

Gott, Julien Baker, ich und der nie kommende Elektriker



Vom Leben mit einer unsichtbaren Behinderung, wie dies die Beziehung zu Gott beeinflusst und was der Song „Happy to be here“ damit zu tun hat.

Prolog

Woran ich mich erinnere: die grauen Stufen, das hässliche Geländer, der Geruch eine Mischung aus Muff und Reiniger und in meinem Kopf nur sechs Worte: „*Was fängt man jetzt damit an.*“ Ich stand auf dem Parkplatz. Es war ein Freitag Nachmittag, alles grau und leer und in mir war auch nicht viel mehr. Kein Entsetzen, keine Verzweiflung, keine Überraschung. Aber auch keine Zweifel. Alles war sonderbar stumpf. Ein bisschen wie ausgeschaltet und ich mochte das Gefühl, weil ich sonst nicht so bin: so ruhig, aufgeräumt, unberührt.

Ich schaute in den Himmel und ich glaube, da waren Wolken. Wolken über dem hässlichsten Stadtteil der vielleicht schönsten Stadt. Und ich glaube, das Wetter war auch wie ausgeschaltet: nicht warm, nicht kalt, kein Wind, kein Regen. Nichts. Ich stand an der Haltestelle, ich saß in der Bahn und während der ganzen Fahrt fühlte ich mich wie ein Detektiv. Wie jemand, der einem Geheimnis auf die Schliche gekommen ist und der den Beweis nun schwarz auf weiß mit sich trägt. Zuhause angekommen legte ich das Papier auf den Tisch, ich strich sanft darüber und zuckte mit den Schultern. Das Geheimnis ist ein ärztliches Gutachten basierend auf monatelangen Tests. Das Ergebnis: F84.5 Asperger Autismus. Keine Krankheit, dafür eine tiefgreifende Entwicklungsstörung. Was fängt man denn damit an?



If I could do what I want, I would become an electrician. I'd climb inside my ears and I would rearrange the wires in my brain.

Als ich den Song „Happy to be here“ zum ersten Mal höre, sitze ich im Auto. Es ist Abend, es ist Herbst. Alles ist dunkel, nur die Autobahnbaustellen leuchten orange. An manchen Tagen ist orange eine schlimme Farbe und wahrscheinlich glaube ich deswegen, mich verhöhrt zu haben. Später wird sich raus stellen: ich habe mich nicht verhöhrt. Julien Baker, Musikerin aus Tennessee, möchte auch in ihr Gehirn klettern und die Kabel neu ordnen. Dann sind wir also schon zwei, denn auch ich würde da oben gerne ein paar Dinge ändern. Mal richtig aufräumen, ausmisten und Drähte neu verlegen.

Denn das, wenn man es so nennen will, ist das Kernproblem: autistische Gehirne funktionieren anders. Die Areale sind anders vernetzt, Reize werden weniger oder vollkommen ungefiltert wahrgenommen und die Gehirnautobahnen sind permanent voll befahren und bestaut wie der Ruhrpott zur rush hour. Dieses Wissen verdanken wir der Valproinsäure.

Valproinsäure (VPS) ist Epilepsiepräparat. Als Tierschützerin habe ich keine wirkliche Erklärung dafür, warum man auf die Idee kommt, Ratten zu Testzwecken von Geburt an mit VPS zu füttern, aber es gibt Menschen, die das tun und alles in allem hat sich gezeigt, dass besagte VPS Ratten die Tiere sind, die menschlichen Autisten am meisten ähneln. Sie zeigen unter anderem ein gestörtes Sozialverhalten und die Neigung, Handlungen zu wiederholen.

Dank der Existenz von VPS Ratten fand ein Forscherteam heraus, dass die Erregerneuronen bei Autisten extrem aktiv sind. Eine VPS Zelle reagiert im Durchschnitt doppelt so heftig wie eine normale Zelle. Es gibt einen ausgeprägten Unterschied der Erregbarkeit im gesamten neuronalen Netzwerk. Eine Art Hyperaktivität der Hirnareale, die für Wahrnehmung, Emotion und Gedächtnis zuständig sind. Henry Markram, einer der besten Neurowissenschaftler unserer Zeit und Kopf des Forscherteams, drückt es so aus: „Autisten fühlen

nicht zu wenig, sie fühlen zu viel. Ihr Rückzug ist nicht die Störung, er ist die Reaktion.“ Auf Grundlage dieser Forschungen entwickelte Markram die „Intense World Theory“.

Die Theorie einer Welt, die für autistische Menschen einfach unglaublich intensiv ist und manchmal beinahe unerträglich. Schon allein deswegen würde man gerne einen Elektriker anrufen und das Hirn mal etwas ruhiger machen. Ein bisschen Standby Modus kann nicht schaden. Aber die intensive Reizwahrnehmung in unseren Köpfen ist nur eine Seite der Medaille. Die andere Seite ist die, mit den Menschen. Auch wenn Markrams Theorie dem Klischee des empathielosen und emotionsarmen Autisten völlig widerspricht, lebt in den meisten Autisten eine VPR Ratte und die VPR Ratten in uns fabrizieren manchmal sozialen Murks. Und Stille.

Stille auf der grauen Couch. Wir sitzen nebeneinander, der Abstand zwischen uns beträgt vielleicht dreißig Zentimeter, aber eigentlich sind wir soweit voneinander entfernt, wie der peruanische Dschungel vom Schnee in Nowosibirsk. Wir, das sind meine frühere beste Freundin und ich. Und die Couch, die steht wahrscheinlich noch immer an dem Ort, an dem wir die Wochenenden verbrachten: in den Räumen einer Jesus Freaks Gemeinde, die wir vor hundert Jahren irgendwo in der ostdeutschen Provinz gegründet haben.

Die Gemeinde gibt es noch, das *Wir* nicht mehr. Und woran auch immer es lag – höchstwahrscheinlich hatte es was mit mir zu tun. Sehr wahrscheinlich gab es irgendwelche Anzeichen, gar ein Ereignis, aber ich habe es verpasst. Manche Dinge dringen einfach nicht ganz zu mir durch. Falsch verbunden, quasi. Oder in meinem Fall: falsch verkabelt.

Irgendwann gab es also irgendwo in der Provinz einen Knall. Ach was, es gab einen Vulkanausbruch. Vulkanausbruch plus Erdbeben und dann noch Regen. Und eine E-Mail mit nicht jugendfreiem Inhalt. Ich habe überhaupt nicht kapiert, was los war. Irgendwas muss ja los gewesen sein. Vulkane spucken nicht einfach so und die Erde wackelt auch nicht umsonst und mir ist schon wieder ganz schwindelig, wenn ich nur daran denke. Mein Hirn brachte es einfach nicht fertig, raus zu finden, was das Problem war.

Nach dem Schweigen auf der Couch, nach dieser unerträglich lauten Stille, nach der Erkenntnis, dass Dinge manchmal einfach aus sind, auch unter uns Christen, sagte ich ein letztes Mal: „*Pass auf dich auf.*“ Und ich fuhr den Weg zu mir nach Haus‘. Durch eine Sommernacht, die nicht nach Sommer roch. Ich verließ die Gemeinde, die Stadt, die alten Zeiten und wusste auf die Frage, was da eigentlich passiert ist und warum, keine Antwort.

Erst als ich Jahre später die Diagnose bekam und dann andere Autisten traf, die alle ähnliche Vulkan-Geschichten zu berichten hatten, die sie sich auch allesamt nicht richtig erklären konnten, dämmerte mir, dass da ein Makel ist. Der Makel, Zeichen zu erkennen, Signale zu deuten, zwischen Zeilen zu lesen und soziale Katastrophen nahen zu sehen. Was andere als desinteressiert, kühl, arrogant und asozial auffassen, ist

in Wahrheit nur Unbeholfenheit. Eine Blindheit, der sich weder der Blinde noch der Sehende in dieser Geschichte bewusst ist. Und vielleicht ist das schon die Antwort und die Erklärung für das, was damals war. Ich bin blind gegen einen Eisberg gerannt, den ich heute vielleicht auch nicht sehen würde, und so gehen Schiffe unter. Oder Gemeinden. Oder Freundschaften. Und vielleicht wäre das mit einer weltkompatibleren Hirnverkabelung nicht passiert. Was nicht heißt, dass Autisten zwangsläufig immer schuld an sozialen Brüchen sind. Manchmal sind auch einfach die anderen gaga. Aber es ist keineswegs so, dass wir es nur nicht sehen, wenn sich soziale Katastrophen anbahnen – wir sind im Grunde für fast alles blind, was mit sozialen Dingen zu tun hat.

Ich stehe am Fenster und ich sollte dort nicht stehen, weil es schon spät ist und ich früh raus muss. Aber ich bin eher so der Typ Nachtigall und Schlafmangel wird wohl immer ein Thema bleiben. Neben mir steht mein alter Mitbewohner, wir reden über etwas, an das ich mich jetzt nicht mehr erinnere und höchstwahrscheinlich war es maximal belanglos. Ich sehe also aus dem Fenster, raus auf die ruhige Straße voller Altbauten und ganz plötzlich küsst er mich und mit *ganz plötzlich* meine ich: richtig ganz spontan plötzlich. Die Landung von Aliens oder das Explodieren einer Atombombe hätte nicht überraschender kommen können. Glücklicherweise ist das Ganze jetzt schon hundert Jahre her und glücklicherweise habe ich ihm auch nicht im Affekt eine geknallt. Es ist ja auch nichts schlimmes und ganz sicher passiert so was auch neurotypischen Frauen, aber es ist in gewisser Weise interessant, denn nachdem ich die Diagnose bekam und andere Autistinnen traf, stellte ich fest, dass ich keine einzige Autistin kenne, der so etwas nicht passiert ist. Es ist nicht nur so, dass wir es in dem speziellen Moment nicht kommen sehen, sondern eher so, dass es mit Personen passiert, von denen wir so etwas nie vermutet hätten. Sich ganz plötzlich ungeplant in körperlichen Situationen wiederzufinden ist quasi ein Klassiker unter Autistinnen. (Spoiler: 99 von 100 Männern sind dann auch ganz plötzlich wieder weg, sobald das Wort „Autismus“ auftaucht. Höhö.) Diese kleine, harmlose Anekdote verdeutlicht ganz gut, dass wir vielschichtig blind durchs Leben rennen. Signale deuten, Zeichen erkennen: super fail.

In den meisten Situationen ist das nicht schlimm, aber in manchen wenigen dafür umso mehr. Immer dann, wenn einem etwas an diesem oder jenem Kontakt liegt. Ein bisschen verwirrt und irritiert zurückzubleiben, weil man Umstände falsch einschätzte, ist das eine – traurig und entmutigt zu sein, weil ein soziales Erdbeben alles in Schutt hinterließ, das andere.

And now the engineer is listening as I voice all my complaints.

Vier Sätze haben sich in mein Hirn gefressen. Sie waren die Antwort auf die Frage danach, was das Schlimmste an der Diagnose Autismus ist. Ich las sie an einem Abend und ich weinte. Weil ich jedes Wort selbst gefühlt habe und weil so viele andere das auch tun. Und weil es ungerecht ist und mich wütend macht. Auch auf Gott. Die vier Sätze eines Fremden:

„Das Gefühl, dass das Leben an dir vorbei zieht, und du hast keinen Anteil daran, und es ändert sich nichts, egal wie viel Mühe du dir gibst, und wie sehr du dich danach sehnst. Und du merkst, du wirst älter, und die Dinge rinnen dir zwischen den Fingern hindurch, und am Ende wartet auf dich... eine große, kalte, leere Finsternis, und niemand wird sich an dich erinnern. Höchstens ein klein wenig noch an jenen Freak, für den man dich hielt: Die einen mit Mitleid, die anderen mit Hohn und Verachtung.“

Ich mag es nicht, den Vergleich einer Wand zu bemühen. Allein deswegen nicht, weil „Die Wand“ von Marlen Haushofer mein Lieblingsbuch ist und weil so viele *die Wand* als eine Metapher für psychische Probleme nutzen. Blöderweise fällt mir dennoch kein besseres Bild ein, als das einer unsichtbaren Wand, die Autisten und Neurotypiker trennt. Wir leben in dieser Welt, aber diese Welt lebt irgendwie nicht in uns. Das Gefühl von Fremdheit nebelt durch unsere Herzen und alles, was wir festhalten wollen, zerfällt zu Staub. Es ist wie mit dem Goldschatz und dem Regenbogen: man läuft und kommt doch nie an. Und manchmal glaubt man, dass man jetzt da ist und das ist meistens der Moment, an dem ein Amboss vom Himmel fällt. Direkt auf deinen Kopf.

Meistens sind das Momente, in denen man angefangen hat, sich mit jemandem vertraut zu fühlen. Ab da gehts bergab. Und das liegt nicht daran, dass man Menschen nicht vertrauen sollte: das liegt daran, dass wir eine Art Fremdsprache sprechen. Um bei blöden Vergleichen zu bleiben: es ist einfach ein bisschen wie mit verschiedenen Betriebssystemen. Autisten sind Linux, Neurotypiker sind Windows. Vom Prinzip her können Linux und Windows die gleichen Dinge, das eine ist nicht schlechter als das andere – aber die Programmiersprachen sind verschieden und so kommt es eben zu Missverständnissen. Wer schon mal versucht hat klassische Windows Programme auf Linux zu nutzen, weiß in etwa was ich meine. Die Kommunikation ist manchmal tricky.

Und das ist der Punkt. Die meisten Linux-Menschen, die ich kenne, wollen unbedingt ganz dringend mit Windows-Menschen kommunizieren. Aber meistens kommt da früher oder später nur ein großes ERROR raus. Und das führt zu Einsamkeit, Resignation, Schmerz. Stille. Und aus all dem resultiert das Gefühl, der Fremdheit. Das Empfinden, das immer irgendwo eine leichte, gläserne Wand ist. Und bei mir führt das zu Wut. Ich bin wütend. Manchmal auf Gott, manchmal auf mich. Je nach Laune. Ich verstehe nicht, warum ein so perfekter, liebender super Ingenieur mich und andere mit solchen Köpfen in eine Welt schmeißt, die nicht unsere ist. Nicht umsonst spricht man bei Autismus vom „wrong planet syndrome“. Hier ist einfach alles grell und laut und voll von unverständlichem Zeug.

Es ist ein bisschen, als hätte man Heimweh nach einem Zuhause, dass man nie hatte. Als würde man reisen, ohne je seine Tasche gepackt oder das Haus verlassen zu haben. Und manchmal ist da ein Zorn in mir. Weil ich nicht verstehe, wie Gott zulassen kann, das alles so unnötig kompliziert ist. Und dann fühlt man sich, als wäre die Liebe Gottes nicht für einen bestimmt. So, als wäre man sehr alleine. Alleine irrlichternd durch karges Gestrüpp, ohne Menschen. Autismus – das ist ein bisschen allein in der Taiga sein.



I was just wondering if there was any way that you made a mistake.

Als ich siebzehn war, saß ich nach den Treffen in der jungen Gemeinde oft noch mit dem Leiter im Auto. Ich war gerade zum Glauben gekommen und es gab viel zu reden. Also fuhr er mich oft nach Hause, wo ich nie gleich ausstieg, sondern immer sitzen blieb und wir bis in die Nacht Dinge besprachen, die für Siebzehnjährige wichtig sind. Nebenbei dudelte das Radio und ich erinnere mich sehr klar an ein Gespräch, bei dem im Hintergrund Placebo lief. Brian Molko sang: „*You are one of Gods mistakes.*“ und ich habe mich in meinem Leben sehr oft gefragt, ob ich ein Fehler Gottes bin. Und ja: ich erinnere mich natürlich an den alten Jesus Freaks Slogan: „*God is in control, he never makes mistakes.*“, aber Überraschung: sehr viele Autisten fragen sich, ob sie ein Fehler sind. Ein Fehler der Natur, der Evolution oder eben ein Fehler des super Ingenieurs.

Weil: man fällt ziemlich oft. 80% aller Autisten haben keinen Job, obwohl sie nicht minder begabt sind. Die wenigsten haben einen echten Freundeskreis und nur ganz wenige das Glück, eine feste Liebesbeziehung zu finden. Man scheitert also durchaus vielfältig. Im Durchschnitt leben Autisten 16 Jahre weniger. Die Gründe: unerkannte Epilepsie und eine hohe Suizidrate. Das Gefühl, ein mangelhaftes Exemplar Mensch zu sein, begleitet viele.

Auf meiner Suche nach einer Antwort fand ich keine Gewissheit, dafür ein Gefühl. Das Gefühl, dass es einfach okay ist, so wie es ist. Eine Gewissheit wäre mir lieber gewesen, aber ich habe keine Stelle in der Bibel gefunden, die für mich glasklar und unmissverständlich sagt, dass Gott keine Fehler macht. Ich finde nur Worte darüber, dass seine Wege unergründlich sind. Dass er seine Schöpfung bis ins kleinste Detail kennt und dass keiner mehr Liebe hat, als der, der sein Leben für seine Freunde gibt. Das ist mehr als ausreichend.

Und dann ist da ja noch die Vorgabe, seinen Nächsten so zu lieben, wie sich selbst. Ich würde nie, nicht im Geringsten, von anderen behinderten Menschen glauben, dass sie ein Fehler sind. Never ever. Ein Leben ist kein Fehler und der Atem immer heilig. Dennoch führe ich ab und an einen Kampf mit mir und in nicht so guten Momenten taucht eben doch die Frage danach auf, ob ich vielleicht *one of Gods mistakes* bin.

I heard there's a fix for everything, then why not me?

Der Wunsch, „repariert“ zu sein, schwebt bestimmt durch etliche Köpfe und wahrscheinlich liegen sehr viele Menschen nachts wach und fragen sich, wie sie irgendwie wieder ganz werden können. In meinem Fall wäre das ein „*so werden, wie man noch nie war*“, denn Autismus ist angeboren. Vom ersten Moment an da und fertig. Manche Dinge sind so, wie sie sind. Genauso wie ein homosexueller Mensch seine Neigung nicht einfach ausschalten kann, kann ich mein Betriebssystem nicht tauschen. Tja.

Bestimmte Dinge werden sich nicht ändern. Das Geräusch einer raschelnden Chipstüte wird immer schmerzhaft sein und grelle Farben zum Unwohlsein beitragen. Ich werde zwischen den Zeilen nie ganz das raus hören, was jemand eigentlich sagen will und in den Augen eines anderen Menschen zu lesen, wird immer so ein bisschen Topf schlagen im Minenfeld bleiben. Das habe ich mittlerweile begriffen. Zumindest meistens.

An schlechten Tagen wünsche ich mir trotzdem eine „Reparatur“. Dann lass ich den Kopf hängen, bin wahlweise trübsinnig oder wütend, aber meist höre ich eine innere Stimme, die sagt: „*Talita kum!*“. „*Mädchen, ich sage dir, steh auf!*“ (Markus 5, 41) Also erinnere ich mich daran, dass ich zu Jesus gehöre und richte meinen Blick auf zum Himmel. Und wenn ich mich frage, woher mir Hilfe kommt, dann weiß ich, dass Gott mir helfen wird. Genauso wie David es im Psalm „Der treue Menschenhüter“ beschreibt. (Psalm 121) Ich werde nie alleine sein und Gott wird mir immer einen Ausweg zeigen. Manchmal lässt Gott eben nur ein bisschen auf sich warten.

Aber egal wie geduldig ich warten würde: es wird kein Elektriker kommen, der die Kabel neu verlegt und alles gut macht. Ich weiß, dass mich jeder Mensch verlassen kann und ich fürchte es sehr, aber ich weiß auch, dass Gott nicht geht. Am Ende ist sowieso immer alles eine Sache zwischen dir und Gott. Ich wüsste nicht, was mehr Mut macht, als diese Zuversicht.

Manche Menschen, wie der Autor William Stillman, behaupten, dass Autisten eine besondere Verbundenheit und eine spezielle Beziehung zu Gott hätten. Mit Verlaub, aber: das ist Schwachsinn. Unser Betriebssystem ist nicht spiritueller und Autisten sind genauso verschieden wie Neurotypiker auch. Kennst du einen Autisten, kennst du eben auch nur einen Autisten. Die anderen sind anders. Und was meine Beziehung zu Gott angeht: die ist zerrissen, zweigeteilt, manchmal schwierig. Aber sie ist auch unerschütterlich und intim.

Und tatsächlich ist ein mein neurodivergentes Gehirn der Grund dafür: auf der einen Seite steht die Wut und die Verzweiflung und das Unverständnis, weil ich oft gerne so wäre, wie fast alle sind. Ich möchte, dass diese Welt auch in mir lebt und dass das Leben nicht nur durch meine Finger rinnt. Ich möchte so leistungsfähig und stark und kompatibel sein, wie es die meisten Menschen sind. Ich möchte weniger hinfallen und versagen und viel weniger Titanic spielen.

Auf der anderen Seite, weiß ich, dass Gott der einzige ist, der auf meiner Seite der Wand steht. Er ist der einzige, der mich versteht. Wirklich verstehen kann. Er als Ingenieur weiß ja, wie es sich in meinem Kopf anfühlt, wenn die Drähte heiß laufen. Und er weiß auch, wie mein Herz sich fühlt, wenn mal wieder alles in einer Sackgasse endet. Und wahrscheinlich weiß er auch über mich und mit mir zu lachen, wenn ich mal wieder völlig blind durch die Taiga irre und gar nichts checke. Meine Hoffnung, meine Freude, meine Stärke, mein Licht – Christus, meine Zuversicht.

When I know there's nowhere I can hide from your humiliating grace.

Die Gründe, warum wir uns vielleicht manchmal lebensschwach fühlen, mögen sehr vielfältig sein. Was uns aber alle eint: wir können uns niemals vor Gottes Gnade verstecken. Auch wenn uns diese Gnade beschämt, weil wir sie nicht verdienen. Zu wissen, dass Gott uns nicht verstößt und dass wir am Ende des Tages trotz allem immer noch zu ihm gehören, ist unsere Stärke. Keiner kann verborgen bleiben. Erinnert man sich an Gnade, dann schwimmt die Frage nach der Schuld. Sie bleibt nur noch eine Skizze. Es ist dann nicht mehr wichtig, ob man vielleicht eventuell unter Umständen ein Fehler ist. Wichtig ist nur, dass man bei Gott ist.

Und erinnert man sich an Gnade, richtet man seinen Blick auf und sieht, was man hat. Das, was einem gegeben ist, um in Stärke dieses irre Leben zu leben. Mir sind schöne Menschen gegeben, die meine Freunde sind. Heart of gold people. Dazu die Liebe zur Literatur, zu Katzen und eine Kamera, mit der ich bis zum Umfallen Blumen fotografieren kann. Ich kenne wenig Dinge, die soviel Stärke geben, wie Blumen. Und ich bin sicher: Gott hat für jeden von uns etwas, das uns stark macht.

Because if you swear that it's true, then I have to believe what I hear evangelicals say on TV.



Happy To Be Here

(Julien Baker)

*If I could do what I want I'd become an electrician
I'd climb inside my head and I'd rearrange the wires in my brain
A different me would be inhabiting this body
Have two cars, a garage, a job and I would go to church on Sunday*

*A diagram of faulty circuitry explains how I was made
And now the engineer is listening as I voice all my complaints
From an orchestra of shaking metal keeping me awake
I was just wondering if there was any way that you made a mistake*

*Because I miss it the way that I miss nicotine
If it makes me feel better, how bad can it be?
Well I heard there's a fix for everything
Then why, then why, then why, then why not me?*

*The 1st of April saw the sickening repair
Wore my best shirt to the clinic decorated with the laminate name
No one is laughing from an audience of folding plastic chairs
And I'm not fooled when you tell me that you're glad I came
Am I just honest to admit or just a hypocrite?
I know I should be being optimistic but I'm doubtful I can change
Grit my teeth and try to act deserving
When I know there's nowhere I can hide from your humiliating grace*

*Cause if you swear that it's true then I have to believe
What I hear evangelicals say on TV
And if there's enough left after everyone else
Then why, then why, then why, then why not me?*