

RAPHAEL MÜLLER



*Ich fliege mit
zerrissenen
Flügeln*

«Inklusion -
da will ich hin,
das leb ich schon.»

Raphael Müller

fontis



Raphael Müller
Ich fliege mit zerrissenen Flügeln

fontis – Brunnen Basel
Copyright-geschütztes Material

Für meine Eltern

fontis – Brunnen Basis
Copyright-geschütztes Material

Raphael Müller

Ich fliege mit zerrissenen Flügeln

fontis – Brunnen Basel
Copyright-geschütztes Material

fontis
BRUNNEN BASEL

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über www.dnb.de abrufbar.

Die Bibelstellen wurde folgender Übersetzung entnommen:

«Hoffnung für alle»®

© 1983, 1996, 2002 Biblica, Inc.®

Hrsg. von *fontis* – Brunnen Basel

© 2014 *fontis* – Brunnen Basel

Umschlag: spoon design, Olaf Johannson

Bilder Umschlag:

Bild Raphael: © by Tino & Ulrike Müller

Bild Papiervogel: Ilia Torlin, Natykach Nataliia / Shutterstock.com

Sämtliche Fotos im Innenteil: © by Tino & Ulrike Müller

Satz: InnoSet AG, Justin Messmer, Basel

Druck: CPI Books, Ebner & Spiegel, Ulm

Printed in Germany

ISBN 978-3-03848-008-2

Inhalt

Vorwort	9
1. Anders als erwartet.....	11
<i>Die sieben stummen Jahre</i>	<i>11</i>
<i>Meine Burg – meine Familie</i>	<i>19</i>
<i>«Jeden Tag ein kleines Wunder» – die Delfintherapie.....</i>	<i>23</i>
<i>Zwischen den Stühlen – Autismus</i>	<i>26</i>
<i>Meine Specials: fotooptisches Lesen, Synästhesie und autodidaktisches Lernen</i>	<i>32</i>
<i>Ich rede schriftlich!.....</i>	<i>37</i>
2. Schweres ist leicht und Leichtes so schwer!	41
<i>Auf Umwegen – meine Schullaufbahn</i>	<i>41</i>
<i>Mit Abkürzung – der Sprung ins Gymnasium</i>	<i>48</i>
<i>«Ziemlich beste Freunde» – meine Schulbegleitung und Freizeitbetreuung.....</i>	<i>56</i>
<i>Ich will nicht in einem Ghetto leben! – Inklusion</i>	<i>59</i>
<i>Dabeisein ist alles! – Ein Stück Normalität.....</i>	<i>64</i>
<i>Die Highlights – Besuche von Freunden</i>	<i>66</i>
3. Stumm, aber voller Worte	69
<i>Das Buchstabenland und die Sprache der Zahlen</i>	<i>69</i>
<i>Zwergengeschichten.....</i>	<i>74</i>
<i>Geronnene Gedanken – das Dichten</i>	<i>76</i>
<i>Ausgelassene Buchstabenfeste: Prosa.....</i>	<i>81</i>
<i>Geistiges Futter und Seelennahrung – meine Lektüre.....</i>	<i>91</i>
4. Lichtblicke	97
<i>Wertvolles Feedback: Wettbewerbe.....</i>	<i>98</i>
<i>Matinée im Schloss Bellevue.....</i>	<i>100</i>

<i>Kontakt mit der Presse – Zeitungsworkshop</i>	102
<i>Musikalische Unterstützung: Vertonte Texte</i>	108
5. Die Kehrseite der Medaille	114
<i>Bremsklotz Operation und andere Widrigkeiten</i>	116
<i>Therapien und Therapeuten</i>	123
<i>Leid und Schmerz erleben – und verstehen?</i>	124
6. Sinn und Ziel	130
<i>Die Gedanken sind frei!</i>	130
<i>«Das Universum in einer Nusschale» – hat Gott darin Platz?</i>	134
<i>Der rettende Anker – mein Glaube</i>	138
<i>«Wunder werden» – Motivation und Vorbilder</i>	144
<i>Ich möchte Brücken bauen! – Ausblicke, Vision</i>	147
7. Von außen betrachtet	150
<i>Überraschungspaket mit Perle</i>	
<i>(aus Sicht der Mutter Dr. Ulrike Müller)</i>	150
<i>Ein Spiegel (aus Sicht des Schulberaters StD Bernhard Kamm)</i>	162
<i>Ermutigung, unbekannte Wege zu gehen (Gerhard Haunschild,</i>	
<i>Rektor des Deutschherren-Gymnasiums)</i>	163
<i>Was würden Sie tun? (Die Perspektive der Lehrerin</i>	
<i>StR Katharina Dollinger)</i>	164
<i>Ich freue mich schon auf die weitere gemeinsame Zeit!</i>	
<i>(Tanja Spencer, Schulbegleitung)</i>	166
<i>Unser Poet (Kommentare der Klassenkameraden)</i>	167
<i>Meine guten Wünsche zu Raphaels Buch! (Dr. Pius Thoma)</i>	169
<i>Nicht wie es scheint ... (aus der Sicht einer Dozentin der</i>	
<i>Uni Augsburg)</i>	171
<i>Tiefberührt! (Antonia Huppertz, Studentin der Uni Augsburg)</i> ..	173
Literatur, Links, Filme	174
Glossar	175
Anmerkungen	176

An Euch

Fliegen – kann ich in meinen Träumen. Laufen – nicht einmal im täglichen Leben. Sprechen – ist mir versagt. Ich bin stumm, wenn auch nicht immer leise.

Aber ich habe etwas zu sagen. Wer es hören will, muss lesen, denn meine Kommunikation geht schriftlich vonstatten. Schreiben ist mein Lebenselixier, mein Tor in die Freiheit Eurer Welt, meine Brücke zwischen den Welten. Meine Sprache ist die Poesie. Wer um die Charaktere der Buchstaben und Zahlen weiß, der wird den Tanz der Worte verstehen und ihre Freude empfinden. Ja, ich bin ungewöhnlich, und egal, wie sehr Ihr Euch bemüht: Ich passe einfach in keine Schublade. Gott sei Dank!

Vorwort

Ich danke Gott tagtäglich, dass es FC gibt, jene Methode des Gestützten Schreibens, die es mir ermöglicht, meine Gedanken tippend zu Papier zu bringen, ehe es mich innerlich zerreit. Schreiben ist mein Ventil, meine Brcke nach auen und daher schlicht essenziell.

So hat es mir dann auch enorme Freude bereitet, dieses Buch zu schreiben. Wochenlang habe ich jede schul- und therapiefreie Minute da hinein investiert. Meine Mutter habe ich zwangslufig im gleichen Ma beschftigt, denn sie sttzte geduldig meinen Arm whrend der 228390 Tippbewegungen. Ich kann ihr gar nicht genug danken! Whrend dieser Wochen rund um Weihnachten 2013 mussten mein Papa und Hannah zurckstecken und auf Mama verzichten, damit dieses Projekt gelang. Ich habe wei Gott die weltbeste Familie!

Verena Weich war so freundlich, meine erste Rohfassung zu lesen. Ihre Anregungen halfen mir, die Kapitel zu sortieren. Danke dafr!

Dr. Pius Thoma, Dr. Cornelia Rehle, Bernhard Kamm, Rektor Haunschuld, Frau Dollinger, Antonia Huppertz, Tanja Spencer und meinen Klassenkameraden mchte ich herzlich fr die grandiosen Beitrge zu meinem Buch danken!

Das beste Manuskript bleibt ungelesen, wenn sich kein Verlag findet, der es druckt. Daher gebhrt mein maximaler Dank Christian Meyer, Vera Hahn und Ulrich Parlow, meinen Lektoren, und Dominik Klenk, dem Verleger des *fontis*-Verlags, sowie dem ganzen Team fr ihr erstaunliches Vertrauen in einen Jugendlichen. Das bedeutet mir viel! Die Zusammenarbeit mit dem Verlag gestaltete sich herzerfrischend angenehm, da macht *fontis* seinem neuen Namen alle Ehre. Respekt!

Allen Lesern wünsche ich neben vergnüglichen Lesestunden wertvolle Gedankenanstöße. Ich bete, dass dieses Buch ein Segen sein darf und tatsächlich dazu beiträgt, Brücken zu bauen. Es soll Mut machen, damit andere Betroffene ebenere Wege in Richtung Inklusion vorfinden. Ich wünsche allen einen Glauben, der auch dann trägt, wenn die Flügel versagen und das Leben bodenlos erscheint. Gott segne Sie lichtbringend und spürbar!

fontis – Brunnen Basel
Copyright-geschütztes Material

1. Anders als erwartet

Sieben Jahre lang hielt mich fast jeder für geistig behindert. Das hat man davon, wenn man nicht spricht und somit nicht unmittelbar antworten kann. Das verhält sich ähnlich zu einem Computer mit intakter Hard- und Software, dessen Bildschirm defekt ist. Dies fordert allzu häufig die Diagnose «komplett kaputt» heraus. Nur wenige kommen auf die Idee, klares Denken dennoch für möglich zu halten, und somit sind Missverständnisse vorprogrammiert.

In vielerlei Hinsicht bin ich anders als erwartet. Zu Beginn enttäuschte mein Befund, und als sich mein Umfeld endlich mit dem Thema Behinderung arrangiert hatte, musste man feststellen, dass ich allen Prognosen zum Trotz ein denkendes Wesen bin, ein Kopfmensch mit störrischem Körper. Doch lassen Sie uns von vorne beginnen.

Die sieben stummen Jahre

Meine Wahrnehmung unterscheidet sich wesentlich von der Ihren, das wird an dem Autismus liegen und der ungewöhnlichen Beschaffenheit meines Gehirns. Ein Großteil meiner grauen Zellen fiel einem perinatalen Infarkt zum Opfer und führte sekundär zu deutlich vergrößerten Seitenventrikeln. «Hydrozephalus internus e vacuo» lautet der Fachbegriff. Also, wenn ich das richtig verstanden habe, dann hat ein Schlaganfall vor meiner Geburt Teile meines Gehirns vernichtet. Den entstehenden Platz haben sich die Flüssigkeitskammern gekrallt.

Da aber keine Drucksymptomatik vorliegt, blieb mir eine Kopfoperation erspart. Ursache des Geschehens war vermutlich ein Aneurysma, eine Gefäßschwachstelle, die infolge eines Aufprallunfalls circa drei Wochen vor meiner Geburt platzte und die Verwüstungen in meinem Kopf anrichtete.

Ich wurde am 24. September 1999 geboren, exakt drei Monate vor Heiligabend. Die Geburt war leicht und komplikationslos, da waren sich Mama und Hebamme einig. Parallel zu den Wehen tobte ein Gewitter über Aichach; als ich da war, regnete es friedlich. Weder meine Eltern noch ich bekamen etwas von dem Naturspektakel mit, doch die Hebamme stellte es amüsiert fest.

Im Gegensatz zu meiner Oma habe ich noch heute keinerlei Angst vor Gewitter. Im Gegenteil, trotz meiner geräuschempfindlichen Ohren liebe ich es, wenn es scheppert und kracht, windet und stürmt. Eventuell liegt das daran, dass mir selbst kein Herumtoben vergönnt ist. Jedenfalls bringe ich Gewitter mit Spannung und Abenteuer in Verbindung und dem Beginn von Neuem.

Meine ersten Monate verliefen unspektakulär. Mein Befund war noch nicht bekannt und die Welt daher in Ordnung. Ich erinnere mich an die objektbaumelnde Kette des Schaukelwagens, die kühlkalte Gesichtswäsche bei der Taufe, das Streichelkreuz auf meiner Stirn zum Einschlafen, beruhigenden Fönwind auf meinem Bauch, tröstliches Mamagekuschel, heftige Schleimspuren im Gesicht, besonders auf der Nase, und grellbunt wechselndes Farbspiel in einer musiktönenden Nacht. Etwas später dann an meine missglückte «pisi»-Warnung mit anschließender Dusche von Mama, meine Protestreden im Kinderwagen, leider unverständlich, weil auf «Raphaelisch», und mein diplomatisches «Mapa» abends im Bad, als Mama bettelte, ich solle «Mama» sagen, und Papa zeitgleich befahl: «Sag ›Papa.‹»

Der extraleckere Brei führte nach ein paar Monaten zu ärgerlich stückiger Belästigung auf der Zunge. Das Erkunden des Zimmers bereitete mir maximale Abenteuerlust. Fies war das Unverstandensein bei gleichzeitigem Verstehen. Dann wurde es neblig, meine Welt wurde aus den Angeln gehoben.

Rückblickend betrachtet, erscheinen mir die ersten Jahre wie im Nebel: abgegrenzt und unverstanden von meiner Umwelt,

doch gleichzeitig von Gottes Liebe umgeben und umsorgt. Wie eine Insel mitten im Ozean. Eingebettet in Watte, abgespalten von der Masse, verstehend, ohne verstanden zu werden, so empfand ich meine Welt.

Nicht, dass es mich sonderlich bekümmert hätte, anders zu sein. Ich, für mich, kannte es ja nicht anders, und Gott war mir auch hier sehr nahe. Was mich irritierte, waren der stete Vergleich mit den Gleichaltrigen und die zahlreichen Therapien, vermittelten sie doch alle gleichermaßen meine Unzulänglichkeit und zielten darauf ab, mich meiner eigenen Welt zu entreißen. Mein Zufluchtsort war in Gefahr, meine Oase drohte zu verdorren!

Dieses Nebelgefühl wurde verstärkt durch ein immenses Nichtspüren meines Körpers vom Hals abwärts. Im Kopfbereich bin ich übersensibel, doch je nach Wetterlage vermag ich an manchen Tagen nicht zu definieren, wo meine Gliedmaßen enden und wo etwas anderes beginnt. Es ist ein scheußliches Gefühl, so mit der Umwelt zu verschwimmen. Wo und wer bin ich? Lauge ich aus an solchen Tagen?

Es dauerte eine Weile, bis ich lernte, mich und anderes auseinanderzuhalten. Das Vibrieren der Lippen beim Erzeugen eines Autogeräusches gibt mir an extremen Tagen beruhigende Rückmeldung, dass es mich noch gibt. Meine Mitmenschen wissen es besser. Sie können ein Lied davon singen, dass ich an solchen «Lauge-Tagen» entgegen meinem Empfinden auch körperlich und vor allem lautstark anwesend bin.

Das ärgerliche Nichtspüren meiner Extremitäten bremste zwangsläufig meine motorische Entwicklung. Erst bei der U5-Untersuchung Mitte April trat das Schlamassel in Form von ataktischen Bewegungen zutage. Man untersuchte meinen Kopf erst mittels Ultraschall, dann im Kernspin und fand stark vergrößerte Seitenventrikel, das sind die Flüssigkeitskammern im Gehirn.

Eine Woche lang wurde ich in der Haunerschen Kinderklinik in München gedreht und gewendet, verkabelt und abgezapft.

Angenehm habe ich dieses ergebnislose Suchmanöver nicht in Erinnerung. Schließlich befand man meinen Stoffwechsel für unschuldig. Vermutlich sei ein Schlaganfall für den Verlust der Gehirns substanz und die Flüssigkeitsansammlung verantwortlich.

Ein junger Assistenzarzt tröstete Mama, indem er erklärte, wir würden nur zehn Prozent unserer Gehirns substanz nutzen. Wenn ich also das Beste aus dem Wenigen machte, was ich habe, dann könnte ich ein normales Leben führen. Nun, ganz ist es mir nicht geglückt, aber ich versuche tatsächlich, das Beste herauszuholen. Wer weiß, vielleicht ist weniger ja manchmal mehr. Dieser kurze Ausspruch des jungen Arztes war jedenfalls Balsam für unsere Familie und ein Strohalm.

Von nun an hatte ich einen festen Stundenplan, angefüllt mit Therapien und Arztterminen. Die Prognosen waren durchaus heftig. Es entstand schon bald ein Wettstreit der Therapien – und ich befand mich mittendrin!

Das Bekanntwerden meines Befundes mit sieben Monaten hatte schlagartig alles verändert. Ich war noch zu jung, um mich an die Details zu erinnern, aber ich erinnere mich in der Folge an eine Vielzahl von Therapien und Therapeuten, und intuitiv war mir immer klar, dass dies nicht von Anfang an so war, dass etwas zerbrochen war im Familiengefüge und dass es etwas mit mir zu tun haben musste. Es dauerte etwas, ehe ich wusste, was es war. Der Diagnose «Hydrozephalus internus e vacuo» konnte ich damals noch keine konkrete Bedeutung beimessen. Ich spürte die Sorge, den unausgesprochenen Kummer, die Ratlosigkeit in den Augen der Erwachsenen und kam mir sehr hilflos und traurig vor.

Zu gerne hätte ich getröstet, allein es war mir nicht möglich. Irgendetwas fehlte, war verloren gegangen: die Freude und die Hoffnung. Sie mussten erst mühsam gesucht und wiedergefunden werden. Und Strohhalme wie der oben erwähnte pflasterten nicht gerade meinen Weg.

Dabei meinten es alle gut mit mir. Sie wussten schlicht nicht, was sie taten. Jede Disziplin erkannte meine Defizite in ihrem

Fachbereich, und denen galt es mit aller Kraft entgegenzuwirken. Dies entspricht der Lehrmeinung, doch es stärkte nicht unbedingt mein Selbstwertgefühl. Physiotherapie, Ergotherapie, Logopädie, Hippotherapie und Osteopathie bereicherten mit einem Mal neben Babyschwimmen und Krabbelgruppe meinen Alltag. Ich freute mich über die Abwechslung, doch ich möchte nicht wissen, was dieses Pensum meinen Eltern abverlangte.

Schon mit etwa zehn Monaten begann mich ein weiteres Übel zu plagen. Erst wurde spiralförmig alles ganz weit, das wechselte schlagartig, und die Spirale schraubte sich, immer enger werdend, in die Gegenrichtung. Mama bemerkte meine krampfenden Extremitäten und die blauen Lippen und rief bestürzt meinen Kinderarzt an. Sie berichtete von dem epileptischen Anfall, den sie soeben beobachtet hatte. Nein, zu einem Hausbesuch sei er nicht bereit, sie solle lieber mit mir in die Klinik fahren, nicht, dass ich ihr auf der Strecke bliebe!

Also durfte ich ziemlich plötzlich ins Krankenhaus umziehen, wo an diesem Abend gar nichts gemacht wurde. Das verstand ich nicht so recht, und auch das Schlafen wollte mir nicht gelingen. Mehrmals wurde ich an den darauffolgenden Tagen verkabelt und zeitgleich mit Glitzerblasen bespaßt. Ohne merklichen Erkenntnisgewinn. Man wollte Mama schon sagen, sie habe sich geirrt, als ich während einer solchen Messung erneut zu krampfen begann. Ach so. Anscheinend haben Mütter doch manchmal recht.

Daraufhin bekam ich Orfiril verabreicht. Ich erinnere mich noch genau an den Schriftzug auf der ungeliebten Packung. Damals vermochte ich ihn noch nicht zu entziffern, doch mein fotooptisches Gedächtnis ermöglicht mir, es im Nachhinein zu lesen. Um das Medikament einzuschleichen, wurde Mama angewiesen, die Kapseln zu öffnen und mir eine täglich steigende Zahl der darin enthaltenen Kügelchen zu verabreichen. Das Zeug schmeckte grauenvoll, ich roch schon von Weitem, auf welchem Löffel es sich befand, und solange das Essen warm

war, noch intensiver. Mama wäre schier verzweifelt, weil ich auf einmal erst aß, wenn das Essen bereits wieder kalt war. Und selbst dann wusste ich, ohne hinzusehen, welche Löffel medikamentbestückt waren. Sie musste mir «Alles jubelt, alles singt» und «Mein Gott ist so groß» vorsingen, damit ich überhaupt den Mund aufmachte.

Das Medikament erforderte regelmäßige Blutabnahmen zur Kontrolle meiner Leberwerte. Das fand ich weit spannender als schlimm, da ich wie gesagt in meinen Extremitäten relativ unempfindlich bin. Allerdings traute der Kinderarzt mir nicht so recht, und daher wurde ich regelmäßig von mehreren Leuten festgehalten. Das wiederum jagte mir Angst ein. Außerdem kann ich es nicht gut leiden, festgehalten zu werden, schon gar nicht von Fremden!

Diese Prozedur probten wir alle drei Wochen, es half trotzdem nichts: meine Blutwerte stürzten bedenklich ab. Stattdessen gab man mir Carbamazepin und Topamax – mit mäßigem Erfolg. Ich befand mich in einer Art Dauerdelirium, verlernte zu robben und zu lautieren und verkrampfte zusehends deutlich mehr statt weniger.

Die Ärzte rieten zu einer weiteren Dosiserhöhung des bis dahin für unter Zweijährige offiziell noch gar nicht zugelassenen Medikaments Topamax. Da riss Mama der Geduldsfaden. Sie ließ die Nahrungsmittel austesten, verordnete mir eine Rotations-Weglass-Diät und begann die Medikamente auszuschleichen. Ganz langsam, über ein halbes Jahr verteilt. Robben versuchte ich nie wieder, lautieren («mamamam, papapap») auch nicht, aber ich konnte wieder klar denken!

Die epileptischen Krämpfe kommen unregelmäßig, aber für meinen Geschmack viel zu häufig, sie betreffen Arme und Beine sowie die Atmung. Im Fachjargon werden sie «Grand Mal» genannt. Ich ahne ihr Kommen und fürchte den heftigen Schmerz und den anschließenden Muskelkater. Meist verlässt mich im Vorfeld mein sonst so gesegneter Appetit, so dass ich Essen und

Trinken verweigere. Das Gute an der Epilepsie sind die absolut klaren, genialen Gedanken unmittelbar vor dem Krampf. In solchen Momenten meine ich, den Plan hinter den Dingen zu verstehen. Dieses Glück möchte ich nicht missen! Dafür nehme ich die Schmerzen in Kauf. Allerdings musste hierfür erst die lähmende, dämpfende Decke der Dauermedikation gelüftet werden, welche klare Gedanken konterkarierte.

27.01.2014

Denkbar flüssiger Gedankenstrom

*Fließend zieht er mich in seinen Bann,
er zeigt mir tosend, was er kann.
Felsenharte Brocken können ihn nicht stoppen,
sein Tempo ist wohl nicht zu toppen.
Mit Wucht reißt er alles mit sich fort
an einen unbekanntem Ort.
Blubbernd, schäumend und auch träumend
rauscht der Strom auf seinem Weg dahin.
Die Reise gleicht einer Suche nach dem Sinn.
An Getreidefeldern vorbei durch grüne Auen,
es gibt wahrlich viel zu schauen
und zu lernen von der großen, weiten Welt
und jenem, der die Welt in Händen hält.
Offen nimmt der Strom Gedanken in sich auf,
nimmt wirbelbildende Widersprüche in Kauf,
wächst mächtig auf dem Weg zum Meer,
gedeiht prächtig so ganz nebenher.
Und dann vermischt er sich in unendlichen Weiten
mit anderen, die seine Suche nach dem Sinn begleiten,
verliert seine eingeschränkte Subjektivität,
während er eine neue Perspektive wählt
und mit einem Mal ganz viel versteht.*

(Ich habe immer noch Anfälle, doch weit weniger als vorher, und sie hören von allein wieder auf. Wenn es wirklich zu heftig wird, erhalte ich Valium, dann schlafe ich ein paar Stunden. Ein verlorener Tag. Dafür behalte ich an den anderen Tagen einen klaren Kopf.)

Mein Kinderarzt erklärte, ich könne vermutlich nie auf eine normale Schule gehen. Auch sonst wusste er wenig Charmantes über mich zu sagen, und so wühlten seine Kommentare mich und meine Eltern mehr auf, als dass sie halfen.

Mama hörte einen Vortrag des Gehirnforschers Haffelder, der betonte, wie sehr unsere Gedanken das Geschehen beeinflussen. Auf seinen Rat hin beschloss sie, mich keinesfalls gedanklich zu deckeln, und wechselte den Kinderarzt. Herr Haffelder maß meine Gehirnströme und erstellte eine spezielle CD, die klassische Musik mit Wal- und Delfinlauten kombinierte, um die Zusammenarbeit der beiden Gehirnhälften zu optimieren. Leider sabotierte ich den Therapieerfolg, weil ich mit meinen knapp drei Jahren nicht bereit war, den Kopfhörer aufzulassen.

Hart waren die jährlichen Untersuchungstermine im BBZ der Hessing Stiftung in Augsburg, wo man mich und meine Entwicklung mit Argusaugen betrachtete und analysierte. Da man der festen Überzeugung war, die motorische Entwicklung gehe mit der kognitiven Hand in Hand, durfte ich in der Ecke sitzen und spielen, während man Mama mit einer Hiobsbotschaft nach der anderen konfrontierte, nicht ahnend, dass ich doch zuhörte und verstand.

Mama verteidigte mich tapfer und signalisierte mir, dass sie fest an mich glaubte. Das tröstete mich ungemein! Leider glaubte ihr viele Jahre niemand, dass ich deutlich mehr verstand, als die Ärzte sie glauben machen wollten.

Bei einem dieser Termine wurde Mama gefragt, ob ich Spielsachen nach ihrer Farbe sortieren könne, was sie verneinen musste. Am nächsten Tag holte ich nur blaue Legosteine aus meiner Kiste, um zu zeigen, dass ich die Farben doch unterschei-

den kann. Zu Mamas Leidwesen konnte ich mich aber nicht dazu durchringen, es auch denjenigen zu beweisen, die zuvor an mir gezweifelt hatten. Das ist bei mir so. Wer mir vertraut, erhält jede Menge Beweise. Wer nicht, der eben nicht.

Je älter ich wurde, umso ärger wurde es mir, dass man mich nicht verstand, wo ich die anderen doch sehr wohl verstehen konnte. Ich sprach zwar fließend «Raphaelisch», wie Mama es nennt, aber das half mir gar nichts, schließlich existieren keine Wörterbücher für diese exotische Sprache, und das hindert das Verstandenwerden enorm.

So blieb mir an manchen Tagen nur noch Gebrüll, um deutlich zu machen, dass etwas nicht stimmte. Doch diese lautstarke Art der Verständigung ist reichlich unspezifisch, so dass meine Eltern, Großeltern und Therapeuten das eigentliche Problem meist nicht erkannten. Mein Frust regelte die Lautstärke entsprechend nach oben. Das wiederum stresste nicht nur meine Eltern, sondern auch die Großeltern zur Genüge, die allesamt um mein Wohlergehen besorgt waren. Ein Circulus vitiosus. Dieser Zustand änderte sich erst, als ich mich schließlich mit sieben Jahren schreibend mitteilen konnte.

Meine Burg – meine Familie

Ich habe die weltbesten Eltern abbekommen, da bin ich sicher. Obwohl es nicht immer leicht ist mit mir, unterstützen sie mich nach Leibeskräften und machen «Unmögliches» möglich. Papa hat meinen Rollstuhl schon mehrmals auf das Rittner Horn hinaufgeschoben, so dass auch ich Gipfelkreuz und Bergpanorama genießen durfte.

Unsere «Männerausflüge» sind wahre Highlights für mich, auch wenn ich dies leider nicht immer zeigen kann. Mit Papa verständige ich mich per Handzeichen. Anfangs stand die rechte Hand für «Nein» und die linke für «Ja». Doch schon bald zeigte

sich, dass diese zwei Antwortoptionen häufig zu wenig sind. Von Veronika Raila, die sich in einer ähnlichen Situation befindet, lernten wir, die einzelnen Finger mit unterschiedlichen Bedeutungen zu belegen, so dass sich bei Bedarf bis zu zehn Wahlmöglichkeiten ergeben. Leider dauert es mitunter, bis ich es schaffe, meine widerspenstige Hand zu dirigieren, so dass eine gute Konzentration meines Gegenübers gefragt ist, um zu verstehen, welcher Finger nun was bedeutet.

Konkret sieht das dann so aus, dass zum Beispiel der Daumen «Ja» bedeutet und der Zeigefinger «Nein». Wenn ich eine Frage nicht mit Ja oder Nein beantworten kann, dann nehme ich schlicht den Mittelfinger und meine damit «Falsche Frage», «Weiß ich nicht» oder «Weder noch». Oder aber ich werde gefragt, was ich tun möchte: lesen, schreiben, rechnen, chillen, spazieren gehen ...

Papa zeigt mir meine Grenzen auf, wir messen immer mal wieder unsere Kräfte oder unseren Willen. Dies schleift wohl die eine oder andere Kante glatt. Ich fürchte, durch mich – oder genauer gesagt durch meinen Befund – sind einige seiner Lebenspläne durchkreuzt worden. Ich bin so froh, dass er mir so zur Seite steht. Er ist der Fels in der Brandung.

Mama ist meine Stimme, meine Vermittlerin und mein emotionaler Halt. Ohne ihr Vertrauen in mich und die Teilnahme an dem Basiskurs für Gestützte Kommunikation im November 2006 würde mein IQ auch heute noch auf null geschätzt, und ich würde vor mich hin vegetieren, in meinen Antworten dauerhaft auf Ja/Nein-Aussagen reduziert.

Mit Mama klappt das Gestützte Schreiben am schnellsten und besten. Kein Wunder, wir üben es seit rund sieben Jahren, also mehr als 2555 Tagen, täglich. Dank der Zeit und der Energie, die sie für mich verwendet, darf ich trotz aller Einschränkungen ein menschenwürdiges Leben führen.

Mama hat, sobald sie sich von ihrem ersten Schreck erholt hatte, unglaublich viel Zeit, Energie und Fantasie aufgewendet,

um das, was sie von meinen Therapeuten, aus Büchern und von anderen Eltern lernte, fortzuführen und umzusetzen. Mama ist Therapeutin, Ärztin, Krankenschwester und Mutter in Personalunion. Sie schreckte auch nicht davor zurück, Berge aus Hirse, Erbsen oder Bohnen auf unserem Wohnzimmerboden aufzuschütten, um mir «Indoorsandkästen» zu bieten. Da ich jedoch mit meinem Mund deutlich mehr spüre als mit meinen Händen, steckte ich schon bald die rohen Erbsen und Bohnen in den Mund. Da wurde ihr dann wohl mulmig.

Mama ermöglichte mir die Teilnahme an einer normalen Krabbelgruppe und ertrug dabei tapfer den unmittelbaren Vergleich mit exakt gleichaltrigen Kindern. Ich genoss es schon damals, unter normalen Gleichaltrigen zu sein und sie zu beobachten. Die anderen stürzten sich auf Berge von Spielzeug. Ich war vollauf damit beschäftigt, ihr Spiel zu verfolgen und den Gesprächen der Mütter zu lauschen.

Babyschwimmen war der regelmäßige Höhepunkt der Woche. Wasser ist und bleibt mein Element. Darin kann ich mich viel freier bewegen und maximal deutlich spüren.

Während sich andere Mütter beklagten, dass ihre Sprösslinge die Schubladen ausräumten, trug mich Mama extra zu den Schubladen hin, damit auch ich Spaß haben konnte. Jahrelang schrieb sie Diätlisten und dokumentierte meinen Zustand und meine Reaktion auf bestimmte Nahrungsmittel und Stresssituationen, nervte Papa damit und verteidigte die Rotations-Weglass-Diät gegenüber enttäuschten Großeltern, die ihren Enkel nicht mit Schokolade verwöhnen durften.

Mama übt immer noch täglich laufen mit mir und ist sich für Toilettentraining nicht zu schade. Ohne sie und ihren Glauben wäre ich vermutlich stecken geblieben in meinem autistischen Schneckenhaus. Gut, dass es Mütter gibt!

Hannah, meine Schwester, ist drei Jahre jünger als ich und in vielen Punkten das glatte Gegenteil: als Nachttaube ist sie abends kaum ins Bett und morgens nur schlecht herauszukriegen, wäh-

rend ich freudig meinem Bett winke und dann entsprechend früh aufwache. Hannah ist ein Fleischkätzchen, ich dagegen bin ein Fast-Vegetarier. Sie kann reden wie ein Buch, ich spreche kein Wort ... Hannah weiß sehr genau, was sie will, und noch genauer, was sie nicht möchte, und sie kann ihren Standpunkt auch deutlich vertreten. Mit knapp zwei Jahren hat sie mir sprichwörtlich den Kopf gewaschen, indem sie ihre Trinkflasche über mir auskippte und Friseur spielte. Mit etwa vier bereitete sie mir große Freude, indem sie wiederholt behauptete: «Wenn ich groß bin, dann heirate ich meinen Raphael!»

Inzwischen spornt Hannah mich zum Schreiben meiner Fantasiegeschichten an, rügt mich, wenn sich die Geschichte zu langsam entwickelt, und ist meine strengste Kritikerin. Wenn ich ihr zu laut bin, dann ernte ich nicht nur böse Blicke, sondern häufig auch einen Klaps. Es handelt sich eben um wahre Geschwisterliebe! Ich möchte sie nicht missen!

Seit zwei Jahren bereichert ein schwarzer, wuscheliger Havaneserbub unsere Familie. Sammi sorgt dafür, dass Mama ihre tägliche Portion Frischluft abbekommt und ab und an auch eine Extraration Adrenalin, wenn er alle Hundeschulregeln ignoriert und mit Meister Lampe im Maisfeld Fangen spielt, freilich ohne Erfolg. Er verteidigt Haus und Garten und schimpft täglich mit dem Postboten. Die Omas und Opa hat er längst um seine zotteligen Pfoten gewickelt. Für Hannah und mich ist Sammi Spielkamerad, Kuscheltier und vor allem Seelentröster. Kurz: er ist einfach nicht mehr wegzudenken.

Gott sei Dank wohnen beide Großeltern bei uns am Ort und helfen, so gut es geht! Opa Heli ist leider vor zwei Jahren gestorben, doch die beiden Omas und Opa Stephan sind immer zur Stelle, wenn Mama Hilfe braucht, und opfern bereitwillig freie Abende, um uns zu hüten, da ich aufgrund meiner Epilepsie nicht allein bleiben kann. So können Mama und Papa auch mal etwas zusammen unternehmen. Mit meinen Großeltern verständige ich mich ebenfalls per Handzeichen.

«Jeden Tag ein kleines Wunder»¹ – die Delfintherapie

Mama stolperte schon bald über Kirsten Kuhnerts Buch «Jeden Tag ein kleines Wunder», in welchem sie die Geschichte ihres Sohnes schildert, der nach einem Ertrinkungsunfall im Wachkoma lag und durch eine Delfintherapie wieder aufwachte. Daraufhin hatte Frau Kuhnert «Dolphin Aid» gegründet. Mama griff spontan zum Telefonhörer und meldete mich an. Die Warteliste war ziemlich lang, es dauerte also fast vier Jahre, bis April 2004, bis ich zu den Delfinen durfte.

Das Therapiezentrum des DHT (Dolphin Human Therapy) befand sich in Key Largo, Florida. Die Reise dorthin mit mir, meinem Rollstuhl, meiner kleinen Schwester, die gerade erst zu laufen begann, sowie jeder Menge Gepäck (Windelpakete, Medikamente, spezielle Nahrungsmittel usw.) stellte eine logistische Herausforderung und sicherlich eine Belastungsprobe für meine Eltern dar, denn Hannah und ich dachten gar nicht daran, zu schlafen, und schon gar nicht gleichzeitig. Und am Zielort angekommen, war unsere innere Uhr noch immer auf deutsche Zeit geeicht.

Das DHT war eine wahre Oase, eine riesige Wohltat und Balsam für meine geschundene Seele! Auch hier gab es ellenlange Anamnesegespräche, doch im Unterschied zu Deutschland konzentrierte man sich nicht auf die Defizite, sondern auf die Stärken. Die Stärken mussten gestärkt werden, erklärte Dr. Nathanson, der Begründer der Delfintherapie, den teilnehmenden Familien, dann würden sich auf ganz vielen Ebenen Erfolge einstellen.

«Wow!», dachte ich mir und freute mich auf die erste Therapiesitzung.

«Mein» Delfin hieß Alfonz und beeindruckte mich immens! Die Aufgaben am Dock entlockten mir nicht gerade Begeisterungstürme, doch für den Spaß mit Alfonz war ich zu vielem bereit!