



TRAUERT NICHT UM UNS

VON JIM SINCLAIR

[Dieser Artikel wurde vom „Autism network International newsletter“ *Unsere Stimme (our voice)* 1993 (Ausgabe 3, Nr. 3) veröffentlicht. Es ist eine schriftliche Fassung eines Vortrages, den Jim Sinclair 1993 auf einer Internationalen Autismuskonferenz in Toronto 1993 gab und ist speziell an die Eltern von autistischen Kindern gerichtet.]

Von Eltern wird oft berichtet, daß, als sie erfuhren, ihr Kind sei autistisch behindert, es das traumatischste Erlebnis war, das ihnen jemals widerfahren ist. „Nichtautistische“ Menschen sehen Autismus als eine große Tragödie an, und Elternerleben durch alle Lebensphasen des Kindes und der Familien hindurch bestehen fortwährend aus Enttäuschungen und Kummer.

Aber dieser Kummer stammt an sich nicht vom Autismus des Kindes. Es ist ein Kummer über den Verlust des „normalen Kindes“, auf das die Eltern gehofft und das sie erwartet haben. Elterliche Erwartungen und Ziele und das Auseinanderfallen dessen, was die Eltern vom Kind in einem bestimmten Alter erwarten und wie der Entwicklungsstand des eigenen Kindes tatsächlich ist, verursachen mehr Streß und Qual als die vielschichtigen Anforderungen des alltäglichen Lebens mit einem autistischen Menschen.

Ein gewisses Maß an Kummer ist zu erwarten, wenn Eltern sich auf die Tatsache einstellen müssen, daß sich ein Ereignis und eine Beziehung, auf die sie sich gefreut haben nicht erfüllt. Aber dieser Kummer aus der Vorstellung von einem normalen Kind ist eine Sache; eine ganz andere Sache ist die Wahrnehmung eines Kindes, das sie in Wirklichkeit bekommen haben: das autistische Kind, das Unterstützung von erwachsenen Betreuern braucht und das bedeutungsvolle Beziehungen durch diese Erwachsenen aufbauen kann, wenn sie ihm die Möglichkeit dazu gegeben. Die ständige Fixierung auf den Autismus des Kindes ist eine Quelle des Kummers, der für beide schädigend ist, und zwar sowohl für die Eltern als auch das Kind. Es verhindert die Entwicklung einer annehmenden und echten Beziehung zwischen beiden. Um ihrer selbst und des Kindes Willen empfehle ich Eltern dringend, ihre Wahrnehmung darüber, was Autismus ist, grundlegend zu ändern. Ich lade Sie ein zu einem Blick auf unseren Autismus und Ihren Kummer von unserer Perspektive aus.

AUTISMUS IST KEIN ANHÄNGSEL

Autismus ist nicht etwas, was eine Person hat, oder eine Hülle, in der eine Person gefangen ist. Es gibt kein „normales“ Kind, das sich hinter dem Autismus verbirgt. Autismus ist eine Form des Seins. Er ist tiefgreifend; er färbt jede Erfahrung, jede Empfindung, jede Wahrnehmung, jeden Gedanken, jedes Gefühl und jede Begegnung, jeden Aspekt der Existenz.

Es ist nicht möglich den Autismus von der Person zu trennen, und wenn es möglich wäre, wäre die Person, die übrig bliebe, nicht dieselbe Person, die sie vorher war.

Das ist wichtig – nehmen Sie sich einen Moment Zeit, um darüber nachzudenken: Autismus ist eine Art des Seins. Es ist nicht möglich, den Autismus von der Person zu trennen.

Deshalb, wenn Eltern sagen:

„Ich wünschte, meine Kind hätte keinen Autismus“, sagen sie in Wirklichkeit: „ich wünschte, das autistische Kind, das ich habe, würde nicht existieren und ich hätte stattdessen ein anderes (nichtautistisches) Kind.“



Lesen Sie bitte das noch einmal. Denn das hören wir nämlich, wenn ihr euch über unseren Autismus beklagt. Das hören wir, wenn ihr um Heilung betet. Das wissen wir, wenn ihr von euren liebsten Hoffnungen und Träume für uns erzählt: daß es euer größter Wunsch ist, daß wir eines Tages aufhören zu existieren und Fremde, die ihr lieben könnt, hinter unseren Gesichtern auftauchen.

AUTISMUS IST KEINE UN DURCHDRINGBARE WAND

Sie versuchen, eine Beziehung zu Ihrem autistischen Kind herzustellen und es antwortet nicht. Es scheint Sie nicht zu sehen; Sie können es nicht erreichen; es gibt keine Weg, durchzukommen. Damit ist am schwierigsten umzugehen, nicht wahr? Ihre Annahme entspricht aber nicht der Wahrheit.

Schauen Sie sich die Sache noch einmal an: Sie versuchen als Eltern eine Beziehung zum Kind herzustellen und benutzen dabei Ihre Vorstellung von einem normalen Kind, Ihre eigenen Gefühle über Elternschaft, Ihre eigenen Erfahrungen und Einsichten über Beziehungen. Und das Kind, so wie Sie es wahrnehmen, antwortet überhaupt nicht in einer Weise im Sinne Ihres Systems.

Dies bedeutet nicht, daß das Kind gänzlich unfähig ist, Beziehungen einzugehen. Es bedeutet nur, daß Sie ein gemeinsames System unterstellen, ein gegenseitiges Verstehen von Signalen und Bedeutungen, was das Kind aber, in Wirklichkeit nicht teilt. Es ist, als ob Sie versuchen, sich eindringlich mit jemandem zu unterhalten, der Ihre Sprache nicht versteht. Natürlich wird die Person nicht verstehen, worüber Sie reden, wird nicht in der Art antworten, wie Sie es erwarten und wird die ganze Unterhaltung wirr und unangenehm empfinden.

Es ist mühevoller mit jemandem zu kommunizieren, dessen Muttersprache eine andere ist als Ihre. Autismus geht tiefer als Sprache und Kultur; autistische Menschen sind „Fremde“ in jeder Gesellschaft. Sie müssen beginnen, Ihre Auffassung von übereinstimmenden Bedeutungen aufzugeben. Sie müssen lernen, sich auf eine ursprünglichere Ebene zu begeben als bisher; Sie müssen immer wieder übersetzen und überprüfen, ob Ihre Übersetzungen auch verstanden worden sind. Sie müssen sich von dem Gefühl der Sicherheit verabschieden, das vom Handeln im vertrauten familiären Umfeld herrührt, ebenso von der Meinung, daß Sie die Zügel in der Hand halten. Statt dessen erlauben Sie Ihrem Kind, Ihnen etwas von seiner Sprache beizubringen und Sie ein wenig in seine Welt zu führen.

Dennoch wird das Ergebnis, wenn Sie erfolgreich sind, kein normales Eltern-Kind-Verhältnis sein. Ihr autistisches Kind lernt vielleicht zu sprechen, wird vielleicht Regelklassen in der Schule besuchen, möglicherweise studieren, ein Auto fahren, unabhängig leben, eine Karriere machen, aber es wird niemals eine Beziehung zu Ihnen haben wie andere Kinder zu ihren Eltern.

Oder Ihr autistisches Kind wird niemals sprechen, es wird vielleicht von einem geschlossenen Erziehungsprogramm zu einem geschützten Aktivitätsprogramm oder einer gestützten Heimerziehung wechseln, es wird vielleicht sein ganzes Leben lang Vollzeitbetreuung brauchen – und dabei nicht unerreichbar für Sie sein. Unsere Art Beziehungen herzustellen zu ist einfach anders.

Wenn Sie Dinge erzwingen wollen, die Sie als normale Erwartungen ansehen, dann werden Sie Frustrationen, Enttäuschungen und Groll, womöglich Haß und Wut erleben. Gehen Sie die Sache mit Respekt und ohne vorgefaßte Einstellungen an; seien Sie offen für die neuen Dinge, die zu lernen sind, und Sie werden eine neue Welt entdecken, die Sie sich niemals vorgestellt haben.



Ja, es erfordert mehr Arbeit als eine Beziehung zu einem normalen Menschen. Aber es ist möglich, vorausgesetzt, die nicht autistischen Menschen sind nicht noch stärker beschränkt in ihrer Fähigkeit, Beziehungen herzustellen als wir es sind. Wir tun unser ganzes Leben lang nichts anderes als Beziehungen herzustellen. Jeder von uns, der lernt, mit Euch zu sprechen: jeder von uns, der lernt, in Eurer Gesellschaft zu funktionieren: jeder von, der die Hand ausstreckt, um eine Verbindung zu Euch herzustellen, bewegt sich auf fremdem Gebiet und übt die Annäherung an Menschen aus einer anderen Welt. Wir verbringen unser ganzes Leben damit. Und dann erzählt Ihr uns, daß wir beziehungsunfähig sind!

AUTISMUS IST NICHT DER TOD

Zugestanden, Autismus ist nicht das, was die meisten Eltern erwarteten, als sie sich auf die Ankunft eines Kindes freuten. Was sie erwarteten, war ein Kind, das wie sie sein und ihrer Welt angehören würde. Sie stellten sich auf eine Beziehung ein, die nicht eine Ausbildung im Umgang mit einem fremden Wesen erfordert.

Selbst, in Fällen, wo das Kind andere Behinderungen als die des Autismus hat, können Eltern erwarten, normale Beziehungen wie bei normalen Kindern herstellen zu können. In den meisten Fällen ist es möglich, mit dem Kind die Bindung, auf die sich die Eltern gefreut haben, einzugehen, auch wenn wegen der verschiedenen Behinderungen Einschränkungen hingenommen werden müssen.

Dies ist aber nicht möglich bei einem autistischen Kind. Viel von dem Kummer, den Eltern von autistischen Kindern erleben, rührt daher, daß die erwartete Beziehung zu einem erwarteten normalen Kind nicht möglich ist. Der Kummer ist sehr real und er muß erforscht und durchgearbeitet werden, damit die Betroffenen wieder mit ihrem Leben fortfahren können – aber all dies hat nichts mit Autismus zu tun. Vielmehr geht es darum, daß Sie etwas erwartet haben, was außerordentlich wichtig für Sie war und auf das Sie sich ganz aufgeregt gefreut haben. Vielleicht haben Sie auch für eine gewisse Zeit gedacht, daß es Ihnen geschenkt wurde, aber allmählich oder auch plötzlich, haben sie erkannt, daß Ihre Erwartungen sich nicht erfüllt haben und daß sie sich nie erfüllen werden. Es spielt keine Rolle wie viele andere gesunde Kinder Sie haben, nichts wird die Tatsache ändern, daß dieses Mal das Kind, das Sie erwartet, auf das Sie gehofft und von dem Sie geträumt haben, nicht gekommen ist. Es ist dieselbe Erfahrung, wie wenn ein Kind totgeboren wird oder wenn die Eltern ihr Kind kurz nach der Geburt in den Armen halten können, nur um es dann als Säugling sterben zu sehen.

Es geht nicht um den Autismus, es geht um zerstörte Erwartungen.

Mein Vorschlag wäre, diese Fragen nicht in Organisationen anzusprechen, die sich mit Autismus befassen, sondern in Selbsthilfegruppen und Beratungsstellen für trauernde Eltern. In dieser Umgebung lernen Eltern sich mit ihrem Verlust auszusöhnen – nicht ihn zu vergessen – ihn aber in der Vergangenheit zu lassen, damit der Kummer sie nicht immerzu in ihrem Alltag überfällt. Sie lernen zu akzeptieren, daß ihr Kind für immer gegangen ist und daß es nie mehr zurück kommt. Aber noch wichtiger ist, sie lernen, nicht die überlebenden Kinder zu Leidtragenden des Kummers ihres Verlustes werden zu lassen. Dies ist von besonderer Bedeutung für diejenigen verbleibenden Kinder, die gerade zu der Zeit geboren werden, in der das Kind, um das man trauert, gestorben ist.

Sie haben kein Kind an den Autismus verloren. Sie haben ein Kind verloren, weil das Kind, das Sie erwartet haben, gar nicht geboren wurde. Daran ist aber nicht das autistische Kind das geboren wurde Schuld, daher sollten wir dafür nicht die Last tragen. Wir brauchen keine Familien, deren Sicht von irgendwelchen Vorstellungen von Kindern, die es nie gab, verschleiert ist. Trauert, wenn es sein muß, über Eure eigenen verlorenen Träume. Aber trauert nicht um uns. Wir sind lebendig. Wir sind real. Und wir sind hier und warten auf Euch.



Ich stelle mir Autismus-Selbsthilfegruppen folgendermaßen vor: sie sollten nicht um das trauern, was niemals war, sondern das erkunden was ist. Wir brauchen Euch. Wir brauchen Eure Hilfe und Euer Verständnis. Eurer Welt mangelt es an Offenheit für uns, und wir schaffen es nicht ohne Eure starke Unterstützung. Die Tragödie des Autismus liegt nicht begründet in dem was wir sind, sondern in dem, was mit uns passiert. Seien Sie über diesen Umstand betrübt, wenn Sie schon über etwas traurig sein wollen. Besser wäre es jedoch, wenn Sie statt traurig ärgerlich wären – und dann etwas unternehmen würden. Das Tragische ist nicht, daß wir hier sind, sondern daß Eure Welt keinen Platz für uns hat. Wie kann es anders sein, wenn unsere eigenen Eltern sich immer noch grämen, daß sie uns auf die Welt gebracht haben?

Schauen Sie sich hin und wieder Ihr autistisches Kind an und nehmen Sie sich einen Moment Zeit, um sich klar zu machen, was ihr Kind nicht ist. Denken Sie für sich: „Dies ist nicht das Kind, auf das ich gewartet und für das ich geplant habe. Dies ist nicht das Kind, auf das ich all die Monate während meiner Schwangerschaft und all die Stunden bei der Entbindung gewartet habe. Dies ist nicht das Kind, für das ich all meine Pläne gemacht habe und mit dem ich alle Erfahrungen teilen wollte. Dieses Kind ist nicht gekommen. Dies ist nicht das Kind.“

Dann gehen Sie durch all die Trauer, die für Sie notwendig ist, ohne Ihr autistisches Kind damit zu behelligen und lernen Sie, loszulassen.

Nachdem Sie angefangen haben loszulassen kommen Sie zurück und betrachten Sie wieder Ihr autistisches Kind und sagen Sie sich selbst: „Dies ist nicht mein Kind, das ich erwartet und für das ich geplant habe. Es ist ein kleiner Fremdling, der durch Zufall in mein Leben gekommen ist. Ich weiß nicht, wer dieses Kind ist und was aus ihm werden wird. Aber ich weiß, es ist ein Kind, das in einer ihm fremden Welt gelandet ist, dessen Eltern, die sich um ihn kümmern, nicht von seiner Art sind. Es braucht jemanden, der sich um es kümmert, ihm etwas beibringt, es versteht und seine Rechte wahrnimmt. Und weil dieses Kind zufällig in meinem Leben gelandet ist, kümmere ich mich darum, wenn ich es behalten will.“

Wenn Sie dies alles aufregend finden, dann sollten wir diese Aufgabe gemeinsam anpacken und unsere Kraft, Entschlossenheit, Hoffnung und Freude mit einbringen. Es wartet ein Leben voller Abenteuer auf Sie.