

Katrin Hansch

WENN WIR ALLE ZUSAMMEN LACHEN

MUTMACHER FÜR FAMILIEN IM
AUTISMUS-SPEKTRUM

Mit einem Geleitwort von András Wienands

2024

Reihe »Fachbücher für jede:n«

Reihengestaltung und Satz: Nicola Graf, Freinsheim, www.nicola-graf.com

Umschlaggestaltung: B. Charlotte Ulrich

Umschlagfoto: © Fatih – stock.adobe.com

Redaktion: Celine Eßlinger

Printed in Germany

Druck und Bindung: CPI books GmbH, Leck



Erste Auflage, 2024

ISBN 978-3-8497-0542-8 (Printausgabe)

ISBN 978-3-8497-8504-8 (ePUB)

© 2024 Carl-Auer-Systeme Verlag und Verlagsbuchhandlung GmbH, Heidelberg

Alle Rechte vorbehalten

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.

Informationen zu unserem gesamten Programm, unseren Autoren und zum Verlag finden Sie unter: www.carl-auer.de.

Dort können Sie auch unseren Newsletter abonnieren.

Carl-Auer Verlag GmbH

Vangerowstraße 14 · 69115 Heidelberg

Tel. +49 6221 6438-0 · Fax +49 6221 6438-22

info@carl-auer.de

INHALT

GELEITWORT	9
VORWORT	11
MUT ZUM ANDEREN LEBEN – EINE EINSTIMMUNG	13
1 AUTISMUS: EIN SPEKTRUM DER VIELFALT	16
1.1. Vielfältige Wahrnehmungsmöglichkeiten von Autismus ..	16
1.2. Ist unser Kind vielleicht autistisch? – Die Sehnsucht nach einer Erklärung	18
Einfach irgendwie anders	19
Licht ins Dunkel bringen	21
1.3. Autismus als Diagnose	22
Spektrum? Störung? Oder einfach nur anders als die Norm(alität)?	22
Wie vergeben Ärzt:innen eine Autismus-Diagnose?	23
Die subjektive Wahrheit einer Diagnose	27
1.4. Mögliche Symptome von Autismus – klar definiert und schwer zu verstehen	27
Soziale Interaktion, Kommunikationsmuster und eingeschränkte, sich wiederholende Verhaltensweisen und Interessen	28
Alltagstaugliche Beispiele für die möglichen Symptome	28
Bandbreite und Grenzen der Subtypen	34
Die eigene Brille	36
1.5. Was sich mit der ICD-11 ändert	36
Ein Spektrum mit fließenden Übergängen statt Subtypen	37
Neues Verständnis und Beschreibung der Symptome	39
Autismus als relatives Problem	41
Autismus und Intellekt	45
Was ist mit der Aufmerksamkeitsdefizit- Hyperaktivitätsstörung (ADHS)?	47
Eine neue Kategorie: Soziale Kommunikationsstörung	48
Fazit	49
1.6. Ursachen von Autismus	49
Was sind KEINE Ursachen einer Autismus-Spektrum- Störung?	50

1.7. Häufigkeit: Wird Autismus zur Modediagnose?	51
Folge- und Begleiterkrankungen von Autismus	52
2 NICHT NUR BESONDERS, SONDERN AUCH ANDERS	53
2.1. Ist hier etwas anders – oder mache ich alles falsch?	55
Hier ist was anders – UND ich mache alles falsch!	57
Theory of Mind (ToM)	62
Zentrale Kohärenz	65
Exekutive Funktionen	67
Schwierige Phase oder abweichende Entwicklung?	68
2.2. Zwischen Superkraft und Schuldgefühlen	69
Auf das Herz gehört	71
Ein Vater reflektiert den Diagnoseweg seines Sohnes	73
3 DIAGNOSE – JA ODER NEIN?	77
3.1. Alles richtig gemacht	78
Der Schlüsselmoment	79
Einfach nur genügend lieben	81
Welche Vorteile hat denn nun eine Diagnose?	82
3.2. Hilfestellungen in der Schule	83
Nachteilsausgleich	85
Schulhilfe und Schulasistenz	85
3.3. Pflegegrad	92
Wie bekommt man den Pflegegrad?	94
Schwerbehindertenausweis	94
Einzelfallhelfer	95
3.4. Der geschützte Raum	96
3.5. Der Weg zum Ziel	98
Nachteile einer Diagnose	99
3.6. Sorge vor Stigmatisierung	102
Soll ich meinem Kind die Diagnose mitteilen?	105
4 KLEINE UND MITTLERE HERAUSFORDERUNGEN – AUTISMUS IM ALLTAG (I)	107
4.1. Masking: Warum Autisten manchmal gar nicht autistisch wirken	108
4.2. Stimming: Innere Ordnung herstellen	111
Stimming und die Verarbeitung von Reizen	112
Stimming zu Hause: zulassen und ermutigen	115

4.3. Essen und Trinken – eine echte Herausforderung	118
Safe Foods	119
4.4. Weitere Besonderheiten im autistischen Alltag	124
Schlaf	125
Befremdliche Wirkung von Medikamenten und Co.	132
Kleidung muss sich RICHTIG anfühlen	134
Urlaub und Freizeit – einfach anders als bei anderen	136
Immer wieder sonntags	139
5 GROSSE HERAUSFORDERUNGEN – AUTISMUS IM ALLTAG (II)	142
5.1. Auf zum Overload!	142
5.2. Entladung des Reizbreis: Meltdown und Shutdown	143
5.3. Der große Knall: das Phänomen des autistischen Burn-outs	145
5.4. Entmaskieren – wie geht das?	149
5.5. Individuelle Warnzeichen für eine Reizüberflutung	151
Heute bleibe ich zu Hause! – Strategien für das Bewältigen der Langstrecke	154
5.6. Der Wunsch nach Teilhabe	156
Eine besondere Zeit: Pubertät und Jugend	157
5.7. Psychische Folge- und Begleiterkrankungen	161
Die Liste geht weiter	162
Überlegungen zu Ursachen, Auslösern und möglicher Hilfestellung	163
5.8. Leid ist nicht messbar – der Mythos des milden Autismus	167
Es ist nicht mild, es ist verborgen – und es ist anstrengend, jeden Tag und jede Nacht!	168
6 HILFE FÜR ALLE BETEILIGTEN	171
6.1. Plan B	173
Auch Eltern dürfen Hilfe brauchen	175
Wie wählt man eine passende Unterstützungsmaßnahme aus?	177
6.2. Der Therapie-Dschungel	178
Psychoedukation: Aufklärung durch Wissensvermittlung ...	180
Körpertherapien	181
Kunst-, Musik- und Bewegungstherapien	181

Prozess- und Embodimentfokussierte Psychologie PEP® ...	182
Ergotherapie und Heilpädagogik	182
Unterstützung der sozialen Interaktion und Kommunikation mit TEACCH® und PECS®	182
Marte Meo	183
Logopädie	184
Psychotherapien	184
Pharmakologische Unterstützung	185
Selbsthilfeangebote	185
Für zu Hause: Quetschen, Massieren und Kaseinverzicht ...	186
6.3. Professionelle Unterstützung an Schulen	187
Was ist eigentlich diese Inklusion – und merken wir was davon?	189
6.4. Eigeninitiativen	198
7 AUTOS ISMOS – AM ORT DES SELBST	200
7.1. Sonderfall autistische Frauen	201
Das schüchterne Mädchen	206
Zufluchtsort Magersucht	208
Masking Queens – autistische Frauen, die Königinnen des Verschleierns	210
Sind Frauen anders autistisch?	211
7.2. Der PanDA in dir	216
PDA und andere Katastrophen	216
SCHLUSSWORT	223
WORTE DES DANKES	224
ABKÜRZUNGSVERZEICHNIS	226
LITERATUR	227
ÜBER DIE AUTORIN	238

Geleitwort

Liebe:r Leser:in,

als verantwortlicher Leiter eines Berliner Institutes, das für die psychotherapeutische Ausbildung und die kassenfinanzierte, psychotherapeutische Versorgung von rund 1600 Menschen (davon 400 Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene) verantwortlich ist, ist es mir ein großes Anliegen so zu helfen, dass die Hilfe den Betroffenen nützt. Eine Selbstverständlichkeit? Leider nicht.

Frühkindlicher Autismus, das Asperger-Syndrom und atypischer Autismus, neu beschrieben als Autismus-Spektrum, werden als Entwicklungsstörungen des zentralen Nervensystems angesehen. Da sie sich nicht über Biomarker erfassen lassen, bedarf es aufmerksamer Mütter, Väter, Großeltern, Erzieher:innen und Lehrer:innen, Freund:innen, Hausärzt:innen, Psycholog:innen und Psychiater:innen, um eine Ahnung zu entwickeln was „los sein“ könnte.

Ich möchte nicht wirklich wissen, welche Leidenswege unzählige Familien gehen müssen, bis ihnen bei diesem Thema auf die richtige Art und Weise geholfen wird. Manchmal ist die vollständige Erschöpfung bis hin zum Burn-out der Eltern erforderlich, damit eine achtsame Person versteht, dass es sich nicht um falsche Erziehungsmethoden oder Paarkonflikte der Eltern handelt, sondern dass das Zentralnervensystem eines jungen Menschen auf eine Weise funktioniert, die nicht der Norm entspricht.

Wir sind eine aufgeklärte Gesellschaft, in der so vieles möglich ist. Und doch leiden Tausende Kinder und deren Familien, weil die Eltern von sich annehmen, sie seien einfach noch nicht gut genug – beziehungsweise: noch nicht so gut wie andere Eltern. In einer Leistungsgesellschaft ist häufig der erste Gedanke: Wenn wir noch besser werden, dann wird das schon! Aber genau dieser Wunsch der Eltern treibt die Familien an den Rand der Erschöpfung.

Katrin Hansch gelingt es mit dem vorliegenden Buch in ganz wunderbarer Weise, diesen Familien Mut zu machen, statt *besser* zu werden, *anders* zu sein. Sie nimmt die Leser:innen dabei sowohl als betroffene Mutter als auch als Systemische Beraterin an die Hand. Dasselbe Buch von einer Expertin ohne eigene Alltagserfahrungen

im Autismus-Spektrum geschrieben, hätte nur den halben Wert. Von einer selbst betroffenen Autorin, die als Systemische Einzel-, Paar- und Familienberaterin beide Seiten vereint, ist das Buch unschätzbar wertvoll.

Ich wünsche mir, dass das Thema der Autismus-Spektrum-Störung – bzw. noch weiter gefasst: der Neurodiversität – zukünftig auf ebenso breiter Ebene wahrgenommen wird, wie all die anderen Themen, die sich die Gesellschaft in den vergangenen 20 bis 30 Jahren erarbeitet hat. Noch ist das Thema jedoch eher einer Randgruppe vertraut.

Dieses feine, hochintelligente und hoch empathisch geschriebene Buch, das randvoll mit wertvollen Informationen, Erfahrungen und Ideen ist, wird seinen Teil dazu beitragen, dass viele Eltern und Angehörige sagen lernen: Wir sind stolz auf unsere Kinder, weil – und nicht obwohl! – sie so erfrischend anders sind. Das Buch wird ein fester Bestandteil unserer Bibliothek im Rahmen der Approbation zum/zur Psychologischen Psychotherapeut:in sein. Und ich wünsche mir, dass die Bibliotheken der Kliniken, Praxen und Universitäten dieses Landes nachziehen, damit diese Familien und ihre Kinder nicht länger mit sicherlich gut gemeinten, aber doch die Situation bis hin zu lebensbedrohlichen Symptomen verschärfenden Ratschlägen nach Hause geschickt werden.

Den betroffenen Eltern und Großeltern, die dieses Buch lesen, möchte ich im Sinne der Autorin sagen: Alle wollen besondere Kinder haben. Sie haben eines. Machen sie sich, gemeinsam mit ihren Kindern oder Enkelkindern, die Welt so, wie sie ihnen gefällt! (Pippi Langstrumpf hatte eben doch Recht. Immer schon!) Dieses Buch wird ihnen bei der Gestaltung einer wunderschönen Villa Kunterbunt, ihrer ganz eigenen, eine große Hilfe sein.

Berlin, Mai 2024

Dipl.-Psych. Andrés Wienands

Gesellschaft für Systemische Therapie und Beratung

Vorwort

... »Die meiste Zeit war ich wütend. Auf das Leben. Ich habe mich sehr allein gelassen und fehl am Platz gefühlt. Anders zu sein ist NICHT TOLL, es hat sich NICHT TOLL angefühlt! Ich hab mich von Papa und Dir total gegängelt gefühlt. Nichts hat mir wirklich Spaß gemacht. Und am allerschlimmsten war die Schule.«
... (Different Planet – »Die Zeit davor«)

Als mein Sohn mir diese schmerzhaften Sätze um die Ohren feuert, ist er 12 Jahre alt, und wir reden über die Kratzer, die die lange Zeit bis zur richtigen Diagnose auf seiner Seele hinterlassen hat. Die Diagnose *Asperger-Syndrom* wurde etwa drei Jahre vor diesem Gespräch gestellt.

Seitdem hat sich viel für uns verändert. Er und wir wissen heute, warum er sich anders fühlt. Und wir wissen, wie er Hilfe erfahren kann, und er erfährt sie auch. Heute ist er ein glücklicher Junge.

... »Ich fühle mich insgesamt besser. Im Gegensatz zu früher liebe ich die Schule. Und zu Hause fühle ich mich irgendwie richtiger.«
... (Different Planet – »Ohne Asperger wäre ich vielleicht ein schlechterer Mensch«)

Kratzer auf den Seelen der eigenen Kinder sind kaum zu ertragen. Sie pochen in stillen Stunden in einem selbst, sie lassen einen nicht schlafen und nicht zur Ruhe kommen. So ging und geht es mir, und so geht es denen, die ich als *meine Community* beschreibe. Wenn ich morgens aufstehe, viel zu früh, übernächtigt und rastlos, dann finde ich häufig traurige Mails, meistens von Müttern, die emotionale und praktische Unterstützung suchen. Und jemanden, der ihnen Mut zuspricht.

Dieses Buch soll genau das tun: Mut zusprechen, Wege aufzeigen, Unterstützung anbieten. Denn ist man als Einzelner oder als Familie nicht nur besonders, so wie jede und jeder von uns, sondern dazu noch *anders*, kann der Weg zum richtigen Platz im Leben auch mal steinig sein.

Es werden Möglichkeiten aufgezeigt, wie besonders Familien ihr tägliches (Er)leben gestalten können, wenn bei einem

Familienmitglied eine Diagnose aus dem autistischen Spektrum oder der Verdacht auf eine solche vorliegt.

Dann braucht es nicht nur eine gehörige Portion Alltags-Mut, sondern auch praktische Hinweise, wie man als *System Familie* die Steine des Alltags so einbauen kann, dass sie irgendwann in das eigene Zuhause passen.

Das Buch soll auch die Wahrnehmung dafür öffnen, dass autistisches Erleben nicht per se ein Problem sein muss. Viele Autist:innen finden heute einen passenden Weg für sich. Dazu gehört aus meiner Sicht ein gutes Verständnis des Phänomens selbst, sodass ein positiver Blick auf die individuellen Bedürfnisse, die damit einhergehen, möglich wird.

Geschrieben habe ich dieses Buch aus der Perspektive einer autistischen Mutter mit zwei autistischen Kindern, die unterschiedlicher kaum sein könnten.

Mein älterer Sohn erhielt im Jahr 2018 die Diagnose *Asperger-Syndrom*. Einige Jahre danach wurde ich selbst getestet und als autistisch erkannt und diagnostiziert, ebenso wie nicht viel später mein jüngerer Sohn. Er weist zudem die Merkmale eines Profils auf, das als *Pathological Demand Avoidance (PDA)* bezeichnet wird, und das ich im letzten Kapitel des Buches näher beleuchte.

Aus der Auseinandersetzung mit dem Spannungsfeld zwischen den als *neurodivergent* bzw. *neurotypisch* bezeichneten Polen des Menschseins, der bisher vorwiegend theoretisch gelebten Inklusion im Alltag und dem, was als *Normalität* gilt, entspringen die meisten Beiträge auf dem im Jahr 2020 von mir ins Leben gerufenen Blog *Different Planet*.¹ Dort berichte ich über das Leben als Familie im Autismus-Spektrum und halte regen und beratenden Austausch mit einer stetig wachsenden Gemeinschaft.

Einige der im Buch zitierten Texte sind vor der Einführung des Begriffs *Autismus-Spektrum* entstanden, sodass vielfach die Bezeichnungen der Subtypen *frühkindlicher Autismus*, *Asperger-Syndrom* und *atypischer Autismus* zu finden sind.²

Berlin, Mai 2024
Katrin Hansch

¹ Verfügbar unter: www.differentplanet.de.

² Einige der Blogbeiträge wurden zur besseren Lesbarkeit für dieses Buch geringfügig modifiziert.

Mut zum anderen Leben – eine Einstimmung

Ein Leben zu führen, in dem das eigene *Ich* ständig angepasst oder sogar verdrängt wird, bedeutet nach meiner Erfahrung kein glückliches Leben. Abgesehen davon, dass dies vermutlich für alle Menschen gilt, hat es für sog. *neurodivergente* Kinder und Erwachsene eine besondere Bedeutung. Denn eine Neurodivergenz wie Autismus ist kein separater Teil der Persönlichkeit oder des Charakters, den man als abgetrennt betrachtet oder erlebt, sie ist vielmehr eine Art *Grundausrüstung des Seins*. Man geht durch jeden Schritt des Alltags als Autist:in. Diese Grundausrüstung zu verdrängen oder anzupassen ist aus meiner Sicht nahezu unmöglich – zumindest auf Dauer. Dass sich Symptome, die mit dem autistischen Dasein einhergehen und die manchmal auch belastend sein können, (therapeutisch) lindern lassen, ist durch die Akzeptanz der autistischen Grundausrüstung keinesfalls ausgeschlossen.

Die Sichtweise auf Autismus als Grundausrüstung des Seins meint nicht, dass alle Menschen, die als autistisch gelten, deswegen gleich sind. Autismus ist wie ein bestimmtes Betriebssystem, auf das die Individualität aufgespielt ist. So, wie auch *neurotypisch* – also das, was als das vermeintliche *Normal* gilt – als ein Betriebssystem betrachtet werden kann und ebenso eine Grundlage der individuellen Ausgestaltung darstellt.

Das *autistische Betriebssystem* kann mit sich bringen, dass nicht alles so verläuft, wie bei den meisten anderen. Es kann dazu führen, dass ein Kind tagtäglich von einem Erwachsenen durch den Unterricht begleitet wird, damit es ebenso lernen kann, wie seine Mitschüler:innen. Oder es kann bedeuten, dass zu Hause die Uhren nicht auf *spontan*, sondern auf *minutiös durchgeplant* stehen. Und es kann auch dazu führen, dass insbesondere die Eltern autistischer Kinder ein ganz anderes Leben führen als andere – denn möglicherweise werden ihre kleinen Herzensmenschen niemals zu Kindergeburtstagen gehen wollen, nicht auf Klassenfahrten fahren, keine Ferien camps besuchen und auch als Teenager keine Sozialkontakte pflegen. Sie verbringen möglicherweise jeden Nachmittag,

jedes Wochenende und jeden Ferientag im heimischen Umfeld und benötigen den Kontakt zu ihren Eltern.

Und hier kommt der Mut ins Spiel: Es braucht Mut für die Akzeptanz, dass es niemals so sein wird, wie man womöglich dachte, und dafür, dass man sich vielleicht tagtäglich auch nach außen erklären muss: »Nein, danke, meine Tochter hat sich über die Einladung gefreut, aber sie möchte lieber nicht kommen«, »Meinem Sohn ist grade alles zu viel, er ist total überreizt, er kann für ein bis zwei Tage nicht in die Schule kommen, und auf den Schulausflug in der nächsten Woche auch nicht«, »Nein, wir können am Wochenende nicht zur großen Grillparty mit Live-Band kommen. Und auch nicht am nächsten Wochenende und auch nicht am übernächsten«.

Das alles annehmen zu können und zu wollen, erfordert nach meiner Erfahrung richtig viel Mut.

Dieses Buch soll aber auch Lust machen! Denn das etwas andere (Er)leben mit oder als Autist:innen kann ein sehr schönes sein, wenn man es zulässt und aus der passenden Perspektive daraufschauf.

»Lerngeschenk« – so nennt eine Freundin ihren autistischen Sohn. Und ja: Man kann lernen, Autismus zu verstehen. Und nicht zu selten helfen einem besonders die Kinder dabei. Wenn man sie lässt.

Für meinen Mann und mich gehörte auf dem langen Weg zum Mut für und zur Lust auf ein autistisches Familienleben genau dieses Lernen und das Verstehen des theoretischen Konstrukts *Autismus* definitiv dazu. Beides hat uns dabei geholfen, unser Familienleben passend zu gestalten. Im Austausch mit anderen Neurodivergenten und ihren Angehörigen stelle ich immer wieder fest, dass dieses Verstehen der wissenschaftlichen Konzepte, die zu den unterschiedlichen neurodivergenten Phänomenen existieren, auch anderen hilft. Es schafft ein Gefühl von Kompetenz für den Alltag.

Und darum geht es in diesem Buch: um den Alltag – den ganz normalen Wahnsinn des täglichen Menschseins.

Mit Erfahrungsberichten und Hintergrundinformationen soll das Buch nicht nur zur Aufklärung über das Phänomen *Autismus* beitragen, sondern den Leser:innen helfen, einen emotionalen und praktischen Umgang damit im Alltag zu entwickeln.

Im Vordergrund stehen dabei die Möglichkeiten der individuellen Lebensgestaltung mit dieser Besonderheit – denn jedes Leben ist anders und jede:r Autist:in ist anders. Es gilt das altbekannte Motto eines unbekanntes Urhebers: »Kennste einen Autisten, kennste einen Autisten.«