

# Vorwort

*Viele, verschieden gestimmte Saiten geben erst Harmonie.  
Freiherr von Eichendorff*

Im Alter von vierzehn Jahren stellte mir mein autistischer Sohn Benjamin schriftlich folgende Frage: »Wie ist das Leben mit einem autistischen Kind?« – »Das Leben mit einem autistischen Kind ist unvorhersehbarer als das mit einem nicht-autistischen Kind, es ist anstrengend, oft interessant und bereichernd. Geschwisterbeziehungen sind erheblich komplizierter als üblicherweise«, lautete damals meine Antwort.

Die Reaktionen auf meine Vorträge zum Thema *Geschwisterbeziehungen* haben gezeigt, dass viele Familien mit einem Kind mit Autismus inzwischen Aufklärung, diverse Hilfen und gute Unterstützung erfahren, aber sich in Bezug auf den Umgang mit den Geschwisterkindern in ihrer speziellen Situation oft allein gelassen und hilflos fühlen. Beispielhaft hierfür stehen Fragen wie diese: »Wie können wir denn eine richtige Familie sein, wenn wir nichts zusammen unternehmen können?«

Die *richtige* Familie gibt es nicht. Sich diesem vermeintlichen Ideal nähern zu wollen, bringt einer Familie mit einem Kind mit Autismus nur Frustration, Streit und das Gefühl, etwas scheinbar Einfaches nicht zu schaffen, nicht leisten zu können. Daher ist es wichtig, dass jede Familie für sich herausfindet, was es für sie, und nur für sie, bedeutet, eine Familie zu sein.

Familie bedeutet nicht, alles gemeinsam zu tun. Aber Familie bedeutet, für den anderen da zu sein und zu schauen, dass es allen Mitgliedern dieser Gemeinschaft möglichst gut geht. Familie bedeutet, Kompromisse zu schließen. Familie ist im günstigsten Fall eine Symbiose – in der streng biologischen Bedeutung des Wortes –, also ein Zusammenleben zum gegenseitigen Vorteil.

»Alle glücklichen Familien gleichen einander, jede unglückliche Familie ist unglücklich auf ihre Art«, schrieb Tolstoi (1985, S. 5) in seinem Roman *Anna Karenina*. Eine Familie mit einem Kind mit Autismus befindet sich immer irgendwo zwischen Schicksalsschlag und Bereicherung, zwischen Verzweiflung und Aha-Erlebnissen, zwischen Krise und Chance. Wo genau auf dieser Skala die Familie verortet ist, das bestimmt sie selbst jeden Tag neu.

Allen, die ähnlich empfinden oder mit ähnlich Empfindenden beruflich in Kontakt stehen, möchte dieses Buch Wege für ein gelingendes familiäres Miteinander aufzeigen, Fragen beantworten und eine Quelle der Inspiration sein.

Vorab gilt es, einige Formulierungsfragen zu klären.

Autistisches Kind oder Kind mit Autismus? Autist oder Mensch mit Autismus? Diese Diskussion zieht sich schon seit Jahren durch Publikationen sowie durch

diverse Diskussionsplattformen, und sie ist auch Thema in den Leitlinien verschiedener Organisationen. Wie lautet die korrekte Formulierung, gibt es überhaupt so etwas wie eine korrekte Formulierung? Als Mutter eines Autisten und zweier Kinder ohne Autismus benutze ich beide Formulierungen parallel.

Benjamin, mein autistischer Sohn, sieht sich als Autist und nicht als Mensch mit Autismus, weil er seinen Autismus nicht ablegen kann, wie bspw. ein Mensch mit Brille nach einer erfolgreichen Augenoperation diese für immer absetzen kann. Er ist der Meinung, dass der Autismus sein Leben bestimmt, seinen Charakter geformt hat und auch seine Gefühlswelt dominiert. Ohne Autismus wäre er ein völlig anderer Mensch, was er sich aber trotz sämtlicher durch den Autismus bedingter Schwierigkeiten nicht wünscht. Seine Identifizierung mit allem, was Autismus für ihn konkret bedeutet, drückt er mit der Formulierung »mein Autismus« aus, womit er sich alle positiven und ebenso die negativen Seiten dieser Diagnose bewusst zu eigen und damit auch handhabbar gemacht hat.

Meine beiden nicht-autistischen Kinder sahen ihren Bruder in erster Linie als Spielkamerad, als Geschwisterkind, mit dem man Freude, Leid, aber auch die Zuwendung der Eltern teilen kann und muss, sowie je nach Lage als Verbündeten oder Konkurrenten, jedoch nicht als Autisten. Für sie fühlten sich die Probleme, die Benjamins Autismus für die Familie und damit auch direkt für sie gebracht hat, lange Zeit wie unschöne Ereignisse an, die über die Familie hereinbrechen. Aus ihrer Perspektive war Benjamin ein Kind mit Autismus, vergleichbar mit einem Kind mit Grippe. Benjamins langsame, aber stetige Fortschritte vermittelten ihnen als Kinder das Gefühl, dass die Probleme zu lösen sind. Später, zu einer Zeit, wo nicht nur Schwächen, sondern immer mehr die Stärken ihres Bruders für sie erlebbar wurden und damit in den Vordergrund traten, sie aber auch verstanden hatten, dass der Autismus ihres Bruders nicht einfach verschwindet, blieb Benjamin für sie in erster Linie der Bruder. Der Bruder, mit dem man leidenschaftlich diskutieren kann, dem man seine Erlebnisse und Gefühle anvertrauen kann, der oft bei brennenden Fragen einen sehr rationalen Rat geben kann, der manchmal mit scheinbar banalen Anliegen zu ihnen kommt – aber nicht der Autist.

Da sich dieses Buch mit der Situation der Geschwister von Kindern mit Autismus beschäftigt, entscheide ich mich in diesem Fall, die Perspektive meiner Kinder ohne Autismus zu übernehmen.

Autistische Erscheinungsbilder in einem Spektrum mit fließenden Übergängen anzusiedeln, halte ich für sinnvoll, da in vielen Fällen die Ausprägungsformen nicht eindeutig voneinander getrennt werden können. Im medizinischen und therapeutischen Bereich bietet dieses Modell eine klare Richtlinie für die diagnostische und entwicklungsfördernde Arbeit.

Trotz meiner behahenden Haltung werde ich in diesem Buch, wenn es um Geschwisterthemen geht, aus zweierlei Gründen nicht die Begriffe *Autismus-Spektrum* oder *Autismus-Spektrum-Störung* verwenden. Zum einen ist jedes Kind mit Autismus zwar irgendwo im Spektrum angesiedelt, aber für die Geschwister ist nicht das Spektrum, sondern nur der Autismus der Schwester oder des Bruders in dieser ganz speziellen, individuellen Ausprägungsform von Belang. Zum anderen ist die Formulierung *Störung* für dieses Buch unpassend, denn im Zusammensein der Geschwister spielen nicht nur Probleme, Nichtkönnen oder mangelnde

Fähigkeiten eine Rolle, sondern Besonderheiten, und zwar im positiven Sinne, Spezialinteressen oder herausragende Fähigkeiten bereichern die Geschwisterbeziehungen auf eine ganz eigene Art und Weise, die oft den Horizont erweitert.

Was in diesem Buch absichtlich fehlt, ist Mitleid. Mitleid auszudrücken, setzt einen Zustand des Leidens beim Gegenüber voraus. Ein Kind mit Autismus in der Familie ist eine Herausforderung und Bereicherung gleichermaßen, aber kein Zustand des Leidens, auch wenn es sich vielleicht manchmal so anfühlt. Betreuungsarbeit erfordert nicht Mitleid, sondern Mitgefühl, was Einfühlungsvermögen und Verständnis impliziert.

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Angehörigen von Kindern mit Autismus bedanken, die mir Details ihrer Familiengeschichten anvertrauten und es damit ermöglichten, meine persönlichen Erfahrungen auf eine breitere Basis zu stellen, vieles verallgemeinern zu können. Meinen Kindern, die einen neuen Weg des familiären Zusammenlebens mit uns gegangen sind und die uns ab einem gewissen Alter tagtäglich vorgelebt haben, was Inklusion wirklich bedeutet, ohne zur damaligen Zeit diesen Begriff zu kennen, danke ich von ganzem Herzen. Ebenso meinem Mann, der mich bei all meinen Vorhaben immer unterstützt hat. Den Mitarbeitern des W. Kohlhammer Verlages gilt mein Dank dafür, dass sie dieses Projekt ermöglicht haben. Insbesondere danke ich Ulrike Albrecht, meiner Lektorin, für die bereichernde Zusammenarbeit.

Zu guter Letzt sei erwähnt, dass ich dem Lesefluss zuliebe die verschiedenen Berufsgruppen in der männlichen Form benutze. Pädagoginnen, Therapeutinnen, Psychologinnen und alle Vertreterinnen weiterer Professionen fühlen sich bitte hier ebenfalls angesprochen. Weibliche Familienmitglieder wie Mütter und Schwestern sind in diesem Fall privilegiert, da die deutsche Sprache für sie eigene Bezeichnungen bereithält.

Berlin, im Januar 2017

Inez Maus

[www.anguckallergie.info](http://www.anguckallergie.info)