

Einleitung

Bitte machen Sie nicht denselben Fehler wie ich – überspringen Sie nicht die Einleitung. Sobald Sie die Einleitung gelesen haben, können Sie sich ein Bild von diesem Buch machen und entscheiden sich vielleicht dafür, es nicht zu kaufen. Es spart Ihnen also wirklich Zeit. Ich rate es Ihnen.

Beginnen wir also mit der großen Frage: Warum bin ich arrogant genug, zu glauben, dass die Welt noch ein weiteres Buch über Autismus braucht?

Als 2006 bei meinen Kindern Autismus diagnostiziert wurde, gab es unglaublich viele Buchveröffentlichungen zu diesem Thema. Und ich bin glücklich darüber, dass es so viele Informationen gibt. Als Mit-herausgeberin von *AuKids*, einem (preisgekröntem, wie ich anmerken möchte) Magazin für Eltern von Kindern mit Autismus, lese, rezensiere und empfehle ich viele von ihnen.

Aber über eine Art Buch stolpert man selten – Bücher von Eltern.

Eltern sehen Autismus sowohl von innen als auch von außen. Sie sprechen beide Sprachen, Deutsch und das, was ich »Aut-Sprech« nenne. Sie können also eine andere Sicht auf die Welt vermitteln.

Wenn ich über meine eigenen Erfahrungen mit Autismus spreche, höre ich von meinen Lesern oft, dass sie sich mir verbunden fühlen. Für die Mutter oder den Vater eines autistischen Kindes gibt es kaum etwas Schöneres als dieses »Genau so ist es!«-Gefühl.

Eltern von Kindern im Autismus-Spektrum sind in einem Klub, wie es ihn sonst nirgendwo gibt – mit jeweils eigenen Herausforderungen und Erfahrungen. Niemand sollte diesen Weg allein gehen, wenn es so viele Menschen auf dieser Welt gibt, die im selben Boot sitzen. Manche von ihnen rudern sogar in die dieselbe Richtung.

Es sind nicht nur meine persönlichen Erfahrungen mit Autismus, die ich hier teilen möchte (das interessiert doch auch niemanden, Sie

haben Ihr eigenes Leben), sondern auch die Einsichten, die ich in den zehn Jahren, in denen ich für das erste britische Magazin für Eltern autistischer Kinder geschrieben und recherchiert habe, über meine eigenen Kinder, Bobby und Alec, gewonnen habe.

Es ist jetzt über ein Jahrzehnt her, dass bei Bobby und Alec Autismus diagnostiziert wurde. Elf Jahre des Lernens, des Fehlermachens und des Kennenlernens der faszinierendsten Menschen, die so viel mehr wissen als ich. Wäre es nicht großartig, wenn ich diese elf Jahre in einem Buch unterbringen könnte? Einem kleinen Handbuch, damit Sie nicht zehn Jahre älter und weiser werden müssen, um zu lernen, was ich gelernt habe?

Während ich diese Seiten schreibe, merke ich, dass ich nicht nur meine eigenen Erfahrungen mit Autismus wiedergebe. Meine professionelle Einschätzung ist, dass mein eigenes Leben dem anderer Familien viel ähnlicher ist, als Sie vielleicht glauben.

Ich wollte in Worte fassen, wie ich meinen Zwillingen dabei zugesehen habe, wie sie sich in den letzten zehn Jahren von Raupen zu Schmetterlingen verwandelt haben und wie ich ihnen dabei geholfen habe, ohne selbst dem Wahnsinn zu verfallen.

Das hier ist keine Autobiographie. Es ist die Sicht einer Mutter auf Autismus, nicht durch die Linse der Medizin und Psychologie, sondern durch die der Lebenserfahrung.

Hier haben Sie die Sicht einer Mutter und die professionelle Sicht: zwei zum Preis von einem. Persönliche Erfahrungen und professionelle Einsichten – hoffentlich eine Kombination von Lernen und Lachen. Das ist zumindest die Idee. Und das, was ich meinem Verlag versprochen habe.

An dieser Stelle sollte ich wohl sagen, dass ich keine Super-Mutter bin, wenn es solche Mütter überhaupt gibt. Ich glaube aber, dass es funktioniert, wenn man die meiste Zeit über das Richtige tut. Den Rest der Zeit können Sie mit Ihren Freunden plaudern, fernsehen oder einfach auf dem Sofa liegen und denken: »Ich sollte wirklich aufstehen, aber ich bin sooo müde!«

Tatsächlich sollten Sie solche Dinge sogar einplanen. Eltern von Autisten wissen, dass man Zeit braucht, um Energie zu tanken. Das hier ist ein Langstreckenflug und Sie sind der Pilot, der Co-Pilot, die Stewardess und der Typ, der auf der Startbahn den Weg zeigt.

Wenn wir also gemeinsam durch dieses Buch gehen, lassen Sie mich Ihr Reiseleiter und Ihr Dolmetscher für diese komplizierte Welt des Autismus sein. Ich werde manchmal genauso verloren sein wie Sie. Aber keine Angst, ich habe mein Schwert des Humors, um mich durch die fürchterliche Fachsprache und das, was alles erzählt wird, zu kämpfen. Gemeinsam kämpfen wir uns durch das Dickicht der traditionellen Definitionen und der Ansichten über autistische Kinder und lernen, wie wir der Welt zeigen können, wie es wirklich ist – mit Liebe, Wärme und viel Humor.

Ich möchte Ihnen 15 Dinge sagen, die ich gerne früher gewusst hätte. Es geht nicht nur um Autismus: Tatsächlich beginnen wir mit Ihrer eigenen Ansicht und dem, was Sie brauchen, um diese Reise ohne Vorurteile zu unternehmen. Ich möchte Ihnen eine positive Sichtweise zeigen, die mir dabei geholfen hat, die Herausforderungen zu überstehen, ohne daran zu verzweifeln. Je mehr Sie so denken, desto leichter wird es.

Später möchte ich Ihnen Grundlegendes über Autismus erzählen – »Zeug«, das wir jeden Tag erleben. Wir müssen lernen, uns in die Gedankenwelt eines anderen Menschen hineinzusetzen und Überlebensstrategien zu respektieren, gleichzeitig aber auch unseren Kindern dabei helfen, sich an eine Welt anzupassen, die nicht für Autisten geschaffen ist. Ich hatte das Glück, erfahrene, professionelle Menschen um mich zu haben, ohne die ich vieles nicht verstanden hätte. Es geht nicht allen so, daher möchte ich Sie mit diesem Buch unterstützen.

Autismus ist kompliziert und verwirrend. Aber mit Autismus zu leben hat mich zu einem besseren Menschen gemacht und mir gezeigt, wofür es im Leben geht.

Es ist wirklich schwer, aber das ist es wert.

Na also, worauf warten Sie? Lassen Sie uns gemeinsam zum ersten Kapitel reisen! Oder Moment ... Haben wir noch Zeit für einen Kaffee?

1 Autismus ist eine bunte Mischung

Machen Sie Ihre eigene Lernerfahrung

Mit sieben Jahren fasste Bobby sein erstes Schuljahr so zusammen: »In diesem Jahr bin ich der ultimative Champion in allem geworden.«

Als ich begann, über dieses Buch nachzudenken, war Bobby gerade 11 Jahre alt, genau wie Alec. Ich habe Zwillinge. Zwillinge im Autismus-Spektrum.

Einer hat es wohl leichter als der andere. Bobby ist, in Ermangelung eines besseren Begriffes, hochfunktional (diesen Begriff will ich später genauer erklären), Alec entwickelte sich sehr anders, er hat Lernschwierigkeiten und spricht nicht. Er nimmt quasi die malerische Route zur Unabhängigkeit.

Ein bisschen Kontext

Alecs Lernschwierigkeiten kommen von einer beinahe tödlichen Verletzung seines Gehirns, die er mit etwa zwei Jahren erlitt. Es war ein Morgen im September. Ich putzte mir gerade die Zähne. Währenddessen muss er auf das Fensterbrett in seinem Zimmer geklettert sein und sich, mit ziemlichen Schwierigkeiten, durch das Gitter vor seinem Fenster gequält haben.

Er fiel viereinhalb Meter in die Tiefe und landete auf dem Asphalt. Ich erzähle es nur in aller Kürze, weil alle, die diese Geschichte hören, immer schockiert sind.

Mir wurde später gesagt, dass ein Kind ohne Autismus dieses vergitterte Fenster wohl nicht als Herausforderung angenommen hätte. Ein

Kind ohne Autismus hätte Angst verspürt. Wir wussten zu diesem Zeitpunkt noch nicht, dass er Autismus hat, und wir wussten definitiv nicht, mit welcher Entschlossenheit er unsere Sicherheitsmaßnahmen umgehen würde. Diese Entschlossenheit half ihm jedoch, zu überleben.

Alec war für 72 Stunden in ein künstliches Koma versetzt worden und als er erwachte, war nichts mehr da. Er konnte seinen Kopf nicht mehr allein heben, geschweige denn sich aufsetzen. Die paar Worte, die er bis dahin gelernt hatte, waren weg und sind bis heute nicht mehr wiedergekommen.

Er hatte eine Verletzung am Gehirn, die sein Leben veränderte. Es brauchte über ein Jahr, um ihm wieder das Gehen beizubringen. Aber er ging wieder, obwohl die Ärzte das Gegenteil vorhergesagt hatten. Und dann lief er und dann lernte er schwimmen (auf seltsam rudern-de Art und Weise) und er kann auf einem Dreirad fahren.

Von diesem Tag an waren wir einfach dankbar dafür, dass Alec überlebt hatte. Wenn man weiß, dass jemand hätte sterben können, ist jeder Moment des Lebens ein Geschenk.

Ich habe dieses Ereignis so erschreckend kurz und nüchtern zusammengefasst, um den Kontext herzustellen. Vielleicht hilft es Ihnen, zu verstehen, warum alles andere für uns nebensächlich geworden ist. Warum es für uns keine große Sache ist.

Das war die große Sache, die alle anderen getoppt hat.

Die Diagnose, die unsere Zwillinge im nächsten Jahr bekamen – Autismus –, war sicher eine Sache. Waren wir besorgt? Natürlich. War es eine große Sache? Nicht wirklich.

Vielleicht hatten wir auch einfach keine Energie mehr, um Dingen so viel Bedeutung zu schenken.

Unsere Kinder wurden mit Autismus geboren. Als dies etwa ein Jahr nach Alecs Unfall diagnostiziert wurde, konnten wir das vermutlich leichter und früher akzeptieren als andere.

Die beiden sind einfach so. Das ist ganz anders als ein Unfall.

Deshalb konnten wir Autismus von Anfang an akzeptieren. Andere Eltern erwarten vielleicht ein »perfektes« Kind und haben das Gefühl, ihr Kind sei in irgendeiner Weise »unzulänglich«.

Da wir erfahren hatten, wie es sich anfühlt, vielleicht ohne Kind nach Hause zu kommen, nahmen wir unser Kind mit Autismus dankbar mit. Wir haben Alec beinahe verloren. Ich kann gar nicht sagen, wie sehr dies unsere Sicht auf seinen Autismus beeinflusst hat.

Nicht, dass wir Ahnung gehabt hätten, was Autismus ist.

Ich dachte, ich wüsste, was Autismus ist. Autismus bedeutet »schlecht mit Menschen«, richtig?

Wir Eltern neigen sehr zu vorschnellen Urteilen, wenn wir auf Ignoranz stoßen (und ich bin da sehr schlimm). Aber blättern Sie in Ihrer eigenen Geschichte zurück und Sie werden wie ich merken, dass Ihr Wissen über Autismus aus dem Film *Rain Man* mit Dustin Hoffman stammt.

Aus heutiger Sicht zeigten unsere Zwillinge schon als Babys klare Anzeichen für Autismus. Wir wussten nur nicht genug darüber, um das zu bemerken.

Wann immer Alec etwas mit Rädern in die Hände bekam, drehte er an diesen Rädern. Tatsächlich dreht er so ziemlich an allem, auch wenn es keine Räder hat. Ich kann mich noch gut daran erinnern, wie beeindruckt ich war, als er einmal einen Würfel an einer Ecke drehte.

Bobby kniete oft so, dass seine Beine W-Form annahmen. Das allein war noch kein wirkliches Anzeichen, aber gemeinsam mit seinem unruhigen Herumwackeln und Summen war es ein Alarmsignal.

Ich dachte nicht daran, dass sie Autismus haben könnten, denn sie lachten und kicherten ständig. Raymond in *Rain Man* tat nichts davon.

Als man uns im November 2006 sagte, dass unsere Kinder Autismus hätten, fühlte ich ein Loch in meinem Gehirn, das ich mit Informationen füllen musste. Dieses furchtbare Gefühl von Machtlosigkeit stei-

gerte meinen Ehrgeiz, so viel wie möglich über dieses Thema zu lernen, ins Unermessliche. Und damit bin ich nicht allein.

Meiner Erfahrung nach stecken Eltern den Kopf entweder sofort in den Sand (Vogel-Strauß-Taktik) oder in Bücher (Eulentaktik). Und in diesem Moment fällt mir auf, wie praktisch dieses Eulendasein – ein rotierender Kopf, Nachtaktivität und all diese Dinge – gewesen wäre, als meine Kinder noch jünger waren.

Die Tatsache, dass ich mich durch so viel Unsinn arbeiten musste, um an brauchbare Informationen zu kommen, ist einer der Gründe dafür, dass ich mit meiner Freundin Tori Houghton zwei Jahre später ein Magazin gründete. Im Grunde ging es uns darum, uns durch den ganzen Unsinn zu wühlen und ihn zusammenzufassen, damit es andere Eltern nicht tun mussten. Seltsamerweise war »Wir wühlen uns durch den Unsinn, damit Sie es nicht tun müssen« nie unser Verkaufsargument. Verpasste Chance.

Jedenfalls war Autismus da und war gekommen, um zu bleiben.

Die Art und Weise, wie man mit diesem »anders« umgeht, hängt oft stark damit zusammen, was die ersten Informationen sind, die man über Autismus bekommt. Wenn sie im Stil von Katastrophenmeldungen präsentiert werden, dann wirken sie umso bedrohlicher und verhängnisvoller.

Wenn Ihnen der Arzt allerdings vermittelt, dass Autismus gar kein Problem ist, quasi ein Lüftchen auf ansonsten ruhiger See, dann ist das offensichtlich eine Riesenlüge und Sie sollten sich auf eine Enttäuschung gefasst machen.

Die meisten Ärzte wählen daher die goldene Mitte, scheitern aber leider oft an unseligen Traditionen und an den Fachbegriffen.

Zuerst das Problem der Tradition. Weil die Diagnose meistens in einem Krankenhaus oder einer Spezialklinik gestellt wird, wird Autismus Eltern genauso präsentiert wie eine medizinische Diagnose.

Wir Eltern gehen in dieser Situation daher von der schlechten Nachricht aus, dass mit unseren Kindern etwas fürchterlich *falsch* ist, und

das Wort »Diagnose« besiegelt diese Schlussfolgerung. Der Autismus-Forscher Dr. Luke Beardon argumentiert übrigens genau deshalb gegen die Verwendung des Wortes »Diagnose«.

Das zweite Problem ist die Fachsprache, die üblicherweise verwendet wird, um Autismus zu erklären. Autismus ist im Prinzip eine Ansammlung neurologischer Merkmale. Manche von ihnen sind hilfreicher als andere.

Um diese Merkmale zu bündeln, wurde schon vor Jahren der Begriff »Triad of Impairments« geprägt, der sich mit »Triade von Beeinträchtigungen« wiedergeben lässt. Und obwohl sich unser Verständnis von Autismus verändert, spricht man noch immer häufig von Beeinträchtigungen.

Als meine Zwillinge 2006 die Diagnose erhielten, war diese »Triade von Beeinträchtigungen« die erste Beschreibung, die ich von Autismus bekam.

Ich: »Hallo Autismus, wer bist du?«

Autismus (in bedrohlicher Stimme): »Ich bin die Triade der Beeinträchtigungen.«

Ich: (Will davonlaufen.)

Sie werden sich wohl fragen, was diese Triade der Beeinträchtigungen bedeutet, also hier die Erklärung: Ihr Kind ist in Kommunikation, sozialer Interaktion und Fantasie »beeinträchtigt«. Probleme mit der Sinneswahrnehmung sind mittlerweile noch dazugekommen. Da haben Sie es. Das ist Autismus. Bis bald und auf Wiedersehen, Eltern!

Sie denken vielleicht: »Ach! Sie übertreibt! Es gibt sicherlich noch weitere Erklärungen.«

Wenn Sie Mutter oder Vater eines autistischen Kindes sind, dann wissen Sie, dass ich nicht übertreibe.

Die Definition war zu der Zeit, als die Autismus-Forschung in den Kinderschuhen steckte, eine bahnbrechende Möglichkeit, die Symptomatik von Autismus zusammenzufassen. Heutzutage ist es genau diese

Vereinfachung, die Eltern Probleme bereitet, denn das, was hinter diesen drei Dingen steckt, wird meistens nicht besonders gut erklärt.

Wie viel Information Sie bekommen, hängt stark davon ab, in welchem Land Sie leben. Aber ich fürchte, die meisten von uns sind den Weiten des Internets überlassen – einem furchtbaren Ort, wo Fakten und Fiktion oft nicht leicht zu unterscheiden sind.

Auch wenn diese Triade von Beeinträchtigungen bis heute nachwirkt, gibt es seit 2013 eine neue Beschreibung von Autismus. Obwohl sie detailliertere Informationen bietet, besteht das Problem weiterhin in der medizinischen Fachsprache, mit der Eltern oft nichts anfangen können.

Ich ging damals nach Hause und stellte mir meine zwei Jungen vor, wie sie daheim vor sich hin schaukelten (in Parkas, warum auch immer, obwohl sie mittlerweile starke Ähnlichkeit mit den Gallagher-Brüdern von Oasis haben, vielleicht war das also eine Art Vorahnung), unfähig, mit anderen Menschen zu sprechen, Freunde zu finden oder zu heiraten.

Dann ging ich in ihr Schlafzimmer und sah ihr glückliches Grinsen – die Vision passte nicht ganz. Also beschloss ich, mehr zu lernen. Ich wollte verstehen, woher dieser Widerspruch zwischen meinem einfachen Verständnis von Autismus und den zwei kichernden, lustigen und liebevollen Jungen, die mich jeden Tag aus ihrem Kinderbett heraus begrüßten, kam.

Triade von Beeinträchtigungen? Wie können Sie es wagen? Sehen Sie nicht, wie süß diese beiden Jungen sind? Soll ich glauben, dass, je älter sie werden, mein Glück und meine Freude verschwinden, weil sie so »beeinträchtigt« sind?

Ich glaube, manche Menschen verzweifeln an diesem Punkt wirklich. Aber an dieser Weggabelung war ich empört. Ich dachte mir, ich würde eine bessere Antwort auf meine Fragen finden.

Und so wurde ich zu einer Eule.

Bessere Antworten zu finden bedeutete, dass ich mich durch viel Literatur wühlen musste, die dankenswerterweise von der National Autistic Society zur Verfügung gestellt wurde (in Deutschland gibt es den Bundesverband Autismus Deutschland, in Österreich den Dachverband Österreichische Autistenhilfe, in der Schweiz den Verein Autismus deutsche Schweiz). Was macht diese Kinder anders und warum tun sie, was sie tun? Wow, war das alles kompliziert.

Ich arbeitete mich durch Stapel an Material, markierte Eigenschaften, die ich an meinen Kindern wahrnahm, und schrieb Notizen zu denen, die meine Kinder nicht betrafen. Viele Fragezeichen, viele Sternchen, ein paar Textmarker.

Und bald stellte sich heraus, dass Autismus nicht auf einer Geraden, sondern eher auf einer Zickzack-Linie existierte. Wenn Sie aber einen anderen Vergleich bevorzugen, können Sie Autismus auch als Büffet sehen. Obwohl es bei jedem Büffet ein paar Fixpunkte gibt (für gewöhnlich gibt es immer eine Salat- und eine Dessertbar), gibt es unglaublich viele Variationen.

Was Ihr Kind tut oder nicht tut, kann von verschiedenen Faktoren abhängen, ihre Persönlichkeit mit eingeschlossen. Aber Autismus ist bei jedem Menschen anders ausgeprägt. Wie man so schön sagt: »Kennen Sie einen Menschen mit Autismus ... dann kennen Sie diesen einen Menschen mit Autismus.«

Die »Triade von Beeinträchtigungen« ist vielleicht ein guter Hinweisgeber für Spezialisten, aber Eltern sind keine Spezialisten. Wir sind liebevolle, verunsicherte Menschen, die ihre Nachkommen unglaublich lieben, was uns verletzlich macht. Uns zu sagen, dass unser Kind in drei wichtigen Bereichen beeinträchtigt ist, kann schmerzhaft sein.

Das ist also schon schlimm genug. Aber es kommt noch schlimmer: Zu jeder der drei Beeinträchtigungen gibt es ein Attribut.

Nicht jeder Autist ist ein Genie mit unglaublichem Gedächtnis, aber nicht jede Beeinträchtigung bedeutet einen Nachteil für Ihr Kind.