WORKSHOP mit Susan Lohse vom Zentrum für Diagnostik und Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen

Autismus und Elternschaft

Eltern autistischer Kinder verstehen, begleiten und stärken

Fachwissen • Perspektivwechsel • alltagsnahe Unterstützung

Worum es heute geht

VERSTEHEN

Was kann hinter Verhalten, Rückzug oder Eskalation stehen?

BEGLEITEN

Wie entsteht Zusammenarbeit auf Augenhöhe – ohne Schuldzuweisung?

STÄRKEN

Was gibt Familien Handlungsspielraum, Entlastung und Zuversicht?

Leitgedanke: Nicht noch mehr Anforderungen an Eltern stellen – gemeinsam passende Lösungen suchen.

Eine hilfreiche Gesprächskultur

→ Niemand muss, aber darf persönliche Erfahrungen teilen.

→ Unterschiedliche Familienrealitäten und Sichtweisen dürfen nebeneinanderstehen.

→ Wir sprechen nicht über „die Eltern“ oder „die Autisten“ als einheitliche Gruppen.

→ Fallbeispiele anonymisieren; keine identifizierenden Details nennen.

→ Neugier statt Bewertung: erst verstehen, dann gemeinsam überlegen.

Was Eltern häufig leisten – und was unsichtbar bleibt

ORGANISIEREN

Termine, Anträge, Schule, Therapie, Hilfen koordinieren und immer wieder sich und ihr Kind erklären.

MITREGULIEREN

Anspannung auffangen, Übergänge begleiten, Veränderungen vorhersagen, Krisen vorbeugen und danach wieder anfangen.

VORAUSDENKEN

Mögliche Auslöser einschätzen, Kommunikationsprobleme erkennen, Veränderungen vorbereiten und die Zukunft im Blick behalten.

Frage an die Gruppe: Welche unsichtbare Arbeit wird im Hilfesystem am ehesten übersehen?

Elternschaft ist nicht nur Belastung – und nicht nur Freude

→ Liebe, Stolz und Verbundenheit können gleichzeitig mit Erschöpfung und Sorge da sein.

→ Erleichterung nach einer Diagnose schließt Trauer oder Unsicherheit nicht aus.

→ Eltern müssen keine bestimmte Haltung zur Diagnose entwickeln.

→ Gefühle sind Informationen – kein Beweis dafür, dass jemand sein Kind weniger liebt.

→ Nicht versuchen, die Gefühle zu korrigieren, sondern zuhören und nach dem Bedarf fragen.

Autismus im Alltag verstehen

WAHRNEHMUNG

Geräusche, Licht, Gerüche, Berührung und soziale Reize können anders, intensiver oder verlangsamt verarbeitet werden.

KOMMUNIKATION

Mehrdeutigkeit, unausgesprochene Erwartungen und schnelle Gesprächswechsel, aber auch nonverbale Signale können anstrengend und/oder verwirrend sein.

VORHERSEHBARKEIT

Routinen und klare Abläufe können Sicherheit geben; Veränderungen können zusätzliche Verarbeitung verlangen.

Wichtig: Autistische Menschen sind verschieden. Das Profil des einzelnen Kindes zählt.

KURZER ÜBERBLICK

Autismus-Spektrum-Störung – ein Überblick

GRUNDZÜGE

Autismus ist eine neuroentwicklungsbezogene Besonderheit. Unterschiede können soziale Kommunikation, Interessen und Routinen sowie die sensorische Verarbeitung betreffen. Stärken und Unterstützungsbedarf sind individuell.

WEIBLICHER AUTISMUS

Bei Mädchen und Frauen kann Autismus unentdeckt bleiben, wenn Anpassung, Nachahmung oder erlernte soziale Strategien Schwierigkeiten verdecken. Innere Anspannung und Erschöpfung sind nicht immer sichtbar. Es gibt kein einheitliches weibliches Profil.

PDA-PROFIL

PDA („Pathological Demand Avoidance“) bezeichnet ein diskutiertes Profil: Anforderungen können starken Stress auslösen, verbunden mit ausgeprägtem Autonomiebedürfnis. Es ist keine eigenständige Diagnose in DSM-5/ICD-11. Kontext und Funktion individuell prüfen.

Für die Begleitung zählt das individuelle Profil: Bedürfnisse, Belastungen, Ressourcen und die Perspektive des Kindes und seiner Familie.

Vom sichtbaren Verhalten zur möglichen Funktion

WAS SEHEN WIR?

- **Rückzug**
- **Schreien**
- **Weglaufen**
- **Verweigerung**
- **Wiederholungen**

WAS KÖNNTE DAHINTERSTEHEN?

- Überlastung
- Angst
- Schmerz
- Erschöpfung
- Kommunikationsbarriere
- Kontrollverlust
- Unsicherheit

WAS KÖNNEN WIR PRÜFEN?

- Auslöser und Kontext
- Körperliche Bedürfnisse
- Anforderungen und Tempo
- Was hilft, was verschärft?

Verhalten ist ein Hinweis, keine vollständige Erklärung. Hypothesen gemeinsam mit Kind und Familie überprüfen.

Warum es zu Hause manchmal „erst richtig losgeht“

- Manche Kinder halten sich in Schule oder Öffentlichkeit lange zusammen und zeigen Belastung erst im sicheren Umfeld.

- Soziale Anpassung und Masking können viel Energie kosten – das ist individuell verschieden.

- Nach Hause kommen bedeutet nicht automatisch, dass noch Kapazität für Gespräche, Aufgaben oder soziale Kontakte vorhanden ist oder gar Anspannung abfällt.

- Hilfreich können Ruhe/Rückzug, Essen/Trinken, reduzierte Sprache und weniger Anforderungen sein.

- Nicht jede Eskalation ist durch Masking erklärbar: körperliche, emotionale und situative Über- oder Unterforderung bzw. Faktoren mitprüfen.

In der Krise: Sicherheit vor Diskussion

1 · REDUZIEREN

Reize, Sprache, Publikum und Anforderungen reduzieren. Abstand, Stimming und/oder Rückzug ermöglichen.

2 · ABSICHERN

Gefahren im Blick behalten. Ruhig, knapp und möglichst vorhersehbar kommunizieren.

3 · NACHBEREITEN

Erst später und gemeinsam überlegen:

- Was war zu viel?
- Was hilft beim nächsten Mal?
- Auswahlmöglichkeiten an Hypothen schaffen, falls Nachbearbeiten über Sprach nicht möglich ist.

Im akuten Stress ist Problemlösen oft kaum möglich. Sicherheit und Regulation gehen vor.

Kleine Anpassungen mit großer Wirkung

Beispielsweise:

→ Klar und konkret sprechen; Ironie und unausgesprochene Erwartungen erklären.

→ Veränderungen früh ankündigen und wenn möglich oder nötig visuell darstellen.

→ Übergänge mit Zeit, Vorwarnung und einem klaren nächsten Schritt unterstützen.

→ Wahlmöglichkeiten anbieten, ohne mit zu vielen Optionen zu überfordern.

→ Pausen und Erholungszeiten als echte Bedürfnisse behandeln – nicht als Belohnung.

→ Interessen und Stärken als Zugang zu Kontakt, Lernen und Selbstwirksamkeit nutzen.

Eltern begleiten, ohne sie zusätzlich zu belasten

STATT: „Haben Sie schon versucht …?“

„Was haben Sie bereits ausprobiert?“

“Was war hilfreich – und was hat eher zusätzlichen Stress gemacht?“

„Was können wir in unserer Institution aus Ihren Erfahrungen umsetzten?

STATT: „Sie müssen konsequenter sein.“

„In welchen Situationen gelingt es Ihnen, gut in Kontakt zu bleiben?“

“Was macht es besonders schwer?“

Anerkennen, bevor beraten. Fragen, bevor erklären. Gemeinsam planen, statt Aufgaben verteilen.

Systemische Fragen, die Türen öffnen können

- Wann ist es ein kleines bisschen leichter – und was ist dann anders?
- Woran würde Ihr Kind merken, dass wir es besser verstehen?
- Was funktioniert in Ihrer Familie bereits, auch wenn es unscheinbar wirkt?
- Welche Erwartung könnten wir vorübergehend reduzieren?
- Wer oder was könnte Sie konkret entlasten?
- Was wäre ein realistischer nächster Schritt – nicht die perfekte Lösung?
- Aber auch: Welche Unterstützungen können Sie sich als Eltern von uns vorstellen?

Eltern stärken heißt auch: Belastungsgrenzen ernst nehmen

→ Selbstfürsorge ist nicht nur Wellness – manchmal heißt sie, Anforderungen oder Anspannung zu reduzieren.

→ Entlastung muss konkret werden: Wer übernimmt was, wann und wie verlässlich?

→ Geschwister und Partnerschaft brauchen ebenfalls Aufmerksamkeit, ohne das autistische Kind zum Problem zu erklären.

→ Eltern dürfen ambivalente Gefühle haben und Unterstützung benötigen.

→ Bei anhaltender Erschöpfung oder Krisen: passende professionelle und soziale Hilfen mitdenken.

Eltern stehen oft zwischen mehreren Systemen

FAMILIE

- Alltag,
- Erholung,
- Geschwister,
- Beziehungen und individuelle Bedürfnisse.

SCHULE / KITA

- Teilhabe,
- Anforderungen,
- Kommunikation,
- Nachteilsausgleich und passende Unterstützung.

HILFESYSTEM

- Anträge,
- Zuständigkeiten,
- Wartezeiten,
- unterschiedliche Einschätzungen und Ziele.

Gute Kooperation schafft Klarheit und Entlastung – sie darf nicht allein an den Eltern hängen bleiben.

Fallarbeit: Eltern verstehen, begleiten und entlasten

Fallbeispiel: Nach der Schule kommt es zu Konflikten. Ein Elternteil sagt: „Ich weiß nicht mehr, wie ich meinem Kind helfen soll, ohne ständig nachzugeben oder Druck zu machen.“ Die Familie ist erschöpft; Schule erwartet eine verlässlichere Hausaufgabenroutine. Die Eltern haben bereits vieles versucht.

ELTERN ZUHÖREN

Was leistet der Elternteil bereits?
Welche Sorgen und bisherigen Versuche sollten wir anerkennen, bevor wir beraten?

GEMEINSAM VERSTEHEN

Was könnte das Kind belasten?
Welche Erwartungen kollidieren?
Was sollten wir die Familie noch fragen?

KONKRET ENTLASTEN

Welche wertschätzende Antwort geben wir?
Welche konkrete Entlastung können Fachkräfte oder Systeme übernehmen?

Ziel: Eltern nicht bewerten oder mit Aufgaben überhäufen, sondern gemeinsam einen machbaren nächsten Schritt und konkrete Unterstützung vereinbaren.

Was Eltern von uns brauchen können

→ Gesehen werden – nicht nur als Funktionsträger oder Schuldige für ihr Kind.

→ Glaubwürdige Informationen, die verständlich und alltagsnah sind.

→ Respekt für ihre Erfahrung und ihre Entscheidungen.

→ Konkrete Entlastung statt zusätzlicher To-do-Listen.

→ Kooperation, Verlässlichkeit und realistische Ziele.

→ Hoffnung, ohne Schwierigkeiten kleinzureden.

Eine Frage zum Mitnehmen

Was kann ich in meiner nächsten Begegnung mit einer Familie anders machen, damit sich die Eltern weniger allein und mehr verstanden fühlen?

Nicht alles lösen müssen. Erst einmal gemeinsam verstehen.

Weiterführende Quellen und Hinweise

https://move-autismus.de/

National Autistic Society – Unterstützung für Familien und Angehörige: autism.org.uk/advice-and-guidance/diagnosis/after-diagnosis/emotional-support-for-family-members-after-a-diagn

National Autistic Society – Familienbeziehungen und Unterstützung: autism.org.uk/advice-and-guidance/family-life-and-relationships/family-life/family-relationships-a-guide-for-parents-and-carer

American Speech-Language-Hearing Association – Autism Practice Portal, family-centered practice: asha.org/Practice-Portal/Clinical-Topics/Autism

Li et al. (2024), Systematic review/meta-analysis zu elternfokussierten Interventionen: Research in Autism Spectrum Disorders, 114, 102389.

Hinweis: Strategien individuell prüfen. Autistische Menschen und Familien unterscheiden sich; keine einzelne Methode passt für alle.