

HILFE
AUS
EIGENER
KRAFT

CHRISTINE
PREISSMANN

Gut leben mit einem autistischen Kind

Das Resilienzbuch
für Mütter

Fach-
ratgeber 
Klett-Cotta

CHRISTINE PREISSMANN

Gut leben mit einem autistischen Kind

*Das Resilienzbuch
für Mütter*

Klett-Cotta

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Speicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Klett-Cotta

www.klett-cotta.de

© 2015 by J. G. Cotta'sche Buchhandlung

Nachfolger GmbH, gegr. 1659, Stuttgart

Alle Rechte vorbehalten

Umschlaggestaltung: Weiß-Freiburg GmbH –Graphik & Buchgestaltung

Titelbild: © Maksim Kostenko_Fotolia

Gesetzt in den Tropen Studios, Leipzig

Datenkonvertierung: le-tex publishing services GmbH, Leipzig

Printausgabe: ISBN 978-3-608-86046-7

E-Book: ISBN 978-3-608-10786-9

PDF-E-Book: ISBN 978-3-608-20268-7

Dieses E-Book basiert auf der aktuellen Auflage der Printausgabe.

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

Schnelleinstieg

- **Was ist Resilienz** ▶ SEITE 11
- **Resilienzfaktoren** ▶ SEITE 15
- **Erfahrungsberichte von Müttern autistischer Kinder** ▶ SEITE 26
 - Eva Müller** ▶ SEITE 26
 - Katrin Sickel** ▶ SEITE 33
 - Johanna Stadler** ▶ SEITE 45
 - Yvonne Schulz** ▶ SEITE 60
 - Andrea Dünow** ▶ SEITE 65
 - Hanne Fink** ▶ SEITE 77
 - Annette Hoher** ▶ SEITE 89
- **Was Mütter für sich tun können** ▶ SEITE 112
- **Was autistischen Kindern hilft** ▶ SEITE 124
- **Die Arbeit des AWO-Instituts in Braunschweig** ▶ SEITE 149
- **Praktische Hilfe und Tipps** ▶ SEITE 159

Inhalt

Vorwort	9
1 Resilienz – mit Krisen kreativ umgehen, Belastungen als Chancen nutzen	11
Einführung.	11
Resilienz	13
Praktische Anwendung	15
Resilienzfaktoren.	15
Die Geschichte vom 50-Dollar-Schein	24
2 Erfahrungen und Erlebnisse von Müttern autistischer Kinder	26
Von potenziertem Stress und dem Aufbruch zu neuen Ufern – Eva Müller	26
Mein Leben ist Espresso – Katrin Sickel	33
Mein Leben mit einem Asperger-Kind oder: Das Märchen von der fröhlichen Rama-Familie – Johanna Stadler	45
Alles Erziehungssache!?! – Yvonne Schulz	60
Ein Autist kommt selten allein – Andrea Dünow	65
Die Wohnungstür klappt zu ... nun bin ich allein! Hanne Fink.	77
Wunschkind – Annette Hocher	89

3 Resilienz – Was können betroffene Mütter für sich tun? 112

4 Resilienz – auch die betroffenen Kinder stärken . . . 124

5 Hilfe für Mütter von Menschen mit Autismus – therapeutische Unterstützung 134

Vielfältige Anforderungen an die betroffenen Mütter 135

Komponenten der therapeutischen Behandlung 138

6 AWO-Institut für ambulante systemische Lösungen in Braunschweig: Wie können wir Müttern von Kindern mit Autismus helfen?

Cornelia Wittig, Dorothea Fischer 149

7 Praktische Tipps:

Welche weiteren Hilfen sind möglich? 159

Hilfen für Mütter von Menschen mit Autismus 159

Hilfen für die betroffenen Menschen selbst 164

Literatur 171

Informationen zur Autorin 175

Vorwort

Liebe Leserin – und lieber Leser,

ein Resilienzbuch für Mütter autistischer Menschen, das ist eine neue Herangehensweise an das Thema Autismus, über die ich mich sehr freue und für deren Realisierung ich den Mitarbeitern des Verlags Klett-Cotta, insbesondere Frau Dr. Tremml-Begemann, herzlich danke.

Eltern betroffener Menschen sind in vielfältiger Weise Belastungen ausgesetzt, die meist weit über das hinausgehen, was andere Eltern erleben. Diese Situationen, Erlebnisse und Erfahrungen sind schwierig und schmerzhaft, aber sie können auch eine Chance sein, persönlich zu wachsen.

»Unter jedem Dach wohnt ein Ach«, heißt es kurz und prägnant in einem Sprichwort. Ja, so ist das wohl, jeder hat sein Päckchen zu tragen, und ich will es ganz bestimmt nicht schmälern. Aber unter jedem Dach wohnt darüber hinaus eben auch ein Mensch mit ganz vielen Fähigkeiten und Ressourcen, mit Lebenskraft und Ausdauer, mit Wünschen, Zielen und Träumen. Dies alles gilt es in schwierigen Zeiten zu aktivieren, und nur wer lernt, Krisen zu bewältigen, findet sein Glück.

Auch aus meiner eigenen Biografie weiß ich, dass gerade die Zeiten, die ich als ungerecht und als übergroße Belastungen empfand, in Wirklichkeit riesige Geschenke für mich waren. Sie ermöglichten es mir, die richtige Art von Hilfe zu erhalten, die mich voranbrachte, und sie halfen mir, den Blickwinkel ein bisschen zu verändern. Wenn man glaubt, alles verloren zu haben, die eigene Gesundheit und vielleicht auch das Leben, dann merkt man erst, was im Leben wirklich zählt und wie unbedeutend manche Dinge sind, die vorher wichtig schienen. Ich möchte diese schweren Zeiten niemals noch einmal durchleben müssen. Aber ich möchte noch viel weniger auf diese Erfahrungen verzichten und auf die Kraft, die ich dadurch erhalten habe. Ich fühle mich besser und leistungsfähiger als je zuvor, und es ist mir ein großes Anliegen, das auch

Ihnen, liebe Leserin – und vielleicht auch lieber Leser – zu vermitteln und Sie zu ermutigen, in ähnlicher Weise herausfordernde Situationen als eine Chance zu begreifen.

Mich erfüllt tiefer Respekt vor der Lebensleistung vieler, vieler Eltern, Mütter wie Väter autistischer Menschen, die nicht müde werden, sich dafür einzusetzen, dass ihre Kinder und auch die nachfolgenden Generationen von Betroffenen ein schönes und erfülltes Leben führen können. Ich bedanke mich ganz herzlich bei Ihnen für all das, was Sie für Ihre Kinder und auch für die Gesellschaft tun. Es ist mein Wunsch, Ihnen nun in diesem Buch auch ein paar Anregungen zu geben, was Sie ganz gezielt für sich tun können, denn ich bin davon überzeugt, dass die meisten von Ihnen deutlich zu kurz kommen. Das alles wird Ihnen auch in Zukunft schwierige Zeiten, Schmerzen und Enttäuschungen nicht ersparen können, aber es soll Ihnen die Kraft und die Hoffnung vermitteln, danach auch wieder aufstehen zu können.

Ich bedanke mich bei den lieben Menschen, die mir in meinem bisherigen Leben geholfen haben, Krisensituationen zu meistern: bei meinen lieben Eltern, die stets für mich da sind. Bei meinen Therapeutinnen aus Psycho- und Ergotherapie, Frau Dipl.-Psych. Elke Sauerwein, Frau Meike Miller und Frau Julia Treusch, die mir in schwierigen Zeiten immer wieder Mut und Hoffnung vermitteln. Bei den meist ehrenamtlichen Mitarbeitern aus den Autismusverbänden, die mich vor allem in der ersten Zeit bei meiner Suche nach Erklärungen unterstützt haben, und bei all den ungenannten Menschen, die mir einfach immer dann mit liebevoller Zuwendung begegnet sind, wenn es besonders nötig war.

Ich kann nachvollziehen, was der französische Schriftsteller Albert Camus meint, wenn er schreibt: »Mitten im tiefsten Winter erkannte ich, dass in mir ein unbesiegbarer Sommer wohnt.« Diese Erfahrung wünsche ich auch Ihnen.

Darmstadt, im September 2014

Christine Preißmann

1 Resilienz – Mit Krisen kreativ umgehen, Belastungen als Chancen nutzen

Resilienz bezeichnet die innere Stärke eines Menschen, Konflikte, Misserfolge, Niederlagen, Lebenskrisen und persönliche Schicksale zu meistern. Sie ist eine Art seelische Widerstandsfähigkeit oder Unverwüstlichkeit, gewissermaßen das »Immunsystem der Seele«.

Für Mütter autistischer Kinder hält das Leben eine Fülle von Herausforderungen bereit, die es zu meistern gilt, und vielen gelingt es, diese Situationen als Herausforderungen anzunehmen, sich ihnen zu stellen und oftmals sogar gestärkt daraus hervorzugehen. Ein Stehaufmännchen kann als Sinnbild dafür gelten, denn diese Spielzeugfigur besitzt die Fähigkeit, ihre aufrechte Haltung aus jeder beliebigen Lage wieder einzunehmen. Was immer ihm widerfährt, es bleibt nicht am Boden liegen, sondern steht rasch wieder aufrecht da.

Resilienz ist nicht angeboren, sondern wird im Laufe der Entwicklung erlernt. Aber auch im späteren Leben sind Resilienz und psychische Belastbarkeit trainierbar. In diesem Kapitel wird daher ein Einblick gegeben in die aktuelle Resilienzforschung. Es werden Faktoren dargestellt, die in der Kindheit hilfreich sind, aber auch solche, die in jedem Lebensalter die seelische Widerstandsfähigkeit stärken und uns helfen, belastbarer zu werden.

Einführung

Ein autistisches Kind zu haben, ist für Eltern auch heute nicht leicht. Trotz aller Kenntnisse und Fortschritte stellt ein Kind, das sich zu sehr von den Alterskameraden unterscheidet, nach wie vor eine große Her-

ausforderung dar. Vor allem die betroffenen Mütter sind zahlreichen Anforderungen hinsichtlich Haushalt, Partnerschaft, Erziehung und oft auch eigener Berufstätigkeit ausgesetzt, die sie in aller Regel deutlich überfordern. Auch gilt es, schwierige und unverständliche Verhaltensweisen des Kindes gegenüber anderen Menschen zu erklären, für Toleranz und Verständnis zu werben und so quasi als Vermittler zwischen der autistischen Welt und der Umgebung aufzutreten.

Für fast alle von ihnen war es natürlich kein primärer Wunsch, ein behindertes Kind zu haben. Viele der eigentlich erwarteten schönen Momente bleiben aus. Es ist schwer, wenn Zärtlichkeiten und Emotionen nicht erwidert werden, wenn das Kind sich vielleicht gar nicht für die Eltern zu interessieren scheint und häufig vor allem dann entspannt und glücklich wirkt, wenn es sich abseits von anderen Menschen allein beschäftigen kann. Vorgestellt aber hatte man sich ein Leben mit einem charmanten Kind, das seine Eltern mit Stolz erfüllt und das man gern der Umgebung zeigt.

Die Resilienzforschung beschäftigt sich damit, wie es gelingen kann, trotz aller Schwierigkeiten nicht zu verzweifeln, sondern aufgrund der individuellen Kompetenz auf psychosoziale Anforderungen, schwerwiegende Lebensverhältnisse oder stark belastende zwischenmenschliche Krisen sich selbst schützend zu reagieren. Es ist wichtig, eine Lebenseinstellung zu erlangen, die den Blick auch in widrigen Situationen zuverlässig nach vorn lenkt, eine Haltung, die auf Gelassenheit und Selbstsicherheit beruht. Das Ziel ist dabei nicht unbedingt, alle Krisen des Lebens umgehen zu können, sondern vielmehr auch in diesen Momenten handlungsfähig zu bleiben und in einer angemessenen Zeit auch schwere Belastungen oder Traumatisierungen zu bewältigen, längerfristig Krisen als Chancen wertzuschätzen und gestärkt aus ihnen herauszugehen.

Resilienz

Verglichen mit früheren Zeiten, ist das Leben heute für viele Menschen härter und schwieriger geworden. Im Berufsalltag wird immer mehr Leistung in immer kürzerer Zeit verlangt, werden die Ansprüche an Flexibilität, Sorgfalt, Effizienz und Professionalität immer höher. Aber auch in Freizeit, Partnerschaft und Familie warten immer neue Herausforderungen, die es zu meistern gilt. Dass Faulsein und Langeweile Kreativität begünstigen und neue Kraft schenken, wird meist ignoriert. Ein hohes Ansehen erlangen dagegen Menschen, die parallel in Beruf, Partnerschaft und spektakulären Hobbys Erfolge vorweisen können.

Oft aber bedeutet das eine immense Überforderung, die sich durch psychische und / oder körperliche Symptome bemerkbar machen kann. Das ist meist ein schleichender Prozess, den man anfangs gar nicht so recht bemerkt und der sich auf verschiedene Menschen ganz unterschiedlich auswirkt. Häufige Symptome sind Kopf- und Rückenschmerzen, Konzentrationsstörungen, Verdauungsprobleme, Herzrasen, Unruhe und Schlafstörungen, man fühlt sich immer mehr unter Druck und hat schließlich das Gefühl, die Anforderungen nicht mehr bewältigen zu können. Es kann zum »Burn-out« kommen, der sich im Grunde nicht wesentlich von einer schweren Depression unterscheidet.

In solchen Fällen ist es also gut, so etwas wie »Hornhaut auf der Seele« zu haben, und es gibt Menschen, die auch durch größten Stress und schwierigste Erlebnisse kaum zu erschüttern sind. Diese Fähigkeit bezeichnet man als Resilienz, und mit diesem Phänomen beschäftigen sich die Forscher erst seit den 1990er-Jahren. Während sie sich zuvor ausschließlich damit befasst haben, welche Faktoren ungünstig sind und krank machen, erkunden sie nun immer mehr, auf welche Weise lebensstüchtige Menschen durch die Krisen ihres Lebens gelangen, welche Strategien sie dabei anwenden und welche Ressourcen sie dafür bereithalten.

Resilienz ist keine unveränderliche Eigenschaft. Das angeborene »Stehaufmännchen-Gen« ist eher die Ausnahme, viel häufiger bilden

Menschen erst im Laufe ihres Lebens diese innere Festigkeit aus, indem sie die Höhen und Tiefen ihres Daseins meistern. Widerstände und Prüfungen zwingen sie, alle verfügbaren Ressourcen und Potentiale zu aktivieren und an ihren Aufgaben zu wachsen (Wellensiek u. Galuska 2014, 60). Und obwohl die Fundamente bereits in der Kindheit gelegt werden, lässt sie sich mit den richtigen Strategien dann, wenn keine günstigen Voraussetzungen dafür vorhanden waren, auch später noch ein Leben lang weiterentwickeln und stärken.

Entwickelt wurde das Resilienzkonzept aufgrund einer Langzeitstudie von Emmy Werner, einer amerikanischen Entwicklungspsychologin. Sie beobachtete über 700 Kinder, die 1955 auf der Hawaii-Insel Kauai geboren wurden und in ganz unterschiedlichen Verhältnissen aufwuchsen, von Kindheit an über vierzig Jahre hinweg (Werner 1971 und 1992). Werner bemerkte: Auch wenn die Startbedingungen noch so schlecht sind, gelingt es manchen Menschen, ihr Leben zu meistern, und sie konnte einige Faktoren definieren, die die Kinder bzw. Erwachsenen, die sie als »resilient« bezeichnete, von den übrigen unterschied. Dabei handelte es sich um spezifische Persönlichkeitsmerkmale und um schützende Faktoren innerhalb der Familie bzw. Gemeinde.

Zu diesen Schutzfaktoren zählte Werner

- ein positives Temperament
- Kommunikations- und Problemlösefähigkeit
- Selbstvertrauen
- Zukunftsorientierung
- die Fähigkeit zum Planen
- die Position als Erstgeborenes in der Familie
- ein kompetentes Verhalten der Mutter
- die Verfügbarkeit einer engen Bezugsperson (Familienangehörige, Lehrer, Pfarrer o.ä.), die Sicherheit und Zuverlässigkeit vermittelte und die Kinder bei allem, was sie taten, unterstützte
- und die Erfahrung von Akzeptanz und Respekt.

Praktische Anwendung

Ausgehend von der Resilienzforschung bei Kindern fand das Thema schließlich auch in die Erwachsenenpsychologie Eingang (Kasper 2008). Neben spezifischen Maßnahmen für einzelne Risikogruppen wurden in jüngerer Zeit aber auch Programme konzipiert, die der Steigerung der Resilienz breiterer Teile der Bevölkerung dienen sollen. Ein Beispiel dafür ist die in ihren Dimensionen bislang einzigartige Kampagne zur Resilienzförderung in Amerika nach den Terroranschlägen vom 11. September 2001. Man hatte anhand von Befragungen ermittelt, dass bei den meisten Menschen eine permanente Angst vor weiteren Anschlägen bestand. Das Ziel der Maßnahme bestand nun darin, ihnen aufzuzeigen, wie man konstruktiv mit Gefühlen der Bedrohung und der Unsicherheit umgehen und adäquate Strategien in der Konfrontation mit chronischem Stress erwerben kann (Newman 2005). Die Resilienz ist also ein wichtiges Thema nicht nur für Menschen mit psychischen Erkrankungen oder lebensgeschichtlichen Risikokonstellationen geworden, und sie gewinnt auch in der Erwachsenenbildung und im Hinblick auf Organisationsentwicklung immer mehr an Bedeutung.

Resilienzfaktoren

Der Umgang mit Schicksalsschlägen ist sehr individuell, und es ist auch nicht unerheblich, welches Unglück welche Person heimsucht. Ein Mensch, der nach dem plötzlichen Verlust eines nahen Angehörigen wieder neuen Lebensmut schöpft, muss nicht unbedingt in der Lage sein, auch eigene schwere Erkrankungen oder berufliche Misserfolge gut zu verarbeiten. Trotz aller Individualität aber ist es möglich, Faktoren aufzuzählen, die eine starke Seele ausmachen und die Menschen dabei helfen, möglichst gut durchs Leben zu kommen. Sie sollen zunächst allgemein und in einem späteren Kapitel speziell im Hinblick

auf Mütter von Menschen mit Autismus und auf die Betroffenen selbst beschrieben und erläutert werden.

Krisen als Chancen begreifen

Wichtig ist vor allem die Bereitschaft, sich den alltäglichen Herausforderungen zu stellen, statt sich vor ihnen zu drücken. Die Erfahrung, Krisen bewältigen und schwierige Aufgaben meistern zu können, gehört nämlich zu den wichtigsten Voraussetzungen für Resilienz. So entwickelt man im Laufe des Lebens eine Vielfalt an Bewältigungsstrategien, die sich auch für zukünftige Anforderungen nutzen lassen. Das funktioniert schon bei kleinen Kindern, beispielsweise beim Laufenlernen. Das Hinfallen ist gewiss keine angenehme Situation, aber durch Aufstehen ohne fremde Hilfe erlangen die Kinder Selbstbewusstsein und das Wissen, auch zukünftig in die eigenen Fähigkeiten vertrauen zu dürfen. Wenn sie erst allein aufgestanden sind, werden sie zu der Überzeugung gelangen, auch künftig ähnliche Anforderungen meistern zu können.

Neben den Ressourcen, die jeder einzelne Mensch hat, ist aber für die Bewältigung von Schwierigkeiten auch die Fähigkeit nötig, diese gezielt nutzbringend einzusetzen. Das lässt sich im Hinblick auf Krisensituationen etwa erlernen, indem man sich regelmäßig daran erinnert, dass und wie man in der Vergangenheit Tiefpunkte überstehen konnte. Auch wenn man also nichts daran ändern kann, dass sehr unangenehme Dinge passieren, so kann man doch beeinflussen, wie man solche Krisen interpretiert und darauf reagiert.

Es ist wichtig, Veränderungen und Unsicherheiten als Chancen zu sehen, als eine Möglichkeit, voranzukommen und sich zu entwickeln. Denn nie entwickeln wir uns stärker als in Krisensituationen. In der Regel aber merken wir dies erst mit etwas Abstand.

Misserfolge umdeuten

Robert Biswas-Diener ist ein bekannter Glücksforscher und für seine Forschungen über ein emotional gutes Leben durch die ganze Welt ge-

reist. Er betont, dass er die wichtigsten Lektionen über das Glück nicht anhand seiner Studienergebnisse erhielt, sondern durch Misserfolge und Schwierigkeiten bei der Durchführung seiner Forschungen: »Ich wollte etwas Abenteuerliches außerhalb meiner Wissenschaftlerpflichten erleben, also beschloss ich, von einem Fischerlager bis zur nächsten Siedlung zu wandern – ungefähr vierzig Kilometer (...). Nach etwa acht Stunden war mein Weg jedoch durch die Stirnseite eines massiven Gletschers blockiert. Ich hatte die Wahl: Entweder konnte ich versuchen, den Gletscher zu ersteigen und zu überqueren – ein sehr gefährliches Unterfangen –, oder ich konnte umkehren, die acht Stunden zum Lager als Gescheiterter zurückgehen und hoffen, dass meine Gefährten es noch nicht verlassen hatten (in diesem Fall würde ich wahrscheinlich an Unterkühlung sterben). Mein Ziel war es, die Siedlung zu erreichen, und ich wollte dies unbedingt schaffen. Trotzdem entschied ich mich schließlich für den vorsichtigeren Weg und ging zurück in Richtung des Lagers. Beim Gehen, mit schmerzenden Füßen und fallender Körpertemperatur, passierte etwas: Ich begriff, dass ich nur ein Ziel durch ein anderes ersetzt hatte. Mein neues Ziel war es, sicher zurückzukommen, vorsichtig zu sein, um zu überleben und meine Frau und meine Kinder wiederzusehen – ein Ziel, das nicht weniger wertvoll war als mein ursprüngliches. Indem ich flexibel dachte, gelang es mir, einen wahrgenommenen Misserfolg begrifflich umzudeuten und meine Wanderung neu zu betrachten: als Erfolg.« (Bormans 2012, 23)

Hier wird deutlich: Manchmal stehen den scheinbar wertvollsten Zielen ernst zu nehmende Hindernisse im Weg. Dann sind wir nicht selten frustriert und enttäuscht. Aber wenn wir lernen, flexibel über unsere Ziele nachzudenken und sie angesichts eines Fehlschlags anzupassen, können wir uns sogar glücklicher fühlen als zuvor und eine wahrgenommene Niederlage in einen Erfolg umdeuten.

Optimismus und Freude

Es ist wichtig, Rückschläge als vorübergehend und veränderlich zu betrachten, nicht jeden Fehler bei sich selbst zu suchen und daran zu