

Svetlana Arlt - Rohrbacher

vielmehr - Ich



Leben mit dem Asperger Syndrom

„Man kann einem Menschen nichts lehren. Man kann ihm nur helfen, es in sich selbst zu entdecken.“

(Galileo Galilei)

Inhaltsangabe

Vorwort

Kindergarten und Schulzeit

Frühe Kindheit und Kindergartenzeit

Alptraum „Schule“ und das Leben in einer
Reihenhaussiedlung

Studium und Ausbildung

Mein Studium oder: Der vergebliche Versuch dessen

Meine Ausbildung zur Krankenschwester

Leben wollen wie die „anderen“

Der Umgang mit diversen Beziehungsmodellen

Die Beziehung zu den Eltern

Die Beziehung zu meiner Schwester

Freundschaften

Partnerschaft

Leben in der eigenen Familie

Aperger Autistin und Mutter sein

Wenn die Kinder ebenfalls Autisten sind

Das große Thema Arbeitsleben

Die Arbeit in einer Wohngruppe für demente Menschen

Pausen, Kollegen und Smalltalk

Flexible Dienste für Autisten?

Wie der Autismus mich im Alltag begleitet

Die Sache mit dem Einkaufen

Das bisschen Haushalt

Die Bank und die Post

Die leidigen Arzttermine

Elternabende und Schulfeste

Imitieren anderer Personen

Denken in Bildern und das NICHTS

Hypersensibilität

Nachwort

Danksagung

Weblinks/Literaturauswahl

Vorwort

Ich habe lange über mein Vorwort nachgedacht und wollte etwas besonders Kluges schreiben. Aber egal was ich mir überlegt hatte, es las sich fremd für mich. So habe ich beschlossen, mein Vorwort einigermaßen kurz, aber dafür persönlich zu halten. Zudem habe ich ebenso lange darüber nachgedacht, welcher Art mein Buch werden sollte.

Was genau möchte ich erreichen?

Wen soll es ansprechen? Soll es ein Sachbuch werden?

Oder doch besser ein Lebensbericht?

Meiner Meinung nach gibt es bereits einige gute Sachbücher und wissenschaftliche Abhandlungen über den Autismus, die für die Information von Ärzten, Lehrern, Ämtern und auch Therapeuten ausgesprochen gut sind. Leider gibt es aber noch immer viel zu wenig Aufklärung darüber, was besonders den Highfunction beziehungsweise den Asperger Autismus ausmacht. Besonders bei Mädchen und Frauen ist es heutzutage weiterhin schwer, den Autismus schnell genug zu erkennen.

Viele von uns Frauen erhalten erst im Erwachsenenalter ihre Diagnose. Nach langen Jahren der Irrungen und Wirrungen. Nach langen Jahren mit einer, unter Umständen, falschen Diagnose wie schwere Depressionen oder sogar dem Borderline - Syndrom. Das liegt daran, dass Mädchen, anders als Jungen, schon sehr früh damit beginnen, ihr Umfeld ganz genau zu beobachten und durch das Imitieren von Mimiken und Gestiken ein gewisses Maß an Anpassung erlangen.

Der andere Grund, weshalb wir immer noch durch das Diagnoseraster fallen, ist der, dass die Kriterien zur Diagnostik noch nicht angepasst worden sind.

Es gelten nach wie vor die Beobachtungen, die mit Beginn der Diagnostik für Jungen zusammengefasst wurden.

Nach wie vor herrscht in unserer Gesellschaft nur sehr wenig Wissen über dieses Syndrom.

Bei dem Wort Autismus kommt den meisten Menschen anscheinend sofort das wohl bekannteste Bild in den Kopf. Das Bild des Filmes „Rainman“. Und gleich danach haben sie die Vorstellung des stummen, in der Ecke sitzenden, wippenden und lautierenden Kindes, welches niemals in der Lage sein kann, ein eigenständiges Leben zu leben. Uns wird auch gerne die sogenannte Empathie abgesprochen, obwohl wir diese genau so inne haben. Es gibt daneben aber auch diese Menschen, die alle Autisten als Savants bezeichnen und uns Autisten grundsätzlich eine extrem hohe Intelligenz bescheinigen. Es ist ihnen unbekannt, dass es im gesamten Autismusspektrum betroffene Menschen gibt, die von schwerst beeinträchtigt bis hin zu hochintelligent einzustufen sind. Autisten, die nicht in der Lage sind, selbständig zu leben, und Autisten, die durchaus in der Lage sind, ein eigenständiges und erfülltes Leben zu führen.

Langsam aber sicher verändert sich etwas zu Gunsten von uns Autisten. Es werden immer mehr Stimmen laut. Autisten zeigen sich, finden zusammen und setzen sich für andere Autisten ein. Auch für diese, welche gerade noch im Kindesalter sind.

Wir Frauen spielen dabei eine sehr große Rolle. Uns gibt es.

Wir versuchen als erwachsene Diagnostizierte, den betroffenen Mädchen und Frauen der Zukunft den Weg zu

ebnen.

Möglichkeiten aufzuzeigen und Hilfestellungen zu bieten.

Dazu gehört, dass viele Frauen, ebenso wie ich, persönliche Blog schreiben, Bücher verfassen und/oder sich anders einbringen, um die Gesellschaft aufzuklären.

Mein Buch ist ein Lebensbericht. Authentisch und ehrlich. Und es steht nur für mich alleine. Ich schreibe ausschließlich über meine Empfindungen und Erlebnisse.

Denn wie sagt man so schön: *„Kennst du einen Autisten, kennst du EINEN Autisten!“*

Wir sind keine Aliens. Auch wenn wir es immer noch oft genug so empfinden müssen. Wir sind genauso wie ihr in der nicht autistischen Welt.

Nur ein wenig anders.

Kindergarten und Schulzeit

Frühe Kindheit und Kindergartenzeit

Geboren wurde ich im Jahre 1969 in Duisburg als erstes Kind meiner Eltern. Meine Mutter ist Mitte der sechziger Jahre über Umwege aus Bulgarien nach Deutschland gekommen.

Eigentlich hatte sie geplant, einen Zwischenstopp auf ihrem weiteren Weg nach Australien einzulegen, um Geld für die Weiterreise zu ihrer Tante nach Australien zu verdienen. Schließlich lernte sie meinen Vater in einem jugoslawischen Restaurant kennen, in welchem sie arbeitete. Sie verliebten sich und die Sache mit Australien war vergessen.

Als ich ein Jahr alt war, zogen meine Eltern mit mir nach Hilden in eine Neubauhochhaussiedlung. Für sie war dies eine große Verbesserung ihres Lebensstandart. Raus aus der winzig kleinen Wohnung mitten in Duisburg und rein in die große Wohnung mit Wiesen und Feld nebenan. Auch der Arbeitsweg war für meine Eltern nun deutlich leichter zu bewältigen. Meine Mutter war gelernte Krankenschwester in einer Psychiatrie in Düsseldorf. Mein Vater Optiker in der selben Stadt.

Da es damals keinen Erziehungsurlaub gab, musste meine Mutter mich bereits ab der achten Lebenswoche in den betriebseigenen Kindergarten der Klinik bringen.

Dort gab es zwei Gruppen. Zum einen die Gruppe für die Babys und Kinder bis zum dritten Lebensjahr und zum anderen die Gruppe für die älteren Kinder, bis hin zum

Schuleintritt. Mittig zwischen den Gruppenräumen gab es einen Turnraum, die Küche, die Toiletten und einen Abstellraum.

Ob ich gerne in den Kindergarten gegangen bin, weiß ich nicht mit Bestimmtheit zu sagen. Meine Mutter erzählte mir, dass ich sehr lange Zeit beim Abgeben dort geweint hatte. Gut wurde es erst, als meine Schwester drei Jahre später als Baby ebenfalls in diesen Kindergarten kam.

Ich erinnere mich daran, dass ich drei Freundinnen dort hatte.

Leyla, Nina und Katja.

Im dritten Kindergartenjahr stieß eine neue Erzieherin zu uns, deren Sohn in unserem Alter war und unsere Gruppe besuchte. Beide mochte ich sehr. Mit dieser Erzieherin unterhielt ich mich gerne. Wir unterhielten uns über alles mögliche, während meine Freundinnen in der Puppenecke spielten. Ich war sehr froh um meine Gesprächspartnerin, denn die anderen Erzieherinnen schickten mich grundsätzlich wieder weg. Zum Spielen mit den anderen Kindern. Unser Kindergarten hatte einen schönen, großen Garten. Im Sommer wurden dort Plantschbecken aufgestellt, in denen wir herum toben konnten. Auch lag der Wildpark direkt nebenan. Dank eines Schlüssels durch die Klinik, konnten wir den Park jederzeit durch einen Seiteneingang betreten. So verbrachten wir viel Zeit dort, besonders vom Frühling an bis in den Herbst hinein.

Gab es damals bei mir Eigenheiten im Kindergarten, die vielleicht als auffällig eingestuft werden konnten?

Ich würde heute fast sagen: Ja!

Wenn man sich mit dem Thema Autismus ausgekannt hätte, besonders mit dem Asperger Syndrom. Aber damals waren die Zeiten insgesamt ganz anders. Kinder wurden nicht so sehr beäugt durch ihre Eltern wie es heute der Fall

ist. Vieles galt als normal und Trotzgebaren. Und Kinder wurden sich häufig schneller ein wenig sich selbst überlassen.

Ich weiß noch sehr genau, dass ich Mittags am Esstisch immer den selben Sitzplatz hatte. War der besetzt, mochte ich dies überhaupt nicht leiden und wurde sauer.

Wütend zog ich dem Kind auf dem Stuhl genau diesem unter dem Hintern weg, so dass es hinfiel. Das war mir nur recht so. Was hatte es auch ausgerechnet auf meinem Stuhl zu suchen? Postwendend kam jedoch die Strafe an mich zurück. Ich wurde in den Schlafraum geschickt, und das Essen fiel für diesen Mittag aus.

Im Schlafraum selber lag ich auf einer kleinen Pritsche und wälzte mich hin und her. Denn schlafen konnte ich nicht bei Tage. Schon gar nicht, wenn ich eine für mich ungerechter Strafe absitzen musste. Ich begann damit, die kleinen runden Löcher der Heizungsverkleidung zu studieren. Sie zu zählen und mir Muster mit ihrer Hilfe vorzustellen.

Ich zog Diagonalen, Quadrate, Dreiecke und sogar einen Kreis gedanklich ein. Ich ließ meine Muster sich überschneiden, und manchmal versuchte ich herauszufinden, wie es hinter dieser Heizungsverkleidung aussah.

War ich mit meinen Erforschungen zum Ende gekommen und die Essenszeit noch immer nicht vorüber, stellte ich mich an das rechte Fenster des Raumes und schaute hinaus auf die Leichenhalle. Diese befand sich gegenüber unserer Einrichtung. Direkt zu Beginn des dortigen Friedhofs. Obwohl auf diesem Friedhof schon seit langer Zeit niemand mehr beigesetzt wurde, war die Leichenhalle noch immer in Betrieb. Und weil ich damals schon aus Erzählungen wusste, dass manchmal jemand angeblich verstarb und plötzlich in einer solchen Halle wieder erwachte, hoffte ich, dass ich ein

solches Erlebnis auch einmal haben würde und jemand heraus wanken würde.

Hatte der Kindertag am späteren Mittag durch die Frühschicht meiner Mutter für mich ein Ende, fuhr ich mit ihr nach Hause. Manchmal machte ich einen kurzen Mittagsschlaf im Schlafzimmer meiner Eltern. Sie hatten weiße Hochglanzmöbel, und ich kam mir in ihrem Bett vor wie eine Prinzessin. Da ich nicht immer schlafen konnte oder wollte, stand ich regelmäßig wieder auf und durchstöberte die Schränke meiner Eltern.

In einem Hängefach des Kleiderschranks hing mein roter Regenmantel. Mit großen, flachen, roten, wunderbaren Knöpfen aus dem selben Material wie der Mantel. Ich stand lange einfach so davor und fuhr mit den Handflächen immerzu über die Knöpfe und roch an ihnen.

Außerdem hatte meine Mutter eine Kommode an der rechten Seite des Zimmers stehen, mit einem runden Spiegel darüber an der Wand hängend. Vor der Kommode stand ein Hocker. Dieser Hocker war besonders fein für mich. Seine Sitzfläche bestand aus langer, blauer, filziger Wolle. Zog ich mich in Tagträume zurück, hockte ich mich davor oder legte mich halb da drunter und begann damit, die einzelnen Zipfel dieser Wolle zu kleinen Spitzen zu zwirbeln. Bis sie aussahen wie Dreadlocks.

Ich ertappe mich noch heute oft dabei, wie ich besonders die Fäden meines Ponchos immerzu zu Zipfeln zwirbel oder sie miteinander verflechte, entflechte und von vorne beginne. Ein sehr beruhigendes Gefühl, wenn man innerlich aufgewühlt ist.

In unserer Hochhaussiedlung gab es viele Kinder unterschiedlichen Alters. Ich hatte ein paar Freunde dort.

Meine beste Freundin hieß Sandra, und mit ihr spielte ich die meiste Zeit draußen und manchmal auch drinnen. Denn sie hatte viel mehr Spielsachen als ich und ein Zimmer ganz für sich alleine. Ich musste mein Zimmer ab meinem dreieinhalbten Lebensjahr mit meiner Schwester teilen.

Es gab noch eine direkte Nachbarstochter, die jedoch älter war als ich. Ab und zu beschäftigte sie sich mit mir. Meistens dann, wenn unserer Mütter sich bei einem Kaffee unterhielten. Meine zweite gute Freundin hieß Nadja. Und in unserem Hochhaus lebte ein Junge namens Robert, der geistig ein wenig zurück geblieben war. Mit ihm zusammen versteckte ich mich oft hinter den großen Mülltonnenbehältern, sammelte Regenwürmer auf und siedelte sie um.

Manchmal streunten wir beide durch die Kellerräume wenn jemand vergessen hatte, die Türen abzuschließen.

Hier setzen nun ganz detaillierte Erinnerungen ein, die mich bis heute verfolgen, oft schmunzeln, aber auch staunen lassen. Und wieder frage ich mich, ob man nicht damals schon hätte erkennen können, dass ich sehr eigen gewesen war. Einfach andere Denkweisen hatte und anders tickte als die Kinder um mich herum.

Was ich scheinbar gerne und öfters tat war: einfach verschwinden.

In der Nähe gab es einen Bauernhof, zu dem meine Mutter eine Weile ihre Bügelwäsche gab. Dabei begleitete ich sie und fand Gefallen an der Umgebung und an den Kühen. So sehr, dass es mich hin und wieder dahinzog und ich mich alleine auf den Weg machte. Seltsamerweise bekamen meine Eltern davon nichts mit. Wir lebten im Erdgeschoss mit einem Balkon. An diesem schloss sich die Terrasse an. Der Balkon hatte eine Brüstung, deren linkes Element wie eine Tür zu öffnen war.

Es war ein Kinderspiel für mich, diesen Balkon zu verlassen und über den Gemeinschaftsgarten hinaus zu laufen. Zu dem Zeitpunkt war ich etwa drei Jahre alt.

Es trug sich ebenfalls zu, dass ich an einem frühen Abend gesucht wurde. Zuerst nur von meiner Mutter, dann mit Hilfe der Nachbarn und zu guter Letzt auch durch meinen Vater.

Warum auch immer meine Mutter nicht eher bemerkte, dass ich nicht mehr in der Wohnung war, weiß ich nicht. Damals war unsere Wohnsituation so, dass immer jemand von den Eltern, meistens die Mütter, draußen bei den Kindern war und nach ihnen schaute.

Direkt neben unserem Haus lag der Spielplatz, und scheinbar vermutete meine Mutter mich noch dort, zusammen mit meiner Freundin und deren Mutter, und war selber in die Wohnung zurück gegangen. Als sie nach mir schauen wollte, fand sie mich nicht

Sie begann mit der Suche, die Nachbarn halfen mit und mein Vater kam ebenfalls dazu. Gerade als die Polizei anrufen wollten, kam ich ihnen über die Wiese entgegen gelaufen.

Natürlich gab es viele Tränen, Geschimpfe und wieder Küsse für die verloren geglaubte Tochter und sie fragten mich, wo ich denn nur gesteckt hatte.

Alles was ich ihnen erzählte war, dass ich mit einem großen Mädchen weggegangen war und sie mich wieder zurück gebracht hatte. Ich war damals zwei Jahre alt.

Meine Eltern wissen bis heute nicht, wer dieses Mädchen gewesen war und wohin sie mit mir entwand.

Meine Mutter berichtete mir, dass ich immer äußerst hilfsbereit gewesen sei. Besonders ihr wollte ich immerzu helfen als sie schwanger mit meiner Schwester war.

Eines Tages begab ich mich wieder auf eine Tour.

Meine Mutter war damit beschäftigt, meiner Schwester die Flasche zu geben. Danach würde das Wechseln der Windeln anstehen und danach das Einkaufen. Um meiner Mutter etwas Arbeit abzunehmen, lief ich zu dem nahegelegenen Einkaufsladen. Als meine Mutter fertig war, suchte sie mich und wurde wieder einmal nicht fündig. Sie suchte in der Wohnung, und sie suchte draußen im Garten und auf dem Spielplatz.

Doch nirgendwo erblickte sie mich.

Völlig aufgeregt packte sie das Baby in den Kinderwagen und lief die Siedlung ab. Bis sie zum Supermarkt kam und dort auf meinen Spielkameraden Patrick stieß. Er saß auf der kleinen Stufe vor dem Supermarkt. Auf ihr Nachfragen, ob er mich gesehen hätte, nickte er und sagte, dass ich schon einmal einkaufen gehen wollte. Er sollte derweil dort warten und meiner Mutter Bescheid geben wenn sie kommen würde. Ich war in der Zwischenzeit schon sehr fleißig gewesen und hatte den Einkaufswagen bis zum Rand gefüllt mit allem was mir wichtig erschien.

Die Kassiererin war im Gespräch mit mir und fragte mich, wer das alles denn bezahlen würde. Ich gab ihr zur Antwort, dass meine Mutter gleich dazu kommen würde.

Sie müsste sich erst nur um das Baby kümmern.

Meine Mutter erschien, erleichtert, dass mir nichts zugestoßen war und beruhigte die Kassiererin. Zusammen räumten wir die in ihren Augen unnützen Dinge wieder in die Regale, bezahlten das, was sie in den Wagen legte und nahm mich an der Hand mit nach Hause.

Ich war damals dreieinhalb Jahre alt.

Geschimpft hat sie nicht so oft mit mir, mich geschlagen schon gar nicht. Aber sie erzählte mir später, sie sei oft sprachlos gewesen und habe nicht gewusst, wie ich immerzu auf solche Dinge kommen konnte.

Als ich etwas über vier Jahre alt war, wollte ich meiner Schwester etwas Schönes zeigen. Ich sagte ihr, sie solle sich mit mir zusammen hinter die große Gardine im Wohnzimmer, mit dem Rücken zum Fenster, stellen. Und wenn ich bis drei gezählt hätte, würden wir schnell nach vorne laufen und mit erhobenen Händen das schöne Gefühl spüren können, wenn die Gardine über unsere Hände hinweggleiten würde. So geschah es auch. Leider verhedderte sich meine kleine Schwester in der Gardine und kam ins Stolpern. Ich gleich mit ihr. Und so rissen wir die Gardine samt Schiene von der Wand herunter.

Eine weitere Begebenheit war folgendermaßen, dass ich ungefähr auch mit vier Jahren an meinem Kinderzimmerfenster stand und einen blonden Jungen mit dem Rücken zu mir auf der Wiese sitzen sah. Beziehungsweise saß er nicht direkt auf der Wiese, sondern auf einer dieser viereckigen Betonplatten, unter denen sich die Kanalisation befand.

Bis heute erinnere ich mich an diese diffuse Gefühl von Wut in mir bei diesem Anblick.

Ich lief wieder einmal über den Balkon in den Garten hinein, über die Wiese, bis hin zu dem Jungen, und schubste ihn dort hinunter.

Während der Junge anfing zu weinen, lief ich zufrieden zurück. Lange Jahre fragte ich mich, warum ich dies getan hatte. Sobald ich daran dachte, erinnerte ich mich an diese Gefühl von Unbehagen bis hin zur Wut in mir.

Scheinbar passte der Junge gerade nicht in das Bild hinein, welches ich vom Fenster aus betrachtet hatte. Er saß einfach da, und dies störte mich bei meinem Ausblick in den Garten.

Ich habe eine neunjährige Tochter, die Highfunction Autistin und dazu ADHSlerin ist.

Auch von ihr kenne ich aus der Vergangenheit, dass sie ganz ähnlich reagierte, wenn etwas nicht stimmig war für sie. Es konnte durchaus vorkommen, dass sie anfang zu spucken oder zu hauen. Auch neigte sie dazu, ihrer großen Schwester weh zu tun. Sie kniff sie oder ärgerte sie solange, bis die Schwester weinend und aufgebracht zu mir kam. Ich musste schlichten und erfuhr später am Tag von meiner Kleinen weinend, dass sie dies eigentlich gar nicht machen wollte. Es überkäme sie nur manchmal einfach. Sie sei nicht einmal wirklich wütend auf jemanden. Aber irgendetwas schien sie zu stören und Unbehagen auszulösen. Ihr Gehirn würde ihr nicht gehorchen, wenn sie innerlich Stopp rufen würde. Und weil ihr Gehirn nicht gehorcht, könne sie auch ihren Körper nicht entsprechend kontrollieren.

Sie schaut sich selber hilflos zu, wie sie die Kontrolle über sich verliert. Dieses Gefühl ist deckungsgleich mit dem Meinen von früher.

Ich habe mit so einigen Müttern anderer, vom Autismus betroffener, Kinder erfahren, dass sie sehr Ähnliches zu berichten haben. Auch hier findet man Aussagen der Kinder wie:

„ ... Ich will das gar nicht, aber meine Hand, mein Gehirn, mein Körper wollen nicht auf mich hören.“

Ich vermute, dass es einfach ein Stück weit zu uns gehört.

Zu viele Gefühle oder Gedanken über eine längere Zeit im Inneren suchen irgendwann ein Ventil. Es kann entweder in die eine, positive, Richtung gehen oder in die andere, negative, Richtung. Entweder unbändiges, plötzliches und euphorisches Empfinden mit lautem Jauchzen, Hüpfen, Lachen und Singen. Oder aber ebenso plötzliches Kneifen, Hauen, Spucken, Ärgern und Schimpfen.

Leid tut es uns allemal danach und wir schwören Besserung. Dass es nie wieder passiert. Aber bis dies auch

so ist, vergeht eine lange Zeit. Bei mir hat sich dies im frühen Jugendalter relativ herausgewachsen. Es gibt allerdings immer noch heute Momente, die eigentlich sehr harmlos erscheinen, aber wo es mich erneut überkommt. Ich werde unruhig, weil die Situation nicht stimmig ist, weil irgendetwas nicht richtig passt, was an einem anderen Tag absolut kein Problem darstellen würde aber mich jetzt gedanklich zum Ausflippen bringen kann.

Zwei weitere Begebenheiten noch, ehe ich das Thema „frühe Kindheit“ beenden werde:

Es war mein erster Auslandsurlaub zusammen mit meinen Eltern. Ich war drei Jahre alt und meine Mutter schwanger mit meiner Schwester.

Seit längerem litt ich an einer chronischer Bronchitis, Damit ich gesunden konnte, waren wir nach Mallorca geflogen, ans Meer. Kaum waren wir in der Hotelanlage angekommen, erblickte ich den wunderschönen blauen Pool für die Erwachsenen. In meiner Begeisterung lief ich sofort los und sprang voll bekleidet in diesen Pool. Gar nicht darüber nachdenkend, dass ich nicht schwimmen konnte. Herausgefischt hatte mich ein Hotelgast, der gerade im Pool schwamm. Ich glaube, meine Eltern waren einer Ohnmacht nahe.

Zurück in Deutschland, zur Winterzeit.

Ich war fünf Jahre alt, und es gab diesen Nachmittag mit meiner Freundin Nadja.

Hinter unserem Hochhaus gab es einen Hügel, den man mit dem Schlitten hinunterfahren konnte.

Weder Nadja noch ich hatte einen Schlitten, aber jemand von den anderen Kindern lieh uns seinen. Abwechselnd fuhren Nadja und ich den Hügel hinunter. Immer und immer wieder. Fünfmal, sechsmal, zehnmal ..., und Nadja wollte immer noch weiter damit fahren. Ich hatte keine Lust mehr