

Unverkäufliche Leseprobe aus:

Judith Newman

HEY SIRI, willst du mich heiraten?

Die ungewöhnliche Freundschaft zwischen
meinem autistischen Sohn und seinem Handy

Alle Rechte vorbehalten. Die Verwendung von Text und Bildern, auch auszugsweise, ist ohne schriftliche Zustimmung des Verlags urheberrechtswidrig und strafbar. Dies gilt insbesondere für die Vervielfältigung, Übersetzung oder die Verwendung in elektronischen Systemen.

© S. Fischer Verlag GmbH, Frankfurt am Main

INHALT

Ein paar Gedanken vorweg	9
Warum dieses Buch?	13
1 Oh no!	26
2 Warum?	44
3 Und wieder und wieder und wieder	56
4 I, Tunes: Musik in meinen Ohren	74
5 Töff, töff	90
6 Wie peinlich!	105
7 Nichts wie weg!	117
8 Is' was, Doc?	136
9 Schnarch	147
10 Hey Siri, willst du mich heiraten?	158
11 Arbeit ist das halbe Leben	171
12 Freunde	187
13 Die Bienen und die Blumen	202
14 Am Ende	221
15 Tschüss!	233
Danksagung	247

1

Oh no!

Ich brauchte sieben Jahre und 70 000 Dollar, um schwanger zu werden. Anfangs galt meine Unfruchtbarkeit noch als ein Rätsel, später war die Ursache dann »Weil Sie zu alt sind«. Ich hatte bis dahin fünf, vielleicht auch sechs Fehlgeburten, irgendwann habe ich den Überblick verloren. Als ich schließlich schwanger wurde und blieb, musste ich mich täglich übergeben. Mein Mann John stand dann immer vor dem Badezimmer, in dem ich vor mich hin würgte, und rief zur Unterstützung durch die Tür: »Du musst das Essen bei dir behalten, du bringst die Babys sonst um.« Ich habe während meiner Zwillingsschwangerschaft lediglich acht Kilo zugenommen. Die Zeit nach der Entbindung war die erste und einzige Phase meines Lebens, in der ich dünn war. Als die Plazentas ihren Job hinschmissen, hatte ich einen Notkaiserschnitt in der 33. Woche. John behauptet steif und fest, der Geburtshelfer habe gesagt: »Wir hätten sie beinahe verloren.« Als ehemaliger Opernsänger hat John einen Hang zum Melodramatischen, ich jedenfalls erinnere mich an nichts dergleichen. Aber Henry wog nur 1389 Gramm, Gus 1673 Gramm, und die beiden verbrachten eine Zeitlang auf der Neugeborenen-Intensivstation. Eine babyverrückte Freundin von mir, die eine Elternzeitschrift leitet, kam zu Besuch vorbei. Sie sagte mir,

dass sie sofort gesehen habe, wie intelligent Henry sei. Über Gus sagte sie nichts. Einige Monate später wurde bei ihr Speiseröhrenkrebs festgestellt, und als ich an ihrem Krankenhausbett saß, war nicht der richtige Zeitpunkt, um nachzufragen, was sie da in Gus gesehen hatte oder was nicht. Bald darauf starb sie. Ich habe sie sehr gern gehabt. Und frage mich immer noch ...

Habe ich gewusst, dass irgendetwas nicht stimmte? Ja und nein. Ich führte all die kleinen Probleme darauf zurück, dass Gus und Henry Zwillinge und Frühchen waren. Während Gus hypotonisch war, also eine schwache und schlaffe Muskulatur hatte, lag das Problem bei Henry genau entgegengesetzt. »Na ja, entweder er wird mal sehr muskulös, oder er hat eine leichte Form der Zerebralparese«, tröstete mich der Kinderarzt.

Keines von beidem traf zu, wie sich später herausstellte. Doch ihre verzögerte körperliche Entwicklung vernebelte mir den Blick für Gus' mentale Auffälligkeiten. Abgesehen davon, was wusste ich schon? Als Einzelkind hatte ich eine Gesamtsumme von null Stunden in meinem Leben mit Babys verbracht. Wären es Hunde gewesen, dann hätte ich gewusst, dass sie nach etwa zwei Wochen die Augen öffnen und normalerweise spätestens nach acht Monaten damit aufhören würden, an meinen Schuhen zu nagen. Doch sie waren weder Hunde noch Wellensittiche, weder Hamster noch Leguane, noch irgendeine andere Spezies aus der bunten Menagerie an Haustieren, die meine extrem tolerante Mutter mir zu halten gestattet hatte. Also war ihr Verhalten mir fremd. Und in einer perversen Fundamentalopposition zu dem ganzen Babykult in meiner Umgebung – ich lebe in Manhattan, dem Brennpunkt der Helikopterelternschaft – weigerte ich mich, Bücher à la

»Babys erstes Jahr« mit all ihren Meilensteinen und Glücksmomenten überhaupt aufzuschlagen. Gus und Henry hätten vielleicht im Alter von sechs Monaten mit Frack und Zylinder steptanzen müssen, damit ich auf die Idee gekommen wäre, dass irgendetwas Ungewöhnliches vor sich ging.

Aber dann gab es doch einen Moment.

Henry und Gus waren etwa sieben Monate alt. Auch wenn Henrys Kopf enorm groß war und seine obere Körperhälfte dadurch so schwer, dass er beim Sitzen irgendwann vornüberkippte, saß er und griff nach Gegenständen und sah uns an – die üblichen Baby-Tätigkeiten eben. Eines Tages kamen meine Eltern zu Besuch, und ich wollte ihnen zeigen, was ihre Enkelsöhne für Genies waren. Gus saß in seinem Hochstuhl und hatte ein Mobile mit baumelndem Spielzeug vor sich, und natürlich erwartete man, dass er danach greifen und draufpat-schen würde. In den folgenden Jahren konnte ich ihn kaum mehr davon überzeugen, irgendetwas *nicht* kreiseln zu lassen, aber in einem Alter, in dem es angemessen war, ja, von ihm erwartet wurde, dass er bunte schimmernde Gegenstände herumwirbeln ließ, ignorierte er das Spielzeug direkt vor seiner Nase und starrte ins Nichts.

In der Hoffnung, dass meinen Eltern Gus' absolutes Desinteresse an seiner Umgebung nicht auffallen würde, führte ich seine Händchen und stupste das Spielzeug für ihn an. Immer wieder versuchte ich es, zusammen mit überschwänglichem Lob für sein Tun: »Sehr gut, Süßer! Siehst du das kleine Knautsch-Käferchen? Hau drauf, jawoll! Wusch!« Es war wie in dem Film *Immer Ärger mit Bernie*, in dem Andrew McCarthy und Jonathan Silverman ihren toten Boss spazieren führen wie eine riesige schnauzbärtige Puppe. Meine Eltern waren höflich, lieb und auch ein bisschen ahnungslos und machten

»Aahh« und »Oohh«, und als sie weg waren, stopfte ich das Mobile in den Müllschlucker.

Als die Zwillinge zehn Monate alt waren, schickte uns der Kinderarzt eine Spezialistin für Frühförderung nach Hause. Bei Gus wurde sehr schnell eine »Störung der sensorischen Integration« diagnostiziert, was nach meiner Interpretation nur bedeutete, dass er sich nicht schnell genug eine Sockenpuppe vom Fuß zog. Es wurden natürlich zahllose Tests gemacht, aber ebender ist mir im Gedächtnis geblieben: Eine Therapeutin kam zu uns und setzte ihm eine kleine Puppe auf den Fuß. Meiner Vermutung nach verlief Gus' Denkprozess nun folgendermaßen: »Tststs, da sitzt ein Drachen auf meinem Fuß ... tststs, schau mal, so große Augen ... tststs, Plüsch ... tststs ... okay, jetzt wird's langsam Zeit, dass der runterkommt.« Er starrte das Ding erst mal sehr lange an, während offensichtlich nur ein sofortiges »Runter mit der Puppe!« als normale Reaktion erachtet wird. Dass ein Kind dabei rumtrödelt, bedeutet offenbar, dass es ein geringes taktiles Wahrnehmungsvermögen hat.

Damals fand ich das absurd, genau wie die anderen Hinweise auf Gus' angebliche Abweichungen von der Norm. Gut, was stimmte, mit seinen zehn Monaten steckte er nichts in den Mund (kein Entdeckungsdrang), er sah die Leute, die ihn in die Luft warfen, nicht an und lehnte unbekannte Geschmacksrichtungen und Texturen ab. Die Dame von der Frühförderung versuchte es mir schonend beizubringen: »Es gibt Leute, die können ihr ganzes Leben keine lauten Geräusche ertragen oder finden Massagen unangenehm oder ertragen das Gefühl von Sand nicht, weil ...«

»Weil es fürchterlich ist?«, fragte ich, während ich mich von ihr wegbewegte, um mir zum zehnten Mal an diesem Tag

die Hände zu waschen. Die beschrieb ja genau mich! Als Kind hatte ich immer zu schreien angefangen, wenn mich jemand in einen Sandkasten setzen wollte, und mich ekelt es auch vor allem, was schleimig ist: Fisch, Okraschoten, Milch. Ich war begeistert, als ich kürzlich feststellte, dass es dafür ein Wort gibt: Blennophobie. An Halloween nötigte mich meine Cousine einmal, mit ihr zusammen einen Kürbis auszuhöhlen. Das Erlebnis verfolgt mich noch heute. Und doch bin ich zu einer funktionierenden Erwachsenen geworden.

Und dann John. Mein Mann und ich haben nie zusammengeohnt, da sein Apartment ein ehemaliges Musikstudio und daher schalldicht ist. Er hasst laute Geräusche. Außerdem ist er sehr pedantisch, und da ich mich weigere, alle meine Schuhe in fein säuberlich aufgereihten Schachteln zu verstauen und meine Kleidungsstücke nach Art des Stoffes zu sortieren, war uns klar, dass Zusammenleben ein No-go ist. (Unser Arrangement macht die Leute immer höchst neugierig, und ich wurde sogar schon gebeten, ein Buch darüber zu schreiben. Ich kann mir kein kürzeres und langweiligeres Buch vorstellen. Ich habe mir immer die große Liebe voller Hingabe gewünscht, so wie alle anderen Menschen in der Regel auch. Ich habe nur nie verstanden, warum die Voraussetzung dafür ist, dieselben vier Wände zu teilen. So, damit hat sich's, und jetzt müsste ich noch weitere 299 Seiten füllen.)

Aus diesem Grund kam uns vieles, was Gus vom Verhalten normaler Babys unterschied, nicht besonders seltsam vor. Was war schon dabei, dass er immer nur ein Nahrungsmittel auf einmal zu sich nehmen wollte und sich weigerte, überhaupt etwas zu essen, sobald zwei verschiedene auf seinem Teller lagen? Ja, mag sein, er weinte immer zuerst hysterisch und wurde dann katatonisch, wenn er bestimmte Geräusche hör-

te – das dumpfe Rumpeln eines alten Aufzugs zum Beispiel. Aber was machte das schon aus? Seit wann waren denn leicht exzentrische persönliche Vorlieben gleich eine Krankheit?

In den nächsten paar Jahren machten mein Mann und ich ausgiebig Gebrauch von unserem Lieblingswort: »schrullig«. Gus war schrullig. Seine Langsamkeit war eine Folge der Frühgeburt, ebenso seine geringe Körpergröße. Wenn ein Kind von neun Monaten nur etwas über sechs Kilogramm wiegt, dann ist es doch klar, dass alles etwas länger dauert. Es war schon beunruhigend, dass er mit neun Monaten noch nicht mal ein *golanim* war (so nennt man in Israel Babys, die auf dem Bauch herumrutschen, angelehnt an die Soldaten, die im Sechstagekrieg auf den Golanhöhen mit ihren Gewehren über den Boden robbten). Auch Gus erreichte irgendwann bestimmte Meilensteine, allerdings nicht in einem Zeitrahmen, der echte Panikattacken verhindert hätte. Zum Beispiel lief er – mit achtzehn Monaten. Er wurde sauber – mit dreieinhalb. Es war nicht so, dass er zu faul war, aufs Klo zu gehen, oder nicht kapiert hätte, wozu es gut war. Das tat er sehr wohl. Er schrie nur wie am Spieß, wenn man ihn draufsetzte. Es war so schrecklich, und wir waren so ratlos, dass Henry eingriff und Gus selbst zur Toilette zerrte. Wenn das Manöver fehlschlug, setzte Henry sich aufs Klo und gab seine Hinterlassenschaft dann als die von Gus aus. Als Gus endlich ein paar Worte von sich gab, vermittelte er uns Folgendes: Das Geräusch der Toilettenspülung war für ihn ein Elefant, der in der Schüssel saß, nach ihm griff und ihn hinunterzuziehen versuchte. Nachdem wir daraufhin immer wieder hineingedeutet und »Schau doch, da ist kein Elefant!« gerufen hatten, ging auch Gus aufs Klo, und von da an passierte ihm nie wieder ein Malheur.

Nun, das Sprechen: Nicht, dass er gar keine Wörter kannte.

Er fing spät an zu sprechen, aber bis zum zweiten Lebensjahr hatte er einen gewissen Wortschatz, den er kontinuierlich erweiterte. Das Problem war vielmehr, wie er sprach – nicht mit uns, jedenfalls.

Ich zitiere aus einer E-Mail, die ich einer Freundin schrieb, als Gus etwa achtzehn Monate alt war:

»Gus spricht noch nicht, aber es ist, als hätten wir einen Beo in der Wohnung: Statt Menschen ahmt er Geräusche nach. Heute Nacht hörte er eine Sirene, und seine Imitation war ziemlich gelungen. Er imitiert das ›Pling‹ der Mikrowelle und das Piepen des Gefrierschranks, wenn die Tür offen steht. Es interessiert ihn mehr, die Maschinen um ihn herum nachzumachen als Menschen. Da ist es doch gut, finde ich, dass er ein Stadtkind ist. Bald kann er Auto-Alarmlagen, knallende Auspuffe, Busse, die Abgase ausstoßen, und Schießereien nachmachen.«

Hahaha, mein Kind interessiert sich nicht für Menschen! In der Rückschau erscheint es geradezu grotesk, dass ich hier wortreich eine Marotte beschreibe, die mich wie eine blinkende Warnleuchte auf ein ernsteres Problem hätte hinweisen sollen.

Gus' schwacher Muskeltonus erstreckte sich auch auf seine Zunge, weswegen er sehr schwer zu verstehen war. Das hätte uns allerdings weniger bekümmert, wenn er wenigstens *mit uns* geredet hätte. Stattdessen begrüßte er mich morgens mit einem Strom aus Wörtern, die möglicherweise an den Schrank oder an meine Füße gerichtet waren. Und die Wörter hatten auch nicht notwendigerweise mit dem zu tun, was gerade voring. Mehrere Jahre lang, vielleicht bis zum Alter von fünf,

führte er ausschließlich Monologe. Sie drehten sich zum Beispiel um Jaguare oder Giraffen oder den Buchstaben K, weil er diese Dinge sehr mochte. Es konnten auch Satzbruchstücke sein, die er von einem Spielzeug, dem Fernsehen oder sogar einem anderen Menschen aufgeschnappt hatte; sie waren per se sinnlos, und doch gab er sie mit großem Nachdruck von sich. Das ging auch im Kindergarten so weiter – und selbst dann noch, als er lernte, einen Computer zu benutzen. Er zeigte es uns, wenn er etwas brauchte, aber es kam nie zu einem echten Austausch. John und ich sagten uns, dass Gus doch völlig okay sei, weil er immerhin schon mit drei Jahren lesen konnte; wir weigerten uns allerdings anzuerkennen, dass er nicht verstand, was er las. (Viele autistische Kinder können Wörter entschlüsseln, ohne sie zu verstehen.)

Sein Spracherwerb bestand ausschließlich im Auswendiglernen. Vergessen Sie die Sockenpuppe – wenn Sie wirklich wissen wollen, ob Ihr Kind autistisch ist, überprüfen Sie, wie sehr ihm Mitteilungen im öffentlichen Rundfunk gefallen. Gus' erster Satz, der wie aus dem Nichts kam, lautete: »Die Sendung *Bill Nye the Science Guy* wurde zu großen Teilen von der National Science Foundation, der Corporation for Public Broadcasting und Zuschauern wie Ihnen finanziert.« Nur dass es bei ihm wie »Endungbillneigeiwu ...« klang, weil seine Zunge nicht richtig mitspielte.

Bevor Autismus als eigenständige Krankheit anerkannt wurde, galt er als eine Form kindlicher Schizophrenie, was leicht nachzuvollziehen ist. Für Gus war ein Zusammenhang zwischen Realität und sprachlichem Ausdruck jahrelang bestenfalls schwach ausgeprägt und bisweilen gar nicht existent. Einerseits verfügte Gus über zahlreiche Wörter für Gegenstände und schien zu wissen, was sie bedeuten, selbst wenn wir

es nicht wussten. Aber wäre er auf die Idee gekommen, das zu wiederholen, was ich sagte, und so das Sprechen zu üben, wie Kinder es üblicherweise tun? Nein. Im Gegenteil, es wurde immer offensichtlicher, dass Gus, so sehr er eigentlich Wiederholungen liebte und immer noch liebt, niemals dazu gebracht werden konnte, das zu wiederholen, was ich tat, so oft ich es auch vormachte.

Vielleicht gibt es dafür gute Gründe.

Es gibt im Amerikanischen die Redensart »Monkey see, monkey do«, also »Was ein Affe sieht, das macht er nach«. Interessanterweise geht es dabei eben um – genau, Affen. In den frühen 1990er Jahren konnten Wissenschaftler, die das Verhalten von Affen untersuchten, zeigen, dass diese, auch wenn sie erst kurz zuvor gefüttert worden waren, nach Nahrung verlangten, wenn sie den Wissenschaftlern beim Essen zusahen. Zugleich leuchteten auch die Areale im Affenhirn auf, die für Hungersignale zuständig waren. (Die Wissenschaftler sahen das, weil sie den armen Affen Elektroden ins Hirn implantiert hatten. Das ist die Sorte Experimente, die sich eher schlecht an Menschen durchführen lassen.) Die Beobachtung essender Menschen (*monkey see*) stimulierte die gleichen Hirnareale wie ihr eigenes Fressen (*monkey do*). Dieses Phänomen verhalf den Forschern zu der Entdeckung, dass es einzigartige Neuronen im präfrontalen und prämotorischen Cortex gibt, die sogenannten Spiegelneuronen, die uns helfen, Verhalten durch Nachahmung zu erlernen. Spiegelneuronen machen uns möglicherweise auch dann empfänglich für das Verhalten anderer, wenn wir es gar nicht nachahmen wollen. Ein Beispiel: Ihr Freund hat gerade gegähnt – jetzt versuchen Sie mal, *nicht* zu gähnen. Sie verstehen?

2005 untersuchten Wissenschaftler an der University of

California in San Diego mithilfe von Elektroenzephalogrammen (EEG) die Gehirne von neun Personen mit Autismus. Sie stellten fest, dass deren Spiegelneuronen überhaupt nichts »spiegelten«, also nicht auf das reagierten, was andere taten, sondern ausschließlich auf ihre eigenen Handlungen. Die Folgen derart unzuverlässig arbeitender Spiegelneuronen sind tiefgreifend, da diese Nervenzellen nicht nur bei Aktivitäten des Typs »Alle Vögel fliegen hoch« (ein Spiel, das Gus zutiefst verwirrte) eine Rolle spielen, sondern bei allen möglichen Formen des Lernens – vom Halten eines Löffels über Dialogführung bis hin zum Verstehen der Handlungen und Gefühle anderer Menschen.

Wie lernt man, ohne etwas nachzuahmen? Tja, auch Menschen wie Gus lernen irgendwann, aber vielleicht erst nach der tausendsten Wiederholung, nicht schon nach der dritten oder vierten. Bis zum heutigen Tag ist Gus nicht in der Lage, ohne präzise Anweisung seine Zähne richtig zu putzen. Egal wie oft ich es ihm zeige, es bleibt ihm ein Rätsel. Wie so häufig, kommen mir auch in diesem Fall Fernsehen und Kino zu Hilfe. »Reißzähne«, sage ich also, und dank Graf Zahl aus der Sesamstraße weiß er dann, dass er seine Zähne entblößen und sie schrubben soll. Wenn ich es ihm dagegen anhand meiner eigenen Zähne demonstriere, stehen die Chancen fünfzig zu fünfzig, dass er in seinem Gesicht herumbürstet.

»Na ja, wenigstens ist er nicht autistisch, oder?«

Ich zucke immer noch zusammen, wenn ich daran denke, wie oft ich wohlmeinende Menschen – Therapeuten, Lehrer, Erziehungsberater, Freunde, Babysitter, Familienmitglieder – genötigt habe, mir mit einem mitfühlenden Lächeln die er-

wartete Bestätigung zu liefern. Meine Psycho-Frage entsprach exakt der typischen Klamotten-Frage: »Was meinst du, sieht mein Hintern in der Jeans fett aus?« Denn, wissen Sie was? Wenn Sie nachfragen müssen, dann sieht er definitiv fett aus.

Jeder – wirklich jeder – sagte »Nein!«. Die Erzieherin in der schicken Vorschule in Manhattan, aus der er mit vier Jahren rausflog. Der Leiter der normalen öffentlichen Grundschule, in die er mit fünf kam und in der er trotz Vollzeit-Assistent durchrasselte. (Gus war so klein und teilnahmslos, dass eines der Kinder den Lehrer fragte, warum denn ein Baby in ihrer Klasse sei.) Selbst als uns klarwurde, dass er dieses Vorschuljahr wiederholen musste und in eine kostenpflichtige Privatschule für Lernbehinderte kam, sagte uns niemand, dass er autistisch ist. Die Diagnose lautete »nonverbale Lernstörung«, was heißen sollte, dass er nichtverbale Kommunikation nicht verstand. Da bis dahin noch niemand das A-Wort gesagt hatte, dachte ich mir: Hey, alles halb so schlimm! Wirklich schlimm war allerdings, dass er auch aus dieser Schule geworfen wurde, weil ich ihm erstens mit sechs noch keine Medikamente verabreichen wollte und zweitens nicht monatlich mehrere tausend Dollar (die ich nicht hatte) zusätzlich zahlen wollte, um ihm während der gesamten Unterrichtszeit einen persönlichen Begleiter zur Seite zu stellen, der dafür sorgte, dass er nicht aus dem Klassenzimmer lief.

Henry, der nie eine Gelegenheit ausließ, sich zu beschweren, wollte wissen, warum er in die »schwere« öffentliche Schule gehen musste, während sein Bruder an der »leichten« noblen Privatschule die ganze Aufmerksamkeit abbekam. Die öffentliche Schule war exzellent, die Privatschule mittelmäßig und ihr Leiter ein arroganter Schnösel, der uns aufforderte, Gus wieder herunterzunehmen.