

HILFE
AUS
EIGENER
KRAFT

CHRISTINE
PREISSMANN

Mit Autismus leben

Eine Ermutigung



Fach-
ratgeber 
Klett-Cotta

CHRISTINE PREISSMANN

Mit Autismus leben

Eine Ermutigung

Klett-Cotta



Die digitalen Zusatzmaterialien haben wir zum Download auf www.klett-cotta.de bereitgestellt. Geben Sie im Suchfeld auf unserer Homepage den folgenden Such-Code ein: **OM86127**

Dieses E-Book basiert auf der aktuellen Auflage der Printausgabe zum Zeitpunkt des Erwerbs.

Klett-Cotta

www.klett-cotta.de

J. G. Cotta'sche Buchhandlung Nachfolger GmbH

Rotebühlstr. 77, 70178 Stuttgart

Fragen zur Produktsicherheit: produktsicherheit@klett-cotta.de

© 2020 by J. G. Cotta'sche Buchhandlung Nachfolger GmbH,
gegr. 1659, Stuttgart

Alle Rechte inklusive der Nutzung des Werkes für Text und
Data Mining i. S. v. § 44 b UrhG vorbehalten

Umschlaggestaltung: Wallbaum/Weiß Freiburg

Unter Verwendung eines Fotos von © nito – stock.adobe.com

Gesetzt in den Tropen Studios, Leipzig

Gedruckt und gebunden von GGP Media GmbH, Pößneck

ISBN 978-3-608-86127-3

E-Book ISBN 978-3-608-11601-4

PDF-E-Book ISBN 978-3-608-20443-8

Bibliografische Information der Deutschen Nationalbibliothek

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation

in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische

Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar

Inhalt

Der Beginn – ein Vorwort	9
Autismus – was ist das?	11
Symptome und Auffälligkeiten	12
Häufigkeit	14
Ursachen	14
Verlauf und Diagnostik	15
Das Vorschulalter	17
Routinen und Rituale	17
Spielverhalten und abweichende Interessen	19
Kindergarten	21
Bedürfnis nach Struktur und Vorhersehbarkeit	23
Um Hilfe bitten	24
Probleme beim Sprachverständnis	25
Strategien, Wege und mögliche Lösungen	26
Die Schulzeit – »die schlimmste Zeit meines Lebens«	33
Die Mitschüler	33
Lernen	35
Struktur	36
Inklusion	36
Den Übergang begleiten	39
Individuelle Lebensentwürfe	41
Strategien, Wege und mögliche Lösungen	42
Eltern und Angehörige	48
Strategien, Wege und mögliche Lösungen	49

Das Erwachsenwerden – anstrengend für alle	54
Eine Frau werden	60
Strategien, Wege und mögliche Lösungen	62
Die Autismus-Diagnose – eine Erklärung für das Anderssein	66
Wie geht es nach der Diagnose weiter?	67
Wer soll Bescheid wissen?	68
Schwerbehindertenstatus	69
Strategien, Wege und mögliche Lösungen	70
Therapien und individuelle Hilfen	76
Psychotherapie	76
Ergotherapie	79
Selbsthilfearbeit	81
Strategien, Wege und mögliche Lösungen	82
Das Studium – noch immer anders als die anderen	87
Kontakte zu den Kommilitonen	88
Struktur und Organisation	90
Offenheit im Hinblick auf die Diagnose	92
Strategien, Wege und mögliche Lösungen	92
Arbeit und Beruf	97
Kontakt zu den Kollegen	98
Motivation und Interesse	100
Produktivität als Maßstab?	101
Strategien, Wege und mögliche Lösungen	101
Häufige Auffälligkeiten im Erwachsenenalter	105
Strategien, Wege und mögliche Lösungen	109

Freundschaft und Partnerschaft –	
»Das wäre mein größtes Glück«	112
Was fehlt? – Freundschaft	114
Partnerschaft	116
Strategien, Wege und mögliche Lösungen	120
Lebensträume und -realitäten	127
Strategien, Wege und mögliche Lösungen	129
Gesundheit und Krankheit	131
Gesunde Lebensführung	131
Motorische Auffälligkeiten und Sport	132
Depressionen	136
Arztbesuche	138
Klinikaufenthalte	140
Strategien, Wege und mögliche Lösungen	142
Wahrnehmungsbesonderheiten	149
Überempfindlichkeiten und Reizüberflutung	149
Unterempfindlichkeiten	153
Detailwahrnehmung	155
Strategien, Wege und mögliche Lösungen	155
Wohnversuche – und allmähliche Lösungen	159
Strategien, Wege und mögliche Lösungen	161
Urlaub und Reisen	163
Als Autistin ans Ende der Welt –	
meine Traumreise in die Antarktis	164
Strategien, Wege und mögliche Lösungen	166

Anforderungen des Alltags und Freizeit gut gestalten 168

Einkaufen	168
Gäste einladen	170
Friseurbesuch	171
Mobilität	172
Freizeitgestaltung – »ich wirke falsch«	174
Strategien, Wege und mögliche Lösungen	176

Leben mit Autismus – ein Nachwort und eine Ermutigung 184

Kreativität und Authentizität	184
Strategien, Wege und mögliche Lösungen	186
Über die Autorin	192

Der Beginn – ein Vorwort

Zu Beginn der 1970er-Jahre wurde ich als erstes von drei Kindern meiner Eltern in einer hessischen Kleinstadt geboren – in eine Welt, die mir auch heute noch, im bereits mittleren Erwachsenenalter, über weite Strecken fremd ist. Inzwischen kann ich mein Leben genießen, doch bis zu diesem Punkt war es ein weiter Weg, der noch immer zahlreiche Hürden bereithält.

Größtenteils aber habe ich meinen Platz im Leben gefunden und möchte mithelfen, eine solch ruhige, befriedigende und durchaus auch glückliche Situation ebenso für andere Menschen im Autismus-Spektrum zu erreichen. Deshalb freue ich mich sehr über die Möglichkeiten, die mir in diesem Bereich gegeben sind, meine Vorträge und Publikationen und darüber, nun auch eine eigene Autismus-Sprechstunde in unserer Klinik anbieten zu dürfen. Dort konnte ich bereits zahlreiche Betroffene und Angehörige beraten und ermutigen.

Das vorliegende Buch richtet sich an Menschen im Autismus-Spektrum, ihre Angehörigen und alle, die mit autistischen Menschen arbeiten. Es enthält sowohl eigene Erfahrungen als auch allgemeine Hilfen für die unterschiedlichen Lebensbereiche und Anforderungen. Vieles davon sind Antworten auf die zahlreichen Fragen, die mir im Rahmen meiner Aktivitäten immer wieder gestellt werden. Mein Buch ist deshalb ebenso ein Erfahrungsbericht wie eine Sammlung möglicher Lösungen, Strategien und Wege. Es soll dazu ermutigen, die individuell passende Unterstützung zu finden und vor allem nicht aufzugeben. Es sind immer Hilfen möglich, um ein erfülltes Leben führen zu können – auch mit einer eigenen Autismus-Diagnose oder als Angehöriger eines betroffenen Menschen.

Ich wünsche Ihnen alles Gute und bedanke mich sehr bei den Menschen, die mir dabei helfen: meinen lieben Eltern und meinen Therapeutinnen aus Psycho- und Ergotherapie, die mich bereits seit vielen

Jahren unterstützen. Vielen herzlichen Dank! Und ein herzliches Dankeschön auch an Frau Dr. Tremel vom Verlag Klett-Cotta für die Hilfe bei der Realisierung dieses Buchprojekts.

Darmstadt, im September 2019

Christine Preißmann

Autismus – was ist das?

Derzeit wird noch unterschieden zwischen den einzelnen Formen:

- Asperger-Syndrom (F84.5)
- Frühkindlicher Autismus (F84.1)
- Atypischer Autismus (F84.0).

Auch für Fachleute ist jedoch die Abgrenzung nicht immer leicht, deshalb spricht man heute meist von einer Autismus-Spektrum-Störung, um zu verdeutlichen, dass die Auffälligkeiten in jedem Einzelfall unterschiedlich sind und eine sehr große Bandbreite besteht. Es gibt also ein großes Spektrum an typischen Merkmalen, die sowohl Schwierigkeiten als auch Fähigkeiten umfassen. Während einige autistische Menschen nur leicht betroffen zu sein scheinen, besteht bei anderen eine schwere Mehrfachbeeinträchtigung. Ein Kind mit frühkindlichem Autismus zeigt bereits vor dem dritten Lebensjahr Auffälligkeiten

- im sozialen Umgang mit anderen
- in der Kommunikation
- durch sich wiederholende stereotype Verhaltensweisen.

Das Asperger-Syndrom dagegen lässt sich von den anderen Formen abgrenzen durch eine mindestens durchschnittliche Intelligenz und das Fehlen einer sprachlichen bzw. kognitiven Entwicklungsverzögerung. Es bestehen jedoch Auffälligkeiten in der psychomotorischen Entwicklung und in der sozialen Interaktion.

Der atypische Autismus kann diagnostiziert werden, wenn nicht alle Diagnosekriterien (s. u.) vorliegen, gleichzeitig aber keine andere Diagnose in Betracht kommt.

Die nicht selten verwendete Formulierung »autistische Züge« sollte allenfalls dann ihre Berechtigung haben, wenn zusätzlich eine andere Form der Behinderung besteht.

Symptome und Auffälligkeiten

Autistische Menschen nehmen ihre Umwelt anders wahr. Daraus resultiert eine Vielzahl möglicher Symptome, die aber nicht alle in gleicher Weise bei jedem betroffenen Menschen vorliegen.

Allen Autismus-Spektrum-Störungen gemeinsam sind jedoch

- Beeinträchtigungen in der sozialen Interaktion
- Beeinträchtigungen in der Kommunikation
- eingeschränkte und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten.

Weitere häufige Auffälligkeiten bestehen z. B. in

- motorischer Ungeschicklichkeit (insbesondere beim Asperger-Syndrom)
- isolierten speziellen Fertigkeiten und ungleichen Kompetenzen
- dem Bedürfnis nach Gleichhaltung der Umwelt sowie großer Angst vor Veränderungen und allem Unerwarteten
- dem Bedürfnis nach strikten Routinen, täglich wiederkehrenden Ritualen und festen Strukturen (eingespielte, immer gleiche Tätigkeitsabläufe oder bestimmte Speisen, Kleidung etc.)
- einer auffälligen Detailwahrnehmung (Kleinigkeiten, winzige Fehler etc. können rasch entdeckt werden, das Erkennen übergreifender Zusammenhänge fällt dagegen oft schwer)
- Überempfindlichkeiten hinsichtlich verschiedener Sinnesreize (z.B. können leichte Berührungen, Sonnenlicht, Geräusche oder Gerüche manchmal nicht nur unangenehm sein, sondern regelrecht Schmerzen bereiten)
- dagegen evtl. Unempfindlichkeiten gegenüber Schmerz- oder Temperaturwahrnehmung
- eingeschränktem Fantasienspiel
- Schlafstörungen (Ein- oder Durchschlafstörungen, verschobener Tag-Nacht-Rhythmus etc.).

Neben Schwächen und Schwierigkeiten besitzt jeder Mensch mit Autismus aber auch eine ganz individuelle Kombination aus Stärken und Fähigkeiten. Es ist wichtig, auch diese Seite zu betrachten. Häufige Ressourcen sind:

- Ehrlichkeit, Direktheit: Viele autistische Menschen lügen nicht, sie sagen offen, ehrlich und direkt, was sie denken. Hintergedanken, List und Täuschung sind ihnen fremd.
- Perfektionismus: Die Betroffenen erledigen das, was sie tun, sehr exakt und genau.
- Pünktlichkeit, Verlässlichkeit: Akzeptierte Regeln werden verlässlich befolgt, ein vereinbarter Termin meist sehr pünktlich eingehalten (die Regeln müssen dafür aber manchmal detailliert erläutert werden!).
- Hartnäckigkeit, Entschlossenheit: Viele Betroffene verfolgen ihre Ziele sehr hartnäckig und sind hier auch nicht zu Kompromissen bereit.
- Detailwahrnehmung: Menschen mit Autismus bemerken oft kleine Einzelheiten, die anderen Menschen gar nicht auffallen. Wenn es z. B. im beruflichen Umfeld darum geht, winzige Abweichungen, Fehler etc. herauszufinden, können sie häufig ihre Stärken ausspielen.
- Sensible Sinneswahrnehmung: Oft werden z. B. Geräusche erkannt, die andere Menschen nicht hören.
- Gutes Gedächtnis: Es besteht nicht selten eine sehr gute Merkfähigkeit für eine große Anzahl von Fakten.
- Besonderer Humor: Manchmal werden autistische Menschen als humorlos beschrieben, was aber nicht stimmt. Vielmehr haben sie oft einen ganz einzigartigen Humor, der sich jedoch meist von dem anderer Menschen unterscheidet und deshalb manchmal nicht richtig erkannt werden kann.
- Begeisterung: Wenn sie sich für ein Thema oder eine Tätigkeit interessieren, können sich Menschen mit Autismus mit großer Begeisterung und Ausdauer darin vertiefen und sich viel Wissen darüber aneignen. Manche Betroffene kennen sich auf speziellen Gebieten besser aus als alle anderen Menschen, und sie sind oft ausgesprochen motiviert, wenn es um diese »ihre« Bereiche geht.

Häufigkeit

Die Häufigkeit von Autismus-Spektrum-Störungen wird mit etwa 1 % angegeben, es ist also von mehreren Hunderttausend unmittelbar betroffenen Menschen in Deutschland auszugehen. Die deutliche Zunahme an Autismus-Diagnosen lässt sich nach Ansicht von Experten aber eher nicht durch eine Zunahme des Autismus als solchem erklären, sondern vielmehr durch die besseren Kenntnisse der Fachleute. Das Bewusstsein für den Autismus hat also zugenommen, vor allem aber auch das Wissen, dass bei einer solchen Diagnose auch Hilfen möglich sind.

Das männliche Geschlecht ist häufiger betroffen; frühere Angaben von 8:1 zulasten der Jungen scheinen jedoch zu hoch gegriffen. Die Dunkelziffer ist vor allem bei Mädchen und Frauen sehr hoch, denn diese sind in ihrem Verhalten oft ruhiger, wirken weniger auffällig, sodass man ihre Schwierigkeiten häufig nicht oder zumindest nicht auf Anhieb erkennt und sie deshalb nicht selten erst als Jugendliche oder als erwachsene Frauen eine Diagnose und somit eine angemessene Unterstützung erhalten können.

Ursachen

Der Autismus resultiert aus dem Zusammenspiel mehrerer Faktoren, insbesondere die Genetik spielt eine große Rolle. Man geht davon aus, dass zahlreiche Gene beteiligt sind. Die exakten Gene konnte man jedoch noch nicht identifizieren. Diskutiert wird aber vor allem eine genetische Prädisposition in Verbindung mit dem Auftreten bestimmter Umweltfaktoren (z. B. Pestizide, Weichmacher, prä- und perinataler Stress, pränatale virale Infektionen wie Röteln-, Masern- oder Zytomegalie-Infektion).

Daneben wurden in Untersuchungen strukturelle und funktionelle Gehirnveränderungen gefunden (u. a. eine schlechtere »Verschaltung« der einzelnen Hirnbereiche untereinander und als Folge eine verringerte Kommunikationsfähigkeit zwischen den Hirnarealen).

Wichtig vor allem für die Bezugspersonen autistischer Menschen ist die Tatsache, dass der Autismus nicht durch etwaige Fehler bei der Erziehung oder durch familiäre Konflikte ausgelöst wird. Und er hat auch nichts mit Unvermögen oder schlechtem Benehmen der betroffenen Menschen selbst zu tun. Menschen mit Autismus finden sich außerdem in allen sozialen Schichten, sämtlichen Ländern und Kulturen.

Verlauf und Diagnostik

Früher wurden Autismus-Spektrum-Störungen als typische Störungen des Kindesalters angesehen, heute jedoch ist unbestritten, dass auch für das Jugend- und Erwachsenenalter eine gute Unterstützung notwendig ist.

Der Autismus wächst sich nämlich nicht aus, sondern besteht lebenslang. In den meisten Fällen kommt es aber über die Lebensspanne zu teils deutlichen Verbesserungen, auch noch jenseits der Jugendzeit. Deshalb unterscheidet sich die Symptomatik im Erwachsenenalter in einigen Punkten im Vergleich zu Kindheit und Jugend, weil die betroffenen Menschen im Laufe der Zeit viele Strategien erlernt haben, um ihre Auffälligkeiten möglichst gut zu kompensieren. Als Erwachsene stoßen sie vor allem dann an ihre Grenzen, wenn Flexibilität und Einfühlungsvermögen in komplexeren sozialen Situationen gefordert sind, vor allem am Arbeitsplatz oder im Hinblick auf Freundschaft bzw. Partnerschaft.

Für eine spezifische Hilfe und Unterstützung ist eine entsprechende Diagnose notwendig. Im Kindes- und Jugendalter ist der Kinderarzt die erste Anlaufstelle für eine orientierende Einschätzung, danach kann eine Vorstellung bei einem spezialisierten Zentrum (Autismus-Therapiezentrum bzw. Sozialpädiatrisches Zentrum) oder einem Kinder- und Jugendpsychiater erfolgen mit dem Ziel, eine spezifische Diagnostik durchzuführen. Diese umfasst standardisierte Verfahren in Form eines Interviews mit den Eltern sowie eines Spielinterviews mit dem Kind. Hierfür werden Situationen geschaffen, die normalerweise soziale Interaktionen hervorrufen (Geburtstagsfeier etc.). Je nach Alter und kogniti-

ver sowie sprachlicher Entwicklung des Kindes können unterschiedliche Module angewandt werden.

Bei Erwachsenen ist die Diagnostik komplizierter. Einerseits gibt es bislang keine standardisierten Diagnoseinstrumente, zudem sind einige typische Symptome nur noch sehr abgeschwächt oder durch gute Kompensationsmaßnahmen auch gar nicht mehr vorhanden. Das macht die Diagnosestellung durch einen Psychiater oder Psychotherapeuten oft zu einer großen Herausforderung.

Das Vorschulalter

Routinen und Rituale

»Ich mochte alles, was einem ritualisierten Ablauf folgte. Katholisch erzogen, liebte ich sehr den bis ins Kleinste vorhersehbaren und strukturierten sonntäglichen Gottesdienst. Später wurde ich Ministrantin, die kirchliche Zeremonie gab mir viel Halt und war vor allem in anstrengenden Zeiten eine große Hilfe für mich.

Auch zu Hause folgte der Ablauf größtenteils einer täglichen oder zumindest wöchentlichen Routine. Meine Eltern gehörten nicht zu der Sorte Mensch, die durch ihr sprunghaftes Verhalten und kurzfristige Planänderungen auffiel, wofür ich ihnen unendlich dankbar war. Auch im weiteren Leben suchte ich mir zur Unterstützung ausschließlich ruhige, strukturierte Menschen, da mir spontane (und damit für mich chaotisch erscheinende) Zeitgenossen sehr viel Stress bereiteten.

Es durfte sich also möglichst nichts verändern. Verspätungen meiner Eltern, etwa zu den Mahlzeiten, endeten oft im Streit – ein Indiz dafür, mit welchem Stress und welcher Angst diese Situationen für mich verbunden waren. Häufig war ich danach verzweifelt, weil ich Auseinandersetzungen nicht mochte und nicht als »böse« wahrgenommen werden wollte, denn das war ich nicht. Aber meine Verzweiflung blieb meist unbemerkt, ich teilte mich nicht mit, denn ich wusste nicht, dass und wie man das tat. Besonders schwer war es für mich jedoch, wenn meine Eltern ihre Bekannten einluden. Ich wollte unser Zuhause nicht mit Fremden teilen müssen, vor allem aber störte mich deren Geruch. Manche Besucher rochen nach Zigarettenrauch, andere hatten eine für mich übelriechende Kleidung. Noch heute bin ich sehr empfindlich, was den Geruchssinn oder auch andere Sinnesreize betrifft.

Eine bis heute anhaltende Vorliebe entstand bereits in früher Kindheit: Ich liebe das Weihnachtsfest. Zunächst waren es die Weihnachts-