

„In sich“

*Jasper ist sechs Jahre alt. Und Autist. Seine Mutter sagt,
die Liebe zu ihm ist nicht schwieriger. Nur selbstloser*

Ariane Heimbach

1

2 Morgens verwandelt sich das Kind in eine Schildkröte. Wie ein Panzer umschließt die
3 Jacke den kleinen Körper. Sein Hals reckt sich aus dem Kragen heraus, sein Kinn
4 schiebt sich vor. Ganz langsam bewegt sich die Schildkröte zum Auto, klettert auf den
5 Kindersitz. Und brüllt.

6 Janna Helberger* bleibt in solchen Situationen ruhig. Sie weiß ja, dass Jasper Jacken
7 hasst und offene Jacken noch mehr. Bis ganz nach oben muss sie den Reißverschluss
8 zuziehen, sonst schreit er schon im Flur. Warum das so ist, weiß niemand. Der Junge
9 kann es nicht erklären. Es könnte sein, dass ein offener Reißverschluss für ihn wie ein
10 bissiges Maul aussieht. Aber ob das stimmt? Manchmal hat die Mutter den Eindruck,
11 ihr sechsjähriger Sohn erlebe die Welt wie in einem Horrorfilm. Eine Welt aus
12 ungeordneten, überscharfen Details, die unheimliche Gestalten annehmen können. Wo
13 gesichtslose Menschen herumlaufen, deren Hände zuschnappen wie fünffingrige Fallen.
14 Es gibt Berührungen, die erträgt Jasper nicht. Seine Mutter konnte ihn noch nie
15 streicheln. Und wenn sie ihn an der Hand nehmen will, tobt er. Ihre körperliche Nähe
16 erträgt er nur, wenn sie ihn fest hält.

17 Sensorische Überempfindlichkeit nennt man das. Janna Helberger, 33, weiß alles über
18 die unheilbare Krankheit, die Autismus heißt, und die niemand richtig versteht. Mit den
19 Jahren ist sie zur Expertin geworden – es blieb ihr nichts anderes übrig.

20 Es ist eine frühkindliche Erkrankung, bei der sich Eltern in Deutschland fast immer
21 allein gelassen fühlen. Von Ärzten, die die falschen Diagnosen treffen. Von
22 Sozialämtern, die keine Therapien bezahlen. Und später von Schulen, die mit Autisten
23 nicht umzugehen wissen. Betroffen sind die Eltern von gut tausend neu geborenen
24 Kindern im Jahr, geht man von sechs bis acht Autisten pro tausend aus.

25 Es ist Sommer, die Familie sitzt im Garten. Lene, Jaspers zweijährige Schwester, saust
26 mit dem Laufrad ums Haus. Jasper ist vorhin noch auf dem Rücken seines Vaters
27 geritten. Jetzt kniet er schon seit zwanzig Minuten in sich versunken auf dem Rasen und
28 wirbelt Grashalme, bis sich seine Finger grün färben. Später im Schwimmbad
29 wiederholt sich das. Jasper steht erst am Beckenrand, sein Blick verliert sich im
30 Türkisblau. Dann legt er sich auf den Boden und starrt auf die regelmäßigen Linien der
31 Kacheln. Für ihn sind das „Auszeiten“, die er braucht, sagt seine Mutter. Manchmal
32 läuft in solchen Momenten Lene zu ihrem Bruder und sagt: „Jaspi, Jaspi“. Als wolle sie
33 ihn zurückholen.

34 Vier Jahre hat es gedauert, bis Janna und Henning Helberger, 34, erfuhren, dass ihr
35 Sohn Autist ist. Bis dahin war die Familie von einer Untersuchung zur nächsten geirrt.

36 Familie Helberger ist trotz allem ziemlich normal geblieben. Sie haben ein Haus auf
37 dem Land, er arbeitet als Kundenbetreuer für Internetseiten, sie als Physiotherapeutin.

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

38 Sie haben Lene und einen Kater namens Findus und zwei Omas für die Enkel, die
39 gleich um die Ecke wohnen.

40 Man sieht Jasper nicht an, dass er krank ist. Er ist ein hübscher Kerl mit großen
41 dunklen Augen und einem breiten Lachen bis zu den Ohren. Wenn er sich in der
42 Öffentlichkeit daneben benimmt, wenn er sich im Supermarkt auf den Boden schmeißt
43 und schreit, weil ihm dort alles zu laut, zu voll oder zu grell ist, dann spüren die Eltern
44 oft die stumme Empörung der anderen, die Jasper schlicht für schlecht erzogen halten.

45 Tatsächlich glaubten bis in die 70er Jahre hinein selbst Fachleute, dass Autismus auf
46 eine Störung der Mutter-Kind-Beziehung zurückzuführen sei. Inzwischen gilt als
47 erwiesen, dass Autismus eine tief greifende Entwicklungsstörung ist, die fast immer
48 genetisch bedingt ist. Sicher ist, dass die Nervenzellen im Gehirn eines Autisten auf
49 eine sehr spezielle Art verknüpft sind: Weit voneinander entfernte Bereiche sind bei
50 ihnen schlecht verdrahtet, die Hauptleitungen fehlen, dafür gibt es eine Vielzahl von
51 fein verästelten Nervenbahnen. Durch dieses Labyrinth von „Nebenstraßen“ müssen
52 sich Informationen ihre Wege suchen. Die Ausprägungen der Krankheit sind deshalb
53 sehr verschieden, kein Autist ist wie der andere. Manche, das sind die leichteren Fälle,
54 wirken lediglich wie Eigenbrötler, nur etwas verschroben. Manche reden fast ohne
55 Pause. Andere sprechen kein Wort. Es sind Mathegenies unter ihnen und solche, die
56 sich spielend eine Reihe von hundert Begriffen merken können.

57 Gemeinsam ist ihnen allen: Sie nehmen die Welt als eine Flut unüberschaubarer
58 Einzelheiten wahr, ein sinnvolles Ganzes erkennen sie darin nicht. Das erklärt, warum
59 sie sich oft von dem Geschehen um sie herum abwenden und lieber die Fasern eines
60 Teppichs oder rieselnde Sandkörner fixieren. Schon das menschliche Gesicht ist für die
61 meisten verwirrend. „Jasper kann auf meinem Gesicht nur etwas erkennen, wenn ich
62 wütend bin oder wenn ich mich wegschmeiße vor Lachen“, sagt seine Mutter. Mit
63 differenzierter Mimik kann er nichts anfangen.

64 Janna Helberger versteht jetzt vieles, was ihr vorher ein Rätsel war. Nach seiner
65 Geburt hatte Jasper wochenlang nur geschrien, nachts trugen sie ihn durch die
66 Wohnung, ein vom Brüllen rot angelaufenes Bündel, das sich durch nichts zu beruhigen
67 schien. Oder er lag apathisch im Bett und reagierte nicht, wenn man ihn ansprach. Er
68 war von der Vielfalt sinnlicher Eindrücke schlicht überfordert. Später traf Janna
69 Helberger Mütter, die stolz die Fortschritte ihrer Kleinkinder präsentierten: Meiner kann
70 schon laufen. Meiner sagt schon Mama... Jasper robbte über den Boden und schlug den
71 Kopf gegen die Wand. Am liebsten hielt er seine Rassel fest und schüttelte sie.
72 Pausenlos, wie besessen.

73 Es sind, wie sich später herausstellen sollte, für Autisten typische stereotype
74 Handlungen, die sie immer wieder brauchen, um sich zu beruhigen.

75 Mit fast zwei Jahren konnte Jasper immer noch nicht laufen und sprechen. „Bei Jungs
76 kommt das oft später“, trösteten die anderen. Janna Helberger glaubte nicht mehr daran.
77 Sie ließ ihren Sohn in einem sozialpädiatrischen Institut in Hamburg untersuchen, die
78 Ärzte bescheinigten ihm, dass er gehörlos sei. Ein Irrtum, wie sich später herausstellte.
79 Mit drei Jahren kam Jasper in den Kindergarten. Ein einziges Drama. Er kratzte und bis
80 die anderen Kinder. Eltern beschwerten sich. Sie mussten ihn abmelden.

81 Auch zu Hause wurde alles immer schlimmer. Sie konnten Jasper nie mit Lene allein
82 lassen, weil er seiner kleinen Schwester büschelweise die Haare ausriss. Er biss sich

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

83 selbst in die Hand, bis die Zähne einen tiefen Abdruck in der Haut hinterließen. Und
84 wenn die Mutter ihn beruhigen wollte, stieß er seinen Kopf so heftig gegen ihre Stirn,
85 dass sie vor Schmerzen stöhnte. Hinterher lächelte er sie an.

86 Janna Helberger ist eine starke Frau, immer kurz vor dem Umfallen. Seit sechs Jahren
87 hat sie kaum eine Nacht durchgeschlafen. Manchmal wacht Jasper um zwei Uhr
88 morgens auf und ist dann stundenlang quietschfidel. Dann liegt sie neben ihm im Bett
89 und er fragt: „Mama, warum ist die Nacht dunkel?“ Oder: „Warum leuchtet der Mond
90 gelb?“ Sie schreit innerlich nach Schlaf, und ihr Sechsjähriger will das Universum
91 verstehen. Am Wochenende übernimmt der Vater. Wenn Jasper dann wieder seine
92 „Gewitter im Kopf“ hat, wie sie es nennen, hält Henning Helberger ihn fest und legt
93 seine großen Hände auf seinen Kopf. So gelingt es ihm oft, das Kind zu beruhigen.

94 Jasper war vier Jahre alt, als sie endlich die Diagnose „frühkindlichen Autismus“
95 bekamen. Sie erfuhren das noch vergleichsweise früh, denn in Deutschland wird die
96 Diagnose für Autismus bei Kindern im Durchschnitt erst mit sechs Jahren gestellt. Viele
97 Kinder bleiben so über Jahre ohne Behandlung. Wertvolle Zeit verstreicht.

98 Autismus lässt sich nicht wegtherapieren. Aber es gibt Brücken in die Welt des
99 Kindes. Und dabei helfen Therapien. Nur welche?

100 Zwei Behandlungen kommen in Frage, aber deren Schulen befinden sich in einem
101 Glaubenskrieg. Da sind zum einen die 56 Therapie-Institute des deutschen
102 Bundesverbands für Autismus, deren Konzept es ist, behutsam Kontakt mit den Kindern
103 aufzubauen, sie in ihrer Welt zu belassen und bloß nicht zu drängen.

104 Auf der anderen Seite ist die in Deutschland noch wenig verbreitete intensive
105 Verhaltenstherapie. Sie setzt auf Konditionierung, sprich: Drill und Belohnung.
106 Wissenschaftlich gilt die in den USA entwickelte Methode bisher als die am besten
107 bewertete Frühförderung autistischer Kinder. Der Bundesverband für Autismus warnt
108 jedoch, die Kinder würden nicht motiviert, sondern getrimmt. Das stimmt auch.

109 Die Helbergers entschieden sich dennoch dafür. Im Herbst 2009 fuhren sie in das
110 „Institut für Autismus“ nach Bremen, wo der Pädagoge Hermann Cordes mit seiner
111 Tochter, der Psychologin Ragna Cordes, das Bremer Elterntaining anbietet. Seit vielen
112 Jahren kämpfen die beiden für die intensive Frühförderung, ein Kampf in eigener
113 Sache, denn auch Hermann Cordes' Sohn ist Autist. Janna und Henning Helberger
114 erfuhren: Sie würden in den ersten sechs Monaten 30 Stunden in der Woche intensiv mit
115 Jasper trainieren müssen, später zehn Stunden. Kosten: 12 000 Euro im ersten Jahr.
116 Nichts konnte sie da noch schrecken. Sie wollten nur eins: ihrem Sohn helfen.

117 Der Grundgedanke der Verhaltenstherapie ist, dass Autisten nicht von sich aus die
118 Welt erobern. Sie sollen dazu gebracht werden, ihr Gegenüber anzuschauen und
119 nachzuahmen.

120 Das Familienleben der Helbergers veränderte sich fundamental. Sie richteten im
121 Keller einen Trainingsraum ein. 25 Stunden in der Woche lernte Jasper hier mit seiner
122 Mutter und mit den Trainern, die die Familie unterstützten. Sonntags verzog sich der
123 Vater mit Jasper fünf Stunden lang in den Keller. Der militärische Befehlston fiel den
124 Eltern anfangs schwer, aber sie gewöhnten sich an, nur noch in knappen Sätzen mit
125 ihrem Sohn zu sprechen, laut und klar. Und, tatsächlich: Fortschritte über Fortschritte.

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

126 Ein Sommernachmittag bei der Familie zuhause: Jasper hockt am Tisch im Keller. Die
127 rote Uhr tickt, draußen im Garten zwitschern Vögel. „Nimm den Stift!“, sagt seine
128 Mutter. Dann befehlend: „Hände auf den Tisch! Schreib ‚Opa‘!“ Nichts passiert. Jasper
129 wendet sich ab. „Schau mich an!“ Er reagiert prompt. „Schreib ‚Opa‘!“ - Pause –
130 „Schreib ‚Opa‘!“ Beim dritten Mal schreibt er krakelig, aber völlig korrekt das Wort.
131 „Super. Toll!“ Sie legt einen Plastikfrosch vor ihn hin. Bei fünf Fröschen gibt es einen
132 Smartie. Jasper strahlt.

133 Nach derselben Methode hat er sprechen gelernt und auch, jemanden anzuschauen,
134 ‚hallo‘ zu sagen bei Begrüßungen. Jetzt steht vorschulisches Wissen auf dem Lehrplan.
135 Die Helbergers haben die Hoffnung, dass er eines Tages eine ganz normale Grundschule
136 besuchen kann.

137 Bis auf sein Ausrasten am Morgen geht jetzt vieles besser. Manches nicht. Er kann
138 sich immer noch nicht allein an- und ausziehen, was selbst die geduldige Mutter ab und
139 zu aggressiv macht. Dann faucht sie ihn an. Dabei gibt er sich wirklich Mühe. Er
140 versucht den Schuh über den Fuß zu bekommen. Aber der Fuß macht nicht, was er will.
141 Er wackelt und stellt sich schief, der Schuh fliegt durch die Luft. Kurz darauf
142 wiederholt sich die Prozedur im Kindergarten, den er seit einiger Zeit wieder besuchen
143 darf. Draußenschuhe aus, Hausschuhe an. Eine Qual. Hat er das hinter sich gebracht,
144 nimmt er im Gruppenraum Platz, immer am äußersten Tischrand. Er scheint den Trubel
145 zu genießen – aus sicherem Abstand. Aus Rollenspielen hält er sich heraus. Wenn die
146 anderen mit ihren Tieren Bauernhof spielen, dann stellt er seine Tiere immer alle
147 feinsäuberlich in einer Reihe auf. Die Kinder haben keine Angst mehr vor Jasper, sagt
148 die Erzieherin. Nur noch selten kratzt er. Er verlässt den Raum, bevor er um sich
149 schlägt.

150 Er kann inzwischen auch mehr mit sich allein anfangen. Neulich hat er zuhause, im
151 Garten, das erste Mal nach einem Fußball getreten. Henning Helberger hat sich
152 wahnsinnig gefreut.

153 Ist die Liebe zu einem autistischen Kind schwieriger als zu einem gesunden Kind?
154 „Nein“, sagt Janna Helberger. Aber selbstloser. Wenn sie abends mit Jasper noch
155 kuscheln möchte, sagt er: „Gehst du bitte in dein Bett.“ Höflich, aber bestimmt. Er
156 nimmt nicht wahr, was seine Mutter fühlt. Andere Details sieht er dagegen sofort. „Zum
157 Beispiel, wenn ich meine Haare jetzt zu einem kurzen Zopf binde, das hasst er“, sagt sie
158 und demonstriert es. Prompt geht er zu ihr: „Mach‘ die Haare anders, Mama!“ So eine
159 Veränderung verunsichert ihn.

160 Das Leben mit Jasper teilt sich heute in gute und in schwierige Tage. Dazwischen gibt
161 es nichts. Gute Tage sind Tage ohne Überraschungen, ohne Überforderung.

162 Schlechte Tage sind so wie dieser Samstag im Mai, als sie zum Kindergartenfest
163 eingeladen sind. Schon nach fünf Minuten bekommt Jasper einen Schreianfall. In der
164 Schlange vor dem Kuchenbuffet wirft er sich auf den Boden und knabbert am Schuh
165 seines Vaters. Später soll er für eine Trommel-Aufführung eine selbst gebastelte
166 Afroperücke überziehen. Die Kinder warten schon auf der Bühne. Jasper weigert sich.
167 Er hasst Verkleiden. Seine Eltern sehen betreten weg. Doch dann, sie können es kaum
168 fassen, setzt er sich die Zottelperücke auf. Er sitzt da, mit offenem Mund. Er hält durch.
169 Janna und Henning Helberger sind unendlich stolz auf ihren Sohn, der so tapfer
170 mitspielt in einer für ihn völlig absurden Welt.

ReporterFORUM

www.reporter-forum.de

171

172 * Nachname geändert