

Birgit Kubik, 2023

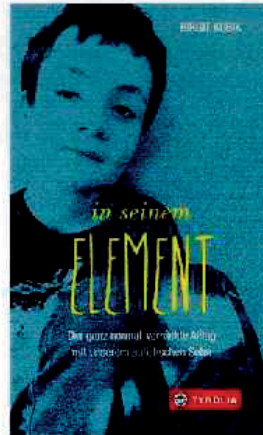
## **in seinem Element**

**Der ganz normal-verrückte Alltag  
mit unserem autistischen Sohn**

192 S., € 18,-

Innsbruck-Wien: Tyrolia-Verlag

In ihrem Buch gibt Birgit Kubik Einblicke in ihr Leben als Mutter eines mehrfach behinderten und autistischen Kindes. In Tagebuchform schreibt sie in klarer, schnörkelloser Sprache – gewürzt mit feinem Humor – über ihr Leben als Mutter von Max. Max kommt sechs Wochen zu früh auf die Welt, muss im Alter von



drei Wochen bereits am Herzen operiert werden, hat vielfältige gesundheitliche Herausforderungen wie wiederkehrende Lungenentzündungen zu bewältigen, ist hypoton. Rund 100 Tage seines ersten Lebensjahres muss er im Krankenhaus verbringen. Bald wird offensichtlich, dass seine Entwicklung nicht so verläuft wie bei anderen Kindern.

Max kuschelt und lacht nicht, zeigt erste stereotype Bewegungsmuster. Ein Zehnerblock Physiotherapie wird von seiner Mutter zuerst in seiner Notwendigkeit angezweifelt und doch ist er der Auftakt von jahrelangen Therapien und Reha-Aufenthalten.

Frau Kubik schreibt von der Hoffnung, dass Max schon alles aufholen werde, von der langsamen Erkenntnis, dass dem nicht so sein wird und von der großen Traurigkeit, die damit verbunden ist.

Bei einem Babyschwimmkurs, als Max acht Monate alt ist, wird ihr

klar: „...Ringsherum dicke Wonnebrocken, gerade mal drei Monate alt, vor Freude quietschend, mit Michelin-Beinchen und -Ärmchen zappelnd oder am Bauch liegend, den Kopf freudig in die Höhe hebend. Daneben Max, am Rücken liegend. Er kann sich weder aufsetzen noch den Kopf halten. Er lacht nicht, er zappelt nicht, er überstreckt sich. Da fällt es mir wie Schuppen von den Augen: Max wird seine Entwicklungsverzögerung nicht so schnell aufholen. Wo habe ich nur hingesehen? Ich, die von sich geglaubt hat, stets den Tatsachen in die Augen zu blicken, habe das nie richtig wahrgenommen. ... Ich drehe mich weg von den andern, denn ich kann die Tränen nicht zurückhalten.“

Für jeden einzelnen Entwicklungsschritt wird Max viel mehr Beharrlichkeit, Kraft und Anstrengung aufbringen müssen als vergleichsweise sein jüngerer Bruder, dem dies spielend zu gelingen scheint. Jeder einzelne Entwicklungsschritt wird von der Familie mit großer Freude begrüßt.

So erlernt Max mit 4 Jahren das Sitzen und mit 7 Jahren das freie Gehen. Die Sprache kommt verzögert, danach aber hört Max nicht mehr auf zu sprechen und beschäftigt seine Eltern und sein Umfeld rund um die Uhr mit Fragen: Was machst du? Wo wohnst du? Wohin gehst du?

Nach positiven Kindergartenjahren steht die Familie vor der Herausforderung, die passende Schule für Max zu finden. Den alltäglichen Organisationsaufwand – besonders vor jedem neuen Lebensabschnitt – beschreibt Birgit Kubik eindringlich:

„Mutter eines behinderten Kindes zu sein, ist ein Vollzeitjob im Dreischicht-Betrieb. Denn es geht nicht nur um permanente Betreuung, Aufsicht, Pflege und Förderung, sondern auch um die Unterbringung

der vielen Arzt- und Therapietermine. Zudem müssen Therapien und Gerätschaften beantragt und die Termine dazu koordiniert werden. Hunderte von seitenlangen Formularen habe ich in den vergangenen Jahren ausgefüllt. Immer wieder dieselben Diagnosen, Krankheitsgeschichten, Auffälligkeiten und Besonderheiten. Hartnäckig sein, dranbleiben, nachtelefonieren, das alles kostet Zeit und viele Nerven. Neben dem Sein als Mutter, Pädagogin, Therapeutin, Pflegerin und Krankenschwester bin ich noch als Managerin und Sekretärin tätig.“ Zeit für sich, für die Partnerschaft oder für das Geschwisterkind ist knapp. Kostbar sind die Unterstützungsangebote des Umfeldes, wenn Max mit den Großeltern ins Kaffeehaus gehen kann oder mit Freunden zur Kirche.“

Frau Kubik schreibt aber nicht nur von den Herausforderungen, sondern auch von den beglückenden Momenten, die Max seiner Familie schenkt. Von den vielen interessanten Begegnungen, die er durch seine Neugier und Offenheit erlebt. Wenn Max Fremden seine Fragen stellt, zum Leidwesen seiner Eltern seine Umgebung auf eigene Faust erkundet oder singt, dann ist er in seinem Element.

Heute ist Max ein junger Erwachsener und lebt in einem vollbetreuten Wohnheim.

Fazit: Schonungslos ehrlich, klar und unsentimental, unmittelbar berührend beschreibt Birgit Kubik ihre Gedanken und Gefühle. Wir können uns vorstellen, dass betroffene Eltern sich darin wiederfinden und Entlastung erfahren. Dieses Buch ist auch für Fachleute empfehlenswert, da es Verständnis für die familiären Belastungen und Herausforderungen schafft und Anstoß gibt, eigene Ansprüche an die Familien zu relativieren.

Christin Einsiedler, Silke Karolina Saurer, Klagenfurt