

# Kurzreferat zum Kongress vom 26.10.18

Ich möchte alle Anwesenden herzlich begrüßen! Mein Name ist Anna Perathoner und ich bin die Mama von Jakob.

Im Folgenden werde ich über die Diagnose meines Sohnes berichten, über seine kognitive Beeinträchtigung, über seine Wahrnehmungsstörungen, visueller, akustischer und taktiler Art und über seine mangelhafte Kommunikationsfähigkeit. Auch spreche ich über seine Ängste, Zwänge und Fixierungen, die es ihm oft schwer machen im sozialen Leben zurecht zu kommen und die in ihn gesetzten Erwartungen zu erfüllen.

Jakob wurde am 22. Dezember 1983 als 4. und jüngstes Kind geboren. Schon bald nach der Geburt zeigte er auffallende Verhaltensweisen, wie stereotype Kopfbewegungen oder er verkrampfte sich und hielt den Atem an, wenn er über eine Stiege nach unten getragen wurde, auch reagierte er sehr sensibel oder gar panisch auf gewisse Geräusche. Später zeigte er z. B. extreme Angst vor dem Wind, der die Blätter bewegte. Auch ängstigte er sich vor Tierlauten, besonders das Bellen eines Hundes oder das Gegacker der Hühner versetzte ihn in Panik. Männer mit Bärten, Hüten oder Mützen erschreckten ihn sehr. Ich kann mich noch gut daran erinnern, wie er sich verkroch, wenn mein Mann die Feuerwehruniform anzog und die dazugehörige Schildmütze aufsetzte.

Dies nur einige Beispiele seiner zahlreichen Verhaltensauffälligkeiten.

Der im Alter von 3 Monaten durchgeführte Chromosomentest ergab dann folgende Diagnose: Partielle Trisomie des 8. Chromosomenpaares, verursacht durch einen verlängerten Arm, eine autosomale Chromosomenaberration, die weltweit eher selten auftritt, wie uns Prof. Schinzl vom genetischen Beratungsdienst Jahre später

erklärte. Er bestätigte auch, dass Jakobs Probleme zweifellos durch diese Störung seines Erbgutes bedingt sind.

Jakobs motorische Entwicklung verlief verzögert. Mit 3 Jahren konnte er frei gehen. Sein Gang ist aber bis heute unsicher, er stolpert leicht und kann sich nicht spontan abstützen.

Mit zunehmendem Alter zeigte Jakob immer mehr Fixierungen, Ängste und Zwänge: z. B. ängstigt er sich vor hohen Räumen oder vor dem Widerhall im Turnsaal. Zu Hause musste etwa die Wohnzimmertür immer in einem gewissen Winkel offenstehen, Vaters Aktentasche musste mitten im Wohnzimmer auf den zwei selben Fliesen stehen.

Es gab eine Zeit, da stellte er wie besessen Schuhe und Stiefel ins Waschbecken und füllte sie mit Wasser. Auch zerschnitt er alles was ihm in die Hände kam, bevorzugte Fotos, Bücher, Briefe und Zeitungen.

Früh kam Jakob in die Pubertät und zeigte fortan zunehmend autoaggressives Verhalten. Dabei kratzte er sich Stirn und Hände blutig oder schlug sich an den Kopf. Er litt immer öfters an Schlafstörungen, die sich negativ auf einen geregelten Tagesablauf auswirkten.

Nach Abschluss der Pflichtschule kam Jakob im Alter von 16 Jahren ins Sozialzentrum nach Kurtatsch. Dort lernte er sich mit Hilfe der gestützten Kommunikation besser auszudrücken. Bis dahin konnte er sich in bescheidenem Maße in 2 bis 3 Wortsätzen, ausdrücken z. B. Hunger, Trinken, Brot essen, Knödel machen, Haare waschen, Spaziergehen.... Samstag schwimmen gehen....)

Durch die gestützte Kommunikation erhielten wir nun öfters Einblick in seine Gedankenwelt. Oft schrieb er auf die Frage, wie es ihm gehe, dass er traurig sei, wegen seiner Behinderung. Oder er äußerte seinen Wunsch nach viel Arbeit. Er

schrieb: Es geht mir nicht gut, weil ich keine Arbeit habe, ich sage dir, ich wünsche mir einen Sack voll Arbeit. Die Ausdrucksweise ist oft sehr bildhaft, aber gut verständlich. Durch die aufmerksame Betreuung in der Tagesstätte kann Jakob seit einigen Jahren für ihn angepasste Arbeiten in bescheidenem Masse verrichten und er ist in diesem Punkt sehr zufrieden. Was ihn aber oft stört, ist, dass er Hilfe beim Toilettengang braucht, er muss auch öfters gewechselt werden, da er es nicht rechtzeitig aufs Klo schafft. In diesem Zusammenhang möchte ich folgende Begebenheit erzählen: Es ist schon mehrere Jahre her, da passierte es Jakob, dass er die Klooschale beschmutzte. Infolge wollte er selber sauber machen, was ihm keinesfalls gelang, im Gegenteil, er verschmutzte alles noch mehr. Daraufhin wurde er vom Betreuer zurechtgewiesen und ermahnt. Dieser glaubte nämlich, Jakob hätte das absichtlich getan. In den folgenden Tagen fiel dem Betreuer auf, dass Jakob sein Jausengeld, das ich ihm täglich mitgab, nicht dabei hatte. Wir gingen der Sache nach und der Betreuer beobachtete, wie Jakob das Geld ins Klo warf. Zu Hause fragte ich ihn nach dem Grund. Er antwortete mit der Buchstabentabelle „Wegen dem Dreck“. Jakob wollte also den angerichteten Schaden direkt dem Klo bezahlen. Mit diesem Beispiel wollte ich verständlich machen, wie schwierig es ist, Gedankengänge von Menschen mit autistischen Verhaltensweisen zu erfassen und ihre Logik zu verstehen.

Aber nun zurück zum DAMA-Projekt und zu den Schwierigkeiten, die Jakob etwa bei einer ärztlichen Visite hat. Schon das Warten in einem Saal zwischen vielen fremden Menschen ist für ihn eine große Herausforderung. Er weiß nicht, was auf ihn zukommt, das macht ihn nervös und er reagiert sofort mit autoaggressivem Verhalten. Er schlägt sich an den Kopf und schon nach kurzer Zeit steht er auf und will nach Hause. Besonders schwierig ist eine solche Situation, seit vor 4 Jahren sein Vater plötzlich verstarb. Seine Anwesenheit bei einer Visite gab Jakob immer eine gewisse Sicherheit, auch hatte mein Mann die Kraft, ihn festzuhalten oder zu beruhigen. Diese

Stütze fehlt uns beiden ganz besonders. Problematisch ist bei Jakob auch eine Untersuchung, denn er lässt sich nicht gerne anfassen und überhaupt ungern berühren. Dies gilt besonders für den Bereich des Brustkorbes, der Nabelgegend und des Unterbauches. Zudem kann er nicht auf Aufforderungen reagieren, wie etwa tief einatmen und Ausatmen, oder den Mund öffnen. Auch kann Jakob nicht angeben, wo er Schmerzen hat, meist schreibt er, ich habe so fest Kopfweh. Dies könnten meiner Meinung nach ebenso Ohren- und Halsschmerzen oder Zahnweh und Bauchweh sein. Schwierig wird es auch bei einer Medikation etwa nach einem operativen Eingriff, denn Jakob stört alles was an der Haut klebt; also reißt er Verband und Pflaster ab; Infusionsnadeln müssen besonders befestigt und der Arm fixiert werden. Auch die Verabreichung von Medikamenten ist nicht immer einfach. Kapseln und größere Tabletten kann Jakob nicht schlucken, daher muss man immer nach Alternativen in Flüssigform suchen. Zahnmedikation und Zahnreinigung kann nur in Vollnarkose durchgeführt werden und Jakob kann sich z. B. nicht den Mund ausspülen und schon gar nicht gurgeln. Jakob spürt auch gleich, ob ihm mit Verständnis begegnet wird und ob ihm jemand helfen will. Je besser ein Arzt über Jakobs Schwierigkeiten Bescheid weiß und ihm das auch sagt, umso eher wird eine Untersuchung gelingen. Gerade deswegen ist das DAMA-Projekt so wichtig und ich spreche sicher im Sinne aller Betroffener und ihrer Angehörigen, wenn ich sage: Bitte weitermachen.

Es ist für uns eine große Hilfe, wenn die Patienten in einem ruhigen, verständnisvollen Umfeld behandelt werden können.

Allen die das DAMA-Projekt vorangetrieben haben und die auch in Zukunft bereit sind mitzuarbeiten, sei von Herzen gedankt.

Noch etwas darf ich nicht vergessen. Vor einiger Zeit kamen mir Bedenken, ob ich über Jakobs Probleme so offen vor fremden Menschen reden darf. Also nahm ich die Buchstabentafel zur Hand und fragte Jakob: Ich zitiere:

Mama: Jakob, darf ich beim DAMA-Kongress über dich und deine Probleme sprechen?

Jakob: Ja, es ist sehr gut, wenn sie etwas über mich erfahren!

Mama: Warum?

Jakob: Weil sie dann besser mit mir umgehen können!

Ich hoffe, dass es durch die Darlegung von Jakobs Problemen gelungen ist, die Notwendigkeit aufzuzeigen, das DAMA-Projekt voll zu unterstützen und weiterzuführen zum Wohle derer, die es so nötig haben.

Danke für die Aufmerksamkeit.