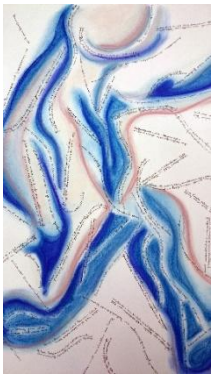
autismus schweiz

Das Spektrum im Blick – Spätdiagnose bei Frauen

Lernen Sie Angela kennen…



Ich bin Angela, 63 Jahre alt, geschieden, lebe seit 29 Jahren allein. Meine ASS-Diagnose erhielt ich im Spätherbst 2020, in meinem 62. Lebensjahr.

Ich bin sehr vielseitig begabt, habe Schwierigkeiten mit Beziehungen, Kontakten, Bindungen, festen Zusagen. Meine Söhne und ihre Familien sehe ich sporadisch, trotz relativ kurzer Distanz zu ihren Wohnorten. 1995 wurde ich falsch diagnostiziert mit Borderline-Persönlichkeitsstörung – wie leider noch viel zu viele Frauen jeglichen Alters auf dem Autismus-Spektrum auch. Unerklärliche schwere «Zusammenbrüche» 1996 und 1997 katapultierten mich aus dem Arbeitsleben hinaus und auf das IV-Abstellgleis.

Was macht Sie einzigartig?

Meine Affinität zu Sprachen, den musischen Fächern, Gesang, Kunst, Geschichte, Geografie, Ahnenforschung. Ich bin praktisch begabt, stark im Arbeiten mit den Händen als auch mit dem Kopf. Ich kann ein Chaos sehr schnell angehen und strukturieren, was Neurotypische öfters völlig verblüfft. Meine Sinneswahrnehmungen sind sehr stark ausgeprägt, oder, wie man uns nachsagt, «ungefiltert», mehr oder weniger. Ich nehme kleinste Details wahr, die anderen Menschen «durch die Latten gehen». Sei es in der näheren oder weiteren Umgebung, direkt vor der Nase oder in der Aussenwelt.

Die ASS-Diagnose

Was hat dazu geführt, dass Sie sich abklären liessen?

Es war die unerklärliche Faszination für Dokus, Filme, Bücher über autistische Menschen, die mir wohl im Unbewussten aufzeigten, dass ich dort «zu Hause» war, ohne es zu wissen. «The Horse Boy», die Geschichte Rowan Isaacsons, Dr. Temple Grandin, Alan Turing und ganz besonders der BBC-Naturwissenschaftler Chris Packham liessen in mir die Lichter taghell aufgehen. Was ich von ihnen erfuhr, war mir völlig vertraut. Es gab keinerlei Fragezeichen, bis auf jenes, ob ich selbst Autistin sein könnte. Ich brauchte eine Weile, weil ich dachte, so intelligent sei ich ja nicht. Opfer eines gewissen falschen Klischees, zugegebenermassen. Meine auf Trauma und Dissoziation spezialisierte Psychiaterin (ich habe auch eine PTSD-Diagnose, analog zur bekannten Co-Morbidität bei Menschen auf dem Spektrum) bestärkte mich darin, die Abklärung anzugehen.

Hat sich durch die Diagnose etwas verändert?

Im Rahmen der Abklärung wurde ich gefragt, was es für mich bedeuten würde, wenn die Diagnose Autismus-Spektrum-Störung sein würde. Wie aus der Pistole geschossen, antwortete ich: «Heimkommen!», und genau so war und ist es. Endlich passen die unpassenden Teile zusammen. Der Schuh passt, ich finde dank verschiedener Organisationen und Gruppen täglich unglaublich viel Bestätigung. Ich kann mit mir selbst besser, wohlwollender, achtsamer umgehen, kann mir verzeihen, wo andere und ich selbst mich nichts als verurteilten. Die Welt um mich herum hat sich nicht geändert. Sie ist und bleibt neurotypisch. Die Welt in mir selbst hingegen ist eine erträglichere, wertvollere, lebenswertere geworden.

Reizüberflutung und Regulationsstrategien

Was führt bei Ihnen zu einer Reizüberflutung?

Bassfrequenzen, via Tuner verstärkt, knallen mich augenblicklich in einen «fight or flight»-Modus. Alle elektronischen Töne sind für mich eine reine Qual. Ich sehe Fledermäuse nicht bei Eintreten in mein Blickfeld, sondern mein Kopf dreht sich in die Richtung, aus der sie geflogen

© autismus schweiz, Januar 2023

kommen. Ultraschall und -geräte sind unerträglich. Mein Geruchssinn ist äusserst gut ausgebildet – oder eben «nicht gefiltert».

Wie erleben Sie eine Reizüberflutung?
Ich werde schlagartig extrem unruhig, ungehalten, bis hin zu aggressiv, wenn ich der Quelle der Reizüberflutung nicht entfliehen kann. Wenn die Reizquelle nicht eliminiert/vermieden werden kann, erleide ich einen massiven migräneartigen Anfall, der in einem kompletten Shutdown und ad extremis auf der Notfallstation enden kann. Es kann bis zu drei Wochen dauern, bis ich mich davon erhole.

Welche Strategien oder Techniken helfen Ihnen, diesen Stress abzubauen?
Der Stress lässt sich nur mit totaler Ruhe und Distanz von der Reizquelle abbauen. Ich muss mich völlig zurückziehen können. Gleichzeitig brauche ich Unterstützung, die ich aber nicht bekommen kann, da ich sozial keine Verbindungen habe, die eine solche Unterstützung ermöglichten. Letztendlich bleibt nur Aushalten, Durchhalten, in jedem Augenblick tun, was möglich ist. Egal, wie wenig das in den Augen Aussenstehender sein mag. Die Hoffnung stirbt zuletzt.

Strategien für die Alltagsbewältigung

Mit welchem Verhalten können Personen, denen Sie im Alltag begegnen Sie unterstützen?
Es hilft, wenn die gängigsten Regeln des Miteinanders eingehalten werden, z. B. entsprechend der Hausordnung bezüglich Rücksichtnahme, Ruhezeiten, einfach Regeln, auf die ich mich verlassen kann. Die Realität ist leider eine andere. Allgemein hilft mir, wenn man mich nimmt, wie ich bin.

Haben Sie selbst Strategien oder ein bestimmtes Verhalten (zum Beispiel Kopfhörer tragen), das Ihnen hilft, das Stresslevel möglichst klein zu halten?
Ich habe ein ganzes Arsenal an Kopfhörern, Ohrstöpseln, Stachelbällen, trockene Rosskastanien in meinen Jacken- und Manteltaschen, um mich vor akustischen Reizen zu schützen, bzw. sie abzuschwächen. Stachelbälle, meine Fotokamera (!) und andere handliche Gegenstände helfen mir, auf Distanz zur Reizquelle zu gehen. In Gesprächen unter mehreren Personen muss ich halt mehrmals nachfragen und mich sehr stark konzentrieren. Das ermüdet, geht aber nicht anders.

Wünsche

Was wünschen Sie sich von Menschen, mit denen Sie in Kontakt sind?
Hauptsächlich wünsche ich, wir würden nicht als geistig behindert angeschaut oder behandelt. Das sind wir nicht! Auch Sprüche wie: «Du bist doch keine Autistin», «wir sind ja alle ein bisschen autistisch», «wir haben alle unsere Probleme», «stell dich nicht so an», «damit willst du dich nur wichtigmachen» und so weiter, finde ich absolut entwürdigend.

Weshalb ist es wichtig, dass die Gesellschaft diese Portraits liest?
Es ist wichtig zu verstehen, dass nur ein sehr geringer Teil aller Menschen jeglichen Alters und jeglichen Geschlechts im Autismus-Spektrum diagnostiziert werden. Die Dunkelziffer ist erschreckend hoch, so, wie die Suizidrate, welche zu einer durchschnittlich um 16 Jahre tieferen Lebenserwartung allein von diagnostizierten Menschen führt. Das finde ich alarmierend! Zudem herrscht noch immer der Irrtum vor, Autismus trete nur bei Knaben und Männern auf, eine längst widerlegte und überholte Theorie. Es bestehen völlig irrwitzige Vorstellungen zu Autismus und Menschen im Autismus-Spektrum. Das ist der Boden für gewaltige Vorurteile, teils zynische Ignoranz, Unrecht, Abwertung und besonders sehr viel Leid.

© autismus schweiz, Januar 2023

Heutzutage können Kinder im Autismus-Spektrum schon sehr früh Hilfe bekommen, und ebenso ihre Eltern. Zum Glück! Doch ist Autismus genetisch bedingt. Er wird vererbt und ist daher seit Generationen in Menschen vorhanden, ergo auch jeden Alters. Zu viele Erwachsene, auch im Rentenalter, haben keinerlei Hilfe, ja nicht einmal eine Diagnose. Ebenso frage ich mich, wie viele Menschen mit ASS im Strafvollzug sind und keine Chance auf adäquate Unterstützung in Bezug auf ihre Wiedereingliederung haben, weil sie ohne Diagnose leben. Oder: in wie vielen Fällen sind Opfer häuslicher Gewalt nicht-diagnostizierte Menschen im Autismus-Spektrum und daher besonders gefährdet? Viele offene Fragen, die es noch anzugehen gilt, finde ich.

© autismus schweiz, Januar 2023