

Zum Autor

Hajo Seng, Jahrgang 1963, wurde mit Anfang dreißig klar, dass er autistisch ist. Seit Anfang der 2000er Jahre engagiert er sich in der Autismus-Selbsthilfe und -Selbstvertretung. Dabei ist ihm das Thema Erkennen und Entwickeln von Potenzialen und Fähigkeiten autistischer Menschen besonders wichtig. Er hat in diesem Zuge mit weit über 1000 autistischen Menschen zu tun gehabt und zu dem Thema eine Doktorarbeit geschrieben. Er ist im Vorstand von autSocial e.V., Aspies e.V. und autismus Deutschland e.V.. Beruflich ist er Mathematiker und hat fast 15 Jahre lang in der Staats- und Universitätsbibliothek Hamburg gearbeitet. Inzwischen baut er mit seinem Partner ein kleines Tagungszentrum in Dalsland, Schweden, auf, wo er inzwischen lebt.

Websites: hajoseng.de, dalslands-studio.eu, siam-workshops.de, autistische-faehigkeiten.de.

Ein Weg zu einem guten autistischen Leben

Zusammenfassung

Mein Autistisch-Sein ist eines der zentralen Themen, die mich durch mein Leben begleiten. Bis zum Ende der 1990er Jahre, bis ich etwa Mitte dreißig war, ging war es für mich in erster Linie eine Behinderung, ein Fremdkörper in meinem Leben und eine Bürde, die ich am liebsten wieder losgeworden wäre. Dann kam ich in eine Lebenssituation, die ich dadurch bewältigte, dass ich mich erneut damit beschäftigte. Seitdem habe ich ein erfülltes und zufriedenes Leben, nicht trotz sondern wegen meines Autismus.

Artikel

Das Ende der 1990er Jahre war ein echter Wendepunkt in meinem Leben. Es ist der zweite von bislang drei Wendepunkten: Den ersten erlebte ich in der Mitte der 1970er Jahre mit etwa zwölf Jahren. Im dritten befinde ich mich jetzt, seit der Diagnose einer Krebserkrankung mit einer ausgesprochen schlechten Prognose.

Ein Wendepunkt in meinem Leben

Der Wendepunkt Ende der 1990er Jahre, über den ich hier etwas schreibe, hat viel mit meinem Autistisch-Sein zu tun. Auslöser dafür waren ein paar Ereignisse, die im Frühjahr 1997 zusammenkamen. Ich hatte gerade mein Mathematik-Studium mit einem Diplom abgeschlossen und eigentlich vorgehabt, eine Karriere an der Universität zu beginnen. Doch kurz vor Abschluss des Studiums hatte ich erfahren, dass ich aufgrund meines Alters keine Chance auf eine Weiterbeschäftigung an der Universität hatte, obwohl ich dort für sehr talentiert gehalten wurde. Das Problem war, dass ich erst mit Ende zwanzig das Studium begonnen hatte, viel zu spät für eine wissenschaftliche Karriere in der Mathematik. So hatte ich das Studium beendet und wusste nicht, wie es beruflich weitergehen sollte. Aber das war nicht der einzige Auslöser. Dazu kam, dass in diesem Frühjahr ein sehr guter Freund von mir starb, nachdem ich ihn einige Monate lang beim Sterben sehr nahe begleitet hatte.

Mein (damaliger wie heutiger) Partner erhielt zeitgleich eine Krebsdiagnose mit ungünstiger Prognose und obendrein erfuhr das Verhältnis zu einem Menschen, dem ich damals sehr nahe war und den ich für autistisch hielt, eine Wendung ins Toxische und fand ein sehr hässliches Ende. Schließlich gab es noch eine familiäre Krise, weil mein Bruder mit einem psychotischen Schub in die Psychiatrie kam. Dieses Zusammentreffen von unglücklichen Ereignissen in meinem nächsten Umfeld hatte mich damals komplett aus der Bahn geworfen. Ich entwickelte massive Depressionen und war weder in der Lage, mich mit meiner beruflichen Zukunft auseinanderzusetzen, noch meinen bisherigen Job in der Behindertenhilfe weiter auszuführen.

Die Rettung kam dann in Form einer Psychotherapie bei einem Therapeuten, der mir mit seiner Offenheit und seinem guten Gespür den Weg zu einem neuen Leben aufzeigen konnte. Obwohl das Thema Autismus zu Beginn der Therapie nicht vorkam – ich hatte damals alle möglichen Probleme gesehen nur nicht mein Autistisch-Sein – sagte er bereits in der zweiten oder dritten Stunde, „Ihr Problem sind nicht diese Ereignisse und nicht Ihre Depressionen, Ihr Problem ist, dass Sie wie ein autistischer Mensch durch die Welt gehen.“ Ich erinnere diesen Satz ganz genau; es ist einer der bedeutungsvollsten Sätze, die jemals jemand mir gegenüber geäußert hat. Entsprechend wurde die Frage, wie ich mein Autistisch-Sein besser in mein Leben integrieren kann, das zentrale Thema der Therapie.

Bis dahin hatte ich mein Autistisch-Sein als Belastung empfunden, als etwas, was mich daran hinderte, das zu leben, was ich leben mochte. Dass ich autistisch bin, wurde mir ein paar Jahre vor der Therapie klar, mit knapp über dreißig Jahren. Bis dahin wusste ich zwar, dass bei mir etwas grundlegend anders ist, hatte aber keine plausible Erklärung dafür. Da war der Umstand, dass ich keine „konkreten“ Erinnerungen an meine ersten zwölf Lebensjahre habe; d.h., ich habe zwar wenige Erinnerungen, aber ich kann sie nicht mit irgendwelchen Ereignissen oder Kontexten in Verbindung bringen. Es sind Bilder, Klänge, Sprachfragmente und Gerüche, die alle für sich stehen, ein bisschen wie wahllos verstreute Puzzleteile. Entscheidend war aber der Aspekt, den ich schon früh, während meiner Schulzeit, als „soziale Behinderung“ wahrgenommen hatte: Mir gelang es nicht, mit anderen Menschen funktionierende Beziehungen aufzubauen. Freundschaften klappten gar nicht und ich fand mich oft in blöden Situationen wieder oder in Konflikten, die ich nicht verstand. Vieles von dem, was andere Menschen attraktiv fanden, Kneipen, Partys und andere informelle Zusammenkünfte, bedeuteten für mich Anstrengung und Stress. Ich saß dann da, fühlte mich extrem unwohl und wartete, bis es endlich vorbei war und ich wieder gehen konnte. Besonders schwierig war der Umstand, dass ich mich nach meinem Coming-out mit fünfzehn Jahren als schwul verstand und mich auch verliebt hatte, aber überhaupt nicht in der Lage war, das in irgendeiner Weise umzusetzen. Es spielte sich alles ausschließlich in meinem Kopf ab, als Phantasien weit entfernt von der isolierten Wirklichkeit, in der ich lebte. Als ich dann mit Anfang zwanzig meine erste sexuelle Erfahrung machte, musste ich obendrein feststellen, dass auch das nicht funktionierte, sondern kläglich an meinem Körperempfinden und meinen Koordinationsschwierigkeiten scheiterte.

Seit meiner frühen Jugend lebte ich in einer Glasglocke, so hatte ich es empfunden, weit weg von allen anderen Menschen. Oft hatte ich das Gefühl, dass das, was ich sagte, oder

sagen und ausdrücken wollte, an dieser Glasglocke abprallte und die anderen gar nicht erst erreichte.

Nach meinem Abitur hatte ich kaum eine Vorstellung, wie es weitergehen sollte. Ich war gut in Mathematik und Physik und begann ein Studium in diesen Fächern. Aber schon in den ersten Semestern wurde deutlich, dass ich nicht in der Lage war, meinem Leben die dafür notwendige Struktur zu geben. Schließlich brach ich das Studium ab und hielt mich mit diversen Jobs über Wasser. Immerhin hatte ich mit der damaligen Punk- und Haussetzerszene ein Umfeld gefunden, das mich so akzeptierte, wie ich war; zumindest in weiten Teilen. Der Kontakt mit anderen Menschen funktionierte allerdings auch hier nicht; auch hier fühlte ich mich isoliert und einsam, wie gefangen in meiner Glasglocke. Ab Mitte zwanzig versuchte ich mich auf ein solches Leben einzurichten, das mein inzwischen regelrecht verhasstes Anderssein quasi zähneknirschend akzeptierte. Der entscheidende Schritt dafür war, dass ich jemanden fand, meinen heutigen Partner, der mich akzeptierte, wie ich war, sogar den Umstand, dass es mit dem Sex nicht richtig klappte. Er war in der Folgezeit ein wichtiges Bindeglied zwischen mir und meinem sozialen Umfeld und lehrte mich, wie Menschen funktionierten und wie man mit ihnen umging. Schließlich begann ich meine Tätigkeiten in der Behindertenhilfe, zunächst als Zivildienst, dann in Form von begrenzten Tätigkeiten wie Freizeitbegleitung, Noteinsätze, Extrabetreuungen und ähnlichem. Nach dem Zivildienst war ich dann soweit, mein Mathematikstudium zu beginnen, mit 27 Jahren.

Mein autistisches Coming-out

Vor diesem Hintergrund, Mathematikstudium und Arbeit in der Behindertenhilfe, tauchte in der ersten Hälfte der 1990er Jahre immer wieder das Thema Autismus auf, bis mir schließlich klar wurde, dass dies mein Thema war – und ist. Die einzigen autistischen Menschen, von denen ich damals wusste, waren Menschen, mit denen ich durch meine Arbeit in Kontakt kam. Es waren Menschen, die nicht sprachen und in der Regel auch ein massives selbst- oder fremdverletzendes Verhalten zeigten; eine ganz andere Form des Autismus als meine. Meine Form des Autismus schien damals sehr selten zu sein, so selten, dass ich von niemandem wusste, die oder der in einer solchen, wie es damals hieß, „hochfunktionalen“ Weise autistisch war. Und wieder war ich alleine, isoliert in meiner Glasglocke, zusammen mit einem Partner, der mich mochte und liebte, aber dessen Gefühle ich nicht angemessen erwidern und dessen Bedürfnisse ich nicht befriedigen konnte. Das war die Situation vor der Therapie, in der es zentral um mein Autistisch-Sein gehen sollte.

Wenn ich diese Geschichte erzähle, werde ich nicht selten gefragt, was in dieser Therapie passierte oder was den Therapeuten auszeichnete. Für mich war es in erster Linie das Gefühl, verstanden zu werden. Der Therapeut ließ mich in der Regel eine Weile erzählen und fasste meine Schilderungen dann in einer Weise zusammen, die mir meistens etwas zu denken gab und immer auch das Gefühl vermittelte, er hat verstanden, worum es mir geht. Damit hatte er einen Raum geschaffen, in dem ich mich produktiv mit meinem Autistisch-Sein beschäftigen konnte. Produktiv bedeutet in erster Linie, zu erkennen, dass letztlich alles aus unterschiedlichen Perspektiven wahrgenommen werden kann, vor allen Din-

gen auch mein Autismus. Es stellte sich als ausgesprochen erhellend heraus, andere Perspektiven zu suchen bzw. zu finden.

Ein Beispiel: Etwas, was mich früher sehr eingeschränkt hatte, waren meine Wahrnehmungsüberlastungen, Overloads, die ich sehr oft und ausgeprägt hatte. In einer solchen Situation sah ich nur noch Flächen, Linien, geometrische Muster und keine Straßen, Menschen oder Häuser mehr. An Stelle von Stimmen, Motorengeräuschen und ähnlichem hörte ich nur noch Klänge wie (meist atonale) Musik. Ich war nicht selten von einem auf den anderen Moment völlig orientierungslos und hatte eigentlich permanent das Gefühl nur einen Bruchteil von dem mitzubekommen, was andere mitbekamen, insbesondere, was meine soziale Umwelt anging, aber nicht nur. Ich hatte schon bemerkt, dass Stress ein wichtiger Auslöser für meine Overloads waren, und zwar zum einen Stress aufgrund meines damals chaotischen und unvorhersehbaren Lebenswandels und zum anderen sozialen Stress. Um ehrlich zu sein, mir war dieser Zusammenhang schon von der Therapie klar, aber ich konnte es schlicht nicht akzeptieren, denn das hätte für mich damals bedeutet, vor meiner Behinderung – und so empfand ich es damals – zu kapitulieren. Meine Auseinandersetzungen in der Therapie haben mir etwas gezeigt, was ich vorher schon spürte, aber nicht einordnen konnte und auch nicht richtig verstanden hatte. Mein Autismus war nämlich auch damit verbunden, dass ich in gewissen Aspekten der Mathematik als sehr talentiert galt, nämlich, wenn es darum ging, komplexe abstrakte Zusammenhänge zu „erkennen“, etwa in der Algebra. „Erkennen“ habe ich in Führungszeichen geschrieben, weil es genau das war, ich konnte sie wahrnehmen, wobei es ein Wahrnehmen ist, von dem ich nicht genau sagen kann, ob es Sehen oder Hören ist; es ist beides zugleich. Im Rahmen meiner Therapie wurde mir erst klar, dass es sich bei beidem um ein- und dasselbe handelt, aber aus unterschiedlichen Perspektiven. Das „Sehen/Hören“ abstrakter Zusammenhänge und Strukturen ist nichts anderes als meine Overloads, zwei Aspekte meiner (autistischen) Wahrnehmungsverarbeitung. Mein Problem war, dass ich den Aspekt der Overloads nicht in mein Leben integriert hatte. Aber den anderen Aspekt konnte ich im Rahmen meines Studiums durchaus integrieren. Das hat mir zu denken gegeben und gezeigt, dass es möglich war, anders und besser mit meiner Wahrnehmungsverarbeitung umzugehen. Schließlich gelang es mir, meine Overloads zu reduzieren, indem ich zum einen mein Leben auf meine Empfindlichkeit gegenüber Stress einstellte, zum anderen auch lernte, besser mit den genannten Stressformen umzugehen. Das war insgesamt ein mehrjähriger aber am Ende erfolgreicher Lernprozess; inzwischen habe ich keine Overloads mehr.

Ich könnte hier noch weitere solche Beispiele anführen. Entscheidend ist dabei die Erkenntnis, dass mein Autistisch-Sein im Wesentlichen, wenn nicht sogar vollständig, bedeutet, anders wahrzunehmen, zu denken und auch zu fühlen als es die meisten anderen Menschen tun. Nun nehmen natürlich alle Menschen auf unterschiedliche Weise wahr, denken und fühlen unterschiedlich. Die Unterschiede, um die es in meinem Autistisch-Sein geht, sind allerdings so geartet, dass sie in aller Regel nicht erwartet werden. Auf diese Weise entstanden Barrieren, Missverständnisse und dergleichen, weil mein Anderssein nicht zu den sozialen Umgebungen passte, in denen ich damals lebte. Mit dieser Erkenntnis als Hintergrund nahm ich eine neue Neubewertung meines Autistisch-Seins vor, unabhängig von den Schwierigkeiten, denen ich damals tagtäglich ausgesetzt war. Dass diese

neue Bewertung ganz anders ausfiel als vorher, war für mich damals einigermaßen überraschend. Hatte ich vor der Therapie nur eine Perspektive von außen auf mich und mein Leben, zeigte mir die Betrachtung von innen ganz neue Facetten meines Autismus. Mit einem Mal erkannte ich das unwahrscheinliche Privileg, dass ich als autistischer Mensch habe, nämlich die Fähigkeit, unmittelbar erkennen, wahrnehmen und spüren zu können, was diese Welt zusammenhält. Sie eröffnete mir einen direkten Zugang zu den wunderbaren Symmetrien und Strukturen, die die Wirklichkeit ausmachen, in der ich – und alle anderen Lebewesen – leben. Vorher war dies quasi verschüttet unter den Barrieren, die ich tagtäglich erlebte, unter dem Gefühl der Isolation, das mich ständig begleitete, und auch unter den Ansprüchen, die ich an mich selbst hatte und die nicht zu meinem Autistisch-Sein passten.

Zentrale Themen: Struktur und soziales Umfeld

Das war die entscheidende Wende, die ich während und mit Hilfe meiner Psychotherapie Ende der 1990er Jahre erlebte. Mir wurde schnell klar, dass es zwei grundlegende Themen gab, die ich in der Folge bearbeiten musste: Zum einen das Thema Struktur und zum anderen das Thema Umfeld, also meine soziale Umgebung. Ich habe gelernt, mit durch Regelmäßigkeiten in den Alltagsabläufen eine Struktur zu geben, die mich nicht ständig in einen Overload brachte. Dazu gehören etwa die Zeiten, zu denen ich morgens aufstehe und abends ins Bett gehe, auch die Essenszeiten. Dazu gehört auch, dass ich mir jeden Tag etwas vornehme, nicht zu viel, sodass ich es in der Regel auch an dem Tag durchführen kann. Was die regelmäßigen Zeiten angeht: Früher war ich immer bis tief in die Nacht wach, weil es alle waren, mit denen ich zu tun hatte. Mal wachte ich dann eher früh auf, etwa weil ich arbeiten ging, mal auch sehr spät. Während der Therapie merkte ich, dass ich ein Morgenmensch bin und ich die Zeit morgens viel besser für mich nutzen kann als die abends. Inzwischen gehe ich schon seit vielen Jahren abends früh ins Bett und stehe entsprechend früh wieder auf. Was mein soziales Umfeld angeht, habe ich den Fokus auf meine Bedürfnisse und Bedarfe gelegt. Die Menschen in meinem Umfeld gehen entweder mit oder eben nicht. Ich gehe beispielsweise nicht mehr in Kneipen, weil ich das Gefühl habe, ich müsse das tun. Mir ist im Gegenteil klargeworden, dass es ganz gut funktioniert, auf einer Arbeits- und Projektebene mit Menschen in Kontakt zu kommen und zu bleiben. So habe ich seit inzwischen gut 25 Jahren meine Kontakte über die Autismusprojekte, in denen ich engagiert bin, über die Wohnprojekte, in denen ich in Hamburg gelebt habe, oder über meine Arbeit. Das Gefühl der Isolation kenne ich nicht mehr.

Schließlich wurde mir damals auch deutlich, dass ich mein Leben immer schon als eine Art Aufgabe gesehen habe. Eine Aufgabe, die darin besteht, die Zusammenhänge zu verstehen, in denen ich lebe, die Strukturen zu erforschen, die meine Welt und mich ausmachen. Im Grunde genommen, mich selbst zu erkennen. Das entspricht meiner Art des Wahrnehmens und Denkens, sodass mein autistisches Anderssein nicht mehr als Störfaktor in meinem Leben auftaucht, sondern als zentrales Moment, als das, was mein Leben ausmacht. Mein Autismus macht es zu einem vollen Leben, in dem ich nichts mehr vermisste.

Wendepunkte

Diese Aufgabe führt mich auch zurück zu dem ersten Wendepunkt, den ich mit ungefähr zwölf Jahren erlebt habe. Davor muss ich in einer sehr abgeschlossenen Welt gelebt haben, in einer Welt, in der es vor allen Dingen keine Menschen gab, um ein Statement von Axel Brauns aufzugreifen. In meiner Phantasie war ich damals ein selbstgenügsames Kind, eines, das meine Mutter irgendwohin setzen konnte und das sich dann stundenlang mit sich selbst beschäftigen konnte. Ich war glücklich, wenn ich für mich sein und die Symmetrien und Strukturen meiner Welt erleben und erforschen konnte. Eine besondere Anziehungskraft übten damals auf mich Buchstaben, Zahlen und Zeichen aus. Sie waren wie Ankerpunkte, die mir Halt gaben im Fluss der Muster und Regelmäßigkeiten, der mich mitriss und den Fluss meines Lebens bildete. Auf diese Weise lernte ich lesen, schreiben und rechnen, noch bevor ich eingeschult wurde. Im Grunde genommen ist das der Faden, den ich ab Ende der 1990er Jahre wieder aufgenommen habe. Vor meiner Therapie hatte ich von meiner Kindheit das Bild eines komplett isolierten und unter seiner Isolation unendlich leidenden Jungen, oder, wie es mein Therapeut ausgedrückt hatte, eines sozial völlig verwahrlosten Kindes. Danach kam ich mehr und mehr zum Bild eines selbstzufriedenen Kindes, das über seine Wahrnehmung mit seiner Welt direkt und unmittelbar verbunden war. Wie ich es als Kind wirklich empfand, kann ich nicht feststellen, das geben meine Erinnerungen nicht her. Aber es gibt diese unterschiedlichen Aspekte und letztlich ist es meine Entscheidung, welchen davon ich in meinem Leben wirklich und damit wirksam werden lasse.

Dass ich mit zwölf diese selbstgenügsame Welt verlassen habe, hat mit einer Begegnung zu tun, die sich damals ereignete, der Begegnung mit einem Klassenkameraden. Obwohl er auch in den Jahren danach eine starke Faszination auf mich ausgeübt hatte, schaffte ich es nicht, mit ihm in Kontakt zu kommen, und verlor ihn wenige Jahre später wieder aus den Augen, nachdem er ein Schuljahr wiederholen musste und dann nicht mehr in meiner Klasse war. Etwa 45 Jahre nach dieser Begegnung mit zwölf Jahren hatte ich wieder Kontakt zu ihm aufgenommen. Dabei wurde mir klar, wieso er eine derartige Wende in meinem Leben auslösen konnte: Er stotterte. Das hatte ich natürlich auch schon damals bemerkt, aber ich hatte es nie als etwas besonderes betrachtet. So wie andere besonders dünn und groß waren, blonde Haare hatten oder übergewichtig waren, stotterte er eben – nichts besonders. Durch meinen neuerlichen Kontakt habe ich erfahren, dass das Stottern in seinem Leben eine Auseinandersetzung einforderte, die der erstaunlich ähnlich war, wie ich sie mit meinem Autismus hatte. Vor allen Dingen gab es dadurch eine entscheidende Gemeinsamkeit zwischen uns: Sprache und die sprachliche Welt waren für uns beide etwas grundlegend fremdes, etwas, was uns Hürden und Barrieren in den Weg legte und was uns anderen Menschen nicht nahebrachte, sondern im Gegenteil uns von ihnen trennte und entfernte. Dadurch, dass uns das Sprachliche so fremd war, entwickelten wir bereits als Kinder andere Sensibilitäten auch anderen Menschen gegenüber. Sensibilitäten, die uns direkt und unmittelbar andere Menschen spüren ließen. So konnten wir uns damals gegenseitig spüren und ich hatte mit zwölf Jahren entdeckt, dass es „da draußen“ jemanden gab, der so war wie ich.

Jetzt befinde ich mich mitten im dritten Wendepunkt meines Lebens, ausgelöst durch eine schwere Krebserkrankung. Es ist schon die zweite; die erste wurde vor zehn Jahren diagnostiziert. Im Zuge der jetzigen Erkrankung hatte ich eine komplikationsreiche Operation, die ich mit knapper Not überlebt habe. In dieser Zeit stand ich gleich mehrere Male an der Schwelle des Todes und richte mir jetzt mein Leben neu ein, das von dauerhaften schweren gesundheitlichen Einschränkungen bestimmt ist und von der Auseinandersetzung mit einer Krankheit, die man normalerweise nicht lange überlebt. Ein zentraler Aspekt in meinem neuen Leben ist, dass ich mich mehr als vorher auf das konzentriere, was mir wichtig ist. Dazu gehört vor allem, dass ich aus der Stadt weg aufs Land gezogen bin, nach Schweden, in den Norden, der mich immer schon fasziniert hat. Trotz der schwierigen Voraussetzungen blicke ich erwartungsvoll und neugierig in meine Zukunft und auf meine Aufgabe, nämlich meine Struktur und damit die Welt, in der ich lebe, zu erforschen. Solange ich das tun kann, habe ich ein gutes Leben.