

Leseprobe aus:



ISBN: 978-3-499-63369-0

Mehr Informationen zum Buch finden Sie auf www.rowohlt.de.

«Wenn *Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann* der Text eines Jungen mit schwerem Autismus war, der sich zufällig auch schriftlich ausdrücken kann, ist *Sieben Mal hinfallen, acht Mal aufstehen* das Buch eines Schriftstellers, der zufällig schwer autistisch ist. Autismus ist immer noch Naokis Prisma und Linse, doch in ihrer Gesamtheit ergeben die einzelnen Kapitel das Porträt eines jungen Mannes, der lernt, mit einem Verstand und einem Körper zusammenzuleben, die ihm beide nicht immer gehorchen wollen, und der für sich eine Nische in einer neurotypischen Welt erschaffen hat.» (*David Mitchell*)

Naoki Higashida, geboren 1992 in Kimitsu, Japan, wurde im Alter von fünf Jahren mit schwerem, nonverbalem Autismus diagnostiziert. Er lernte mit einer Alphabettafel zu kommunizieren und schrieb schon früh Gedichte und Kurzgeschichten. Im Alter von 13 Jahren verfasste er «*Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann*», das in Japan 2007 erschien und in mehr als 30 Sprachen übersetzt wurde. Er wurde für seine Texte mehrfach ausgezeichnet und hält Vorträge zum Thema Autismus.

Naoki Higashida

**SIEBEN MAL HINFALLEN,
ACHT MAL AUFSTEHEN**

Ein junger Mann erzählt
aus der Stille des Autismus

Aus dem Englischen
von Christel Dormagen

Rowohlt Taschenbuch Verlag

Deutsche Erstausgabe
Veröffentlicht im Rowohlt Taschenbuch Verlag,
Reinbek bei Hamburg, Januar 2019
Copyright der deutschsprachigen Ausgabe
© 2019 by Rowohlt Verlag GmbH, Reinbek bei Hamburg
Die englische Originalausgabe erschien 2017 bei Sceptre, einem
Imprint von Hodder & Stoughton / Hachette UK, London, unter
dem Titel «Fall Down Seven Times, Get Up Eight. A Young Man's
Voice from the Silence of Autism» Copyright der japanischen
Fassung © 2013, 2015 und 2017 by Naoki Higashida; Copyright
der englischen Übersetzung © 2017 by KA Yoshida und David
Mitchell; Copyright der Einleitung © 2017 by David Mitchell
Illustrationen © 2017 by Yoco Nagamiya
Cartoon © NHK/UrumaDelvi
Interview aus *Big Issue* © Big Issue Japan, Issue 260 (April 2015)
Einbandgestaltung zero-media.net, München
Einbandabbildung FinePic®, München
Satz aus der Guardi bei Pinkuin Satz und Datentechnik, Berlin
Druck und Bindung CPI books GmbH, Leck, Germany
ISBN 978 3 499 63369 0

Inhalt

Inhalt

Einleitung

Anmerkung für die deutsche Ausgabe

Erster Teil Aus meiner Perspektive

1 Muttertag 2011

2 «Es regnet!»

3 Wenn etwas nicht geht

4 Kalte Bäder

5 Falten

6 Coole Klamotten

7 Pflaster

8 Puzzles

9 Schleckerdileck

10 Portionen

11 Trampolin und Federball

12 Der Pobeißerkäfer: *O-Shiri-Kajiri Mushi*

Zweiter Teil Zeit und Leben

13 «Einen Moment bitte!»

14 Anpassungen

15 Was heute dran ist

16 Zeiteinteilung

17 Jahreszeiten

18 Erinnerungsschilder

Rechtschaffenheit

19 Das Leben, ein Lehrer

20 Wie man sich bemüht

21 Erfolg

Ein alphabetisches Interview mit Verkäufern und Machern der Zeitschrift *Big Issue* (April 2015)

Dritter Teil Sprechblasen

22 «Bin wieder da!» und «Willkommen zu Hause!»

- 23 Wörter, die ich sagen möchte
- 24 Wir hören euch
- 25 Wortlosigkeit
- 26 Nicht jeder wird es begreifen
Gerüchte
- 27 Fragen und Antworten, Antworten und Fra-
gen
- 28 Gedanken über Wörter
Worte
- 29 Probleme beim Sprechen
- 30 Dankbarkeitsbekundungen

Vierter Teil Schuljahre

- 31 Schere und Kleber
- 32 Such dir einen «Gut Gemacht!»-Aufkleber
aus
- 33 Meine Freiheit
- 34 Ein Leben ohne Freunde
- 35 Schule
- 36 Wieder in der Schule
- 37 Schüchternheit zu Semesterbeginn
- 38 Lehren aus dem Rückblick
Prozess
- 39 Lobeshymnen
- 40 So, wie du bist
- 41 Rat an mein jüngeres Ich

Eine Reise

Fünfter Teil Inneres Wetter

- 42 Die einen haben hart zu kämpfen
- 43 Mitgefühl, Geduld und Ausdauer
- 44 Einsamkeit und Autismus
«Es ist, wie es ist»
- 45 Zorn
- 46 Lachen
- 47 Dornen im Herzen
- 48 Gnade

49 «Die einzige Blume auf der Welt»

50 Mein Traum-Ich

Dankbarkeit

Sechster Teil Mit Vorsicht behandeln

51 Sich den Kopf schlagen und in die Kleider
beißen

52 Hilfe

53 Zurechtweisungen

54 Komfortzonen

55 Ein paar Gedanken übers Behindertsein

56 «Eingebranntes» Scheitern

57 «Alle tun doch ihr Bestes»

58 Wie eine Schildkröte dahinzockeln

Neugier

59 Eingeschliffene Fixierungen

60 Das Geschenk der freien Wahl

61 Was möchtest du werden?

Ein alphabetisches Interview mit Verkäufern und Ma-
chern der Zeitschrift *Big Issue* (April 2015)

Siebter Teil Draußen in der Welt

62 Das Tor

63 Eintritt verboten

64 Bezahlen

65 Essen gehen

66 Verschwinden wollen

67 Chaos im Gehirn

68 Missverständnisse

69 Sag «Cheese»

70 Reisen

Fliegen

71 New York

Achter Teil Zu Hause

72 Zu Hause

73 Bilderbücher

74 Achtung

75 Mama

76 Meine Schwester und ich

77 Papa

Der brillante Papa

78 Hindernisse, Ziele, Glücksmomente und Hoff-
nungen

79 Liebe Eltern

80 Muttertag 2013

Nachwort

Einleitung

Naoki Higashida ist ein liebenswerter, nachdenklicher junger Mann Mitte zwanzig, der mit seiner Familie in Chiba wohnt, einer Präfektur nahe Tokio. Naoki leidet an einer schweren nonverbalen Form von Autismus – das heißt, er kann nicht sprechen –, weshalb eine unbeschwerter Unterhaltung, die das Leben für die meisten von uns so viel einfacher macht, ihm nicht möglich ist. Mit Beharrlichkeit und Geduld lernte er, sich trotzdem zu verständigen, indem er Sätze auf einer Alphabettabelle «antippt» – einer QWERTY-Tastatur, die, ergänzt um die Wörter «JA» und «NEIN» und «FERTIG», auf ein Stück Pappe gezeichnet ist. Naoki artikuliert die phonetischen Schriftzeichen des japanischen *hiragana*-Alphabets, indem er die entsprechenden lateinischen Buchstaben berührt und Sätze bildet, die eine andere Person dann transkribiert. (Keine andere Hand kommt jedoch während dieses Prozesses in die Nähe von Naokis Hand – was Menschen, die über Alphabettafeln kommunizieren, einer misstrauischen Welt gegenüber *ad infinitum* betonen müssen.) Wenn das für Sie nach einer mühseligen Art und Weise der Meinungsäußerung klingt, dann haben Sie vollkommen recht. Darüber hinaus sorgt Naokis autistische Störung dafür, dass er mit Ablenkungen geradezu bombardiert wird; er muss dann plötzlich mitten im Satz aufstehen, im Zimmer hin und her laufen und aus dem Fenster schauen. Immer wieder wird er aus einem Gedankenstrom herausgerissen und muss seinen Satz von vorn beginnen. Ich habe selbst miterlebt, wie Naoki einen komplexen Satz in sechzig Sekunden produzierte, aber ich habe auch gesehen, dass er zwanzig Minuten für eine einzige Zeile mit wenigen Wörtern brauchte. Wenn er einen Laptop benutzt, kann er auf den menschlichen Transkribenten verzichten, aber der Bildschirm und der Textumwandler (die Pull-down-Menüs für die japanische Schrift) sind eine wei-

tere Quelle für Ablenkungen. Dieses Buch hat Naoki im Übrigen Satz für Satz mit Hilfe seiner Alphabettafel oder seiner Computertastatur geschrieben.

Naokis Texte lernte ich früher kennen als ihn selbst. Mein eigener Sohn ist autistisch, und meine Frau ist Japanerin. Als unser Junge sehr klein war und sein Autismus uns noch besonders große Schwierigkeiten machte, suchte meine Frau im Netz nach Büchern in ihrer Muttersprache, die uns vielleicht bei praktischen Problemen weiterhelfen konnten, mit denen wir (häufig vergeblich) fertig zu werden versuchten. Über weiterführende Links kamen wir schließlich an die japanische Ausgabe von *Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann*, ein Buch, das Naoki mit nur dreizehn Jahren schrieb und das ein kleiner Fachverlag veröffentlicht hatte. Unsere Bücherregale bogen sich längst unter gewichtigen Wälzern von Autismusspezialisten und Lebensberichten von Autisten. Doch so lesenswert viele dieser Bücher auch waren, selten gaben sie praktische Ratschläge für das Leben mit unserem nonverbalen, häufig verzweifelten Fünfjährigen.

Meine Frau ließ es auf einen Versuch ankommen und bestellte Naokis Buch, weil der Autor nicht sehr viel älter als unser Sohn war und außerdem ebenfalls nonverbal. Als das Buch kam, begann sie, an unserem Küchentisch laut Passagen zu übersetzen, und in vielen der sehr kurzen Kapitel wurden die Probleme, die wir mit unserem Sohn hatten, direkt angesprochen: Warum schlug er mit dem Kopf auf den Fußboden? Warum war seine Kleidung ihm manchmal einfach körperlich völlig unerträglich? Warum brach er plötzlich in Lachen, in Tränen oder in Wut aus, ohne dass irgendein äußerer Anlass dafür erkennbar war? Was ich bis dahin an Theorien neurotypischer Autoren gelesen hatte, waren Spekulationen – manchmal einleuchtend, manchmal nicht. *Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann* bot

dagegen plausible Erklärungen direkt von der Alphabetafel eines Insiders.

Erkenntnis kann beschämen - ich begriff, wie wenig ich meinen autistischen Sohn verstanden hatte -, aber ein bisschen Beschämung hat noch niemandem geschadet. Auf YouTube fand ich dann ein paar Clips mit Naoki und war erschrocken, wie offenkundig sein Autismus war - stärker noch als der meines Sohns. Diese Diskrepanz zwischen Naokis visueller Erscheinung und seinem schriftlichen Ausdrucksvermögen hat mich tief beeindruckt. Er kämpfte ganz offensichtlich mit Ausrastern, Fixierungen, physischen und verbalen Ticks, die ihm mit Sicherheit vor noch gar nicht langer Zeit ein kurzes trauriges Leben der Einkerkelung beschert hätten. Doch *Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann* bewies, dass ebendieser Junge Intelligenz, Kreativität, analytische Fähigkeit, Empathie und eine große emotionale Bandbreite besaß - nicht anders als ich. Besonders aber faszinierte mich, dass die beiden letztgenannten Eigenschaften - Empathie und emotionale Bandbreite - exakt das sind, was Autisten notorisch abgesprochen wird. Was war also los?

Die Schwere von Naokis Autismus zeigt sich nicht nur in den YouTube-Clips, sondern auch in *Wretches and Jabbers*, Gerardine Wurzburgs Dokumentation über Autismus von 2010. Was mir nur zwei Möglichkeiten ließ: Entweder war Naoki Higashida der Ausnahme-Autist, der an einer schweren nonverbalen Störung leidet und trotzdem intellektuell und emotional intakt ist, oder die Gesellschaft im Allgemeinen und viele Spezialisten im Besonderen haben Ansichten über Autismus, die entweder teilweise fehlerhaft oder auch einfach komplett falsch sind.

Was gegen die «Einzigartigkeitshypothese» sprach, waren Äußerungen anderer nonverbaler Autoren und Blogger mit schwerem Autismus, wie etwa Carly Fleischmann und (neueren Datums) Ido Kedar und Tito Mukhopadhyay. Nao-

kis Fähigkeit zu kommunizieren mag selten sein, ist aber nicht die ganz große Ausnahme. Die komplett falsche Autismus-Theorie stützt sich auf bedauerliche Irrtümer, die im Übrigen gut als Kapitelüberschriften für eine Geschichte des Autismus dienen könnten. Leo Kanner, der Kinderpsychiatrie-Pionier, der in den 1940ern als Erster das Wort «Autismus» in Abgrenzung gegen Schizophrenie benutzte, machte für die Störung unter anderem sogenannte gefühlskalte «Kühlschrankmütter» verantwortlich. Auch wenn diese Hypothese genauso glaubwürdig klingt wie die Behauptung, jemand sei von Dämonen besessen, ist sie in Frankreich, in Südkorea und unter akademischen Fachleuten einer älteren Generation dennoch gelegentlich anzutreffen. In den 1960ern und 1970ern vertraten angesehene Psychiater «Heilmethoden» mit Elektrotherapie, LSD und behavioristischen Umerziehungstechniken, die mit Schmerzen und Bestrafung arbeiteten.

Mir ist klar, dass wissenschaftlicher Fortschritt sich über die Leichen erledigter Theorien vollzieht, und ich weiß natürlich auch, dass es nicht besonders fair ist, wohlmeinende Psychiater im Nachhinein aus einer Perspektive überlegeneren Wissens zu beurteilen, aber wenn ich bedenke, welchen Schaden sie höchstwahrscheinlich bei Kindern wie meinem Sohn, aber auch bei Eltern wie meiner Frau und mir angerichtet haben, ist mir nicht danach, besonders fair zu sein. Die Crux bei der Geschichte: Was, wenn die momentan herrschende Annahme, Menschen mit schwerem Autismus seien auch intellektuell behindert, der große, schlimme Irrtum unseres eigenen Jahrzehnts über den Autismus wäre? Was, wenn Naokis im vorliegenden Buch dargelegte Überzeugung, dass wir eine kommunikative Nichtfunktionalität mit einer kognitiven Nichtfunktionalität verwechseln, den Nagel auf den Kopf träfe?

Meine Frau und ich fanden es nicht verkehrt, «das Beste anzunehmen» und uns so zu verhalten, als verberge

sich hinter dem chaotisch-verwirrenden autistischen Verhalten unseres Sohns ein kluger, aufnahmefähiger, wenn auch schmerzlich isolierter Fünfjähriger. Wir hörten auf, davon auszugehen, dass er uns nicht verstehen konnte, nur weil er noch nie in seinem Leben ein einziges Wort geäußert hatte. Wir legten also bestimmte Sachen, die er bisher nicht hatte essen wollen, an den Rand seines Nudeltellers, für den Fall, dass er an dem Tag experimentierfreudig war, so wie Naoki es vorschlägt. Meist war er das nicht, aber manchmal eben doch, und sein Essensrepertoire erweiterte sich. Wir fingen an, unseren Sohn aufzufordern, Dinge, die er hatte fallen lassen, wieder aufzuheben, indem wir seine Hand an den fallen gelassenen Gegenstand führten, anstatt im Stillen zu denken: *Ach, was soll's*, und es für ihn aufzuheben. Wir wurden geschickter darin, seine unausgesprochenen Wünsche zu erraten, anstatt zu unterstellen, dass er keine hatte. Wir fingen an, normal mit ihm zu sprechen, anstatt uns auf Ein-Wort-Sätze zu beschränken. Ich wusste nicht, wie viel von diesen längeren, natürlicheren Sätzen unser Sohn verstand – das tue ich noch heute nicht –, aber ich weiß, dass unser Alltag besser wurde. Ich weiß, dass er von Tag zu Tag und von Woche zu Woche «präsender» und interaktiver wurde. Sein Blickkontakt verbesserte sich, er bezog sich mehr auf uns. Und als unser Sohn, unterstützt durch einen inspirierten und inspirierenden Lehrer, eines Tages in die Küche kam und fragte: «Kann ich bitte einen Orangensaft haben?», wäre ich fast vom Stuhl gekippt. Sein Wortschatz vergrößerte sich lawinenartig, und es kam immer seltener vor, dass er sich selbst verletzte, bis es fast gar nicht mehr vorkam.

Natürlich weiß ich nicht, ob diese Fortschritte auch stattgefunden hätten, wenn ich nie von Naoki Higashida gehört hätte. Wir erleben auch heute noch viele absolut nicht großartige Tage miteinander. Autismus ist keine Krankheit, und deshalb gibt es auch keine «Heilverfahren» – vertrauen

Sie niemals irgendwem, der Ihnen etwas anderes erzählt. Und um es noch einmal zu betonen: *Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann* ist kein Zauberstab. Aber das Buch half uns definitiv mehr als alle sonstigen Ratgeber, nicht nur die Schwierigkeiten unseres Sohns besser zu begreifen, sondern auch, die Welt aus seinem Blickwinkel zu sehen. Es gab uns die Möglichkeit, ihm zu helfen. Manche Verhaltensweisen und Gewohnheiten verhindern eine Entwicklung, andere Verhaltensweisen und Strategien können sie befördern. Naokis Buch half uns herauszufinden, welche das waren. Wir konnten gewissermaßen den «Klimafühler» für unser gemeinsames Leben von «negativ» auf «positiv» verschieben.

Ursprünglich hatten meine Frau und ich *Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann* für die Betreuer und Lehrer unseres Sohns übersetzt, weil wir dachten, sie würden die Erklärungen ebenfalls als hilfreich empfinden. Irgendwann erwähnte ich das Buch dann gegenüber meinem Agenten und meinem britischen Verleger, woraufhin beide unser Samisdat-Manuskript sehen wollten. Sie erkannten sein Potenzial für ein Publikum, das inzwischen aufgeschlossener war und sich für Neurodiversität interessierte. Also setzte sich mein Agent mit dem japanischen Verleger in Verbindung, und bald darauf machten meine britischen, amerikanischen und kanadischen Verleger Angebote für die englischen Übersetzungsrechte. Naoki und seine Familie waren einverstanden. Und unterstützt durch eine exzellente Serie von BBC Radio 4 und eine Empfehlung in der amerikanischen *Daily Show* von Jon Stewart, der sich stark für die öffentliche Wahrnehmung von Autismus einsetzt, eroberte die englische Ausgabe von *Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann* die Bestsellerlisten diesseits und jenseits des Atlantiks. Das staatliche japanische Fernsehen NHK brachte eine Dokumentation – *What You Taught Me About My Son* – über Naoki und die Wirkung sei-

nes Buchs. Während der Dreharbeiten zu diesem Film lern- te ich dann Naoki in Tokio kennen, und ich sah mit eigenen Augen die Probleme, mit denen er zu kämpfen hat, wenn er kommuniziert, sah aber auch, mit welcher Zähigkeit er die- se Probleme überwindet. Nach der ersten Sendung erhielt NHK Hunderte Anrufe und E-Mails von Zuschauern, die um eine Wiederholung baten. Nach der zweiten Sendung forderten weitere Zuschauer eine dritte, dann eine vierte, schließlich eine fünfte Wiederholung. Inzwischen gibt es *Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann* in über drei- ßig Sprachen. Soweit ich weiß, macht das Naoki Higa- shida zu dem am meisten übersetzten lebenden japanischen Autor nach Haruki Murakami.

Ich war überrascht und erfreut über den Erfolg von Nao- kis Buch, sowohl in kommerzieller Hinsicht wie bei der Kri- tik; aufs Ganze gesehen, finde ich das sehr viel wichtiger als meine eigene Romanschriftstellerei. Mein Einsatz für *Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann* war für mich im Übrigen auch ein Crashkurs in Behindertenpoli- tik. Die ist nichts für Zartbesaitete. Eingefahrene Meinun- gen sind hervorragend munitioniert, und die klassische Re- aktion auf neue Ideen ist meist Feindseligkeit. Zwar wur- de *Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann* ins- gesamt sehr positiv aufgenommen, trotzdem kam auch der Einwand, niemand mit «echtem» schweren Autismus kön- ne solch einen sprachgewandten Text produzieren - unge- achtet der YouTube-Clips, die zeigen, wie Naoki ebendie- se sprachgewandte Prosa verfasst. Es hieß vielmehr, Naoki müsse falsch diagnostiziert worden sein, er sei überhaupt nicht autistisch. Oder er sei ein Schwindler mit unechtem Asperger-Syndrom, ähnlich wie Sheldon Cooper in der ame- rikanischen Serie *The Big Bang Theory*. Oder seine Bü- cher seien von jemand anderem geschrieben worden, wahr- scheinlich seiner Mutter. Oder von mir. Der Rezensent der *New York Times* warnte die Übersetzer davor, «das, was

wir vorfinden, in das, was wir wünschen, zu verwandeln». (Der für mich nicht zu überhörende Subtext lautet: «Diese verzweifelten Eltern wollen der Tatsache, dass ihr Sohn geistig auf der Höhe von Gemüse ist, nicht in die Augen sehen, weshalb ihr objektives Urteilsvermögen komplett gestört ist.») Anderswo wurde Naoki vorgeworfen, er suche Zugang ins Guru-Business. Er darf eben einfach nicht gewinnen.

Natürlich hofft Naoki, dass seine Texte zu einem besseren Verständnis von Autismus beitragen, aber er weiß nur allzu gut, dass sein Autismus ihm nur einen begrenzten Zugang zur neurotypischen Welt gestattet. Zeitungen zu lesen fällt ihm schwer, und Politik ist ein Bereich, der ihn manchmal sehr verwirrt. Als Absolvent einer Schule für Behinderte weiß er, dass Autismus viele Erscheinungsformen und Abstufungen hat, weshalb seine Bemerkungen zum Autismus nicht allgemeingültig sind und es auch nicht sein können. Naoki ist niemandes Guru: Er beantwortet Fragen, so gut er kann. Man nimmt sich, was man brauchen kann, und kümmert sich nicht um den Rest.

Meine aufschlussreichste Erfahrung machte ich, als mir bei einer Radiosendung die Diskussionspartnerin rundheraus erklärte, *Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann* könne deshalb nicht authentisch sein, weil Naoki Metaphern benutzt. Menschen mit schwerem Autismus könnten aber nicht begreifen, was eine Metapher ist, geschweige denn selbst eine erfinden. Dabei habe ich bei mehreren Gelegenheiten selbst gesehen, wie Naoki Vergleiche und Metaphern auf seiner Alphabettafel buchstabierte. Aber an jenem Tag im Studio war ich in einer dieser Keine-Chance-Zwickmühlen, wo Wahrheitsbeteuerungen die Gegenseite nur noch mehr darin bestätigen, dass es keinen Rauch ohne Feuer gibt. Meine Kontrahentin hatte übrigens selbst einen Sohn mit schwerem Autismus, und ich habe mich redlich bemüht, ihre Empörung zu verstehen. Wenn man vor-

gehalten bekommt, man habe das Potenzial seines Kinds unterschätzt, so klingt das, als werde einem vorgeworfen, man beteilige sich an der Einkerkering des eigenen Kinds; und welche aufopferungsvolle Mutter und welcher liebende Vater würde das auf sich sitzen lassen? Dass man den Überbringer der Botschaft erschießen möchte, wird so verständlich. Wie auch meine eigene empfindliche Reaktion auf die Rezension der *New York Times* zeigt, ist die Haut von Eltern mit behinderten Kindern papierdünn, und sie verfügen über höchst störanfällige Antennen. Trotzdem sollte natürlich die Frage: «Was ist das Beste für das Wohlbefinden unserer Söhne und Töchter und ihre Chancen im Leben?» stets unser Kompass sein.

Schwerer nonverbaler Autismus sieht zwar tatsächlich nach einer schweren kognitiven Störung aus, ich glaube aber trotzdem fest daran, dass das nicht zutrifft, sondern dass es sich bei Autismus um eine schwere Störung der Sinnesverarbeitung und der *Kommunikation* handelt. Und das ist ein gewaltiger Unterschied. Wer leugnet, dass ein schwer autistisches Gehirn einen ebenso neugierigen und phantasievollen Verstand beherbergt wie jedes andere Gehirn, der trägt zur Perpetuierung einer verheerenden falschen Vorstellung bei. (Ähnlich erging es der Taubheit, die seit Aristoteles' Zeiten und bis zur Entwicklung der Gebärdensprache im 19. Jahrhundert als Indikator für eine schwere kognitive Störung galt.) Hätte es nicht irgendwann genügend Menschen gegeben, die sagten: Schluss mit den falschen «Wahrheiten» über Autismus, dann würde die Kühlschrankschrankmütter-Theorie – oder womöglich sogar die von der dämonischen Besessenheit – immer noch uneingeschränkte Gültigkeit haben. Vielleicht sind Naoki und andere nonverbale Autisten ja die Pioniere, die den nächsten Paradigmenwechsel einläuten und zu einem besseren Verständnis dieser Störung führen.

Nach *Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann* hat Naoki in Japan noch eine Reihe weiterer Bücher veröffentlicht, aber es war das hier vorliegende Buch *Sieben Mal hinfallen, acht Mal aufstehen* von 2015, das meine Frau und ich besonders erhellend und hilfreich fanden. Autismus klingt nicht einfach in einem bestimmten Alter ab, und er hört auch nicht auf, sich weiterzuentwickeln. Unser Sohn ist inzwischen elf, und schon jetzt hat uns das Buch nützliche Perspektiven eröffnet. Es hat uns gezeigt, wie sich die Pubertät auf einen autistischen Menschen auswirken kann, und darüber hinaus angedeutet, was wir womöglich noch zu erwarten haben. Die meisten der kurzen Kapitel hat Naoki im Alter zwischen 18 und 22 für seinen Blog verfasst, und häufig analysiert er dabei auch sein jüngeres Ich aus einer gereiften Perspektive. Deshalb hoffen wir, dass dieses neue Buch auch anderen «Autismus-Insidern» mit sowohl jüngeren wie älteren Teenagern von praktischem Nutzen sein kann. Allen übrigen Lesern bietet das Buch hoffentlich eine Möglichkeit, in ein autistisch verdrahtetes Gehirn zu schlüpfen. Das Themenspektrum ist diesmal vielfältiger und bunter gemischt als bei *Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann* und macht deutlich, wie stark der Autor sich entwickelt hat und wie sehr er sich mit der Welt auseinandersetzt. Wenn *Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann* der Text eines Jungen mit schwerem Autismus war, der sich zufällig auch schriftlich ausdrücken kann, ist *Sieben Mal hinfallen, acht Mal aufstehen* das Buch eines Schriftstellers, der zufällig schwer autistisch ist. Autismus ist immer noch Naokis Prisma und Linse, doch in ihrer Gesamtheit ergeben die einzelnen Kapitel das Porträt eines jungen Mannes, der lernt, mit einem Verstand und einem Körper zusammenzuleben, die ihm beide nicht immer gehorchen wollen, und der für sich eine Nische in einer neurotypischen Welt erschaffen hat.

Die Einbeziehung der Erzählung *Eine Reise*, zu der Naoki durch ein Großeltern teil mit Demenz inspiriert wurde, dokumentiert die Ausweitung dieser Nische. Diese Ich-erzählung lebt von ihrer traumartigen Befremdlichkeit, den emotionalen Wirrungen und einer allmählichen Enthüllung, und sie widerlegt die Behauptung, autistische Personen könnten Gefühle weder empfinden noch ausdrücken, und sie könnten die Welt nicht aus der Perspektive anderer Menschen wahrnehmen. Im Übrigen mangelt es der Geschichte auch nicht an Metaphern. Mit aufgenommen wurde außerdem ein Interview (in zwei Teilen) aus der japanischen Ausgabe von *Big Issue*, einer Zeitschrift, die Obdachlose und Langzeitarbeitslose verkaufen. Naoki hat regelmäßig für sie geschrieben, und die ungewohnt skurrilen Fragen – beigesteuert von den Verkäufern und Mitarbeitern der Zeitschrift – brachten Naoki dazu, über einige Themen nachzudenken, die er sonst noch nicht behandelt hatte.

Der Titel *Sieben Mal hinfallen, acht Mal aufstehen* ist einem japanischen Sprichwort über die Vorzüge der Hartnäckigkeit entliehen. Das Buch liefert dazu Erfahrungen, Rat und Hoffnung. Es schreitet die Grenzen ab, die der nonverbale Autismus seinem Autor setzt, es erzählt aber auch, auf welche Weise er sie zu überschreiten, neu zu verhandeln oder schlicht mit ihnen zu leben gelernt hat. Das Buch führt vor, wie eine Behinderung zu einer Herausforderung werden kann, zum Antrieb, sich um ein sinnvolles Leben zu bemühen. Und wenn das für Naoki möglich ist, dann könnte es doch auch für andere möglich sein.

Die Erfahrung zeigt, dass saubere Etikettierungen wie «verbaler» und «nonverbaler» Autismus häufig irreführend sind. Die Fähigkeit zu kommunizieren ist bei neuro-atypischen Personen sehr breit gefächert und lässt sich nicht mit Ja oder Nein beantworten. Immer wenn ich gefragt werde: «Ist Ihr Sohn verbal oder nonverbal?», muss ich für eine Antwort weit ausholen und erklären, dass er zwar offenbar

gut verstehen und Hunderte Objekte auf Englisch und Japanisch benennen kann, dass seine mündliche Kommunikation sich jedoch auf wenige Sätze beschränkt und ein Gespräch mit ihm noch nie aus mehr als drei oder vier solcher Sätze bestanden hat. Im Grunde weiß ich bis heute nicht, ob er bei einer Unterhaltung von Dritten nichts oder etwas oder alles versteht. Wenn ich mir sicher wäre, würde es sich nicht um Autismus handeln (und wenn ich für diesen letzten Satz jedes Mal, nachdem ich ihn sagte, zehn Pfund bekommen hätte, könnte ich mir davon inzwischen ein Mittelklasseauto kaufen). Autismus ist etwas Relatives, er sperrt sich gegen jegliche Etikettierung. Verglichen mit einigen seiner Leidensgenossen, die noch nie in ihrem Leben ein einziges Wort geäußert haben, und erst recht verglichen mit Naoki, ist mein Sohn ziemlich verbal; aber im Verhältnis zu seinen neurotypischen Altersgenossen ist er nur einen Schritt von der Stummheit entfernt.

Das Etikett «nonverbal», das auf Naoki angewendet wird, bedarf von daher einiger Erklärung. Naoki ist fast vollkommen unfähig, ein mündliches Gespräch zu führen, und fast vollkommen unfähig, auf Fragen mündlich zu antworten. Was er besser kann, ist, einen schmalen Bestand eingeschliffener Phrasen anzuwenden, auf die japanische Kinder gedrillt werden und die sie ihr Leben lang benutzen: So sagt man «*itte-kimasu!*», wenn man aus dem Haus geht, und «*tadima*», wenn man nach Hause kommt, um zwei Beispiele zu zitieren, die Naoki in seinem Buch erwähnt. Ein weiteres Wort, das er benutzt, ist die allgemein übliche Dankbarkeitsbezeugung vor dem Essen «*itadakimasu*». Daraus hat sich bei ihm allerdings eine Art Tick entwickelt: Er muss stets prüfen, ob alle anderen Esser im Raum es auch gesagt haben. (Was bei großen Tischrunden problematisch wird.) Wenn Naokis Mutter mit ihrer normalen Stimme seinen Namen ruft, um zu schauen, wo im Haus er sich gerade aufhält, kann Naoki nicht antworten. Wenn

sie aber seinen vollen Namen sehr formell ausspricht, wie ein Lehrer, der die Anwesenheitsliste seiner Schüler durchgeht, kann er bestätigen, dass er da ist.

Er kann auch Wörter und kurze Sätze, die sich in seinem Kopf festgesetzt haben, sagen - oder, genauer, er ist gezwungen, sie zu wiederholen. Das können zum Beispiel Werbeslogans, Ortsnamen oder Wörter sein, die seine Phantasie beflügeln. Verbale Fixierungen sind tiefer verwurzelt: Während einer zwanzigminütigen gemächlichen Fahrt auf gewundenen irischen Landstraßen hat Naoki fast die ganze Zeit das japanische Wort für «Autobahn» wiederholt, nur um seine Mutter dazu zu bringen, dass sie mit dem Satz antwortete: «Nein, das ist eine normale Straße.» (Wie er in einem der folgenden Kapitel erklärt, würde er für sein Leben gern nicht mehr Sklave solch eines Überdrucks sein, doch die Fixierung ist stärker als er.) In seinem Buch *Ido in Autismland* hat Ido Kedar - ein weiterer «nonverbaler autistischer Text-Kommunizierer» - auf denkwürdige Weise beschrieben, wie schwer es ist, einer Fixierung zu widerstehen. Es sei, sagt er, so, als könne man den Drang, sich zu übergeben, einfach stoppen. Naokis Fähigkeit, Sprache zu verstehen, ist dagegen vergleichbar mit der eines neurotypischen erwachsenen muttersprachlichen Japaners. Im Allgemeinen versteht er mich, auch wenn ich eher schlecht als recht Japanisch mit ihm spreche. Da er mir aber nicht signalisieren kann, dass er verstanden hat, hänge ich so lange in der Luft, bis er anfängt, seine Antwort Buchstabe für Buchstabe auf seine Alphabetafel zu tippen.

Naokis öffentliche Auftritte sehen so aus, dass er einem Publikum einen vorbereiteten Text laut vorliest. Das schafft er mit einiger Mühe, allerdings wird seine Stimme durch die Anstrengung häufig höher. Wenn alles gut läuft, kann er nach seinem Vortrag auch Fragen beantworten, wobei die Fragen mündlich gestellt werden und er mit Hilfe seiner Alphabetafel antwortet. Dabei spielt die konkrete Situation

im Übrigen eine nicht unwesentliche Rolle. So schien Naoki sich besser auf seine Alphabettafel konzentrieren zu können, wenn er mir an einem Tisch gegenüber saß. Wenn er hingegen wegen eines filmenden Fernseheteams auf einem niedrigen Sofa sitzen musste, war er stärker abgelenkt. Wo eine autistische Person sich innerhalb des Spektrums Verbal-Nonverbal gerade befindet, hängt also stark von ihrer Gefühlslage und möglichen Stressfaktoren ab, und das kann sich über einen längeren Zeitraum hinweg durchaus ändern. Naoki hat nur ein einziges Mal eine meiner Fragen laut und ohne seine Alphabettafel beantworten können. Wir saßen beim Mittagessen, und seine Antwort war ein einfaches «Ja». Der ganze Tisch einschließlich Naoki musste vor Überraschung über diese Leistung lächeln. (Leider muss ich gestehen, dass ich die Frage vergessen habe.)

Naokis Autismus wird von den japanischen Behörden offiziell als «schwer» klassifiziert, und er trägt einen Ausweis mit dieser Bezeichnung bei sich, für den Fall, dass eine schnelle Erklärung erforderlich ist. Was die Bezeichnung «schwer» beinhaltet, ist allerdings genauso fallspezifisch und relativ wie das Etikett «nonverbal». Mein eigener Sohn ist zum Beispiel frei von vielen der klassischen autistischen «Ticks», die Naoki belasten, und für eine kurze Zeitspanne kann er sogar als neurotypisch durchgehen. Dagegen machen schon zehn Sekunden in Naokis Gesellschaft seinen Autismus unmissverständlich klar. Bei meinem Sohn gibt es wiederum – noch – keinerlei Hinweis darauf, dass er in der Lage ist, sein reiches Innenleben so zu kommunizieren wie Naoki. Welcher Autismus ist also schwerer?

Eine exakte Antwort ist kompliziert. Ich sehe ein, dass man Wörter für die Abstufungen einer Behinderung braucht, aber ich bin mittlerweile allergisch gegen die gängige Terminologie von «schwer» versus «mild» (was an Erkältungen beziehungsweise Curry erinnert) oder «hochfunktional» versus «niedrig funktional» (Commander Data

aus *Star Trek* gegen einen 1980er-Heimcomputer). Vor einiger Zeit traf ich einen alten Bekannten wieder, den ich das letzte Mal noch vor der Autismus-Diagnose meines Sohns gesehen hatte. Mit dem Tonfall jemandes, der nicht lange um den heißen Brei herumredet, sagte er: «Wie ich höre, ist dein Sohn also schwer autistisch?» Ich war nicht nur leicht verärgert, sondern auch wie vor den Kopf gestoßen von der schnöden Knappheit der Frage. Die Schwere seines Autismus hängt stark davon ab, was man beurteilt: seine Fähigkeit zu kommunizieren, sein Verhalten, seine Selbstorganisation, seine Verarbeitung von Sinneseindrücken, seine grob- bzw. feinmotorische Kontrolle. Andere Variablen sind Stimmung, Müdigkeit und sogar die Jahreszeit (Achtung im November, wenn die Uhren um eine Stunde zurückgestellt worden sind). Verkürzte Antworten auf die Frage: «Wie autistisch ist er oder sie?» sind von daher grob und vereinfachend, ihre Auswirkungen – etwa bei der Ausbildung oder der Gewährung von Behindertenbeihilfe – können jedoch verheerend sein und Leben verändern.

Während ich all das meinem Bekannten erklärte, hätte ich mir gewünscht, dass die Formen von Autismus sich genauso abstufen ließen wie die Farben von Tintenpatronen: mit Gelb am Asperger-Pol der Skala, Magenta am härteren anderen Ende und Aquamarin in der Mitte. Etwa so: «Also, sein funktioneller Autismus ist ziemlich aquamarin, aber wenn jemand ständig *Nein!* zu ihm sagt, kann der Autismus Magenta-Flecken kriegen. Wenn mein Sohn allerdings Wörter auf seiner Zaubertafel schreibt oder auf seinem iPad wie wild *Temple Run* spielt, leuchtet sein Autismus kanariengelb.» Für mich geht das so in Ordnung; und wenn es für Sie auch in Ordnung ist, sagen Sie es bitte weiter.

Um zum Schluss zu kommen: Meine Frau und ich als die beiden japanisch-englischen Erstübersetzer hoffen, dass *Sieben Mal hinfallen, acht Mal aufstehen* seinen Platz in der ständig wachsenden Fülle von «autistischen Selbstzeugnis-

sen» finden wird, die die Öffentlichkeit informieren. Sie alle tragen dazu bei, dass mit Mythen und Vorstellungen aufgeräumt wird, die ihr Verfallsdatum überschritten haben. Sie sorgen dafür, dass die Sache mit der Neurodiversität bekannter wird und dass wir alle vielleicht erst einmal gründlich nachdenken, ehe wir das Wort «autistisch» benutzen, wenn wir eigentlich «pingelig» oder «verkrampt» meinen. Autismus ist eine Tatsache, die das Leben von Millionen Menschen auf dieser Welt prägt. Die Tatsache können wir nicht ändern, wohl aber unsere Einstellung.

David Mitchell
Irland, 2017

はい ○ 取消し X いいえ
 Q W E R T Y U I O P
 A S D F G H J K L
 Z X C V B N M ?
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 ☒ 「 」 () 行 ☒ おわり

あいうえお
 かきくけこ ☒
 さしすせそ ☒
 たちつてと ☒ ☒ ☒
 なにぬねの ☒ ☒ ☒
 はひふへほ
 まみむめも 、
 や ゆ よ °
 らりるれろ
 わ を ん
 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Anmerkung für die deutsche Ausgabe

Diese Ausgabe ist (ebenso wie die englische) gegenüber der japanischen um drei Kapitel aus Naoki Higashidas Buch *Aru ga mama ni jiheisho desu* von 2013 und um mehrere neue Kapitel erweitert worden, die zwischen 2014 und 2016 als Antworten auf Fragen von Übersetzern verfasst wurden. Der Autor hat einige Kapitel noch einmal überarbeitet oder erweitert und war mit der jetzigen Umstellung und der Einteilung in acht thematische Blöcke einverstanden. Die Erzählung *Eine Reise* wurde 2015 extra für die englische Ausgabe geschrieben. Das Interview aus der japanischen Zeitschrift *Big Issue* stammt aus demselben Jahr.

Erster Teil

Aus meiner Perspektive



1

Muttertag 2011



Es gibt Kinder, die können nicht «Danke für alles, Mama» sagen. Vielleicht gibt es Mütter, die das traurig macht, und vielleicht gibt es auch Mütter, die darunter leiden, dass sie am Muttertag nie einen Strauß Nelken geschenkt bekommen. Den Kummer dieser Mütter werde ich wohl nie wirklich nachempfinden können, fürchte ich; aber was diese Kinder durchmachen, die ihre Dankbarkeit nicht ausdrücken können, weiß ich sehr genau. Der Muttertag ist der Tag, an dem wir unsere Wertschätzung für all das zeigen sollten, was unsere Mütter, die wir lieben, für uns tun. Ich selbst bin jedoch nicht in der Lage, auch nur ein schlichtes «danke schön» zu äußern. Das ist elend, es ist jämmerlich. Und ich bin fest überzeugt: Wenn ein nonverbaler junger Mensch wie ich ganz plötzlich fließend sprechen könnte, dann wäre der allererste Satz, den er äußerte: «Ich danke dir so sehr für alles, Mama.» Bitte vergesst also nicht: Es gibt uns nonverbale junge Menschen, und wir träumen von

dem Tag, an dem auch wir diese wenigen Worte aussprechen können.

2

«Es regnet!»

Aus heiterem Himmel ging plötzlich ein Schauer nieder. Sobald Mama das Geräusch des Regens hörte, rief sie: «Es regnet!», eilte, ohne aus dem Fenster zu schauen, nach oben und holte die Wäsche vom Balkon. Ich stand da und beobachtete sie und muss wohl ein bisschen verdattert gewirkt haben. Was jetzt folgt, ist eine Chronologie dessen, was sich während dieser Szene in meinem Kopf abspielte:

1. Eine Million *Plitsch-platsch-plitsch-platsch*-Geräusche.
2. Ich überlege: *Was für ein Geräusch mag das sein?*
3. Mama ruft: «Es regnet!» *Dann ist das Geräusch wohl Regen.*
4. Also schaue ich aus dem Fenster ...
5. ... und sehe fasziniert dem Regen zu; aber während ich ihn beobachte, höre ich nichts; es ist wie die Großaufnahme einer Regenszene in einem Stummfilm.
6. Erst jetzt beginnt das Geräusch des Regens sich bemerkbar zu machen.
7. Ich bemühe mich, die Vorstellung «Regen» mit seinem Geräusch in Verbindung zu bringen; ich suche nach gemeinsamen Aspekten von dem Regen, der gerade draußen herunterprasselt, und allen in meinem Gedächtnis gespeicherten Geräuschen von etwas, das herabströmt.
8. Als ich gemeinsame Aspekte entdecke, bin ich erleichtert und beruhigt.
9. Ich frage mich: *Wie kann es sein, dass es jetzt regnet? Es war doch vorhin noch klar.*
10. Bis zu diesem Moment ist meine Mutter noch nicht in meinem Kopf aufgetaucht. Jetzt kommt sie die Treppe

hinunter und sagt: «Das war aber wirklich ein sehr überraschender Schauer, nicht?»

11. Mir fällt wieder ein, dass Mama auf den Balkon gerannt ist, um die Wäsche zu retten.

12. *Wie konnte sie so schnell begreifen, dass es regnet?*

Wenn ich nicht mit Hilfe meiner Alphabettafel kommunizieren könnte, blieben meine Fragen unbeantwortet, und ich wäre schrecklich unglücklich darüber, dass ich so wenig verstehe. In meinem Fall konnte ich aber meine Mutter fragen, wieso sie den Regen allein am Geräusch erkannt hat. Sie hat mir erklärt: «Einfach weil dieses Geräusch das Geräusch von Regen ist, und wenn es zu regnen beginnt, holen wir die Wäsche rein. Erinnerst du dich nicht, dass es im Wetterbericht hieß, es könnte heute vielleicht regnen?» Jetzt fiel mir tatsächlich der Wetterbericht wieder ein, aber mich von allein daran zu erinnern wäre vollkommen unmöglich gewesen. Als ich mich nun an den entsprechenden Teil der Nachrichten erinnerte, konnte ich mich auch an die Worte des Wettermanns erinnern, und ich verstand ein bisschen besser, wieso es aus heiterem Himmel geregnet hatte. Danach war ich nicht mehr so verwirrt und frustriert.

Was mir aber ein Rätsel bleibt, ist, wie man allein aus dem Geräusch schließen kann, dass es regnet. Für mich ist das Regengeräusch ein Abstraktum. Relativ leicht fällt es mir, die Stimmen meiner Familie, das Klingeln eines Telefons, das Bellen eines Hundes oder das Miauen einer Katze zu identifizieren. Aber bei manchen Geräuschen brauche ich ewig, bis ich sie zugeordnet habe, zum Beispiel beim Zirpen der Zikaden zu Beginn des Sommers. Ich spüre, dass ich dieses Geräusch schon früher gehört habe, doch ohne zusätzliche Hinweise bleibt seine Herkunft für mich im Dunkeln. Selbst wenn es mir gelungen wäre, die Quelle des Regengeräuschs zu identifizieren, wäre der Sprung von dem Gedanken *Es regnet!* zum Wäschereinholen für mich

praktisch unmöglich. Ich wäre zu sehr damit beschäftigt, einfach nur gebannt dazusitzen.

Regen ist aber auch ein Spezialfall. Ich habe bestimmte unschöne Erinnerungen an Situationen, bei denen Regen eine entscheidende Rolle spielte. Und wenn ich Regen sehe, muss ich wieder an diese bestimmten bitteren Erlebnisse denken, die inzwischen bei mir mit Regen verknüpft sind, und das quält mich. Es werden mir sicher auch lustige Dinge an Regentagen passiert sein, aber irgendwie sind es nur die traurigen Szenen, die sich in meinem Gedächtnis festgesetzt haben. Also versuche ich angestrengt, einen «Erinnerungsregen» von einem realen Regen zu unterscheiden, um so zu verhindern, dass schlimme Flashbacks ausgelöst werden. Damit das gelingt, muss mein Verstand zuallererst meine Erinnerungen sortieren, bevor er zu planen beginnt, was ich denn jetzt in diesem realen Moment zu tun habe. All diese Operationen sind Teil dessen, was ich ständig bedenken muss, wenn ich daran arbeite, mich wie ein neurotypischer Mensch zu verhalten.

3

Wenn etwas nicht geht

Als ich einmal versuchte, einen Regenschirm zuzuklappen, nachdem er wieder trocken war, bekam ich Schwierigkeiten. Einer der beiden Druckknöpfe wollte nicht einrasten. Normalerweise tut er es im Handumdrehen, deshalb merkte ich, wie Wut in mir hochstieg, und ich schaffte es gerade noch, laut zu rufen: «Mama, komm mal!» Ich bat sie, den Schirm zu schließen, aber es gelang meiner Mutter auch nicht. Sie guckte sich den Druckknopf an und sagte: «Ach so, der ist ja total rostig, deswegen rastet er nicht ein.» Wenn mir etwas, das ich normalerweise kann, plötzlich nicht mehr gelingt – das können auch sehr banale Dinge sein –, wird das eine Riesensache für mich, und zwar im schlimmen Sinn. Also gab ich den Schirm einfach wieder Mama. Das war meine Art, sie zu bitten, dass sie es noch einmal versucht. Diesmal zeigte sie mir, wie zerfressen das kleine Knöpfchen war, und sagte: «Siehst du? Es ist total verrostet. Dieser Schirm wird sich nicht mehr schließen lassen.» Es gab eine Zeit, da wäre ich vielleicht sogar nach dieser deutlichen Erklärung ausgerastet und zusammengebrochen. Diesmal jedoch war ich fähig, die Sache einzusehen, und versuchte nicht mehr, den Schirm zuzuklappen.

Meine neue Reaktion war allerdings nicht auf meine größere Geduld zurückzuführen, die zu mehr Durchhaltevermögen geführt hatte. Ich glaube vielmehr, dass mein Verstand, als er die Ursache des Problems vollständig begriffen hatte, in der Lage war, zu sich selbst zu sagen: *Es ist in Ordnung, der lässt sich nicht mehr schließen, du kannst jetzt weitermachen.*

Im Großen und Ganzen habe ich den Eindruck, dass ich die Ursache von Hindernissen, über die ich gestolpert bin, stets begriffen habe, aber meine Gefühle konnten da-

nach trotzdem noch ziemlich entflammbar sein. Es hilft mir sehr, wenn meine Mutter mir beim Auftauchen eines neuen Problems kurze, eindeutige, klare Orientierungshilfen und Anweisungen gibt. Wir autistischen Personen brauchen vielleicht mehr Zeit, aber solange wir jung sind und uns noch entwickeln, haben wir die Möglichkeit, den Umgang mit unendlich vielen Dingen zu lernen. Auch wenn ihr vielleicht nicht wahrnehmt, dass eure Bemühungen Früchte tragen, lasst nicht locker. Unser Leben liegt doch noch vor uns. Manche Erfolge sind einzig und allein mit Mühe und Schweiß zu erringen. Wir dürfen allesamt nicht vergessen, dass das erwachsene Leben sehr viel länger dauert als die Kindheit. Das rufe ich mir ständig in Erinnerung.

4 Kalte Bäder

Einmal, im Winter, war meine Mutter ganz überrascht, als sie mich, kurz nachdem ich gebadet hatte, zitternd vor Kälte vorfand. Sie sagte: «Du solltest dein Badewasser wirklich heißer machen.» Nun ist es so, dass ich Wasser über alles liebe, und immer wenn ich in die Wanne steige, kann ich nicht anders, ich muss einfach den Kaltwasserhahn aufdrehen und laufen lassen. Ich merke dann gar nicht, wie mein Körper auskühlt. Wenn das Wasser in der Badewanne irgendwann in etwa die Temperatur eines Hallenschwimmbads hat, fühlt mein Körper sich, als sei er eins mit dem Wasser geworden. Ich komme mir dann vor wie ein Fisch oder sonst ein Geschöpf, das schon seit unendlichen Zeiten im Wasser lebt.

Natürlich kann ich nicht ewig in der Wanne liegen, so gern ich es auch täte. Wenn ich dann aus dem Wasser steige, trauere ich ihm immer ein bisschen nach, aber weil das Baden ein fester Termin in meinem Tagesablauf ist, beunruhigt es mich nicht allzu heftig. Ich merke auch erst, dass ich vom kalten Baden ganz ausgekühlt bin, wenn jemand zu mir sagt: «Oje, dein Körper sieht aber wirklich eingefroren aus», oder: «Guck mal, wie du zitterst!» Und ich kann noch so oft darauf hingewiesen werden, am Schluss liege ich jedes Mal doch wieder in einer Wanne mit kaltem Wasser. Aber wenn mir nur oft genug gesagt wird, dass kalte Bäder nicht gerade toll für meinen Körper sind, kapiere ich es vielleicht allmählich doch. Das hoffe ich jedenfalls.

Vorausgesetzt, Leib und Leben sind nicht in Gefahr und ich nerve die Leute nicht allzu sehr, hat diese Vorgehensweise des *allmählichen Kapiers* eine Menge für sich, finde ich. Jeder Tag steckt so voller Probleme und Schwierigkeiten, dass mein Leben unerträglich wäre, wenn ich noch

mehr damit zu tun hätte, mein autismusbedingtes Verhalten zu bekämpfen. Als ich klein war, konnte meine Mutter nicht jede Sekunde an meiner Seite sein und aufpassen, auch sie musste lernen, mal «loszulassen». Sich hin und wieder zurückzuziehen ist vielleicht nicht für jedes autistische Verhalten die geeignete Umgangsweise, aber bei uns hat sie sich bis jetzt ziemlich gut bewährt.

5 Falten

Als ich mich vor kurzem im Spiegel anschaute, erschrak ich. Da blickte ein Gesicht zurück, das nicht meines war. Ich musste es immer weiter anstarren: *Was, um Himmels willen, hatte dieses fremde Gesicht im Spiegel zu suchen?* Dann hörte ich meine Mutter lachen. «Du siehst wie ein alter Mann aus», sagte sie, «mit diesen Falten auf der Stirn.» Ich war überrascht. Ohne es zu merken, hatte ich die Stirn so stark gerunzelt, dass da jetzt, wie Mama gesagt hatte, drei horizontale Furchen waren. Und wegen dieser drei Linien habe ich mich im Spiegel nicht erkannt. Ich weiß, dass ich wahrlich kein Meister im Gesichter-Unterscheiden bin, aber ich hätte nie gedacht, dass ich nur wegen einer gerunzelten Stirn mein eigenes Gesicht nicht mehr erkenne. In dem Moment habe ich es wirklich kapiert: Es ist ein himmelweiter Unterschied, ob man etwas nur sieht oder auch weiß, was es ist.

[...]