

Autismus – Die Diagnose als Wegweiser

Intro: Hallo und herzlich willkommen zu einer neuen Folge von „seko on air“. Wir freuen uns, dass sich zwei unserer Einrichtungen regelmäßig mit eigenen Beiträgen aus ihrer Region am Podcast beteiligen. Diesmal von unserer Kollegin Sarah Payer von KissRegensburg. Sie spricht einerseits mit dem Autisten Thomas Schneider, dem stellvertretenden Vorsitzenden des autismus Bayern e.V und andererseits mit Dajana Krstev, der Mutter einer autistischen Tochter, welche sich als Vorsitzende bei autismus Regensburg e. V. engagiert.

Sarah Payer: Herzlich willkommen. Ich freue mich, dass Sie da sind.

Dajana Krstev: Vielen Dank für die Einladung.

Thomas Schneider: Ja, herzlichen Dank für die Einladung.

Sarah Payer: Möchten Sie kurz etwas über sich erzählen und was Autismus in Ihrem Leben eigentlich bedeutet?

Dajana Krstev: ich heiße Dajana Krstev. Meine Tochter ist jetzt schon 18 Jahre alt. Ich habe noch einen Sohn, aber nur meine Tochter ist betroffen von Autismus. Die Diagnose hat sie mit 9,5 Jahren bekommen. Das war ziemlich spät. Wir wussten von Anfang an, dass irgendetwas anders ist und haben dann auch falsche Diagnosen auf dem Weg bekommen. Aber erst mit 9,5 dann hat sie dann gesicherte Autismusdiagnose und ADHS -Diagnose bekommen. Was für mich Autismus ist. Es ist einfach ganz andere Wahrnehmung von Umwelt. Und daraus resultieren natürlich andere Reizverarbeitung und Reaktionen dann auch darauf.

Sarah Payer: Herr Schneider?

Thomas Schneider: Für mich bedeutet Autismus in meinem Leben im Prinzip alles, weil natürlich auch durch diese andere Wahrnehmungen davon auch mein Leben irgendwo beeinflusst wird und mein Alltag dann natürlich auch entsprechend beeinflusst wird. Ich bin im Erwachsenenalter erst diagnostiziert worden, was dann natürlich auch die ganzen Probleme in der Kindheit, in der Schule, im frühen Erwachsenenalter mit sich gebracht hat. Einfach weil ich nicht wusste: warum bin ich anders? Bin ich ein schlechter Mensch? Deswegen war das für mich dann eigentlich eine Absolution, die Diagnose zu erhalten. Weil ich halt gewusst hab: okay, ich bin kein schlechter Mensch, ich bin halt einfach nur Autist. Hab halt auch versucht mich seit der Diagnose halt auch im Autismusbereich zu engagieren. Das was ich gelernt habe weiterzugeben und halt dann auch anderen letztendlich dadurch Unterstützung bieten zu können.

Sarah Payer: Wie fühlt sich denn Autismus an, wenn man diese Frage beantworten kann? Und was ist denn eigentlich eine Autismus Spektrums Störung? Davon ist ja auch oft die Rede.

Thomas Schneider: Wie fühlt sich Autismus an? Sehr oft überwältigend, wenn einen die Reize überfordern, überlasten. Aber es kann halt auch wunderschön sein, weil man eben genau diese Reize, die vielleicht an einer anderen Stelle dann überlastend sein können, können natürlich auch wunderschöne Eindrücke sein, weil man halt dann vielleicht Musik oder eine Stimmung draußen in der Natur oder irgendwo viel, viel deutlicher wahrnehmen kann und spüren kann. Von dem her fühlt sich Autismus sehr, sehr vielfältig an, oft schön, aber oft auch ganz schrecklich. Das hängt dann auch vom Umfeld ab, wie man letztendlich dann diese Situationen dann durchstehen kann oder eben noch schöner erleben kann. Es ist deswegen ein Spektrum, weil ich bin jetzt sprechend am ersten Arbeitsmarkt. Es gibt aber Autisten, die nicht sprechen können, die ihr Leben lang auf Unterstützung angewiesen sind, die dann vielleicht noch eine geistige Behinderung dabei haben. Und da sieht man halt einfach, wie breit das Spektrum ist von sehr, sehr hochbegabten Autisten bis hin zu Nichtsprechern. Das ist eine sehr, sehr große Schere. Und so individuell wie jeder Mensch ist, sind natürlich dann auch die Bedarfe und die Besonderheiten, die man dann nach außen hin an den Tag legt. Die Defizite, die man hat, aber auch die Begabungen, die man hat. Von dem her ist das Spektrum sehr, sehr bunt und natürlich auch für alle irgendwo eine Herausforderung, aber auch viel Potenzial.

Sarah Payer: Wann hatten Sie das erste Mal das Gefühl, irgendwas ist anders? Oder ich bin anders als die anderen?

Thomas Schneider: Von klein auf eigentlich schon. Also dass ich anders bin, klingt jetzt vielleicht blöd, aber das habe ich im Kindergarten schon gespürt. Ich habe damals schon nicht zu den anderen Kindern gehört. Ich war lieber alleine in der Kuschelecke, in der Lesecke und habe da für mich in den Bilderbüchern geblättert und halt für mich gespielt, was natürlich aus pädagogischer Sicht überhaupt nicht gern gesehen war. Also das heißt, man hätte es bei mir damals auch schon merken können, wenn die Diagnostik einfach damals schon besser gewesen wäre in dem Bereich. Und ganz stark dann in der Schule. Also dieses Zugehörigkeitsgefühl, das habe ich nie gehabt. Ich war eher immer bei den Außenseitern dabei, hab es nie verstanden, warum ich nicht dazugehöre. Weil ja irgendwie, mir doch eigentlich gar nicht so anders war, wie alle anderen. Aber dann im Kern anscheinend doch. Ich habe mich von klein auf schon eher zu Erwachsenen oder zu Älteren akzeptierter gefühlt. Oder es waren die Themen für mich interessanter, über die sich Erwachsene unterhalten haben, wie über die, die sich Gleichaltrige unterhalten haben. Für die Gleichaltrigen war ich wahrscheinlich eher der Komische. Für die Erwachsenen war ich dann halt eher der Nervige, weil ich dann immer das Kind war, das bei den Erwachsenen mit am Tisch sitzen wollte. Aber es passt halt vom Kontext dann einfach nicht und demher war das eigentlich relativ früh dann auffällig.

Sarah Payer: Spannend, diese andere Wahrnehmung so zu erleben. Das ist dann einfach auch nicht das Interesse? Oder ist es deswegen, weil man das Gefühl hat, bei den anderen gehöre ich trotzdem eh nicht so ganz dazu?

Thomas Schneider: Wahrscheinlich eine Mischung aus beidem. Ich habe mich halt als Kind schon für Themen wie Archäologie oder Ägyptologie interessiert und das ist bei so einem Knirps mit vier, fünf Jahren eher selten. Und dieses Interesse habe ich mit anderen gleichaltrigen Kindern halt nicht teilen können. Natürlich, ich war auch gern draußen in der Natur, aber interessanter waren die Gespräche, die die Erwachsenen geführt haben. Und das war für mich das, wo ich gesagt habe, ich sitze dann lieber dort am Tisch und habe mich dann mit dem vielleicht besser austauschen können. Wobei das wahrscheinlich eher für mich ein Austausch war, weil für die Erwachsenen war das wahrscheinlich nicht so der Austausch. Weil da sitzt ja dann so ein kleiner „Simmgescheiter“, der dann da mitquatschen möchte. Und für die Kinder war ich dann der, der nie mitgespielt hat. Oder wenn ich mal mitgespielt habe, dann war das auch ganz oft ein Problem, dass das dann eher nach meinen Vorstellungen ablaufen hat müssen das Spiel. Also das heißt, ich war jetzt nicht der Spielkamerad, der dieses gleichartige Spielen, das konnte ich nicht. Also ich habe meine Vorstellungen gehabt von dem Spiel und so hat das ablaufen müssen. Und entweder die anderen haben das so mitgespielt oder es kam dann zum Konflikt. Und irgendwann scheut man dann den Konflikt und zieht sich dann zurück. Und beschäftigt sich dann entweder mit sich alleine oder eben dann bei den Erwachsenen am Tisch. Und hört dann vielleicht nur noch zu, weil man dann merkt, okay, wenn man da irgendwie mitreden möchte, kommt man da nicht gut an. Und das ist ja dieses nie irgendwo ganz dazuzugehören, aber nicht wissen, warum das jetzt ist. Habe ich immer gedacht. Okay, vielleicht bin ich einfach ein schlechter Mensch. Also es stimmt halt mit mir was nicht oder ich bin nicht in Ordnung, so wie ich bin und deswegen komme ich halt nicht so gut an. Das war das was, was mir die Autismusdiagnose genommen hat. Oder zumindest den Prozess in Gang gebracht hat, dass ich dieses Denken oder diese Haltung mir selber gegenüber wieder aufbrechen habe können. Es ist nicht von heute auf morgen gegangen, ist klar. Wenn man dann schon 26 Jahre, ist natürlich übertrieben gesagt, aber immer denkt, man ist schlecht, dann bekommt man das von heute auf morgen nicht weg. Aber mittlerweile funktioniert das ganz gut.

Sarah Payer: Was war dann ausschlaggebend dafür, dass Sie die Diagnostik bekommen haben?

Thomas Schneider: Bei einem Familienmitglied ist das Thema Autismus im Raum gestanden. Ich habe mich dann intensiv mit der Thematik auseinandergesetzt. Wir haben Gespräche geführt und ich habe mich dann sehr, sehr stark in den Schilderungen wiedergefunden. Als ich da zugehört habe, bin ich eher immer stiller geworden. Und habe mir gedacht, das löst auch in mir was aus, diese Situationen, komisch. Ich habe mich dann mit Beschreibungen im Internet... Bücher habe ich mir gekauft, wo es um die Schilderungen von anderen Autisten letztendlich ging. Und da hat man schon auch das Spektrum gemerkt. Weil man merkt, okay, da ist was, da, das macht was in mir. Ich hätte halt nur anders reagiert. Und deswegen sage ich: ich bin doch schon davon überzeugt, dass die Kernproblematik bei allen Autisten gleich ist. Aber das Spektrum zeigt sich dann in dem, wie man darauf reagiert. Dort ist die Vielfalt. Weil man über mehr Kompensationsmöglichkeiten verfügt. Da ist jeder Mensch völlig individuell. Und genau so zeigt sich dann auch das Spektrum. Wie gut kann man

kompensieren, wie stark zeige ich dann letztendlich mein autistisches Wesen oder die Defizite nach außen?

Sarah Payer: Frau Krstev, wenn Sie das jetzt hören, wann hatten Sie zum ersten Mal das Gefühl, mein Kind ist anders und wie zeigt sich das bei Ihrem Kind jetzt heute?

Dajana Krstev: Als ich das zweite Kind bekommen habe, dann habe ich deutlichen Unterschied gemerkt. Aber auch davor habe ich schon gedacht, dass es irgendwas anders einfach ist. Man kann es aber nicht vergleichen. Motorik war zum Beispiel ein bisschen anders. Sie war auch sehr hypoton, also keine Muskulatur, keine Muskelspannung. Wollte sich dann auch nie drehen. Als sie mich angeschaut hat, dann war das, als ob sie durch mich irgendwie schaut. Es war irgendwie ganz, ganz anders. Ein deutlicher Unterschied habe ich tatsächlich gesehen, als ich das zweite Kind bekommen habe. Sie hat dann zum Beispiel mit, glaube ich, sie war drei Jahre. Sie hat damals aufgehört dann einfach zu sprechen. Es war ihr zu viel, zu viel. Und ich habe gedacht, das ist eigentlich deswegen, weil wir haben zwei Sprachen gesprochen, also Serbisch und Deutsch. Da sind wir nach Indien ausgewandert, da kam noch Englisch dazu. Dann habe ich gedacht das ist einfach viel zu viel und deswegen wird sie jetzt nicht mehr sprechen. Und dann war das auch sehr, sehr deutlich, dass einfach dieser Lärm und alles ihr so gestört hat, dass sie dann immer wieder die Ohren zugemacht hat. Dass es ihr zu viel war. Sehr viel geweint hat und auch mit anderen Kindern einfach nicht so richtig nichts anfangen können. Nicht spielen können. Hat ihre eigenen Interessen. Und wenn sie auch mit anderen Kindern gespielt hat, dann musste das nach ihren Regeln sein. Und das machen die Kinder natürlich nicht mit. Wie ist es jetzt? Es ist eigentlich auch nicht viel anders. Sie hat immer wieder ihre Spezialinteressen, die aber immer wieder wechseln. Musik. Also sie liebt Musik. Und sie hört Musik die ganze Zeit würde das auch im Schlaf am liebsten hören. Jetzt ist sehr aktuell Queen Band, aber das geht jetzt nicht nur um die Musik, sondern auch um jeden einzelnen Mitglied. Wie sie aufgewachsen sind, wie die Eltern heißen. Wann hat jemand eigene Gitarre mit Vater gebaut? Also wirklich diese Kleinigkeiten. Sie hat auch zum Beispiel versucht, mit uns das auch noch mal alles zu besprechen. Und dann habe ich gesagt du weißt, das ist genau das, was wir schon besprochen haben. Du hast deine Themen, die dich sehr interessieren und wir machen das auch mit. Aber irgendwann ist es auch für uns viel zu viel.

Sarah Payer: Das heißt, Sie gehen im Umgang mit ihr dann so da, dass sie sagen: Du nimmst es so wahr, wir wissen es. Wir finden das auch schön. Das ist auch in Ordnung, aber uns ist es in dieser Detailliertheit einfach gerade zu viel.

Dajana Krstev: Es ist einfach viel zu lang. Und das glaube ich, muss man dann auch so klar sagen und dann ist es auch für sie okay.

Sarah Payer: Wie kam es bei Ihnen zur Diagnostik?

Dajana Krstev: Das war sehr lange und schmerzhafter Weg, muss ich sagen. Von Anfang an wusste ich, dass irgendwas anders ist. Und dann stand die Entwicklungsverzögerung sehr, sehr lange als Diagnose. Aber damit konnten wir einfach nichts anfangen. Auch im Kindergarten. So richtige Hilfe konnte man ihr auch nicht so richtig anbieten. Gott sei Dank war sie dann in eine integrative Kindergarten und hat dann auch gute Frühförderung bekommen. Das war ganz gut. Ich habe eigentlich schon seit sie hier war, immer so vermutet, dass es in die Richtung Autismus gehen könnte. Aber da hat man dann auch gemerkt, dass viele Ärzte mich auch nicht so richtig wahrgenommen haben als Mutter. Und sie hat dann auch Diagnose zum Beispiel auch geistige Behinderung bekommen. Wo ich gesagt habe eigentlich also ich kann alles akzeptieren, das ist überhaupt kein Problem. Aber sie spricht. Also sie hat dann auch irgendwann angefangen zu sprechen und drei Sprachen ohne Ende. Und dann habe ich gesagt, irgendwie passt das für mich auch nicht zusammen. Ich habe auch ganz viel darüber gelesen und mich schlau gemacht. Und ich konnte sie da so finden einfach. Ich war damals schon in einer Selbsthilfegruppe. Und da hat eine Mutter gesagt, dass sie einen tollen Arzt hat, der so auch ein bisschen weiter sehen kann. Und ich habe dann ziemlich schnell auch einen Termin bekommen und nach sechs Monaten hat sie die Diagnose Autismus und ADHS dann auch noch dazu bekommen. Das war, muss ich sagen, eine Erleichterung einfach Und ja. Man versteht es. Man versteht, warum das alles so ist, wie es ist. Warum sie sich in manchen Situationen so benimmt, wie sie sich benimmt. Und dann ist es auch okay.

Sarah Payer: Das war quasi die Suche danach im Vorfeld: Warum ist mein Kind anders? Warum verstehe ich es manchmal nicht? Und in dem Moment, wo die Diagnose im Raum steht, fällt der Groschen und man weiß okay, und jetzt ist was anders. Aber ich weiß, womit ich jetzt umgehe.

Dajana Krstev: Es ist aber tatsächlich ein langer Prozess, muss man auch sagen, am Anfang. Manche Eltern suchen dann auch nach Heilmitteln ganz am Anfang und es dauert. Aber das ist alles Prozess und das muss man dann auch verstehen. Aber eigentlich soll man einfach so akzeptieren: es ist so wie es ist und ich begleite einfach mein Kind.

Sarah Payer: Und das ist gut so! Wenn Sie jetzt die Wahl haben, in eine Regelschule zu gehen, weil das Kind im Autismus-Spektrum so ist, dass es definitiv auf eine Regelschule gehört, Würden Sie in der Regelschule dazu raten, sich mit der Diagnose eher zurückzuhalten oder damit offen umzugehen. Wie haben Sie das gehandhabt?

Dajana Krstev: Ich habe genau zwei Beispiele, eigentlich. Sie war mal an eine Grundschule mit Inklusionsprofil, wo das tatsächlich notwendig war und das habe ich dann auch gemacht. Die Aufklärung, auch für die Lehrer und wollte das dann auch weitermachen, weil die Schule einfach von sich aus nicht so bereit war, muss man sagen. Da habe ich auch zum Beispiel beim Elternabend ganz viel über Autismus gesprochen, weil ich wirklich finde, dass die Eltern dann auch das weitererzählen an die Kinder, damit die Kinder das auch verstehen können. Warum verhält sich ein Kind in der Klasse so, wie sie sich verhalten hat damals? Ich finde, das ist wirklich wichtig für die Kinder und auch betroffene Kinder. Ich glaube tatsächlich,

dass es einfach von der Schule abhängt. Später war sie an einer Mittelschule, auch mit Inklusionsprofil, aber da war tatsächlich kein Grund dafür. Da wurde sie wirklich ganz, ganz gut aufgenommen und die Schule hat uns überhaupt keine Probleme gemacht.

Sarah Payer: Aber das ist ja genau das, was eigentlich im Regelschulbetrieb geschieht oder sehr leicht geschieht, wenn jemand anders ist. Dass dann vielleicht noch die Bereitschaft da ist, das verstehen zu wollen. Aber wenn man nicht genau weiß, was dahinter steckt, dann tut man sich einfach auch schwer, damit, adäquat umzugehen. Nimmt man den Kindern, den anderen Schülern die Chance, gut mit dem autistischen Kind umzugehen? Wenn man ihnen quasi vorenthält: Warum ist er anders? Was haben Sie da für Erfahrungen?

Dajana Krstev: Was ich allen Eltern vielleicht auch raten würde oder allen Schulen raten würde. Wir haben ja ein Netzwerk Autismus in Regensburg und die machen dann auch so Schulungen. Entweder nur für die Klasse, wo das Kind sich befindet oder auch für die ganze Schule. Wo die dann auch tatsächlich diese Wahrnehmungsparcours machen. Und das finde ich einfach toll, weil wenn die Kinder das auch selber empfinden können. Da ist dann auch Verständnis dafür ganz, ganz anders.

Sarah Payer: Dieser Wahrnehmungsparcours ist quasi: wie fühlt sich oder wie sieht man als Autist die Welt? So ein Versuch das darzustellen. Da gibt es ja viele tolle Chancen eigentlich über den eigenen Horizont hinweg zu schauen und zu versuchen zu verstehen, wie ist die Welt eines Autisten und damit einfach allen die Welt zu erleichtern und einfach aufeinander zuzugehen? Frau Krstev, wie gehen Sie damit um, wenn Sie wahrnehmen, Ihr Kind ist gerade überfordert oder zieht sich zurück?

Dajana Krstev: Am besten in Ruhe lassen, weil wenn man da wirklich noch versucht, entweder sie zu beruhigen oder noch was von ihr zu wollen. Dann kann es tatsächlich so sein, dass sie diesen Meltdown bekommt und sie schreit und weint. In diesen Momenten kommen ganz, ganz viele Emotionen raus. Da kommt wirklich alles raus. Und ich habe tatsächlich die Erfahrung gemacht, dass es am besten ist, sie in Ruhe zu lassen. Sie zieht sich dann zurück in ihr Zimmer und findet für sich das, was sie mag. Das dauert unterschiedlich lang, je nachdem, warum sie jetzt überhaupt in dieser Phase ist. Sie kommt aber wirklich ohne Probleme da raus. Und ist jetzt auch in der Lage, falls sie dann auch in diesem Moment sehr gemein war und was gesagt hat, was sie nicht sagen sollte, dann entschuldigt sie sich auch und dann ist wieder alles gut.

Sarah Payer: Herr Schneider, kennen Sie so Situationen, die für Sie besonders herausfordernd sind?

Thomas Schneider: Herausfordernd sind für mich Situationen, wo es vielleicht eine spontane Planänderung gibt. Das ist immer sehr anstrengend, die einzuplanen. Also das funktioniert oder kann gut funktionieren. Aber es ist ja der kognitive Prozess. Und wie bei allen kognitiven Prozessen sind die halt sehr Kraftintensiv. Und wenn die Energieressourcen gerade nicht ausreichen, dann kann so eine "einfache Planänderung" zu einer Eskalation

führen. Also auch zu einem Overload oder zu einem Meltdown. Wo ich dann vielleicht nicht adäquat reagiere oder so reagiere, wie das Gegenüber das vielleicht erwarten würde oder nicht erwarten würde, weil es ist ja nur eine Planänderung. Für Außenstehende natürlich. Und andere Situationen sind halt auch sehr reizintensive Situationen, die sehr herausfordernd sein können. Das heißt zum Beispiel Einkaufen im Supermarkt. Wenn dann die Kassen piepsen, wenn dort Hintergrundmusik läuft, wenn die fünfte Werbedurchsage durch den ganzen Markt schallt und man sich da durch bewegen muss. Man muss sich orientieren, man muss suchen, man ist angespannt. Es sind Menschen. Vielleicht sieht man sogar noch Bekannte, mit denen man jetzt aber nicht kommunizieren möchte, weil man eh schon in einer angespannten Situation ist. Es ist möglich, dass man das kompensiert. Aber es ist halt auch wieder eine kognitive Leistung, das zu kompensieren. Und je nachdem, wie das Energieprofil an diesem Tag halt einfach schon aussieht, meistert man die Situation. Oder sie ist halt am Rande, dass man sagt, okay, man hat das gerade noch geschafft, braucht dann aber erst einmal den restlichen Tag an Regeneration.

Sarah Payer: Das heißt, dieses über die eigenen Grenzen hinweg gehen oder "so funktionieren wie es der normale Alltag fordert", kann einen einfach deutlich über die Grenzen hinweg bringen und man braucht dann einfach absoluten Rückzug, um sich wieder zu sortieren.

Thomas Schneider: Genau. Also einen normalen Alltag in dem Sinne, wie ihn ein nicht autistischer Mensch erlebt, gibt es für Autisten nicht. Weil man dafür einfach ständig am Limit oder über dem Limit funktionieren muss, um mit dem Alltag der nicht autistischen Menschen annähernd Schritt zu halten.

Sarah Payer: In welchen Momenten fühlen Sie sich maximal ausgegrenzt?

Thomas Schneider: Mittlerweile weniger. Weil ich mein Leben durch die Diagnose einfach so sortieren konnte, dass es für mich einigermaßen passt. Das war... früher war das Schlimmer, weil ich halt eben nicht wusste, warum ich mit den anderen Menschen nicht so gut mich verbinden kann, mich identifizieren kann, mit ihnen eine Bindung eingehen kann. Das war eigentlich das Schlimmste. Und da habe ich mich ausgegrenztesten gefühlt. Oder auch die über viele, viele Jahre für mich aussichtslose Suche nach einer Partnerin. Das sich dann zum Glück jetzt geändert hat. Aber das war natürlich schon ein Punkt, wo man sagt, da ist man ausgegrenzt. Man gehört nicht dazu. An was liegt es? Das sind so die natürlichsten Dinge, die zum Leben eines Erwachsenen gehören. Und man schafft es nicht. Und man kommt da nicht an. Und alles andere.. klar, dass unser Versorgungssystem, das Gesundheitssystem, nicht zugänglich ist für Autisten. Dass dort Barrieren überall bestehen. Bei Behörden. Das ist jetzt nichts, wo ich sage, da fühle ich mich jetzt ausgegrenzt. Das sind halt einfach natürlich Zugangsschwierigkeiten zu den Systemen. Aber das ist jetzt nicht so, dass ich mich jetzt da bewusst oder explizit ausgegrenzt fühle. Das ist eher im persönlichen Umfeld. Die Barrieren im Alltag, das ist noch eine andere Baustelle, die erschweren den Alltag nochmal zusätzlich. Aber führen jetzt für mich jetzt nicht zur persönlichen Ausgrenzung.

Sarah Payer: Frau Krstev, wenn Sie jetzt an Ihre Tochter denken, welche besonderen Stärken oder besonderen Eigenschaften hat sie denn? Weil wir sprechen immer eher von: was nicht geht, was defizitär ist. So, diese Defizitbrille ist in Deutschland sehr groß, Aber eigentlich geht es ja darum, in der Gesellschaft wahrzunehmen, wer hat welche Stärken, welche Besonderheiten und die am Besten zum Wohle aller einsetzen. Welche besonderen Stärken hat Ihre Tochter dadurch, dass sie anders ist?

Dajana Krstev: Sie kann Fehler ganz gut erkennen, egal ob das in einem Text ist oder ob das im Supermarkt ist, Obst oder irgendwas. Da muss sie gleich was sortieren, wenn etwas nicht passt. Sie ist sprachlich auch begabt. Ich muss aber jetzt auch tatsächlich sagen, dass man auch, obwohl sie alle diese Stärken auch hat. Ich finde es auch, dass es für sie nicht so einfach sein wird, etwas in diesem Bereich dann auch zu finden. Sehr wahrscheinlich wird sie in einer Wäscherei anfangen nach der Schule. Sie hat dort dann auch Praktikum gemacht. Für mich war das am wichtigsten. Als sie nach Hause von diese Arbeit kam, war sie total ausgeglichen. Sie hatte Kapazität, auch noch was anderes zu machen. Und das ist für mich genau der Punkt, wo ich sage: Das ist eigentlich wunderbar für sie. Und es gefällt ihr eigentlich ganz gut. Ich finde das sehr, sehr wichtig, dass man diese Grenze nicht nicht überschreitet, wenn es doch zu viel wird. Weil genau das kann dann zu sehr starken psychischen Problemen führen, wo man vielleicht nie mehr wieder zurückkommt.

Sarah Payer: Also es wäre gut für Autisten, wenn in der Arbeit auch so weit "Homebase" wäre, dass dort ein Raum ist, wo ich mich so wohl fühle, dass für das Leben außerhalb der Arbeit noch genug Lebenslust und Energie übrig bleibt.

Dajana Krstev: Es geht uns allen so, oder?

Sarah Payer: Ja, genau. Bloß dort ist die Reizschwelle halt einfach etwas niedriger.

Thomas Schneider: Das ist natürlich auch das, welchen Preis zahlt man dafür? Und das hängt natürlich dann schon auch wieder mit den Barrieren zusammen, die ich vorher angesprochen habe. Wie viele Barrieren bietet das System, um in der Gesellschaft leben zu können oder um dort funktionieren zu können? Weil, wenn ich meine gesamte Energie aufwenden muss, um die Barrieren zu überwinden, um am ersten Arbeitsmarkt teilzunehmen, um eine einigermaßen vernünftige Gesundheitsversorgung zu bekommen, um Leistungen von Behörden zu bekommen. Und dann bleibt am Ende fürs Leben wenig Kapazität übrig. Und das ist halt das, was vielen Autisten, gerade die, die halt selbstständiger leben können, die Probleme haben, weil sie einfach nicht leben können oder keine Energie mehr fürs Leben übrig bleibt. Und deswegen ganz viele in diesem Spektrumsbereich mit Depressionen zu kämpfen haben, bis hin zu Suizid. Das ist ein sehr sehr großes Thema im Autismusbereich, im höherfunktionalen Bereich des Autismus. Den Preis den man zahlen muss um Teil der Gesellschaft zu sein oder im schlimmsten Fall nichtmal Teil der Gesellschaft zu sein, aber man zahlt den Preis trotzdem viel viel zu hoch ist. Und das ist ein Punkt, wo unsere Gesellschaft noch ganz viel arbeiten muss und wo alle beteiligt sind und alle Verantwortung übernehmen müssen, damit wir miteinander vernünftig leben können.

Sarah Payer: Wenn ich Sie jetzt so sprechen höre, höre ich Sie auch als stellvertretenden Vorsitzenden vom Autismus Bayern, der sich einfach für sein Anliegen einsetzt. Das bedeutet für Sie auch Selbsthilfe? Da sind Sie ja aktiv. Sich einzubringen, zu versuchen, das System zu öffnen für die Bedarfe, die da sind, für all die Bereiche, wo Defizite bestehen. Was hat Sie dazu gebracht, in die Selbsthilfe zu gehen und jetzt auch dafür Gesicht zu zeigen?

Thomas Schneider: Also für mich ist die Selbsthilfe einer der wichtigsten Pfeiler unserer Gesellschaft. Weil das, was die professionelle Arbeit leisten kann, mit den finanziellen Mitteln und den personellen Mitteln, die wir haben, nicht leistbar ist in dem Umfang, das notwendig ist. Das heißt, wir brauchen das Ehrenamt, wir brauchen die Selbsthilfe. Und deswegen sollte die noch viel, viel stärker gefördert werden und unterstützt werden. Weil wenn die wegbreicht, dann stehen wir vor einem Riesenchaos. Und das war natürlich auch einer der Beweggründe, warum ich mich jetzt engagiere. 2016 habe ich angefangen mit der Selbsthilfearbeit im Autismusbereich. Das war dann ein Jahr nach meiner Diagnose, weil ich gemerkt habe okay, ich habe die Möglichkeit, die zwei Welten zu sehen. Deswegen habe ich damals auch dieses Projekt INTER-MUNDOS gegründet, weil ich in der nicht autistischen Welt mich bewegen kann, aber zur autistischen Welt gehöre. Diese Dolmetscherfunktion, die ich ja da einnehmen kann. Und diese Fähigkeit, dieses Geschenk, das ich irgendwo natürlich mitbekommen habe, das wollte ich irgendwo zurückgeben. So was Positives für alle. Also zum einen um die Innensicht von Autisten nichtautistischen Menschen näher zu bringen, um dort Einblick zu geben. Damit die nicht autistischen Menschen uns Autisten verstehen können. Aber natürlich auch, um den autistischen Menschen, die nicht autistische Welt auch zu erklären. Diese Brücken zu schlagen. Und das war das, was, mich so diese ersten Schritte hat gehen lassen in dem Bereich. Wo es dann letztendlich natürlich immer mehr worden ist und für das ich sehr dankbar bin, dass ich an den Projekten, an denen ich mitwirken durfte, mitgewirkt habe und natürlich jetzt auch irgendwo die Stimme von Autisten auch auf politischer Ebene vortragen kann, um das Thema einfach weiter voranzubringen.

Sarah Payer: Das ist eine klare Ansage von einem Brückenbauer zwischen den Welten, der selbst Teil beider Welten ist. Was gibt Ihnen selbst die Begegnung in der Selbsthilfe? Was nehmen Sie als Schatz daraus für sich mit?

Thomas Schneider: Für mich nehme ich mit: zu sehen, wie wichtig es für andere ist, dass sie gehört werden, dass sie verstanden werden, dass sie Unterstützung bekommen. Und ich habe früher den anderen Part auch mitgenommen, als ich die ersten Schritte in der Selbsthilfe quasi als "Suchender" gemacht habe. Dass ich verstanden wurde, dass ich mich selber identifizieren konnte in anderen Autisten. Und deswegen gebe das jetzt auch gerne wieder zurück auch eben, diesmal als Erfahrungsgeber.

Sarah Payer: Wie geht es Ihnen, Frau Krstev, mit der Selbsthilfe? Sie sind ja selbst auch aktiv. Was hat Sie im Endeffekt in die Selbsthilfe gebracht? Was ist das Besondere an der Selbsthilfearbeit für Sie?

Dajana Krstev: Ja, es ist... Diese Selbsthilfe ist einfach unglaublich gut, was die Menschen da auch mitnehmen. Vor allem auch die jetzt neu mit einer Diagnose kommen. Und wenn man wirklich am Anfang ist. Manche suchen ein Heilmittel, aber eigentlich ist der Heilmittel die Selbsthilfegruppe für die Eltern auch. Und damit die einfach merken, dass sie nicht allein sind. Und man bekommt einfach so viele Tipps, die man einfach ausprobiert und vielleicht funktioniert, vielleicht funktioniert es nicht. Und was für mich wirklich am wichtigsten ist tatsächlich, dass wir jetzt auch selbst Betroffene haben. Dass der Thomas stellvertretender Vorsitzender von Autismus Regensburg ist. Weil diese Doppelperspektive ist unglaublich wichtig. Die Eltern wollen dann auch von betroffenen Personen dann auch hören, wie es denen geht und das hilft dann. Das gibt so viel dann auch zurück. Es geht ja letztendlich um das Verständnis.

Sarah Payer: Jeder möchte verstanden werden und jeder möchte die Menschen, die er liebt, auch wirklich verstehen, um ihnen wirklich nahe sein zu können. Und da braucht es Brückenbauer. Eine abschließende Frage möchte ich Ihnen beiden noch gerne stellen: Welche Botschaft möchten Sie anderen Betroffenen oder anderen Eltern unbedingt noch mit auf den Weg geben?

Dajana Krstev: Auf jeden Fall, dass Sie nicht allein sind.

Thomas Schneider: Ich würde sagen: nicht aufgeben. Man ist nicht allein, auch wenn es sich oft so anfühlt. Sucht Kontakt zu anderen. Sei es jetzt zu anderen Autisten oder als Angehörige zu anderen Angehörigen. Es gibt genügend Selbsthilfegruppen da draußen. Wenn es vor Ort keine gibt. Schließt euch zusammen. Gründet eine. Der Austausch ist enorm wichtig. Gibt so viel zurück. Man fühlt sich verstanden. Und wenn man nicht... für sich noch nicht in der Lage fühlt, vor Ort eine Gruppe zu besuchen, es gibt auch Online- Gruppen, wo man sich sehr gut austauschen kann, wo man herzlich aufgenommen wird, wo man verstanden wird. Und ganz wichtig ist halt oft: seid verständnisvoll und gnädig euch selber gegenüber, aber auch den anderen. Weil genauso wenig wie ihr oft die anderen versteht, ist man auch für die anderen oft nicht so ganz leicht zu verstehen. Und ich glaube, da ist Kommunikation ist da ganz, ganz ausschlaggebend. Eine offene Kommunikation. Weil nur so glaube ich, kann man das Miteinander dann auch wieder stärken am Ende und dann auch den anderen ein bisschen verständnisvoller gegenüber sein und ein bisschen gnädiger sein.

Dajana Krstev: Und vielleicht noch was, dass es okay ist, müde zu sein. Dass es okay ist, auch wütend zu sein. Dass es okay ist, vielleicht auch, wenn man merkt, dass man etwas falsch gemacht hat. Dann kann man nächstes Mal was Besseres machen und es ist okay. Wir lernen alle und ich lerne auch noch heute und werde wahrscheinlich bis Ende des Lebens etwas Neues lernen. Das ist so ein Prozess und es ist einfach okay.

Sarah Payer: Das ist ein wunderschönes Schlusswort. Dann lassen Sie uns bis zum Ende unseres Lebens lernen. Miteinander, aneinander und füreinander.

Outro: Bis zum nächsten Mal bei seko on air, dem Podcast zur Selbsthilfe in Bayern. Dann zum Thema Essstörung.

seko



on air