

Christine Preißmann

Gut leben mit Autismus – gut leben mit einem autistischen Kind

Wölfersheim, 6. März 2018

Dr. med. Christine Preißmann

Ärztin für Allgemeinmedizin, Psychotherapie
Teilzeittätigkeit in Suchtabteilung

Betroffen vom Asperger-Syndrom
Öffentlichkeitsarbeit: Vorträge, Publikationen

Kontakt: Ch.Preissmann@gmx.de

Gliederung

- Allgemeine Informationen zum Autismus
- Situation der Eltern
- Situation der betroffenen Menschen in verschiedenen Lebensbereichen
- Resilienz
- Hilfe und Unterstützung für Menschen mit Autismus
- Hilfe und Unterstützung für Bezugspersonen

Autismus-Spektrum-Störungen

- Große Bandbreite an Erscheinungsformen (Asperger-Syndrom als hochfunktionale Form, frühkindlicher Autismus mit oft schwerer Mehrfachbehinderung)
- Heute Zusammenfassung als Autismus-Spektrum-Störungen
- Kernsymptome: Probleme bei Kommunikation und Interaktion, Wahrnehmungsbesonderheiten, auffällige Interessen und Vorlieben
- Häufigkeit: ca. 1%
- Ursachen: noch nicht abschließend geklärt; Annahme: genetische Veranlagung in Verbindung mit Umweltfaktoren (z.B. Weichmacher, Pestizide, Infektionen, Medikamente etc.); strukturelle Hirnauffälligkeiten

Diagnose: Autismus

- Diagnose bedeutet oft eine große Erleichterung, weil man nun eine Erklärung für die Auffälligkeiten gibt
- Danach viel Nachdenken über die eigenen Möglichkeiten
- Später häufig depressive Phase, weil bewusst wird, dass vieles nicht möglich sein wird
- Ermutigende Beispiele von anderen betroffenen Menschen sind hilfreich (auch für Eltern)
- Noch immer gibt es zu wenig Möglichkeiten zur Diagnostik
- Nach erfolgter Diagnose sind Informationen wichtig, was man nun tun kann, um Hilfe zu erhalten

Situation der Eltern

- Viel Arbeit durch Arztbesuche, Therapien etc.
- Schwierige Partnerschaft
- Freunde und Bekannte wenden sich ab, Folge: evtl. Isolation
- Sorge um das autistische Kind, Frage nach Perspektiven etc.
- Sorge, auch den anderen Kindern gerecht werden zu können
- Unverständnis seitens der Umgebung (Angehörige, Freunde, Schule etc.)
 - Ablehnung der Diagnose und der Personen
 - Vorwürfe hinsichtlich Schuld, Fehlern etc.
 - Beleidigungen, Mobbing
 - Ausgrenzung

Ablehnung der Diagnose durch Familie, Freunde und Fachleute

- „Das glaube ich nicht, er ist nicht so wie `Rain Man´!“
- „Das soll Euch nur als Rechtfertigung dienen für ihr schlechtes Benehmen“
- „Das mit dem Autismus ist doch alles Quatsch, eine Modediagnose, früher gab´s sowas auch nicht, da nannte man das einfach `schlecht erzogen´“
- „Sie wollen sich nur Hilfen erschleichen, die Ihnen gar nicht zustehen – Autismus ist ganz anders, ich kenne mich da aus“ ...

Ablehnung der Personen

- Ablehnung der Eltern und auch des autistischen Kindes
- Manchmal aus Angst, auch die eigenen Kinder damit „anzustecken“
- Keine Einladung mehr im Familien- /Freundeskreis („schlechter Umgang für uns“)
- „Autistische Kinder sind störend, bringen Unordnung und Dreck“

Vorwürfe hinsichtlich Schuld und Fehlern

- „Ihr wart zu streng / zu nachgiebig“
- „Ihr hättet früher durchgreifen müssen“
- „Sie bräuchte ab und zu nur eine Tracht Prügel“
- „Die Ernährung war falsch, weniger Eier und mehr Rohkost hätten geholfen“
- „Du hättest nicht arbeiten sollen, sondern dich mehr um die Kinder kümmern müssen“
- „Aus unserer Familie kommt sowas nicht, das ist von Eurer Seite“

Unverständnis, Unangemessenes

- „Oh Gott, Ihr tut mir so leid, das habt Ihr nicht verdient“
- „Ich bewundere Euch, wie Ihr das macht – also, ich könnte das nicht“
- „Hat man das nicht schon in der Schwangerschaft festgestellt? So ein Kind muss man ja heute nicht mehr bekommen“
- „Geht doch nochmal zu diesem oder jenem Experten, man kann da heute was machen“

Situation betroffener Kinder

- Stress im Schulalltag durch ungenügende passende Hilfen, Mobbing und Demütigungen durch Lehrer und Mitschüler
- Oft nur wenige oder keine Freunde
- Wenig Anerkennung in Schule, Sport, Familie
- Resignation, evtl. Reizüberflutung etc.
- Sozialer Rückzug, Entwicklung von „Fantasiewelten“, Stereotypen, Depression etc.

Mobbing

Autistische Schüler sind viel häufiger Mobbing ausgesetzt als andere Kinder, da sie

- ängstlich und unsicher wirken
- naiv und gutgläubig sind und leicht ausgenutzt werden können
- insgesamt „fremd“ und „anders“ wirken, ungewöhnliche Interessen und Vorlieben haben
- meist nur wenige Freunde haben, die sie unterstützen
- oft nicht erkennen können, wer auf ihrer Seite steht und wer nicht

Soziale Interaktion

- Freunde, Partner, Kinder
- Beisammensein, gemeinsame Unternehmungen
- Soziale Beziehungen sind anstrengend
- Vermeyntlich selbstverständliche Fähigkeiten, die sich Gleichaltrige nebenbei aneignen, müssen mühsam erlernt werden
- Dies kostet viel Kraft und Energie
- Probleme mit Mimik, Gestik, Blickkontakt, Händedruck etc.
- Ausgeprägtes wörtliches Sprachverständnis
- Folgen: Ängste, Resignation, unangemessenes Verhalten
- Hilfreich: Exakte Anweisungen, Verzicht auf mehrdeutige Äußerungen, häufige Erklärungen, Verständnis überprüfen

Schulende – viele Fragen und Sorgen

- Scheinbar keine Perspektiven für das eigene Leben
- Arbeit und Beruf, Ausbildung, Studium
- Wohnen
- Freizeitgestaltung, Interessenfindung
- Freundschaft und Kontakte
- Partnerschaft und Sexualität
- Hilfen und Unterstützung
- Älterwerden mit Autismus, Begleiterkrankungen
- eigene Identität entwickeln und danach leben

Situation im Erwachsenenalter

- Viele Menschen v.a. mit hochfunktionalem Autismus sind ohne Arbeit oder arbeiten als Hilfskräfte
- Oft unbefriedigende Wohnsituation
- Probleme bei der Alltagsbewältigung
- Häufig gesellschaftliche Isolation
- In mindestens 50% psychische Begleiterkrankungen (v.a. Depressionen, Ängste), viele Krisensituationen
- Viele Wahrnehmungsbesonderheiten
- Unzureichende medizinische Versorgung
- Oft keine spezifische Unterstützung

Resilienz

- Fähigkeit, mit Krisen und schwierigen Lebenssituationen gut umzugehen und sie als Chance zu begreifen
- Ist zum kleineren Teil angeboren, kann auch im Verlauf des Lebens noch erlernt werden
- Ist auch für Menschen mit Autismus und ihre Angehörigen wichtig
- Kann dazu beitragen, gelassener zu werden

Miteinander aller Beteiligten

- Krisen auch durch scheinbar banale Auslöser
- Gründe für herausforderndes Verhalten bei Menschen mit Autismus oft nicht leicht zu erkennen
- Wichtig: subjektive Beurteilung der Situation durch den Betroffenen selbst berücksichtigen
- Hilfreich in schwierigen Situationen sind Personen, die den autistischen Menschen besonders gut kennen
- Eine enge Zusammenarbeit aller Beteiligten ist wichtig (Betroffene, Eltern, Therapeuten, Pädagogen etc.)
- Zusammenschluss von Eltern, um gemeinsam Hilfen einzufordern und für Verbesserungen zu kämpfen

Resilienz – soziale Kontakte

- Gute Freunde sind für alle Menschen wichtig
- Im Kindesalter ist die Bindung an eine liebevolle Bezugsperson entscheidend, die einem vermittelt, dass man wichtig und wertvoll ist, wie man ist – unabhängig von der eigenen Leistung
- Ehemalige Freunde wenden sich oft ab, weil sie nicht wissen, wie sie mit dem autistischen Kind umgehen sollen
- Oft lassen sich in Elterngruppen neue Freunde finden

Eigene Erwartungen und Akzeptanz

- Man ist umso glücklicher, je mehr das Leben, das man sich vorstellt, der Realität entspricht
- Vergleiche mit anderen Menschen machen unglücklich
- Viele autistische Menschen nehmen die Unterschiede zu anderen wahr und hadern mit ihrem Schicksal
- Sie grübeln oft lange über Situationen vermeintlichen Scheiterns nach oder solche, in denen sie sich ungerecht behandelt fühlten
- Wichtig: Hilfe dabei, auch positive Aspekte wahrzunehmen
- Wichtig: Förderung der (Selbst-)Akzeptanz: Nicht alles ist möglich, trotzdem ist jeder Mensch wertvoll und lebenswert!
- Um glücklich zu sein, müssen wir genießen, was wir haben, und dankbar sein dafür (Bormans 2012)

Autonomie und Unterstützung

- „Der beste Weg, die Zukunft vorauszusagen, ist, sie selbst zu gestalten“ (Willy Brandt)
- Fremdbestimmung verursacht Stress und Frustration
- Aktives Mitbestimmen des eigenen Lebens ist wichtig
- Notwendig ist es dafür manchmal, bestehende Möglichkeiten aufzuzeigen und dabei zu helfen, realistische Ziele auszuwählen
- Guten Kompromiss finden aus Autonomie und Unterstützung
- Zufriedenheit und Zuversicht, wenn frühere eigene Entscheidungen in Ordnung waren

Nachteilsausgleich – Beispiele

- Benutzung von Hilfsmitteln (Computer etc.)
- Keine Bewertung der mündlichen Mitarbeit
- Präsentation der Aufgaben in anderer Form (z.B. Visualisierung, Textaufgaben ohne soziale Inhalte)
- Eigener Raum bei Prüfungen und Klassenarbeiten
- Verzicht auf Partner- und Gruppenarbeit
- Verzicht auf Mitschriften von der Tafel
- Integrationshelfer (Schulbegleiter)
- Anforderungsniveau wird nicht herabgesetzt, lediglich Herstellung von Chancengleichheit!

Mögliche Hilfen im Berufsalltag

- Detaillierte Informationen im Vorfeld, verschiedene Praktika
- Genaue, verständliche Einweisung
- Schriftlicher Tages- bzw. Wochenplan
- Berücksichtigung von Arbeitstempo, Konzentrationsvermögen und individuellem Bedarf an Pausen
- Evtl. freies, ruhiges Zimmer als Rückzugsort
- Reizarmer Arbeitsplatz bzw. effektive Hilfen wie Ohrenstöpsel, Trennwände etc.
- Klare und eindeutige, möglichst auch positive Rückmeldung
- Konstante Bezugspersonen
- Wenige Veränderungen, diese rechtzeitig mitteilen
- Strukturierung
- Begleitung durch Job-Coach, Arbeitsassistentz, Ergotherapeut o.ä.

Barrierefreiheit – Wohnen

- Ruhige Umgebung mit Anschluss an öffentl. Verkehrsmittel
- Berücksichtigung von Licht, Akustik, Materialien, Farben, Struktur...
- Verdunklungsrollos, angenehme, nicht blendende Farbgestaltung im Wohnbereich, Verzicht auf Neonröhren etc.
- Schallschluckender Teppichboden, gut schließende Fenster, piepsende elektronische Geräte aussortieren
- Geruchsneutrale Waschmittel, Seifen, Cremes
- Gute kontinuierliche Begleitung (betreutes Wohnen, Ergotherapie...)
- „Notfallsystem“ überlegen (telefon. Erreichbarkeit von Helfern...)
- Strukturierungshilfen (Tages- und Wochenpläne)
- Hilfe bei der Freizeitgestaltung, im Haushalt, beim Einkauf etc.
- Anpassung der Hilfe bei Änderung der Lebenssituation, in Krisen etc.
- Rückzugsmöglichkeit (eigenes Zimmer, das nach eigenen Wünschen gestaltet werden kann)
- Engagierte, freundliche, motivierte Betreuungspersonen

Wir Menschen mit Autismus haben durchaus auch ein glückliches Leben, und wir haben durchaus auch unsere Vorzüge: „Die meisten von uns sind pünktlich, zuverlässig, gutmütig, aufrichtig und ehrlich (...), und es gibt wohl für jeden Betroffenen noch viele weitere individuelle Eigenschaften, die ihn zu einem einmaligen und einmalig lebenswerten Menschen machen.“

(Preißmann 2005, S. 118)

Erst wenn es gelingen kann, der Öffentlichkeit nicht nur die Einschränkungen und Defizite, sondern ebenso auch die Ressourcen, die Lebenswürdigkeit und Fröhlichkeit, die Lebensfreude und die Kraft von Menschen mit Autismus zu vermitteln, erst dann wird die Gesellschaft bereit sein, auch diese Menschen willkommen zu heißen.

Christine Preißmann

Autismus – in Bildern erklärt

Anhand dieser Dokumentation soll das Wesen der oft so rätselhaften autistischen Störung in ganz gewöhnlichen Fotos dargestellt werden, um das „Normale“ und Alltägliche von Menschen mit Autismus zu betonen und die Berührungängste mit den Betroffenen zu verringern.

Mögliche Therapiemaßnahmen

Individuell unterschiedliche Therapieansätze:

- Strukturierend-übungsbezogene therapeutische Maßnahmen
- Psychoedukation (Information u. Aufklärung über Autismus und über Maßnahmen, um gut damit leben zu können)
- Analyse von ungünstigen Denk-/Handlungsprozessen im Rahmen einer Psychotherapie/autismusspezif. Therapie
- Ergotherapie
- Kreative Maßnahmen: kunsttherapeutische Techniken etc.
- Lebenspraktische Hilfen für den Alltag, Coaching etc.
- Tagesstrukturierende Maßnahmen, Sport etc.
- Familien- und umfeldbezogenes Arbeiten (Beratung von Eltern, Pädagogen, Ausbildern, Arbeitgebern, Mitbewohnern etc.)
- Selbsthilfearbeit, Peer-Beratung, Autisten als Co-Therapeuten

Veränderungen und Stabilität

- Stabilität ist wichtig; wenn wichtige Bereiche instabil werden, droht eine Krise
- Veränderungsangst: zentrales Merkmal autistischen Verhaltens
- Rituale sind sehr wichtig zur Beruhigung, und sie sind eine Ressource; oft muss man sie aber zeitlich begrenzen
- Aber: auch Offenheit für Neues ist wichtig
- Autistische Menschen können sich v.a. dann auf Veränderungen einstellen, wenn man sie ihnen rechtzeitig mitteilt und ihnen erklärt (v.a. auch den Sinn erklärt)
- Unwissenheit macht Stress; Wissen und Informationen mindern den Stress
- „Stützendes Gerüst“, nicht zu viele Veränderungen gleichzeitig!

Spezialinteressen

- haben oft sehr beruhigende Wirkung für den betroffenen Menschen
- sind für die Umgebung oft sehr anstrengend
- sollten möglichst nicht komplett verboten (meist ohnehin zwecklos), sondern in sinnvolle Bahnen gelenkt werden
- können gut als Belohnung eingesetzt werden
- lassen sich vielleicht auch gezielt nutzen (Unterricht, Berufswahl etc.)

Krisen als Chancen begreifen

- Nie entwickeln wir uns so stark wie in Krisen
- Das Erleben, eine schwierige Situation erfolgreich durchgestanden zu haben, kann für ähnliche Zeiten Mut und Zuversicht geben
- Misserfolge lassen sich manchmal in eine Zieländerung umdeuten
- Auch autistische Menschen können sich in jedem Lebensalter weiterentwickeln

Arbeit mit den Bezugspersonen

- Vermittlung von Verständnis, Wertschätzung und Respekt
- Informationen geben über Autismus (Psychoedukation)
- Hilfe beim Verstehen autistischer Verhaltensweisen
- Verbesserung des Zusammenhaltes innerhalb der Familie
- Würdigung der Einschränkungen und Entbehrungen
- Blick auf Ressourcen
- Freiräume schaffen auch für das eigene Leben (Partnerschaft, Hobbys, evtl. eigene Berufstätigkeit)
- Unterstützung durch Familienunterstützenden Dienst / soziale / caritative Organisationen
- Au-Pair bzw. Studenten als Hilfe im Haushalt
- Teilnahme an Selbsthilfegruppen / ehrenamtliches Engagement in Verbänden
- evtl. auch eigene Therapie überlegen

**Vielen Dank
für Ihre Aufmerksamkeit!**

Christine Preißmann

E-Mail: Ch.Preissmann@gmx.de

Über Fragen und Anregungen freue ich mich.

Meine Buchpublikationen

- Asperger – Leben in zwei Welten. Überarbeitete Neuauflage 2018, Trias-Verlag, € 19,99
- Neuerscheinung 2017: Autismus und Gesundheit. Kohlhammer, € 28,--
- Glück und Lebenszufriedenheit für Menschen mit Autismus. Kohlhammer 2015, € 25,--
- Gut leben mit einem autistischen Kind. Klett-Cotta 2015, € 16,95
- Überraschend anders: Mädchen & Frauen mit Asperger. Trias 2013, € 19,99
- Psychotherapie und Beratung bei Menschen mit Asperger-Syndrom. Kohlhammer 2013, € 29,90

Neuerscheinung 2017: Autismus und Gesundheit

Aus dem Inhalt:

- Diagnostik, Symptomatik und therapeutische Möglichkeiten
- Besonderheiten bei der medizinischen Versorgung im Hinblick auf die unterschiedlichsten Barrieren
- Tipps und Hilfen für betroffene Menschen, Eltern und Fachleute
- Gesunde Lebensführung und Sport
- Sexualität
- Wahrnehmungsbesonderheiten
- Häufige Begleiterkrankungen
- Krisensituationen
- Autismus in Lebensübergängen, z.B. in der Pubertät, beim Auszug aus dem Elternhaus, im höheren Lebensalter etc.
- Maßnahmen zur Barrierefreiheit in den verschiedenen Lebensbereichen (Schule, Arbeit und Beruf, Wohnen, Alltag, Freundschaft)

Aufgrund der zahlreichen Anfragen

hat das Magazin Gesundheit meine
Fotodokumentation digitalisiert und als
Fotobuch online veröffentlicht.

Es ist einzusehen unter

www.onmeda.de/g-psychologie/asperger-syndrom-439.html

Ein Link dorthin findet sich auch auf
meiner Facebook-Seite.