beantworten. Für die einen ist eine Spezialebene das Richtige, bei anderen würde das die Entwicklung behindern. Es ist einfach, wenn Schulen kreativ und flexibel sind statt ängstlich-vermeidend.

Es gibt aber Kinder wie Iwan, für die es fast unmöglich ist, die Regelschule zu besuchen.

Ich wünsche mir, dass die Rahmenbedingungen so angepasst werden können, dass ein autistisches Kind den Schulalltag mit den Abläufen als sinnvoll erkennt, unabhängig vom Zeitumfang seiner Anwesenheit. Je mehr ein Kind weiss, was es als Nächstes machen muss, umso eher wird es sich auf den Arbeitsschritt einlassen. Wer sich als im Chaos befindlich erfährt, braucht mehr Zeit und direkte Hilfen. **INTERVIEW: BIRTHE HOMANN**