

## MOMENTAUFNAHME

In unserer Momentaufnahme stellen sich Familien vor, in denen ein Mensch mit Behinderung lebt. Diese Familien zeigen, wie bunt und vielfältig ihr Leben ist, was Zusammenhalt bedeutet, wie wichtig die Unterstützung von Freunden und auch von der Lebenshilfe ist.

Der Familienfragebogen der LHZ: heute mit Familie Ahmetovic

# „Dass Mubi so viel kann, ahnen nur wenige.“



Fotos: privat



Wen dürfen wir heute unseren Lesern vorstellen?

Wir sind Familie Ahmetovic und wohnen in München. Ich bin Sonderpädagogin von Beruf. Mein Mann ist Ingenieur der Elektrotechnik. Unsere Tochter ist 16 Jahre alt und unser Sohn 14. Unsere Tochter Mubi hatte einen schwierigen Start ins Leben. Nach einer komplizierten Entbindung und festgestellten Herzrhythmusstörungen wurden wir informiert, dass unsere Tochter mit einem Herzfehler auf die Welt kam. Ventricular-Septal-Defekt (VSD) ist der medizinische Name für ein Loch in der Wand zwischen zwei Herzkammern. Das Loch war 13 Millimeter groß; es gab fast gar keine Wand zwischen den Herzkammern. Für uns hat das bedeutet, dass wir immer sehr gut auf Zeichen achten müssen; Schweißtropfen auf Nase und Stirn beim Stillen, ein blaßes Gesicht oder bläuliche Farbe um den Mund. Das bedeutete immer: Wir müssen schnellstmöglich zum Krankenhaus. Als Mubi sechs Monate alt war, musste sie notoperiert werden.

Doch wenige Monate nach der Operation vergaßen wir den schwierigen Start. Mubi war voller Leben, liebte es, gekitzelt zu werden, sie begann zu lautieren, zu spielen, zu singen. Doch kurz vor ihrem zweiten Geburtstag veränderte sie sich. Sie sprach immer weniger, machte lieber laute Geräusche und führte meine Hand, wenn sie etwas haben

wollte. Als unser Sohn zur Welt kam, hörte sie etwas später auf zu sprechen, sie weinte viel, schrie – stundenlang. Wir waren ratlos. Sie akzeptierte nur noch bestimmtes Essen, sie wurde dünner, sah niemandem mehr in die Augen.

Nach einem langen Untersuchungs-marathon bekamen wir die Verdachtsdiagnose: frühkindlicher Autismus.

Wer oder was hat Ihnen nach der Geburt beziehungsweise nach der Diagnose geholfen?

Über die gesamte Zeit sind mein Mann und ich wie eine gute Organisation. Das mussten wir werden, denn wir haben wenig Unterstützung von Familie und Freunden. Die wertvollste Unterstützung nach der Diagnose war der damals leitende Psychologe im Kinderzentrum München, der uns Hoffnung gab. Er riet uns auch, uns an die Lebenshilfe zu wenden. Die Lebenshilfe war und ist für uns bei ganz unterschiedlichen Fragen eine große Unterstützung.

Wer steht heute an Ihrer Seite?

Mein Mann und mein Vater. Unser Unterstützungsnetzwerk ist leider nicht besonders gewachsen, denn unsere Tochter zeigt oft Verhaltensweisen, die für die Umgebung sehr herausfordernd sind. Die Berührungsgänge der Gesellschaft, mangelndes Verständnis und Barrieren auf allen Ebenen

sind für uns sehr spürbar und beeinflussen Familienleben und Teilhabe immens.

Was nervt Sie im Alltag?

Wenn man mit einem Menschen mit Autismus lebt, bringt jeder Tag Herausforderungen mit sich. Wir haben inzwischen gelernt, damit

zu leben. Was sich nicht geändert hat, sind die Einstellung und Reaktionen der Gesellschaft. Wo auch immer ich im gesellschaftlichen Leben mit meiner Tochter erscheine, stehen wir im Mittelpunkt, weil Mubi besser schreien als sprechen kann, ihre Arme häufig haltlos durch die Luft rudern oder sie ihre Ohren mit den Händen bedeckt, wenn viele Menschen um sie herum sind. Für mich normal – und ich weiß um Mubis Talente.

Sie kann sehr Vieles; aktuelle Chartstürmer summen, sie hat Humor. Ihr Lachen ist ansteckend. Sie kann wandern und schwimmen und ist eine sehr gute Inline-Skaterin. Dass Mubi das alles kann, ahnen nur wenige. Denn Mubi steckt schon in der Schublade des „herausfordernden Mädchens“. Deswegen ist es auch ganz normal, dass meine Tochter morgens in eine Förderschule gebracht wird und in der Zukunft in einer Einrichtung für Menschen mit Behinderung leben soll.

Das wurde bereits bei der Einschulung angekündigt, und das erwartet auch der größte Teil der Gesellschaft. Jeder zehnte Mensch in Deutschland hat eine Behinderung, und die meisten verschwinden frühzeitig in Sondersystemen. Sogar das gestaltet sich nicht so einfach; viele Familien müssen sich bereits Jahre vor dem Schulabschluss auf die Wartelisten für Wohn-, Werkstatt- und Förderstätten setzen lassen, sonst droht es den jungen Menschen, nach der Schule ganz zu Hause bleiben zu müssen.

Außerdem „nervt“ mich noch:

- > dass Kinder, deren Verhalten die Umgebung herausfordert, die ersten sind, die bei Personalengpässen von der Schule und Heilpädagogische Tagesstätte nach Hause geschickt werden;
- > dass Familien die Autismus-Diagnose ihres Kindes verheimlichen müssen, damit das Kind einen Platz im wohnortnahen Kindergarten oder in der Schule bekommen kann;
- > dass die bürokratischen Hürden viel zu hoch sind und Familien und Kinder auf der Suche nach (über-)lebenswichtiger Unterstützung dadurch zusätzlich behindert werden;
- > dass es zu wenige Aufklärungs-

und Sensibilisierungskampagnen für die Gesellschaft gibt, die informieren und daran erinnern, dass „... niemand wegen seiner Behinderung benachteiligt werden darf“ (Artikel 3 des Grundgesetzes).

Worüber haben Sie sich zuletzt so richtig gefreut?

Ich freue mich immer, wenn auf das herausfordernde Verhalten meiner Tochter mit einem Versuch von Verständnis reagiert wird. Schließlich hat jedes Verhalten einen Grund. Sie in dem Moment nicht damit allein zu lassen oder von ihr zu erwarten, dass sie sich anpasst, und ihr stattdessen zu helfen, unsere laute, grelle, chaotische Welt zu verstehen und ihr eine Alternative anzubieten – das ist für uns ein Zeichen einer inklusiven Haltung und eines Verständnisses dafür, was eine inklusive Gesellschaft ausmacht.

Je schwerer ein autistisches Kind es hat, die Menschen um sich herum zu verstehen, desto dringender braucht es Schule und Nachmittagsbetreuung als Orte, an dem es Gemeinschaft, Rückzug, Unterstützung und Zugehörigkeit gleichermaßen erleben kann.

Genau das erleben wir gerade in der Nachmittagsbetreuung, die unsere Tochter nach der Schule besucht und freuen uns sehr darüber.

Was halten Sie von der aktuellen Debatte über Inklusion?

Inklusion ist ein Menschenrecht. Deutschland hat in weiten Teilen die UN-Behindertenrechtskonvention noch nicht umgesetzt. (Anmerkung der Redaktion: Lesen Sie mehr darüber auf den Seiten 9 und 12). Unserer Gesellschaft fehlt es an Erfahrbarkeit von Vielfalt! Es ist kein Wunder, dass die meisten Menschen Berührungsgänge haben, wenn ich mit meiner Tochter unterwegs bin.

Wie sieht für Sie ein perfekter Sonntag aus?

Ein gemeinsames Frühstück mit meiner Familie und danach eine Runde Inliner fahren mit meiner Tochter im Buga-Park machen einen Sonntag vollkommen.

