

Vorwort

Vor fast zwei Jahrzehnten habe ich, Brita Schirmer, in Berlin eine Elterngruppe für Angehörige von Menschen im Autismus-Spektrum ins Leben gerufen. Die Idee entstand, nachdem sich eine Mutter bei mir während eines Beratungsgesprächs darüber beklagt hatte, wie einsam sie sich in ihrer Situation mit einem Sohn im Autismus-Spektrum fühle. Sie erklärte mir, wie sehr sie den Austausch mit Familien mit einer ähnlichen Lebenssituation vermissen würde.

Diese Information nahm ich zum Anlass, ein erstes Treffen für diese Mütter und Väter zu organisieren. Seitdem trifft sich eine Gruppe von Angehörigen, zumeist Eltern, einmal im Monat und ein Teil von ihnen fährt sogar einmal im Jahr mit ihren Töchtern und Söhnen für ein Wochenende gemeinsam weg.

In der Zwischenzeit waren schon Angehörige von über 150 Familien bei den monatlichen Treffen der Elterngruppe. Einige kommen regelmäßig, andere einige Male im Jahr und die nächsten nur dann, wenn sie ein Problem im Zusammenhang mit ihrem Kind quält. Dies ist oft die Zeit, unmittelbar nachdem bei ihrem Sohn oder ihrer Tochter die Diagnose gestellt wurde, manchmal auch, wenn der Übergang in die oder aus der Schule ansteht oder die Pubertät neue Fragen aufwirft.

Zwischen vielen Familien sind in den vergangenen Jahren Freundschaften entstanden. Einige fahren zusammen in den Urlaub und besuchen sich regelmäßig. Ein Teil der Eltern hat sich organisiert und bietet unter dem Namen *Elternzentrum Berlin e. V.* Beratung und Informationsveranstaltungen zum Thema *Autismus* an und vertritt öffentlich die Interessen der Menschen im Autismus-Spektrum.

In diesem Buch kommen 15 Mütter und Väter aus dieser Gruppe zu Wort. Sie berichten von sehr persönlichen und berührenden Erfahrungen, die sie mit ihren Kindern gemacht haben. Sie schildern, wer oder was ihnen am meisten geholfen hat und was sie sich für ihren Sohn wünschen. Dass ausschließlich Eltern eines Sohnes zu Wort kommen ist Zufall, wengleich auch grundsätzlich mehr Männer als Frauen im Autismus-Spektrum sind (Bölte, 2009b, S. 69f.).

Natürlich ist es schon eine besondere Gruppe von Eltern, die überhaupt in ein Interview einwilligt (Solomon, 2013, S. 34). Viele Aussagen der Eltern spiegeln so zwar individuelle Erfahrungen wider, scheinen aber den-

noch in einem gewissen Rahmen verallgemeinerungswürdig: Das Leben findet nach einer schwierigen, manchmal traurigen, konflikthaften und mitunter auch trostlos erscheinenden Phase seine Normalität wieder. Die beinhaltet eben auch Glück mit dem Kind und schöne Erlebnisse, die als bereichernd erlebt werden.

Entgegen eines gängigen Vorurteils genießen die meisten der Eltern ihr Leben, so wie es andere Mütter und Väter auch tun. Die Forschung unterstützt diese Auffassung. Familien mit einem behinderten Kind erleben zwar mehr Stress, aber nicht weniger positive Gefühle (Hackenberg, 2008, S. 55).

Es ist faszinierend zu sehen, welche Stärke und Kraft viele Mütter und Väter entwickeln, um ihre schwierige Lebenssituation zu bewältigen. Das Zusammenleben mit ihrem Kind betrachten die meisten von ihnen, wie Anne L. in diesem Buch als Bereicherung.

Ein Kind im Autismus-Spektrum zu haben, ist also für Eltern nicht das Ende eines schönen Lebens und auch nicht eine Begrenzung der eigenen Entfaltungsmöglichkeiten. Nicht wenige Elternteile befürchten dies ja nach der Diagnosestellung zunächst. Doch das Zusammenleben mit einem Kind im Autismus-Spektrum gibt dem Leben zwar eine unerwartete Richtung, viele Mütter und Väter empfinden jedoch ihr Kind als eine Quelle von Glück. Sie begrüßen rückblickend die Veränderung ihrer Lebensperspektive und einige, wie zum Beispiel Ines N. in ihrem Interview, berichten sogar von der Festigung ihrer Partnerschaft durch das Kind. Die starke Belastung, denen die Familien ausgesetzt sind, soll dabei aber keinesfalls bagatellisiert werden und wird beim Lesen der Interviews auch deutlich.

Das wichtigste Anliegen dieses Buches ist es, den Eltern, die erst kürzlich die Diagnose ihres Kindes erfahren haben, Mut zu machen: Das Leben geht weiter und es kann ein schönes Leben sein. Mit diesem oder vielleicht sogar wegen dieses Kindes, weil es aufmerksam macht auf Dinge, auf die sie nie aufmerksam geworden wären. Und weil es Anlass gibt, die eigenen Werte und Prioritäten zu überprüfen oder toleranter zu werden, wie es Thomas H. in seinem Interview von sich sagt. Wer ist wirklich ein Freund, auch in einer schwierigen Situation? Was sind die Dinge, auf die es tatsächlich ankommt im Leben? Was macht das Leben lebenswert? Das Leben mit einem Kind im Autismus-Spektrum veranlasst dazu, viele Dinge ganz neu zu überdenken und sich mit Themen auseinanderzusetzen, mit denen man sich sonst nie beschäftigt hätte. Was für eine Chance!

Aber auch den Angehörigen und Professionellen soll es Mut machen. Mut zu Gesten des Verständnisses, der Anteilnahme und zur ganz konkreten Hilfe.

Um auch dem Leser, der etwas weniger mit der Thematik vertraut ist, einen Zugang zu den Erfahrungen der Eltern ermöglichen, soll im Folgenden dargestellt werden, was man unter dem Autismus-Spektrum versteht und was die Besonderheiten der Kinder und ihrer Familien sind.