

Einleitung

Die Erziehung autistischer Kinder stellt an alle Familienmitglieder besondere Herausforderungen, die sie im Alltag nicht selten an die Grenzen ihrer emotionalen und praktischen Belastbarkeit führen. Wenn das Verhalten autistischer Kinder in der Öffentlichkeit auf Unverständnis stößt und sich die Eltern den Vorwürfen über fehlgeschlagene Erziehung, mangelnder Erziehungskompetenzen oder auch fehlender Kooperationsbereitschaft ausgesetzt sehen, kommen sie oftmals (ungewollt) in eine Erklärungs- und Rechtfertigungssituation gegenüber den Kritiker/innen und Fachleuten, obwohl sie im Hinblick auf ihr autistisches Kind selbst eine Expert/innenrolle innehaben.

Sie verstehen damit im besten Fall die Besonderheiten ihres Kindes und erkennen meist auch die Motive und Bedürfnisse dahinter, weshalb sie viele Dinge im Alltag bewusst »anders« handhaben und für Außenstehende scheinbar immer wieder zu »ungeöhnlichen« und »unerklärbaren« Maßnahmen greifen, um ihrem Kind im Rahmen seiner individuellen Möglichkeiten eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen. Nicht selten gehen sie in diesen Zusammenhängen auch mit Außenstehenden direkt in Konfrontation, um ihre Kinder vor Übergriffen zu schützen und für dessen Rechte zu kämpfen. Betroffene Eltern werden deshalb im Kontakt mit der Außen- und Fachwelt häufig als »schwierig«, »widerständig« oder »unbelehrbar« wahrgenommen, ihre Verhaltens- und Reaktionsweisen erscheinen verwunderlich, werden (schonungslos) kritisiert, falsch gedeutet oder zumindest in Frage gestellt, was den Alltag der Familien jedoch noch zusätzlich belastet.

Demzufolge verhalten sich nicht nur autistische Kinder irgendwie »komisch«, sondern auch das Verhalten ihrer Eltern erscheint in zahlreichen Situationen »komisch« und damit nicht immer nachvollziehbar, worauf der Buchtitel bereits anspielen soll. In diesem Kontext wird »komisch« einerseits im Sinne von »ungeöhnlich«, »eigenartig« oder »bizar« verstanden, da das Verhalten und die Motive der Kinder und deren Eltern oder auch ihr direkter Umgang mit diesen bzw. der hohe Aufwand, der alltäglich um diese Kinder herum betrieben wird, nicht verstanden und deshalb kritisiert werden. Anderseits kann »komisch« jedoch auch als »lustig«, »witzig« oder »drollig« übersetzt werden, da das befreundliche Verhalten der Kinder von Außenstehenden aus Unwissen nicht selten auch ins Lächerliche gezogen wird. Auch die Reaktions- und Verhaltensweisen der El-

tern und Geschwisterkinder erscheinen in manchen Situationen auf den ersten Blick für Außenstehende »belustigend« und können in diesem Zusammenhang für Dritte durchaus zum abendfüllenden Gesprächs- und Lästerthema werden.

Eltern autistischer Kinder haben gerade hierfür häufig äußerst sensible Antennen, weshalb sie dieser Aspekt auch innerlich sehr zerreißen kann. Dennoch gehen sie in diesem Kontext – nicht zuletzt mangels eigener Ressourcen oder fehlender Erfolgsschancen – kaum in Konfrontation, sondern ziehen sich zunehmend mit ihren Kindern aus der Öffentlichkeit zurück, was ihren Kritiker/innen jedoch schlimmstenfalls den Nährboden für weiteren Spott, weitere Kritik und auch weitere Spekulationen bereitet, so dass es Eltern am Ende im Prinzip nie richtig machen können.

Das vorliegende Buch hat deshalb zum Ziel, das Schweigen vieler Familien mit autistischen Kindern zu durchbrechen und anhand von Fallbeispielen deren individuelle Herausforderungen, Belastungen, aber auch ihre alltäglichen Leistungen, ihre persönlichen Ressourcen und Wünsche in den Mittelpunkt zu stellen, die im gesellschaftlichen Kontext häufig nicht gesehen, erkannt, verstanden oder berücksichtigt werden. Da diese auf Seiten der Eltern aus verschiedensten Gründen meist nicht offen thematisiert werden, bleiben sie innerfamiliär eher im Verborgenen und erscheinen damit für andere unsichtbar. Denn Tatsache ist, dass das Thema Autismus-Spektrum von vielen Menschen nach wie vor nicht richtig verstanden wird und die zahlreichen Auswirkungen auf das Familiensystem demzufolge auch häufig völlig unterschätzt oder gar bagatellisiert werden, so dass in diesem Bereich noch viel Aufklärung notwendig ist.

Neben der Offenlegung und Aufklärung, soll das Buch noch Verständnis für die (vermeintlichen) Eigenarten im Verhalten und in den Handlungen innerhalb dieser Familiensysteme erzeugen und Angehörige, Personen aus dem näheren Umfeld der Familie, aber auch Fachkräfte dafür sensibilisieren, warum diese Familien viele Dinge anders machen, anders denken und sich in vielen Situationen auch anders verhalten. Ferner möchte es durch den fachlichen und persönlichen Hintergrund der Autorin eine Brücke zwischen Eltern, autistischen Menschen und der Fachwelt schlagen, um damit eine wesentliche Voraussetzung für eine erfolgreiche, vertrauens- und verständnisvolle Zusammenarbeit zu schaffen.

Das Buch soll somit letzten Endes auch zum Nachdenken anregen, indem es Themen anspricht, über die Familien mit autistischen Kindern selten offen sprechen, aus Scham, Ohnmacht oder auch Hilflosigkeit, und um den Blick für Autismus-spezifische (Verhaltens-)Besonderheiten zu schärfen. Dies vermag wiederum bestenfalls dazu beitragen, dass bei der nächs-

ten (herausfordernden) Begegnung nicht vorschnell geurteilt, sondern einfach nachgefragt und den einzelnen Familienmitgliedern bei Bedarf adäquate Unterstützung angeboten wird.

Damit richtet sich das vorliegende Werk insbesondere an Elternteile, Verwandte, Bekannte und Freund/innen aus dem Umfeld betroffener Familien mit autistischen Kindern, die mit der Diagnose Autismus-Spektrum »hadern«, diese gar anzweifeln und den Eltern im Alltag oftmals aus einem Unverständnis heraus mit (vermeintlich) guten »Rat-Schlägen« zur Seite stehen (wollen). Weiterhin ist es u.a. an Lehrer/innen, Erzieher/innen, Psycholog/innen, Therapeut/innen, Schulbegleiter/innen, Behördenmitarbeiter/innen, sonstige (pädagogische) Fachkräfte und andere am Thema Interessierte adressiert, die sich manchmal über die Verhaltens- und Reaktionsweisen betroffener Eltern und deren autistischen Kinder wundern, diese eventuell sogar insgeheim in Frage stellen und nach möglichen Erklärungsmodellen suchen.

Denn nur ein besseres Verständnis der Thematik vermag das Leben vieler Familien mit autistischen Kindern erheblich zu vereinfachen, nachhaltige Veränderungen zu bewirken und ihnen letztlich eine wahrhafte Teilhabe am Leben innerhalb der Gesellschaft zu ermöglichen.

In diesem Kontext beschäftigt sich Kapitel 1 (► Kap. 1) mit den zahlreichen Herausforderungen des Familienalltags, indem es zunächst auf die Diagnose (► Kap. 1.1) und anschließend auf ausgewählte (Verhaltens-)Besonderheiten autistischer Kinder (► Kap. 1.2) näher eingeht.

Kapitel 2 (► Kap. 2) rückt dann die besondere Situation nicht-autistischer Geschwisterkinder in den Mittelpunkt, deren individuelle Belastungen und Einschränkungen sowie die daraus resultierenden Bedarfe häufig auf den ersten Blick gar nicht erkannt und im Familienalltag – mangels persönlicher Ressourcen der Eltern – auch nur selten berücksichtigt werden können.

Kapitel 3 (► Kap. 3) stellt anschließend die Herausforderungen der einzelnen Familienmitglieder im gesellschaftlichen Kontext dar, indem insbesondere auf das Verhalten und die Reaktionen Außenstehender (► Kap. 3.1) sowie auf Probleme mit Behörden und anderen Institutionen (► Kap. 3.2) Bezug genommen wird. Ferner werden in diesem Kapitel noch die Themen »Inklusive Schulung« (► Kap. 3.3), »Innere Haltung« (► Kap. 3.4) sowie die Auswirkungen der Pandemie (► Kap. 3.5) näher betrachtet.

Kapitel 4 (► Kap. 4) gibt zu Beginn nochmals einen zusammenfassenden Überblick über die aus der Behinderung resultierenden Auswirkungen auf das Familiensystem und soll im Anschluss daran auch eine Antwort geben, warum sich autistische Kinder und deren Eltern scheinbar so »komisch«

verhalten (► Kap. 4.1). Abschließend werden dann noch die Wünsche von Eltern autistischer Kinder dargestellt (► Kap. 4.2) und die Gesamtthematik damit abgerundet.

1

Herausforderndes und Beachtenswertes im Familienalltag: Was Familien mit autistischen Kindern alltäglich leisten

Das Leben mit autistischen Kindern stellt alle Familienmitglieder im Alltag vor zahlreiche Herausforderungen, die sie vermehrt an die Grenze ihrer emotionalen und praktischen Belastbarkeit führen und dabei für Außenstehende häufig unsichtbar erscheinen.

Um ihren Kindern eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen, wird die Alltagsorganisation aller Familienmitglieder meist vom Verhalten, den Bedürfnissen und dem Stressniveau des autistischen Kindes bestimmt. Das Aushalten eigener Macht- und Hilflosigkeit verbunden mit ambivalenten Gefühlen gegenüber ihren Kindern in Konflikt- und Spannungssituationen, lassen Eltern an sich selbst verzweifeln und ihre eigenen Erziehungskompetenzen dauerhaft in Frage stellen.

Aus Mangel an zeitlichen und persönlichen Freiräumen und Ressourcen kommen Eltern und Geschwisterkinder selbst wiederholt zu kurz und verlieren dadurch ihre individuellen Bedürfnisse völlig aus dem Blick. Statt sich hin und wieder um sich selbst zu kümmern, schlucken sie eigene ambivalente Gefühle herunter, um für das autistische Familienmitglied (vermeintlich) funktionsfähig zu bleiben.

Hinzu kommt, dass sie im Alltag hinter verschlossenen Türen oftmals als »Prellbock«, »Blitzableiter« oder auch als »Tankstelle« des autistischen Kindes fungieren, um es für das Leben da draußen »betriebsbereit« zu halten. Dies kostet sie eine Menge Nerven und Kraft, wird jedoch – aus Angst vor weiterer Kritik, vor Ablehnung oder auch davor, das Gegenüber schlichtweg zu überfordern – selten nach außen hin offen kommuniziert. Im Gegenzug dazu verbringen sie ihre Zeit eher damit ein Lächeln aufzusetzen und anderen auf Nachfrage hin zu versichern, dass sie alles im Griff haben und alles in Ordnung ist.

Der nachfolgende Abschnitt beschäftigt sich deshalb zunächst mit dem anstrengenden Weg der Diagnose, um sich anschließend mit einer Auswahl potenzieller (herausfordernder) (Verhaltens-)Besonderheiten des autistischen Kindes auseinanderzusetzen, mit denen die einzelnen Familienmit-

glieder nahezu täglich konfrontiert sind und umzugehen erlernen müssen. Denn nur so sind sie dauerhaft dazu in der Lage sich den speziellen Herausforderungen des Familienalltags zu stellen und diesen standhalten zu können.

1.1 Diagnose – und dann?

Entwickelt oder verhält sich das eigene Kind (dauerhaft) außerhalb der Norm, wächst bei den betroffenen Eltern meist auch die Sorge und sie sind persönlich bzw. werden auch von Außenstehenden vermehrt dazu aufgefordert, doch mal »genauer hinzuschauen« und möglichst zeitnah zu intervenieren. Steigt dann auch noch der individuelle Leidensdruck aller Beteiligten – insbesondere des betroffenen Kindes und seines familiären Umfelds – wird der Ruf nach einer Diagnostik immer lauter, so dass sich Eltern am Ende auch (scheinbar) nicht länger dagegen wehren können, da ihnen ohne diese viele Hilfesysteme schlichtweg verschlossen bleiben.

Der Entscheidungsprozess

Die Entscheidung für oder gegen eine Diagnostik des Kindes ist für Eltern immer auch ein innerlicher, individueller Prozess, der entsprechend Zeit braucht. Demzufolge wird diese im Regelfall nicht spontan oder leichtfertig getroffen, sondern immer wieder genauestens abgewogen, vielleicht auch in der Hoffnung, dass die Auffälligkeit nur eine »Phase« ist und sich »das Problem« mit zunehmendem Alter und Reife des Kindes doch noch von selbst auflöst.

Die Befürchtung der Eltern, die ja nicht ganz abwegig erscheint, ist, dass eine Diagnose am Ende auch immer bedeutet, das eigene Kind gegebenenfalls ein Leben lang in eine bestimmte »Schublade zu stecken« oder ihm/ihr (verfrührt) auch einen vermeintlichen »Stempel aufzudrücken«, den es nicht mehr loswird und der ihm/ihr eventuell auch bestimmte Wege oder Möglichkeiten in der Zukunft erschwert oder gar verhindert. Ferner offenbart eine Diagnose meist auch einen weiterführenden Interventionsbedarf, was auf Seiten der Eltern wiederum neue Fragen, Ängste und Unsicherheiten auslösen kann (z. B. die empfohlene Einnahme bestimmter Medikamente).

Da es ohne verifizierte Diagnose in Deutschland jedoch auch keine Hilfsmöglichkeiten oder keinen Anspruch auf Förderung gibt, führt am Ende

oftmals kein Weg daran vorbei. Haben sich die Eltern deshalb schließlich für eine Diagnostik des Kindes entschieden, kommen – neben den bereits im Alltag mit der Erziehung des Kindes bestehenden – neue (unbekannte) Anforderungen und Herausforderungen auf sie zu, die sie vermehrt an die Grenzen ihrer eigenen Belastbarkeit führen können.

Negative Erfahrungen im (medizinischen) System, wie unter anderem lange Wartezeiten, viele Termine, (fachlich) inkompetente Anlaufstellen, der anhaltend defizitäre Blick auf das eigene Kind, potenzielle Fehldiagnosen, das wiederholte Offenbaren der eigenen Ohnmacht und Hilflosigkeit im familiären System verbunden mit dem ständigen in Frage stellen der eigenen Erziehungskompetenzen und damit auch der Bagatellisierung der geschilderten Auffälligkeiten und Problematiken des Kindes, sind dabei keine Seltenheit und führen auf Elternseite auch immer wieder dazu, die Entscheidung für eine Diagnostik erneut zu hinterfragen oder diese auch wieder abzubrechen.

Steht die Diagnose dann jedoch (endlich) fest, ist der Leidensweg für alle Beteiligten häufig noch lange nicht zu Ende. Nun stehen sie alle erneut vor unbekannten Aufgaben, für deren Bewältigung ihnen zu diesem Zeitpunkt oftmals das Wissen und die Handlungskompetenz fehlen. Nur weil das »Problem« nun einen Namen hat, ist es leider noch lange nicht gelöst.

Trauerarbeit

Der Zeitpunkt der Autismus-Diagnose des Kindes stellt für betroffene Eltern meist ein einschneidendes Ereignis dar und beeinflusst nachhaltig deren Lebensperspektive. Mit der Diagnose beginnt damit häufig auch ein Abschied von der Hoffnung auf ein gesundes und unbeschwert aufwachsendes Kind. So müssen sich alle Familienmitglieder mit der Enttäuschung und Trauer, die mit diesem Abschied verbunden sind, den Folgen und der Bedeutung der Diagnose für die Entwicklung des Kindes sowie den persönlichen Einschränkungen auseinandersetzen, welche die Betreuung und Erziehung voraussichtlich mit sich bringen werden (Sohlmann, 2009). Sie müssen zudem akzeptieren lernen, dass sich der Weg und die Zukunft ihres Kindes womöglich »anders« gestalten wird und sie dessen Entwicklung nur bedingt beeinflussen können.

Persönliche Lebenspläne müssen damit neu geprüft und gegebenenfalls auch aufgegeben bzw. der jeweiligen Familiensituation entsprechend angepasst werden, woraus sicherlich auch Zukunftsängste und Unsicherheiten innerhalb des Familiensystems resultieren können. Gefühle von Wut und Hilflosigkeit über die Unveränderlichkeit der Tatsache, dass das eigene

Kind »anders« ist, können aufkommen. Auch Schuldgefühle der Eltern und das Hinterfragen der eigenen Verantwortung an der Situation sind dabei keine Seltenheit.

Die Trauer über die Situation bzw. die Akzeptanz der Diagnose geschieht dabei nicht zu einem fixen Zeitpunkt, sondern unterliegt einem individuellen Prozess. Da die Einschränkungen des Kindes stetigen Einfluss auf die familiären Lebensanforderungen nehmen, kann der Prozess des Annehmens mitunter lange Zeit andauern, aber auch wiederholt im Alltag aktiviert werden.

1.1.1 Aufklärung des Umfelds, Erklärungs- und Rechtfertigungsdruck

Haben Eltern die Diagnose des Kindes erst einmal verarbeitet und akzeptiert bzw. ist ihrerseits eine erste (konstruktive) Auseinandersetzung mit der Thematik erfolgt, kann die Diagnose durchaus auch eine Entlastung darstellen, da sie ihnen (und anderen) neue Erklärungsmodelle für das Verhalten des Kindes sowie neue Handlungs- und Förderoptionen eröffnet. Ferner werden die betroffenen Eltern auch ein stückweit – zumindest innerlich – von den Vorwürfen fehlgeschlagener Erziehung oder auch potenzieller Vernachlässigung ihrer Kinder »freigesprochen«, da die Besonderheiten und Auffälligkeiten in der Regel vorrangig im Autismus zu suchen und somit in der Genetik des Kindes begründet sind.

Zu diesem Zeitpunkt gilt es für Eltern nun auch das nähere Umfeld des Kindes, insbesondere die eigene Verwandtschaft, adäquat miteinzubeziehen und entsprechend über dessen individuelle Besonderheiten aufzuklären. Dieser Aspekt geschieht häufig jedoch nicht ohne entsprechende Reibungsverluste und stellt damit eine weitere Herausforderung im Alltag der Eltern dar, die mitunter sehr belastend, frustrierend und kräftezehrend sein kann. Auch scheint es nicht zu jedem Zeitpunkt oder in jeder Situation sinnvoll und förderlich zu sein, den Autismus des Kindes offenkundig zu machen, da diese Thematik beim Gegenüber beispielsweise Berührungsängste oder generelle Vorbehalte auslösen und der »neutrale Blick« auf das Kind dabei verloren gehen kann.

Neben zahlreichen Diskussionen, Zweifeln an der Richtigkeit der Diagnose, guten »Rat-Schlägen« (► Kap. 3.1.1) und anhaltenden Kritiken an der eigenen Erziehungskompetenz, sehen sich die Eltern im Alltag – trotz Diagnose – damit weiterhin mit Unverständnis, Intoleranz und dem Halbwissen Dritter konfrontiert, was sie wiederum in Erklärungs- und Rechtfertigungsnot bringt, obwohl sie sich in der Anfangsphase selbst noch auf

»neuem Terrain« befinden und nicht auf jede Frage unmittelbar eine Antwort oder gar eine Lösung parat haben. Nur weil es nun eine Diagnose gibt, ändert sich damit nicht automatisch auch das Verhalten des Kindes, so dass dieses weiterhin in seinem Umfeld auf Irritation und Ablehnung stößt. Eltern sehen sich deshalb spätestens zu diesem Zeitpunkt mit der Forderung zum sofortigen Handeln konfrontiert und werden dabei noch zusätzlich von ihrem Umfeld unter Druck gesetzt, was die Situation für alle Beteiligten sicherlich nicht einfacher macht. An dieser Stelle wünschen sich Eltern u.a. zeitnah fachlich kompetente Unterstützung, Begleitung und Aufklärung, um sich entlasten, Sicherheit zu erlangen und dauerhaft handlungsfähig bleiben zu können (► Kap. 4.2).

Hinzu kommen die häufig weit verbreiteten (medialen) (Fehl-)Informationen zu der Thematik, die Außenstehenden teilweise ein völlig falsches Bild über das Erscheinungsbild und die Komplexität des Spektrums vermitteln, so dass sich Eltern auch hier entsprechend erklären und rechtfertigen müssen, sollte ihr eigenes Kind nicht auf den ersten Blick diesem Bild exakt entsprechen.

Das herausgeforderte System

Neben der täglichen innerfamiliären Betreuung und Begleitung des autistischen Kindes bewegen sich Eltern mit ihrem Kind innerhalb der Öffentlichkeit in zahlreichen Sub- und Regelsystemen (► Abb. 1.1), die das autistische Kind selbst meist gar nicht auf den ersten Blick erkennen oder auch voneinander unterscheiden kann, so dass es auch die damit verbundene und von ihm geforderte Anpassungsleistung der verschiedenen Systeme gar nicht zu erbringen vermag.

Je nach Intensität, Qualität und auch Häufigkeit der Kontakte und je nach individueller Tagesform, Reizschwelle und Anpassungsfähigkeiten des Kindes, treten auch dessen Besonderheiten und Auffälligkeiten innerhalb dieser Systeme entsprechend unterschiedlich stark auf und werden von den Beteiligten unterschiedlich wahrgenommen, definiert oder auch beurteilt, was für Eltern wiederum nicht immer verständlich erscheint und auf die Dauer auch sehr belastend sein kann.

Außenstehenden hingegen ist diese Vielzahl an Systemen oftmals gar nicht bewusst, da sie das Kind selbst in der Regel nur in ihrem eigenen Bereich für einen begrenzten Zeitraum punktuell erleben, so dass sie niemals das komplette Ausmaß seiner Einschränkungen und Besonderheiten erfahren und damit grundsätzlich auch kein realistisches Urteil über das Kind fällen können. Die Erzählungen der Eltern können hierbei vielfach irritierend

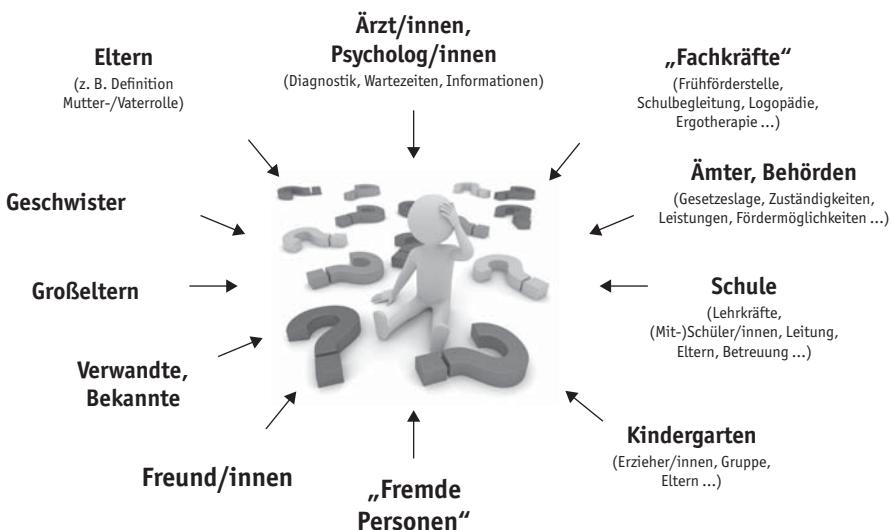


Abb. 1.1: Übergeordnetes System eines autistischen Kindes

auf diese wirken, sofern sie nicht dem Bild entsprechend, welches sie sich selbst von dem Kind gemacht haben. Eltern würden sich an dieser Stelle wünschen, dass man ihren Schilderungen vorbehaltlos vertraut, ohne ihr eigenes Urteil wiederholt in Frage zu stellen (► Kap. 4.2).

Hinzu kommt, dass viele dieser aufgeführten Bereiche im Alltag des Kindes eine weitere Überforderung und/oder Belastung darstellen und zusätzlich – z. B. durch mangelndes Verständnis oder Wissen, fehlende Akzeptanz oder Toleranz von »Andersartigkeit«, ungeeignete Strukturen oder Rahmenbedingungen – direkt oder auch indirekt dazu beitragen können, dass sich Auffälligkeiten verstetigen oder unerwünschtes Verhalten zeigt, was die betroffenen Eltern wiederum unter Erklärungs- und Rechtfertigungsdruck setzt (► Kap. 3).

Die Konsequenz ist häufig, dass Eltern die Anzahl der Auftritte oder Termine ihres autistischen Kindes in der Öffentlichkeit möglichst auf ein Minimum reduzieren, um dieses (und sich selbst) nicht fortwährend zu überfordern. Dies erscheint ihnen jedoch – aufgrund dessen individuellen Einschränkungen – manchmal kaum möglich zu sein. So sind beispielsweise bei vielen Familien – neben der Autismus-spezifischen Förderung – häufig parallel noch zahlreiche weitere Behandlungstermine (z. B. Ergo-, Logo- oder auch Physiotherapie) oder auch zusätzliche (fach-)ärztliche Untersuchungen des autistischen Kindes an der Tagesordnung, die vom