

Ich werde kein Buch schreiben!

Wie oft habe ich mir diesen Satz gesagt. Denn ich wusste lange nicht, wie ich über unsere Erlebnisse berichten kann, ohne jemanden zu kränken. Kann ich die Kindheit meiner autistischen Tochter beschreiben, ohne sie traurig darüber zu machen, was ich fremden Menschen von ihrer Andersartigkeit offenbare? Darf ich über die Probleme in meiner Ehe mit einem Autisten berichten, wenn das bedeutet, zu schildern, welches Verhalten meines Mannes mich verletzt, belastet oder traurig gemacht hat? Ist es in Ordnung, Außenstehende an unserem schwierigen Familienleben teilhaben zu lassen? Wie beschreibe ich, wie allein gelassen ich mich fühlte, ohne jemandem vorzuwerfen, dass er mich allein gelassen hat?

Die Kluft zwischen Verletzungen einerseits und den Vorwürfen und Schuldzuweisungen andererseits kann nicht überwunden werden, solange man nach einem Schuldigen sucht. – Doch was, wenn es keinen »Schuldigen« gibt? Wenn es einen Grund gibt, für all die Lasten, die wir in unserer Familie zu tragen haben? – Heute kennen wir diesen Grund: Es ist das Asperger-Syndrom.

Mein Mann und auch meine älteste Tochter waren lange Zeit »unsichtbar autistisch«.

Mein Mann und auch meine älteste Tochter waren lange Zeit »unsichtbar autistisch«. In der Außenwelt »funktionierten« sie so gut, dass andere Menschen (ich auch) und selbst Ärzte den Autismus lange Zeit nicht erkannten. Dieser »unsichtbare Autismus« führt zu einer unglaublichen Überforderung der Betroffenen und ihrer Familien. Davon handelt dieses Buch. – Ich habe es doch geschrieben, weil es mir ein so großes Anliegen ist, diesen »unsichtbaren Autismus« für andere sichtbar zu machen. Man kann das Asperger-Syndrom nur dann annähernd erfassen, wenn man hinter die Kulisse schaut. Denn vor der Kulisse, auf der »Bühne«, bekommen wir nur die Rolle zu sehen, die die Asperger spielen, weil es von ihnen erwartet wird.

Mit meinem heutigen Wissen sehe ich so viel typisch Autistisches an meinem Mann Bob und meiner Tochter Laura. Doch damals hatte ich keine Erklärung für die vielen Merkwürdigkeiten, Kränkungen und für mich unverständlichen Verhaltensweisen. Ich war verzweifelt und irgendwann am Ende meiner Kräfte angelangt. Doch nicht nur ich habe jahrelang gelitten, sondern auch Bob und Laura waren permanent überfordert. – Je stärker ihre Überforderung wurde, desto sichtbarer wurde ihr Autismus.

Asperger unterscheiden sich von anderen Menschen so grundlegend, dass man wirklich von einem Leben in zwei Welten sprechen kann. Wie sich diese Andersartigkeit im Alltag und Zusammenleben zeigt, lernen Sie im Laufe des

Buches sehr genau kennen. Ich schildere auch unsere Strategien, mit denen wir heute unseren Alltag gestalten, damit er beiden Seiten möglichst gerecht wird. Auch Lösungsversuche, welche nicht hilfreich waren, will ich Ihnen nicht vorenthalten. Sie erfahren, wo wir welche Hilfen erhalten haben, und welche vermeintlich kompetenten Stellen wir vergeblich anliefen.

Je besser ich die Andersartigkeit meines Mannes verstehe, desto größer werden mein Respekt und meine Dankbarkeit für das, was er tagtäglich leistet.

Als Autist, der keinen Menschen »braucht« und doch Familienvater ist. Ich bin auch sehr dankbar, dass ich mich heute wieder auf den nächsten Tag freuen und wieder lachen kann. Meine Lebensfreude ist zurückgekehrt und ich blicke voller Dank auf das, was sich in unserer Familie verbessert hat.

Je besser ich die Andersartigkeit meines Mannes verstehe, desto größer werden mein Respekt und meine Dankbarkeit für das, was er tagtäglich leistet

Das meiste ist aus meiner Sicht geschildert. Bob hat nur wenige Beiträge selbst geschrieben, aber natürlich alles gelesen und bei Bedarf korrigiert. Mein Mann, meine betroffene Tochter und mein Sohn Sven, der autistische Züge zeigt und auch beschrieben wird, haben dem Inhalt und der Veröffentlichung ausdrücklich zugestimmt. Was natürlich eine Voraussetzung war, um das Buch überhaupt schreiben zu können. (Um unsere Familie und auch alle anderen beschriebenen Personen zu schützen, sind sämtliche Namen geändert.)

Wir hoffen, dass Sie von diesem Bericht profitieren können – als Partner oder Freund eines Aspergers, als Elternteil eines betroffenen Kindes oder als Lehrer, Therapeut oder sonstige Fachkraft, die mit diesem Thema konfrontiert wird. Und wir wünschen uns, dass die Einblicke, die wir Ihnen in unser Familienleben gewähren, zu mehr Verständnis und Anerkennung für Menschen mit Autismus beitragen. Dabei meine ich nicht, dass die Erfahrungen unserer Familie auch die von anderen sein müssen. Ich kann nur das berichten, was wir erlebt haben, was uns geholfen hat und wie wir die Dinge wahrgenommen und verstanden haben.

Ihre Corinna Fischer

Eine zweite Auflage?

Wenn man vielleicht bereits viele Jahre und viel Kraft, Zeit und Mühe in die Beziehung investiert hat, so sind die Traurigkeit und der Frust umso größer.

Es war für uns keine Selbstverständlichkeit, dass unser Buch ein zweites Mal aufgelegt wird. Einen Asperger zu lieben und gemeinsam eine Beziehung zu führen bringt große Herausforderungen für beide Seiten mit sich. Für einige wird schnell klar, dass diese Herausforderungen zu groß sind, andere führen die Beziehung weiter. Als ich eine Zeit lang in einer Selbsthilfegruppe war, musste ich feststellen, dass dort kaum eine Frau war, die noch in einer Beziehung mit ihrem Asperger-Partner war. Es gab Frauen, die bereits getrennt waren, andere in der Trennungsphase und eine Trennung habe ich mitbekommen. Dieser Weg ist immer mit viel Traurigkeit und Leid verbunden. Wenn man vielleicht bereits viele Jahre und viel Kraft, Zeit und Mühe in die Beziehung investiert hat, so sind die Traurigkeit und der Frust umso größer.

Wir sind immer lösungsorientiert, aber das heißt nicht, dass wir die Botschaft geben wollen, dass man sich nur genug Mühe geben muss, nur genug Bücher lesen muss oder genug Ratschläge einholen muss und dann würde eine solche Beziehung dauerhaft gelingen. Ich persönlich könnte keinem dazu raten, dieses »Abenteuer« einzugehen, wenn eine Beziehung noch nicht fest ist. Aber vielleicht sind andere ja viel geschickter darin und empfinden diese Belastung nicht. Ich kann nur von meinen ganz persönlichen Erfahrungen ausgehen. Jeder muss selbst seine Entscheidungen treffen, denn er selbst muss die Folgen dieser tragen. Jeder lebt in unterschiedlichen Umständen, hat unterschiedliche Erfahrungen gemacht. Jeder hat seine Stärken, aber auch seine Schwächen. Ich denke, dass fast jede Frau, die eine Beziehung mit einem Asperger eingeht, eine Kraftquelle braucht, die (schier unerschöpflich ist und) ihr Kraft für den Alltag gibt. Denn diese wird sie brauchen. Und das auch noch nach zehn oder zwanzig Jahren.

Wenn ich Verhaltensweisen meines Mannes verstanden hatte, so musste ich mir selbst sein Verhalten im Kopf permanent »übersetzen«. Dies konnte heißen, dass ich mir selbst sagen musste »er meint das nicht so«, »er ist überfordert«, »er hat Dich nicht wahrgenommen«, »ich bin so weit weg wie auf einem anderen Planeten, sonst hätte er das nicht gemacht«, »wenn Du ihm erklärst, dass Dich das traurig macht, dann tut es ihm leid«, »er wollte Dich nicht traurig machen«, »er weiß nicht, dass Dich das traurig macht«, »er hat das vergessen, weil sein Kopf den ganzen Tag den Autismus kompensieren muss«, »er ist zu erschöpft heute«, »er hat Dich falsch verstanden«, »das liegt an dem Autismus«, und so weiter ...

Für mich sind diese Erklärungen wie ein Schutz für mein Herz. Denn wenn ich sie mir nicht sage, so macht mich sein Verhalten ja (noch) traurig(er), ich fühle

mich nicht geliebt und werde emotional ausgelaugt. Diese Übersetzungen machen meine Beziehung auch überhaupt erst möglich. Sonst würde mein Herz mir sagen: Er liebt mich nicht, ich bin ihm egal und auch meine Gefühle sind ihm egal. Doch auch nach vielen Jahren sind diese Übersetzungen für mich nicht überflüssig. Ich finde, sogar eher noch nötiger. Denn irgendwann kommt der Gedanke: »Ich habe es ihm doch erklärt, warum handelt er nicht danach? Bin ich ihm nicht wichtig, dass ich es immer wieder sagen muss?« Doch diese Fremdsprache kostet ihn ja weiterhin Kraft und man kann schnell aus dem Blick verlieren, dass er diese Leistung weiterhin bringen muss.

Selbst wenn ich mir alle Situationen erklären könnte ... Ich bin und bleibe ein Mensch und habe Gefühle. Werde ich oder wird ein anderer Asperger-Partner auch nach zwanzig Jahren noch die Kraft aufbringen für diese »Übersetzungsleistung«? Können wir ständig in dieser geradezu therapeutischen Denkweise bleiben? Jeder möchte doch auch mal einfach er selbst sein. Der Asperger und der Partner. Doch wenn wir uns fallen lassen und nicht übersetzen, einfach nur direkt fühlen auf ein Verhalten hin, ... könnten wir das aushalten?

Jede Erklärung oder jedes Verständnis, dass ich als Partnerin im Laufe der Zeit gewonnen habe und in unserem Bericht beschreibe, lasse ich daher im Normalfall als solches stehen und betone nicht bei jedem einzelnen, dass es mich trotzdem Kraft kostet, mir dieses selbst im Stillen zu sagen oder, dass mich diese Situationen nicht auch trotzdem traurig machen. Ich halte es aber für wichtig, sich vor Augen zu halten, dass Verständnis nicht automatisch bedeutet, dass auch die Kraft für diese Übersetzung vorhanden ist. Es mag sein, dass die Liebe zum Asperger-Partner bleibt, aber trotzdem die Kraft für einen gemeinsamen Alltag schwindet oder der Schmerz über das Miteinander die Liebe geradezu untergehen lässt. Durch die genetische Disposition kann es gerade bei der Gründung einer Familie dazu kommen, dass auch der Umgang mit den Kindern diese Übersetzung nötig macht.

Durch die genetische Disposition kann es gerade bei der Gründung einer Familie dazu kommen, dass auch der Umgang mit den Kindern diese Übersetzung nötig macht.

Ob auch die Kinder in ihrer Wahrnehmung autistische Züge zeigen, überempfindliche Sinne haben, AD(H)S haben, gar in Kombination mit oppositionellem Verhalten ... es kann zu weiteren ungeahnten Herausforderungen führen und die sozialen Situationen potenzieren die Notwendigkeit der Übersetzungsleistung oder gar die Ausprägung der Besonderheit. Dann muss die Übersetzungsleistung sogar in mehrere Richtungen getätigt werden und die Besonderheiten mehrerer Menschen bedacht werden, die in Kombination noch zusätzlich komplexer werden. Wie ein Asperger eine gelungene Beziehung zu seinen Kindern aufbauen kann ist ein so großer und umfassender Themenkomplex, dass wir ihn bewusst außen vor lassen möchten.

Von den Dingen, die wir seit dem ersten Buch erlebt haben, möchten wir Ihnen eine Erfahrung nicht vorenthalten, da sie auch für andere betroffene Familien

hilfreich sein könnte. Bezüglich der Hyperakusis (Überempfindlichkeit des Gehörs) haben wir eine Therapie kennengelernt, die es ermöglicht hat, dass unser Sohn Sven ca. seit seinem 15. Lebensjahr nach einer Musiktherapie keinerlei andere Unterstützung für diese Problematik mehr braucht und sich nach und nach sehr gut entwickelt hat und seinen Weg findet.

Die Therapeutin Sonja Heinrich begleitete uns durch diese Zeit und leitete uns an, die Reaktionen des Kindes auf die Musik gut zu beobachten. Sie war die erste Therapeutin in Deutschland für diese Musiktherapie, die sich auf die Forschung von Stephen Porges gründet. Mittlerweile gibt es mehrere Therapeuten, die Zusatzqualifikation im Bereich Autismus ist jedoch sicherlich hilfreich.

Für das sogenannte »Sound System Protokoll (SSP)« musste Sven über fünf Tage jeweils eine Stunde am Tag Musik hören. Die Musik ist dabei speziell aufgearbeitet und hört sich an, als wären alle Tiefen rausgefiltert. Schon in der Therapiewoche merkten wir, dass die Musik eine Wirkung hatte. Sie machte ihn teilweise müde, teilweise aber auch aggressiver. Der entscheidendste Teil begann sich jedoch erst danach bemerkbar zu machen. Die Musik war nur der Anfang eines Entwicklungsprozesses, der im Gehirn in Gang gesetzt bzw. nachgeholt wurde und auch nach Monaten verbesserten sich sein Befinden und seine Leistungen noch stetig.

Heute wissen wir, dass es sogar besser ist, die Musiktherapie viel vorsichtiger umzusetzen, die Musik über einen längeren Zeitraum zu verteilen und dabei, wie erwähnt, sehr auf emotionale Reaktionen des Kindes zu achten und dann entsprechend bei Bedarf zu pausieren. Da wir aber mit zu den Ersten gehörten, die die Therapie anwendeten, war dies noch nicht in dem Umfang bekannt. Seit dem Jahr hat Sven sich sehr gut weiterentwickelt und ohne Probleme eine handwerkliche Ausbildung absolviert.

Wir wünschen Ihnen alles Gute auf Ihrem Weg und für Ihre Entscheidungen.

Herzlich
Ihre Corinna Fischer