

*Frei will ich sein
Um freiwillig zu sein*

*Mag antwort dir geben
Oft im leben*

*Ohne zwang
Aus inn'rem drang*

*Doch bin oft gefangen
Wie in zwickenden zangen*

Muss mich doch spüren. Bin ich noch da?

Autismus ist immer anders. Für Pia Kollbach heißt das: Einserabitur und Schriftstellerei. Aber sie kann sich kein Brot schmieren, sich nicht allein waschen. Nun möchte sie in ihre eigene Wohnung ziehen

✦ Text: Claudia Keller Fotos: Snezhana von Büdingen-Dyba

Bei Familie Kollbach hängt mitten im Wohnzimmer eine Hängematte von der Decke. Sie ist rechts und links an einem Holzstab befestigt und formt ein riesiges U. Wann immer Tochter Pia nach Hause kommt und die Tür ins Schloss gefallen ist, geht sie schnurstracks zur Hängematte und setzt sich hinein. Sie beginnt zu schwingen. Nach hinten, nach vorn. Erst langsam, dann schneller und höher. Das Parkett darunter glänzt vom vielen Abstoßen.

„Can you feel it“, singen die Jacksons aus den Boxen. Pia Kollbachs Lieblingsmusik. Sie schaukelt und jauchzt und lacht kurz auf. Mutter und Vater stehen daneben und lachen mit. Heute geht's ihr gut. Heute.

Die Kollbachs wohnen in Leverkusen-Opladen im eigenen Haus mit großem Garten, unten die 88-jährige Oma, darüber auf zwei Etagen Eltern und Pia. Die beiden Söhne sind längst ausgezogen. Pia, die Älteste, ist 29, eine zarte, drahtige Frau mit feinen Gesichtszügen und schulterlangen dunkelblonden Haaren. Sie studiert Kulturwissenschaften an der Fernuni Hagen und hat ein Stipendium der Studienstiftung des deutschen Volkes, die nur die Besten aufnimmt. Sie schreibt Gedichte, ab und zu wird sie zu Lesungen eingeladen und ist deshalb in Leverkusen ein bisschen bekannt. Sie träumt davon, später vom Schreiben leben zu können.

Die junge Frau versucht gerade, sich von zu Hause abzunabeln. „Frei will ich sein“, schreibt sie in ihren Gedichten. Auch die Eltern finden, dass es Zeit ist, dass die Tochter selbstständiger wird. Eine eigene Wohnung steht schon bereit, aber der Übergang muss sanft sein. Sehr sanft.

Pia Kollbach ist Autistin. „*Mein hirn hier ist häufig geflutet mit permanenten impressionen, die pressieren. Die sich wie besessen ins hirn pressen wollen. Völlig überfordert übe ich sagenhaften selbstschutz und versuche verzweifelt, einige eindrücke zu eliminieren.*“ So hat sie es beschrieben. Schaukeln beruhigt die Nerven.

Pia Kollbach kann nicht sprechen und auch vieles andere nicht, was zu einem selbstbestimmten Leben dazugehört. Ihr Zugang zur Welt ist die Tastatur ihres kleinen Sprachcomputers, auf die sie mit dem rechten Zeigefinger tippt – auch das ist nur möglich, wenn ihre Mutter oder eine geschulte Begleiterin dabei Arm oder Hand stützen oder ihr die Hand auf die Schulter legen. Sie hat das Abi mit 1,0 gemacht, aber kann sich nicht allein waschen oder anziehen, auch kein Wasser in ein Glas gießen und erst recht keine Knöpfe knöpfen. Bei Tagungen der Studienstiftung



Pia ruht sich einen Moment im Gewächshaus im Garten der Familie aus

diskutiert sie über Medizinethik. Würde man sie allein lassen, würde sie die Schränke ausräumen, vielleicht Papier essen oder auf die Straße rennen und Gras in den Mund stecken. Pia Kollbach ist klug und hochbegabt – und verhält sich manchmal wie ein dreijähriges Kind.

Sie bremst jetzt abrupt ab, springt in der Wohnung der Eltern aus der Schaukel und läuft in die Diele. Sie kommt mit einem schwarzen Turnschuh zurück und hält ihn der Besucherin hin: Sie will raus. Ihre Deutschlehrerin vom Gymnasium hatte Chrismon geschrieben, sie kenne da eine außergewöhnliche junge Frau, ob die vielleicht eine Geschichte wert wäre? Die Journalistin und Pia Kollbach kennen sich jetzt seit zwei Jahren, lange Zeit lief der Kontakt über Mail. Am Anfang stand das Du. Also: Pia, raus geht's.

**Sagenhaft der duft,
der beseelt die luft
Verführerisch,
beschwingt und frisch
so duften nur rosen,
sie kommen nicht aus dosen.**

**Die farben sind ganz prächtig,
manchmal gar gesprächig
Erzählt das rot von liebe dir
Das gelb von sachter zuneigung hier
Weiß spricht leise, rosa ganz zart
Orange plappert, wo's überall war.
So sprechen nur rosen,
sie kommen nicht aus dosen.**

Pia zieht die Besucherin an der Hand und mit staksigen Schritten energisch durchs Grüne vor dem Haus, zu hohen Kastanien, Rosen, Flieger, Glockenblumen, Rhododendron, Himbeeren, Erdbeeren, Kräutern, Gemüse. Weiter geht's in die Nachbarschaft, vorbei an anderen Einfamilienhäusern, kleinen Wohnblocks und der freiwilligen Feuerwehr. Zwischendurch stoppt Pia immer wieder, zieht die Begleiterin an sich, vergräbt ihr Gesicht in ihren Haaren und atmet kräftig ein und aus.

„Lerne ich im leben leute neu kennen, schnuppere ich – oft genug irritationen hervorrufend – gerne an köstlichem kopfhaar. Sie dürfen dabei duftige duftmarke hinterlassen. Zu bedauern ist der umstand, dass einige menschen für mich zu groß gewachsen sind. Übrigens meine nase vergisst nie! Schnupper und erspüre ernsthaft sensibel sympathie und, ach, antipathie. Viele mitmenschen täuschen sympathie auch vor“, hat Pia in einem Text 2011 notiert.

Als sie ein Baby war und auch mit eineinhalb Jahren nicht krabbelte und nicht plapperte, hatten Ärzte den Verdacht, dass eine schwere geistige Behinderung vorliegt. Die Eltern Brigitta und Georg Kollbach waren schockiert und doch fast froh, dass sie nicht mehr vertröstet wurden. Das Kind war so oft vermessen und gewogen worden, und keiner konnte oder wollte sagen, was los ist.

Eine Diagnose wie ein hartes Urteil. Schwere geistige Behinderung. Warum Pia? Warum? Schwangerschaft und Geburt waren doch gut verlaufen.

„Schaurig schwerstbehindert eingeschult. Erzieher wie lehrer verfehlen verdammt. Fühlte feurig spritzige sprache in mir. Doch dauerhaft scheint chancenlos mein mund wie klebrig zugepflastert. Erst im vierten jahr in der förderschule kam eine lehrerin, die entdeckte, was in mir steckte. Lüstern lernte ich schnell, mit einem zeigefinger die Tastatur des pc tatsächlich zu bedienen. Endlich konnten endlose ehrgeizige wortgeflechte ihr versteck in meinem hirn verlassen. Die welt um mich herum verstummte. Erstaunt erkannten lehrer, wer ich war. Viele versuchten, unbehindert mit mir umzugehen. Verrückte veränderung. Sie nahmen mich ernst erst, als ich schrieb.“ Wieder untersuchten Ärzte sie. Diesmal kam heraus: nicht sprechender Autismus. Die Kollbachs lernten, dass es so viele unterschiedliche Ausprägungen von Autismus gibt wie autistische Menschen und dass man über die Ursachen nicht viel weiß. Forscher vermuten, dass sich das Gehirn des Kindes im Mutterleib ver-



Was leicht aussieht, braucht viel Training: Brigitta Kollbach stützt Pia mit einer Hand, so trifft ihre Tochter die Tasten

ändert, weil mehrere genetische Faktoren zusammenkommen. Aber welche genau und warum? „Irgendwann haben wir aufgehört, nach dem Warum zu fragen“, sagt Brigitta Kollbach. Wichtig war allein, dass Pia endlich angemessen gefördert wurde.

Lesen und Rechnen hatte sie sich im Kindergarten selbst beigebracht. Wie ein „ausgetrockneter Schwamm“ habe sie Wissen aufgesaugt. Weil die Deutschlehrerin und die Eltern an sie glaubten, kam sie aufs Gymnasium. Mit Hilfe von Schulbegleitern und weil sie es irgendwie hinbekam, die vielen Geräusche in einer vollen Klasse auszublenden, schaffte sie das Abitur. Klassenarbeiten durfte sie ungestört in einem eigenen Raum schreiben und mit doppelt so viel Zeit. Das Einser-Abi, Studium und Studienstiftung sind ihr großer Triumph über das Urteil von einst. „Von wegen keine Sprache!“

**spüre lust in mir
bin so voller gier
will im jetzt und hier
leben**

**möchte völlig frei
dabei auch mal high
gern mit dir dabei
erleben**

**unabhängig sein
nicht immer ganz klein
auch nicht zum schein
die welt erleben**

Pia ist gern draußen und unterwegs, egal, ob es regnet oder die Sonne scheint. Bewegung tut ihr gut. In der Wohnung hängen viele Fotos, Erinnerungen an Kurzurlaube der Familie: Wandern im Hunsrück, in der Eifel oder in den bayerischen Bergen. Radeln durchs Ruhrgebiet oder in Holland. Die Kollbachs übernachten gern in Jugendherbergen. Pia kennt dort mittlerweile die Abläufe, kann sie einordnen und gut ertragen. Oft kommen auch die beiden Brüder mit, und als neulich die Großmutter Geburtstag hatte, wurde noch eine Rikscha gemietet.

Pia fährt mit dem Vater Tandem – sie sitzt vorn und hat ein eigenes Laufwerk, so dass sie mittreten kann, wenn sie will, sie muss aber nicht. Es ist ein großes Glück für sie. >

*Sie sind geschwind gefahren im wind
Es ist der vater mit seinem kind
Er hält's nicht wohl in seinem arm
Auch ist's sommer und sehr warm.*

*„Kind, was hältst du so tief
dein gesicht?“*

*„Vater, ich möcht', dass die mücke
nicht sticht.*

*Hörst du das grausig gebell und
gekeif?“*

*„Mein kind, das ist sicher kein
nebelstreif!“*

*Vater, ach vater, hörst du nicht,
wer da so leise mit mir spricht?
„Willst mädel du mit mir gehen,
Viel von der weiten weiten welt
noch seh'n,*

*kannst springen und tanzen
aus allen reihen*

Dich vom autismus wohl befreien?“

*Nur furiosen fahrtwind im ohr
Kommt es dem vater seltsam vor.*

„Mein vater, mein vater und siehst du nicht dort?“

*Zu schnell unterwegs –
schon wieder fort!“*

*„Mein kind, mein kind, ich weiß nicht genau,
wonach, sag, soll ich nur schau'n?“*

*Es eilen die erlen, es eilen die weiden,
Die beiden sind sicher zu beneiden.
Im rücken bläst ihnen böig der wind,
so dass sie schnell wieder
zu hause sind.*

*Sie haben heute keine not,
nur die wangen sind von der mühe rot!*



Pia und Georg Kollbach sind viel mit dem Tandem unterwegs.
Pia kann mitreden, muss aber nicht

Auf einem Spielplatz setzt sich Pia auf die Wippe, schaut gedankenverloren auf den Boden, streicht mit der Hand übers Gras und lässt Sand durch die Finger rieseln. Sie braucht einen kleinen Ruck – komm, lass uns weitergehen –, dann steht sie auf, nimmt die Hand und zieht die Besucherin um zwei weitere Ecken nach Hause. Treppe hoch, Tür auf, Jacke auf den Boden, Schuhe aus, schaukeln.

In der Küche duftet das Abendessen: Georg Kollbach hat Gemüserisotto zubereitet. Er ist schmal, drahtig und eher der leise Typ. Brigitta Kollbach, ebenfalls schmal und drahtig, erzählt viel und lacht gern. Beide sind Ende 50, ergänzen sich gut und haben eine klare Arbeitsteilung. Georg ist Architekt und hat sein Büro nicht weit entfernt. Wann immer die Aufträge es zulassen, kommt er mittags auf ein Brot und einen Espresso mit Frau und Tochter heim und macht abends so pünktlich Schluss, dass er einkaufen und kochen kann. Auch Brigitta ist Architektin und hat den Beruf aufgegeben, um sich Pia zu widmen.

Fast alles in Pias Leben hängt von ihren Eltern ab. Aber wer will schon mit Ende zwanzig ständig mit den Eltern zusammen sein? „Das muss sich dringend ändern“, sagt Brigitta Kollbach. „Ich wollte immer, dass sie als Erste auszieht, spätestens mit 25.“ Schließlich ziehen auch in anderen Familien die älteren Geschwister meistens zuerst aus. Außerdem möchte auch sie mit 57 endlich mal mehr Zeit für sich haben.

Pia hat ihren Teller schnell leer gegessen und zieht Besucherin und Mutter ins Wohnzimmer. Dann holt sie ihre Tastatur und tippt geduldig und schwungvoll Buchstabe für Buchstabe, die Mutter ergänzt und erzählt. Von vielen Kämpfen mit Behörden und Sozialverbänden, von Einsamkeit und vergeblichen Versuchen, sprechen zu lernen. Sie endeten damit, dass sich Pia bei den Logopäden auf den Boden warf und schrie vor Wut, weil es nicht klappte. „Frustige Verzweiflung schielt bei überdimensionierten Zielen“, schreibt Pia.

Dass diese begabte Frau sich kein Butterbrot schmieren kann und rund um die Uhr Begleitung braucht, passt in keine behördliche Schublade und in keinen Fördertopf. „Der Mensch steht nicht im Mittelpunkt“, tippt Pia. Und: „Je weiter man abweicht von der Norm, umso höher liegt die lästige Latte, umso mehr

Anstrengung, Anlauf und Ausdauer sind von Nöten, sie zu überwinden. Viele verzweifeln, fühlen sich verflucht alleingelassen.“

Ein Beispiel: Es ist nicht vorgesehen, dass sich eine Studentin durch Texte von Adorno und Sartre arbeitet und zugleich „tagesstrukturierende Maßnahmen“ braucht, um selbstständig zu leben. Also Assistentinnen, die mit ihr einkaufen und üben, wie man eine Spülmaschine einräumt, oder ihr Texte für die Uni vorlesen. Geld dafür steht nur arbeitslosen, drogenabhängigen oder geistig behinderten Menschen zu. Die Assistentinnen sind aber Voraussetzung, damit sich Pia unabhängig von zu Hause machen kann und ihre Mutter Zeit hat, den Haushalt zu erledigen, eine Runde zu joggen oder zum Steptanz zu gehen.

Jeder kleine Schritt in Pias Selbstständigkeit ist hart erkämpft. Aufgeben? „Kommt nicht infrage“, sagt Brigitta Kollbach. „Verzweiflung ist verwerfliches Vokabular“, tippt Pia.

Zehn Jahre lang organisierte und koordinierte die Mutter fünf Studentinnen, die Pia von montags bis freitags drei Stunden vormittags und drei Stunden nachmittags assistierten. War eine fertig mit dem Studium, kannte eine der fünf jemanden zur Nachfolge.

2018 erkrankte Brigitta Kollbach schwer und war wochenlang im Krankenhaus. Ein Schock für Pia. „Seitdem verspüre ich keine Lockerheit mehr, hab Ängste, bin selten frei davon“, tippt sie in den Talker. „Aber es wird besser.“

Und dann kam Corona. Die Pandemie sprengte Pias fein austariertes Hilfesystem. Ständig musste eine der Assistentinnen in Quarantäne und konnte nicht kommen. Andere sprangen ganz ab. Neue ließen sich nicht finden. Pia und ihre Mutter suchten über die Caritas und die Diakonie, machten Aushänge an der Uni, inserierten bei Ebay-Kleinanzeigen, in Jobportalen, über Social Media. Selbst Verbände, die auf Autismus spezialisiert sind, hatten keine Leute oder sind nicht für Leverkusen zuständig. Eine Katastrophe für Pia und ihre Familie.

Ohne Assistentinnen ging gar nichts. Sie konnte nicht schreiben, nicht studieren, nicht rausgehen. Keine Bewegung zur Entspannung. Es sei denn, die Eltern hatten Zeit. Pias Auszugspläne rückten in weite Ferne.

Weil sie keine Maske im Gesicht erträgt, konnte sie nirgendwo hin. Niemand kam zu Besuch, nicht mal die Brüder. Pias Radius schränkte sich ein, sie konnte es nicht aus-



Die Hängematte ist für Pia ein wichtiger Ort, um sich zu entspannen. Hier schaukelt sie in ihrer eigenen Wohnung

Pia und ihre Mutter sind sehr eng. Aber mit 29 will man die Mutter trotzdem nicht immer dabei haben

halten. „Die Verzweiflung ist riesig groß!“, mailte sie im November 2021. Sie wusste nicht mehr ein und aus. „Aus Verzweiflung verstärkt sich mein Schreiverhalten ins schier Unerträgliche. Meine Ma muss die Begleitung von den fehlenden Assistentinnen mit übernehmen. Sie ist kräftemäßig über (!) ihrem Limit.“

Über Wochen schrie Pia acht Stunden am Tag. So erzählt es Brigitta Kollbach. Sie mussten alle Fenster schließen, verteilten Ohropax an die Assistentinnen. Einmal hätten Passanten fast die Polizei gerufen: Pia hatte sich schreiend auf den Boden geworfen. Da kann man sich schon mal wundern. Danach trauten sie sich erst recht nicht mehr raus mit ihr. Sie hätten schon viel durchgestanden, aber so eine Krise noch nie, sagt die Mutter. Manchmal habe sie ihren Mann angerufen, er müsse sofort kommen, sonst passiere hier was. Pia weiß, wie schlimm ihr Verhalten war, und manchmal ist es ihr peinlich, aber sie kann sich nicht kontrollieren.

„Klass konträr, mein kontakt zum körper. Alle synapsen gekappt. Grausig gar kein gefühl, spüre körper nicht, fühl mich selber nicht, warte auf wahrnehmung. Fette fehlanzeige. Berühre beidbeinig den boden, stehe stabil, so scheint's. Fatal nur: fühle freien fall. Absoluten absturz. Weiß nicht, wo ich bin im raum, abstände und entfernungen werden nahezu nebulös. Wände geraten aus der waage. Mal eng, mal weit, mal nah, mal fern. Menschen sind da, bewegen sich in zeitlupe. Das sind situationen, in denen ich massiv von außen stimulation und sicherung brauche. Menschen reden auf mich ein, ich sehe es, doch dringen ihre worte nicht zu mir vor. Schlage mir auf die nase, kratze kurzfristig arm oder bein blutig – muss mich doch spüren. Bin ich noch da?“

Pia verstummte, schrieb keine Gedichte mehr, lernte nicht mehr fürs Studium. Es kam auch keine Mail mehr.

Als die Corona-Maßnahmen gelockert wurden, ging es langsam wieder bergauf. Pia hat jetzt eine eigene Wohnung, verbringt vormittags und nachmittags jeweils drei Stunden dort. Morgens übt sie mit einer neuen Assistentin Wäsche falten, putzen, staubsaugen, Tisch abräumen. Nachmittags liest sie mit einer anderen Texte für die Uni. Im März schrieb sie ein Gedicht, das erste seit vielen Monaten. >



*aufgewachsen in frieden
der kurzerhand vertrieben
führt menschen zur schlachtbank
krank.
menschenleben, die nicht zählen
die sich quälen
um zu kämpfen oder zu entkommen
ihnen wird alles genommen.
Der despot
Kennt kein gebot.
Hat größere pläne
Die ich nicht erwähne
Bietet einhalt
Der gewalt!*



Pia liebt es, draußen unterwegs zu sein, egal, ob es regnet oder die Sonne scheint

Nachmittags, 14 Uhr, Besuch bei Pia in der neuen Wohnung. Vierter Stock, Neubau, zwei schön geräumige Zimmer, Küche, Bad, Balkon, zehn Autominuten von der elterlichen Wohnung entfernt. Die Wohnung gehört Kollbachs, bis zu ihrem Tod im Dezember wohnte Pias Oma hier. Kollbachs renovierten die Wohnung, Pia suchte sich ein kräftiges Blau für die Wände im Arbeits- und Schlafzimmer aus und Rot fürs Wohnzimmer. Sie ist gern hier, morgens kann sie es kaum erwarten, dass die Assistentin sie abholt.

Pia öffnet die Tür und vergräbt das Gesicht in den Haaren der Besucherin. Dann nimmt sie ihre Hand und zieht sie ins Wohnzimmer zum Tisch, den sie mit Nachmittagsassistentin Vanessa gedeckt hat. Die beiden haben Obstsalat geschnippelt und Tee aufgesetzt. Fehlen noch die Kekse. Voll konzentriert und unter gutem Zureden balanciert Pia einen Teller von der Küche ins Wohnzimmer. Endlich sitzen alle am Tisch und trinken und essen. Pia schaut kurz hoch und tippt in den Talker: „Schön, in der eigenen Wohnung Besuch zu haben!“

Brigitta Kollbach hat die ganze Organisation der Assistentinnen abgegeben. Sie hat lange gesucht und schließlich bei der Caritas in Köln Unterstützung gefunden. „Es ist eine Befreiung für mich, dass Pia jetzt so viel in ihrer Wohnung ist und gut begleitet wird. Endlich kann ich Luft holen“, sagt sie. Und Pia notiert: „Ma ist viel entspannter jetzt“ – und dadurch sei auch sie entspannter. Anstrengend sind die Wochen trotzdem. Das Abnabeln, die neue Wohnung, neue Assistentinnen, an so vieles muss sie sich gewöhnen. Woran sie sich auch gewöhnen muss: Rückschläge. Die Betreuungssituation ist ein paar Monate später schon wieder sehr schwierig geworden. Krankheit, Urlaub, Personalmangel bei der Caritas – inzwischen musste die Mutter wieder mehr Stunden übernehmen. Das kann Brigitta Kollbach auf die Dauer nicht. Ob es wohl irgendwann mal rund läuft? Zuversicht ist gefragt.

Auch in der neuen Wohnung von Pia hängt in der Mitte des Wohnzimmers eine große Hängemattenschaukel von der Decke. Pia kuschelt sich hinein und beginnt, leicht zu schwingen. Vor und zurück. Erst langsam, dann schneller und immer höher hinaus. ❖



Snezhana von Büdingen-Dyba, Fotografin, wurde von Pia mit einer festen Umarmung willkommen geheißen. Ein guter Start, um zwei Tage miteinander zu arbeiten und einander kennenzulernen.



Claudia Keller war sofort angefixt von Pias Wortschöpfungen: „knöpfeln“, „sagenhaft seelenträurig“ und den „grandiosen Grüßen“, mit denen Pia ihre Mails unterschreibt, wenn es ihr gut geht.