

Leseprobe aus:

Naoki Higashida

Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann



Mehr Informationen zum Buch finden Sie auf rowohlt.de.

Naoki Higashida

**Warum ich euch nicht
in die Augen schauen kann**

Ein autistischer Junge
erklärt seine Welt

Aus dem Englischen
von Christel Dormagen

Rowohlt Taschenbuch Verlag

Deutsche Erstausgabe
Veröffentlicht im Rowohlt Taschenbuch Verlag,
Reinbek bei Hamburg, Mai 2014
Copyright © 2014 by Rowohlt Verlag GmbH,
Reinbek bei Hamburg
Umschlaggestaltung ZERO Werbeagentur, München
(Umschlagabbildung: FinePic, München)
Typografie Farnschläder & Mahlstedt, Hamburg
Satz aus der Guardi LT
Druck und Bindung CPI books GmbH, Leck
Printed in Germany
ISBN 978 3 499 62873 3

Vorwort

Der dreizehnjährige Autor dieses Buchs lädt Sie, seine Leser, ein, sich vorzustellen, Ihnen sei plötzlich Ihre Sprachfähigkeit abhandengekommen. Weder können Sie mitteilen, dass Sie müde sind, Hunger oder Schmerzen haben, noch nett mit einem Freund plaudern. Ich möchte dieses Gedankenspiel aber noch ein wenig erweitern. Stellen Sie sich also vor, dass nach dem Verlust Ihrer Kommunikationsfähigkeit auch noch der Redakteur, der für das Ordnen Ihrer Gedanken zuständig ist, einfach ohne Vorankündigung verschwindet. Höchstwahrscheinlich wussten Sie gar nichts von der Existenz dieses Gedankenredakteurs, aber jetzt, wo er nicht mehr da ist, geht Ihnen auf, dass er all die Jahre für das Funktionieren Ihres Gehirns gesorgt hat. Eine Flut von Ideen, Erinnerungen, Anregungen und Gedanken stürmt ununterbrochen auf Sie ein, und bisher hatte Ihr Redakteur diese Flut reguliert, sie zum allergrößten Teil weggeleitet und nur eine winzige Auswahl zu Ihnen durchgelassen. Doch jetzt sind Sie ganz und gar auf sich gestellt.

Jetzt ist Ihr Verstand ein Zimmer, in dem aus zwanzig Radios – jedes auf einen anderen Sender eingestellt – Musik und Stimmengeräusche dröhnen. Die Radios haben

keinen Ausschaltknopf und keinen Lautstärkeregler, und das Zimmer, in dem Sie sich befinden, hat weder Tür noch Fenster. Und nur wenn Ihnen vor lauter Müdigkeit endlich die Augen zufallen, finden Sie ein wenig Ruhe. Um die Sache noch schlimmer zu machen, hat sich auch ein weiterer, bis dahin unbemerkter Redakteur kurzerhand davongemacht, Ihr Sinnen-Redakteur. Plötzlich stürzen sensorische Eindrücke aus Ihrer Umwelt direkt auf Sie ein – ungefiltert in Qualität und überwältigend in Quantität. Farben und Muster wimmeln durcheinander und fordern Ihre Aufmerksamkeit. Der Weichspüler in Ihrem Pullover riecht so stark wie Raumspray, das man Ihnen in die Nase pumpt. Ihre Wohlfühl-Jeans kratzen plötzlich wie Putzwolle. Auch Ihr Gleichgewichtssinn und Ihre körperliche Eigenwahrnehmung sind aus dem Lot geraten, weshalb der Fußboden, wie eine Fähre in schwerer See, ständig weggippt und Sie nicht mehr genau wissen, wo Ihre Hände und Füße an Ihrem Rumpf befestigt sind. Sie können deutlich Ihre Schädelplatten spüren und ebenso Gesichtsmuskeln und Kinnlade: Ihr Kopf fühlt sich an, als steckte er in einem drei Nummern zu kleinen Motorradhelm, was vielleicht, vielleicht aber auch nicht erklärt, wieso die Klimaanlage ohrenbetäubend wie eine Bohrmaschine lärmt, während Ihr Vater, der direkt vor Ihnen steht, klingt, als befände er sich in einem Zug, der gerade durch mehrere kurze Tunnel fährt, und spräche von einem Mobiltelefon in fließendem Kantonesisch mit Ihnen. Sie sind nicht mehr in der Lage, Ihre Muttersprache zu verstehen, eigentlich über-

haupt keine Sprache: Von jetzt an sind alle Sprachen für Sie Fremdsprachen. Selbst Ihr Zeitgefühl ist verschwunden, was dazu führt, dass Sie nicht mehr zwischen einer Minute und einer Stunde unterscheiden können, fast so, als wären Sie in einem Gedicht von Emily Dickinson über die Ewigkeit begraben oder in einen Zeit und Raum aufhebenden Science-Fiction-Film eingesperrt. Gedichte und Filme haben aber immerhin ein Ende, während dieser von mir beschriebene Zustand für Sie Ihre neue Realität wäre. Autismus ist ein lebenslanger Zustand, wobei das Wort «Autismus» für Sie ebenso wenig Sinn ergäbe wie das Wort 自閉症 oder αυτισμός.

Danke, dass Sie bis hierhin durchgehalten haben. Stieße Ihnen oder mir das oben Beschriebene irgendwann im Leben zu, würde das Ende für die meisten von uns Sedierung und Zwangseinweisung bedeuten; was danach kommt, wollen wir uns hier lieber nicht ausmalen.

Für Menschen, die in irgendeine Form des Autismus hineingeboren wurden, ist diese unredigierte, ungefilterte und absolut furchteinflößende Realität jedoch Alltag. Während wir Übrigen von Geburt an genetisch mit all jenen «Redakteurs»-Funktionen ausgestattet sind, müssen autistische Menschen ihr Leben lang lernen zu simulieren. Eine intellektuelle und emotionale Aufgabe, die eines Herkules, eines Sisyphos oder eines Titanen würdig ist. Wenn autistische Menschen keine Helden sind, dann weiß ich nicht, was Heldentum sein könnte – ganz abgesehen davon, dass

diese Helden gar keine Wahl hatten. Das Empfindungsvermögen autistischer Menschen ist keine selbstverständlich vorhandene Tatsache, sondern ein mühsam, Ziegel für Ziegel, von ihnen errichtetes Gebäude, das ständiger Wartung bedarf. Und als ob das noch nicht genug wäre, müssen sie in einer Welt überleben, in der «behindert» ein anderes Wort für «zurückgeblieben» ist; in der Nerven zusammenbrüche und Panikattacken für private Ausraster gehalten werden; in der jemand, der eine Entschädigung für Erwerbsunfähigkeit beansprucht, als Sozialschmarotzer gilt; und in der die britische Außenpolitik von einem französischen Minister «autistisch» genannt werden kann. (M. Lellouche hat sich später entschuldigt und behauptet, er habe nicht im Traum damit gerechnet, dass das Adjektiv beleidigend wirken könne. Das glaube ich gern.)

Autismus ist kein Spaziergang für die Eltern des betroffenen Kinds oder seine Betreuer, und einen autistischen Sohn oder eine autistische Tochter großzuziehen ist nichts für Hasenherzige. Im Grunde ist es schon beim ersten nagenden Verdacht, dass mit Ihrem sechzehn Monate alten Säugling «irgendetwas nicht stimmt», vorbei mit der Hasenherzigkeit. Wenn dann das Urteil der Diagnose fällt, kommt Ihnen der Kinderpsychologe mit der abgedroschenen Binsenweisheit, Ihr Sohn werde auch weiterhin derselbe liebe kleine Knirps sein, der er vorher war, d. h. vor dieser lebensumstürzenden Nachricht. Und jetzt beginnt Ihr Spießrutenlauf: «Das ist ja wirklich zu traurig»; «Ach, dann wird er also so was wie Dustin Hoffman in *Rain Man*?»;

«Sie werden diese sogenannte ‹Diagnose› doch hoffentlich nicht tatenlos hinnehmen!»; und mein Lieblingskommentar: «Tja, also ich habe meinem Hausarzt schon gesagt, wohin er sich seine MMR-Impfungen schieben kann.»* Ihre Kontaktaufnahme mit Hilfseinrichtungen ist schließlich der letzte Sargnagel für die Hasenherzigkeit. Stattdessen wächst Ihnen nun eine mit Zynismus durchsetzte Narbenschwarte, dick wie Rhinozeroshaut. Natürlich arbeiten talentierte, einfallsreiche Menschen in Autismus-Hilfsorganisationen. Mit deprimierender Regelmäßigkeit setzt man jedoch von Amts wegen auf Wundpflaster- und Feigenblatt-Lösungen, anstatt das Potenzial von Kindern mit Behinderungen zu erkennen und ihnen dabei zu helfen, auf lange Sicht nützliche Mitglieder der Gesellschaft zu werden. Hoffen lässt immerhin erstens die Tatsache, dass die Wissenschaft Ihrer Frau heute nicht mehr wie noch vor wenigen Jahren vorwirft, den Autismus Ihres Kinds als «Kühlschrankmutter» selbst verursacht zu haben (Kühlschrankväter standen für einen Kommentar nicht zur Verfügung), und zweitens, dass wir nicht mehr in einer Gesellschaft leben, die autistische Menschen für Hexen oder Teufel hält und entsprechend behandelt.

Wohin wendet man sich also als Nächstes? An Bücher. (Damit haben Sie bestimmt längst begonnen, denn im verzweifelten Bemühen um Beistand schicken Freunde und

* Mumps-, Masern-, Röteln-Impfungen galten eine Zeitlang als mögliche Ursache für Autismus [Anm. d. Übers.].

Familienangehörige in einer ersten Reaktion Zeitungsausschnitte, Internetadressen und Bücher, mögen sie noch so abwegig sein.) Die Literatur zum Thema Behinderungen ist ein Dschungel. Viele Handbücher aus der Rubrik *Wie Sie Ihrem autistischen Kind helfen können* haben einen leicht doktrinären Unterton und verteilen ziemlich großzügig Hinweise auf Copyright und geschützte Handelsmarken. Sie mögen durchaus nützliche Ideen enthalten, doch wenn man sie liest, wird man das deprimierende Gefühl nicht los, man habe einer politischen Partei oder einer Religion beizutreten. Die akademischeren Texte sind dagegen kompakter, mit mehr Querverweisen versehen und gespickt mit Pädagogik und Abkürzungen. Natürlich ist es sinnvoll, wenn Akademiker das Feld beackern, aber häufig ist die Kluft zwischen der Theorie und dem, was sich da auf Ihrem Küchenboden abspielt, kaum noch überbrückbar.

Eine weitere Kategorie bilden die – gewöhnlich von einem Elternteil verfassten – persönlichen Erfahrungsberichte, in denen die Auswirkungen des Autismus auf die Familie und manchmal auch die positiven Effekte einer unorthodoxen Behandlung beschrieben werden. Medien lieben diese Bücher, und indem sie darüber berichten, heben sie das Ansehen der Krankheit. Für mich waren sie jedoch von eher begrenztem praktischem Nutzen, und tatsächlich werden sie meist auch nicht in dieser Absicht geschrieben. Jede autistische Person lebt ihre höchst eigene Variante dieses Leidens – Autismus hat mehr mit Retina-Mustern als mit Masern zu tun –, und eine unorthodoxe

Behandlung kann dem einen Kind ungeheuer helfen, dem anderen aber überhaupt nicht (meinem, zum Beispiel).

Eine vierte Kategorie bilden die «Autismus-Autobiographien», verfasst von selbst Betroffenen – ein berühmtes Beispiel ist das Buch von Temple Grandin: *Ich bin die Anthropologin auf dem Mars. Mein Leben als Autistin*. Selbstverständlich sind diese Bücher oft sehr erhellend, aber logischerweise wurden sie von Erwachsenen geschrieben, die ihren Weg schon gefunden haben, und in den Punkten, wo ich unbedingt Hilfe gebraucht hätte, konnten sie mir nicht helfen: Ich hätte gern verstanden, warum mein dreijähriger Sohn mit dem Kopf auf den Boden schlägt; oder warum er mit den Fingern hektisch vor seinen Augen wedelt; oder warum er einmal fünfundvierzig Minuten lang bitterlich schrie, als seine Pinguin-Trickfilm-DVD so verkratzt war, dass sie sich nicht mehr abspielen ließ. Meine Lektüre versorgte mich zwar mit Theorien, Meinungen, Anekdoten und Vermutungen zu diesen Symptomen, aber ohne wirkliche Erklärungen blieb mir nichts anderes übrig, als weiter hilflos zuzusehen.

Eines Tages bekam meine japanische Frau ein Buch zugeschickt, das sie aus ihrer alten Heimat bestellt hatte. Sein Autor Naoki Higashida wurde 1992 geboren und besuchte bei Erscheinen des Buchs noch die Mittelschule. Naoki leidet an so schwerem Autismus, dass mündliche Kommunikation für ihn nahezu unmöglich ist, selbst heute noch. Aber mit Hilfe eines engagierten Lehrers und dank seiner eigenen Beharrlichkeit lernte er, Wörter auf einer «Papp-

tastatur» zu buchstabieren. Eine solche Tafel enthält die vierzig grundlegenden japanischen Hiragana-Silben; ihre deutsche Entsprechung ist übrigens eine auf Pappe gemalte und laminierte QWERTZ-Tastatur. Naoki kommuniziert, indem er die Zeichen auf seiner Tafel antippt und auf diese Weise Wörter buchstabiert, die ein neben ihm sitzender Helfer dann transkribiert. Aus diesen Wörtern werden schließlich Sätze, Abschnitte und ganze Bücher. Am Rand der Tafel gibt es auch Felder für Zahlen und Satzzeichen sowie die Wörter «fertig», «ja» und «nein». (Naoki kann zwar auch direkt auf der Computertastatur schreiben und bloggen, aber für ihn ist die «primitive» Papptastatur ein «stabileres Gelände», weil sie ihn nicht so ablenkt und er sich besser konzentrieren kann.) Auf diese Weise konnte er bereits in der Grundschule nicht nur mit anderen kommunizieren, sondern sogar Gedichte und kleine Geschichtenbücher verfassen. Für meine Frau und mich aber waren es Naokis Erklärungen, warum autistische Kinder tun, was sie tun, die – buchstäblich – jene Antworten lieferten, auf die wir gewartet hatten. Denn verfasst waren sie von einem Schreiber, der selbst noch mit einem Fuß in der Kindheit stand und dessen Autismus mindestens so heftig und lebensumstürzend ist wie der unseres Sohns. Naokis Buch war eine Offenbarung und ein Himmelsgeschenk. Zum ersten Mal hatten wir das Gefühl, unser Sohn würde, durch Naokis Worte, mit uns über das sprechen, was in seinem Kopf vorgeht.

Das Buch vermittelt aber nicht nur pragmatische Infor-

mationen. Es liefert darüber hinaus den Beweis, dass in einem scheinbar hilflosen autistischen Körper ein eingesperrter Verstand sitzt, der genauso neugierig, scharfsinnig und komplex ist wie Ihrer, wie meiner und der aller anderen. Wenn man sich als betreuende Person sieben Tage die Woche rund um die Uhr abrackert, vergisst man allzu leicht, dass die Person, für die man das alles tut, in vielerlei Hinsicht quasi notgedrungen einfallsreicher ist als man selbst. Und während aus Wochen Monate und allmählich Jahre werden, kann aus dem «Vergessen» leicht ein «Nichtglauben» werden, und dieser Mangel an Glauben kann beide, die betreuende und die betreute Person, anfällig für resignative Fehleinschätzungen machen. Naoki Higashida verfügt über die Gabe, diesen Glauben wiederzubeleben, indem er seine Umgebung und seine eigene Situation analysiert – mit einem koboldhaften Sinn für Humor und dem Willen zu literarischem Schreiben. Und dabei meine ich nicht, man könne schon das sich entwickelnde intellektuelle Talent ahnen. Nein, es ist schon da, in diesem Buch, das Sie (hoffentlich) jetzt lesen werden.

Und über all das hinaus räumt *Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann* auch ganz nebenbei noch mit einer sehr dummen Volksweisheit über Autismus auf. Autistische Menschen sind eben nicht asoziale Einzelgänger ohne Mitgefühl für andere Menschen. Nein, betont Naoki Higashida immer wieder, er schätze die Gesellschaft anderer Menschen sehr. Nur, wenn jedwede Kommunikation so unendlich mühselig wird, landen autistische Personen

begreiflicherweise am Ende einsam in einer Ecke, wo die anderen sie dann sehen und denken: *Aha, klar, klassisches Anzeichen von Autismus*. Und außerdem: Wenn autistische Personen tatsächlich gleichgültig gegenüber den Gefühlen anderer Menschen wären, wie kann Naoki dann behaupten, am unerträglichsten sei es für ihn, dass er genau wisse, wie sehr er andere Menschen anstrengt und deprimiert? Und wie hätte er dann eine Geschichte schreiben können (sie hat den Titel *Ich bin doch da* und steht hinten in diesem Buch) mit einer Handlung, die auch deshalb zu Tränen rührt, weil darin Personen mit differenzierten Gefühlsregungen vorkommen? Wie alle guten Geschichtenerzähler kann Naoki die Gefühle seiner Zuhörer vorausahnen und sie manipulieren. Genau das ist Einfühlungsvermögen. Woraus sich schließen lässt, dass sowohl die emotionale Verarmung wie auch die Aversion gegen jede menschliche Gesellschaft keine *Symptome* des Autismus sind, sondern dessen *Folgen* – die Folgen des brutalen In-sich-Eingesperrtseins einerseits und der ahnungslosen Gesellschaft andererseits, die so gut wie nichts von dem weiß, was im Kopf eines autistischen Menschen vorgeht.

All diese Erkenntnisse haben mein Leben bereichert und verändert. Wenn man weiß, dass das eigene Kind mit einem sprechen möchte, wenn man weiß, dass es – entgegen allen angeblichen Beweisen des Gegenteils – seine Umgebung genauso aufmerksam wahrnimmt wie die nicht autistische Schwester, dann kann man zehnmal so geduldig, so willig, so verständnisvoll und so gesprächs-

bereit sein, kann seinem Kind zehnmal so geschickt in seiner Entwicklung beistehen. Ich übertreibe nicht, wenn ich behaupte, dieses Buch habe mich eine weitere Hürde in der Beziehung zu unserem Sohn nehmen lassen. Naoki Higashidas Aufzeichnungen machen mir klar, dass ich, statt mir selber leidzutun, lieber bedenken sollte, wie viel härter das Leben meines Sohns ist, dass ich mich also fragen muss, was ich tun kann, damit es weniger aufreibend wird. Die positive Rückkoppelung ist dabei garantiert, und sie ist beglückend: Die Erwartungen an Ihr Kind wachsen ebenso wie Ihr Durchhaltevermögen auf steiniger Strecke, was Ihr Kind wiederum spürt und mit entsprechenden Reaktionen belohnt.

Meine Frau setzte sich schließlich an eine informelle Übersetzung von Naokis Buch aus dem Japanischen ins Englische, damit die anderen Betreuer und Lehrer unseres Sohns es ebenso lesen konnten wie einige Freunde in unserer Ecke Irlands, die auch ein autistisches Kind haben. Und als wir übers Internet erfuhren, dass andere im Ausland lebende japanische Mütter mit einem autistischen Kind eine englische Übersetzung vermissten, überlegten wir, ob der Kreis der Interessierten nicht doch womöglich sehr viel größer sei. Das englische Buch *The Reason I Jump* war das Ergebnis.

Der Autor Naoki Higashida ist kein Guru, und die Antworten zu einigen Fragen mögen vielleicht ein wenig dürftig wirken. Vergessen Sie aber bitte nicht, dass er erst dreizehn war, als er sie aufschrieb. Auch wenn er gelegent-

lich keine kurze, klare Antwort geben kann – wie zum Beispiel auf die Frage «Warum musst du deine Spielsachen immer so stur hintereinander aufreihen?» –, ist das, was er zu sagen hat, dennoch bedenkenswert. Naoki Higashida hat übrigens nicht aufgehört zu schreiben. Er führt ein Blog mit fast täglichen Einträgen, ist in Autismus-Interessenvertretungen mittlerweile ziemlich bekannt, und in der japanischen Ausgabe der Straßenzeitung *The Big Issue* wird regelmäßig über ihn berichtet. Er sagt, er möchte gern Schriftsteller werden, aber ich finde wie gesagt, dass er längst einer ist – ein ehrlicher, bescheidener, nachdenklicher Schriftsteller. Einer, der gegen widrigste Umstände gekämpft und der Welt aus erster Hand Erkenntnisse eines hochgradig autistischen Verstandes zur Verfügung gestellt hat – ein Unterfangen, das mindestens so anstrengend ist, wie wenn Sie oder ich Wasser in der hohlen Hand über den Times Square oder den Piccadilly Circus tragen müssten.

Die drei Zeichen, die im Japanischen für das Wort «Autismus» benutzt werden, bedeuten übrigens «Ich», «verschlossen» und «Krankheit». In meiner Phantasie werden diese Zeichen zu einem gefangenen Menschen, der in Einzelhaft gesperrt und in seiner Zelle vergessen wurde und jetzt darauf wartet, dass jemand, irgendjemand, merkt, dass er dadrin ist. *Warum ich euch nicht in die Augen schauen kann* bricht einen Ziegel aus der Mauer.

David Mitchell
Irland, 2013

**Warum ich euch nicht
in die Augen schauen kann**

Ein autistischer Junge
erklärt seine Welt