

Ute und Johannes Ballnus – Hanne Freund

Arbeit mit autistischen Kindern in der DDR unter dem Dach der Kirche

Im folgenden berichten die Gründungsmitglieder und Initiatoren Ute und Johannes Ballnus und die Ärztin Hanne Freund über die Entstehung und Entwicklung einer Selbsthilfegruppe von Eltern autistisch behinderter Kinder. red

„Frühkindlicher Autismus“

ist eine tiefgreifende Entwicklungsstörung, die sich vor dem 3. Lebensjahr manifestiert. Sie ist durch eine beeinträchtigte Funktion der sozialen Interaktion, der Kommunikation und der Wahrnehmungsfähigkeit sowie durch ein eingeschränktes repetitives Verhalten charakterisiert.

Solange Eltern nichts über das Wesen der autistischen Behinderung wissen, können sie nicht ahnen, daß ihr Kind so selbstverständliche Eindrücke, wie z. B. eine freundliche Stimme, Gebärden, Zärtlichkeiten, Spielangebote, nicht einordnen kann.

Sie stellen nur fest, daß es allein am zufriedensten zu sein scheint. Sie werden aber durch sein unverständliches rätselhaftes Verhalten zunehmend verunsichert. Im Schulalter stellen autistisch behinderte Kinder ihre Eltern und Betreuer, Lehrer, Erzieher durch ihr fremdartiges, schwer einführbares Verhalten vor große Probleme. Sie bereiten besondere Schwierigkeiten einerseits durch ihre Unruhe und Unberechenbarkeit, andererseits durch ihre Nichtansprechbarkeit und Inaktivität in der Gruppe.

Ohne spezifische sozialpädagogische und therapeutische Maßnahmen schon in der frühen Kindheit verläuft die Entwicklung autistisch behinderter Menschen häufig katastrophal. Die Verhaltensauffälligkeiten verstärken sich erheblich, bis hin zu selbstverletzendem Verhalten, die eine Teilnahme am Leben in der Gesellschaft erheblich erschweren oder unmöglich machen. Nicht selten befinden sich auch heute noch erwachsene autistische Menschen in psychiatrischen Langzeiteinrichtungen.

Es gibt aber eine Reihe von Maßnahmen, die bei frühzeitigem Einsatz und gleichzeitiger Anleitung der Bezugsperson die Entwicklungschancen der Betroffenen deutlich ver-

bessern, eine Teilnahme am Leben in der Gemeinschaft ermöglichen und damit die Lebensqualität wesentlich steigern.

Diese Maßnahmen müssen so zeitig wie möglich beginnen, in Form eines behutsamen Zugangs zum Kind, der Akzeptanz seiner Besonderheiten und der Vermittlung von Vertrauen. Bei den Eltern soll Verständnis für die Besonderheiten ihres Kindes geweckt und mehr Sicherheit im Umgang mit ihm vermittelt werden. Durch die daraus resultierende Verbesserung der Kontakte zwischen Eltern und Kind können menschliche Grundbedürfnisse nach Nähe und Geborgenheit eher erfüllt und Isolation und Frustration vermieden oder zumindest verringert werden. Diese emotionale Basis ist eine Grundvoraussetzung für die weitere Entwicklung des Kindes.

Der Anfang: Eltern als Initiatoren und spärliche Informationen

Im Jahr 1979 bildete sich in Dresden eine Selbsthilfegruppe von Eltern autistisch behinderter Kinder und Mitarbeitern aus Behinderteneinrichtungen. Im Zusammenhang damit entstand in den 80er Jahren eine Beratungsstelle für diese Eltern; 1992 wurde daraus eine Ambulanz und Beratungsstelle für Menschen mit autistischer Behinderung und deren Angehörige als Außenstelle des St.-Marien-Krankenhauses in Dresden.

Es ging uns sicher ähnlich wie anderen Eltern überall in der Welt: Auf die Aufgabe, ein behindertes Kind – gar ein autistisches – zu haben, waren wir nicht vorbereitet. Und in mancher Beziehung ähneln unsere Erfahrungen denen, die fast in allen Berichten über die Entwicklung autistischer Kinder vorkommen: Fehleinschätzung seitens der Kinderärzte, Ignorieren von Auffälligkeiten u. dgl., Unverständnis auch bei Fachleuten, die mit geistig behinderten Kindern arbeiten. Als unser Sohn zwei Jahre alt war (1974), erfuhren wir von der Existenz des Vereins „Hilfe für das autistische Kind“, der 1970 in der Bundesrepublik gegründet worden war. Zugleich machten wir die Bekanntschaft mit dem Großvater eines autistischen Jungen in Kleinmachnow (DDR), der zum damaligen Zeitpunkt bereits eine umfangreiche Sammlung von Literatur über Behindertenarbeit, speziell auch über Autismus, zusammenge-

tragen hatte.* Im damaligen Direktor der Kinderklinik Erfurt fanden wir einen erfahrenen und verständnisvollen Pädiater, der uns ermutigte und begleitete.

Innerhalb der DDR entstanden damals die ersten Kontakte mit anderen betroffenen Eltern, aber daraus konnte sich zunächst keine kontinuierliche Elternarbeit entwickeln. Wer die Belastungen, die ein autistisches Kind für jede Familie mit sich bringt, und die damaligen DDR-Verhältnisse kennt, wird das verstehen. Hinzu kam das völlige Fehlen eines Echos in der „Fachwelt“. Die wenigen Kinderneuropsychiatern in der DDR waren überlastet, kaum informiert, skeptisch über den aus dem Westen neu auftauchenden Begriff „frühkindlicher Autismus“ – jedenfalls in der Regel nicht bereit und in der Lage, sich für eine spezifische Förderung und Therapie solcher Kinder einzusetzen. Eine Ausnahme bildeten einzelne Fachleute z. B. an der Medizinischen Akademie Dresden.

Entscheidend: Persönliche Kontakte

Nach anfänglichen, zunächst auch erfolgreichen eigenen Therapievorsuchen mit unserem Sohn unter Verwendung von Berichten und Anleitungen aus den Veröffentlichungen des Elternverbandes „Hilfe für das autistische Kind“, die wir uns mühsam beschafft hatten, kamen wir an den Punkt, wo uns nur erfahrene Fachleute weiterhelfen konnten. Auf unseren Hilferuf hin besuchten uns zwei Therapeuten des Bundesverbandes in Hamburg, die wir zuvor bei der Volkspolizei-Meldestelle als unsere „Cousins“ ausgegeben hatten. Einige andere Eltern, die wir infor-

* Es ist schwer verständlich zu machen, welchen Einschränkungen der Informationsaustausch mit der DDR damals unterlag: Bücher, Broschüren, Zeitschriften an private Empfänger kamen meist gar nicht erst an, später mußten solche Sendungen den Vermerk tragen: „Fachliteratur, vom Empfänger angefordert“. Ärzte und Mitarbeiter im staatlichen Gesundheitswesen fühlten sich wie abgeschnitten, weil der Bezug von Fachzeitschriften sowie die Teilnahme an Kongressen unterbunden waren. Reisen ins westliche „Ausland“ durften nur Rentner. Besuche aus der Bundesrepublik wurden nur genehmigt, wenn es sich um Verwandte handelte; die Besuchsgenehmigungen waren auch dann nur für den Kreis gültig, in dem der Besuchte wohnte – noch längst nicht für die ganze DDR. – Wie gern wären wir in den 70er Jahren in die BRD gefahren, um die dort entstehende Arbeit mit autistischen Kindern kennenzulernen!

miert hatten, kamen ebenfalls. Ein Nebenraum in einer Kirche war der erste „Therapieraum“, ebenso Ausgangspunkt für den sich ab diesem Zeitpunkt entwickelnden Elternkreis in Dresden, an dem sich von Anfang an auch interessierte Fachleute (in der Regel ebenso wie wir christlich motiviert) beteiligten.

Elternarbeit unter dem Dach der Kirche

Diese ersten Treffen wurden zur Grundlage einer DDR-weiten Elternarbeit. Wir wandten uns, ermutigt von Mitarbeitern und Begründern einer Arbeitsgemeinschaft „Eltern und Freunde geistig Behinderter“ bei der Inneren Mission der ev.-luth. Kirche in Sachsen, direkt an das Diakonische Werk Berlin, dem die Koordinierung aller Aktivitäten auf diakonischem Gebiet in der DDR oblag. 1979 wurde dort ein Arbeitsausschuß aus Fachleuten, Mitarbeitern und Eltern gebildet, dem dankenswerterweise auch ein Vertreter des Bundesverbandes als Gast aus dem anderen Deutschland angehörte.

In Dresden genossen wir ebenfalls das Gastrecht und die Unterstützung der Kirchen. Da die Gründung unabhängiger Elternverbände nicht möglich war, fanden wir uns als Elternkreis in einem Gemeinderaum zusammen.

Der 1979 entstandene Elternkreis war auch für Mitarbeiter aus den (meist kirchlichen) Behinderteneinrichtungen eine wichtige Informationsquelle über die autistische Behinderung. Der Arbeitskreis war eine sehr lebendige und produktive Selbsthilfegruppe, in der die (westliche) Fachliteratur ausgetauscht, eigene Erfahrungen eingebracht, Merkblätter und Fragebogen erarbeitet wurden. Es wurden freiwillige Helfer gefunden, die mit großem persönlichem Einsatz die betroffenen Familien zeitweise zu entlasten suchten. Es wurden Informationsveranstaltungen über „den Autismus“ mit Referenten aus der damaligen Bundesrepublik organisiert und DDR-offen angeboten. Diese Veranstaltungen waren viel besucht (bis zu 300 Teilnehmer).

Entstehung einer institutionellen Hilfe

Anfang der 80er Jahre konnte im bescheidenen personellen und räumlichen Rahmen eine „professionelle“ Beratungs- und diagnostisch/therapeutische Tätigkeit begonnen werden. An Mitarbeitern waren von An-

fang an Heilpädagogen, Psychologen und Kinderpsychiater wenigstens zeitweise mit beteiligt. Ein Teil der Tätigkeit bestand in Informations- und Fortbildungsseminaren für Eltern und Mitarbeiter. 1984 wurde daraus eine „Spezialambulanz für Eltern mit hirngeschädigten, verhaltensauffälligen und autistischen Kindern“ in der Trägerschaft des Caritasverbandes des Bistums Dresden-Meißen.

Nach der Wende paßte diese ambulante Institution zunächst einmal in kein Konzept. Nach einigen Verhandlungen erfolgte im Januar 1992 die Angliederung der Einrichtung mit dem gesamten Personal an die Institutsambulanz des St.-Marien-Krankenhauses Dresden.

Diese „Ambulanz und Beratungsstelle für Menschen mit autistischer Behinderung und deren Angehörige“ hat inzwischen acht Mitarbeiter. Es ist ein interdisziplinäres Team aus PsychologIn, HeilpädagogIn, ErgotherapeutIn, MusiktherapeutIn, ÄrztIn. Betreut, gefördert, therapiert werden alle Altersgruppen autistisch behinderter Menschen (von zwei bis derzeit 40 Jahren). Eltern, Großeltern und Geschwister, aber auch andere Betreuungspersonen wie Lehrer und Erzieher werden beraten und, falls gewünscht, fortgebildet.

Für die Eltern-Selbsthilfegruppe (inzwischen „Hilfe für das autistische Kind“ Regionalverband Sachsen/Dresden) und die Beratungsstelle gibt es noch viel zu tun. Nach wie vor bestehen Informationsdefizite über die autistische Behinderung. Handlungsbedarf besteht vor allem bezüglich einer angemessenen Bildung, der Schaffung von Arbeitsmöglichkeiten und geeigneter Wohnformen.

Bénézet Bujo

Die Funktion des Palavers in Kirche und Gesellschaft

In der Vergangenheit haben die afrikanischen Gemeinschaften südlich der Sahara alle ihre anstehenden Probleme durch das Palaver zu regeln versucht. Selbst wenn man heute in der Nachkolonialpolitik kaum noch ein echtes Palaver im Sinn der afrikanischen

Tradition erlebt, ist es in kleineren Gruppen immer noch lebendig, und es wäre möglich, dieses so wichtige Verfahren für Politik und kirchliches Leben neu zu aktivieren. Die folgende Beschreibung versteht sich als eine kurze Hinführung zu dieser Problematik.¹

1. Was ist ein Palaver?

Wie es seine Herkunft etymologisch deutlich macht, wird das Palaver aus dem Spanischen *palabra* abgeleitet und bedeutet das Wort. Im Palaver wird um das richtige Wort gemeinschaftlich gerungen. Für uns Menschen in Schwarzafrika hat das Palaver keinen negativen Beigeschmack, etwa im Sinn von „Zeitverlust“ oder „unnötigem Geschwätz“, wie man dies oft im Westen zu Gehör bekommt. Das Palaver ist ein äußerst wichtiges Moment, in dem die Gemeinschaft mit neuem Leben gefüllt wird. Um dies richtig verstehen zu können, muß man sich die Stellung des Wortes in Schwarzafrika vergegenwärtigen. In einer schriftlosen Gemeinschaft ist es gerade das Wort, das alle zusammenhält. Das Wort stiftet oder zerstört die Gemeinschaft. Daher kann der Umgang mit ihm nicht einzelnen Individuen überlassen werden, als wären sie *ungebundene Ichs*. Nach dem afrikanischen Verständnis ist das Wort etwas, was als Lebenssaft gegessen und verdaut wird. Allerdings, bevor das Gegessene und Verdaute in die Öffentlichkeit zurückkommt, um dort seine lebensstiftende Funktion wahrzunehmen, muß es zuerst wiedergekaut werden, und dies geschieht im Palaver. Hier wird gemeinschaftlich getestet, ob das gegessene bzw. getrunkene Wort gut verdaut wurde und ob es lebensfähig ist. Darum muß sich die Gemeinschaft in jeder Angelegenheit zusammenfinden und das Wort aller vernehmen, kritisieren und gegebenenfalls in die Tat umsetzen (lassen). Es sei auch darauf hingewiesen, daß es verschiedene Gattungen von Palaver gibt, auf die hier nicht eingegangen werden kann. Namentlich handelt es sich vor allem um *therapeutisches, familiäres* und *administratives* Palaver. Innerhalb jeder Gattung muß man wiederum zwischen *irenischem* und *agona-*

¹ Zur Vertiefung vgl. B. Bujo, Die ethische Dimension der Gemeinschaft. Das afrikanische Modell im Nord-Süd-Dialog, Freiburg i. Ue/Freiburg i. Br. 1993, 21–82; J.-Bidima, La palabre. Une juridiction de la parole, Paris 1997.