

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.

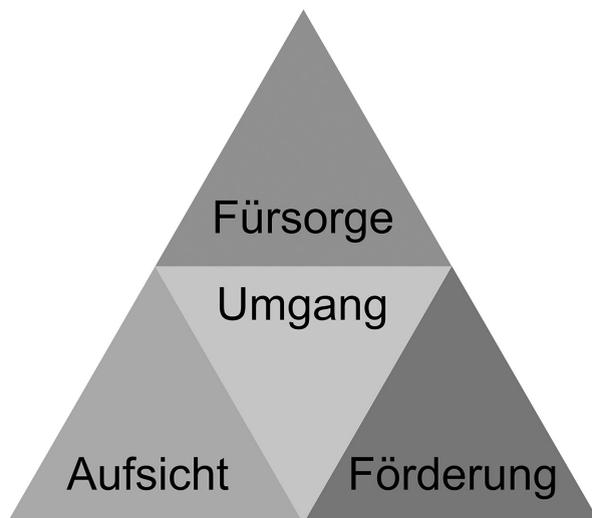


Abb. 1.1: Die Komponenten von Betreuung

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.

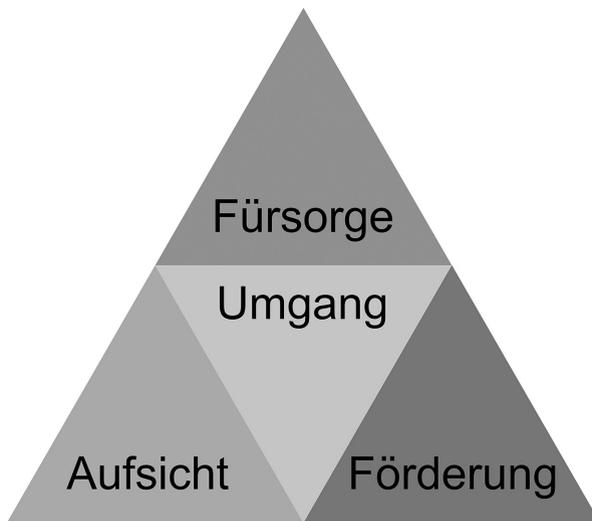


Abb. 1.2: Die Komponenten von Betreuung – Eltern

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.

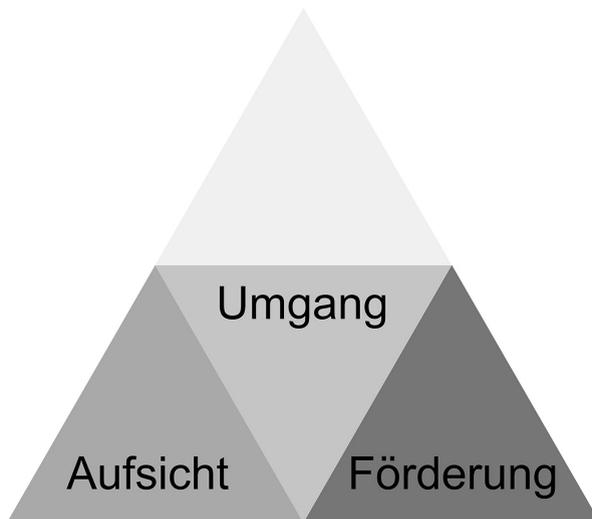


Abb. 1.3: Die Komponenten von Betreuung – Mitarbeiter von Bildungseinrichtungen

Mitarbeiter von medizinischen Einrichtungen müssen erhöhten Anforderungen im Bereich der Aufsicht gerecht werden, da bei Kindern mit Autismus Weglauftendenzen 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.

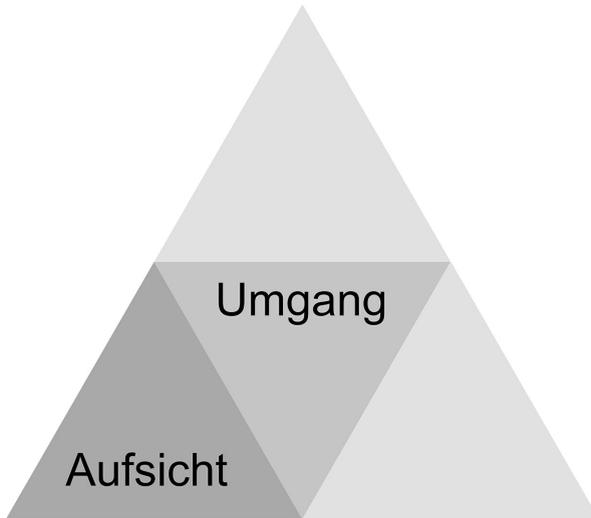


Abb. 1.4: Die Komponenten von Betreuung – Mitarbeiter von medizinischen Einrichtungen

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.

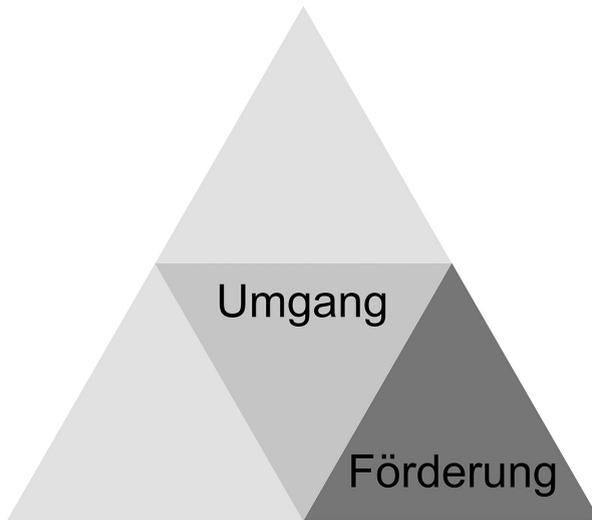


Abb. 1.5: Die Komponenten von Betreuung – Mitarbeiter von therapeutischen Einrichtungen

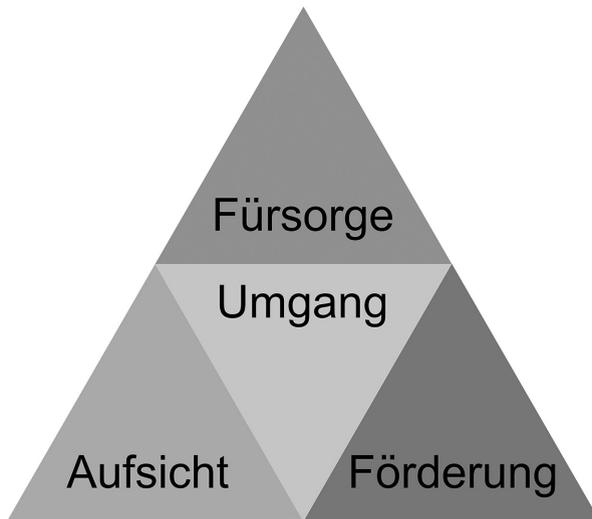


Abb. 1.6: Die Komponenten von Betreuung – Geschwister

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.

Eltern der zweiten und dritten Gruppe werden mit den Geschwisterkindern nicht über die Probleme sprechen, die der Autismus des einen Kindes mit sich bringt. Bisweilen wird Geschwisterkindern sogar verboten, außerhalb der Familie über die Besonderheiten der Schwester oder des Bruders zu reden.

Hans Asperger schrieb in seiner Habilitationsschrift: »Der autistische Psychopath ist eine Extremvariante der männlichen Intelligenz, des männlichen Charakters« (Asperger, 1944, S. 129). Ohne sich eingehender mit der Thematik zu beschäftigen, verleiten positive Seiten des Autismus vereinzelt Eltern dazu, sich ein solches Kind zu erträumen, zumal das Asperger-Syndrom im Englischen auch als *little professor syndrome* bezeichnet wird, was auf Uta Friths Übersetzung von Aspergers Schrift (Asperger, Frith, 1991) zurückgeht. Geschwisterkinder sind in einer derartigen Familiensituation mit Eltern, die der vierten Gruppe zuzuordnen sind, automatisch auf der Verliererseite.

Die Einstellung der Eltern zu ihrem Kind mit Autismus ist besonders für Pädagogen, Therapeuten und andere Fachleute von Bedeutung.

2 Außersicht auf Geschwister behinderter Kinder

Ungefähr 2 Millionen Kinder wachsen in Deutschland mit behinderten oder chronisch kranken Geschwistern auf (rbb-online, 2016). Im Jahr 2011 gab es laut Angaben des Statistischen Bundesamtes (Mikrozensus) knapp 13 Millionen minderjährige Kinder in Deutschland, wobei fast drei Viertel der Kinder mit einem Geschwister oder mit mehreren Geschwistern in einem Haushalt lebten (Bundeszentrale für politische Bildung, 2012). Führt man beide Zahlen in einer Abschätzung unter Annahme vereinfachender Randbedingungen zusammen, so ergibt sich, dass jedes fünfte Kind in Deutschland mit der Problematik konfrontiert ist, mit einem mehr oder weniger betreuungsintensiven Geschwisterkind aufzuwachsen. Das zweite Kapitel beschäftigt sich mit der Außersicht auf Geschwister behinderter Kinder und beschreibt Auffälligkeiten, die bei diesen Kindern auftreten können.

Vorab sei angemerkt, dass die Bezeichnung *Geschwisterkinder* für die Schwestern und Brüder eines behinderten Kindes im Kindheitsalter verwendet wird. Nicht gemeint sind die Kinder der Geschwister der Eltern, also die Nichten und Neffen. Die Benutzung des Begriffes *Geschwisterkinder* (im Englischen: *sibkids*, zusammengesetzt aus *sibling* und *kids*) im erstgenannten Sinne hat sich sowohl in der Fachliteratur als auch im Sprachgebrauch vieler Institutionen und Vereinigungen durchgesetzt (Grünzinger, 2005).

2.1 Situation von Geschwisterkindern aus der Sicht von Pädagogen und Psychologen

Eine Integrationserzieherin berichtete mir über den Bruder eines behinderten Kindes: »Der Junge wird überhaupt nicht wahrgenommen, er scheint in der Familie nicht zu existieren.« Diese Aussage und obige Schätzung brachten mich auf die Idee, eine Umfrage unter Personen, die beruflich mit Kindern arbeiten, durchzuführen, um Erkenntnisse zur Situation von Geschwistern behinderter Kinder aus der außerfamiliären Sicht zu gewinnen.

Mithilfe eines Fragebogens sollte herausgefunden werden, ob minderjährige Geschwister behinderter Kinder im außerhäuslichen Bereich durch bestimmte Verhaltensweisen auffallen und, wenn dies der Fall ist, welche Verhaltensweisen das sind und unter welchen Bedingungen sie beobachtet werden. Als *behindert* wurden

für diese Fragestellung Kinder mit einer dauerhaften medizinischen Diagnose festgelegt, nicht jedoch Kinder mit Problemen, die einer speziellen, zeitlich begrenzten Förderung bedürfen.

Ausgegeben wurde der Fragebogen in Berlin und im Land Brandenburg an Schulen verschiedener Typen sowie an gemeinnützige Vereine, die Unterstützungsleistungen für Familien anbieten. Der Rücklauf ergab 59 ausgefüllte Fragebögen. Die Rücklaufquote lässt sich nicht ermitteln, da die Fragebögen per E-Mail und durch Kopieren weiterverbreitet wurden, sodass die tatsächlich in Umlauf gebrachte Anzahl nicht bekannt ist. Die Befragung erfolgte im Zeitraum von Dezember 2014 bis Februar 2015. Der Fragebogen diente der Ermittlung von Trends. Zur übersichtlichen Darstellung in Tabellenform wurden die Ergebnisse der Auszählung gerundet (5 %-Stufen).

Der berufliche Umgang mit Kindern war Grundvoraussetzung für die Teilnahme an der Befragung. Das Alter der zu betreuenden Kinder spielte keine Rolle. Nach der speziellen beruflichen Ausrichtung wurde nicht gefragt. Aus den Zusatzinformationen, die freiwillig gegeben wurden, ergibt sich eine berufliche Bandbreite, die von Lehrern, Erziehern und Psychologen bis zu Integrationserziehern sowie Sonder- und Sozialpädagogen reicht.

Mehr als 60 % der Teilnehmer gaben an, keine Erfahrung mit minderjährigen Geschwistern behinderter Kinder zu haben. Wenn mehr als die Hälfte der beruflich mit Kindern arbeitenden Personen aussagt, keine Erfahrung mit Geschwistern behinderter Kinder zu haben, aber in jeder Schulklasse laut obiger Schätzung mindestens eins dieser Kinder sein müsste bzw. ist, dann legt dies die Vermutung nahe, dass das Bewusstsein dafür, dass ein behindertes Kind in der Familie ein ebenso entwicklungsgefährdender Fakt sein kann wie ein Migrationshintergrund oder die Herkunft aus einem sozial schwachen Umfeld, wenig ausgeprägt ist.

Zu Beginn der Befragung wurde ermittelt, ob die Teilnehmer über Erfahrungen im Umgang mit Geschwistern behinderter Kinder verfügen. Die mit *Nein* antwortenden Pädagogen einer Berliner Inklusionsschule tauschten sich nach der Befragung mit ihren Kollegen, die entsprechende Erfahrungen besitzen, aus und stellten dabei fest, dass sie doch Geschwister behinderter Kinder betreuen und unterrichten. In Kenntnis der familiären Situation bewerteten sie daraufhin die Verhaltensauffälligkeiten dieser Kinder bedeutend toleranter.

Hier drängt sich der Gedanke auf, Eltern zu empfehlen, die Besonderheiten ihres Familienlebens in der Schule und im außerhäuslichen Umfeld uneingeschränkt offenzulegen, eventuell sogar, bevor Probleme mit dem Geschwisterkind auftreten. Jedoch ist ein derartiges Offenlegen nur eine der Optionen, die Eltern haben. Es ist eine Möglichkeit, die nicht immer Vorteile bringt (► Abschn. 4.2.2). Jede Familie kann nur für sich und abhängig von der entsprechenden Situation entscheiden, was und wie viel sie von den behinderungsbedingten familiären Problemen wo preisgibt.

Der Median der Berufserfahrung der befragten Personen lag bei 12 Jahren, wobei als Minimum 1 Jahr und als Maximum 30 Jahre Berufserfahrung angegeben wurden. Der überwiegende Teil der Teilnehmer (85 %) betreut nur wenige Geschwister behinderter Kinder pro Schuljahr.

Jedoch beobachteten fast alle Teilnehmer Auffälligkeiten bei den Geschwisterkindern (► Abschn. 2.3), deren Ursache sie in der schwierigen Familiensituation