

Inhalt

Prolog in Versform	7
Einführung	9
1 Unsere Geschichten: Die Reise zur Begegnung mit Autismus.....	17
2 Begegne mir, so wie ich bin: Leitgedanken.....	51
3 Jahre des Reisens und der Forschung: beginnende Zusammenarbeit	65
4 Was uns die Kinder sagen.....	81
5 Unser Ansatz im Überblick	103
6 Therapieansätze: Erkenntnisse und Grundlagen	119
Anhang	137
Über die Autor:innen.....	150
Anmerkungen	151

Einführung

*«Mein Herz sehnt sich danach, in Dein Lied einzustimmen,
aber umsonst kämpfe ich um einen Laut.*

*Ich würde sprechen, aber reden führt zu keinem Gesang,
und ich schreie auf wie ein Narr, ratlos.»*

– Rabindranath Tagore

*«Ich folge dem Kosmos und schaffe ein feines Gleichgewicht
zwischen hier und dort.*

Ich werde die Welt in ein feines Gleichgewicht bringen.

Die Geschichte lacht mich aus, aber ich kann es doch schaffen.

Das ist mein Lied. Ich versuche zu singen.»

– Akshaya, 12 Jahre, Chennai, India

Dies ist ein Buch für Eltern und Familien, Lehrer:innen und Schulen, Ärzt:innen und Therapeut:innen auf der Suche nach einem tieferen Verständnis des Kindes mit Autismus. Die Kinder selbst haben uns einen Weg gewiesen, nachdem wir uns um eine Verbindung zu ihnen bemüht haben und ihnen mitgeteilt haben, dass es uns wichtig ist, ihnen zu helfen und sie auch zu unterrichten. Das vorliegende Buch schildert diesen Weg – einen Weg des Lernens und Heilens in beide Richtungen.

Allzu oft organisieren sich Lehrer:innen, Ärzt:innen und Therapeut:innen getrennt in Berufsgruppen und suchen isoliert nach einem Weg, dem einzelnen Kind vor ihnen zu helfen. Und mit den gleichen Zielen haben sich weltweit verschiedene Eltern- und Unterstützungsgruppen gebildet. Das «Autismus-Puzzle» ist ein großes ungelöstes Rätsel unserer Zeit. Angesichts der jüngsten Zahlen, die von 1 von 60 Kindern ausgehen, ist die Zahl der betroffenen Familien erschreckend hoch, und viele davon scheinen inmitten der

«Puzzle-Teile» verloren. Viele Fachleute auf diesem Gebiet finden sich in einem Strudel widersprüchlicher Informationen wieder, ohne dass sie sich an klaren, evidenzbasierten Ergebnissen orientieren könnten. Erschwerend kommt hinzu, dass die rasanten Fortschritte in der Medizintechnik bei diesem Rätsel auch nicht weiterhelfen können. Ihr Arzt kann nicht einfach einen Scan oder einen Test anordnen und auf einen Körperteil, das Blutbild oder das Gehirn zeigen und sagen: «Okay, das ist es, das erklärt das Verhalten.» Komplexe Zustände wie Autismus zu verstehen, ist eine der großen Herausforderungen für die wissenschaftliche und phänomenologische Forschung unserer Zeit.

Der hier vorgestellte Einblick in den Autismus ist das Ergebnis aus 20 Jahren klinischer Arbeit und unabhängiger Forschung. Lakshmi ist eine Entwicklungspädiaterin und Neonatologin aus Indien. Michael ist ein australischer Physiotherapeut, der sich auf Neurologie und die Zusammenhänge von Bewegung und Wahrnehmung spezialisiert hat. Unsere Arbeit fand hauptsächlich in den sich schnell entwickelnden Städten Südindiens statt. Wir haben beide einen sehr unterschiedlichen beruflichen und kulturellen Hintergrund, da einer von uns im Osten und der andere in einer griechischen Familie im modernen Westen aufgewachsen ist.

Autismus zeigt sich in unglaublich vielen Ausprägungen; das Behandlungszimmer allein reicht oft nicht aus, um das besondere Rätsel eines betroffenen Kindes wirklich zu erkennen und zu verstehen. Unser Interesse und unsere Forschungsarbeit bestehen darin, die Kinder in ihrem jeweiligen Umfeld zu betrachten – hinter die diagnostischen Begriffe zu blicken (Kommunikationsstörung, sich wiederholende Verhaltensweisen, fehlender Blickkontakt usw.) – und dabei Fragen wie diese zu stellen:

- Wie ist das Verhalten des Kindes in der Schule, zu Hause, im Supermarkt oder bei den Mahlzeiten?
- Warum verhält sich das Kind bei verschiedenen Menschen so unterschiedlich?
- Welchen Einfluss haben verschiedene Arten von Lebensmitteln?
- Welches sensorische Bedürfnis steckt hinter den sich wiederholenden Verhaltensweisen?
- Wie gehen Geschwister, Großeltern, Eltern mit den Herausforderungen um, die der Autismus mit sich bringt – was sind ihre Sichtweisen?

Es folgte eine Phase im Rahmen unserer Forschung, in der einer oder beide von uns bei den Kindern zu Hause übernachteten. («Ja, wir kommen zum Übernachten!») Wir sagten zu den überraschten Eltern: «Wir würden gerne vorbeikommen und für zwei oder drei Tage bei Ihnen zu Hause wohnen. Wir würden gerne Ihr Kind in seinem Alltag ein paar Tage lang wirklich beobachten.» Wir sind den Familien in Indien und Singapur dankbar, dass sie dieser ungewöhnlichen Bitte nachgekommen sind und uns bei sich zu Hause empfangen haben.

Durch diesen Ansatz wurden unsere medizinischen Fragestellungen auch zu sozialen, pädagogischen und umweltbezogenen Fragen. Wir waren aufgefordert, unsere eigenen beruflichen Strukturen zu verlassen und unsere Kreise zu erweitern, um in einer dynamischen und sich entwickelnden therapeutischen Gemeinschaft zusammenzuarbeiten, die auch die Eltern einschließt. Dieses Buch erzählt die Geschichte dieser Zusammenarbeit – denn die Geschichte, der Prozess und das Ergebnis sind eng miteinander verbunden.

Auf dem Weg dorthin war es notwendig, die professionellen Konzepte und Methoden wärmer und menschlicher zu gestalten. Was die Ergebnisse anbelangt, so gab es viele Misserfolge und Enttäuschungen, aber auch ein gewisses Maß an Hoffnung und einige verblüffende Erfolge. Grundsätzlich lässt sich sagen, dass starre, kurzsichtige Sichtweisen und heroische Alleingänge einfach nicht funktionierten (zumindest nicht für lange Zeit). Die Kinder selbst sind immer und ausnahmslos unsere Berater und Lehrer.

Wir hatten das Glück, während der letzten zehn Jahre eine Gruppe von Kindern in Indien auf ihrem Weg von der Kindheit ins Jugend- und Erwachsenenalter zu begleiten. Einige dieser Kinder lernten wir zum ersten Mal kennen, als sie zwischen sieben und zehn Jahren alt waren und einen schweren nonverbalen Autismus aufwiesen. Die meisten der Zitate in diesem Buch stammen von diesen indischen Kindern mit einer Vorgeschichte von schwerem Autismus. Nach und nach konnten wir beobachten, wie sich die Fähigkeit zur Kommunikation und zum Schreiben mit Hilfe eines Computers, eines Stifts oder des gesprochenen Wortes entwickelte. Was aus ihren zuvor stummen Seelen hervor kam, war sowohl für uns als auch für ihre Umgebung ein Schock und eine Überraschung zugleich.

Nach außen hin schienen sie ungebildet, emotionslos, weltfremd, unberechenbar und sogar anfällig für Gewaltausbrüche. *In ihrem Inneren* jedoch waren sie erstaunlich aufnahmefähig, intelligent, sensibel und empathisch, weit mehr als die meisten erwartet hatten. Diese Kinder haben bewiesen, dass sie in der Lage sind, die Stimmung und die Gefühle der Menschen um sie herum wahrzunehmen und ihre Gedanken dazu auszudrücken. Sie schreiben auch über ihre Ziele und Hoffnungen – ihren Wunsch, die Welt um

sie herum zu verändern. Dies hat unsere Forschung und unsere Ideen bereichert.

Der ursprüngliche Anstoß für dieses Buch kam aus einem Seminar über Autismus, das Gene Gollogly im März 2017 an der New York University organisierte. Die Inspiration zum Schreiben des Buches kam von den Kindern selbst, durch ihre Mitteilungen, ihre Worte und ihren starken Willen, mit uns zu kommunizieren. Manchmal war es, wie Tagore es in dem obigen Zitat ausgedrückt hat, ein «Schrei» wie von einem «Narren», der um Übersetzung bittet. Dies ist einer der Leitgedanken dieses Buches – dass Verhalten Sprache ist und dass diese Kinder erleichtert sind, wenn sie auf einen fähigen Übersetzer treffen. Die Tagung in New York war die erste Gelegenheit, bei der wir unsere Sichtweise zusammen mit den Worten der Kinder selbst vorstellen konnten. Es war beeindruckend und unerwartet für uns, dass die getippten Worte unserer nonverbalen, schwer autistischen Kinder, so viele tausend Meilen entfernt in Südindien, in einem Raum mit Blick auf die Skyline von New York City erklingen würden. Die Anwesenden spürten an diesem Wochenende die Kraft der Worte der Kinder, und dieses Buch ist eben diesen Kindern gewidmet – im Dienste dessen, was sie selbst als ihre Mission auf Erden bezeichnet haben: Operation Liebe.

«Begegne mir, so wie ich bin» ist ein Gedicht, das Prasaad, ein junger Mann mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS), in Chennai / Südindien, an seinen Lehrer geschrieben hat.

Lerne mich kennen in den guten Zeiten
Lerne mich kennen in den verrückten Zeiten
Begegne mir, wo der Fluss sich teilt
In die Wogen des Meeres

Begegne mir, wenn ich weit weg bin
Begegne mir, wenn dir kalt ist
Begegne mir, wenn die Welt endet
Auf unserem Boot auf dem Fluss

Begegne mir, wenn die Sonne verblasst
Begegne mir, wenn ich weine
Begegne mir, wenn der Morgen endet
Bis zum Ende des Lebens

Begegne mir, wenn ich tanze
Begegne mir, so wie ich bin
Begegne mir in diesem Raum von
Schuld und Hoffnung im Inneren

Begegne mir in unserer Liebe
Begegne mir in unserem Kummer
Begegne mir, wie ich in dir bin
Um für immer und ewig zu sein.

Viele Forscher und Forscherinnen haben daran gearbeitet, die Herausforderungen, die jedes Kind mit Autismus an uns stellt, zu bewältigen. Wir möchten die Arbeit so vieler anerkennen, die sich für ein Verständnis von Autismus eingesetzt haben, das evidenzbasierte materialistische Wissenschaft mit einer Würdigung der Realität von Seele und Geist des Menschen und einer sorgfältigen Untersuchung der Bedeutung von Krankheit in Einklang bringt. Wir sind der Meinung, dass Autismus von seinem Wesen her über eine reduktionistische materialistische Sichtweise hinausreicht und auf das Wirken von Seele und Geist bei Geburt und Heranwachsen unserer Kinder hinweist. Unsere Ab-

sicht war es immer, uns von den objektiven Fakten selbst leiten zu lassen und diese zu uns sprechen zu lassen.