

Einleitung

Das Familienleben mit autistischen Kindern stellt alle Beteiligten immer wieder vor besondere Herausforderungen, die sie im Alltag nicht selten an die Grenzen ihrer emotionalen und praktischen Belastbarkeit führen. Wenn das Verhalten ihrer Kinder im öffentlichen Raum wiederholt auf Unverständnis stößt und sich Eltern den Vorwürfen über fehlgeschlagene Erziehung, mangelnde Erziehungskompetenzen oder auch fehlende Kooperationsbereitschaft ausgesetzt sehen, kommen sie oftmals (ungewollt) in Erklärungs- und Rechtfertigungsnotte gegenüber den Kritiker/innen und Fachleuten, die sie im Alltag enorme Kräfte und Ressourcen kosten und sie zusätzlich in die Enge treiben.

Nach Erhalt der Diagnose setzen sich Eltern häufig intensiv mit der Autismus-Thematik auseinander und werden – nicht zuletzt auch aufgrund ihrer zahlreichen Erfahrungen im Familienalltag – auf lange Sicht zu Expert/innen ihres autistischen Kindes. Sie verstehen infolgedessen im besten Fall dessen Besonderheiten, vermögen auch die Motive und Bedürfnisse dahinter zu erkennen und die daraus resultierenden Bedarfe und Notwendigkeiten zu identifizieren. Auf der anschließenden Suche nach passgenauen Hilfen und Unterstützungsmaßnahmen stoßen Familien mit autistischen Kindern jedoch nicht selten auf Systemgrenzen, sei es unter anderem im Kampf um deren (dauerhafte) Finanzierung oder auch bei der Installation und praktischen Umsetzung derselben. In diesem Kontext machen sie und ihre autistischen Kinder unter Umständen die groteskesten Erfahrungen, die sie nicht selten sukzessive und dauerhaft an den Rand der Verzweiflung bringen und/oder ihren Glauben und ihre Hoffnung auf ein »funktionierendes« Unterstützungssystem verlieren lassen. Neben der häufig in der Öffentlichkeit geführten (Neid)Debatte um die Gewährung zwingend erforderlicher Hilfen treffen Familien zudem wiederholt auf rigide, (scheinbar) veränderungsresistente

Hilfesysteme, welche für viele von ihnen bei genauerer Betrachtung am Ende zu einer zusätzlichen Herausforderung werden und damit das Wort »Hilfe« im Namen schlachtweg nicht verdienen.

Überdies geht in Zeiten schrumpfender Wirtschaft und leerer Staatskassen der zunehmende Kostendruck und der daraus resultierende Sparzwang auch an vielen Kostenträgern nicht spurlos vorbei. Statt in die Inklusion und die individuelle Versorgung autistischer Menschen nachhaltig zu investieren, scheint sich in den letzten Jahren eine Art »Parallelsystem« entwickelt zu haben, welches am Ende mehr Geld in die Verwaltung, Infragestellung und/oder Verhinderung von Hilfen als tatsächlich in deren Gewährung und Umsetzung und damit in die Anspruchsberechtigten selbst fließen lässt.

Gerade im Bereich Autismus-Spektrum, wo die damit einhergehenden individuellen Beeinträchtigungen der Menschen nicht selten auf den ersten Blick unsichtbar erscheinen, fällt es Kostenträgern häufig offenbar leicht(er), den Umfang bewilligter und installierter Hilfen frühzeitig wieder zu reduzieren oder diese auch komplett aus dem System zu entfernen, da sich der Mensch vermeintlich »so gut entwickelt hat«. Ferner führen mangelhaftes Wissen bzw. eine nicht vorhandene Autismus-Kompetenz bei Entscheidungsträgern sowie die fehlende gesellschaftliche Lobby autistischer Menschen in vielen Fällen dazu, dass dringend erforderliche Hilfen nicht bzw. nicht ausreichend bewilligt werden und sie infolgedessen früher oder später innerhalb der Gesellschaft zu scheitern drohen.

So vermag jeder frühzeitig und langfristig investierte Euro in diesem Bereich, sowohl für die erbringenden Leistungsträger als auch für die bedarfsdeckende Ausgestaltung und Umsetzung der Hilfen für die Betroffenen, immense Folgekosten im sozialen Bereich verhindern. Gerade hier sollte im Zuge von nachhaltigen Einsparpotenzialen der öffentlichen Hand auch immer langfristig gedacht werden. Eine umfassende Schulung von Fachkräften und fallzuständigen Sachbearbeitenden erscheint in diesem Kontext unumgänglich, damit die vorhandenen Unterstützungsmaßnahmen adäquat und bedarfsgerecht eingesetzt und gesetzlich verankerte Leistungsan-

sprüche innerhalb der Kostenträger korrekt und fristgerecht umgesetzt werden können.

Dieses Buch hat deshalb zum Ziel, die individuellen Herausforderungen und Belastungen von Familien mit autistischen Kindern aufzuzeigen, Verständnis für diese zu entwickeln und daraus resultierende Bedarfe zu identifizieren. Da betroffene Familien aus verschiedenen Gründen über diese Aspekte oftmals nicht offen oder auch umfassend kommunizieren, bleiben diese Problematiken meist innerfamiliär im Verborgenen und erscheinen damit für Außenstehende unsichtbar. Externe Personen sehen im Gegenzug wiederum häufig nur die sichtbaren Resultate aus den mitunter langanhaltenden, kräftezehrenden Kämpfen der Eltern um die gesellschaftliche Teilhabe und Akzeptanz ihrer autistischen Kinder, die gewährten Hilfsmittel und Unterstützungsmaßnahmen sowie ihre damit verbundene »Sonderrolle«. Dies kann dann schlimmstenfalls noch in eine gesellschaftliche Neiddebatte münden, die am Ende jedoch niemandem hilft. 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 dem Aufklärungaspekt dient das Buch der Informationsvermittlung und als »Hilfekompass«, indem es eine Vielzahl vorhandener (öffentlicher) Hilfe- und Unterstützungsmöglichkeiten dieser Zielgruppe aufzeigt, die vielen Familien (und Fachkräften) – zumindest zum Zeitpunkt der Diagnose – nicht zwingend bekannt sind und infolgedessen von ihnen aufwändig recherchiert werden müssen.

Darüber hinaus soll das Buch auch zum Nachdenken anregen, indem es offensichtliche Missstände und Widersprüche innerhalb der vorhandenen Systeme aufdeckt und explizit für Stolpersteine und Barrieren bei der Inanspruchnahme von Hilfen sensibilisiert. Familien mit autistischen Kindern berichten selten in der Öffentlichkeit über ihre (negativen) Erfahrungen, aus Scham, Macht- oder auch

Hilflosigkeit bzw. aus Angst und Sorge, dass eine offene Systemkritik auch weitgehende Konsequenzen für ihre Kinder – gerade im Hinblick auf die Gewährung zukünftiger Hilfen – mitbringen und ihren eigenen Standpunkt damit »verschlechtern« kann.

Durch das Aufzeigen potenzieller Lösungsansätze erhofft sich die Autorin langfristig ein generelles Umdenken innerhalb des Hilfe-systems, insbesondere bezogen auf die konkrete Umsetzung und Prozessgestaltung, so dass die individuell erforderliche Unterstützung auch tatsächlich ankommt bzw. angenommen werden kann und alle Beteiligten nachhaltig davon profitieren können. Zudem möchte sie durch ihren fachlichen und persönlichen Hintergrund eine Brücke zwischen Eltern, autistischen Menschen und der Fachwelt schlagen, um damit eine wesentliche Voraussetzung für eine erfolgreiche, vertrauens- und verständnisvolle Zusammenarbeit schaffen.

Somit richtet sich das vorliegende Werk insbesondere an Autist/innen sowie Familien mit autistischen Kindern, deren Verwandte, Bekannte und Freunde, die auf der Suche nach geeigneten Hilfs- und Entlastungsmöglichkeiten sind oder selbst wirkungsvolle Unterstützung leisten wollen. Weiterhin ist es unter anderem an Psycholog/innen, Therapeut/innen, Berater/innen, Schulbegleiter/innen, Behördenmitarbeiter/innen, sonstige (pädagogische) Fachkräfte, Laienhelfer/innen und andere am Thema Interessierte adressiert, die sich manchmal darüber wundern, aktiv hinterfragen bzw. nach möglichen Erklärungsmodellen suchen, weshalb (mitunter umfangreich) installierte Hilfen scheinbar dauerhaft keinen (sichtbaren) Erfolg bzw. keine nachhaltige Veränderung erzielen und im Gegenzug für alle Beteiligten schlimmstenfalls noch zu einer weiteren Herausforderung werden.

Ein wichtiger Aspekt sollte am Ende dieses Buches deutlich werden: Familien mit autistischen Kindern wird (im Regelfall) nichts geschenkt bzw. werden ihnen erforderliche Hilfen prinzipiell nicht »auf dem Silbertablett« bereitgestellt/präsentiert. Ganz im Gegenteil, Eltern kämpfen häufig vielmehr ein Leben lang für die Anerkennung der (unsichtbaren) Hilfebedarfe und für die Rechte ihrer autistischen Kinder. Denn nur ein besseres Verständnis der Thematik und ein

offenes, wertschätzendes Miteinander vermag das Leben vieler Familien mit autistischen Kindern erheblich zu vereinfachen, für Entlastung zu sorgen, nachhaltige Veränderungen bewirken und ihnen letztlich eine wahrhafte Teilhabe am Leben innerhalb der Gesellschaft zuteilwerden lassen.

In diesem Kontext beschäftigt sich Kapitel 1 (► Kap. 1) einleitend mit der Ausgangssituation von Familien mit autistischen Kindern, indem es zunächst auf den Weg zur Diagnose (► Kap. 1.1), mögliche Stolpersteine (► Kap. 1.1.1) und Handlungsempfehlungen (► Kap. 1.1.2) und anschließend auf Besonderheiten in der Erziehung (► Kap. 1.2), mögliche Auswirkungen und die daraus resultierende Notwendigkeit der Inanspruchnahme von Hilfen (► Kap. 1.3) näher eingeht.

Kapitel 2 (► Kap. 2) beschäftigt sich dann ausführlich mit der Darstellung des (öffentlichen) Hilfesystems. Neben Leistungen der Pflegeversicherung (► Kap. 2.1), dem Schwerbehindertenausweis (► Kap. 2.2), Leistungen der Eingliederungshilfe (► Kap. 2.3) und Hilfen zur Erziehung (► Kap. 2.4) werden auch weitere Maßnahmen, Anlaufstellen und Hilfsangebote (► Kap. 2.5) dargestellt und erläutert.

Kapitel 3 (► Kap. 3) rückt anschließend die Tücken des Hilfesystems in den Mittelpunkt, die potenzielle Hilfen für viele Familien am Ende mitunter zu einer Herausforderung werden lassen. Dabei werden zunächst verschiedene Aspekte bei der Suche nach einem funktionierenden System (► Kap. 3.1) sowie diverse Strategien der Kostenträger (► Kap. 3.2) betrachtet und sich nachfolgend unter anderem mit der Macht des Schweigens (► 3.4), Kooperationen und Abhängigkeiten (► Kap. 3.5) sowie mit dem Unterstützungssystem Familie und anderer Bezugspersonen (► Kap. 3.7) näher befasst.

Kapitel 4 (► Kap. 4) stellt schließlich Lösungsansätze dar, die zu einem Gelingen der Hilfe beitragen können, indem es sich mit wirkungsvollen Hilfen von Anfang an (► Kap. 4.1) und einer (adäquaten) Definition von Erfolgen (► Kap. 4.2) auseinandersetzt. Abschließend wird dann noch auf Wünsche von Eltern autistischer Kinder (► Kap. 4.3) eingegangen und die Gesamtthematik damit abgerundet.

1

Die Ausgangssituation von Familien mit autistischen Kindern

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

Wenn das Verhalten ihrer autistischen Kinder in der Öffentlichkeit auf Unverständnis und Ablehnung stößt und sich Eltern den Vorwürfen über fehlgeschlagene Erziehung, mangelnde Erziehungskompetenzen und/oder auch fehlende Kooperationsbereitschaft ausgesetzt sehen, kommen sie oftmals gegenüber Kritiker/innen und potenziellen Unterstützer/innen (ungewollt) in Erklärungs- und Rechtfertigungsnot, obwohl sie im Hinblick auf ihr autistisches Kind am Ende selbst eine Expert/innenrolle innehaben.

Um ihren Kindern eine Teilhabe am gesellschaftlichen Leben zu ermöglichen, wird die Alltagsorganisation aller Familienmitglieder meist vom Verhalten, den Bedürfnissen, den Ressourcen 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 phasenweise an sich selbst verzweifeln und ihre eigenen Erziehungskompetenzen dauerhaft in Frage stellen. Dies wird durch die anhaltende Kritik Außenstehender häufig noch verstärkt.

Dabei verstehen Eltern im Laufe der Zeit im besten Fall zunehmend die Besonderheiten ihres Kindes und erkennen meist auch dessen Motive und Bedürfnisse, weshalb sie viele Dinge im Alltag bewusst »anders« handhaben und immer wieder auch mitunter zu »unge-

wöhnlichen« Maßnahmen greifen, die von Dritten nicht immer auf den ersten Blick logisch nachvollzogen werden (können). Nicht selten gehen sie in diesen Zusammenhängen auch mit Kritiker/innen direkt in Konfrontation, um ihre Kinder z.B. vor Übergriffen zu schützen, für dessen Rechte zu kämpfen und/oder die – aus ihrer Perspektive – erforderlichen Ansprüche durchzusetzen, was sie dazu noch sehr viel Kraft kostet. Eltern autistischer Kinder werden deshalb im Kontakt mit der Außen- und Fachwelt nicht selten als »schwierig«, »widerständig«, »unverschämt«, »grenzüberschreitend«, »feindselig« oder »unbelehrbar« wahrgenommen, ihre Verhaltens- und Reaktionsweisen erscheinen »verwunderlich«, werden (schonungslos) kritisiert, mitunter falsch gedeutet oder zumindest in Frage gestellt, was die Familien im Alltag noch zusätzlich belastet und herausfordert.

Aus Mangel an zeitlichen und persönlichen Freiräumen und Ressourcen kommen Eltern und Geschwisterkinder im Familienalltag dabei selbst häufig zu kurz und verlieren ihre individuellen Bedürfnisse völlig aus dem Blick. Statt sich hin und wieder um sich selbst kümmern, schlucken sie eigene ambivalente Gefühle herunter, um für das autistische Familienmitglied (vermeintlich) funktionsfähig zu bleiben und der Außenwelt nicht zur Last zu fallen.

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 (Hack, 2023, S. 11).

Um die Ausgangssituation vieler Familien mit autistischen Kindern anhand konkreter Alltagsphänomene näher zu verdeutlichen, beschäftigt sich der nachfolgende Abschnitt zunächst exemplarisch mit den Herausforderungen der Diagnostik, um sich anschließend mit den Besonderheiten in der Erziehung autistischer Kinder sowie po-

tenziellen Auswirkungen auf das Familiensystem auseinanderzusetzen.

1.1 Auf dem Weg zur Diagnose

Entwickelt oder verhält sich das eigene Kind (dauerhaft) außerhalb der Norm und steigt dabei noch der individuelle Leidensdruck aller Beteiligten – insbesondere des betroffenen Kindes und seines familiären Umfelds – wird früher oder später auch der Ruf nach einer potenziellen Diagnostik immer lauter.

Eltern tun sich in dieser Entscheidung häufig sehr schwer, da es dabei ja schließlich um viel mehr als »nur einem Schnupfen« geht und eine Diagnose womöglich weitreichende Konsequenzen für das Kind mit sich bringen, potenziellen Zukunftsplänen/-wünschen des betroffenen Kindes entgegenstehen und/oder auch dauerhaft als ein vermeintlicher Makel angesehen werden kann, den das Kind nicht mehr loswird und sich damit auch auf dessen Entwicklung und Selbstwert nachhaltig auszuwirken vermag.

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 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 (Hack, 2023, S. 12).

Da es ohne verifizierte Diagnose in Deutschland jedoch auch keine Hilfsmöglichkeiten oder keinen Anspruch auf Förderung gibt, führt am Ende meist kein Weg an dieser vorbei, so dass sich Eltern und deren Kinder diesem Prozedere letztlich fügen müssen. Auf mögliche »Stolpersteine« auf dem Weg zur Diagnose soll nun im nachfolgenden Kapitel näher eingegangen werden.

1.1.1 Mögliche Stolpersteine

Haben sich Eltern (womöglich auch gemeinsam mit dem betroffenen Kind) schließlich für eine Diagnostik entschieden, sind auf dem Weg dorthin zahlreiche (neue) Hürden und Stolpersteine zu bewältigen, die nicht selten dazu führen können, dass der Prozess zwischenzeitlich unterbrochen und/oder auch vorzeitig »ergebnislos« beendet wird, da allen Beteiligten schlichtweg die notwendigen Ressourcen fehlen und sie die damit einhergehende (Zusatz-)Belastung auf die Dauer nicht bewältigen können.

Stolpersteine auf dem Weg zur Diagnose sind u.a.

- Kinderärzte, die im Rahmen von Vorsorgeuntersuchungen (offensichtliche) (Entwicklungs-)Auffälligkeiten des Kindes nicht erkennen (können/wollen), ggf. diese (wiederholt) bagatellisieren (»Sie müssen Geduld haben, er/sie ist halt ein Frühchen und braucht einfach noch etwas mehr Zeit!«) und/oder nicht ordnungsgemäß dokumentieren;
- fehlende/mangelhafte (familiäre) Unterstützung und adäquate Beratung und Begleitung verbunden mit offenem Anzweifeln, Warnungen vor und anhaltender Kritik an der Entscheidung der betroffenen Eltern bzgl. einer Diagnostik, welche diese zusätzlich verunsichern und belasten;
- »Masking« bzw. die eventuell vorhandene hohe Anpassungsfähigkeit des betroffenen Kindes, die dazu führt, dass dessen Besonderheiten und Auffälligkeiten im Rahmen der Diagnostik – je nach Intensität, Qualität und auch Häufigkeit der Behandlungskontakte sowie je nach individueller Tagesform und Reizschwelle des Kindes – mitunter kaum auftreten und damit auch nur sehr eingeschränkt wahrgenommen werden (können);
- die – mitunter durch jahrelange Förderung und Therapie – (un-)bewusst angeeigneten und auf den ersten Blick auch funktionierenden (Kompensations-)Strategien des Kindes/Jugendlichen zum Zeitpunkt der Diagnostik, welche bestehende Defizite und Einschränkungen überdecken/überlagern, damit durchaus zu Fehl-

- diagnosen führen können und den Betroffenen dazu noch im Alltag sehr viel Kraft kosten und nicht immer zur Verfügung stehen;
- die hohe Stressbelastung sowie Scham- und Schuldgefühle der Eltern, die es ihnen (phasenweise) erheblich erschweren, die erlebten Herausforderungen und die eigentliche Problematik deziidiert darzustellen. Auch lässt sie die damit verbundene Anspannung eventuell wichtige Details zum Zeitpunkt des Gesprächs schlichtweg »vergessen« oder diese nicht für »erforderlich« einstufen, so dass diese Aspekte ihrem Gegenüber in der Beurteilung bzw. Diagnostik verborgen bleiben, insbesondere dann, wenn ihnen das betroffene Kind diese Auffälligkeiten im Kontakt nicht unmittelbar offenbart;
 - Kliniken und Fachärzt/innen, die einer möglichen (oder auch bereits vorhandenen) Autismus-Diagnostik per se eher skeptisch gegenüber eingestellt und fachspezifisch hier nicht gut aufgestellt scheinen, so dass es bereits nach einem kurzen Anamnesegespräch mit den Eltern zu einem Ausschluss der Diagnose »Autismus-Spektrum« kommen kann, da z.B. [...] das Kind ja offensichtlich Blickkontakt halten kann!. Andere wiederum ziehen eine bereits vorhandene Diagnose in Zweifel oder erkennen diese ab, da die Patient/innen beispielsweise (nach jahrelanger Förderung und/oder Autismus-Therapie) zum aktuellen Zeitpunkt scheinbar nicht mehr den sogenannten »Cut-Off Wert im ADOS« erhalten würden;
 - etc.

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 [...] (Hack, 2023, S. 13).

Aus diesen Stolpersteinen heraus eventuell resultierende »Fehldiagnosen« verbunden mit dysfunktionalen und/oder auch kontraproduktiven Behandlungsansätzen und Interventionsmaßnahmen kön-