

Das Spektrum im Blick – Geschwister

Lernen Sie Nele und ihren Bruder Ben kennen...

Nele hat uns vor einiger Zeit ein Buch mit dem schönen Titel «Ein Himmel voller Flugzeuge» geschickt. Sie hat darin über ihren Bruder Ben geschrieben.

Wir waren beeindruckt von Nele und ihrer Perspektive als Geschwisterkind und möchten sie deshalb hier zu Wort kommen lassen.

Hi! Ich heisse Nele, bin 13 Jahre alt und auch wenn ich kein Talent dazu habe, will ich Konditorin werden. Ich bin auch die grosse Schwester von einem 6-jährigen Jungen, er heisst Ben und ist Autist. **Kurz vorab, er ist der beste kleine Bruder überhaupt!**



Was magst du an deinem Bruder besonders gerne?

Auch wenn er schon 6 Jahre alt ist und noch nicht spricht, ist er ein unglaublich süsser und toller Junge. Ich glaube, dass er nicht spricht, ist auch ein Grund, warum ich ihn so mag. Er verurteilt mich nicht. Er nimmt die Dinge anders wahr, zeigt mir ohne Worte die Magie seiner kleinen Welt und er sagt ohne Worte so viel! Klar, kann er mir auch nicht antworten und hört mir nicht wirklich zu, aber er ist einfach da und seine Nähe macht mich unendlich glücklich.

Gibt es auch Dinge, die du schwierig findest, oder die du nicht so gerne an ihm magst?

Mich stört oft, dass er sehr laut werden kann – wenn er zum Beispiel aufgeregt ist. Er wiederholt Geräusche oder Dinge endlos oft. Wir fahren auch wegen ihm sehr selten weg oder in die Ferien. Er gewöhnt sich kaum an neue Orte, Menschen und Situationen.

Wann hast du erfahren, dass dein Bruder Autismus hat?

Als Ben 3 Jahre alt war, haben mir meine Eltern gesagt, dass Ben Autismus hat – eine Besonderheit in der Wahrnehmung und Entwicklung.

Wie haben dir deine Eltern erklärt, was Autismus bedeutet?

Sie haben es mir so erklärt, dass er alle Geräusche, Lichter, Oberflächen, Räume usw. verstärkt und anders hört, spürt, empfindet und wahrnimmt, so dass er es zum Teil nicht erträgt. Das ist zum Beispiel bei Applaus oder Lautsprecherdurchsagen und grossen Menschenansammlungen der Fall. Auf ihn prasseln alle Reize auf einmal ein, sein Gehirn kann sie nicht filtern. Um sich zu spüren, braucht Ben deutlich mehr und stärkere Reize. Deshalb kann er sich minutenlang drehen, ohne dass ihm schwindelig wird oder er spannt seine Arme und Hände hinter dem Rücken an, wenn er aufgeregt ist.

Ausserdem ist er deutlich älter als sein Entwicklungsstand. Das merkt man auch daran, dass er nicht spricht. Meine Eltern haben mir auch gesagt, dass niemand etwas dafür kann, dass er das schon seit seiner Geburt hat und sein ganzes Leben haben wird. Das macht ihn aus und ist ein Teil von ihm – das ist Ben.

Hat sich durch die Diagnose in deiner Familie etwas verändert?

Ja, es haben sich einige Dinge geändert.

Wir fahren nicht mehr so oft in den Urlaub und wenn, dann bleiben wir in der Nähe. Wir feiern keine grossen Feste mehr und gehen auch an keine mehr. Wir singen «Happy Birthday» flüsternd leise und klatschten danach nicht mehr. Im Wohnzimmer richteten wir ihm eine Rückzugsecke ein, damit er vor neuen Situationen oder Menschen Ruhe hat. Wir sind weniger spontan. Für alles gibt es Pläne mit Bildern, sogar fürs Händewaschen.

Wir haben auch mehr Verständnis für sein Verhalten in Situationen, wie z.B. Schulaufführungen, zu denen er nicht mitkann. Wir verstehen jetzt, dass es ihm in solchen Situationen nicht einfach nur nicht gefällt, sondern dass es

für ihn in dem Moment ein absoluter Horror ist und es ihm extrem schlecht geht. Eigentlich sind wir durch die Diagnose ruhiger geworden und sind froh, Ben besser zu verstehen, so dass es ihm auch gut geht.

Wir haben andere Familien kennengelernt, denen es ebenso geht wie uns und wir haben Freunde fürs Leben gefunden durch Ben. **Freunde, denen man nichts erklären muss und bei denen wir einfach so sein können wie wir eben sind.** Es sind Familien, die auch ein autistisches Kind haben.

Durch die Diagnose ist Ben für uns noch besonderer geworden als er es eh schon war. Ich bin unsagbar stolz auf ihn. Jetzt umso mehr, weil ich weiss, was jeder Tag von ihm fordert und wie stark er sein muss, um den Alltag zu bewältigen.



Wenn Ben alle Reize zu viel werden...

Es gibt viele Dinge, die bei Ben eine Reizüberflutung auslösen – Küchengeräte jeder Art, Applaus, wenn viele Leute laut singen... Er fängt dann an, unsagbar laut zu brüllen, Bewegungen nervös zu wiederholen und rennt einfach weg ins Nirgendwo.

Nele ist es in solchen Momenten oft zu viel. Sie will ihrem Bruder helfen, aber er lässt keine Menschen an sich heran, wenn er wütend, traurig oder ängstlich ist.

Das Einzige, was sie und ihre Familie tun können, ist ihm Kopfhörer aufzusetzen, weil er den Druck mag und es ihm hilft, sich zu beruhigen.

«Meine Mom geht dann zu ihm hin, setzt sich zu ihm und ist einfach da und sagt ihm, dass alles gut wird. Er mag in solchen Situationen keinen Körperkontakt.»

Was wünschst du dir für deinen Bruder?

Ich wünsche mir für Ben ein glückliches Leben voller Liebe, Spass und Menschen um ihn herum, die ihn akzeptieren, schätzen und lieben und ihn als Menschen wie jeden anderen sehen und seine Stärken (von denen er viele hat) erkennen.

Möchtest du sonst noch etwas sagen?

Jeder sollte jeden respektieren, denn wir sind alle irgendwo gleich. Wir sind Menschen. Jeder mit Besonderheiten, mal mehr mal weniger auffällig. Aber jeder trägt unendlich viel Stärke, Schönheit und Liebe in sich.

Die Leute, die andere, wie z.B. meinen Bruder, nicht akzeptieren oder sogar ausgrenzen oder behaupten, er sei nicht normal, frage ich: «Bist denn **DU** «normal»? Wie definierst Du «normal»? Und kannst Du mir bitte mal das Wort «normal» erklären??»



Aus Neles Buch «Ein Himmel voller Flugzeuge»

«Wenn ich allein sein will und Ben in mein Zimmer kommt, nervt mich das. Aber ich will ihn nicht rausschmeissen. Oft bringe ich ihn dann zu Mama. Wenn ich mit meiner besten Freundin in meinem Zimmer sein will und er dann kommt, nervt das eigentlich auch. Ich mag es nicht, wenn ich sage, dass er nervt. Er nervt eigentlich nie so wirklich. Es tut mir dann halt immer leid für ihn, wenn ich alleine sein will.»