

Alles muss unter Kontrolle sein

Seit Aline Köstli (27) ihre Diagnose Asperger kennt, ist ihr Leben einfacher geworden

Von Nadine A. Brügger

Als die Oma nach dem gemeinsamen Zvieri spontan vorschlug, die Familie solle doch zum Abendessen bleiben, verlor Aline Köstli die Kontrolle. Das war nicht geplant. Darauf hatte sie sich nicht eingestellt. Sie weinte, schluchzte und schrie gegen den ungeplanten Vorschlag an.

«Für meine Mutter war das der Aha-Moment», sagt Köstli und nimmt einen Schluck Pfefferminztee. Sie trinkt ihn pur, alles andere würde bloss die heutige Nahrungsmittelstatistik komplizierter machen. Für die Statistik gibt es keinen medizinischen Hintergrund – Köstli mag einfach Statistiken. Sie führt auch welche über das Wetter oder die Musik, die sie gerade hört.

Das gibt ihr eine gewisse Kontrolle über das Leben und was so alles dazu gehört. Kontrolle, die sie an jenem Abend bei der Oma zu verlieren drohte. «Dass eine 23-Jährige sich so verhält, ist nicht normal», sagte Köstlis Mutter damals zu ihrer Tochter. «Lass dich abklären, ich glaube, du hast das Asperger-Syndrom.» Sie hatte recht.

Statt mit «Globi» oder «Papa Moll» als Gutenachtgeschichte setzte sich Köstlis Vater mit dem Pilzbestimmungsbuch an das Bett seiner ältesten Tochter. Wenn die Familie Besuch hatte, war Klein Alines erster Satz kein warmes Willkommen, sondern: «Und wann geht ihr wieder?» Nicht, weil sie den Besuch loswerden wollte. «Von mir aus dürften die Leute so lange bleiben, wie sie wollten. Ich musste es einfach vorgängig wissen, damit ich mich darauf einstellen konnte.» Der Besuch verstand das aber oft falsch.

«Missverständnisse haben mich mein ganzes Leben begleitet», sagt Köstli. Wenn die Lehrer sich nicht klar ausgedrückt haben bei den Hausaufgaben, zum Beispiel. «Oder wenn meine Mutter gesagt hat, ich solle mal «ein bisschen» mein Zimmer aufräumen. Was ist «ein bisschen»? Jede Schublade neu ordnen, die Kleider im Schrank frisch falten, zehn Minuten abstauben und dann ebenso lange staubsaugen?»

Peinlich genaue Tischordnung

Beim Essen musste die Familie Köstli ihre Tischordnung peinlich genau einhalten – wollte sie die Mahlzeit ohne Weinkampf der ältesten Tochter überstehen. Zu Mittag gab es um 12 Uhr – egal ob man sich zu Hause im Alltags-trott oder vielleicht gerade auf der Autobahn Richtung Italien befand.

«Den Anfang meiner Schulzeit habe ich als schön in Erinnerung. In den Pausen haben wir oft Fangen oder Gummistiefel gespielt. Alles Spiele mit klaren Regeln.» Dann kam die Zeit von Pokémon – Sammelkarten, die die Kinder untereinander austauschten. «Ich bin spät auf den Zug aufgesprungen, weil ich immer einen Moment brauche, um mich an neue Dinge zu gewöhnen.» Innert kürzester Zeit besass Köstli aber mehr Karten als die meisten ihrer Spielkameraden zusammen. Dabei wusste sie genau, welches Tier auf welcher Karte mit welchen Eigenschaften vermerkt war. «Die Pokémon-Karten haben



Ruhe und Regelmässigkeit sind Wege zum Glück. «Beim Puzzeln kann ich so gut abschalten und alles ringsherum vergessen», sagt die 27-jährige Aline Köstli über eine ihrer liebsten Beschäftigungen.

mich wohl ein Jahr oder mehr vor dem Aussenseitertum bewahrt.»

Dann begannen die Mädchen plötzlich zu kichern, wann immer ein bestimmter Junge in ihrem Blickfeld auftauchte. Liebesbriefchen kursierten und statt Karten tauschten ihre Klassenkameradinnen plötzlich Lidschatten aus. «Da kam ich nicht mehr mit. Mein Thema waren damals gerade Bartenwale.»

«Miss Abgefahren» genannt

Die sozialen Bande mochten ihr entgegen, Köstli blieb eine gute Schülerin. «Miss Abgefahren» nannten die Kameraden sie im Gymnasium – und liessen sie endlich einfach in Ruhe. Nach der Matur studierte sie Heilpädagogik. Eine neue Herausforderung – nicht wegen des umfangreichen Stoffes, «in der Theorie war ich immer gut», nein: Sie musste mit dem Zug an die Uni. «Wenn der aber fünf Minuten Verspätung hat, dann knall ich völlig durch», sagt Köstli und zuckt mit den Schultern.

«Wenn der Zug fünf Minuten Verspätung hat, dann knall ich völlig durch.»

Wenn sie dann weinend vor dem leeren Geleise stehe und die Leute sie fragen, was denn los sei, «schäme ich mich, weil ich weiss, dass es absolut unverhältnismässig ist, so zu reagieren. Aber es geht nicht anders.» In solchen Momenten ruft Köstli ihre Mutter an. «Sie ist meine Verbindung zur Aussenwelt.»

Angehende Heilpädagogen haben einige Praktika zu absolvieren, bevor sie ihren Abschluss in Händen halten dürfen. Für Köstli eine Tortur. «In der Praxis bewähre ich mich nicht so», sagt sie und

lächelt – verschmitzt, dünkt einen. Dennoch war es eines dieser Praktika, das ihr Leben für immer veränderte. «Ich musste ein Mädchen mit Asperger-Syndrom betreuen. Ich war so gut wie noch nie in der Praxis – weil ich das Mädchen genau verstand.» Plötzlich hatten all die Missverständnisse einen gemeinsamen Nenner: Die Diagnose Asperger-Syndrom «hat vieles geklärt – und damit erleichtert».

Köstli weiss jetzt, warum sie un erhoffte Umarmungen hasst, genau wissen muss, wie viel Gramm Banane sie täglich zu sich nimmt und was sie heute Abend um 18.35 Uhr tun wird. Jetzt ist auch klar, warum sie im Sommer mit Rollkragenpulli und im Winter im T-Shirt zur Arbeit laufen könnte – «Aspergern fehlt oft das Temperaturempfinden. Auch Hunger- oder Durstgefühl kenne ich nicht.» Dass sie nichts getrunken hat, merkt Köstli an den Kopfschmerzen am nächsten Tag.

Manchmal ruft Köstli zu Hause an, weil es trotz Diagnose wieder zu einem Missverständnis kam. «Ich nehme die Leute immer sehr genau beim Wort. Aber irgendwie funktioniert das nicht immer gleich gut.» Was zwischen den Zeilen steht, bleibt für sie ein weisser Fleck. «Auch wenn die Leute Witze machen, ist das oft ein bisschen mühsam. Ich versteh dann meistens nicht, warum plötzlich alle lachen.» Manchmal können die Eltern ihr den Witz erklären. Seit sechs Jahren hat Köstli zudem einen Freund – auch er springt ab und an ein.

Dienstag und Sonntag Kartoffeln

Der Freund. «Am Anfang war alles so kompliziert, jede Berührung musste ich mir abringen – da dachte ich oft, der läuft dir wieder davon.» Aber er blieb. Heute ist ein Kuss etwas Schönes gewor-

den – und der Regen nicht mehr Köstlis allerliebste Berührung. Aber er bleibt ganz oben: «Regen ist so ruhig und regelmässig.» Ruhe und Regelmässigkeit, das sind Wege zu Köstlis Glück. «Dank meiner Diagnose bin ich jetzt bei der IV angemeldet und kann eine Umschulung machen. KV – den ganzen Tag nur Rechnungen ablegen, das gefällt mir.»

«Der Freund. Am Anfang musste ich mir jede Berührung abringen.»

Köstli will wissen, was sie erwartet. In der nächsten Minute, der nächsten Woche, dem nächsten Monat. Struktur ist Glück. Dienstag und Sonntag gibt es Kartoffeln. Immer – und niemals in einem Restaurant. Dort weiss sie nicht, was im Menü alles verborgen ist, und ihre Statistik kommt durcheinander. Ausserdem kann es passieren, dass der Hauptgang auf sich warten lässt – Verspätung – dann ist der Abend so oder so gelaufen.

Seit Neuestem ist Köstli Teil eines Coaching-Programms. «Damit ich in kritischen Momenten auch mal meinen Coach, und nicht immer Mama, anrufen kann.» Mittlerweile lacht Köstli meistens in den richtigen Momenten. Nicht, weil sie gelernt hat, die Witze der Normalos zu verstehen. Sie lacht einfach, wenn die andern es auch tun. «Das ist am einfachsten.»

Betroffene, ihre Angehörigen und Interessierte finden hier Informationen und Unterstützung: www.autismus.ch

Aline Köstli hat über ihre Erkrankung ein Buch geschrieben: Miss Abgefahren, 252 Seiten, Fr. 25.90, Kirja Verlag. www.kirjaverlag.ch

«Soziale Schwierigkeiten sind typisch»

Der Arzt Thomas Girsberger über Asperger und Autismus

Von Nadine A. Brügger

BaZ: Herr Girsberger, worin unterscheiden sich Asperger und Autismus?

Thomas Girsberger: Mit Asperger-Syndrom wurden jene Betroffenen charakterisiert, die über gute sprachliche und intellektuelle Fähigkeiten verfügen. Menschen mit (frühkindlichem) Autismus sind häufig sprachlich und/oder intellektuell beeinträchtigt und haben einen höheren Unterstützungsbedarf. In einer modernen Terminologie spricht man nun einheitlich von Autismus-Spektrum-Störungen, mit dem Hinweis, dass dieses Spektrum sehr breit ist und die Betroffenen unter sich grosse Unterschiede aufweisen.



Wann muss man ein Kind abklären?

Bei Verdacht auf Frühkindlichen Autismus sollte man reagieren, wenn das Kind in seiner Sprachentwicklung deutlich zurückliegt oder kein altersgemässes Interesse an anderen Kindern zeigt. Beim Asperger-Syndrom ist dies anders, dort sollte man einen entsprechenden Verdacht abklären, wenn das Kind in Kindergarten oder Schule in unerklärliche soziale Schwierigkeiten gerät, nachdem es sich vorher einigermaßen normal entwickelt hatte.

Welche Therapiemöglichkeiten gibt es?

Bei Frühkindlichem Autismus gibt es mittlerweile eine ganze Reihe von sogenannten frühen intensiven Interventionsprogrammen, welche sehr effektiv sind, aber eben auch sehr aufwendig und teuer. Es ist ein Erfolg, dass seit relativ kurzer Zeit die IV einen substanziellen Beitrag an diese Therapien zahlt. Beim Asperger-Syndrom ist dies wiederum völlig anders. Hier braucht es keine intensiven Programme, sondern Beratung des breiten Umfeldes. Sehr nützlich sind auch Sozialkompetenztrainings, welche in Gruppen durchgeführt werden.

Wer von Autismus spricht, denkt oft an Inselebegabungen. Wie häufig sind sie?

Zu diesem Klischee hat der Film «Rain Man» massgeblich beigetragen. Menschen mit Inselebegabungen sind insgesamt ein sehr seltenes Phänomen. Nur etwa die Hälfte davon sind von Autismus betroffen. Da autistische Wahrnehmung mehr auf Details orientiert ist und oft von engen Interessen geleitet wird, fördert sie die Kompetenz in eng umschriebenen Fähigkeiten. Entsprechend sind Inselebegabungen und Autismus natürlich schon verwandt, aber eben nur sehr locker.

Thomas Girsberger ist Facharzt für Kinder- und Jugendpsychiatrie

gesundheit heute Eine Sendung der Basler Zeitung



Hightech in der Medizin

Mit Dr. Jeanne Fürst

Die Sendung ermöglichen: St. Claraspital, Interpharma, Merian Iselin, Schulthess Klinik und Viollier AG

Chirurgie ist ein Handwerk. Je mehr Erfahrung, desto besser gelingt eine Operation. Manchmal ist die Situation jedoch so komplex, dass auch langjährige Erfahrung nicht genügt. Etwa, wenn es um die Entfernung eines Tumors in unzugänglicher Lage geht. Neu helfen computergestützte Technologien. So kann vor einer Operation mit einem 3-D-Drucker ein Tumor «ausgedruckt» werden. Damit lassen sich Zugänge finden, die sonst unmöglich wären. Die bei «Gesundheit heute» porträtierten Patientengeschichten zeigen Erfolge, die noch vor Kurzem undenkbar waren.

Gesundheit heute: Samstag, 30. April 2016, 18.10 Uhr, auf SRF 1

Zweitausstrahlung auf SRF 1: Sonntag, 1. Mai 2016, 9.30 Uhr

Mehrere Wiederholungen auf SRFinfo

Weitere Informationen auf www.gesundheit-heute.ch