

WASEN

# «Das Asperger-Syndrom gehört zu meinem Leben»

Genau geregelte Tagesstrukturen, eine strikte Sitzordnung am Tisch und auch sonst möglichst keine Unregelmässigkeiten: Was den meisten Menschen öde und langweilig erscheinen würde, ist für Menschen mit einem Asperger-Syndrom ein Grundbedürfnis. Für Betroffene, aber auch für deren engeres Umfeld, ist das Leben in der Gesellschaft oft ein schwieriger Hürdenlauf. Der «Unter-Emmentaler» sprach mit Aline Köstli, die als 23-jährige die Diagnose erhielt – und seither viel befreiter leben und sich ihren Interessensgebieten ohne «Gewissensbisse» widmen kann.

Von Liselotte Jost-Zürcher

«Ich habe mit mir selber Frieden geschlossen»: Die 27-jährige Aline Köstli sitzt strahlend am grossen Esstisch in ihrem Elternhaus in Wasen, spricht offen und unbeschönigt über das Asperger-Syndrom, welches ihr und ihrer Familie das Leben über 20 Jahre lang stark erschwert hat. Ihr strahlendes Lachen ist nicht selbstverständlich. «Auf den Gesichtern unserer beiden älteren Töchter hat es in den Kinder- und Jugendjahren gefehlt», stellt ihre Mutter, Karin Köstli, fest. Das ist schwer zu glauben, wer das fröhliche, humorvolle Elternpaar kennt. Doch diese Fröhlichkeit vermochte lange Zeit den Panzer um Aline nicht zu durchdringen, vermochte ihr nichts von der Leichtigkeit zu vermitteln, mit welcher andere Kinder aufwachsen dürfen. Trotzdem hat die Liebe zu ihren Kindern die Eltern richtig handeln lassen. Sie schufen hilfreiche Strukturen im Alltag, führten ihre grösseren Töchter aber dennoch konsequent durch die Frühkinder-, Schul- und Lehrzeit mit all den für Asperger-Syndrom-Betroffene schmerzhaften Reizüberflutungen.

## Aufgearbeitet

Mit der eindeutigen Diagnose vor vier Jahren und auch mit dem Verfassen ihres biografischen Buches «Miss Abgefahren... und als Gute-Nacht-Geschichte zwei Seiten aus dem Pilzbestimmungsbuch...» wich ein riesiger Druck von Aline Köstli. Sie schloss ihr Heilpädagogik-Studium ab, entschied sich aber dann mit Hilfe der IV und eines Coachs für eine Umschulung. «Für die Arbeit im pädagogischen Bereich habe ich zuwenig Sozialkompetenzen, und der dazu erforderliche Mastergang wäre für mich ein riesiger Stress gewesen», sagt sie freimütig. Mit viel Freude und Motivation absolviert sie nun in einem grösseren Lebensmittelbetrieb eine kaufmännische Ausbildung. Sie freut sich: Einerseits sei dies eine der Branchenrichtungen, welche sie seit jeher sehr interessiere; andererseits «erhalte ich insbesondere in der Rechtskunde ein Rüstzeug in Sachen Vertrags-, Miet-, Arbeits- und anderen Rechts, das mir bis zur Lehre hin gefehlt hat, und das mir eine neue Sicherheit gibt.» Aline Köstli geht es heute erheblich besser als in ihrer Schul- und Studienzeit. Sie hat gelernt, mit dem Asperger Syndrom umzugehen, ihre klaren Interessen und auch ihre ebenso klaren Desinteressen zu akzeptieren. Doch es ist ihr ein grosses Anliegen, dazu beizutragen, dass das Asperger-Syndrom in der Öffentlichkeit bekannter wird, dass betroffene Menschen auf mehr Verständnis stossen, dass vor allem deren meist sehr ausgeprägte Fähigkeiten geschätzt und erkannt werden.

## «Besonders glücklich», trotz Angst und Tränen

Doch alles von vorn. «Liebevoll engagiert» bezeichnet sie ihre Familie, in welche sie als älteste von fünf Töchtern geboren wurde. Tatjana ist drei Jahre jünger als sie, Natascha neun Jahre. Nach mehreren Umzügen in der Deutschschweiz lebte die Familie einige Jahre in einer ländlichen Gegend in Frankreich. Aline Köstli bezeichnet diese Zeit als «besonders glücklich und sorglos». Glücklich vor allem deshalb, weil die dortige Schule mit klar strukturiertem Stunden- und Lehrplan dem pflichtbewussten, überintelligenten Mädchen besonders entgegenkam. Allerdings vermochten auch dort Ausflüge ins Museum, Picknicks draussen und ähnliche «Abwechslungen» sie stark zu verunsichern. Angst, Tränen und Albträume waren jedesmal die



Aline Köstli hat gelernt, mit dem Asperger-Syndrom umzugehen. Heute kann sie von Herzen strahlen.

Bild: Liselotte Jost-Zürcher

Folge. Nach der Rückkehr in die Schweiz – vorerst noch im französischsprachigen Teil, damit die Kinder die Sprache weiterhin pflegen konnten – kamen noch die Zwillingmädchen dazu, von welchen die Eltern schon vor der Geburt wussten, dass beide das Down-Syndrom haben würden. Sie lehnten sich nicht dagegen auf, sondern werteten es als besondere glückliche Chance.

«Als die beiden Mädchen älter wurden, erfreuten sie jeden mit ihrer herzlichen Offenheit und ihrer fröhlichen, gelassenen Art. Dank ihren hoch entwickelten Sozialkompetenzen konnte ich vieles von ihnen lernen und in diesem Bereich selbst einige wichtige Fortschritte erreichen», so Aline.

## Ausgegrenzt

Für sie selbst begannen nach der Rückkehr in der Schweiz die wohl schlimmsten Jahre ihres Lebens. Ihre fadengerade Art zu kommunizieren schaffte ständig Missverständnisse. Zweideutige Reden verstand sie nicht, Anweisungen setzte sie eins zu eins um – «so hast du's doch gesagt...». Ihre Interessensgebiete waren für ihr Alter völlig ungewöhnlich. Das Wissen, das sie sich neben dem Schulstoff aneignete, konnte sie kaum mit jemandem austauschen. Denn ihre psychi-

sche Entwicklung lag hinter den Gleichaltrigen zurück, ihre spezifischen Interessen dagegen passten problemlos in die Fachwelt der Erwachsenen. Auf Schminke und modische Kleidung hielt sie nichts; ebenso wenig auf Filme, welche «in» waren; viel lieber lief sie natürlich gekleidet herum und sah mit ihren Schwestern Trickfilme. Auch Alltägliches, das körperliche Koordination verlangte – etwa Velofahren oder später Autofahren – bereiteten ihr Mühe.

Aber noch anderes erschwerte dem Mädchen das Leben in der Gesellschaft. Grelles Licht, Lärm und starke Düfte bedeuteten Reizüberflutungen, unter welchen sie litt. In Menschengruppen fühlte sie sich unwohl; so war Einkaufen jeweils für die ganze Familie ein Stress. Körperliche Nähe von andern Menschen beengten sie. Viel lieber setzte sie sich auf Stühle, wo sie «Abstand wahren» konnte, als auf Bänke wo Menschen ihr möglicherweise zu nahe kamen. Verspätungen, etwa eines Zuges, brachten und bringen Aline bis heute in Panik.

Die Folge davon war über viele Jahre hinweg Mobbing in der Schule. Von Klein auf hielt sie sich lieber an andere Aussenseiter; ihr Freundeskreis war meist klein. Verzweifelt versuchte sie als Teenager, sich zumindest ein biss-

chen anzupassen, modische Jeans zu tragen usw. Dies verbesserte die Situation nicht. Ein Handy besass sie lange Zeit keins und kam schliesslich auf die Idee, eines haben zu müssen. «Als sich auch damit nichts änderte, dachte ich mehr denn je, dass mit mir etwas nicht stimmt.»

## Endlich eine Diagnose

Auf die schulischen Erfolge hatte das «Andersein» allerdings kaum Einfluss. Aline Köstli schaffte den Stoff der Sekundarschule und auch des Gymnasiums erfolgreich. Vom geplanten Biologie-Studium sah sie allerdings ab – den unübersichtlichen Stundenplan mit den vielen Wahlfächern und gleichzeitig die ebenfalls flexiblen Anforderungen zu koordinieren überforderten sie komplett. So wählte sie das einzige an der Uni Freiburg vorhandene Studium, das einen Studienplan vorgab: Heilpädagogik. Nicht zuletzt im Zusammenhang mit ihren Zwillingsschwestern dachte sie, eine gute Richtung gewählt zu haben. Einmal mehr war der Theoriestoff kein Problem, die Praktika mit vielen unvorhergesehenen Situationen jedoch ein riesiger Stress. Nervenzusammenbrüche und mehrmalige Erschöpfungszustände waren die Folge. Dennoch brachte dieses Studium die positive

Wende. Bei der Betreuung eines Mädchens mit dem Asperger-Syndrom erkannte sie sehr viele Parallelen. Eine Abklärung ergab eindeutig, dass auch sie selbst darunter litt – wie übrigens später festgestellt wurde, auch ihre Schwester Tatjana. Für Aline war dies eine riesige Erleichterung. «Endlich hatte mein Anderssein einen Namen.» Viele Schwierigkeiten waren nun erklär- und damit auch akzeptierbar. Von ihr wich ein grosser Druck. Heute gestattet sie sich, sich ihren Interessen für gesunde Lebensmittel, für die Natur überhaupt, zuzuwenden und sich intensiv damit zu befassen. Sie hat nicht mehr zwanghaft das Gefühl, sich in einem Verein, in einer Institution beteiligen, bei Trends mitmachen zu müssen. Sie kann zu ihren Neigungen und Abneigungen stehen. Wenn auch die ersten 23 Jahre im Leben von Aline Köstli tränenreich, mit vielen Ängsten, Frustrationen, mit Depressionen und oft grosser Verzweiflung verliefen, erachtet sie sich im Rückblick als glücklich. Einerseits konnte sie immer auf die bedingungslose Liebe und Unterstützung ihrer Eltern zählen. Sie hatten ihr Strukturen verschafft, welche sie brauchte, hatten das Notwendige konsequent durchgesetzt, haben gleichzeitig allen ihren fünf Töchtern uneingeschränkte liebevolle Geborgenheit gegeben und tun dies heute noch.

In einem Praktikum hat Aline ihren Freund David kennen gelernt, der sie von Anfang an so nehmen konnte wie sie war, der sie in vielerlei Hinsicht perfekt ergänzt und ihr Dinge abnimmt, welche ihr unangenehm sind. Die Ausbildung bereitet ihr viel Freude, und es gelingt ihr, auch mit den Anforderungen im kommunikativen Bereich klar zu kommen.

Aline Köstli allerdings erachtet das «Happy End» nicht als selbstverständlich, möchte mit ihrem Buch, aber auch mit ihrer Offenheit dazu beitragen, dass das Asperger-Syndrom bekannter wird: «Die Kommunikationsfähigkeit ist bei Menschen mit Asperger-Syndrom meist eingeschränkt. Die meisten Betroffenen können zwar sehr gut sprechen, doch die Schwierigkeiten liegen anderswo. So verstehe ich aufgrund meines ausgeprägten wortwörtlichen Sprachverständnisses Witze, Ironie und Zweideutigkeiten oft nicht. Auch fällt es mir schwer, meinem Gegenüber in die Augen zu schauen oder seine Mimik und Gestik zu deuten, was zu vielen Missverständnissen führt. So kommt es vor, dass ich jemanden stundenlang über meine Spezialthemen aufkläre, obwohl derjenige längst das Interesse daran verloren hat. Wenn ich mich mit jemandem nicht wohl fühle, kann es auch vorkommen, dass ich gar nicht spreche. Für mich ist das Asperger-Syndrom nichts Schlimmes, da es ganz einfach zu mir und meinem Leben gehört. Auch bringt es einige überaus erfreuliche Eigenschaften mit sich, wie beispielsweise eine besonders gute Merkfähigkeit, eine schnelle Auffassungsgabe, einen ausgeprägten Sinn für Strukturen und Organisation, die Fähigkeit, besonders klar und logisch zu denken. Dies alles möchte ich nicht missen.»

In ihrem Buch «Miss Abgefahren... und als Gute-Nacht-Geschichte zwei Seiten aus dem Pilzbestimmungsbuch...» beschreibt die junge Autorin ausführlich die vielen, oft schwierigen Stationen ihres Lebens, die Missverständnisse, ihre Gefühle. Das Buch ist beim Kirja-Verlag, Stephan und Ramona Zettel, Gelterkinden, erschienen; ein kleiner Verlag, der sich mit Feingefühl auf die Veröffentlichung von Büchern im Zusammenhang mit Autismus spezialisiert hat ([www.kirjaverlag.ch](http://www.kirjaverlag.ch)).

## DIE DIAGNOSE

### Ein «Störungsbild aus dem autistischen Spektrum»

Das Asperger-Syndrom ist ein Störungsbild aus dem autistischen Spektrum und umschreibt eine ausgeprägte Kontakt- und Kommunikationsstörung, die häufig durch folgende Merkmale gekennzeichnet ist:

- Beeinträchtigung des sozialen Verhaltens, zum Beispiel eingeschränktes Interesse an Gleichaltrigen, Schwierigkeiten, sich in andere hinein zu versetzen, deshalb oft ungeschickt im sozialen Umgang.
- Sprach- und Sprechauffälligkeiten, zum Beispiel eine altkluge, pedantische Ausdrucksweise oder eine besondere Sprechmelodie.
- Auffälligkeiten in der nonverbalen Kommunikation, zum Beispiel im Blickkontakt oder im Einsatz von Mimik und Gestik.
- Ausgeprägte Interessen, die viel Zeit beanspruchen, repetitiv ausgeübt werden und oft einen eher technischen Charakter haben, zum Beispiel Vorliebe für Formeln, Fahrpläne, technische Details, historische Daten und ähnliches.
- Schwierigkeiten, sich auf Neues einzustellen und der Wunsch, Alltagsabläufe immer gleich zu gestalten (Rituale).

In vielen Fällen sind die Kinder in ihren Bewegungen ungeschickt. Sie reagieren oft überempfindlich auf grelles Licht, spezielle Geräusche, Gerüche oder Berührungen. Das Asperger-Syndrom gehört wie der frühkindliche oder der atypische Autismus zum Spektrum der autistischen Störungen, die auch tiefgreifende Entwicklungsstörungen genannt werden. Fachpersonen sind der Ansicht, dass die einzelnen Störungsbilder nicht immer klar voneinander abgegrenzt werden können. Auch zwischen den Diagnosen «Asperger-Syndrom» und «High Functioning Autismus» (Autistische Störung bei normaler Intelligenz) gibt es viele Überschneidungen. Zur Diagnose des AS gehört eine weitgehend normale Entwicklung der Sprache und der Alltagsfertigkeiten in den ersten Lebensjahren. Im späteren Leben verfügen die Betroffenen über eine normale Intelligenz. Wegen der beschriebenen Schwierigkeiten haben Menschen mit AS in der Schule, im Beruf und in der Freizeit oft grosse Probleme. Trotz guter Intelligenz erreichen viele die erwarteten Leistungen nicht. Sie können mit ihrem Verhalten stören, sind oft in Konflikte verwickelt und werden häufig gemobbt und ausgegrenzt. Sie brauchen deshalb gezielte Unterstützung.

Quelle: [www.autismus.ch](http://www.autismus.ch)