

Brita Schirmer

Glücklich leben mit Autismus

49 Fragen für Eltern, Therapeuten,
Pädagogen und andere
Lebensbegleiter

Kohlhammer

Kohlhammer

Die Autorin

Dr. Brita Schirmer ist Dipl.-Pädagogin, Dozentin und Fachbuchautorin. Seit 1992 ist sie schwerpunktmäßig mit dem Thema Autismus befasst. Sie leitet seit 1997 eine Elterngruppe, arbeitet im Bereich Fort- und Weiterbildung und macht Fachberatungen.

Brita Schirmer

Glücklich leben mit Autismus

**49 Fragen für Eltern, Therapeuten, Pädagogen und
andere Lebensbegleiter**

Verlag W. Kohlhammer

Dieses Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwendung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechts ist ohne Zustimmung des Verlags unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese frei benutzt werden dürfen. Vielmehr kann es sich auch dann um eingetragene Warenzeichen oder sonstige geschützte Kennzeichen handeln, wenn sie nicht eigens als solche gekennzeichnet sind.

Dieses Werk enthält Hinweise/Links zu externen Websites Dritter, auf deren Inhalt der Verlag keinen Einfluss hat und die der Haftung der jeweiligen Seitenanbieter oder -betreiber unterliegen. Zum Zeitpunkt der Verlinkung wurden die externen Websites auf mögliche Rechtsverstöße überprüft und dabei keine Rechtsverletzung festgestellt. Ohne konkrete Hinweise auf eine solche Rechtsverletzung ist eine permanente inhaltliche Kontrolle der verlinkten Seiten nicht zumutbar. Sollten jedoch Rechtsverletzungen bekannt werden, werden die betroffenen externen Links soweit möglich unverzüglich entfernt.

1. Auflage 2022

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-039500-8

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-039501-5

epub: ISBN 978-3-17-039502-2

Für Gerrit, der das Glück nicht finden konnte

Inhalt

Einleitung

1. Frage: Warum gibt es dieses Buch?

1 Glück und Lebenszufriedenheit

2. Frage: Unterscheiden sich Glück und Lebenszufriedenheit?

3. Frage: Kann man Glück und Lebenszufriedenheit überhaupt untersuchen?

4. Frage: Was passiert im Körper, wenn man glücklich ist?

5. Frage: Warum können Menschen glücklich sein?

6. Frage: Ist jeder seines Glückes Schmied?

7. Frage: Was bestimmt für die meisten Menschen Glück und Lebenszufriedenheit?

8. Frage: Wer kann entscheiden, wie glücklich jemand ist?

9. Frage: Warum sind einige Menschen glücklicher und zufriedener als andere?

10. Frage: Gewöhnt man sich ans Glück?

2 Autismus

11. Frage: Wozu braucht man die Kategorie Autismus?

12. Frage: Wie kam es zur Bezeichnung?

13. Frage: Ist Autismus eine Störung oder eine Identität?

14. Frage: Unterliegt das Verständnis vom Autismus dem Zeitgeist?

15. Frage: Was versteht man heute unter einer Autismus-Spektrum-Störung?

16. Frage: Gibt es immer mehr Menschen im Autismus- Spektrum?

17. Frage: Leiden Menschen unter ihrem Autismus?

18. Frage: Haben Menschen im Autismus-Spektrum häufiger psychische Störungen als neurotypische?
19. Frage: Wie diagnostiziert man Autismus?
20. Frage: Können Menschen im Autismus-Spektrum überhaupt Glück und Zufriedenheit empfinden?
21. Frage: Warum könnte ihr Glücks- und Zufriedenheitsempfinden eingeschränkt sein?
22. Frage: Schützt Autismus vor Unzufriedenheit?

3 Glück, über die Lebensspanne von Menschen im Autismus-Spektrum betrachtet

23. Frage: Machen Kinder im Autismus-Spektrum ihre Eltern glücklich und zufrieden?
24. Frage: Können Eltern ihre Kinder in jedem Moment und uneingeschränkt lieben?
25. Frage: Brauchen zufriedene Kinder zufriedene Eltern?
26. Frage: Was belastet Eltern im Alltag besonders?
27. Frage: Ist der Autismus ein Risikofaktor für die Bindung zwischen Eltern und Kind?
28. Frage: Was hat Erziehung mit Glück zu tun?
29. Frage: Machen Stereotypen glücklich und zufrieden?
30. Frage: Machen Spezialinteressen glücklich und zufrieden?
31. Frage: Machen Routinen glücklich und zufrieden?
32. Frage: Was hat Kommunikationsförderung mit Glück zu tun?
33. Frage: Was hat Impulskontrolle mit Glück zu tun?
34. Frage: Was hat emotionale Regulation mit Glück zu tun?
35. Frage: Sind Kinder im Autismus-Spektrum im Kindergarten glücklich?
36. Frage: Was hat die Schule mit Glück zu tun?
37. Frage: Welche Rolle spielen Therapie und Unterstützung?
38. Frage: Machen die Gleichaltrigen auch Jugendliche im Autismus-Spektrum glücklich?
39. Frage: Bald erwachsen: Macht die Adoleszenz Heranwachsende im Autismus-Spektrum glücklich?

40. Frage: Haben Adoleszente das Glück, besonders schnell zu lernen?
41. Frage: Welcher Umgang mit digitalen Medien macht glücklich?
42. Frage: Macht Selbstbestimmung glücklich?
43. Frage: Wie können Menschen im Autismus-Spektrum eine befriedigende Sexualität entwickeln?
44. Frage: Wie gelingt eine gute Ablösung von den Eltern?
45. Frage: Ist weniger Stress zugleich mehr Zufriedenheit?
46. Frage: Welche Rolle spielen soziale Beziehungen für das Glück von erwachsenen Menschen im Autismus-Spektrum?
47. Frage: Macht die Arbeit Menschen im Autismus-Spektrum glücklich?
48. Frage: Wie kann die Freizeitgestaltung ein glückliches Leben unterstützen?
49. Frage: Wie wohnen glückliche Menschen im Autismus-Spektrum?

Literatur

Einleitung

1. Frage: Warum gibt es dieses Buch?

»Tim ist so, wie er ist. Wir können das nicht ändern. Wir müssen einfach das Beste daraus machen und versuchen zu gucken, dass er so glücklich wie möglich ist und dass er ein so gutes Leben hat, wie wir das nur einfach schaffen können« (Schirmer & Alexander, 2015, S. 105f.), schreibt die Mutter eines Sohnes im Autismus-Spektrum.

Was wünschen sich Eltern für ihre Kinder? Lehrer¹ für ihre Schüler? Häufig wird es ein glückliches oder zufriedenes Leben sein. Aber begleiten wir auch Menschen im Autismus-Spektrum mit dieser Zielsetzung? Richten wir unsere Bemühungen danach aus, dass sie glücklich und zufrieden sind?

Allzu lange wurde der Fokus ganz ausschließlich auf ihre Schwierigkeiten gelegt oder sind komorbide Störungen behandelt worden. Man ist davon ausgegangen, der Schlüssel zu einem gelingenden Leben bestünde darin, zu fördern und Schwächen auszugleichen. Das ist ohne Frage auch wichtig. Doch es reicht nicht.

Letztlich versuchen alle Menschen, ein Leben zu führen, das gut für sie ist. So fühlen sie sich wohl. Emotionales Wohlbefinden ist nicht nur Lebensqualität. Es hat auch positiven Einfluss auf Gedanken, Handlungen und Lernfähigkeit (Kandel, 2018, S. 114). Glückliche Menschen sind gesünder, leben länger, können Stress besser bewältigen, flexibler denken und sich sozialer verhalten (Bucher, 2009, S. 136ff.).

Ein gutes Leben ist eines in Übereinstimmung mit den eigenen Fähigkeiten und Bedürfnissen. Menschen im Autismus-Spektrum sind im Allgemeinen in vielen Bereichen ihres Lebens stärker

fremdbestimmt als Neurotypische². Das beginnt mit der Wahl der Schule und reicht bis zu dem Ort, an dem sie als Erwachsene wohnen.

Die Gefahr, dass ihre Lebensbegleiter bei Entscheidungen von ihren eigenen Empfindungen ausgehen, ist groß. So kann es zu Fremdnormierungen kommen, die die Lebensqualität des Menschen im Autismus-Spektrum beeinträchtigen, wenn diese nämlich ganz andere Bedürfnisse hätten. Nicht immer können Menschen im Autismus-Spektrum mitteilen, was sie sich wünschen und oft lassen sich ihre Wünsche auch nicht erfüllen. Und manchmal kennen sie ihre eigenen Vorlieben auch gar nicht.

Ein Ziel der Lebensbegleitung von Menschen im Autismus-Spektrum muss deshalb darin bestehen, dass sie ihre eigenen Bedürfnisse kennenlernen und erkennen, was ihnen guttut. Sie sollten sich ein Leben so einrichten können, dass ihre Stärken zum Tragen kommen und sie nicht vor allem an ihren Schwierigkeiten gemessen werden. Unnötige psychosoziale Belastungen müssen reduziert und wenn möglich vermieden werden. Menschen im Autismus-Spektrum brauchen oft Hilfe dabei, erstrebenswerte Lebensperspektiven zu entwickeln und aufrechtzuerhalten. Dies ist auch ein Aspekt von »Chancengleichheit« (Csikszentmihalyi & Csikszentmihalyi, 1991, S. 394).

Doch wie sieht ein lebenswertes Leben für Menschen im Autismus-Spektrum überhaupt aus? Brauchen sie andere, besondere Umstände, damit es gelingt? Wie genau kann man sie als Lebensbegleiter gut unterstützen?

Menschen im Autismus-Spektrum wünschen sich, wie anderen Menschen auch, scheinbar banale Dinge für ihr Lebensglück: Wertschätzung, befriedigende soziale Beziehungen, Arbeit, Gesundheit und möglichst selbstbestimmtes Wohnen.

Die Vorstellungen von einem zufriedenen Leben sind in unterschiedlichen Lebensabschnitten verschieden. Viele Jugendliche im Autismus-Spektrum wollen sich anpassen, unauffällig und wie alle anderen sein. Im Erwachsenenalter hingegen reift in ihnen oft die Erkenntnis, dass das eine übermäßige Anstrengung darstellt und sie suchen ein Lebensmodell, das zu ihnen passt. Sie wollen ihren eigenen Bedürfnissen folgen.

In diesem Buch werden Anregungen für die Unterstützung von Menschen im Autismus-Spektrum gegeben, damit diese ein möglichst gutes, zufriedenes Leben mit vielen glücklichen Momenten führen können. Ohne Zweifel wird das immer individuell bestimmt werden müssen, denn Menschen im Autismus-Spektrum sind so verschieden, wie Menschen eben verschieden sind.

Deshalb sollten Sie auch keine Rezepte erwarten. Ich kann nur zum Nachdenken anregen. Es ist nicht einmal mein Ziel, dass Sie als Leser mit allem einverstanden sind, was ich schreibe.

Zum einen glaube ich nicht, dass es nur eine Wahrheit gibt. Ganz unterschiedliche Sichtweisen können wahr sein. Ich präsentiere hier meine.

Zum anderen müssen Sie darüber nachgedacht haben und ich hoffe, Sie finden im Ergebnis Ihrer Überlegungen bessere Wege als die, die ich vorgeschlagen habe.

Im ersten, kurzen Kapitel wird in das Thema *Glück und Zufriedenheit* eingeführt. Auf dieser Grundlage werden einige Ausführungen, die sich speziell auf Menschen im Autismus-Spektrum beziehen, vielleicht besser verständlich sein.

Im zweiten Kapitel geht es um den Autismus im Zusammenhang mit Glück und Zufriedenheit. Gibt es spezielle Widerstände, die diese Menschen überwinden müssen, um glücklich zu sein? Können sie überhaupt Glück und Zufriedenheit empfinden? Das sind zwei der Fragen, die in diesem Kapitel beantwortet werden sollen.

Im dritten Kapitel dann werden – ausgehend vom Lebensverlauf eines Menschen – Überlegungen angestellt, wie man Bedingungen für ein zufriedenes Leben von Menschen im Autismus-Spektrum schaffen kann. Hier werden konkrete Ideen entwickelt, wie man die Lebensbedingungen eines Menschen im Autismus-Spektrum so gestalten kann, dass er glücklich wird und zufrieden lebt. Solche Vorschläge werden unter der Überschrift *Was hilft?* zusammengefasst.

Das Kapitel beginnt mit der Begleitung der Eltern, denn es ist wahrscheinlicher, dass glückliche Eltern ein glückliches Kind haben als unglückliche. Und es endet im Nachdenken darüber, welche Wohnkonzepte Menschen im Autismus-Spektrum glücklich und zufrieden machen.

Es sind nicht alle Überlegungen bis zu Ende gebracht und nicht alle Details vollständig berücksichtigt. Aber es ist immer einfacher, einen ersten Entwurf zu verbessern als den ersten zu wagen. Also dann, liebe Leser, verbessern Sie meine Ideen und nehmen Sie sich als Anregung, was Ihnen nützlich erscheint.

Ein großes Dankeschön an Andreas Gahl, Anke Lüth, David Meili sowie Ines und Lars Niemann für ihre Korrekturen und Anmerkungen.

-
- 1 Aus Gründen der besten Lesbarkeit wird die männliche Form verwendet, auch wenn beide Geschlechter gemeint sind.
 - 2 Als *neurotypisch* werden Menschen bezeichnet, die nicht im Autismus-Spektrum sind.

Glück und Lebenszufriedenheit

»Was macht uns glücklich? Glücklich macht, wenn wir der schlechten Laune ein Schnippchen schlagen, dem Trübsinn die lange Nase zeigen oder ein Unglück abwenden konnten. Wenn wir plötzlich der Liebe begegnen – und die Liebe bleibt. Wenn Freunde Freunde sind, wenn man sie am nötigsten hat.« (Paul, 2016, Klappentext)

Glück und Lebenszufriedenheit sind Begriffe, die zur Alltagssprache gehören. Man sagt: »Da habe ich aber Glück gehabt!«, »Ich bin mit meinem Leben ganz zufrieden«, »Und sie lebten glücklich und zufrieden bis an ihr Lebensende.«

Doch wenn man sie zu definieren versucht, stellt man fest, dass dies gar nicht einfach ist. Es ist deshalb auch nicht davon auszugehen, dass alle Menschen tatsächlich das Gleiche unter Glück und Lebenszufriedenheit verstehen (Hommen, 2019, S. 21).

Mindestens drei verschiedene Inhalte können mit dem Glücksbegriff gefasst werden:

- ♦ Es kann ein zufälliges Ereignis sein, das kurzfristig positive Emotionen auslöst, wie z. B. der Fund eines Geldstückes auf der Straße oder die durch einen unvorhersehbaren Umstand gerade noch erreichte Straßenbahn. Als kurzfristiges Hochgefühl ist es im unmittelbaren Erleben verortet, im Jetzt.
- ♦ Mitunter wird aber auch ein innerer Zustand wie beim Verliebtsein oder der Moment der Hingabe und Versenkung in eine Tätigkeit darunter verstanden (Hommen, 2019, S. 19).
- ♦ Schließlich kann noch die längerfristige Lebensbilanz darunter verstanden werden (»Ein glückliches Leben«).

Das Deutsche macht die Unterscheidung zwischen Glück und Zufriedenheit besonders schwer, weil es begrifflich nicht differenziert. In anderen Sprachen wie z. B. dem Englischen ist man genauer und unterscheidet »Glück haben« (»be lucky«) vom »glücklich sein« (»happiness«) (Klein, 2018, S. 25).

Dieses Definitionsproblem findet sich nicht nur in der Alltagssprache, sondern auch in der Forschung. In der Literatur werden die Begriffe *Glück* und *Lebenszufriedenheit* z. T. synonym gebraucht, z. T. auch voneinander unterschieden, aber aufeinander bezogen.

2. Frage: Unterscheiden sich Glück und Lebenszufriedenheit?

»Glück verhält sich zur Zufriedenheit wie die Szenen eines Kinofilms zu einer Filmkritik, die in wenigen Worten ein Urteil über den Streifen abgibt.« (Klein, 2018, S. 27)

Wie von Stefan Klein werden Glück und Lebenszufriedenheit oft als unterschiedliche Konzepte verstanden. Glück bezeichnet dann einen kurzfristigeren positiven emotionalen Zustand.

Unter Lebenszufriedenheit versteht man demgegenüber eine länger anhaltende positive Bewertung des Lebens (Bucher, 2009, S. 10). Es handelt sich um das Ergebnis von Erinnerung und Bewertung. Zufriedenheit umfasst dabei mehr als die Abwesenheit von Unzufriedenheit. Sie beruht eher auf der Einschätzung, das Richtige im Leben getan zu haben. Zufriedenheit ist eine positive Bilanz (Klein, 2018, S. 26). Bereits die antiken Philosophen kannten dieses Konzept und nannten es »Eudaimonie«. Es gibt demnach kein zufriedenes Leben an sich. Es wird erst im Auge des Bewerterers dazu.

In diesem Buch schließe ich mich dieser Auffassung an. Unter »Glück« wird die Momentaufnahme verstanden, »Zufriedenheit« hat die längere Perspektive im Blick.

3. Frage: Kann man Glück und Lebenszufriedenheit überhaupt untersuchen?

Das ist eine kontrovers diskutierte Frage. Einige Wissenschaftler, vor allem aus der Positiven Psychologie, bejahen das, andere lehnen es als unwissenschaftlich ab (Cabanas & Illouz, 2019).

Glück und Lebenszufriedenheit waren lange kaum von Forschungsinteresse. Es schien keine Notwendigkeit dafür zu geben. Die Klinische Psychologie konzentrierte sich vor allem auf die Psychopathologie, auf Störungen, Symptome, Einschränkungen etc. Positive Zustände, wie Glück und Lebenszufriedenheit interessierten zunächst kaum. So wurden im Zeitraum von 1887 bis 1999 Depressionen zwanzigmal häufiger erforscht als Glück und Lebenszufriedenheit (Bucher, 2009, S. Xif.).

Erst seit Ende der 1980er bzw. Anfang der 1990er wurden angenehme Gefühle als Ressource für die Gesundheit erkannt. Man begann sich dafür zu interessieren, warum einige Menschen auch unter widrigen Lebensumständen keine Störungen entwickelten. Die Glücksforschung gewann an Bedeutung (Bellebaum, 2002, S. 9). Enormen Einfluss auf diese Entwicklung hatte die von Seligmann begründete Positive Psychologie. Sie suchte nach Methoden, Glück und Lebenszufriedenheit wissenschaftlich untersuchen zu können (Seligman, 2015).

Die rasant zunehmende Bedeutung des Strebens nach individuellem Glück stellt den Sieg der individualistischen über die kollektivistische Gesellschaft dar. Das Recht auf Glück für den Einzelnen und die individuelle Möglichkeit, es zu erreichen, wurden zunehmend wichtiger (Cabanas & Illouz, 2019). Derzeit findet man eine Flut von Ratgebern in den Regalen der Bibliotheken und Buchhandlungen, die dem Leser helfen sollen, glücklicher zu leben. Es ist eine regelrechte Glücksindustrie entstanden.

Seit 2008 haben viele Länder systematisch begonnen, Glück und Lebenszufriedenheit ihrer Bürger zu erfassen (Cabanas & Illouz, 2019). Im Jahre 2012 erschien der erste *World Happiness Report*³. Hier werden 158 Staaten danach verglichen, wie glücklich sich ihre Bewohner fühlen.

Jahrzehntelange Untersuchungen haben gezeigt, dass Menschen die Frage nach ihrer Lebenszufriedenheit über lange Zeiträume hinweg immer sehr ähnlich beantworten (Klein, 2018, S. 27).

Doch wie kann man das ermitteln? Zufriedenheit lässt sich nur erfragen. Es ist ja eine Bilanz, also eine Denkleistung. Man kann sie deshalb nicht anders messen. Beim Glück ist das zum Teil einfacher.

4. Frage: Was passiert im Körper, wenn man glücklich ist?

Antonio Damasio, ein portugiesischer Neurowissenschaftler, unterscheidet Emotionen von Gefühlen. Als Emotionen bezeichnet er die körperlichen Reaktionen auf eine Wahrnehmung oder Vorstellung. Diese körperlichen Reaktionen werden vom Zentralen Nervensystem ausgelöst. Neurologische Strukturen, man bezeichnet sie als *dopaminerges Belohnungssystem* (Bucher, 2009, S. 207), schütten Endorphine und Neurotransmitter, wie Dopamin und Serotonin, aus. Sie lösen angenehme Empfindungen aus und führen dazu, dass Pulsschlag, Blutdruck, Glukoseverbrauch und Hauttemperatur steigen (Klein, 2018, S. 26) und ihren Ausdruck in der Mimik und Körpersprache eines Menschen finden. Daraufhin erfolgt die Ausschüttung eines dämpfenden Botenstoffes, Gamma-Aminobuttersäure (GABA). Er führt dazu, dass man sich angstfrei, wohligh müde und entspannt fühlt (Lipton, 2015, S. 133). Diese Körperreaktionen – also die Emotionen – kann man messen.

Gefühle sind Damasio's Ansicht nach die Ergebnisse der Wahrnehmung und Interpretation dieser Körperzustände (Damasio, 2003, S. 37ff.). Diese Prozesse sind wieder schwieriger zu erfassen.

Um glücklich sein zu können, müssen also sowohl bestimmte Vorgänge im Körper ablaufen, diese zugleich aber auch von einem Menschen wahrgenommen und als Glücklichein interpretiert werden können.