

Text: Ariane Heimbach

Morgens verwandelt sich das Kind in eine Schildkröte. Wie ein Panzer umschließt der Anorak den kleinen Körper. Sein Hals reckt sich aus dem Kragen heraus, sein Kinn schiebt sich vor. Bloß nicht den Stoff berühren. Ganz langsam bewegt sich die Schildkröte zum Auto, klettert auf den Kindersitz, sieht, wie die Mutter den Gurt herauszieht, hört das Klicken des Verschlusses. Und brüllt aus Leibeskräften.

Janna Helberger* bleibt ruhig. Sie weiß ja, was mit ihrem Sohn Jasper los ist. Sie weiß, dass er Jacken hasst und offene Jacken noch viel mehr. Bis ganz nach oben muss sie den Reißverschluss zuziehen, sonst schreit der Junge schon im Flur. Warum das so ist, weiß niemand. Jasper kann das nicht erklären. Vielleicht weil ein offener Reißverschluss für ihn wie ein bissiges Maul aussieht. Manchmal hat sie den Eindruck, ihr fünfjähriger Sohn erlebt die Welt wie in einem Horrorfilm. Eine Welt aus ungeordneten, überscharfen Details, die unheimliche Gestalten annehmen können. Wo gesichtslose Menschen herumlaufen, deren Hände zuschnappen wie fünffingrige Fallen. Ihr Kind an die Hand nehmen? Unmöglich. Es gibt Berührungen, die sind für Jasper unerträglich, als würden sie sich wie tausend Nadelstiche anfühlen. Seine Mutter hat ihn noch nie streicheln können, nur festes Drücken lässt er zu. Sensorische Überempfindlichkeit nennt man das. Janna Helberger, 33, weiß alles über die unheilbare Krankheit, die Autismus heißt, und die niemand richtig versteht. Mit den Jahren ist sie zur Expertin geworden - es blieb ihr nichts anderes übrig.

Es gibt wahrscheinlich keine andere frühkindliche Erkrankung, bei der sich Eltern in Deutschland so allein gelassen fühlen. Von Ärzten, die die falschen Diagnosen treffen. Von Sozialämtern, die keine Therapien bezahlen wollen. Und später von Schulen, die mit Autisten nicht umzugehen wissen. Und das betrifft hier immerhin die Eltern von über Tausend neu geborenen Kindern im Jahr, geht man von 6 bis 8 Autisten pro 1000 aus. Inzwischen erhalten mehr Menschen die Diagnose Autismus als etwa vor zehn Jahren. Wer früher nur als verschroben galt, zählt heute oft zu den leichteren Fällen von Autismus. Die Bandbreite reicht vom Zahlen-Genie bis zum inkontinenten Teenager, von der Quasselstrippe bis zum Erwachsenen, der nie sprechen gelernt hat. Nicht ein Autist ist genau so wie der Andere. Doch sie alle verbindet eins: Sie können nicht sozial angemessen kommunizieren und ihnen fehlt die Fähigkeit, sich in andere hineinzusetzen.

Vier Jahre hat es gedauert, bis Janna und Henning Helberger, 34, die Diagnose bekamen, dass ihr Sohn Autist ist. Bis dahin war die Familie von einer Untersuchung zur nächsten geirrt - mal hatte der Junge angeblich einen Hörschaden, mal galten die Eltern einfach als unfähig. „Wie sahen täglich, dass mit ihm etwas nicht stimmte, und keiner konnte uns helfen“, sagt die

Mutter.

Familie Helberger ist, das muss man an dieser Stelle erwähnen, trotz allem ziemlich normal geblieben. Sie haben ein Haus auf dem Land, sie haben beide Arbeit, er als Kundenbetreuer für Internetseiten, sie als Physiotherapeutin. Sie haben zwei Kinder, neben Jasper noch die zweijährige Lene, einen Kater namens Findus und zwei Omas für die Enkel, die gleich um die Ecke wohnen. Doch etwas unterscheidet sie von anderen Paaren. Normalerweise geben Familien nicht gern preis, was in ihrem Inneren geschieht. Janna und Henning Helberger haben schon lange aufgehört, ihr Familienleben abzuschotten. Mit Jasper ging das nicht anders. Er hat ihre private Welt durchlässig gemacht - zu seiner eigenen, ihnen fremden Welt. Und zu der Welt draußen, in der er regelmäßig auffällt.

Jasper ist ein hübscher Kerl, mit großen dunklen Augen und einem breiten Lachen bis zu den Ohren. Man sieht ihm nicht an, dass er krank ist. Das macht es für die Eltern nicht einfacher. Wenn Jasper sich in der Öffentlichkeit „daneben benimmt“, wenn er sich im Supermarkt auf den Boden schmeißt und schreit, weil ihm dort alles zu laut, zu voll oder zu grell ist, dann spüren sie oft die stumme Empörung der anderen. Jasper wirkt dann wie ein ganz normaler Junge, der einfach schlecht erzogen ist.

Tatsächlich glaubten bis in die 70er Jahre hinein selbst Fachleute, dass Autismus auf eine Störung der Mutter-Kindbeziehung zurückzuführen sei. Inzwischen gilt als erwiesen, dass Autismus eine tiefgreifende Entwicklungsstörung ist, die zu 90 Prozent genetisch bedingt ist. Die genauen Ursachen sind jedoch ungeklärt. Sicher ist nur, dass die Nervenzellen im Gehirn eines Autisten auf eine sehr spezielle Art verknüpft sind: Weit voneinander entfernte Bereiche des Gehirns sind bei ihnen schlecht verdrahtet, die Hauptleitungen fehlen, dafür gibt es eine Vielzahl an fein verästelten Nervenbahnen. Informationen müssen sich einen Weg durch ein Labyrinth aus Nebenstraßen suchen, anstatt wie in einem normal entwickelten Gehirn die Schnellstraße zu benutzen.

Autisten nehmen die Welt als eine Flut unüberschaubarer Einzelheiten wahr, überscharf in ihren Details, doch ein sinnvolles Ganzes erkennen sie darin nicht. Das erklärt, warum sie sich oft von dem Geschehen um sie herum abwenden und zum Beispiel lieber die Fasern eines Teppichs oder rieselnde Sandkörner betrachten. Schon das menschliche Gesicht ist für die meisten Autisten ein Rätsel. Man kann sich das vielleicht so vorstellen: Statt ein Gesicht mit einem lachenden Mund, sieht ein autistischer Säugling nur einen Ausschnitt - ein Loch mit weißen Stiften, aus dem Lärm kommt. Kein Wunder, dass er lieber wegsieht. Viele Autisten nehmen ein Leben lang Gesichter nur verschwommen wahr. Ein Nebel, der sich erst lichtet, wenn jemand starke Emotionen zeigt.

„Jasper kann auf meinem Gesicht nur etwas erkennen, wenn ich wütend bin oder wenn ich

mich wegschmeiße vor Lachen“, sagt seine Mutter. Manchmal fordert er sie geradezu heraus, zu schimpfen. Einfach weil er sich dann an ihrem Gesichtsausdruck ergötzt. „Er kann auch seine eigene Mimik nicht bestimmen“, sagt sie. Etwa auf Kommando böse aussehen oder einfach die Augen zumachen. Jasper Gesicht ist wie das Meer, das nichts von seiner Oberfläche weiß. Mal glatt und still, mal wüst und sich kräuselnd.

Es ist Sommer, die Familie sitzt im Garten. Lene saust mit dem Laufrad ums Haus. Jasper ist vorhin noch auf dem Rücken seines Vaters geritten. Jetzt kniet er schon seit zwanzig Minuten in sich versunken auf dem Rasen und zwirbelt Grashalme, bis sich seine Finger grün färben. Später im Schwimmbad wiederholt sich eine ähnliche Szene. Während andere Kinder kreischend ins Wasser springen, steht Jasper erst am Beckenrand, sein Blick verliert sich im Türkisblau. Dann legt er sich bäuchlings auf den Boden und fixiert die regelmäßigen Linien der Kacheln. Für ihn sind das „Auszeiten“, die er regelmäßig braucht, sagt seine Mutter. Und die sie ihm lässt. Jedenfalls eine Weile lang, bis sie ihn vorsichtig an der Schulter rüttelt. Manchmal geht in solchen Momenten auch Lene zu ihrem Bruder hin, nimmt sein Gesicht in ihre Hände und sagt: Jasi, Jasi. Als wollte sie ihn zurückholen. Erstaunlicherweise lässt er diese Berührung zu.

Janna Helberger versteht jetzt vieles, was ihr vorher ein Rätsel war. Nach seiner Geburt hatte Jasper wochenlang nur geschrien, nachts trugen sie ihn abwechselnd durch die Wohnung, ein vom Brüllen rot angelaufenes Bündel, das sich durch nichts zu beruhigen schien. Oder er lag apathisch im Kinderbett, schaute einen nie an, reagierte nicht, wenn man ihn ansprach. Er war von der verwirrenden Vielfalt sinnlicher Eindrücke schlicht überfordert. Später besuchte sie wie alle jungen Mütter Kurse, in denen sie andere Mütter traf, die stolz die Fortschritte ihrer Kleinkinder präsentierten: Meiner kann schon laufen. Meiner sagt schon Mama... Jasper robbte über den Boden und schlug seinen Kopf gegen die Wand. Am liebsten hielt er seine Rassel fest und schüttelte sie. Pausenlos, wie besessen.

Es sind, wie sich später herausstellt, für Autisten typische stereotype Handlungen, die sie immer wieder brauchen, um sich zu beruhigen. Bei Erwachsenen kann das sehr komisch wirken, wenn sie zum Beispiel einen Kugelschreiber immer wieder rein- und rausdrücken. Klickklick. Doch diese Schrullen geben ihnen Sicherheit. Die voraussehbaren Effekte sind für sie Inseln der Ordnung, wenn die Reizflut zu mächtig wird.

Mit fast zwei Jahren kann Jasper immer noch nicht laufen und spricht kein Wort. Bei Jungs kommt das oft später, trösten die anderen. Janna Helberger glaubt nicht mehr daran. Die Ärzte eines renommierten Instituts in Hamburg untersuchen Jasper und bescheinigen ihm, dass er gehörlos sei. Ein Irrtum, wie sich später herausstellt. Mit drei Jahren kommt er in einen Regelkindergarten. Eine Katastrophe. Er kratzt und beißt die anderen Kinder. Eltern

beschweren sich. Noch immer weiß niemand, dass er Autist ist. Sie müssen ihn wieder aus der Kita rausnehmen.

Auch zu Hause wird alles schlimmer. Sie können Jasper nie mit Lene allein lassen, weil er seiner kleinen Schwester büschelweise die Haare ausreißt. Er beißt sich selbst in die Hand, bis die Zähne einen tiefen Abdruck in der Haut hinterlassen. Und wenn die Mutter ihn beruhigen will, stößt er seinen Kopf so heftig gegen ihre Stirn, dass sie vor Schmerzen stöhnt. Hinterher lächelt er sie an. Nicht aus Gemeinheit, das weiß sie jetzt, sondern weil er sich einfach nicht vorstellen kann, was es heißt, anderen weh zu tun. Dazu müsste er sich in sie hineinversetzen können. „Es gibt Momente, wo man kurz vor dem Verzweifeln ist“, notiert sie in dieser Phase in ihr Tagebuch. Doch dann sagt sie sich: „Das Schlimmste, was es gibt, ist, sein Kind aufzugeben.“

Janna Helberger ist ein starker Typ, immer kurz vor dem Umfallen - und dann fällt sie doch nicht um - , immer müde. Seit fünf Jahren hat sie kaum eine Nacht durchgeschlafen.

Manchmal wacht Jasper um zwei Uhr morgens auf und ist dann stundenlang quietschfidel. Dann liegt sie neben ihm im Bett, und er fragt: Mama, warum ist die Nacht dunkel? Warum leuchtet der Mond gelb? Sie schreit innerlich nach Schlaf, und ihr Fünfjähriger will das Universum verstehen. Wenn am Wochenende ihre Batterien leer sind, ist zum Glück ihr Mann da. Ein klassischer Wochenendvater. Er kann Jasper oft beruhigen, wenn er wieder seine „Gewitter im Kopf“ hat, wie sie es nennen. Dann hält er ihn ganz fest und legt seine großen Hände auf seinen Kopf.

Jasper ist vier Jahre alt, als sie endlich die Verdachtsdiagnose für frühkindlichen Autismus bekommen. ICD 10: F84.0, so lautet der international anerkannte Code. Damit werden sie wieder nach Hause geschickt. Sie erfahren das noch vergleichsweise früh. Im Durchschnitt wird in Deutschland die Diagnose für Autismus bei Kindern erst mit sechs Jahren gestellt. Ein Grund dafür ist, dass sich Autismus nicht medizinisch feststellen lässt, sondern nur durch psychologische Verhaltenstests. Und dabei sind Ärzte in Deutschland eher vorsichtig. Etliche Kinder bleiben so jedoch über Jahre ohne Diagnose und Behandlung. Wertvolle Zeit, die ungenutzt verstreicht.

Autismus lässt sich nicht zwar nicht wegtherapieren. Eltern müssen sich von der Hoffnung verabschieden, dass in einem autistischen Kind ein normales Kind steckt, das erlöst werden kann. Aber es gibt Brücken in seine Welt und umgekehrt für das autistische Kind in unsere. Und dabei helfen Therapien. Je früher, desto besser. Nur welche?

Jaspers Eltern müssen feststellen, dass es in Deutschland geradezu einen Glaubenskrieg zwischen den Methoden gibt. Da sind einmal die deutschlandweit 56 Therapie-Institute des Bundesverbands für Autismus, die sich zum Prinzip gemacht haben, autistischen Kindern

ganz vorsichtig zu begegnen, nämlich in ihrer eigenen Welt. Normalisierung ihres Verhalten ist nicht das vorrangige Ziel, sondern zunächst geht es darum, Kontakt zu ihnen zu bekommen. Zwei bis vier Stunden Förderung pro Woche sind dafür allerdings nur vorgesehen. Mehr finanzieren die zuständigen Sozialämter gewöhnlich nicht.

Auf der anderen Seite gibt es die intensive Verhaltenstherapie, die in Deutschland nur von wenigen, vorwiegend privaten Einrichtungen angeboten wird. Ganz anders in den USA, wo sie zum Standard der Frühförderung von Autisten gehört. Es ist eine Methode, die zurückgeht auf die Versuche des Verhaltensforschers B. F. Skinner, der vorwiegend an Tieren zeigte, dass Verhalten verändert werden kann durch Drill und Belohnung. Anders gesagt: klassische Konditionierung. Wissenschaftlich gilt sie bisher als die am besten bewertete Frühförderung von autistischen Kindern. Viele schaffen danach den Weg in eine Regelschule. Doch der Bundesverband für Autismus hält dagegen, die Kinder würden nicht zu anderem Verhalten motiviert, sondern schlicht dazu getrimmt. Das stimmt.

Die Helbergers entscheiden sich dennoch dafür. Im Herbst 2009 fahren sie in das Institut für Autismus nach Bremen, wo der Pädagoge Hermann Cordes mit seiner Tochter, der Psychologin Ragna Cordes, das Bremer Elterntaining (BET) anbietet. Ihr Institut ist nicht mehr als ein Raum mit einer Kaffeemaschine und ein Bad. Seit vielen Jahren kämpfen die beiden für die intensive Frühförderung, ein Kampf in eigener Sache, denn Hermann Cordes' Sohn ist auch Autist. Als die Helbergers hier das erst Mal sitzen, sind sie erst skeptisch. Für das BET müssen sie in den ersten sechs Monaten 30 Stunden in der Woche mit Jasper trainieren, später 10 Stunden. Kosten: 12000 Euro im ersten Jahr. Einen Teil dieser Summe werden sie später nach zähem Kampf vom Sozialamt erstattet bekommen. Doch sie sind an einem Punkt, wo sie alles versuchen wollen, was Jasper helfen könnte.

Der Grundgedanke der Verhaltenstherapie ist, dass Autisten nicht von sich aus lernen. Ein Kind, das nur die Struktur eines Teppichs betrachtet, sieht ja nichts von der Welt. Deshalb sollen die Kinder dazu gebracht werden, ihr Gegenüber anzuschauen. Und im nächsten Schritt dazu, Handlungen zu imitieren. „Das größte Problem bei Autisten ist, dass sie nichts von sich aus nachmachen. Doch erst durch Nachmachen und etliche Wiederholungen lernen Kinder etwas“, erklärt Janna Helberger. Sie klingt wie eine Fachfrau. Genau das ist das Ziel: Eltern sollen Profis werden.

Von da an verändert sich das Familienleben der Helbergers radikal. Fremde Leute gehen bei ihnen täglich ein und aus und unterstützen sie bei der Therapie. Einer davon ist auch Hundetrainer, „das war ein Vorteil“, sagt Jaspers Mutter, die sich mit dem militärischen Befehlston erst schwer tut. Unten im Keller haben sie einen Trainingsraum eingerichtet. 25 Stunden lernt Jasper hier mit seiner Mutter und drei anderen Trainern, sonntags geht der Vater

mit ihm fünf Stunden in den Keller. Abends sitzen die Eltern zusammen und bereiten die Lernpläne vor oder schneiden die Videoaufzeichnungen der Sitzungen. Sie reden jetzt auch im Alltag nur noch in kurzen Sätzen mit Jasper, laut und klar. Und dann, ganz allmählich, passiert es: Jasper lernt richtig sprechen.

Es ist Nachmittag, vierzehn Uhr. Jasper sitzt wie so oft in den vergangenen anderthalb Jahren am Tisch im Keller. Sie haben ihn nie hier runter zwingen müssen. Es ist, als habe die Therapie ein Fenster für ihn geöffnet. Die rote Uhr tickt, draußen im Garten zwitschern Vögel, sonst ist es still. „Nimm den Stift!“, sagt seine Mutter. Dann befehlend: „Hände auf den Tisch! Schreib Opa!“ Nichts passiert. Jasper wendet sich ab. „Schau mich an!“ Er reagiert prompt. „Schreib Opa!“ - Pause - „Schreib Opa!“ Beim dritten Mal schreibt er krakelig, aber völlig korrekt das Wort. „Super. Toll!“ Sie wirft die Arme hoch und legt einen Frosch auf ein freies Feld. Jasper strahlt. Wenn er fünf Frösche hat, gibt es einen Smartie. Gerade steht vorschulisches Wissen auf dem Programm. Nach derselben Methode hat er sprechen gelernt, jemanden anzuschauen, Hallo zu sagen bei Begrüßungen, auf die Toilette gehen, alles in kleinen Schritten, jeder erfolgreiche Schritt, ein Smartie und jubelnde Menschen ihm gegenüber.

Bis auf sein Ausrasten am Morgen geht jetzt vieles besser. Nun ja, er kann sich immer noch nicht allein an- und ausziehen, was selbst seine sonst so geduldige Mutter manchmal aggressiv macht. Dann faucht sie ihn an, was ihn aber nur fasziniert. Dabei gibt er sich wirklich Mühe. Er versucht den Schuh über den Fuß zu bekommen. Aber der Fuß macht nicht, was er will. Er wackelt und stellt sich schief, der Schuh fliegt durch die Luft. Jasper quietscht vor Ärger, und dann klappt es irgendwann doch. Um sicher zu gehen, drückt er den Fuß fest auf den Boden.

Kurz darauf wiederholt sich die ganze Prozedur im Kindergarten. Draußenschuhe aus, Hausschuhe an. Eine Qual. Jasper geht jetzt wieder in seine alte Kita, eine junge Frau, die gerade ihr soziales Jahr macht, begleitet ihn. Er scheint den Trubel um sich zu genießen, jedenfalls aus sicherem Abstand. Drinnen sitzt er am äußersten Tischrand und ordnet Murmeln in eine Holzkiste. Hin- und wieder schaut er zu den anderen Kindern auf. Draußen spaziert er allein umher und sammelt Zweige. Dabei lächelt er vor sich hin. Einmal fragt er einen Jungen, ob er beim Höhlenbauen mitspielen kann. Okay. Und dann macht er die Höhle kaputt, doch der Junge nimmt es ihm nicht übel. Wie viele Autisten begreift Jasper Rollenspiele nicht. Während die anderen mit ihren Tieren Bauernhof spielen, stellt er sie alle in einer Reihe auf.

Die Kinder haben jetzt keine Angst mehr vor Jasper, sagt die Erzieherin. Nur noch selten kratzt er. Er geht jetzt weg, bevor er einen Anfall bekommt. Als die Kinder Papiertüten

basteln, die sie knallen lassen dürfen, sitzt Jasper mit gequältem Gesicht in der hintersten Ecke. Den Zeigefinger im Mund, sein Anker, wenn es für ihn brenzlich wird. Kurz bevor die Knallerei losgeht, die anderen Kinder haben sich schon im Kreis aufgestellt, springt er auf, rennt an den Kindern vorbei und stürzt hinaus. Die Tür fliegt krachend zu. Jasper steht im Flur und strahlt. Gerettet. Das hat er ganz allein geschafft, ohne auszurasen.

Er kann jetzt auch mehr mit sich allein anfangen. „Früher hat er stundenlang Steinchen aneinander klackern lassen“, erzählt der Vater. „Jetzt setzt er sich auf den Bagger in der Sandkiste und gräbt.“ Einfache Handlungen, die früher für ihn ein Rätsel waren. Neulich hat er das erste Mal nach einem Fußball getreten. Henning Helberger hat sich wahnsinnig gefreut. Jeder kleine Fortschritt lässt ihn hoffen, dass Jasper später einmal selbständig leben kann. Doch eins möchte er betonen: Einen anderen Sohn hat er sich nie gewünscht. „Ich nehme ihn so, wie er ist.“

Ist die Liebe zu einem autistischen Kind schwerer als zu einem normalen Kind? Nein, sagt Janna Helberger. Aber sie ist selbstloser, bescheidener. Wenn sie abends mit Jasper noch kuscheln möchte, sagt er: „Gehst du bitte in dein Bett.“ Höflich, aber bestimmt. Und gedankenlos. Er nimmt nicht wahr, was seine Mutter fühlt. Andere Details sieht er dagegen sofort. „Zum Beispiel, wenn ich meine Haare jetzt zu einem kurzen Zopf binde, das hasst er, weil es eine Veränderung ist“, sagt sie und demonstriert es. Prompt geht er zu ihr: „Mach die Haare anders, Mama!“ So etwas bemerkt er. „Aber er kann nicht sehen, ob ich froh bin oder traurig“, sagt sie und seufzt.

Das Leben mit Jasper teilt sich in gute und in schlechte Tage. Dazwischen gibt es nichts. Gute Tage sind Tage ohne Überraschungen, ohne viele Menschen. Tage im Wald etwa. Oder auf dem Pferd, seit vielen Jahren reitet Jasper. Schlechte Tage sind wie dieser Maisamstag, als sie auf das Kita-Fest gehen. Schon nach fünf Minuten hat Jasper einen Schreianfall im Garten. In der Schlange vor dem Kuchenbuffet legt er sich auf den Boden und knabbert am Schuh seines Vaters. Später soll er für eine Trommel-Aufführung eine selbstgebastelte Afroperücke aufziehen. Dabei hasst er Verkleiden. Alle Kinder sitzen schon auf der Bühne. Jasper weigert sich. Und dann, seine Eltern können es kaum fassen, setzt er sich doch die blöde Zottelperücke auf. Er trommelt nicht, er sitzt nur da, mit offenem Mund, als würde er träumen. Sie sehen ihn dort tapfer durchhalten. Ihren besonderen Sohn, allein in einer für ihn absurden Welt.

*Nachname geändert