

1 Einführung in das Thema: Autismus in der Familie

Inez Maus

Benjamin, dir ist es gelungen, unser Weltbild gründlich umzustülpen. Du hast uns eine neue Sicht auf die Welt gelehrt, die wir nicht mehr missen wollen. Indem du uns gelegentlich an unsere Grenzen geführt hast, haben wir gespürt, wie viel Kraft in uns steckt und wie wir diese entfesseln können. In Analogie zum Bild der »Rabenmutter« hast du einmal gesagt, du wärst in unserer Familie der »Rabensohn«. Nur weil du deine Liebe, Zuneigung und Fürsorge anders äusserst, bist du keineswegs so ein schwarzes Vogelkind, um bei deinem Bild zu bleiben. Gerade deine Vermutung, dass du ein »Rabensohn« sein könntest, zeigt, wie viele Gedanken du dir um uns als Familie machst!⁴

Autismus als tief greifende oder neuronale Entwicklungsstörung (nach ICD-10 bzw. ICD-11⁵) wird in der Literatur als große Herausforderung für Eltern, als familiäre Belastung und als Notwendigkeit, Hilfe und Unterstützung in Anspruch zu nehmen, beschrieben. Einige Beispiele sollen dies im Folgenden verdeutlichen.

Aufgrund der Tatsache, dass ein autistisches Kind auf vorhandenes Erziehungswissen der Eltern anders als erwartet reagiert, ist davon auszugehen, »dass das Selbstwirksamkeitserleben der betroffenen Eltern sinkt oder nicht ausreichend entsteht« (Schlitt, Berndt & Freitag, 2015, S. 53 f.). Eltern eines autistischen Kindes sind demnach »in besonderem Maße auf fachliche Unterstützung beim Verständnis des Störungsbildes und beim Umgang mit problematischem Verhalten der Kinder in der alltäglichen Interaktion angewiesen« (Sarimski, 2021, S. 69). Fachliche Unterstützung kann aber ebenso zu vermehrtem Stress führen, bspw. dann, wenn die »Eltern berichten, dass sie immer unter Druck gestanden hätten, umzusetzen, was Pädagogen, Lehrer und Therapeuten gesagt hätten« (Arens-Wiebel, 2019, S. 21).

Schwierigkeiten im kommunikativen und sozialen Bereich – insbesondere beim Erkennen und Ausdrücken von Gefühlen – führen dazu, dass es zu einer »massiven Verletzung der elterlichen Beziehungsbedürfnisse« kommt (Eberhardt, 2020,

4 Maus, 2014, S. 263. Der Begriff *Rabenmutter* (auch *Rabenvater* oder *Rabeneltern*) wird verwendet, um anzuzeigen, dass sich die Mutter in nicht ausreichendem Maße um ihr Kind oder um ihre Kinder kümmert. Er kommt als Schimpfwort zum Einsatz. Die Formulierung geht vermutlich darauf zurück, dass junge Raben frühzeitig das Nest verlassen und außerhalb des Nestes unbeholfen wirken.

5 Die Diagnose von Erkrankungen erfolgt nach den Kriterien der ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems, Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme). International derzeit gültig ist seit dem 01.01.2022 die ICD-11, in Deutschland werden Diagnosen nach ICD-10-GM (GM – German Modifikation) verschlüsselt, bis eine qualitätsgesicherte deutsche Ausarbeitung vorliegt.

S. 114). Elterliche Beziehungsbedürfnisse werden u.a. verletzt, weil man die »Beziehung, die das autistische Kind zu seiner Familie im Laufe der Zeit entwickelt, [...] am besten als einseitige Abhängigkeit bezeichnen« könnte (Rollett & Kastner-Koller, 2001, S. 51). In Bezug auf die Eltern kommt es dann zum Postulieren eines Verlustes an Lebensfreude, denn »für Familien mit einem autistischen Kind ist es wichtig, sich wieder am Leben freuen zu lernen« (ebd., S. 51).

Besonders die Zeit vor und nach dem Stellen der Autismus-Diagnose wird häufig als Lebenschnitt beschrieben: »Das Leben findet nach einer schwierigen, manchmal traurigen, konflikthaften und mitunter auch trostlos erscheinenden Phase seine Normalität wieder« (Schirmer & Alexander, 2015, S. 10). Diese neue Normalität beinhaltet aber auch, dass die »Lebenspläne der Eltern [...] der Realität des Zusammenlebens mit einem Heranwachsenden im Autismus-Spektrum angepasst werden« müssen (Schirmer, 2022, S. 54).

Spezielle Vorgehen wie bspw. Strukturierungshilfen sind nicht nur in außerhäuslichen Umgebungen wie Kindertagesstätte oder Schule notwendig, sondern auch in Familien hilfreich, »um Irritationen zu vermeiden, Abläufe zu vereinfachen und Orientierung zu bieten, um ein konfliktfreieres Miteinander zu erleben [...]« (Walter, 2020, S. 247). Das autistische Kind wiederum möchte wie folgt von den Eltern behandelt werden: »mit klaren Strukturen, klaren Gesetzen und Regeln – und selbstverständlich alles schriftlich-verbindlich, nachvollziehbar und nicht willkürlich« (Girsberger, 2022, S.15). Insbesondere Mütter autistischer Kinder pendeln oft zwischen »Erklärung und Rechtfertigung, Trauer und Verzweiflung, immer neuen Herausforderungen durch die wechselnden Anforderungen« (Preißmann, 2015, S. 112).

Diese Ausführungen werfen die Frage auf, ob Familienbande – also ein besonderer Zusammenhalt von Familienmitgliedern – unter den geschilderten Bedingungen überhaupt möglich sind.

In den vergangenen fünfzehn Jahren haben sich einerseits immer mehr autistische Menschen zu Wort gemeldet und entscheidend zum besseren Verständnis des Phänomens *Autismus* beigetragen. Die Beziehungen zu ihren Familienmitgliedern werden hierbei entweder als schwierig beschrieben oder es wird von verständnisvollen Eltern berichtet, ohne jedoch darauf einzugehen, ob und – wenn ja – wie ein familiärer Zusammenhalt daraus resultiert(e). Andererseits besteht die Tendenz, dass sich Berichte von Eltern autistischer Kinder zunehmend in den Hintergrund gedrängt finden. Diese Berichte lassen allerdings meist ebenso eine multidirektionale Betrachtung des Familiengeschehens vermissen.

In den letzten zehn Jahren hatte ich während meiner Veranstaltungen, bei Elterntreffen und bei der Begleitung von Familien mit einem autistischen Kind reichlich Gelegenheit, Einblicke in das Denken und Fühlen von Eltern zu erlangen. Eltern eines autistischen Kindes nehmen sich immer mehr in eine passive Rolle gedrängt wahr – eine Rolle, bei der ihnen die Umwelt entscheidende Kompetenzen abspricht. Sie haben immer öfter das Gefühl, sowohl von wenigen Fachpersonen als auch von einigen autistischen Menschen gelegentlich rigide wirkende Anweisungen zum Handeln anstatt Hilfen zur Entscheidung zu erhalten. Es findet dabei nicht selten eine Einmischung in Familienangelegenheiten statt, die wohl bei kaum einer anderen Behinderung so anzutreffen ist. Damit wird das autistische Kind von außen

zu Unrecht in die Rolle des von Carl H. Delacato beschriebenen *unheimlichen Fremdlings* (Delacato, 1985) gedrängt – ein unheimlicher Fremdling, der bspw. in Person des sechsjährigen Bob in das Arbeitszimmer des Autors tritt, »gefolgt von seinen traurig blickenden Eltern« (ebd., S. 23).

Die eben geschilderten Tendenzen erwecken den Anschein, dass ein autistisches Kind automatisch zu einer Spaltung der Familie führt, dass es nur fordert – Kräfte, Nerven, finanzielle Mittel, Zeit –, aber nichts oder wenig einbringt, dass beiderseitiges Verständnis und gegenseitige Bereicherung nur Wunschträume sind. Der Anschein trägt.

Familienbande sind ebenso mit einem autistischen Kind in der Familie möglich. Es bedarf hierzu anderer Strukturen als in Familien ohne ein solches Kind und es gibt andere äußerlich wahrnehmbare Signale, die auf einen derartigen Zusammenhalt hindeuten, wie das eingangs zitierte Beispiel des *Rabensohns* verdeutlicht.

Das erste Kapitel beinhaltet einführende Gedanken zu den Themen Familie, familiärer Zusammenhalt und Auswirkungen von Belastungssituationen auf die Familie. Hintergrundinformationen zum Thema Autismus ergänzen dies.

1.1 Autismus – eine kurze Einführung⁶

Autismus ist medizinisch betrachtet eine tief greifende oder neuronale Entwicklungsstörung (nach ICD-10 bzw. ICD-11). Das Erscheinungsbild dieser Entwicklungsstörung ist geprägt durch Schwierigkeiten im Bereich der sozialen Kommunikation sowie der sozialen Interaktion und durch repetitive Handlungen oder Interessen. Häufige Formen des Autismus sind der frühkindliche Autismus und das Asperger-Syndrom, wobei sich das Asperger-Syndrom dadurch auszeichnet, dass die sprachliche Entwicklung altersgerecht verläuft und die kognitive Entwicklung nicht eingeschränkt ist. Der frühkindliche Autismus ist gekennzeichnet durch eine ausbleibende oder verzögerte Sprachentwicklung. Eine häufige Begleiterscheinung (komorbide Störung) beim frühkindlichen Autismus ist die Störung der kognitiven Entwicklung. Wenn die kognitive Entwicklung bei dieser Form des Autismus nur wenig oder nicht beeinträchtigt ist, wird von High-Functioning-Autismus gesprochen.

Als Erstbeschreiber des Phänomens gelten Leo Kanner (1943, frühkindlicher Autismus) und Hans Asperger (1944, autistische Psychopathen im Kindesalter). Das von Hans Asperger beschriebene Störungsbild wurde in den 1980er-Jahren als Asperger-Syndrom benannt. Frühere Beschreibungen von autistischen Kindern existieren von Grunja E. Scucharewa und Ida Frye (vgl. Maus, 2020, S. 18f.).

Die Einteilung in einzelne Störungsbilder ist veraltet, da diese nicht eindeutig voneinander zu trennen sind. Daher hat sich inzwischen die Auffassung vom au-

⁶ Dieses Kapitel basiert auf Maus, 2022.

tistischen Spektrum durchgesetzt, sodass im Jahr 2022 die Diagnose *Autismus-Spektrum-Störung* (nach ICD-11) mit verschiedenen Schweregraden eingeführt wurde. Aktuell wird von einer Prävalenz von 1 % für die Autismus-Spektrum-Störung ausgegangen. Im außermedizinischen Bereich ist es für die Entwicklung eines autistischen Kindes und für das Zusammenleben einschließlich gemeinsamer Aktivitäten – auch in der Familie – förderlich, wenn Autismus nicht als *Störung*, sondern als besonderer Lernstil und als andere Form der Wahrnehmung begriffen wird.

Autismus ist angeboren und lässt sich nicht durch Therapien oder Medikamente beseitigen. Therapien, die es in einer großen Fülle gibt, zielen darauf ab, dass der autistische Mensch lernt, besser mit seinen Schwierigkeiten umzugehen. Unseriöse Therapien zeichnen sich dadurch aus, dass sie entweder der Gesundheit des Behandelten schaden und/oder Heilungsversprechen abgeben.

Wenn die Summe der bei der untersuchten Person vorgefundenen Symptome eine in den Diagnosekriterien festgelegte Anzahl erreicht oder übersteigt, wird Autismus diagnostiziert. Diese Vorgehensweise, die als Summationsdiagnose bezeichnet wird, erklärt die große Vielfalt der Ausprägungsformen bei Autismus.

Schwierigkeiten im Bereich der Kommunikation reichen bspw. von der Unfähigkeit, altersgerechte Gespräche zu führen, bis zu fehlender verbaler Sprache. Sprache wird oft wörtlich verstanden und Witze, Ironie, Sarkasmus, Füllwörter, Metaphern, aber auch Sprichwörter und Redewendungen⁷ können Probleme bereiten. Aus diesem Grund sind in diesem Buch alle Redewendungen und Sprichwörter in Fußnoten erklärt. Autistische Personen fallen oft durch eine wenig modulierte Stimme und ungenügende Prosodie auf.

Abweichendes Sozialverhalten äußert sich z. B. in Form von mangelndem oder fehlendem Blickkontakt, aber auch in einer zur jeweiligen Situation nicht passenden Mimik und Gestik. Es bestehen Schwierigkeiten im Erkennen von nonverbaler Kommunikation und im Erfassen von sozialen Regeln. Autistische Kinder entwickeln später als nicht-autistische Kinder eine Theory of Mind, die die Fähigkeit beschreibt, anderen Menschen mentale Zustände wie bspw. Gefühle oder Wünsche zuzuschreiben.

Repetitive Handlungen beschreiben entweder Wiederholungshandlungen wie Stereotypen – die von außen betrachtet scheinbar nicht im Kontext der aktuellen Gegebenheiten vollführt werden – und Rituale oder Spezialinteressen, die besonders von Menschen mit dem Asperger-Syndrom gepflegt werden.

Besonderheiten im Bereich der Wahrnehmung, die sowohl die Sinnesorgane als auch Signale aus dem Körperinneren betreffen, finden sich bei autistischen Menschen häufig. Oft reagieren sie empfindlich auf akustische und visuelle Reize und sind davon rasch überfordert. Ein abweichendes Schmerzempfinden birgt eine er-

⁷ Redewendungen bestehen meist nur aus einzelnen Wörtern und dienen dazu, etwas zu erklären, was sonst umständlich umschrieben werden müsste. Wenn man sich beispielsweise wie ein Elefant im Porzellanladen verhält, dann bedeutet dies, dass man als ungeschickt oder tollpatschig angesehen wird. Sprichwörter dagegen vermitteln in Form eines kurzen Satzes Volks- und Lebensweisheiten auf eine einprägsame, oft metaphorische Art und Weise.

höhte Verletzungsgefahr oder die Gefahr, dass Bezugspersonen Verletzungen falsch einschätzen.

Einige autistische Menschen denken überwiegend in Bildern. Fast alle autistischen Kinder haben Veränderungsängste und versuchen, die Welt, die sie umgibt, konstant zu halten, um den Veränderungsängsten entgegenzuwirken. Diese Tendenz bleibt oft im Erwachsenenalter erhalten.

Motorische Auffälligkeiten, Probleme bei der Handlungsplanung und beim Automatisieren von Handlungen sowie Schwierigkeiten beim Aufgabenverständnis und beim Zeitempfinden sind bei autistischen Menschen mehr oder weniger stark ausgeprägt anzutreffen. Des Weiteren fällt es ihnen schwer, Gedanken oder Handlungen auf ähnliche oder gleiche Situationen zu übertragen.

Der Alltag mit einem autistischen Kind ist oft geprägt von Schlafstörungen, Problemen bei der Ernährung, Ängsten oder einer Weglauftendenz, weil das Weglaufen in einer unklaren oder schwierigen Situation die einzige Möglichkeit zum Reagieren darstellt, auf die das Kind zugreifen kann.

1.2 Familie – eine kurze Einführung

Die Frage, was eine Familie ist, scheint leicht beantwortbar zu sein. Bei genauerem Hinsehen stellt man aber schnell fest, dass sich hierbei viele Fragen auftun. Im Alltagsverständnis besteht eine Familie aus einer Eltern- und Kindergeneration. Im weiteren Sinn können auch Großeltern, Tanten, Onkel und andere Verwandte zur Familie gezählt werden.

Lange Zeit definierte sich Familie durch eine genetische Verbindung im Sinne von Verwandtschaftsbeziehungen. Historische Veränderungen und aktuelle Tendenzen haben das Verständnis von Familie inzwischen geändert. Heutzutage wird eine Familie durch die konkreten Beziehungen untereinander bestimmt, wobei diese Beziehungen immer noch zwischen verschiedenen, nicht zwingend blutsverwandten Generationen bestehen. Durch unterschiedliche Ereignisse wie Geburten, Trennungen oder neue Partnerschaften sieht sich die Familie gezwungen, sich immer wieder neu zu organisieren.

Familien zeichnen sich dadurch aus, dass sie über einen längeren oder kürzeren Zeitraum räumlich mehr oder weniger nah zusammenleben, ihre Lebenstätigkeit aufeinander abstimmen und die Erziehung und Betreuung der in dieser Konstellation lebenden Kinder übernehmen, falls diese noch minderjährig sind. Im Alter kann sich dieses Verhältnis umkehren, sodass die Kinder die Betreuung der älteren Generation übernehmen. Dieses Zusammenleben führt im Idealfall zu Solidarität unter den Mitgliedern dieser Gemeinschaft, zu einer Gefühlsintimität und zu einem Zusammengehörigkeitsgefühl, welches man auch mit Wir-Bewusstsein umschreiben könnte.

Das Statistische Bundesamt definiert Familie folgendermaßen:

Die Familie umfasst im Mikrozensus alle Eltern-Kind-Gemeinschaften, das heißt Ehepaare, nichteheliche (gemischtgeschlechtliche) und gleichgeschlechtliche Lebensgemeinschaften sowie Alleinerziehende mit Kindern im Haushalt. Einbezogen sind – neben leiblichen Kindern – auch Stief-, Pflege- und Adoptivkinder ohne Altersbegrenzung. Damit besteht eine Familie immer aus zwei Generationen: Eltern/-teile und im Haushalt lebende Kinder. (destatis.de, o. D.)

In allen eben genannten Eltern-Kind-Gemeinschaften können autistische Kinder leben.

1.3 Situation von Eltern eines autistischen Kindes

Familien mit einem autistischen Kind sind genau wie jede andere Familie – sie sind einzigartig. Sie sind einzigartig hinsichtlich ihrer familiären Konstellation, ihrer Ansichten und Handlungsweisen und ihrer Familiengeschichte.

Die Situation von Eltern eines autistischen Kindes wird beeinflusst durch allgemeine Belastungen, die aus der Betreuung des besonderen Kindes resultieren, durch die Darstellung von Autismus in den Medien, durch Erlebnisse mit und in der Öffentlichkeit, durch vorhandene oder fehlende Hilfen und Unterstützung, durch den allgemeinen Sprachgebrauch, durch den Umgang mit Fachpersonen, durch Ressourcen, auf die die Familie zugreifen kann, und durch Bewältigungsstrategien, die sie sich angeeignet hat und anwendet.

Allgemeine Belastungen führen dazu, dass sich Eltern autistischer Kinder nicht nur viel stärker herausgefordert fühlen als Eltern von nichtbehinderten Kindern, sondern auch stärker belastet als Eltern von Kindern mit anderen Entwicklungsauffälligkeiten (Tröster & Lange, 2019). Meist ist die Belastung ungleich verteilt. Eine Reihe von Studien kommt übereinstimmend zu der Erkenntnis, »dass Mütter das am stärksten belastete Familienmitglied sind, da sie meist die Hauptlast der Betreuung und Versorgung ihrer autistischen Kinder übernehmen« (Jungbauer & Meye, 2008, S. 522). Belastungen entstehen durch autismusbedingte Verhaltensweisen des autistischen Kindes wie bspw. eine Weglauftendenz, ein mangelndes Gefahrenbewusstsein, Unselbständigkeit durch fehlende Automatisierung von Handlungen, Reaktionen auf Reizüberflutungssituationen oder Veränderungen und Schwierigkeiten bei der Interaktion, wobei die Eltern sich in ihrer Lebensgestaltung stärker einschränken müssen, je »ausgeprägter die Autismusproblematik ist« (ebd., S. 530).

Allgemeine Belastungen lassen sich in verschiedene Kategorien einteilen.

Die erste Kategorie umfasst Probleme und Sorgen, die aus dem unmittelbaren Alltagsgeschehen hervorgehen. Als Beispiele seien hier genannt:

- die Sorge um das behinderte Kind,
- Gefühle von Hilflosigkeit,
- Zeitmangel,

- mangelnde Erholung,
- abwertendes Verhalten der umgebenden Personen,
- misstrauisches Beäugen aller Kinder durch die umgebenden Personen,
- Verlust oder Reduktion des Freundeskreises,
- Einschränkung der Spontaneität,
- finanzielle Sorgen.

Die zweite Kategorie bezieht sich auf die Erziehung und kindbezogene Emotionen der Eltern (► Kap. 1.4). Probleme entstehen bspw. durch:

- fehlendes Lächeln und/oder Kuscheln/Schmusen,
- die Notwendigkeit der Erziehung über Kognition statt Intuition,
- traumatisierende Wirkung unwissender Fachkräfte.

Die dritte Kategorie fasst Probleme mit Behörden sowie medizinischen und anderen Einrichtungen zusammen. Herausforderungen entstehen hier bspw. durch:

- das Anzweifeln der Diagnose durch verschiedene Stellen,
- ermüdende Auseinandersetzung mit Behörden (z. B. lange Bearbeitungszeiten beim Versorgungsamt),
- die Ablehnung von Therapien durch Kostenträger,
- keine Aufnahme des autistischen Kindes in geeigneter Schule (z. B. Regelschule),
- die Verweigerung von Nachteilsausgleichen in der Schule,
- die Ablehnung eines Schulbegleiters,
- keine Feststellung eines entsprechenden Pflegebedarfs (keine Anerkennung eines Pflegegrades).

Die Darstellung von Autismus in den Medien hat Auswirkungen auf das Verhalten der Eltern. Viele Berichte über Autismus konzentrieren sich entweder auf die negativen Aspekte der Diagnose oder auf die positiven Merkmale, die glorifiziert werden. Autistische Protagonisten in Film und Fernsehen sowie in belletristischen Werken werden meist fehlerhaft, einseitig und klischeehaft dargestellt. Diese Darstellungen haben allerdings großen Einfluss auf das Wissen der Allgemeinbevölkerung über Autismus. Ein ausschließliches Beachten der negativen Aspekte führt zu Unsicherheit und Vorurteilen. Das exklusive Wahrnehmen der positiven Aspekte bewirkt, dass Probleme, die Familien haben können, marginalisiert werden. Bei Eltern können die medialen Verzerrungen von Autismus Angst oder falsche Erwartungen auslösen.

Autismus ist eine unsichtbare Behinderung, was bedeutet, dass man Autismus nicht am Äußeren erkennen kann. Wenn es in der Öffentlichkeit zu schwierigen Situationen mit dem autistischen Kind kommt, dann erleben Eltern häufig Situationen, in denen ihnen ihre Erziehungsfähigkeit von umgebenden Personen abgesprochen wird.

Die autismusbedingten Besonderheiten des Kindes werden in der Familie in der Regel primär als individuelle Charakteristika ihres Kindes wahrgenommen und finden Akzeptanz, dagegen vermittelt die Umwelt vielfach eine deutliche Skepsis, Unsicherheit oder auch

Ablehnung gegenüber den beobachteten Abweichungen von einer angenommenen Norm kindlichen Verhaltens. (Eckert, 2011, S. 22)

Dadurch entstehen bei Eltern viel Unsicherheit und Verletzbarkeit durch ungeplante öffentliche Begegnungen. Sowohl Eltern als auch Geschwister werden unvorbereitet mit diesen unangenehmen Situationen konfrontiert, wobei Eltern eigentlich ihre ganze Kraft zum Managen der kritischen Lage benötigen.

Hilfen und Unterstützung für Familien mit einem autistischen Kind sind in mannigfacher Weise möglich, aber oft limitiert oder schwer zugänglich. Entlastung von Familien kann bspw. durch mobile soziale Dienste wie den Familienentlastenden Dienst (FeD) sowie durch Einzelfall- und Familienhilfe erreicht werden. Therapien können entlastend auf den Familienalltag wirken, wenn sie bei alltagspraktischen Dingen zu Fortschritten führen oder dazu beitragen, dass sich die Kommunikation in der Familie verbessert. Viele Eltern wünschen sich Beratung, um Entscheidungen hinsichtlich wichtiger Themen wie Therapien, Beschulung oder spätere Wohnmöglichkeiten treffen zu können und um Informationen zu Finanzierungsmöglichkeiten zu erhalten.

Sprache schafft Wirklichkeit – das gilt insbesondere für Beschreibungen oder Zuschreibungen. Defizitäre Beschreibungen von Autismus, die immer noch fast allgegenwärtig sind, behindern die innere Souveränität autistischer Menschen und deren Familien. Familien, die durch defizitäre Beschreibungen konditioniert wurden oder werden, plagen Selbstzweifel und Unsicherheit. Diese führen dazu, dass sie sich und ihrem autistischen Kind wenig zutrauen und mitunter Versagensgefühle entwickeln. Oft existiert zudem ein Machtgefälle, denn Fachpersonen sind nicht nur Experten für Autismus, sondern auch für das familiäre Zusammenleben mit einem solchen Kind, obwohl sie nie einen Tag, eine Woche, einen Monat oder gar ein Jahr permanent mit einem autistischen Kind zusammengelebt haben. Damit wird nicht nur das familiäre Zusammenleben und die Selbstbestimmung der Eltern erschwert, sondern außerhalb der Familie auch die Teilhabe und Selbstverwirklichung.

Die Art und Weise, wie Fachpersonen mit Eltern umgehen, wirkt sich unmittelbar auf das Handlungsvermögen von Eltern aus. Die Erforschung des Phänomens *Autismus* bringt ständig neue Erkenntnisse zu Tage, was dazu führen kann, dass Eltern mit kontroversen Ratschlägen und Meinungen von Fachpersonen konfrontiert werden (Schatz & Schellbach, 2011). Dies führt zu Unsicherheit und Verwirrung, die meist schwer wieder aufzulösen sind.

Es gibt drei Modelle von Elternarbeit – das Laienmodell, das Co-Therapeutenmodell und das Empowered Family Model. Beim Laienmodell nehmen Fachpersonen Eltern als unwissend und inkompetent wahr. Häufig kommt es dann dazu, dass von *schwierigen*, *komischen* oder *uneinsichtigen* Eltern die Rede ist. Dieses Modell bietet Eltern keine Entwicklungschancen, es zwingt sie in eine passive Rolle. Beim Co-Therapeutenmodell werden Eltern therapeutische Interventionen übertragen, obwohl sie selbst keine adäquate Ausbildung haben. Sie sind gezwungen, ihre Elternrolle teilweise aufzugeben, um die ihnen übertragene Rolle, die zwar semiaktiv, aber fremdbestimmt ist, auszufüllen. Das Empowered Family Model sieht Eltern eines behinderten Kindes im Allgemeinen und Eltern eines autistischen Kindes im Besonderen als Experten in der eigenen Sache. Der Grundgedanke dieses Modells ist,

dass »Eltern, die sich ihrer Stärken und Kompetenzen bewusst sind und diese zur Verbesserung der Lebensbedingungen nutzen, auch ihrem behinderten Kind bei der Entwicklung und Verwirklichung von Autonomie im Sinne von Empowerment behilflich sein können« (Theunissen, 2022, S. 158). Eltern werden durch diese Vorgehensweise gestärkt, aktiv und selbstbewusst an ihrer Lebenssituation zu arbeiten, wobei sie kompetente Fachpersonen an ihrer Seite wissen.

Ressourcen, über die eine Familie verfügt, lassen sich in personale Ressourcen, familiäre Beziehungen und das soziale Netzwerk unterteilen. Personale Ressourcen beziehen sich auf persönliche Einstellungen und hängen von der Persönlichkeit des jeweiligen Elternteils ab. Sie bestimmen, mit welcher Haltung sich Eltern der Situation stellen und wie sie mit den neuen, durch den Autismus des Kindes bedingten Aspekten ihres Lebens umgehen. Eine wichtige personale Ressource, die das Belastungsempfinden deutlich senkt, besteht darin, dass Eltern sich in der Erziehung ihres autistischen Kindes als kompetent wahrnehmen. Selbstzweifel und Versagensgefühle bewirken das Gegenteil. Familiäre Beziehungen als Ressource äußern sich in Form von gegenseitiger Unterstützung, auch emotional, und in gemeinsamen Interaktionen. Offene altersgerechte Gespräche und das Wahrnehmen der Bedürfnisse aller Familienmitglieder wirken besonders auf Geschwisterkinder in dem Sinne, dass sie sich nicht zurückgesetzt oder zu wenig beachtet fühlen. Soziale Netzwerke umfassen die Unterstützung der Familie durch Freunde, aber auch die Anbindung der Eltern an Selbsthilfegruppen oder Ähnliches. Unterstützung kann hier bei ganz praktischen Dingen wie der Kinderbetreuung erfolgen, aber sich auch der Informationssuche widmen oder in Form eines Gesprächs emotionale Entlastung bringen.

Bewältigungsstrategien, die Eltern einsetzen, können funktional oder dysfunktional bzw. effektiv oder ineffektiv sein. Zu den dysfunktionalen Bewältigungsstrategien zählen bspw. eine negative Erwartungshaltung und die Vermeidung von erforderlichen Aktivitäten. Vermeidung erfolgt häufig durch Ignorieren der Situation, durch Ablenkung mit anderen Aktivitäten oder durch Isolation. Die Verhaltensprobleme des autistischen Kindes verstärken sich über eine längere Zeit, wenn Eltern miteinander in Konflikt sind oder sehr unter Stress stehen (Kelly, Garnett, Attwood & Peterson, 2008). Die wichtigste positive Bewältigungsstrategie ist das sogenannte *Reframing*. Unter Reframing wird eine Neuausrichtung verstanden, die sich auf die eigene Einstellung und die Anpassung der Lebenspläne bezieht. Dieses aktive Handeln setzt Energien frei, die es ermöglichen, mit Belastungen besser umzugehen.

1.4 Beziehung von Eltern zu ihrem autistischen Kind

Zu den Kernproblemen bei Autismus gehören Schwierigkeiten bei der sozialen Interaktion. In den Diagnosekriterien für Autismus finden sich dazu entsprechende Symptome wie bspw. verminderter Austausch von Interessen, Gefühlen und Af-

fehlen, schlecht aufeinander abgestimmte nonverbale und verbale Kommunikation oder Fehlen von Mimik und nonverbaler Kommunikation, Auffälligkeiten beim Blickkontakt, Schwierigkeiten bei der Kontaktaufnahme und beim Anpassen des Verhaltens an verschiedene Kontexte (Falkai et al., 2015).

Im Alltag kann das bedeuten, dass das autistische Kind nicht oder selten (zurück-) lächelt, dass es nicht kuscheln oder schmusen möchte bzw. kann. Es kann bedeuten, dass es den Eltern keine Bauwerke präsentiert oder nicht an Gesprächen interessiert zu sein scheint. Lächeln und Schmusen sind klassische soziale Belohnungen für nicht-autistische Menschen. Diese sozialen Belohnungen füllen die Kraftreserven der Eltern wieder auf, lassen sie insbesondere die erste betreuungsintensive Zeit mit einem Baby und Kleinkind gut überstehen. Fehlen solche Belohnungen, dann fühlen sich Eltern schnell zurückgewiesen und ihre Erwartungen werden nicht erfüllt.

Auch autistische Kinder entwickeln eine Beziehung zu ihren Bezugspersonen, die allerdings aufgrund fehlender oder anderer Signale von den Bezugspersonen zumindest anfänglich nicht erkannt wird. Je mehr sich Eltern mit dem Thema *Autismus* beschäftigen, desto besser verstehen sie ihr Kind und erkennen andere Formen von Zuwendung und Zuneigung. Ein Beispiel für eine solche Zuneigungsbekundung kann sein, dass das autistische Kind das Lieblingskuscheltier, welches es immer mit sich herumträgt, wortlos in das elterliche Bett legt.

Bezugspersonen fällt es daher schwer, die Signale des Kindes aufzunehmen und richtig zu deuten. Dennoch haben viele autistische Kinder eine intensive Beziehung zu ihren nächsten Bezugspersonen, an die sie sich oft klammern. (Nussbeck, 2008, S. 17)

Ein autistisches Kind reagiert aufgrund seiner autistustypischen Besonderheiten nicht oder anders auf die Erziehungsbemühungen und Zuwendungsbekundungen seiner Eltern. Eltern wissen bspw. intuitiv, wie man ein weinendes Kind tröstet. Dieses »neurotypische Schnelltrösten funktioniert nicht«⁸ bei autistischen Kindern, denn die Ursachen für ihr Weinen sind i.d.R. andere als bei nicht-autistischen Kindern. Außerdem können sie aufgrund ihrer Schwierigkeiten im Umgang mit Gefühlen keinen oder wenig emotionalen Gewinn aus Handlungen wie Streicheln oder Umarmen ziehen. Ähnlich verhält es sich mit verbalen Trostsequenzen.

Auch ich fühlte mich hilflos, denn nichts, was ein anderes Kind beruhigt hätte, funktionierte bei Benjamin: kein Streicheln, kein Zureden, kein Singen, kein Schmusetier, kein Lieblingsskissen, kein Trinken, kein Keks ... (Maus, 2013, S. 58)

Bei dem Versuch, ein autistisches Kind zu erziehen, geraten Eltern häufig in eine Situation, in der sie ihre Kompetenzen anzweifeln. Wenn das autistische Kind das Erstgeborene ist und der Umgang mit dem Kind aufgrund fehlenden Wissens nicht gelingt, geben sich Eltern schnell selbst die Schuld an dieser Situation. Erziehungsratgeber werden hinzugezogen und trotzdem kommt es weiterhin zu schlechten Erziehungserfahrungen. Haben die Eltern unrealistische Erziehungsansprüche? Bei nicht-erstgeborenen autistischen Kindern verfügen die Eltern bereits über positive Erziehungserfahrungen, sodass sie die Ursachen für das Fehlschlagen

8 Mitschrift zum Vortrag »Löweneltern« von Kirsten Hildebrand am 06.04.2022.