

AUTISMUS DER LANGE LEIDENSWEG DES JUNGEN HAMBURGERS JOACHIM P. UND SEINER FAMILIE

Gefangen in einer anderen Welt

Er war ein fröhliches, aufgewecktes Kind. Doch dann begann Joachim, seine Umwelt zu terrorisieren und die Eltern an den Rand des Wahnsinns zu treiben. Bis sie in Ohlstedt einen Platz fanden, an dem sein inneres Chaos beherrschbar scheint.

Helge Gätjen
Hamburg

Joachim hat eine große Narbe auf der Stirn. Die Reste einer Platzwunde, die langsam zu verschmerzen beginnt. Das ist ein gutes Zeichen. Es bedeutet, daß Joachim sich nicht mehr den Kopf blutig schlägt. Nicht mehr immer und immer wieder mit dumpfem Dröhnen gegen Wände, Türen, Fenster holt er – das Ventil für seine Hilflosigkeit und Not im Umgang mit der Umwelt.

Joachim ist Autist. Er leidet unter einer psychischen Krankheit, die meist im frühen Kindesalter beginnt und mit schweren Beziehungs- und Kommunikationsstörungen, starken Verhaltensauffälligkeiten einhergeht. Joachim ist ein schwerer Fall. Er ist sein Leben lang auf Betreuung angewiesen. Gefangen in einer Welt, zu der Außenstehende nur wenig Zugang haben. Die Ursachen kennt man nicht. Eine Heilung gibt es nicht.

Joachim ist 26 Jahre alt und lebt nach einer langen qualvollen Irrfahrt durch die Institutionen in der Wohngruppe für geistig Behinderte der Pestalozzi-Stiftung in Ohlstedt in der Diestelstraße. Eine idyllische Wohnanlage. Eine alte Villa, ein großer Garten, Gemeinschaftsräume mit hohen Decken, in denen nachmittags ab vier Uhr der Geräuschpegel erheblich ansteigt. Die anderen Mitglieder der Wohngruppe kommen von der Arbeit in den Behin-



Hier wird er gefordert und gefördert: Joachim P. im Garten des Wohnhauses für geistig Behinderte in Ohlstedt.

FOTO: FREDERIK HOPFMANN

Kind. Geliebt und verwöhnt von seinen Eltern und den beiden fünf und sieben Jahre älteren Brüdern. Er sprach früh, sang Kinderlieder, summete klassische Musik. Dann, nach anderthalb Jahren, kommt der vierte Sohn auf die Welt. Unruhig, ewig schreiend, immer hungrig. Schlaflose Nächte für die Mutter, genervte Brüder, denen die beiden Kleinen zur Last werden. Joachims Verhalten verändert

Susanne P. schiebt seine Schlafstörungen, sein verändertes Verhalten, die beginnende Sprachlosigkeit, seine Aggressionen immer wieder auf die häusliche Unruhe. Auf den kleinen Bruder, der ihre Aufmerksamkeit beansprucht. Ein Au-pair-Mädchen kommt ins Haus. Das Baby wird ruhiger, Joachim nicht. „Und da“, sagt Susanne P. heute, „hätte es mir eigentlich klar werden müssen. Das Baby war normal, aber

sich immer wieder selbst vorgezogen hatte. Dann beginnt ein langer Weg: Therapiestunden im Autismus-Institut in der Bebelallee, der Integrationskinderkrippe in der Kirchengemeinde in Osdorf, die Sonderschule für geistig Behinderte am Kielkamp. Joachim hat sich längst in seine Sprachlosigkeit zurückgezogen. Reagiert auf jede neue Veränderung in seinem Leben, auf den Wechsel von Betreuern und Leh-

Nur Fahrradfahren beruhigt ihn. Und eingespielte Rituale, wie Grillen am Strand selbst bei Schnee und Regen, Treibbootfahren auf der Alster. Rituale, die zur Zwangsjacke der Familie werden. Alles dreht sich nur noch um Joachim. Die Familie kreist immer schneller um ihn, bewegt sich auf einen seelischen Abgrund zu. Als Joachim zehn Jahre alt wird, ist Susanne P. am Ende ih-

Und wieder beginnt ein langer Weg. Heime, die sich mit dem in die Pubertät gekommenen Joachim überfordert fühlen, Personal, das sich vor den gewalttätigen Ausfällen des groß und schwer gewordenen Joachim fürchtet. Medikamente bringen Linderung, werden wieder abgesetzt, der endlose Kreislauf beginnt von neuem.

Als Joachim achtzehn wird, fällt er nicht mehr unter die Kinder- und Jugendbetreuung. Für ihn müßte ein Platz für erwachsene geistig Behinderte gefunden werden. Eine schwierige Suche. Plätze für diese ohnehin zur gesellschaftlichen Randgruppe abgestempelten geistig Behinderten sind rar. Dann endlich zeigt sich ein Hoffnungsschimmer. Die Wohngruppe in der Diestelstraße hat Platz für Joachim. Ist bereit, ihn in die bereits bestehende Gruppe zu integrieren. In eine Gruppe von Menschen, die starke Betreuung brauchen und solchen, die mehr Eigenverantwortung für sich übernehmen können. Das Ziel der Wohngruppe ist eine sinnvolle funktionierende Durchmischung, so der 38jährige Heimleiter Markus Pithan.

Ein Experiment, das sich in den letzten fünf Jahren bewährt hat. Vier Autisten einschließlich Joachim leben hier zusammen mit den anderen Bewohnern, die größere Unabhängigkeit verlangen, in den Werkstätten arbeiten, einen wöchentlichen Stammtisch außer Haus besuchen, mit sich und miteinander zurechtkommen.

Hier fühlt Joachim sich sicher, kann sich an feste Strukturen halten, wird gefordert und gefördert. Es gibt für ihn einen festen Wochenplan. Haus- und Gartenarbeiten. Einkäufe und Kochen für die anderen. Reparaturarbeiten in der hausigen Werkstatt, Schwimmen, Sport. Montags bis freitags in ständigem Gleichmaß. Das gibt ihm in seinem seelischen Chaos Halt. An jedem zweiten Wochenende, wenn er nicht nach Hause geht, nimmt er an Gemeinschaftsvorstellungen teil. Kleine Ausflüge, Eis essen gehen, Kinobesuche, ein soziales Miteinander erleben und erlernen.

Die Umgebung ist heiter, die Betreuer und Hilfskräfte sind un-

aufgeregt und konsequent. Joachim wehrt sich nach wie vor gegen jede Veränderung, weigert sich immer wieder, die Mülltonne einzusammeln, seinen Zigarettenkonsum auf ein angemessenes Quantum zurückzuschrauben. Er leidet seine Ängste und Spannungen aus. Schlägt auch mal mit dem Kopf gegen die Wand. Volker und Rolf und Kathy und die anderen Betreuer lassen ihn kurz gewähren, dann beharren sie darauf, daß er sich an die Regeln hält.

Das Konzept scheint zu funktionieren, die Platzwunde am Kopf schließt sich langsam. Seine Mutter Susanne P. ist beruhigt, seine häuslichen Wochenendbesuche verlaufen entspannter. Die Eltern haben sich wieder gefunden. Die Brüder gehen erleichtert längst eigene Wege. Joachim hat in der Wohngruppe endlich ein zweites Zuhause.

Als nach Jahren vergeblicher Ursachen-Suche erstmals das Wort Autismus fiel, wirkte das auf die verzweifelte Mutter wie ein Befreiungsschlag.

sich. Im Familienurlaub in Finnland hat er heftige Panikattacken, will nach Hause, ist schwer zu bändigen. Doch zu Hause wird es nicht besser. Joachim weigert sich, das Grundstück zu verlassen, wirft sich vor der Gartenpforte auf den Boden, schlägt heftig mit dem Kopf auf den Steinboden. Start ins Leere. Schauffelt stundenlang in der Sandkiste Sand und Wasser hin und her. Wirkt verängstigt und verstört. Läßt sich nicht mehr umarmen, nicht anfassen. „Er schien uns nur noch als Feinde wahrzunehmen.“

Im Hamburger Werner-Otto-Institut fällt zum ersten Mal nach der Joachim kurzzeitig für schwachsinnig erklärt. Sie geht nie wieder hin. Eine ganz normale Mutter eben. Hillos und verunsichert. Trotz des medizinischen Fachwissens. Oder auch gerade deswegen fast gelähmt vor Angst. Sie sucht Hilfe bei einem Therapeuten, der Joachim kurzzeitig für schwachsinnig erklärt. Sie geht nie wieder hin. Im Hamburger Werner-Otto-Institut fällt zum ersten Mal nach der Joachim kurzzeitig für schwachsinnig erklärt. Sie geht nie wieder hin.

er Kräfte. Längst hat sie den Job im Krankenhaus aufgegeben, macht Wochenend- und Nachtdienste, ihr Mann übernimmt dann Haushalt, Familie und auch das Sorgenkind Joachim. Die Ehe kriselt. Susanne P. sucht Hilfe beim Jugendpsychiatrischen Dienst. Stellt schweren Herzens einen Heimantrag für Joachim. Die Gewißheit, daß die Familie gerettet werden muß, bleibt für Jahre überschattet von Selbstwürfen. „Wir hatten versagt. Alle. Ich als Mutter, wir als Eltern, einfach die ganze Familie.“

Nur noch eingespielte Rituale konnten ihn beruhigen und von Selbstverletzungen abhalten: Fahrradfahren oder Grillen am Strand selbst bei Schnee.

rer Kräfte. Längst hat sie den Job im Krankenhaus aufgegeben, macht Wochenend- und Nachtdienste, ihr Mann übernimmt dann Haushalt, Familie und auch das Sorgenkind Joachim. Die Ehe kriselt. Susanne P. sucht Hilfe beim Jugendpsychiatrischen Dienst. Stellt schweren Herzens einen Heimantrag für Joachim. Die Gewißheit, daß die Familie gerettet werden muß, bleibt für Jahre überschattet von Selbstwürfen. „Wir hatten versagt. Alle. Ich als Mutter, wir als Eltern, einfach die ganze Familie.“

DIE DREI TYPEN DES AUTISMUS

Wer unter eingeschränkter sozialer Interaktion, Kommunikation und stereotypen Verhaltensmustern leidet, wird als „Autist“ bezeichnet. Mit dem Begriff „Autismus“ werden medizinisch drei unterschiedliche Typen erfasst: frühkindlicher Autismus oder Kanner-Syndrom, „atypischer Autismus“, und das „Asperger-Syndrom“. Die Übergänge – auch zur „Normalität“ – sind fließend.

Der frühkindliche Autismus äußert sich bereits in den ersten Lebensmonaten beispielsweise durch einen nur flüchtigen Blickkontakt. Schätzungsweise vier bis fünf von 10 000 Kindern unter drei Jahren leiden daran, wobei viermal so viele Jungen wie Mädchen erkranken. Als atypischer Autismus wird ein frühkindlicher Autismus bezeichnet, der nicht alle Symptome aufweist oder/und erst später auftritt. Menschen, die unter diesen Störungen leiden, müssen meist lebenslang betreut werden.

Das Asperger-Syndrom tritt nach dem 3. Lebensjahr oft bei Menschen mit normaler bis hoher Intelligenz auf. Sehr typisch sind die Sonderbegabungen. So können sich diese Menschen beispielsweise die Schneizpunkte aller Metalle merken. Über die Häufigkeit dieser Störung gibt es nur grobe Schätzungen. Demnach wären 1,5 Prozent der Bevölkerung betroffen, Männer vier- bis achtmal so oft wie Frauen. Mit der nötigen Unterstützung können diese Menschen ein nahezu selbständiges Leben führen.

Als Ursachen der Entwicklungsstörungen werden genetische Faktoren, Hirnschädigungen oder der erhöhte Spiegel bestimmter Neurohormone diskutiert. Es gibt keine Standardtherapie. Vielmehr muß jede Behandlung auf den einzelnen Patienten zugeschnitten werden.

Informationen im Internet: Bundesverband „Hilfe für das autistische Kind“: www.autismus.de (ang)

MODELLPROJEKT IN OHLSTEDT

In dem Wohnhaus in Ohlstedt will die Pestalozzi-Stiftung Hamburg erwachsenen Behinderten eine lebenslange Betreuung in kleinen Wohngruppen bieten, in denen mehr Privatsphäre und mehr Eigenverantwortung möglich ist. Doch die alte Villa ist marode, und der Pestalozzi-Stiftung fehlt das nötige Geld. In wenigen Monaten wird ein neuerer Bau auf dem Stiftungsgelände frei. Ein Umbau dort würde weit weniger kosten als die dringend erforderliche Grundsanierung und Umgestaltung der alten Villa.

Spenden sind erwünscht an: Evangelische Darlehensgenossenschaft, Klo.-Nr. 60 56 800, BLZ 210 802 37. Weitere Informationen: Tel. 040/605 29 60, Fax 040/605 59 138, E-Mail: wohnhaus.ohlstedt@pestalozzi-stiftung-th.de