

# Finger

*Hajo Seng, 2005*

*in Aspies e.V. (Hrsg.): Risse im Universum. Reihe Autismus 20.  
Berlin: Weidler-Verlag, 2010*

In den Jahren 1988 bis 1995 arbeitete ich immer wieder als Betreuer auf Freizeiten für behinderte Kinder und Jugendliche; in der Regel mehrmals im Jahr. Dabei hatte ich es auch manchmal mit autistischen Kindern oder Jugendlichen zu tun. Zu dieser Zeit hatte ich allerdings noch nicht den Gedanken, selbst autistisch zu sein. Solche Gedanken kamen erst gegen Ende dieser Zeit, bis sie sich Ende 1994 zur Erkenntnis, autistisch zu sein, verdichteten. Dieses „autistische Coming-out“ hatte aber auch mit meiner Arbeit zu tun. Ich bekam nicht nur von meinen Mitarbeitern oder Bekannten immer wieder Anspielungen zu hören, dass ich ihnen „irgendwie autistisch“ vorkäme. Es war auch unübersehbar, dass ich auf diesen Freizeiten immer ein besonderes Verhältnis zu autistischen Kindern hatte, wenn welche dabei waren. Ich mochte sie nicht nur gerne, sondern hatte auch das Gefühl, sie besser zu verstehen und mich besser in sie hinein versetzen zu können, als in andere Kinder. So konnte ich ihre Empfindlichkeiten gegenüber bestimmten Geräuschen oder ihre Abneigungen gegen unüberschaubare Situationen sehr gut nachvollziehen – viel besser als beispielsweise meine Kolleginnen und Kollegen. Die waren meistens froh, dass ich mich um die autistischen Kinder kümmerte, weil sie oft eher unbeliebt, „irgendwie“ abwesend oder gar abweisend, waren und als besonders anstrengend galten. Umgekehrt korrespondierte dies damit, dass die autistischen Kinder mich deutlich lieber mochten als andere Betreuer. Wir fühlten uns zueinander hingezogen, was nicht nur ich damals als eher merkwürdig empfand. Eigenartigerweise hatte es sich dann auch so ergeben, dass ungefähr zu der Zeit, als mir dann wirklich klar wurde, selbst autistisch zu sein, ich meine Arbeit auch wechselte – hauptsächlich bedingt durch mein Mathematik Diplom, das in dieser Zeit viel Aufmerksamkeit forderte. Ich hatte dann nicht mehr mit autistischen Kindern zu tun. Ich fand das ziemlich schade – es hatte in meinem Leben wirklich etwas gefehlt dadurch. Es gab damals sehr selten Gelegenheiten, in denen ich das Gefühl hatte, meine Welt mit anderen wenigstens ein wenig teilen zu können. Die Arbeit mit autistischen Kindern waren manchmal solche Gelegenheiten gewesen. Von einer davon möchte ich hier erzählen.

Im Spätsommer 1991 war ich Betreuer auf einer Freizeit an der Nordsee, die ich bestimmt nie vergessen werde. Diese Freizeit gehört so ziemlich zu den skurrilsten Dingen, die ich erlebt habe. Es war eine kleine Gruppe, sechs Kinder und Jugendliche und sechs Betreuerinnen und Betreuer. Wir fuhren zusammen mit einem Rollstuhl und reichlich Spielsachen in einem alten VW-Bus zu dem Ort, wo die Freizeit stattfinden sollte, ein altes Haus in einem winzigen Dorf, das unter Naturschutz stand, weil im Dachstuhl seltene Fledermausarten lebten. Das Dorf war so klein, dass es von Weitem in einem kleinen Wald verschwand, aus dem lediglich die Kirchturmspitze herausragte und zu sehen war. Die Kinder lernte ich erst während der Fahrt kennen. Die meisten der anderen Betreuer kannten sie bereits von früheren Freizeiten. Die Freizeit hatte von Anfang an etwas sehr Unwirkliches an sich, die Fahrt zu zwölf in dem VW-Bus, das abgelegene Dorf und die Fledermäuse im Dachstuhl.

Eines der Kinder, ein Mädchen mit Down-Syndrom, hatte ein Kinderbuch über Vampire dabei („Der kleine Vampir“). Sie war mit ihren Versuchen sehr erfolgreich, die anderen Kinder von ihrer Meinung zu überzeugen, dass die Geschichten in dem Buch alle wahr waren. Von den ersten Tagen an waren Vampire und ihr nächtliches Treiben ein Hauptthema der Freizeit. Das passte schließlich auch gut zu den Fledermäusen im Dachstuhl.

Bevor wir losfuhren, wurden wir ausdrücklich gemahnt, während der Freizeit nicht allzu sehr zu „randalieren“. Scheinbar war so etwas schon öfter vorgekommen, dass in dem Haus nicht unerhebliche Schäden entstanden waren. Aber schon während der Fahrt, als wir unterwegs an einer Autobahnraststätte eine Pause machten, wurde deutlich, dass dies eine echte Herausforderung werden würde. Vor allen Dingen wegen zwei Teilnehmern, die beide autistisch waren. Der eine von den beiden war 15 Jahre alt und galt zusätzlich zum Autismus als (unspezifisch) mehrfach behindert; ich nenne ihn hier einmal Jannis. Der andere war jünger, 10 Jahre alt, und hatte neben dem Autismus das Down-Syndrom; ihn nenne ich hier Finn. Er ist der einzige mit Down-Syndrom und Autismus, den ich überhaupt kennen gelernt habe – es ist eine sehr eigene Kombination. Beide Autisten sprachen nicht. Jannis war sehr kräftig und obendrein hyperaktiv; er mochte es überhaupt nicht, wenn ihm Leute zu nahe kamen, und trat oder schlug dann meistens um sich. Oft mit gezielten Tritten oder Schlägen. Finn äußerte sich meistens, indem er in einer kurzen und meist plötzlichen Bewegung etwas nahm und an eine Wand pfefferte. Das war seine Weise, seine Bedürfnisse und Befindlichkeiten deutlich zu machen. Die Fahrt in dem überfüllten VW-Bus war natürlich für alle eine Strapaze, sodass es nicht weiter verwunderlich war, dass gerade auch die beiden Autisten ihren Unmut über die Situation kundtaten. Und das kam geballt, als wir in der Raststätte waren, wo dann die Gläser, Teller und Tablett nur so durch die Gegend flogen. Uns, den Betreuern und Betreuerinnen, war spätestens nach dieser Rast klar, dass es wohl kaum gelingen würde, das Randalierverbot einzuhalten. Nach den drei Wochen Freizeit war es erwartungsgemäß auch so, dass wir das Haus, in dem wir waren, von Grund auf renovieren mussten, inklusive neuer Tapeten.

Finn mochte ich vom ersten Tag an; ganz besonders seine direkte Art der Kommunikation hatte mich irgendwie angesprochen. Nach ein paar Tagen gelang es mir auch zunehmend, ihn zu verstehen, dass er beispielsweise das Nutella wollte, wenn der eine Tasse durch die Küche warf. Und dadurch, dass er zunehmend das Gefühl bekam, verstanden zu werden, verwendete er zumindest teilweise auch subtilere Formen der Kommunikation. Anders als Jannis mochte er körperliche Berührungen und kuschelte gerne und ausgiebig, was ihn trotz der Berge zertrümmerten Geschirrs bei allen recht beliebt machte. Jannis dagegen fand Berührungen offensichtlich unangenehm; er reagierte meistens schon mit Abwehr, wenn Leute ihm zu nahe kamen, selbst wenn sie ihn nicht berührten. Ich kam mit beiden gut klar, und – um ehrlich zu sein – die in der Regel sehr chaotischen Unternehmungen mit den beiden gefielen mir. Besonders spektakulär war der Besuch eines Gottesdienstes anlässlich des hundertjährigen Bestehens der Gemeinde, in der diese Freizeit stattfand. Da ging die gesamte Gruppe hin und ich hatte die Aufgabe, auf die beiden Autisten in der Kirche aufzupassen. Obwohl die Kirche sehr voll war, war das an sich kein Problem, denn beide waren sehr an dem Gottesdienst interessiert und fanden ihn am Anfang auch recht spannend. Wir hatten einen Platz gefunden, der weit hinten und am Rand war, wo sich die

Leute nicht gegenseitig auf die Füße traten; Jannis hatte genügend Platz um sich herum und Finn schmiegte sich an mich, während er das Geschehen aufmerksam beobachtete. Dabei imitierte er die Gestik und Mimik des Pastors, was ich ziemlich witzig fand. Dummerweise wurde aber bereits zu Beginn des Gottesdienstes der Kirchendiener auf uns aufmerksam, wahrscheinlich weil Jannis den Gottesdienst immer wieder mit Geräuschen kommentierte. Er stellte sich ausgerechnet direkt vor ihn hin, um die Gemeinde vor uns abzuschirmen, wie ich vermute. Ich sagte ihm, dass er sich besser von Jannis fernhalten sollte, aber das schien ihn nicht zu interessieren. So dauerte es auch nicht lange, bis er einen kräftigen Tritt in den Hintern bekam und uns alle drei aus der Kirche heraus schob. Da standen wir drei Autisten vor der Kirche, während wohl die gesamte restliche Gemeinde sich drinnen aufhielt. Wir spazierten über den Friedhof und warteten, bis der Gottesdienst zu Ende war und wir wieder mit den anderen unserer Freizeitgruppe zum Haus zurückkehrten, um uns dem Mittagessen zu widmen.

Gleich an einem der ersten Tage entzündeten sich zwei Kratzwunden an meinen Fingern so stark, dass ich damit in ein nahe gelegenes Krankenhaus gehen musste. Am Daumen und am Ringfinger meiner rechten Hand hatte ich über Nacht jeweils eine richtig dicke Eiterblase bekommen. Es fühlte sich schon etwas dramatisch an; ich wachte am frühen Morgen auf, weil ich von Eiterblasen träumte, die dicker und dicker wurden, und als ich dann wach war, sah meine Hand tatsächlich so aus wie im Traum. Ich fuhr gleich nach dem Frühstück in das Krankenhaus, um dort die eiternden Wunden behandeln zu lassen. Dazu nahm ich Finn mit, zum einen, damit die Gruppe um einen „Störenfried“ entlastet war, zum anderen auch, weil er gerne bei mir war und mit mir mitkommen wollte. Nach der ersten Behandlung war klar, dass ich von da an jeden Tag in das Krankenhaus fahren musste, um die beiden Finger behandeln zu lassen, und Finn war jedes Mal dabei. Er fand das Krankenhaus natürlich sehr spannend, vor allen Dingen die medizinischen Geräte, die es dort gab. Er saß während der Behandlungen meisten auf meinem Schoß und beobachtete sehr genau, wie der Arzt meine Wunden auskratzte und desinfizierte. Auch der Arzt im Krankenhaus gewöhnte sich schnell daran, dass ich in Begleitung kam; er gab dem Jungen Verbandssachen zum Spielen und zeigte ihm auch das eine oder andere medizinische Gerät, was Finn besonders interessant fand. Für Finn war die tägliche Fahrt ins Krankenhaus eindeutig das Highlight der Freizeit und auch mir fiel es leichter, die schmerzhaften Prozeduren zu überstehen, wenn er währenddessen auf meinem Schoß saß und mit Verbandszeug spielte. Auch wenn es merkwürdig klingt, aber die Tatsache, dass er genau zusah, wie der Arzt die Wunden auskratzte und die Hautfetzen abschnitt, beruhigte mich und gab mir ein Gefühl der Sicherheit. Selbst konnte ich meistens nicht dabei zusehen. Finn war aber offensichtlich sehr daran interessiert, diese Minioperationen zu beobachten; er begutachtete auch nach jedem Wechsel die frischen Verbände sehr eingehend. Diese täglichen Krankenhausbesuche gaben unserem Verhältnis etwas besonderes, ich würde sogar sagen, etwas intimes. Es ging auf jeden Fall über das übliche Verhältnis zwischen Betreuer und Betreutem hinaus.

Die Entzündungen mussten noch eine ganze Weile nach der Freizeit weiter behandelt werden. Sie wurden immer stärker und fraßen sich schließlich bis zu den Knochen durch. Bei einem der beiden Finger, dem Ringfinger, ging es so weit, dass ich ihn fast verloren

hatte; der Arzt im Krankenhaus glaubte am Ende nicht mehr, dass er noch zu retten war, und sagte, ich müsste mit einer Amputation rechnen. Scheinbar waren die Bakterien nicht zu bremsen, was auch der Arzt ungewöhnlich fand. Zusammen mit einer schweren Sinusitis, die ich zwei Jahre zuvor hatte, wurde dadurch eine Immunschwäche medizinisch „aktenkundig“, die ich wahrscheinlich von Geburt an habe und die bis heute dafür sorgt, dass entzündliche und tendenziell chronische Erkrankungen einen dominanten Faktor in meinem Leben bilden. Aber ich hatte mit dem Finger schließlich dennoch Glück und die Entzündung bildete sich allmählich zurück. Ich hatte danach etwa zwei Monate lang zwei dicke Verbände an meiner rechten Hand, bis es soweit war, sie wieder zu entfernen; es kostete mich eine gewisse Überwindung, sie abzunehmen. Unter ihnen hatte sich während dieser Zeit eine Art Cocon um jeden der beiden Finger gebildet, aus abgestorbener Haut, Schorf und verkrustetem Eiter. Die Haut darunter war dann wie neu, sehr weich und auch noch eine ganze Zeit lang sehr empfindlich.

Ein paar Wochen nach der Freizeit gab es ein Nachtreffen, bei dem Kinder, Eltern, Betreuer und Betreuerinnen bei Kaffee und Kuchen Bilder und Geschichten austauschen konnten. Als ich dort ankam, rannte mir gleich Finn entgegen, um mich zu begrüßen. Zu meinem Erstaunen hatte er genauso wie ich einen dicken Verband an seinem Finger, den er mir entgegen streckte. Dabei rief er immer wieder laut „Finger“. Das war das erste und bis dahin einzige Wort, das er in seinem Leben gesprochen hatte. Seine Mutter erzählte mir, dass er gleich, nachdem er von der Freizeit zurück gekommen war, eine Nagelbettentzündung bekam, die so heftig wurde, dass der Nagel gezogen werden musste. Finn wich mir auch bei dem Nachtreffen nicht von der Seite; mit unseren dick verbundenen Fingern gaben wir da bestimmt ein witziges Bild ab. Seitdem haben wir uns nicht wieder getroffen, aber ich denke bis heute gerne an diese Freizeit und besonders an diesen Jungen zurück. Dieses Erlebnis mit Finn zeigte mir, dass es etwas Besonderes sein konnte, wenn zwei Autisten sich begegneten. Die Tatsache, auf ähnliche Weise eine ähnliche Welt wahrzunehmen, kann wirklich verbindend sein und ganz spezielle Kontakte möglich machen. Das möchte ich in meinem Leben nicht missen.

Im Nachhinein gesehen war die Arbeit mit behinderten Kindern für mich schon sehr anstrengend; ich befand mich eigentlich dabei immer an der Grenze zur Überforderung und oft auch darüber, vor allen Dingen auch in sensorischer Hinsicht. Ich konnte das auch nur leisten, weil es immer zeitlich begrenzt war, in der Regel auf drei Wochen, manchmal aber auch länger. Nach solchen Freizeiten wurde ich regelmäßig krank und brauchte ein bis zwei Wochen Bettruhe, um mich wieder zu erholen. Unter anderem deswegen hatte ich damit später aufgehört und eine andere Berufsrichtung gewählt. Dennoch hat mir diese Arbeit sehr viel gegeben. Nicht nur, dass ich mich in einer Welt, die von ungewöhnlichen Menschen geprägt war, heimisch fühlen konnte. Ich glaube auch bis heute, dass ich, was den Umgang mit Menschen angeht, das Meiste und Wichtigste von den Kindern und Jugendlichen gelernt habe, die ich damals betreut hatte.



**Mit verbundenen Fingern im Spätsommer 1991 an der Nordsee**