

Andrea Eichler

Was denken Sie denn darüber?

Fragen an Susanne Nieß und Axel Brauns – Zwei Autismus-Betroffene berichten



Susanne Nieß und Axel Brauns

Bei meinen Recherchen für die Beratungstätigkeit im mobilen sonderpädagogischen Dienst (MSD-A), einem Beratungsangebot der Regierung von Oberbayern für Schulen, Schüler und Eltern, bin ich auf Susanne Nieß und Axel Brauns aufmerksam geworden. Sie sprachen verschiedentlich in Wissenschaftssendungen zum Thema „Autismus“, wirkten in Filmen mit bzw. erstellten Filme, die Autismus zu erklären versuchen und veröffentlichten Fachartikel, Fachbücher und Romane, in denen sie ihre biographischen Erfahrungen mit Ihrer Behinderung zum Thema machen. Erfreulicherweise waren beide bereit, in den vergangenen beiden Jahren einer Einladung nach München zu folgen, wo sie im Rahmen von Fort-

bildungen zum Thema „Autismus und Lernen“ referiert haben.

Was veranlasst Sie denn, immer wieder in der Öffentlichkeit über die Autismus-Spektrum-Störungen zu sprechen?

Susanne Nieß: Das allergrößte Problem von autistischen Menschen ist im Allgemeinen, dass andere Leute zu wenig darüber wissen – mit der Folge, dass die Diagnose viel zu spät gestellt wird und dadurch frühe Förderung unterbleibt. Was in früherer Zeit versäumt wurde, lässt sich später nur sehr mühsam nachholen. Die Kinder werden die ganze Zeit unter Druck gesetzt, weil niemand versteht, welche Schwierigkeiten sie haben, und es bei denen, die sich einigermaßen anpassen können, immer heißt: „Der

könnte, wenn er wollte. Er ist nur schlecht erzogen“. Dieses Problem haben die offensichtlich schwer eingeschränkten Autisten nicht so. Da heißt es dann eher: „Dieses Kind ist geistig behindert. Das Kind weiß und versteht nichts“. Die Betroffenen werden dadurch unterfordernd oder erniedrigend behandelt. Der Druck der Öffentlichkeit wird auch auf die Familien und die Kinder ausgeübt, dass sie sich doch normal benehmen sollen, weil es ja eine unsichtbare Behinderung ist. Das Verhalten des Autisten steht schnell im Vordergrund, welches verändert werden soll, indem Druck ausgeübt wird. Das Verhalten ist aber nur eine Folge von einer beispielsweise abweichenden Wahrnehmung. Deshalb ist es sowohl wichtig, die Öffentlichkeit

aufzuklären, als auch wichtig, die Menschen, die sich intensiv mit der Förderung autistischer Menschen befassen, genau zu informieren, damit sie eine Ahnung haben, worin etwas begründet ist. Das ist ja sehr individuell. Es gibt viele Autisten, die sich nicht so gut äußern können. Sie sind dann darauf angewiesen, dass ihre Bezugspersonen, um herauszufinden, was speziell mit ihnen los ist, möglichst viele Informationen darüber haben, was es alles sein könnte. Das Verhalten sollte nicht gleich interpretiert werden, sondern wie in der Verhaltenstherapie intensiv beobachtet werden.

Axel Brauns: Ich habe von anderen Autisten viel gelernt und empfinde große Freude dabei, andere Autisten zu ermutigen, die Welt näher kennen zu lernen. Man kann unglaublich viele alltägliche Sachen lernen, wenn man denn einmal anfängt zu lernen und begreift, dass dieser Satz „Was Hänschen nicht lernt, lernt Hans nimmermehr“ nicht stimmt. Würde dieser Satz stimmen, gäbe es mich als öffentliche Person nicht, da ich das Meiste erst mit Anfang Dreißig gelernt habe.

Herr Brauns, Sie beschreiben Ihre Schulzeit als ein Scheitern von Anfang an. Was war für Sie an der Schule denn so schwierig?

Axel Brauns: Den höheren Sinn der Schule habe ich nicht begriffen. Für mich war Schule eine einfache Abfolge von Dreiviertelstunden und geordnetem Sitzen. Das gefiel mir, also fühlte ich mich in der Schule wohl. Dieses dumpfe Gefühl, von der Welt da draußen kaum etwas zu verstehen, wurde dann mit jedem Jahr stärker, was dazu führte, dass ich mich als einen Menschen empfand,

Susanne Nieß, geboren 1976

Susanne Nieß ist mehrfachbehindert (frühkindlicher Autismus und zentrale Sehbehinderung). Sie besuchte die Grund-, Haupt- und Realschule des Sehbehindertenzentrums Unterschleißheim.

1993 Teilnahme an Jugend forscht im Bereich Mathematik/Informatik zum Thema „Vierdimensionale Körper und ihre Projektion in drei Dimensionen“: Im Regionalwettbewerb 1. Platz, im Landeswettbewerb 3. Platz.

Die weitere Schullaufbahn führte sie nach einer Übergangsklasse am städtischen Adolf-Weber-Gymnasium München 1998 zum Abitur. Dieses absolvierte sie mit der Note 1,1 und erhielt ein Stipendium für besonders Begabte nach dem Bayerischen Begabtenförderungsgesetz.

Es folgte ein Studium der Mathematik (Diplom-Mathematik) an der LMU München mit Nebenfach Angewandte Statistik von 1998- 2005.

Diplom Juli 2005 mit Note „Sehr Gut“.

Seit Oktober 2007 Promotion an der TU München, noch nicht beendet

Axel Brauns, geboren 1963

Von 1969 bis 1973 besuchte Axel Brauns die Grundschule Windmühlenweg in Hamburg, von 1973 bis 1981 das Ernst-Schlee-Gymnasium. Nach seinem Abitur begann Brauns ein Jurastudium, welches er jedoch 1984 wieder abbrach, um sich ausschließlich der Schriftstellerei zu widmen. Aus Geldgründen begann Axel Brauns im Sommer 2000 bei seinem Bruder, der Steuerberater ist, eine Lehre als Steuerfachangestellter. Seine autistische Kindheit und Jugend, beginnend mit dem zweiten Lebensjahr, beschreibt er in seinem 2002 erschienenen autobiografischen Werk Buntschatten und Fledermäuse – Leben in einer anderen Welt. Für einen Auszug aus diesem Buch erhielt er bereits im Jahre 2000 einen der Förderpreise für Literatur der Freien und Hansestadt Hamburg, woraufhin er ein Angebot des Verlages Hoffmann und Campe bekam. Nominiert wurde Axel Brauns für den Deutschen Bücherpreis 2003. Buntschatten und Fledermäuse erreichte die Spiegel-Bestsellerliste. Im Jahr 2004 drehte Brauns seinen ersten Spielfilm „Tsunami und Steinhäufen“, der 2007 uraufgeführt werden sollte.

2004 erschien sein Roman Kraniche und Klopfer, Verlag Hoffmann und Campe. 2006 folgte mit dem Krimi Tag der Jagd Brauns' zweiter Roman, Verlag Hoffmann und Campe.

2008 fand die Erstausrahlung des biographischen Films „Der Rote Teppich“ bundesweit statt.

der gerade dabei war zu scheitern. „Irgendetwas“ bekam ich nicht mit. Nur was, das erschloss sich mir damals nicht.

Susanne Nieß: Für mich war nicht die ganze Schulzeit unerträglich. Ich habe nach ziemlichen Anfangsschwierigkeiten durchaus das System Schule soweit kapiert, dass ich nicht von der Schule geflogen bin. Ich konnte anfangs mein Temperament nicht zügeln und habe Ritalin bekommen. Dadurch war ich nicht ganz so wild, jähzornig und ungesteuert. Dadurch waren die Mitschüler auch netter zu mir. Meine Mutter

hat mir in den ersten Schuljahren am Nachmittag sehr viel an schlechtem Benehmen durchgehen lassen. Es galt aber immer: Gewalt ist Tabu. Meine Mutter hat mir beigebracht, wie ich Wut adäquater äußern kann. Es hätte mich überfordert, die Verhaltensregeln den ganzen Tag durchzuhalten. Den Schulstoff habe ich gut bewältigt, vom Sportunterricht war ich befreit. Anstrengend waren die Pausen. Wobei ich immerhin in der Oberstufe nicht mehr in den Pausenhof musste, sondern in den Oberstufenraum konnte. Schlimm war die Schulzeit in der Pubertät, wie meine Mitschüler mit mir umgegangen

sind. Sie haben sich durch mich provoziert gefühlt und wollten, dass ich mich an ihre Verhaltensregeln halte. Sie haben aber nie gesagt, was diese sind. Ich war die „böse Streberin“, die sich für den Schulstoff interessiert hat. Besser wurde es als einen Tag eine Psychologin in die Schule gekommen ist, um meinen Mitschülern zu erklären, warum ich mich so verhalte. Im Gymnasium habe ich gleich einen Vortrag über meine Behinderung gehalten. Mit meiner Mutter habe ich ein Informationsblatt für die Lehrkräfte formuliert, das ich ausgeteilt habe. Ich hatte Probleme, Gesten zu erkennen und Blickkontakt zu erkennen. Das war zum Teil schon mühsam.

Sie haben sich an verschiedensten Stellen zum schulischen Alltag Gedanken gemacht und auch Empfehlungen für Lehrkräfte gegeben, wie sie mit autistischen Schülern förderlicher umgehen können. Was sind bei Ihren Empfehlungen die wichtigsten Punkte?

Axel Brauns: „Lob“ ist das Zauberwort. Ermunterung tut jedem Autisten gut. Kritik darf sein, aber nicht unbedingt coram publico. Und ganz wichtig: man muss versuchen, die Welt mit den Augen des Autisten zu sehen, sonst zielt jegliche Bemühung vorbei.

Susanne Nieß: Die Lehrkräfte sollten auf die Licht- und Krachverhältnisse im Klassenzimmer achten. Blickkontakt können nicht viele autistische Menschen erkennen. Es ist einfacher für den autistischen Schüler verbal mit Namen als mit Nicken und „Ja“ angesprochen zu werden. Mit der ganzen Organisation war es auch schwierig. „Treffpunkt Theater“ war eine Sache, die ich nicht

erfüllen konnte. Es musste immer organisiert werden, wer mich da hinbringen konnte. Man muss auch aufpassen, dass ein autistisches Kind nicht verloren geht. Mir ist das mal bei einem Ausflug in der S-Bahn passiert. Da bin ich nicht mit ausgestiegen. In der Schule galten einerseits die „Lehrer-Regeln“, z.B. man darf nicht abschreiben, andererseits auch die „Schüler-Regeln“, z.B. man soll solidarisch sein und seinen Mitschüler abschreiben lassen. Meine Mutter hat mir gezielt beigebracht, sich in manchen Sachen an die Schüler-Regeln zu halten, obwohl sie den „Lehrer-Regeln“ widersprachen, z.B. den Mitschülern zu erlauben, dass sie die Hausaufgaben abschreiben durften, damit meine Mitschüler nicht ganz so sauer auf mich waren. Ich hatte durchaus die Schwierigkeit, dass ich nicht wusste, welcher Regel ich Priorität geben sollte, wenn sie sich widersprachen. Mit Unterrichtsformen, wie z.B. der Gruppenarbeit, sind die meisten autistischen Schüler überfordert. Entweder wird das autistische Kind aus der Gruppenarbeit rausgebissen und steht als fünftes Rad daneben, oder das autistische Kind macht die Gruppenarbeit alleine, weil die anderen keine Lust haben. Eine feste Sitzordnung ist wichtig. Dann weiß ich, wo gehöre ich hin und wo gehört mein Schulranzen hin. Und wenn jeder sein Fach hat, dann ist das gut. Es ist Stress, wenn nicht klar ist, wann was gemacht werden soll. Man kann nicht von allen Lehrern verlangen, dass sie Experten für Autismus sind. Da ist es sinnvoll, dass sie mit Lehrkräften zusammenarbeiten, die etwas von Autismus verstehen.

Wie sieht denn die ideale Schule für Kinder- und Jugendliche mit

einer Autismus-Spektrum-Störung Ihrer Meinung nach aus? Beschreiben Sie doch mal Ihre Ideen!

Susanne Nieß: Es gibt nicht die ideale Schule für alle autistischen Kinder. Axel Brauns: Oh, das würde zu umfangreich ausfallen, da ich meine Gedanken dazu noch nicht gebündelt habe!

Es wird immer wieder unter den Fachleuten diskutiert, inwieweit Autisten-Klassen sinnvoll sind. An wenigen Förderzentren wird dies erprobt. Auf der anderen Seite ist der Wunsch nach inklusiver Beschulung groß. Was meinen Sie denn dazu?

Axel Brauns: Wenn diese Autisten-Klassen gebildet werden, um auf die speziellen Bedürfnisse der Autisten einzugehen, könnte das etwas Gutes sein. Wenn aber diese Klassen gebildet werden, damit man die Autisten anderswo aussortieren kann, dann würde das wenig hilfreich sein ... für die Autisten. Die anderen hingegen könnten sich freuen, dass ein „Problem“ verschwunden ist.

Susanne Nieß: Wenn bestimmte Kinder sehr große Verhaltensprobleme haben bzw. in einer normal großen Klasse völlig überfordert sind, dann ist es sinnvoll, sie in einer speziellen Klasse zu fördern. Manche brauchen ihren Schutzraum. Es ist auch denkbar, im Rahmen einer Schule zur geistigen Entwicklung einen anspruchsvolleren Unterricht zu bieten. Das unregelmäßige Entwicklungsprofil von Autisten ist eines der großen Probleme und Quelle von Missverständnissen. Bei manchen ist die Stressresistenz so gering, da ist es wichtig, dass sie in eine sehr kleine Klasse gehen. Nur Einzelunterricht ist problematisch,

denn ohne soziales Lernen gibt es gar keine Zukunft. Ich wäre in einer Grundschulklasse völlig überfordert gewesen. Ich sehe das mit der Inklusion kritisch. Der Wunsch nach Inklusion kann auch ein Wegschauen sein, dass das Kind behindert ist. Ein ganz wichtiger Aspekt ist für mich, dass es viele Förderschulen gibt, zum Beispiel für Sinnesbehinderte, wo man den ganz normalen Schulstoff lernen und einen normalen Schulabschluss machen kann, bis hin zum Abitur. Bei vielen Menschen herrscht doch die Vorstellung, dass es nur die zwei Alternativen gibt: ein Kind entweder an die Regelschule zu schicken oder in eine Schule für „Dummchen“, wo es überhaupt keinen Schulabschluss bekommt und keine Chance hat, je auf den 1. Arbeitsmarkt zu kommen.

Autismus wird als seelische Behinderung beschrieben. Fühlen Sie sich in Ihrem Alltag als behindert?

Susanne Nieß: Ich habe eine Behinderung in allen Bereichen, außer eine seelische Behinderung. Ich fühle mich durchaus durch den Autismus behindert. Ich brauche oft Hilfe und Begleitung, weil ich nicht alleine über die Straße gehen kann. Ich brauche immer wieder Rat in sozialen Situationen. Ich bin heilfroh, dass ich in der TU eine Schreibkraft dabei habe. Die Sinneswahrnehmungen machen mir immer wieder Schwierigkeiten und Angst.

Axel Brauns: Nein. Doch lebe ich ein Leben, das keiner leben möchte. Es ist so reduziert. Ich komme jedoch gut damit zurecht. Ich habe ja kein anderes.

Sie haben Kontakt zu anderen Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Ist dieser

Umgang leichter als mit Nicht-Autisten?

Axel Brauns: Mittlerweile bin ich recht allein auf der Welt. Den Autisten bin ich abhanden gekommen, weil ich mir immer mehr Weltgewandtheit antrainiert habe, doch fühle ich mich in der normalen Welt nicht heimisch.

Susanne Nieß: Mit autistischen Bekannten ist es unterschiedlich. Es kann ein gutes gegenseitiges Verständnis sein, aber auch anstrengend, wenn jemand laute Geräusche macht. Wenn zwei Menschen ein Problem des Sprachverständnisses haben, kann dies die Kommunikation erleichtern, weil Metaphern u.a. wegfallen, es kann aber auch dazu führen, dass es viele Missverständnisse gibt.

In ihren Filmen verdeutlichen Sie die Wahrnehmung bei Autisten. Fallen Ihnen Wahrnehmungsbesonderheiten an sich auf?

Susanne Nieß: Der Alltag ist für mich ungeheuer anstrengend. Bestimmte Geräusche, helles Licht, unerwartete Berührungen ertrage ich nicht. Ich bin ständig damit beschäftigt, etwas zu vermeiden, was mir unangenehm ist. Ich kann Blickkontakt nicht erkennen.

Axel Brauns: Wenn ich mich mit meinen Filmfreunden über Filme unterhalten, landen wir oft in einem seltsamen Austausch. Sie sind fasziniert von den Emotionen, ich hingegen von den Zahlen. Lässt sich etwas in einem Sci-Fi-Film physikalisch nicht vertreten, missfällt mir das. Die Lichtgeschwindigkeit muss schon eingehalten werden. Es gibt jedoch viele Bekannte, die gar nicht wissen, worum es sich dabei handelt. Wenn

ich einen Film sehe, sehe ich ihn mit anderen Augen; das ist immer mein Eindruck.

Die Annahme, dass autistische Menschen keine Gefühle zeigen können, ist widerlegt. In Ihren Büchern und Artikeln beschreiben Sie Ihre emotionalen Befindlichkeiten und Sehnsüchte. Herr Brauns erarbeitet sich diesen Bereich systematisch und strukturiert.

Axel Brauns: Da Autisten gerne nachgesagt wird, dass sie keine Gefühle hätten, ist mein Anliegen mit Buntschatten und Fledermäuse gewesen, einen Autisten als emotionalen Menschen zu zeigen. Und aus diesem Grunde, habe ich für meine Autobiografie die Form eines Romans gewählt. Wer das einfach übersieht, joggt bestimmt auch durch die Kunsthalle.

Susanne Nieß: Ich habe mit Regeln gelernt, die Befindlichkeit der anderen Menschen zu verstehen. Ich denke, ich bin da immer noch nicht so gut, wie andere Menschen, die intuitiv gelernt haben, wie die Gefühle ihrer Mitmenschen sind. Ich habe da ganz viel bewusst lernen müssen, was z.B. Gesichtsausdrücke bedeuten. Wenn ich merke, dass eine Freundin weint, dann macht mich das traurig und ich habe den Wunsch, sie zu trösten. Wenn aber die Situation kompliziert ist und jemand seine Gefühle verbirgt, dann weiß ich nicht, was er fühlt. Das ist dann kein Ausdruck von Gefühllosigkeit, sondern von Nichtwissen. Meine eigenen Emotionen kann ich schon erkennen. Autistische Menschen zeigen ihre Gefühle zum Teil anders als andere Menschen, sodass diese Probleme haben, den Gesichtsausdruck richtig zu interpretieren.

Ich reagiere mit Grinsen auf eine starke Anspannung.

Der Computer und das Internet sind Medien, die für autistische Menschen wichtige Kommunikationsmittel sein können, weil die direkte Begegnung vermieden werden kann. Wie wichtig sind diese Möglichkeiten für Sie?

Susanne Nieß: Einerseits haben Telefon, Skype oder E-Mailschreiben den Vorteil, dass mit gesunden Menschen die Kommunikation mit der Mimik wegfällt, und ich dadurch weniger behindert bin. Für die gesunden Menschen kann das eher ein Problem sein, so dass es im Chat häufig zu Missverständnissen kommt, weil die nonverbale Kommunikation fehlt. Sie sind im Chat gewissermaßen plötzlich autistisch, sind daran aber nicht gewöhnt. So stellen Telefon und Internet eine größere Gleichheit her, was angenehm sein kann. Zum anderen kann ich mit Leuten reden, ohne körperlich dort hingehen zu müssen. Für mich ist jede Reise, selbst ins benachbarte Dorf, durch meine Wahrnehmungsstörungen sehr stressig und auch schwer zu organisieren, weil ich ja nicht einmal größere Straßen allein überqueren kann. Am Flughafen

wird man abgetastet, das würde mit meiner Überempfindlichkeit zur Katastrophe führen. Ich hätte daher nie die Chance, eine Amerikanerin persönlich zu treffen, aber ich kann immer wieder mit ihr per Skype und Flatrate telefonieren.

Axel Brauns: In den letzten Jahren ist das Internet immer wichtiger für mich geworden, da es eine Hülle und Fülle an Informationen bietet, die ich mir früher einfach nicht beschaffen konnte. Dazu erleichtert es auch die Kommunikation mit Freunden, Bekannten und Lesern.

Glauben Sie, dass Sie Ihre Autismus-Störung durch Üben und Lernen einmal überwinden werden? Wenn ja, was ist der nächste Schritt dazu?

Axel Brauns: Nein.

Susanne Nieß: Nein. Ich kann viele Kompensationsfähigkeiten

lernen, aber vieles ist einfach da. Manches an Überempfindlichkeit lässt sich durch Training abbauen und manches lernen und für vieles gibt es Möglichkeiten der Kompensation, aber manches kann man nicht lernen. Wenn ich genügend Tricks, Hilfsmittel und Kompensationsstrategien lerne, dann tut sich eine ganze Menge. Ich stelle meine Liste der Hilfsmittel anderen gerne zur Verfügung.

Was haben Sie sich denn für Ziele für 2010 gesteckt?

Susanne Nieß: Ich habe mir das Ziel gesteckt, meine Doktorarbeit in Mathematik fertig zu bekommen. Mathematik ist so schön, weil sie die Sinne nicht überlastet. Es ist alles logisch und abstrakt und klar definiert.

Axel Brauns: Viele Wörter zu finden, die mir gefallen.

Kontakt



Andrea Eichler
Cäcilien-Schule, Privates Förderzentrum
Stiftung Kinderhilfe Fürstenfeldbruck
Feldstr. 15 · 82256 Fürstenfeldbruck

E-Mail: andreaeichler@web.de



Planen Sie Termine, Veranstaltungen, Events?
Informieren Sie rechtzeitig die Redaktion:

redaktion@vds-bayern.de oder
Tel.: 0 81 43 / 81 36 38

