

Vanessa Stelling

Julian und ich

Erfahrungen einer Mutter mit dem
regressiven Autismus ihres Sohnes

VON LOEPER LITERATURVERLAG

Bibliographische Information der Deutschen Bibliothek

Die Deutsche Bibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliographie; detaillierte bibliographische Daten sind im Internet unter <http://dnb.ddb.de> abrufbar.

Gehen Sie uns „ins Netz“!

Besuchen Sie uns im Internet unter
www.vonLoeper.de

Gerne senden wir Ihnen kostenlos ausführliche Informationen zu unserem Verlagsprogramm zu und informieren Sie regelmäßig über wichtige Neuerscheinungen zum Thema. (Adresse siehe unten)

Wichtiger Hinweis:

Weitere Literatur, ausführliche Zusatzinformationen, wichtige Links und weiteres Bonus-Material finden Sie im Internet unter
www.vonLoeper.de

Coverfoto: Vanessa Stelling/Karin Erdmann

Originalausgabe

© 2023 by von Loeper Literaturverlag
im Ariadne Buchdienst, Karlsruhe
1-0723-bo

Alle Teile dieses Buches dürfen ohne ausdrückliche schriftliche Genehmigung weder mechanisch, elektronisch oder fotografisch vervielfältigt oder in elektronischen Systemen oder Kommunikationsmitteln eingespeichert werden. Dies gilt insbesondere für Fotokopien, Auszüge für Lehrmaterialien, Nachdrucke, Speicherungen auf CD-ROM oder anderen Trägern und Speicherung oder Veröffentlichung im Internet.

Gesamtherstellung und Vertrieb:
Ariadne Buchdienst,
Daimlerstr. 23, 76185 Karlsruhe
Tel. (0721) 46 47 29-029
Fax (0721) 46 47 29-099
E-Mail: Info@vonLoeper.de
Internet: www.vonLoeper.de

ISBN 978-3-86059-701-9

Inhalt

Einführung	7
1 Der Anfang – II. September 2001	10
2 Keine einfache Schwangerschaft	18
3 Chronischer Durchfall, wiederkehrende Infektionen und Lebensmittelallergien	23
4 Langsames Entgleiten	29
5 Diagnose Entwicklungsverzögerung	38
6 Kaum Informationen über Autismus	45
7 Nachforschungen zu Umweltfaktoren und Giftstoffen	49
8 Vom Umgang mit Schock, Wut und Schuldgefühlen	56
9 Eine Odyssee durch die medizinischen Fachabteilungen	61
10 Die Autismus-Diagnose	65
11 Eine Konferenz über Autismus und seine biomedizinischen Symptome	69
12 Alternative Therapien und Komplementärmedizin	73
13 Wir beginnen mit ABA	77
14 Weniger ABA für Julian, mehr Aufmerksamkeit für Max	83
15 Soziale Ausgrenzung durch häusliche Therapie	88
16 Fehlende Unterstützung	93
17 Wir stoßen an unsere Grenzen	101
18 Aufbruch	106
19 Persönliches Wachstum	111
20 Unterstützung von Freunden	118
21 Pass auf, was du sagst!	123
22 Eine Mutter geht mit ihrem Sohn in den Supermarkt	130

23 Eine tiefere Intelligenz – Julians Brücke	136
24 Mädelsabend	141
25 Unterschiedliche Sinneswahrnehmungen und die Irrtümer der Frühförderung	149
26 Trüffeljagd	156
27 Posttraumatische Belastungsstörung	162
28 Scheidung	169
29 Wie geht es weiter für die Jungs?	172
30 Das Versprechen der Camphill-Gemeinschaften	178
31 Max, die Neuroplastizität und eine neue Vision vom Lernen	183
32 Der letzte Ausbruch	194
33 Wir brauchen Entlastung	198
34 Das Verhör	203
35 Die Notwendigkeit eines Paradigmenwechsels in der Sonderpädagogik	212
36 Ich träume von Julian	220
37 Das Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen	224
38 Vielfalt als Chance	227
Epilog	231
Biografie	233
Danksagung	234
Begriffe und Abkürzungen	235
Anmerkungen	236

Einführung

Als ich vor fast 22 Jahren mit Julian schwanger wurde, kannte ich schon seit einiger Zeit die Bücher von Temple Grandin. Ihre Werke über ihre Erfahrungen als Autistin und ihre Errungenschaften als Professorin für Tierwissenschaften haben sie zu einer der bekanntesten heute lebenden Persönlichkeiten mit Autismus gemacht. Und dann kannte ich noch den von Dustin Hoffman verkörperten Charakter „Raymond“ im Film *Rain Man*. Mein Verständnis von Autismus war ursprünglich von diesen beiden Charakteren geprägt worden: die eine real, der andere fiktiv; die eine außerordentlich hochfunktional, der andere inselbegabt.

Im Laufe der vergangenen beiden Jahrzehnte hat sich das Erscheinungsbild der tiefgreifenden Entwicklungsstörung erheblich gewandelt. Heute haben wir Eltern es überwiegend mit regressivem Autismus zu tun, bei dem das Kind seine bereits erworbene Sprache und andere Fähigkeiten in der frühen Kindheit wieder verliert. Wir mussten unseren Frieden mit dem begrenzten Wissen der Mediziner und den in der Gesellschaft prävalenten Fehlvorstellungen machen. Wir mussten auch damit zurechtkommen, wie schrecklich es sich anfühlt, ständig einen Schritt vor und zwei Schritte zurück zu machen, und mitanzusehen, wie sich unsere Kinder abwechselnd vorwärts- und wieder zurückentwickelten – trotz unserer besten Bemühungen, mit Therapien, Ernährung und Medizin gegenzusteuern.

Verzweifelt suchte ich nach Antworten und Rat in einer Zeit, als es noch kaum Literatur und keine Langzeitstudien zu Autismus gab. Niemand – am allerwenigsten die Schulmediziner – konnte schlüssig erklären, warum gerade jetzt die Zahlen der Kinder mit Diagnose Autismus-Spektrum-Störung (ASS) so in die Höhe schossen. Es gab unendlich viel über dieses Phänomen zu lernen, das früher als „Störung“ oder „Behinderung“ bezeichnet wurde und heute oft mit dem Begriff „Neurodiversität“ beschrieben wird, vor allem deswegen, weil das Au-

tismus-Spektrum mittlerweile so weit gefasst ist, dass es auch leichtere Verhaltens- und Lernunterschiede miteinbezieht. Es ist irrsinnig, wenn man sich überlegt, dass eines von 150 Kindern in den USA in 2002 mit Autismus diagnostiziert wurde, während die Zahl heute bei eines von 36 Kindern liegt.¹

Mit der Zeit hatte ich genug Information und Erfahrung gesammelt, die mich erkennen ließen, dass Autismus eine chronische Entgleisung oder Entzündung ist, verursacht durch äußere schädliche Einflüsse während der Schwangerschaft, Säuglings- und Kleinkindzeit. Heute wissen wir, dass das menschliche Genom etwa 20.000 Gene umfasst. In 2020 las ich im Time Magazine einen Artikel über die 102 Gene, die mit Autismus in Verbindung gebracht wurden.² Nur zwei Jahre später berichtete STAT news von einer Studie, die über 200 Gene identifiziert hatte.³ Da die neuen Befunde zeigen, dass es sich dabei hauptsächlich um Genmutationen handelt, kann Autismus nicht länger einfach als erbliche Störung klassifiziert werden, sondern besitzt die Merkmale einer Krankheit.



Die Geschichte von *Julian und ich* beginnt im Jahr 2001 in New York und endet im Jahr 2016 in der Schweiz. Sie umfasst einen Großteil dessen, was ich in den ersten 14 Lebensjahren meines Sohnes gelernt habe – nicht nur, was die Komplexität von Autismus und den Umgang mit seinen Symptomen angeht, sondern auch hinsichtlich meines eigenen emotionalen und spirituellen Wachstums, das nötig war, um zu gedeihen und meinen anderen Kindern das zu geben, was sie brauchen.

Dieses Buch wurde für andere Eltern und Familien geschrieben, die von Autismus betroffen sind, um ihnen Hoffnung und eine neue Perspektive zu bieten. Und es wurde auch für die Fachkräfte geschrieben, die mit diesen Familien und ihren Kindern arbeiten. Ich ermutige diese Menschen dazu, ihren Blickwinkel zu erweitern, indem sie Autismus aus der Sicht einer Mutter sehen, die alles dafür geben würde, dass es ihrem Kind gut geht und dass die Wahrheiten des Lebens mit Autismus ans Licht kommen.

So wie die Evolution ist auch die Liebe ein Prozess der ständigen Verzweigung und Ausweitung. Im Laufe der Jahre ist in mir ein tiefer Respekt für die immense, tiefgreifende Sensibilität und Intelligenz von Kindern mit Autismus gewachsen. Ich bewundere sie für ihre unerschütterliche Würde, die sie sich trotz all dem Unverständnis bewahren, das ihnen begegnet, und für die Geduld und Souveränität, mit der sie darauf warten, dass wir anderen uns entfalten. Daher ist es mein größter Wunsch, meine Leser und Leserinnen zu informieren, zu inspirieren und letztendlich ihr Verständnis über diese Kinder und jungen Erwachsenen von Grund auf zu verändern – so wie Julian mich verändert hat.

Basel, Schweiz im Juni 2023

1 Der Anfang – 11. September 2001

Es gibt Tage, die vergisst man nicht. Tage, an denen einem selbst oder denen, die einem nahestehen, etwas Bemerkenswertes widerfährt. An andere Tage erinnert man sich wegen ihrer allgemeineren Bedeutsamkeit auf nationaler oder globaler Ebene – die Dreh- und Angelpunkte der Geschichte hinterlassen ihre ganz eigenen Spuren. Ein- oder zweimal in jedem Menschenleben geschieht etwas so Schockierendes, Unvergessliches, dass sich absolut alle daran erinnern, wo sie zu dem Zeitpunkt waren, und was sie gerade gemacht haben, als sie davon erfahren haben. Und ganz selten einmal gibt es Tage, an denen alle diese Dinge aufeinanderprallen, so wie für mich an diesem Septembertag in New York City.

Ich erinnere mich daran, dass ich an diesem Tag mit Magengrummeln und Übelkeit aufwachte. Allerdings fand ich diese Übelkeit gar nicht so unangenehm, denn ich dachte – hoffte – dass ich vielleicht schwanger sein könnte. Mein Ehemann George und unser Sohn Max waren bereits wach und rumorten in der Küche herum.

Ich kletterte aus dem Bett, zog die Vorhänge auf und wurde von einem blitzblauen Himmel und strahlendem Sonnenschein begrüßt. Es schien der perfekte Morgen für einen Schwangerschaftstest zu sein. Bei zwei Streifen ist man schwanger, bei einem Streifen nicht – ich kannte das schon. Ich ging in das Badezimmer, fand die Packung, befolgte die Anweisungen und wartete. Mein Magen fing vor Aufregung an zu flattern, als ich sah, wie sich langsam ein zweiter Streifen abzeichnete.

Ich duschte und zog mich schnell an. Das Telefon klingelte, und ich wusste, dass ich spät dran war. Es war meine Freundin von nebenan, die sagte, ich solle unbedingt sofort die Nachrichten einschalten. Ich rief meinen Mann und meinen Sohn herbei und schaltete den Fernseher an. Sofort erschien das Bild: Einer der beiden Türme des World Trade Centers stand in Flammen. Ungläubig schweigend standen wir vor dem Fernseher, während die hysterische Stimme eines Reporters verkündete, dass der Turm von einem Flugzeug getroffen worden war. Wie um alles in der Welt konnte ein Flugzeug in einen der Twin Towers fliegen? Wer war der Pilot? Wie viele Menschen waren ums Leben gekommen? Es ergab keinen Sinn. Wie so viele andere hofften wir zu diesem Zeitpunkt noch, dass es sich einfach um einen tragischen Unfall handelte.

George setzte sich und hörte konzentriert dem Reporter zu. Niemand schien genau zu wissen, was passiert war, oder warum. Während wir wortlos auf den Bildschirm starrten, auf dem das rauchende Loch in der aufgerissenen Fassade zu sehen war, nahm ich die Fernbedienung und machte die hysterische Stimme leiser. Meine Gedanken waren zu meinen eigenen aufregenden Neuigkeiten zurückgekehrt, und ich konnte sie einfach nicht länger für mich behalten.

„Stellt euch vor: Ich bin schwanger!“, verkündete ich freudestrahlend, und für einen kostbaren Moment, in dem wir unsere Freude und tiefe Dankbarkeit mit Lachen und Umarmungen feierten, stand die Zeit still. Da konnten wir noch nicht wissen, dass unsere Liebe und Glückseligkeit für immer im Kontext eines kollektiven Traumas stehen würden.

Max hatte noch seinen Schlafanzug an, und ich wollte endlich in den Tag starten, also verließen wir den Raum, um uns fertig zu machen. Als ich ein paar Minuten später zurückkam, saß George noch immer vor den Nachrichten, ganz so, als würde er darauf warten, dass noch etwas anderes passierte. Ich wurde langsam ungeduldig, weil es spät wurde und Max wie üblich vor Energie fast platzte.

Vielleicht war es ja Zufall, aber ich glaube, dass es so geschah, damit ich diese Geschichte Jahre später so erzählen kann: Jedenfalls schauten wir beide genau zu dem Zeitpunkt auf die Liveübertragung des brennenden Büroturms, als ein Flugzeug ins Bild flog und mit dem zweiten Turm kollidierte.

In einem einzigen Augenblick änderte sich alles. Wir machten den furchterregenden Sprung von der Annahme, das Ereignis sei ein tragischer Unfall mit relativ begrenzten Auswirkungen, zu der Erkenntnis, dass dies ein absichtlicher Akt der Aggression von potenziell kolossalen Ausmaßen war. Ich fühlte mich krank und desorientiert. Die Tragweite und Bedeutsamkeit dieses Ereignisses waren nun unbestreitbar. Ein paar Kilometer entfernt wurden Menschen getötet, und wir sahen im Fernsehen dabei zu. Wir wussten nicht, was wir tun sollten. Wir begriffen, dass wir wohl so schnell wie möglich die Stadt verlassen sollten, aber wir hatten kein Auto. Wir versuchten beide, irgendeine Autovermietung zu erreichen, aber alle Leitungen waren besetzt. Es erschien uns am logischsten, in unserer Wohnung zu bleiben und auf weitere Anweisungen zu warten.

Ich verlor mein Zeitgefühl, während ich auf Informationen wartete. Eine Stunde oder mehr war vergangen, und unten auf der Straße begannen sich Menschen zu sammeln. Die Autos und Busse waren alle verschwunden, und es herrschte unheimliche Stille. Mit einiger Beklommenheit entschieden wir uns endlich, nach draußen zu gehen und uns zu der Gruppe von Leuten – unseren Nachbarn – zu gesellen, die auf der Lexington Avenue zusammenstanden. Als wir die Ecke der 63. Straße und Lexington erreichten, sahen wir nach Süden und wurden Zeugen eines Anblicks, auf den uns kein Fernsehbild der Welt hätte vorbereiten können: Riesige Wolken von waberndem schwarzem Rauch stiegen über der Skyline von Manhattan in den makellosen blauen Himmel auf. Es stand außer Frage, dass sich dies wie ein Angriff auf uns anfühlte, so als wären Bomben auf uns niedergegangen, und dass da gerade ein Stadtteil niederbrannte, der größer als SoHo und Tribeca zusammen war. Was ich sah, war vernichtend, furchterregend und daher unvergesslich.

Manche der Menschen um uns herum standen für sich allein, die Hände vor das Gesicht geschlagen und stumm weinend. Andere hielten sich an den Händen, umarmten sich und schluchzten laut. Alle waren zutiefst bewegt, aber alles, woran ich denken konnte, war die Sicherheit meines Sohnes und meines ungeborenen Babys.

Leute begannen aus der U-Bahn-Station an der 59. Straße zu kommen, vollkommen mit weißer Asche bedeckt, manche von Kopf bis Fuß,

und gingen schweigend die Lexington Avenue hinauf. Männer gingen mit starrem Blick, das Gesicht völlig ausdruckslos. Viele der Frauen gingen barfuß und mit leeren Händen. Manche hielten sich an den Händen und gingen langsam, den Blick niedergeschlagen und weinend. Einige der Anwesenden gingen auf sie zu und wollten Hilfe oder mitfühlende Worte anbieten. Ein junger Mann in einem dunklen Anzug war von einer so dicken Ascheschicht bedeckt, dass ihm die Leute hastig auswichen. Ich war seltsam angerührt davon, wie die Asche sein gesamtes Gesicht bedeckte, einschließlich der Lippen, Augenlider und Wimpern. Diese Menschen hatten ein schweres Trauma erlitten, nur wenige Minuten, bevor sie an uns vorbeigingen. Ich erinnere mich daran, wie hilflos und erbärmlich unfähig ich mich fühlte, weil ich nichts tun konnte als dastehen und starren.

Wir hatten keine Ahnung, wie viele Menschen verletzt oder getötet worden waren, und dann war da noch die quälende Unsicherheit, ob der Stadt oder dem Land noch weitere Attacken drohten. Später an diesem Nachmittag, als wir erfuhren, dass der Angriff Al-Qaida zugeschrieben wurde, traf ich die bewusste Entscheidung, mich vor der Panik und Angst zu schützen, die mich umgab. Ich entschloss, mich in einen Kokon einzuhüllen und einfach nur zutiefst dankbar für dieses neue Leben zu sein, das ich in mir trug. Das Bild, das vor mir erschien, war das des Phönix aus der Asche, und dieses Bild begleitet mich bis heute. Acht Monate später wurde unser wundervoller Sohn Julian Gabriel in New York City geboren.



Auf einem meiner Kühlschrankschrankmagnete steht: „Das Leben beginnt da, wo deine Komfortzone endet.“ In vielerlei Hinsicht begann mit Julians Leben auch mein Leben. Die Monate nach seiner Geburt waren überschattet von meiner Sorge um Julians körperliche Gesundheit und kognitive Entwicklung. Ich war immer stark und gesund gewesen, aber als ich mit Julian schwanger war, schien mein Immunsystem irgendwie ins Stocken geraten zu sein. Dies führte dazu, dass ich die meiste Zeit meiner Schwangerschaft mit Virusinfektionen und chronischer Bron-

chitis zu kämpfen hatte. Im Laufe der Jahre sollte ich lernen, welche Umweltfaktoren das Wohlergehen meines Sohnes beeinträchtigt hatten und wie viele entscheidende Informationen Schwangeren und jungen Müttern vorenthalten wurden.

Als bei Julian im Alter von zwei Jahren zum ersten Mal eine Entwicklungsverzögerung diagnostiziert wurde, befürchtete ich schon, dass seine immer wiederkehrenden Infektionen und der hartnäckige Durchfall mit regressivem Autismus im Zusammenhang stehen könnten, da dies zu den typischen Symptomen gehörte. Als Julian drei Jahre war und die Diagnose „Tiefgreifende Entwicklungsstörung – nicht näher bezeichnet“ (PDD-NOS: *Pervasive Developmental Disorder-Not Otherwise Specified*) erhielt, war dies nur ein anderer Begriff für Autismus-Spektrum-Störung (ASS). Während dieser frühen Jahre wollte ich einfach nur wissen, was ich für die kommenden Jahre zu erwarten hatte und wo Julian wahrscheinlich auf dem breiten Spektrum landen würde, das zwischen einem Pflegefall im Heim und einem unabhängigen Leben in einer größeren Gemeinschaft lag. Aber keine ärztliche oder sonstige Fachkraft konnte oder wollte mir diese Fragen beantworten.

Ich war zunehmend frustriert darüber, dass ich keine Informationen darüber finden konnte, wie Autismus sich im Laufe der Kindheit und später im Erwachsenenleben entwickelt, und wie man sich als Familie darauf vorbereiten kann. Ich sah ja ein, dass es schwierig war, Prognosen zu stellen, aber es gab doch sicherlich genug Datenmaterial, um wohl begründete Vermutungen anzustellen. Wo war also die medizinische Literatur? Wo waren die Statistiken? Warum gab es keine Bücher über die Behandlung von Autismus im Jugend- und Erwachsenenalter? Da es mir immer schwerer fiel, mir Julians Zukunft vorzustellen, blieb mir nichts anderes übrig, als mich den Therapeuten zuzuwenden, die von den wunderbaren Erfolgen der Frühförderung schwärmten.

Während dieser Jahre fand ich nie auch nur einen Moment Ruhe, um die Situation objektiv zu beurteilen und um zu begreifen, was uns da eigentlich erwischte hatte. Ich lud Therapeuten in unser Zuhause ein, die mir mit riesiger Überzeugung und Begeisterung erzählten, dass, weil Julian noch so klein war, man so viel tun könne, um den Kurs seiner kognitiven Entwicklung zu korrigieren. Mir wurde gesagt, dass Julian enormes

Potential habe und sich das kritische Zeitfenster noch nicht geschlossen habe. Dieses Bild von einem „Zeitfenster“ sollte mich motivieren und mir Hoffnung geben, aber tatsächlich machte es mir nur Angst davor, dass es, wenn es sich erst einmal geschlossen hätte, nie wieder öffnen ließe. Der Begriff verstärkte nur meine Angst vor dem Autismus: Wenn der Autismus die Oberhand gewinnen würde, könnte ich nie mehr Zugang zu Julian finden und wäre für immer ausgeschlossen.

Als Julian vier Jahre alt war und 40 Stunden ABA-Therapie pro Woche erhielt (*Applied Behavior Analysis*, zu Deutsch „angewandte Verhaltensanalyse“, eine Art intensiver Verhaltensintervention) wurde ich mit Aurelia schwanger, unserem dritten und letzten Kind. Ich erinnere mich daran, wie ich „Über 99 % Zuverlässigkeit“ auf der Packung des Schwangerschaftstests las – als ob das die Art von Gewissheit war, die ich gerne gehabt hätte. Wieder stand ich zuhause in meinem Badezimmer, diesmal in der Schweiz, und wartete auf das Testergebnis. Mein Mann und ich hatten uns immer drei Kinder gewünscht, aber in diesem Moment kamen alle meine unbewältigten Ängste in mir hoch. Mit einem wilden Gefühlsmix aus Hoffnung, Hochgefühl und Panik sah ich zu, wie zwei vertikale Streifen sich in zwei brennende Türme zu verwandeln schienen.



Trotz intensiver Frühförderung verlor Julian stetig immer mehr von seiner Sprache, begann zu kreischen und zu schreien, mit den Händen zu wedeln und Handlungen obsessiv zu wiederholen. Nach Monaten der Therapie, die sich ausschließlich auf die Sauberkeitserziehung konzentriert hatte, wurde er wieder inkontinent und trug Windeln. Er konnte nicht einmal für eine Minute alleingelassen werden und nutzte jede Gelegenheit zum Ausreißen. Die Therapeuten schafften es nicht, Julian dazu zu bringen, das einmal Gelernte auch zu behalten, und als er sieben Jahre alt war, wussten sie seiner Regression kaum mehr etwas entgegenzusetzen.

Zu dieser Zeit konnte ich nicht erkennen, wie sehr die Kinder und ich in ein komplettes Chaos geworfen worden waren. In meinem Bestre-

ben, einfach nur den Tag zu bewältigen, schottete ich mich immer mehr von der Außenwelt ab. Ich war stumm vor Erschöpfung. Irgendwann zwischen der Diagnose „Tiefgreifende Entwicklungsstörung“ und „Regressiver Autismus“ trennten sich mein Mann und ich und ließen uns scheiden.

Ich fühlte mich zu sehr aus der Bahn geworfen, als dass ich um Hilfe hätte bitten können. Ich war von meinen Gefühlen wie abgetrennt und funktionierte nur noch per Autopilot. Es gibt eine Redensart, die meinen damaligen Zustand ganz gut beschreibt: „Wenn du denkst, es geht nicht mehr – warte ab, da kommt noch mehr.“ Dieser Spruch wird es niemals an meinen Kühlschrank schaffen, aber es ist etwas Wahres dran. Meine Erfahrung im Umgang mit Julians Autismus war die einer langsamen, aber stetigen Abwärtsspirale über viele Jahre hinweg. Der Grund dafür war nicht der Autismus selbst, sondern die Art, wie meine Umwelt und ich konditioniert waren, damit umzugehen. Andererseits ist es ein Naturgesetz, dass jede Entwicklung Zyklen durchmacht. Auch nach einem langen Tief kommt irgendwann wieder ein Hoch.

Heute lebt Julian in einem Heim für betreutes Wohnen. Anfangs hatte er stets eine elektronische Fußfessel an, damit man ihn finden würde, wenn er weglief. Aber jetzt läuft er nicht mehr weg. Er ist endlich Mitglied einer großen und sicheren Gemeinschaft, und er ist unter Gleichgesinnten, die zu seinen Freunden wurden. Er hat sich in seinem neuen Zuhause eingelebt und innerhalb weniger Wochen daran gewöhnt. Heute ist er sehr viel ruhiger und glücklicher, als er es vielleicht jemals war.

Anfangs fühlte sich die Vorstellung, ihn in ein Heim zu geben, so an, als würde ich ihn weggeben. Am Ende fühlte es sich nur noch richtig an – für das Wohlergehen aller drei Kinder. Trotzdem war es nichts weniger als herzerreißend. Weil ich Autismus als den Feind identifiziert hatte, fühlte es sich so an, als hätte ich den Kampf verloren. Ich gab mich der Behinderung geschlagen und gab meinen Sohn auf.

Im Laufe der Zeit begann ich zu verstehen, dass ich meine Sichtweise ändern musste. Ich musste die Ausdrucksformen des Autismus akzeptieren, indem ich Julians Welt vollständig anerkannte. Ich musste aufhören zu glauben, dass es in seinem besten Interesse wäre, ihn an meine Welt anpassen zu wollen. Meinen Sohn in sein neues Zuhause zu bringen und

ihn loszulassen war das Schwerste, was ich je getan habe. Alles, woran ich denken konnte, war Julians Verletzlichkeit, dass ich ihn womöglich der Vernachlässigung und Misshandlung preisgab, dass ich nicht da sein würde, um weitere Traumatisierungen zu verhindern. Ich sagte mir, dass er außerhalb seines familiären Umfelds noch mehr verstörende Erfahrungen machen würde als bisher. In der Tat schien es mir, als ob weitere Traumata ein unabwendbares Schicksal waren, und es kam mir verrückt vor, auch nur daran zu denken, die Kontrolle abzugeben. Es brauchte eine unglaubliche Menge an Zuversicht, Vertrauen und Mut, um gegen alle meine Ängste anzukämpfen – und gegen meine mütterlichen Impulse, ihn festzuhalten.

Ich glaube, dass meine Liebe für Julian und der Versuch, mein eigenes Trauma zu überwinden, eine Art emotionales und spirituelles Wachstum ausgelöst haben, wie es nichts anderes gekonnt hätte. Natürlich war es meine Liebe zu Julian, die mein Mitgefühl und meine Zuversicht nährte. Aber um ganz ehrlich zu sein, waren es auch meine Schuld- und Reuegefühle, die mich zum Wachsen zwangen. Mir tat Julian so schrecklich leid, als seine sprachlichen und kognitiven Leistungen abbauten. Ich dachte, dass ich so viel mehr hätte tun können, um die Regression zu verhindern, und dass ich irgendwo tief in mir immer noch die Ressourcen hätte, das Problem zu lösen.

Heutzutage ist allgemein bekannt, dass bestimmte Umweltfaktoren zum Auftreten von Autismus beitragen können, aber dies war nicht der Fall, als ich im Jahr 2001 mit Julian schwanger wurde. Es gibt so viele Umwelteinflüsse, von denen ich schlicht nichts wusste, zumindest nicht in dem Ausmaß, wie ich es heute tue: virale und bakterielle Infektionen, Chemikalien, Schwermetalle, Antibiotika, Impfungen, Ernährung. Reue kann ein sehr mächtiger Motivator sein, und sie hat eine große Rolle dabei gespielt, mich beim Schreiben dieses Buches voranzutreiben. Der Einfluss von Schuldgefühlen kann positiv sein und unterscheidet sich von Scham, die ihrem Wesen nach destruktiv ist. Henry David Thoreau schrieb: „Mache das Beste aus dem, was du bereust; ersticke niemals deinen Kummer, sondern hege und pflege ihn, bis er zu einem eigenen und wesentlichen Belang wird. Tief bereuen heißt, von neuem zu leben.“⁴

Biografie



Vanessa Stelling wurde 1969 in Deutschland geboren und wuchs in der Schweiz auf. Nach ihren Abschlüssen an der Rhode Island School of Design und New York University arbeitete Stelling als bildende Künstlerin. Als bei ihrem zweiten Kind Julian Autismus diagnostiziert wurde, fand sie Trost im kreativen Schreiben. Das Schreiben wurde zu ihrer Leidenschaft, denn es ermöglichte ihr, die hochkomplexen Entwicklungsbesonderheiten ihres Sohnes zu verstehen, ihre Trauer zu verarbeiten und die vielen einzigartigen Gaben zu entdecken, die ihr Sohn und andere wie er unserer Welt zu bieten haben.

Vanessa Stelling lebt heute außerhalb von Basel und unterstützt Autismus Projekte, die sich mit den Themen Inklusion und Entlastung für Familien befassen. Mehr Information findet man unter:

vanessastelling.com

[instagram.com/vanessastelling](https://www.instagram.com/vanessastelling)