

Inez Maus

Geschwister von Kindern mit Autismus

Ein Praxisbuch für Familienangehörige,
Therapeuten und Pädagogen

Kohlhammer

Kohlhammer

Inez Maus

Geschwister von Kindern mit Autismus

Ein Praxisbuch für Familienangehörige,
Therapeuten und Pädagogen

Verlag W. Kohlhammer

Für den Reisenden im Tempel von Nanputuo

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, Mikroverfilmungen und für die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von Warenbezeichnungen, Handelsnamen und sonstigen Kennzeichen in diesem Buch berechtigt nicht zu der Annahme, dass diese von jedermann 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.

Es konnten nicht alle Rechtsinhaber von Abbildungen ermittelt werden. Sollte dem Verlag gegenüber der Nachweis der Rechtsinhaberschaft geführt werden, wird das branchenübliche Honorar nachträglich gezahlt.

1. Auflage 2017

Alle Rechte vorbehalten

© W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Gesamtherstellung: W. Kohlhammer GmbH, Stuttgart

Print:

ISBN 978-3-17-032475-6

E-Book-Formate:

pdf: ISBN 978-3-17-032476-3

epub: ISBN 978-3-17-032477-0

mobi: ISBN 978-3-17-032478-7

Für den Inhalt abgedruckter oder verlinkter Websites ist ausschließlich der jeweilige Betreiber verantwortlich. Die W. Kohlhammer GmbH hat keinen Einfluss auf die verknüpften Seiten und übernimmt hierfür keinerlei Haftung.

Inhalt

Vorwort	9
1 Einführung in die Betreuung von Kindern mit Autismus	13
1.1 Was bedeutet Betreuung?	13
1.2 Welche Personengruppen sind an der Betreuung beteiligt? ...	15
1.3 Welche Elterntypen bezogen auf die Einstellung zum Kind mit Autismus gibt es?	19
2 Außensicht auf Geschwister behinderter Kinder	21
2.1 Situation von Geschwisterkindern aus der Sicht von Pädagogen und Psychologen	21
2.2 Situation von Geschwisterkindern aus der Sicht anderer Personengruppen	24
2.3 Mögliche Auffälligkeiten von Geschwisterkindern	25
3 Familiäre Sicht auf Geschwister von Kindern mit Autismus	28
3.1 Jüngere Geschwister	29
3.2 Ältere Geschwister	30
3.3 Altersmäßig gemischte Geschwister	31
3.4 Stiefgeschwister	31
4 Maßnahmen zum Verhindern von eskalierenden Situationen	33
4.1 Weglauftendenzen	33
4.2 Umgang mit Öffentlichkeit	36
4.2.1 Äußere Öffentlichkeit	37
Episodische Öffentlichkeit	37
Veranstaltete Präsenzöffentlichkeit	41
4.2.2 Innere Öffentlichkeit	42
Eindringende Öffentlichkeit	48
4.2.3 Digitale Öffentlichkeit	49
4.3 Mobbing durch die Großeltern	51
4.4 Nachahmen von autistischen Verhaltensweisen	52
4.5 Aufklärung der Geschwister über Autismus	54
4.5.1 Geschwister im Kindergarten- und frühen Grundschulalter	56
4.5.2 Geschwister im mittleren Schulalter	61
4.5.3 Geschwister im Teenager-Alter	70

4.6	Emotionale Stärkung der Geschwisterkinder	72
4.6.1	Umgang mit Gefühlen	76
4.6.2	Logische und unlogische Lügen	86
4.6.3	Therapeutische Materialien	88
4.6.4	Gemeinsames Spielen	89
4.7	Familiärer Nachteilsausgleich für Geschwisterkinder	90
4.7.1	Geschwister verschiedenen Alters	91
4.7.2	Jüngere Geschwister	102
4.7.3	Ältere Geschwister	106
5	Autistische Besonderheiten im Kontext der Geschwister	110
5.1	Schlafprobleme	110
5.2	Streben nach Gleichhaltung der Umwelt	115
5.3	Repetitive Handlungen und Interessen	118
5.3.1	Stereotypen	119
5.3.2	Rituale	120
5.3.3	Spezialinteressen	121
5.4	Sensorische Wahrnehmungsprobleme	122
5.5	Körperwahrnehmung und Schmerzempfinden	131
5.6	Detailwahrnehmung	136
5.7	Kommunikationsprobleme	138
5.7.1	Sprache	139
5.7.2	Visuelles Denken	144
5.7.3	Mimik	146
5.7.4	Körpersprache	148
5.8	Theory of Mind und Umgang mit Emotionen	150
5.9	Zeitgefühl und Handlungsplanung	159
5.10	Motorische Schwierigkeiten	163
6	Übertragung von Geschwisterstrategien in den außerhäuslichen Bereich	168
6.1	Streben nach Gleichhaltung der Umwelt	168
6.2	Umgang mit repetitiven Handlungen	170
6.3	Umgang mit Wahrnehmungsproblemen	171
6.4	Gezielter Einsatz der ausgeprägten Detailwahrnehmung	173
6.5	Verhalten bei Kommunikationsproblemen	174
7	Schlussbemerkung und Ausblick	176
7.1	Was fehlt?	176
7.2	Notwendigkeiten, Lösungen, Ziele	179

Anhang

Materialien für die Arbeit mit Geschwisterkindern	185
Literatur	187
Stichwortverzeichnis	191

Vorwort

*Viele, verschieden gestimmte Saiten geben erst Harmonie.
Freiherr von Eichendorff*

Im Alter von vierzehn Jahren stellte mir mein autistischer Sohn Benjamin schriftlich folgende Frage: »Wie ist das Leben mit einem autistischen Kind?« – »Das Leben mit einem autistischen Kind ist unvorhersehbarer als das mit einem nicht-autistischen Kind, es ist anstrengend, oft interessant und bereichernd. Geschwisterbeziehungen sind erheblich komplizierter als üblicherweise«, lautete damals meine Antwort.

Die Reaktionen auf meine Vorträge zum Thema *Geschwisterbeziehungen* haben gezeigt, dass viele Familien mit einem Kind mit Autismus inzwischen Aufklärung, diverse Hilfen und gute Unterstützung erfahren, aber sich in Bezug auf den Umgang mit den Geschwisterkindern in ihrer speziellen Situation oft allein gelassen und hilflos fühlen. Beispielhaft hierfür stehen Fragen wie diese: »Wie können wir denn eine richtige Familie sein, wenn wir nichts zusammen unternehmen können?«

Die *richtige* Familie gibt es nicht. Sich diesem vermeintlichen Ideal nähern zu wollen, bringt einer Familie mit einem Kind mit Autismus nur Frustration, Streit und das Gefühl, etwas scheinbar Einfaches nicht zu schaffen, nicht leisten zu können. Daher ist es wichtig, dass jede Familie für sich herausfindet, was es für sie, und nur für sie, bedeutet, eine Familie zu sein.

Familie bedeutet nicht, alles gemeinsam zu tun. Aber Familie bedeutet, für den anderen da zu sein und zu schauen, dass es allen Mitgliedern dieser Gemeinschaft möglichst gut geht. Familie bedeutet, Kompromisse zu schließen. Familie ist im günstigsten Fall eine Symbiose – in der streng biologischen Bedeutung des Wortes –, also ein Zusammenleben zum gegenseitigen Vorteil.

»Alle glücklichen Familien gleichen einander, jede unglückliche Familie ist unglücklich auf ihre Art«, schrieb Tolstoi (1985, S. 5) in seinem Roman *Anna Karenina*. Eine Familie mit einem Kind mit Autismus befindet sich immer irgendwo zwischen Schicksalsschlag und Bereicherung, zwischen Verzweiflung und Aha-Erlebnissen, zwischen Krise und Chance. Wo genau auf dieser Skala die Familie verortet ist, das bestimmt sie selbst jeden Tag neu.

Allen, die ähnlich empfinden oder mit ähnlich Empfindenden beruflich in Kontakt stehen, möchte dieses Buch Wege für ein gelingendes familiäres Miteinander aufzeigen, Fragen beantworten und eine Quelle der Inspiration sein.

Vorab gilt es, einige Formulierungsfragen zu klären.

Autistisches Kind oder Kind mit Autismus? Autist oder Mensch mit Autismus? Diese Diskussion zieht sich schon seit Jahren durch Publikationen sowie durch

diverse Diskussionsplattformen, und sie ist auch Thema in den Leitlinien verschiedener Organisationen. Wie lautet die korrekte Formulierung, gibt es überhaupt so etwas wie eine korrekte Formulierung? Als Mutter eines Autisten und zweier Kinder ohne Autismus benutze ich beide Formulierungen parallel.

Benjamin, mein autistischer Sohn, sieht sich als Autist und nicht als Mensch mit Autismus, weil er seinen Autismus nicht ablegen kann, wie bspw. ein Mensch mit Brille nach einer erfolgreichen Augenoperation diese für immer absetzen kann. Er ist der Meinung, dass der Autismus sein Leben bestimmt, seinen Charakter geformt hat und auch seine Gefühlswelt dominiert. Ohne Autismus wäre er ein völlig anderer Mensch, was er sich aber trotz sämtlicher durch den Autismus bedingter Schwierigkeiten nicht wünscht. Seine Identifizierung mit allem, was Autismus für ihn konkret bedeutet, drückt er mit der Formulierung »mein Autismus« aus, womit er sich alle positiven und ebenso die negativen Seiten dieser Diagnose bewusst zu eigen und damit auch handhabbar gemacht hat.

Meine beiden nicht-autistischen Kinder sahen ihren Bruder in erster Linie als Spielkamerad, als Geschwisterkind, mit dem man Freude, Leid, aber auch die Zuwendung der Eltern teilen kann und muss, sowie je nach Lage als Verbündeten oder Konkurrenten, jedoch nicht als Autisten. Für sie fühlten sich die Probleme, die Benjamins Autismus für die Familie und damit auch direkt für sie gebracht hat, lange Zeit wie unschöne Ereignisse an, die über die Familie hereinbrechen. Aus ihrer Perspektive war Benjamin ein Kind mit Autismus, vergleichbar mit einem Kind mit Grippe. Benjamins langsame, aber stetige Fortschritte vermittelten ihnen als Kinder das Gefühl, dass die Probleme zu lösen sind. Später, zu einer Zeit, wo nicht nur Schwächen, sondern immer mehr die Stärken ihres Bruders für sie erlebbar wurden und damit in den Vordergrund traten, sie aber auch verstanden hatten, dass der Autismus ihres Bruders nicht einfach verschwindet, blieb Benjamin für sie in erster Linie der Bruder. Der Bruder, mit dem man leidenschaftlich diskutieren kann, dem man seine Erlebnisse und Gefühle anvertrauen kann, der oft bei brennenden Fragen einen sehr rationalen Rat geben kann, der manchmal mit scheinbar banalen Anliegen zu ihnen kommt – aber nicht der Autist.

Da sich dieses Buch mit der Situation der Geschwister von Kindern mit Autismus beschäftigt, entscheide ich mich in diesem Fall, die Perspektive meiner Kinder ohne Autismus zu übernehmen.

Autistische Erscheinungsbilder in einem Spektrum mit fließenden Übergängen anzusiedeln, halte ich für sinnvoll, da in vielen Fällen die Ausprägungsformen nicht eindeutig voneinander getrennt werden können. Im medizinischen und therapeutischen Bereich bietet dieses Modell eine klare Richtlinie für die diagnostische und entwicklungsfördernde Arbeit.

Trotz meiner behahenden Haltung werde ich in diesem Buch, wenn es um Geschwisterthemen geht, aus zweierlei Gründen nicht die Begriffe *Autismus-Spektrum* oder *Autismus-Spektrum-Störung* verwenden. Zum einen ist jedes Kind mit Autismus zwar irgendwo im Spektrum angesiedelt, aber für die Geschwister ist nicht das Spektrum, sondern nur der Autismus der Schwester oder des Bruders in dieser ganz speziellen, individuellen Ausprägungsform von Belang. Zum anderen ist die Formulierung *Störung* für dieses Buch unpassend, denn im Zusammensein der Geschwister spielen nicht nur Probleme, Nichtkönnen oder mangelnde

Fähigkeiten eine Rolle, sondern Besonderheiten, und zwar im positiven Sinne, Spezialinteressen oder herausragende Fähigkeiten bereichern die Geschwisterbeziehungen auf eine ganz eigene Art und Weise, die oft den Horizont erweitert.

Was in diesem Buch absichtlich fehlt, ist Mitleid. Mitleid auszudrücken, setzt einen Zustand des Leidens beim Gegenüber voraus. Ein Kind mit Autismus in der Familie ist eine Herausforderung und Bereicherung gleichermaßen, aber kein Zustand des Leidens, auch wenn es sich vielleicht manchmal so anfühlt. Betreuungsarbeit erfordert nicht Mitleid, sondern Mitgefühl, was Einfühlungsvermögen und Verständnis impliziert.

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen Angehörigen von Kindern mit Autismus bedanken, die mir Details ihrer Familiengeschichten anvertrauten und es damit ermöglichten, meine persönlichen Erfahrungen auf eine breitere Basis zu stellen, vieles verallgemeinern zu können. Meinen Kindern, die einen neuen Weg des familiären Zusammenlebens mit uns gegangen sind und die uns ab einem gewissen Alter tagtäglich vorgelebt haben, was Inklusion wirklich bedeutet, ohne zur damaligen Zeit diesen Begriff zu kennen, danke ich von ganzem Herzen. Ebenso meinem Mann, der mich bei all meinen Vorhaben immer unterstützt hat. Den Mitarbeitern des W. Kohlhammer Verlages gilt mein Dank dafür, dass sie dieses Projekt ermöglicht haben. Insbesondere danke ich Ulrike Albrecht, meiner Lektorin, für die bereichernde Zusammenarbeit.

Zu guter Letzt sei erwähnt, dass ich dem Lesefluss zuliebe die verschiedenen Berufsgruppen in der männlichen Form benutze. Pädagoginnen, Therapeutinnen, Psychologinnen und alle Vertreterinnen weiterer Professionen fühlen sich bitte hier ebenfalls angesprochen. Weibliche Familienmitglieder wie Mütter und Schwestern sind in diesem Fall privilegiert, da die deutsche Sprache für sie eigene Bezeichnungen bereithält.

Berlin, im Januar 2017

Inez Maus

www.anguckallergie.info

1 Einführung in die Betreuung von Kindern mit Autismus

Was ist Autismus? Diese Fragestellung könnte das ganze Buch füllen.

Um dies zu verhindern, gebe ich an dieser Stelle eine kurze und etwas ungewöhnliche Antwort: »Autismus ist eine Wahrnehmungsstörung. Autisten nehmen Reize genauer oder ganz anders auf als normale Menschen. Aufgrund dieser Störung verhalten sie sich anders. Außerdem haben manche eine erstaunliche Begabung in einem Gebiet, wie z. B. ein erstaunliches Gedächtnis. Diese Autisten sind aber wenige. Einige Autisten werden gar nicht erkannt, weil sie z. B. Probleme im Sozialbereich haben und deshalb für verrückt gehalten werden. Autisten können sich aber durch viel Training wie normale Menschen verhalten. Doch dieses Training ist hart, und viele Leute, z. B. Eltern und andere Verwandte, geben schnell auf, weil sie auf starken Widerstand bei den Autisten stoßen. Für Autisten muss nämlich der Tag einen festen Ablauf haben. Wird dieser Ablauf gestört, reagiert der Großteil der Autisten mit Nervenausbrüchen. Deshalb brauchen die Anderen starke Nerven und viel Geduld, bis der Autist einen Fortschritt macht.« So erklärte mein vierzehnjähriger Sohn mittels einer PowerPoint-Präsentation seinen Brüdern, was seine Diagnose bedeutet.

Mit dieser Beschreibung beleuchtet er nahezu alle Facetten des Autismus, ohne komplizierte Fachtermini zu benutzen oder Symptomlisten durchzugehen. Da es inzwischen reichlich Bücher über Autismus gibt, soll dies vorerst zu dieser Fragestellung genügen. Im Kontext der Geschwister von Kindern mit Autismus wird sich dem Leser im Verlauf dieser Ausführungen ein vielfältiges Bild des Autismus erschließen.

1.1 Was bedeutet Betreuung?

Betreuer, also Personen, die betreuende Tätigkeiten ausüben, werden im schulischen Bereich in einigen Bundesländern eingesetzt, um Erzieher zu unterstützen. Sie dürfen in dieser Funktion bspw. keine Gruppe von Kindern allein beaufsichtigen. Eine weitere Definition dieses Berufsbildes beschränkt sich auf pflegerische Leistungen für Kinder mit Behinderung, die an Regelschulen inkludiert werden. Schon ein Blick auf die Synonyme zum Wort *Betreuung*, die von Beratung, Versorgung und Behandlung über Pflege, Begleitung, Beaufsichtigung bis zu Bildung reichen (duden.de, 2015), verdeutlicht, dass Betreuung weit mehr beinhaltet, als Hilfe zur

Erziehung zu leisten. Allerdings findet sich auch im Sprachgebrauch eine Aufweichung der begrifflichen Grenzen, denn oben genannte Synonyme für *Betreuung* schrumpften im Laufe eines Jahres auf *Bemutterung, Pflege, Sorge, Versorgung* (duden.de, 2016).

Daher scheint es geboten, die Begrifflichkeiten zu definieren, bevor sie in diesem Buch Verwendung finden: Betreuung von Kindern umfasst Fürsorge, Aufsicht, Umgang und Förderung.

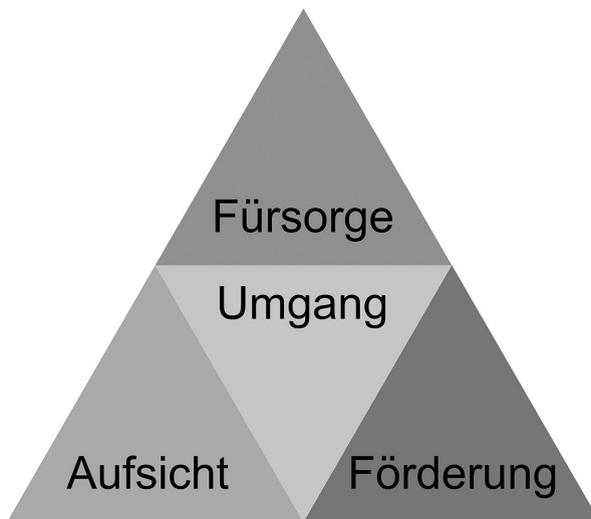


Abb. 1.1: Die Komponenten von Betreuung

Fürsorge bedeutet die Befriedigung physischer und psychischer Grundbedürfnisse. Um die Erfüllung physischer Grundbedürfnisse zu sichern, ist u. a. das Bereitstellen von Nahrung, Kleidung, Unterkunft und Beschäftigungsmaterial unerlässlich. Für eine gesunde psychische Entwicklung benötigt ein Kind Geborgenheit, es muss geliebt werden, sollte sich beschützt fühlen und Vertrauen entwickeln können. Die Fürsorge- und Erziehungspflicht der Eltern dient dazu, eine gesunde körperliche und seelische Entwicklung des Kindes zu gewährleisten.

Aufsicht sichert die physische und psychische Unversehrtheit eines Kindes und ist altersabhängig bei jedem Kind in unterschiedlichem Maße notwendig. Bei Kindern mit Autismus können Weglauftendenzen (► Abschn. 4.1) die Aufsicht erschweren. Es besteht eine größere Gefahr, dass sich diese Kinder verletzen, z. B., weil kein Festhalten in Nahverkehrsmitteln stattfindet, da häufig keine Automatisierung von Handlungen erfolgt. Ein abweichendes Schmerzempfinden (► Abschn. 5.5) und unklare Äußerungen, sowohl verbal als auch nonverbal (► Abschn. 5.7), erschweren ebenfalls die Beaufsichtigung von Kindern mit Autismus.

Umgang beschreibt die Art und Weise, wie das Miteinander gestaltet wird. Bei einer Kontaktaufnahme mit Kindern mit Autismus kann es hilfreich sein, Körper- und/oder Blickkontakt zeitweise zu verringern oder zu vermeiden. Aufgrund der veränderten

Wahrnehmung vieler Kinder mit Autismus (► Abschn. 5.4) muss die Umgebung angepasst werden, und die Strukturierung von Raum und Zeit (► Abschn. 5.9) hilft, den Alltag zu bewältigen. Alltägliche Verrichtungen bedürfen häufig einer Anleitung und Erfolgskontrolle, die das alterstypische Maß weit übersteigen kann (► Abschn. 4.7.2). Auch sprachliche Besonderheiten (► Abschn. 5.7) beeinflussen den Umgang, so verstehen Menschen mit Autismus häufig jede Äußerung wortwörtlich oder fühlen sich ohne direkte Anrede nicht angesprochen.

Förderung umfasst in Bezug auf Kinder die Erhaltung und Entwicklung von Fähigkeiten und den Erwerb von Fertigkeiten. So ermöglichen bspw. die Fähigkeiten zu hören, Gehörtes zu verarbeiten und Laute zu produzieren das Erlernen von Sprachen. Förderung wird häufig mit Therapie oder Nachhilfe synonym verwendet, ist aber viel umfassender. Jede Beschäftigung mit einem Kind ist Förderung, ebenso wie Bildung, Freizeitaktivitäten und letztendlich auch besondere Maßnahmen, um ein Kind auf seinem Weg voranzubringen. Im häuslichen Bereich ist eine Förderung des Kindes mit Autismus u. a. folgendermaßen möglich: Motorik und Wahrnehmung können mithilfe von speziellen Übungen trainiert und verbessert werden (► Abschn. 4.7.2). Bildkarten eignen sich zum Äußern von Bedürfnissen, aber auch zur Anbahnung von Sprache und zum Aufrechterhalten der Kommunikation. Schwierigkeiten im Bewerten von Handlungen können mit visuellen Hilfen wie der Aktivität *Scales of Justice* (Attwood, 2006; Waage der Gerechtigkeit, ► Abschn. 5.8) abgebaut werden.

Die Beispiele zu den Komponenten der Betreuung sind nicht zufällig gewählt, sondern prägen die Beziehung zu den Geschwistern maßgeblich, im positiven oder negativen Sinn, je nachdem, wie damit im Alltag umgegangen wird.

1.2 Welche Personengruppen sind an der Betreuung beteiligt?

Um Missverständnissen vorzubeugen, werde ich immer dann, wenn verschiedene Berufsgruppen und Personen im Umkreis der Familie, die in die Betreuung der Kinder involviert sind, angesprochen werden, die Formulierung *Betreuende* benutzen. Ein Arzt oder Therapeut deckt ebenso wie Lehrer und Erzieher oder auch die Verwandten des Kindes bestimmte Bereiche der Betreuung ab. Welche das konkret sind, wird im Folgenden erläutert.

Eltern erbringen Betreuungsleistungen in sämtlichen Bereichen, was sich zwangsläufig aus ihrer Rolle als Erziehungsberechtigte ergibt. Großeltern, Verwandte, Freunde und Bekannte sind in dem Maße an der Betreuung der Kinder beteiligt, wie ihnen diese Aufgaben von den Eltern übertragen werden.

Auf der anderen Seite betreuen Erzieher, Lehrer, Ärzte, Krankenschwestern, Therapeuten und gelegentlich auch Einzelfall- oder Schulhelfer sowie andere Personengruppen ein Kind.

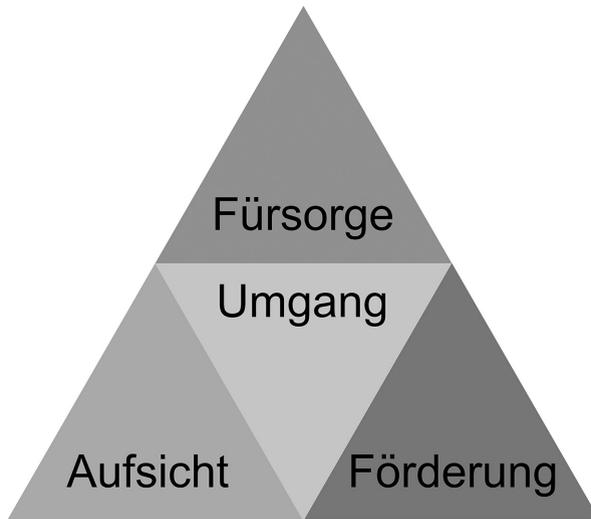


Abb. 1.2: Die Komponenten von Betreuung – Eltern

Mitarbeiter von Bildungseinrichtungen haben Aufsichtspflichten, sie müssen mit den Kindern umgehen, und sie leisten einen wesentlichen Anteil an der Förderung des Kindes, aber sie decken nicht den Bereich der Fürsorge ab. Allerdings fließen bei jüngeren Kindern im Kindergarten- oder frühen Grundschulalter Elemente der psychischen Grundbedürfnisse wie Schutz und Vertrauen in die Betreuung ein.

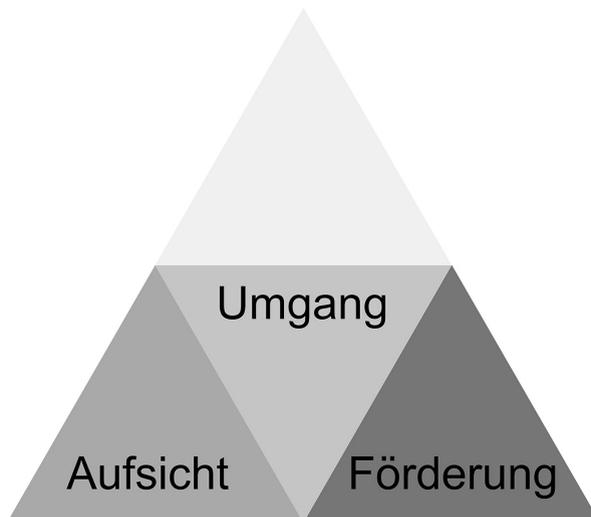


Abb. 1.3: Die Komponenten von Betreuung – Mitarbeiter von Bildungseinrichtungen

Mitarbeiter von medizinischen Einrichtungen müssen erhöhten Anforderungen im Bereich der Aufsicht gerecht werden, da bei Kindern mit Autismus Weglaufenden und Veränderungsängste derartige Situationen dominieren. Ein abweichendes Schmerzempfinden und die schwierige Deutung von unklaren verbalen und nonverbalen Äußerungen können eine Untersuchung bzw. Behandlung erheblich erschweren. Hier bestimmt der Umgang mit dem Kind über Erfolg oder Misserfolg der Untersuchung oder Behandlung.

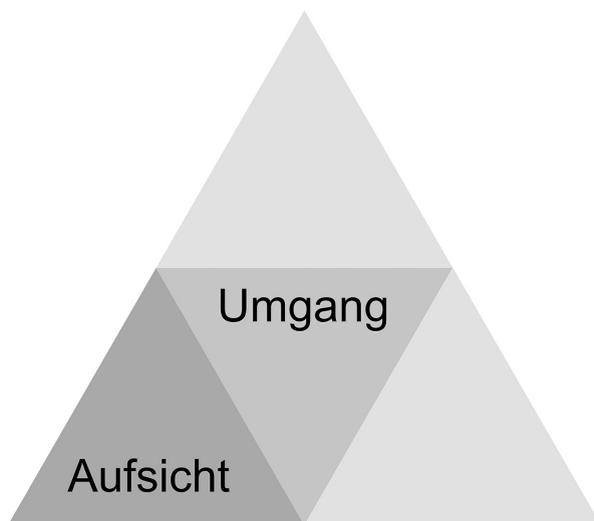


Abb. 1.4: Die Komponenten von Betreuung – Mitarbeiter von medizinischen Einrichtungen

Durch eine definierte Therapiesituation fallen die Aufsichtsfunktionen bei Mitarbeitern von therapeutischen Einrichtungen weitestgehend weg, ausgenommen Therapien, die im Freien stattfinden. Hier liegt der Schwerpunkt der Betreuung auf den Bereichen Förderung und Umgang. Gerade bei Kindern mit Autismus hängt der Erfolg der Förderung entscheidend vom Umgang ab.

Eine Personengruppe, die nicht (wesentlich) an der Betreuung des Kindes mit Autismus beteiligt sein sollte, aber immer unmittelbar damit konfrontiert ist, fehlt in dieser Aufzählung noch: Es sind die Geschwisterkinder.

Geschwister decken genau wie Eltern alle Bereiche der Betreuung ab, das ergibt sich zwangsläufig aus der Existenz der Familie. Sie nehmen Anteil an der Befriedigung von Grundbedürfnissen des besonderen Kindes der Familie, und sie sind passiv oder aktiv in dessen Förderung einbezogen, zumindest dann, wenn sie zu Hause anwesend sind. Sie fühlen sich verpflichtet, aufmerksam zu sein, wenn sie mit dem Kind mit Autismus zusammen sind, und sie werden zwangsläufig Regeln und Rituale im Alltag, die einem Beruhigen des Familienlebens dienen, befolgen, weil sie selber davon profitieren, wenn Situationen nicht eskalieren.

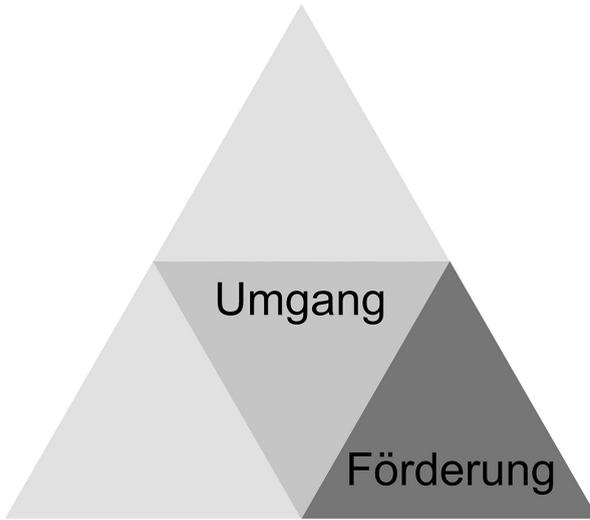


Abb. 1.5: Die Komponenten von Betreuung – Mitarbeiter von therapeutischen Einrichtungen

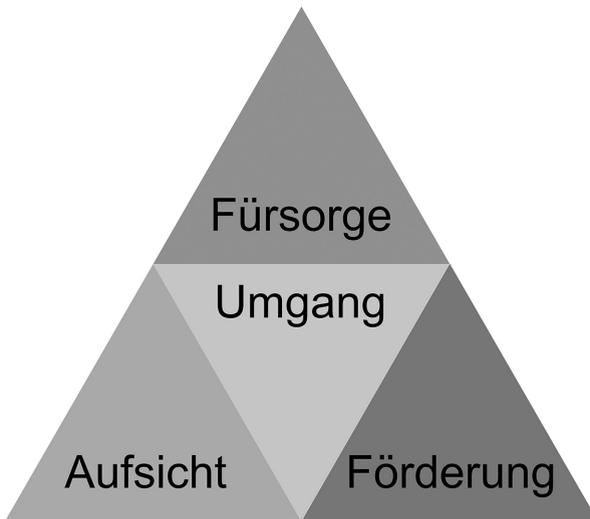


Abb. 1.6: Die Komponenten von Betreuung – Geschwister

1.3 Welche Elterntypen bezogen auf die Einstellung zum Kind mit Autismus gibt es?

Bevor ich darauf eingehe, wie verschieden Eltern mit der Tatsache, ein Kind mit Autismus zu haben, umgehen, skizziere ich kurz die häufigsten Probleme, mit denen Eltern zu kämpfen haben.

An erster Stelle ist hier die Sorge um die Entwicklung des Kindes mit Autismus zu nennen, die sich schnell zu Zukunftsängsten steigern kann. Hilflosigkeit bis hin zu Verzweiflung dominiert streckenweise das Leben der Eltern. Zeit ist etwas, das ständig fehlt, ebenso ausreichend Schlaf und Erholung.

Eltern erleben häufig abwertendes Verhalten in der Öffentlichkeit (► Abschn. 4.2), aber auch bei Fachleuten und in der eigenen Familie (► Abschn. 4.3). Dabei werden alle Kinder der Familie von der Umgebung als schlecht erzogen wahrgenommen (► Abschn. 2.2 & 4.2.1). Dies tritt verstärkt auf, bevor die Diagnose Autismus gestellt wird.

Der Freundeskreis schrumpft, weil sich die Freunde zurückziehen oder weil keine Zeit bleibt, um bestehende Freundschaften zu pflegen. Neue Freundschaften entstehen häufig aufgrund ähnlicher Familiensituationen. Das Kind mit Autismus schränkt zudem spontane Aktionen der Familie zum Teil erheblich ein.

Eine interessante und des Nachdenkens wertige Sicht auf die Familie eines Kindes mit Autismus liefert der Schweizer Psychiater Thomas Girsberger: »Ich möchte [...] auf einen Zusammenhang eingehen, den man ebenfalls als Komorbidität bezeichnen könnte, nur liegt diese hier nicht ›innerhalb‹ des autistischen Kindes, sondern in der Familie. Denn auch sie kann in gewissem Sinne, wenn der Stress zu groß wird, krank werden« (Girsberger, 2015, S. 137).

Auch wenn ein Kind mit Autismus zweifelsohne das Leben der Familie bereichert und allen Beteiligten neue Sicht- und Denkweisen aufzeigt, sollte die Belastung, die aus der Befriedigung der speziellen Bedürfnisse dieses Kindes resultiert, nicht außer Acht gelassen werden, denn sie spielt ebenso eine Rolle im Umgang mit den Geschwistern.

Eltern zeichnen sich durch unterschiedliche Einstellungen zum Kind mit Autismus aus. Es gibt Eltern, die:

1. sich mit der Diagnose, den Besonderheiten und den Fördermöglichkeiten ihres Kindes auseinandersetzen,
2. die Diagnose ihres Kindes um jeden Preis geheim halten wollen,
3. wahrscheinlich ein Kind mit Autismus haben, aber jegliche Hilfe zur Stellung einer Diagnose ablehnen,
4. vorgeben, dass ihr Kind Autismus hat.

Alle Eltern, die dieses Buch lesen, gehören zweifelsohne zur erstgenannten Gruppe. Diese Eltern gehen gewöhnlich in Bezug auf Autismus sensibel mit den Geschwisterkindern um.