

Trauert nicht um uns

von Jim Sinclair

[Dieser Artikel wurde im Newsletter „*Our Voice*“ des Autism Network International, Band 1, Nummer 3, 1993, veröffentlicht. Es handelt sich um eine Zusammenfassung des Vortrags, den Jim auf der Internationalen Konferenz über Autismus 1993 in Toronto hielt, und er richtet sich in erster Linie an Eltern.]

Eltern berichten häufig, dass die Diagnose Autismus bei ihrem Kind das traumatischste Erlebnis ihres Lebens war. Nicht-autistische Menschen empfinden Autismus als große Tragödie, und Eltern erleben in allen Phasen des Lebenszyklus des Kindes und der Familie anhaltende Enttäuschung und Trauer.

Diese Trauer rührt jedoch nicht vom Autismus des Kindes an sich her. Es ist die Trauer über den Verlust des „normalen“ Kindes, das sich die Eltern erhofft und erwartet hatten. Die Einstellungen und Erwartungen der Eltern sowie die Diskrepanz zwischen dem, was Eltern von Kindern in einem bestimmten Alter erwarten, und der tatsächlichen Entwicklung ihres eigenen Kindes verursachen mehr Stress und Kummer als die praktischen Schwierigkeiten des Lebens mit einem autistischen Menschen.

Ein gewisses Maß an Trauer ist verständlich, wenn Eltern sich damit abfinden müssen, dass ein Ereignis und eine Beziehung, auf die sie sich gefreut haben, nicht zustande kommen werden. Diese Trauer um ein idealisiertes, „normales“ Kind muss jedoch von der Wahrnehmung des Kindes, das sie *tatsächlich* haben, getrennt werden: dem autistischen Kind, das die Unterstützung von Bezugspersonen benötigt und sehr bedeutungsvolle Beziehungen zu ihnen aufbauen *kann*, wenn man ihm die Möglichkeit dazu gibt. Die anhaltende Fokussierung auf den Autismus des Kindes als Quelle der Trauer schadet sowohl den Eltern als auch dem Kind und verhindert die Entwicklung einer akzeptierenden und authentischen Beziehung zwischen ihnen. Im Interesse ihrer selbst und ihrer Kinder appelliere ich an die Eltern, ihre Vorstellung von Autismus grundlegend zu überdenken.

Ich lade Sie ein, unseren Autismus und Ihre Trauer aus unserer Perspektive zu betrachten:

Autismus ist kein Anhängsel

Autismus ist keine Eigenschaft, die man *besitzt*, keine „Hülle“, in der man gefangen ist. Hinter dem Autismus verbirgt sich kein normales Kind. Autismus ist eine Lebensweise. Er *durchdringt alles*; er prägt jede Erfahrung, jede Empfindung, jede Wahrnehmung, jeden Gedanken, jedes Gefühl und jede Begegnung, jeden Aspekt des Daseins. Man kann den Autismus nicht von der Person trennen – und selbst wenn es möglich wäre, wäre die Person, die übrig bliebe, nicht mehr dieselbe.

Das ist wichtig, also nehmen Sie sich einen Moment Zeit, um darüber nachzudenken: Autismus ist eine Art zu sein. Es ist nicht möglich, den Menschen vom Autismus zu trennen.

Wenn Eltern also sagen:

Ich wünschte, mein Kind hätte keinen Autismus.

Was sie eigentlich sagen, ist:

Ich wünschte, mein autistisches Kind gäbe es nicht und ich hätte stattdessen ein anderes (nicht-autistisches) Kind.

Lest das noch einmal. Das ist es, was wir hören, wenn ihr um unsere Existenz trauert. Das ist es, was wir hören, wenn ihr für Heilung betet. Das wissen wir, wenn ihr uns von euren innigsten Hoffnungen und Träumen für uns erzählt: dass euer größter Wunsch ist, dass wir eines Tages aufhören zu existieren und Fremde, die ihr lieben könnt, hinter unseren Gesichtern Platz machen.

Autismus ist keine undurchdringliche Mauer

Sie versuchen, eine Beziehung zu Ihrem autistischen Kind aufzubauen, aber es reagiert nicht. Es nimmt Sie nicht wahr; Sie können es nicht erreichen; es gibt keinen Zugang. Das ist das Schwierigste daran, nicht wahr? Nur stimmt das nicht.

Betrachten Sie es noch einmal: Sie versuchen, als Elternteil eine Beziehung zu Ihrem Kind aufzubauen, basierend auf Ihrem Verständnis von „normalen“ Kindern, Ihren eigenen Gefühlen zur Elternschaft, Ihren eigenen Erfahrungen und Ihrer Intuition in Bezug auf Beziehungen. Und das Kind reagiert nicht auf eine Weise, die Sie als Teil dieses Systems erkennen könnten.

Das heißt nicht, dass das Kind überhaupt nicht beziehungsfähig ist. Es bedeutet lediglich, dass Sie ein gemeinsames System, ein gemeinsames Verständnis von Signalen und Bedeutungen voraussetzen, das dem Kind tatsächlich nicht gegeben ist. Es ist, als ob Sie versuchen würden, ein vertrauliches Gespräch mit jemandem zu führen, der Ihre Sprache nicht versteht. Natürlich wird die Person nicht verstehen, worüber Sie sprechen, nicht so reagieren, wie Sie es erwarten, und die gesamte Interaktion möglicherweise als verwirrend und unangenehm empfinden.

Die Kommunikation mit jemandem, dessen Muttersprache nicht die eigene ist, erfordert mehr Aufwand. Autismus geht jedoch weit über Sprache und Kultur hinaus; autistische Menschen sind in jeder Gesellschaft „Fremde“. Sie müssen Ihre Annahmen über gemeinsame Bedeutungen aufgeben. Sie müssen lernen, sich auf grundlegendere Ebenen zu begeben, als Sie es bisher für möglich gehalten haben, zu übersetzen und sicherzustellen, dass Ihre Übersetzungen verstanden werden. Sie müssen die Sicherheit aufgeben, die Ihnen das Gefühl gibt, sich in Ihrer gewohnten Umgebung zu befinden und die Kontrolle zu haben, und sich von Ihrem Kind ein wenig seiner Sprache beibringen lassen, sich ein Stück weit in seine Welt führen lassen.

Und selbst wenn Sie Erfolg haben, wird die Eltern-Kind-Beziehung nicht normal sein. Ihr autistisches Kind lernt vielleicht sprechen, besucht eine Regelschule, studiert, fährt Auto, lebt selbstständig, macht einen Beruf – aber es wird nie eine Beziehung zu Ihnen haben wie andere Kinder zu ihren Eltern. Oder Ihr autistisches Kind spricht vielleicht nie, wechselt von einer Förderschulklasse in ein geschütztes Freizeitprogramm oder eine Wohneinrichtung, benötigt möglicherweise lebenslange Rund-um-die-Uhr-Betreuung – aber es ist nicht völlig außerhalb Ihrer Reichweite. Wir gehen Beziehungen auf *unterschiedliche* Weise ein. Wenn Sie auf dem bestehen, was Sie für normal halten, werden Sie Frustration, Enttäuschung, Groll, vielleicht sogar Wut und Hass erleben. Begegnen Sie Ihrem Kind respektvoll, ohne Vorurteile und offen für Neues, und Sie werden eine Welt entdecken, die Sie sich nie hätten vorstellen können.

Ja, das erfordert mehr Aufwand als die Interaktion mit einem nicht-autistischen Menschen. Aber es ist *möglich* – es sei denn, nicht-autistische Menschen sind in ihrer Beziehungsfähigkeit deutlich

eingeschränkter als wir. Wir verbringen unser ganzes Leben damit. Jeder von uns, der lernt, mit Ihnen zu sprechen, jeder von uns, der es schafft, in Ihrer Gesellschaft überhaupt zurechtzukommen, jeder von uns, der es schafft, Kontakt zu Ihnen aufzunehmen, bewegt sich auf fremdem Terrain, tritt in Kontakt mit fremden Wesen. Wir verbringen unser ganzes Leben damit. Und dann sagen Sie uns, wir könnten keine Beziehung aufbauen.

Autismus ist nicht der Tod

Zugegeben, Autismus ist nicht das, was die meisten Eltern erwarten oder sich wünschen, wenn sie die Geburt eines Kindes erwarten. Sie wünschen sich ein Kind, das ihnen ähnlich ist, ihre Welt teilt und sich mit ihnen versteht, ohne dass dafür intensive Schulungen im Umgang mit Außerirdischen nötig sind. Selbst wenn ihr Kind eine andere Behinderung als Autismus hat, erwarten Eltern, mit ihm auf eine für sie normale Weise in Kontakt treten zu können; und in den meisten Fällen ist es trotz der Einschränkungen durch verschiedene Behinderungen möglich, die Art von Bindung aufzubauen, die sich die Eltern erhofft haben.

Aber nicht, wenn das Kind Autist ist. Ein Großteil der Trauer der Eltern rührt daher, dass die erwartete Beziehung zu einem erwartungsgemäß gesunden Kind nicht zustande kommt. Diese Trauer ist sehr real und muss akzeptiert und verarbeitet werden, damit die Betroffenen ihr Leben weiterführen können.

Das hat aber *nichts* mit Autismus zu tun.

Im Grunde genommen haben Sie etwas erwartet, das Ihnen ungemein wichtig war, und sich voller Freude und Aufregung darauf gefreut. Vielleicht dachten Sie sogar eine Zeit lang, Sie hätten es tatsächlich erreicht – und dann, vielleicht allmählich, vielleicht abrupt, mussten Sie erkennen, dass das, worauf Sie sich so gefreut hatten, nicht eingetreten ist. Es wird auch nicht eintreten. Egal, wie viele andere, gesunde Kinder Sie haben, nichts wird die Tatsache ändern, dass das Kind, auf das Sie gewartet, gehofft, geplant und von dem Sie geträumt haben, *dieses* Mal nicht gekommen ist.

Das ist dasselbe, was Eltern erleben, wenn ein Kind tot geboren wird oder wenn sie ihr Baby nur kurz im Arm halten können und es dann im Säuglingsalter stirbt. Es geht nicht um Autismus, sondern um zerplatzte Erwartungen. Ich schlage vor, dass der beste Ort, um diese Probleme anzugehen, nicht Organisationen sind, die sich mit Autismus befassen, sondern Beratungsstellen und Selbsthilfegruppen für trauernde Eltern. Dort lernen Eltern, ihren Verlust zu verarbeiten – ihn nicht zu vergessen, sondern ihn der Vergangenheit anzuvertrauen, sodass die Trauer sie nicht in jedem wachen Moment ihres Lebens überfällt. Sie lernen zu akzeptieren, dass ihr Kind für immer fort *ist* und nicht wiederkommen wird. Vor allem aber lernen sie, *ihre Trauer um das verlorene Kind nicht an ihren überlebenden Kindern auszulassen*. Dies ist von entscheidender Bedeutung, wenn eines dieser überlebenden Kinder zum Zeitpunkt des Todes des verstorbenen Kindes geboren wurde.

Du hast kein Kind an Autismus verloren. Du hast ein Kind verloren, weil das Kind, auf das du gewartet hast, nie geboren wurde. Das ist nicht die Schuld des autistischen Kindes, das existiert, und es sollte auch nicht unsere Last sein. Wir brauchen und verdienen Familien, die uns sehen und uns um unserer selbst willen wertschätzen, nicht Familien, deren Blick auf uns von den Geistern unerfüllter Träume getrübt ist. Trauere, wenn du musst, um deine eigenen verlorenen Träume. Aber trauere nicht um *uns*. Wir leben. Wir sind real. Und wir warten hier auf dich.

Ich denke, genau darum sollte es in Selbsthilfegruppen für Menschen mit Autismus gehen: nicht

um Vergangenes zu trauern, sondern um das Gegenwärtige zu erkunden. Wir brauchen euch. Wir brauchen eure Hilfe und euer Verständnis. Eure Welt ist uns nicht sehr zugänglich, und ohne eure tatkräftige Unterstützung schaffen wir es nicht. Ja, Autismus birgt Tragödien: nicht wegen dem, was wir sind, sondern wegen der Dinge, die uns widerfahren. Seid darüber traurig, wenn ihr traurig sein wollt. Besser als Trauer ist es jedoch, wütend darüber zu sein – und dann etwas dagegen *zu unternehmen*. Die Tragödie ist nicht, dass wir hier sind, sondern dass eure Welt keinen Platz für uns hat. Wie könnte es auch anders sein, solange unsere Eltern noch immer um uns trauern?

Betrachten Sie Ihr autistisches Kind einmal und nehmen Sie sich einen Moment Zeit, um sich bewusst zu machen, wer dieses Kind nicht ist. Denken Sie: „Das ist nicht das Kind, das ich erwartet und geplant habe. Das ist nicht das Kind, auf das ich all die Monate der Schwangerschaft und all die Stunden der Wehen gewartet habe. Das ist nicht das Kind, mit dem ich all die Pläne geschmiedet habe, all die Erlebnisse zu teilen. Dieses Kind ist nie gekommen. Das ist nicht dieses Kind.“ Dann trauern Sie – fernab *von* Ihrem autistischen Kind – und lernen Sie loszulassen.

Nachdem du begonnen hast, loszulassen, betrachte dein autistisches Kind noch einmal und sage dir: „Das ist nicht das Kind, das ich erwartet und für das ich geplant habe. Es ist ein fremdes Kind, das zufällig in mein Leben getreten ist. Ich weiß nicht, wer dieses Kind ist oder was aus ihm werden wird. Aber ich weiß, dass es ein Kind ist, gestrandet in einer fremden Welt, ohne Eltern seiner Art, die sich um es kümmern. Es braucht jemanden, der sich um es kümmert, es lehrt, seine Gedanken versteht und sich für es einsetzt. Und weil dieses fremde Kind zufällig in mein Leben getreten ist, kann ich diese Aufgabe übernehmen, wenn ich es möchte.“

Wenn dich diese Aussicht begeistert, dann komm zu uns – voller Kraft und Entschlossenheit, voller Hoffnung und Freude. Das Abenteuer deines Lebens erwartet dich.