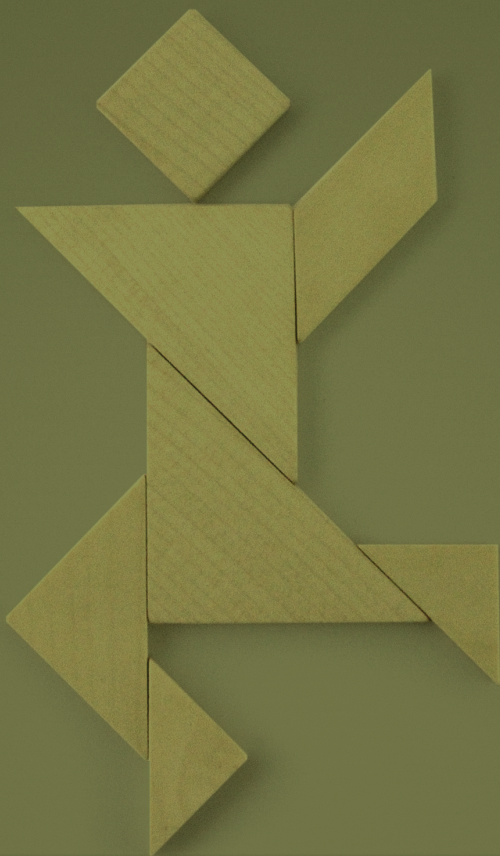




wahrnehmung.ch

Im Portrait: Samuel





Samuel im Alter von 3 Jahren.

IM LAUFE MEINER BERUFSLAUFBAHN HABE ICH VIELE MENSCHEN PORTRAITIERT – AUCH VIELERLEI. HEUTE IST ES ZUM ERSTEN MAL EIN KIND – SAMUEL. UND NOCH ETWAS IST ANDERS ALS SONST: ICH SITZE NICHT DER PERSON GEGENÜBER, DIE ICH KENNEN LERNEN WILL, SONDERN DER MUTTER VON SAMUEL.

Sie heisst Edith Tanner. In Schaffhausen erlernte sie den Beruf der Sortimentsbuchhändlerin – mit dem Ziel, dafür die Voraussetzungen für den Zweitberuf zu schaffen, den sie eigentlich anstrebte: Heimerzieherin/Sozialpädagogin.

In Basel besuchte sie die Kunstgewerbeschule. Später lebte sie zehn Jahre lang in Peru, baute dort eine Schule auf, bevor sie wegen des Bürgerkrieges in die Schweiz zurückkehrte, dort einen neuen Partner kennenlernte und eine Familie gründete.

Keine gewöhnliche Biographie. Im Laufe der Jahre sollte sie noch viel ungewöhnlicher werden.

Edith Tanner und ihr damaliger Mann Andreas Friedli liessen sich zuerst im Neckertal (Toggenburg) und dann auf dem Kerenzerberg nieder, genauer gesagt in Filzbach, einem Ort über dem Walensee und damit für Schweizer Verhältnisse relativ abgelegen.

1992 kam Tochter Zarina zur Welt, 1994 die zweite Tochter Isabella, 2000 Samuel. Zur Familie gesellten sich allerlei Tiere – eine echte Idylle, wenn auch eine, die ordentlich mit Arbeiten verbunden war.

Die Geburt von Zarina fand im Spital statt. «Das mache ich nicht nochmals mit», sagte sich Edith Tanner und wählte für die Niederkunft von Isabella das Geburtshaus in Goldach. Samuel schliesslich erblickte das Licht der Welt im trauten Heim.

WAS IST DENN LOS?

Samuel verhielt sich als Baby auffallend ruhig. Allerdings nur tagsüber. In der Nacht weinte und schrie er.

Die Schreie dauerten nicht Tage, nicht Wochen, nicht Monate. Samuel schrie während dreier Jahre die Nächte durch.

Edith Tanner wunderte sich, wie sich jede Mutter gewundert hätte. Und sie fragte sich: «Was ist denn los? Warum schreit das Baby in der Nacht? Was könnte es haben?»

Die Ursachenforschung fing im und am und rund ums Haus an. Könnten es Wasseradern sein? Könnten es feinstoffliche Dinge sein? Könnten es irgendwelche andere Ursachen sein?

Selbstverständlich wurde auch der Arzt um Rat gefragt. Der konnte von der medizinischen Seite her nichts konstatieren. Zumal Samuel normal gegessen und sich am Tag normal verhalten hat – ausser dass er «zu ruhig» war.

Im Alter von drei Jahren begann Samuel zu sprechen. Er brachte zum Ausdruck, dass er Angst habe und dass er einen grossen schwarzen Hund benötige, damit er keine Angst mehr habe.

Also machte sich die Familie auf die Suche nach einem grossen schwarzen Hund und wurde beim Tierschutz fündig: ein Labrador, Rüde, vier Jahre alt, «ein Riesenhund, megalieb».

«Tschako», wie der Hund hiess, lernte bei Samuel im Bett zu schlafen – mit ihm Rücken an Rücken. Das wirkte. Es wirkte sozusagen Wunder. Die Angst, das Weinen, die Schreie verflüchtigten sich.

«Nachträglich», stellt Edith Tanner fest, «war Samuel sehr visuell und sehr auditiv ausgerichtet. In der Nacht hat er nichts gesehen und nichts gehört. Er konnte sich nicht orientieren.»

Trotz Hund und trotz nunmehr ruhiger Nächte: Edith Tanner war nach wie vor irritiert und beunruhigt. «Es stimmt etwas nicht.» Am Tag verhielt sich Samuel wie eh und je auffallend ruhig – und «mit drei Jahren hat man definitiv gemerkt, dass in der Entwicklung etwas nicht stimmt».

Ein Indiz: Samuel lag lange auf dem Rücken. Ein weiteres Indiz: Samuel fing spät an zu gehen. Und vor allem: Es war fast ein Ding der Unmöglichkeit, mit Samuel das abgelegene Zuhause zu verlassen, um mit ihm zum Beispiel den Kinderarzt in Glarus aufzusuchen.

Ortsveränderungen mit dem Auto oder per Bus oder Zug «waren am Anfang die blanke Katastrophe». Samuel schrie und schrie und schrie. So auch im Alter von vier Jahren während der langen Bahnfahrt von Glarus nach Schaffhausen zur Beerdigung des Vaters von Edith Tanner.

Situationen wie diese wurden für die Mutter zur doppelten Belastung. Einerseits wegen des Sohnes und seines Verhaltens. Und andererseits wegen der anderen Passagiere und deren Verhaltens. Sie musste sich anhören, was für eine Mutter sie denn sei. Und was sie denn mit dem Kind anstelle.

Ortsveränderungen zu Fuss bewältigte Samuel hingegen problemlos. Und so wanderte die Familie oft und legte dabei auch grössere Strecken zurück.

«DER IST NOCH NICHT GANZ AUF DER ERDE»

Warum fing Samuel so spät an zu kriechen? Warum fing Samuel nicht damit an, seine Umwelt zu erkunden? Warum probierte er nichts aus? Das waren die Fragen, die Edith Tanner quälten. Und auf die sie vom Kinderarzt stets dieselbe Antwort zu hören bekam: «Der braucht einfach länger als andere.»

Ganz anders sah die Dinge die Früherzieherin, die der Kinderarzt der Familie Tanner ins Haus schickte, eine Berufsfrau mit viel Erfahrung. «Die fand schon, dass «etwas» seltsam ist.»

Zu jenem Zeitpunkt hat Samuel seine Hände nur wenig benutzt. Er hat «vor allem geschaut und «gloset»» und «das hat ganz lange gereicht». Anders als andere Kinder hat er keine Schubladen herausgezogen und leergeräumt. «So gesehen war Samuel sehr pflegeleicht und eigentlich ganz «gäbig» gewesen.»

Anfänglich meinte die Früherzieherin, dass Samuel «noch nicht ganz da ist, noch nicht ganz auf der Erde». Doch rasch hat sie «ganz klar die Richtung angesprochen», und diese Richtung hatte einen Namen: Behinderung.

«Als Mutter wollte man das natürlich nicht hören», schildert Edith Tanner den Schock von damals. Und wie sie sich in diesem Moment fühlte und verhielt: «Ich war megasauer – so eine freche Gumsel –, ich habe sie richtiggehend bekämpft.»

Umgekehrt sagt Edith Tanner auch: «Heute würde ich es auch so sehen wie sie – schon bei Säuglingen.» Und «mir ist bewusst, dass sie einen sehr undankbaren Job hatte».

Diesen Job hat sie gut gemeistert. Insofern auch, als sie die Familie nicht geschont hat, die Situation recht schwarz skizzierte und «uns keine falschen Hoffnungen machte».

Die Früherzieherin besuchte die Familie zweimal pro Woche und spielte mit Samuel. Personelle Veränderungen waren für ihn nicht so schwierig zu bewältigen, und er hatte Freude.

Als Fortsetzung sollte Samuel auf Anraten der Früherzieherin in einer Spielgruppe im Dorf mitmachen. «Das haben wir

probiert», berichtet Edith Tanner, und «irgendwie ist es auch gegangen, weil das Gefälle zu Gleichaltrigen nicht so gross war». Es sei zwar streng gewesen, aber Samuel habe andere Menschen gerne und sei gerne in die Spielgruppe gegangen.

ERST DER NEGATIVBESCHIED, DANN DAS MOBBING

Nächste Etappe wäre für Samuel der Kindergarten gewesen. Eigentlich. Doch Edith Tanner erhielt abschlägigen Bescheid: «Der kann so nicht in den Chindsgi.»

Statt Kindergarten stand für Samuel der Besuch zweier Waldspielgruppen auf dem Programm. Statt ins nahe Dorf musste sein Papa mit ihm durch das halbe Tal fahren. Und statt fünfmal pro Woche kamen Samuel – und seine Mutter – nur an zwei Vormittagen in den Genuss von externer Betreuung.

Noch schwieriger wurde die Sache, als Samuel alt genug für das zweite Kindergartenjahr gewesen wäre. Edith Tanner hatte den Wunsch geäussert, dass Samuel wenigstens im reduzierten Umfang hätte in den Kindergarten im Dorf gehen können. Die Schulbehörden lehnten das Ansinnen kategorisch ab. Edith Tanner machte den Vorschlag, als Unterstützung für die Kindergärtnerin eine Heilpädagogin anzustellen – deren Kosten sie selber tragen würde. Die Kindergärtnerin fand den Vorschlag gut, die Schulbehörden lehnten ihn erneut ab.

Edith Tanner klagt nicht und doch spürt man, wie es sie in der Tiefe ihrer Seele immer noch unsäglich schmerzt. Als sie erzählt, dass sie in dem Dorf verhältnismässig – nämlich «für Auswärtige» – recht gut integriert gewesen seien. Als man ihnen bei der Kindergartenfrage alle nur denkbaren Steine in den Weg gelegt habe. Ja dass man die Mütter der übrigen Kindergartenschülerinnen und -schüler regelrecht gegen sie aufgehetzt habe. Von wegen schlechtem Einfluss für die Kinder. Dass sie auch nicht mehr gegrüsst worden seien. Bis sie sich irgendwann völlig isoliert gefühlt hätten. Noch immer hoffend, dass Samuel in den Kindergarten aufgenommen werde, kaufte ihm Edith Tanner ein «Znünitäschli». Bis sie in der letzten Sommerferienwoche von den Schulbehörden einen Telefonanruf und den Bescheid erhielt, dass Samuel einen Morgen pro Woche in den Kindergarten gehe dürfe – unter der Voraussetzung, dass die Familie für die schulische Heilpädagogin besorgt sei. Alternativ wäre der Besuch des Kindergartens der HPS Glarnerland in Frage gekommen. Doch die Familie Tanner erfuhr selbst hier eine Absage. Grund: Der Anmeldeschluss für Samuel sei verpasst worden...

DIE VERLOREN GEGANGENEN IV-LEISTUNGEN

So besuchte Samuel jeweils am Montagmorgen den Kindergarten – und sah an den restlichen Wochentagen seine

Kindergartenkameradinnen und -kameraden an seinem Haus vorbeigehen.

Im Alter von vier oder fünf Jahren kannte Samuel bereits alle Buchstaben – er hatte sie spielerisch gelernt. Für Edith Tanner war klar: «Wir können ihn nicht nochmals ein Jahr zu Hause behalten. Wenn er nur mit mir zu Hause ist, dann sind das zu wenig Reize für ihn. Weil er kein Kind ist, das Eigenimpulse hat, um etwas zu machen. Er hat einfach nichts gemacht.» Und sie fügt an: «Ihm nichts anzubieten, was ihn fördern würde, wäre ja verantwortungslos gewesen.»

Deshalb ging Samuel fortan einmal pro Woche in den Kindergarten und zweimal pro Woche wie bislang in die Waldspielgruppe. Trotz des Aufwandes. «Und obwohl wir damals keinerlei IV-Leistungen erhalten haben. Weil wir gar nicht wussten, dass wir solche erhalten würden – und uns das auch weder Kinderarzt noch Schulbehörde noch sonst jemand gesagt hat.»

VON BERG ZU TAL

Die verschlossenen Türen für Samuel. All die Leute, die mit der Familie Friedli-Tanner kein Wort mehr sprachen. Die älteste Tochter, die seit zwei Jahren jeden Tag nach Glarus ins Gymnasium fuhr. Die zweite Tochter, die ebenfalls runter ins



Samuel im Alter von Dreiviertel Jahren.

Tal in die Sekundarschule fuhr. All das führte dazu, dass sich die Familie entschloss, Filzbach zu verlassen und Fuss in Glarus zu fassen. Trotz der Geissen und anderer Tiere, die schweren Herzens zurückgelassen werden mussten.

Die Voraussetzungen für einen Ortswechsel und für einen Neuanfang waren ideal. Eine Neubausiedlung. Lauter Leute, die nicht aus dem Kanton stammten. Und die Edith Tanner so einschätzte, «dass sie sicher nicht so verbohrte sind». Sozusagen als präventive Massnahme sprach Edith Tanner bei allen Nachbarn vor, machte sie darauf aufmerksam, dass ihr Sohn «so und so» sei – und dass er «euren Kindern nichts macht».

Das Vorgehen sollte sich auszahlen. Edith Tanner: «Wir wohnen heute noch dort. Wir sind sehr gut integriert. Alle sind nett zu Samuel.»

SAMUEL SCHREIT WIEDER

Samuel fuhr täglich zuerst mit dem Schulbus, später mit dem öV-Bus von Glarus nach Oberurnen – ins HPS-Zentrum Glarnerland. Dort besuchte er die Basisstufe und die Mittelstufe.

Die Oberstufenschule befand sich in einem anderen Schulhaus bzw. in einem anderen Ort. «Das ging gar nicht gut», konstatiert Edith Tanner. Nicht wegen des Ortswechsels, sondern wegen der Lehrpersonen, «die seine Thematik gar nicht verstanden haben». Jeden Abend, wenn Samuel nach Hause kam, habe er Anfälle gehabt, herumgeschrien, mit Dingen um sich geworfen.

Eine neue Lösung und damit ein Wechsel drängten sich auf. Seit zwei Jahren besucht Samuel die HPS St. Gallen und wird dies zwei weitere Jahre tun, bis er 19 Jahre alt ist.

VOM SCHULBUS ZUM ÖV

Auf den Fahrten im Schulbus legte Samuel oft ein «seltsames Verhalten» an den Tag – ausgelöst durch die besonderen Eindrücke auf den Fahrten im Schulbus, die er ja nicht allein, sondern zusammen mit Kameradinnen und Kameraden absolvierte.

Edith Tanner brachte ihrem Sohn «nah di nah» bei, erst den Schulbus und später auch öffentliche Verkehrsmittel ohne Unterstützung zu benutzen.

Der Effekt: Das «komische Verhalten» legte sich mehr und mehr, weil die Fahrten mit dem öV ruhiger verliefen als mit dem Schulbus und weil Samuel die Eindrücke im öV anders verarbeiten konnte.

Der Trick, um Samuel mehr und mehr selbständig seine Fahrten bewerkstelligen zu lassen: Der Schulbus erwartete Samuel immer ein wenig weiter weg von seinem Zuhause. So dass er entsprechend immer ein wenig weiter zu Fuss gehen musste. «Mit der Zeit schaffte er das», erzählt Edith Tanner. Und wie sie – parallel zu Samuel und seiner Busfahrt – mit

dem Zug nach Mollis fuhr. Dort wiederum baute sie den Weg von der Bahnstation zum Schulhaus auf. Edith Tanner mit berechtigtem Stolz: «Samuel kam nie zu spät – obwohl er die Zeit nicht lesen kann.»

Auf die Uhr muss hingegen ich schauen. Die maximal 90 Minuten, die unser Gespräch dauern soll, sind in Bälde aufgebraucht. Höchste Zeit, dass wir über Affolter sprechen. Und die Stiftung wahrnehmung.ch. Und wie die Verbindung von Edith Tanner zustande kam.

VON DER LOGOPÄDIN ZUM AFFOLTER-MODELL®

Weil Samuel mit der sprachlichen Artikulation grosse Mühe hatte, war Logopädie schon im Alter von vier oder fünf Jahren ein Thema. Doch auch dies war wie anderes zuvor und danach mit unerwarteten Schwierigkeiten verbunden. Der zuständige logopädische Dienst beschied Edith Tanner, dass die Wartezeit zwei Jahre betrage. Also entschied sie sich für eine Lösung auf privater Basis und besuchte mit Samuel eine renommierte Logopädin. Nur: Wenn sie das eine Mal mit Samuel zum Beispiel spielerisch einen Bauernhof aufbaute, dann konnte er es. Doch das andere Mal konnte er es nicht mehr – «alles war weg». Das habe die Logopädin regelrecht hässig gemacht, ja sie habe sich geradezu angegriffen gefühlt und «uns schliesslich weggejagt».

Edith Tanner wandte sich an einen früheren Kollegen, einen Kinderarzt, der sie an eine pensionierte Logopädin in Rapperswil verwies. Sie hiess Frau Muheim, hatte bei Frau Affolter gelernt «und war die erste, die checkte, wie es um Samuel stand».

Frau Muheim arbeitete mit Samuel («uh herzig», wie Edith Tanner hinzufügt), fand zu ihm Zugang und empfahl eine Abklärung bei der Stiftung wahrnehmung.ch in St. Gallen.

So fand Samuel den Weg zu Adrian Hofer, dem Leiter der Stiftung wahrnehmung.ch, und zur Abklärung und zur Therapie, die Sabine Augstein durchführt(e).

Wenn Samuel jeden Mittwoch zur Therapie nach St. Gallen zur Stiftung wahrnehmung.ch fährt, dann sollte er auch die tägliche Fahrt zur Schule in St. Gallen schaffen. Denn er kannte den Weg ja bereits sehr gut. Diese Überlegung führte zum Übertritt von Samuel an die HPS St. Gallen. «Das hat voll funktioniert», zieht Edith Tanner zufrieden Bilanz. Umso mehr, als für sie selber damit ein Wechsel einherging.

Anfänglich brachte sie Samuel in St. Gallen am Morgen zur Schule und holte ihn am Abend wieder ab. Die Zeit verbrachte sie so, wie es einer gelernten Sortimentsbuchhändlerin sozusagen im Blut liegt: Sie ging in Bibliotheken und las.

Auf Dauer war das nicht befriedigend und vor allem finanziell nicht mehr tragbar. Edith Tanner anerkennen der HPS St. Gallen ihre Arbeitskraft und war für alles bereit: kochen, putzen,

was auch immer. Letzten Juni erhielt sie die Zusage und arbeitet seither mit einem Pensum von 40% sozusagen zeitgleich, wie Samuel die Schule besucht. Die Tätigkeit besteht darin, die Lehrpersonen und das ganze Team zu unterstützen. Diese Unterstützung sei für die neue Klasse, die mit fünf Schülern der Basisstufe gebildet worden sei, wichtig, weil die Herausforderungen am Anfang extrem seien. Zustatten kommen ihr dabei einerseits ihre Erfahrungen, die sie als Mutter mit Samuel gemacht habe, und andererseits ihre zehnjährigen Erfahrungen in der Demenzzpflege.

Nebst allen Erfahrungen verfügt Edith Tanner aber auch über das nötige Wissen. Sie ist Absolventin des Affolter-Kurses und hat zudem an einem Familienkurs in Wildhaus teilgenommen.

AUF DEN GETRENNTEN WEGEN ZUM GLEICHEN ZIEL

Montag/Dienstag und Donnerstag/Freitag sind die gemeinsamen Tage von Edith Tanner und Samuel Friedli.

- 5 Uhr: Edith Tanner steht auf (weil sie Zeit für sich braucht und mit dem Hund raus muss).
- 6 Uhr: Edith Tanner weckt Samuel.
- 7 Uhr: Samuel geht aus dem Haus.
- 7:30 Uhr: Edith Tanner geht aus dem Haus.



Samuel im Alter von 5 Jahren.

Samuel nimmt den Regionalbus, um zum Bahnhof Näfels zu fahren. Edith Tanner fährt mit dem Velo zum Bahnhof Glarus.

Den Treffpunkt für die Weiterreise setzt Samuel jeden Tag selber fest: wahlweise Näfels, Ziegelbrücke oder Uznach. Es liegt dann in der Verantwortung von Samuel, seine Mutter ausfindig zu machen. Bis anhin klappte das stets.

Edith Tanner will, dass Samuel «wirklich selbständig» ist. Dazu hat sie ihn in ganz kleinen Teilschritten begleitet, «bis er sich sicher fühlte – bis er selber sagte, dass er sich sicher fühle». Einen besonderen Schwierigkeitsgrad stellen Zugsausfälle und andere unvorhergesehene Ereignisse dar. «Samuel muss die Infos selber erfassen und verstehen – und auch wenn wir uns getroffen haben, muss er sich schlaue machen und selber entscheiden, wie es nun weitergehen soll.»

Oft fahren Mutter und Sohn zwar im selben Zug, aber in unterschiedlichen Wagons. Manchmal singt Samuel laut mit, wenn er Musik im Zug hört. «Man muss schon ein Auge auf ihn haben», meint Edith Tanner, «aber auch auf die Mitreisenden.» Denn Samuel verhalte sich «mega angemessen».

Spätestens nach der Ankunft im HB St. Gallen trennen sich ihre Wege wieder. Samuel bewältigt den Weg zum Schulhaus selbständig. Und selbständig wählt er auch das Verkehrsmittel – Bus oder Trogener Bahn –, das ihn nach der Schule zurück zum Bahnhof bringt.

Während die Zeit wie in der Sanduhr verrinnt, sprechen wir noch kurz die Zukunft von Samuel an, dessen Traum es wäre, in einem Streichelzoo oder auf einem Reithof oder auf einem Bauernhof zu arbeiten. Edith Tanner macht auch hier den Punkt, wenn sie sagt: «Samuel soll wählen können. Von der IV erhält er eine Assistenz bezahlt. Das bedeutet, dass Samuel nicht gezwungenermassen in einer Institution leben muss, sondern mit Assistenz auch ausserhalb einer Institution leben kann.»

Womit wir nochmals auf das Thema Finanzen zu sprechen kommen. Und darauf, wie viel Geld die Familie während Jahren selber in die Hand nehmen musste, «bis ich selber herausgefunden habe, dass es eine Hilflösenentschädigung gibt».

Das Bild der Familie und vor allem das Bild von Samuel nimmt mehr und mehr Konturen an.

Zum Schluss sagt Edith Tanner über Samuel und sich selber: «Wir haben uns gegenseitig weitergebracht. Er will raus in die Welt – dort, wo es möglich ist.» Und sie fügt mit leiser Wehmut an: «Langsam trennen sich unsere Wege wieder. Ich habe viel von ihm gelernt.»

Bis zu diesem Moment habe ich Samuel noch nicht einmal auf einer Fotografie gesehen. Und doch kommt es mir vor, als stünde er leibhaftig vor mir.

NACHTRAG

Die Mutter von Samuel präzisiert zum Thema Assistenzbeitrag und Entscheidungsfreiheit «dass der Assistenzbeitrag – so wie er jetzt angesetzt ist – zu tief ist, um genügend Assistenz anzustellen, damit Samuel selbständig leben könnte.» Ferner verweist sie auf einen befreundeten Autisten, dessen Antrag auf Erhöhung beim Bundesgericht pendent ist – und die eigene Einsprache beim Verwaltungsgericht des Kantons Glarus gegen den zu tief angesetzten Assistenzbeitrag für Samuel. Hintergrund: Die Assistenzgelder werden der IV als Löhne für geleistete Assistenzstunden in Rechnung gestellt, was mit viel Büroarbeit verbunden ist.



Samuel im Alter von 16 Jahren.