

# 1 Einführung in die Betreuung autistischer Kinder

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.

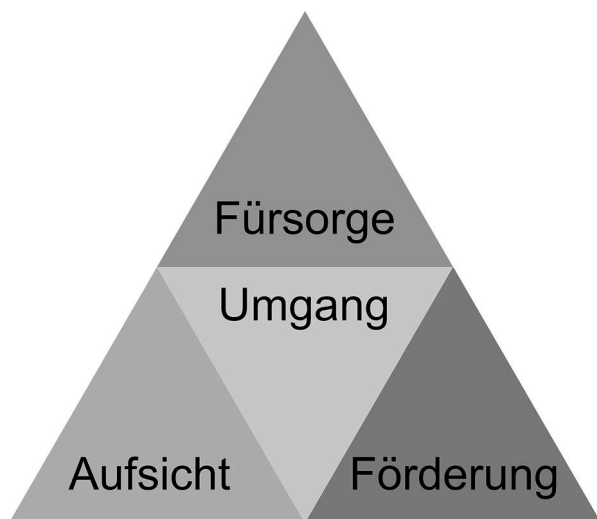
Mit dieser Beschreibung beleuchtet er nahezu alle Facetten des Autismus, ohne komplizierte Fachtermini zu benutzen oder Symptomlisten durchzugehen. Da es inzwischen reichlich Bücher über Autismus gibt – einschließlich des von mir verfassten Buches *Kompetenzmanual Autismus* (2020) –, soll dies vorerst zu dieser Fragestellung genügen. Im Kontext der Geschwister autistischer Kinder wird sich dem Leser im Verlauf dieser Ausführungen ein vielfältiges Bild des Autismus erschließen.

## 1.1 Facetten von 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).



**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 autistischen Kindern kann eine Weglauftendenz (► Kap. 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 (► Kap. 5.5) und unklare Äußerungen, sowohl verbal als auch nonverbal (► Kap. 5.7), erschweren ebenfalls die Beaufsichtigung autistischer Kinder.

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

veränderten Wahrnehmung vieler autistischer Kinder (► Kap. 5.4) muss die Umgebung angepasst werden, und die Strukturierung von Raum und Zeit (► Kap. 5.9) hilft, den Alltag zu bewältigen. Alltägliche Verrichtungen bedürfen häufig einer Anleitung und Erfolgskontrolle, die das alterstypische Maß weit übersteigen kann (► Kap. 4.7.2). Auch sprachliche Besonderheiten (► Kap. 5.7) beeinflussen den Umgang, so verstehen autistische Menschen 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 autistischen Kindes u. a. folgendermaßen möglich: Motorik und Wahrnehmung können mithilfe von speziellen Übungen trainiert und verbessert werden (► Kap. 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, ► Kap. 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.

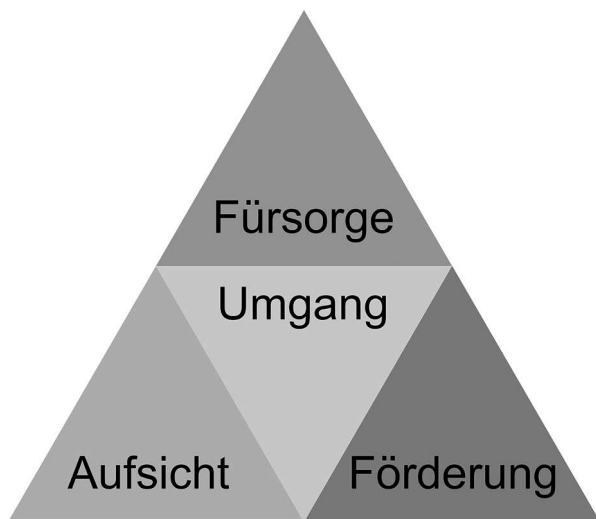
## 1.2 An der Betreuung beteiligte Personengruppen

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 (► Abb. 1.2). Großeltern, Verwandte, Freunde und Bekannte sind in dem Maße an der Betreuung der Kinder beteiligt, wie ihnen diese Aufgaben von den Eltern übertragen werden.

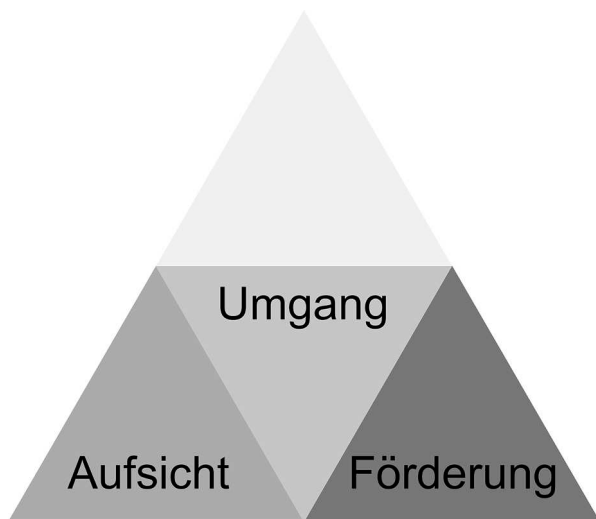
Auf der anderen Seite betreuen Erzieher, Lehrer, Ärzte, Krankenschwestern, Therapeuten und gelegentlich auch Einzelfall- oder Schulhelfer sowie andere Personengruppen ein Kind.

Mitarbeiter von Bildungseinrichtungen (► Abb. 1.3) haben Aufsichtspflichten, sie müssen mit den Kindern umgehen, und sie leisten einen wesentlichen Anteil an



**Abb. 1.2:** Die Komponenten von Betreuung – Eltern

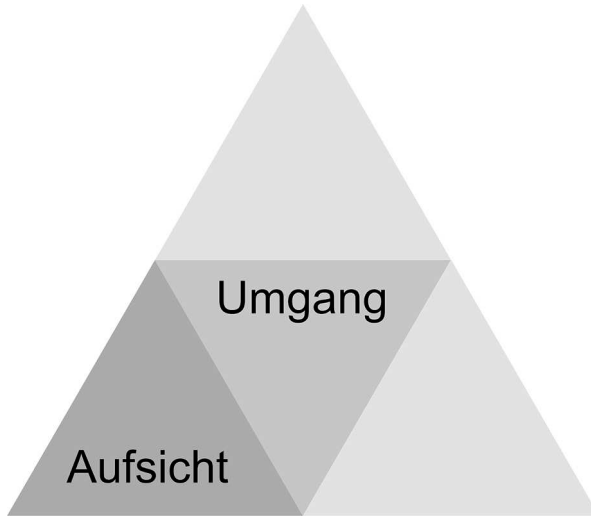
der Förderung des Kindes, aber sie decken nicht den Bereich der Fürsorge ab. Allerdings fließen bei jüngeren Kindern im Kindergarten- oder frühen Grundschulalter Elemente der psychischen Grundbedürfnisse wie Schutz und Vertrauen in die Betreuung ein.



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

Mitarbeiter von medizinischen Einrichtungen (► Abb. 1.4) müssen erhöhten Anforderungen im Bereich der Aufsicht gerecht werden, da bei autistischen Kindern eine Weglauftendenz 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.

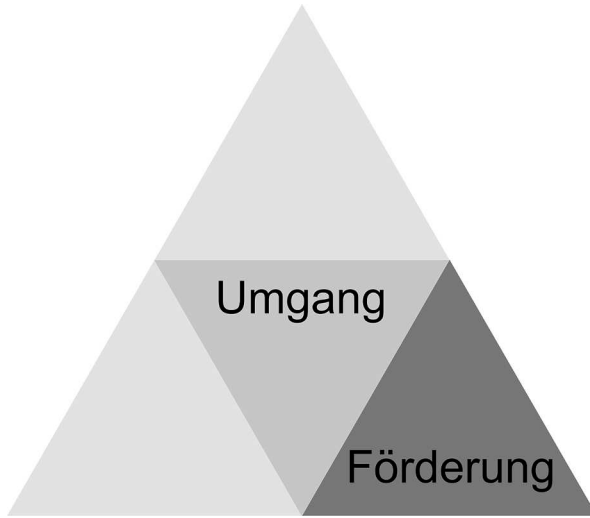


**Abb. 1.4:** Die Komponenten von Betreuung – Mitarbeiter von medizinischen Einrichtungen

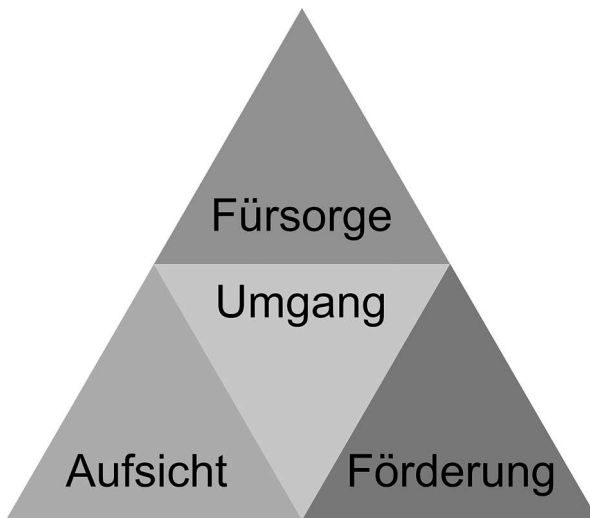
Durch eine definierte Therapiesituation fallen die Aufsichtsfunktionen bei Mitarbeitern von therapeutischen Einrichtungen (► Abb. 1.5) weitestgehend weg, ausgenommen Therapien, die im Freien stattfinden. Hier liegt der Schwerpunkt der Betreuung auf den Bereichen Förderung und Umgang. Gerade bei autistischen Kindern hängt der Erfolg der Förderung entscheidend vom Umgang ab.

Eine Personengruppe, die nicht (wesentlich) an der Betreuung des autistischen Kindes beteiligt sein sollte, aber immer unmittelbar damit konfrontiert ist, fehlt in dieser Aufzählung noch: Es sind die Geschwisterkinder (► Abb. 1.6).

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 autistischen Kind zusammen sind, und sie werden zwangsläufig Regeln und Rituale im Alltag, die einem Beruhigen des Familienlebens dienen, befolgen, weil sie selbst 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 Probleme von Eltern autistischer Kinder und Elterntypen bezogen auf die Einstellung zum autistischen Kind

Bevor ich darauf eingehe, wie verschiedenen Eltern mit der Tatsache, ein autistisches Kind zu haben, umgehen, skizziere ich kurz die häufigsten Probleme, mit denen Eltern zu kämpfen haben. Wenn ich im Folgenden die Formulierung *Eltern* benutze, dann meine ich damit neben den leiblichen Eltern eines Kindes ebenso alle anderen Formen von Elternschaft, bspw. in Form von Stiefeltern, Adoptiveltern, Pflegeeltern.

An erster Stelle der Probleme ist hier die Sorge um die Entwicklung des autistischen Kindes 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. Die Notwendigkeit finanzieller Einschränkungen kann aus der teilweisen oder vollständigen Aufgabe der Berufstätigkeit eines Elternteils resultieren. Ebenso verschlingen Fördermaterialien, Fahrkosten zu Therapien, die Beaufsichtigung von Geschwisterkindern oder selbst finanzierte therapeutische und Fördermaßnahmen finanzielle Mittel der Familie.

Eltern erleben häufig abwertendes Verhalten in der Öffentlichkeit (► Kap. 4.2), aber auch bei Fachpersonen und in der eigenen Familie (► Kap. 4.3). Dabei werden alle Kinder der Familie von der Umgebung als schlecht erzogen wahrgenommen (► Kap. 3.1.2 & ► Kap. 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 autistische Kind schränkt zudem spontane Aktionen der Familie zum Teil erheblich ein.

Neben den Problemen und Sorgen, die aus dem unmittelbaren Alltagsgeschehen hervorgehen, gibt es jene, die sich aus dem Feld der Erziehung und der kindbezogenen Emotionen der Eltern ergeben. Probleme entstehen bspw. durch möglicherweise fehlende soziale Belohnungen wie Lächeln und/oder Kuscheln/Schmusen sowie durch die Notwendigkeit der Erziehung eines autistischen Kindes über Kognition statt Intuition (vgl. Maus & Ihrig, 2024, S. 18, 21 f.).

Herausforderungen für Eltern entstehen ebenso durch Probleme mit Behörden sowie medizinischen und anderen Einrichtungen. Als Beispiele seien hier das Anzweifeln der Diagnose durch verschiedene Stellen, eine ermüdende Auseinandersetzung mit Behörden, die Ablehnung von Therapien durch Kostenträger, keine Aufnahme des autistischen Kindes in einer geeigneten Schule (z. B. Regelschule), die Verweigerung von Nachteilsausgleichen in der Schule, die Ablehnung einer Schulbegleitung und keine Anerkennung eines entsprechenden Pflegegrades genannt (vgl. Maus & Ihrig, 2024, S. 19).

Eine interessante und des Nachdenkens wertige Sicht auf die Familie eines autistischen Kindes 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 autistisches Kind unbestritten 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 autistischen Kind 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 autistisches Kind haben, aber jegliche Hilfe zur Stellung einer Diagnose ablehnen,
4. vorgeben, dass ihr Kind autistisch ist oder 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 autistischen Kind ist besonders für Pädagogen, Therapeuten und andere Fachpersonen von Bedeutung.

## 2 Einführung in das Thema Geschwister

Das Wort *Geschwister* war bis vor Kurzem in der deutschen Sprache ein Pluralwort. Inzwischen setzt sich die Verwendung in der Einzahl (*das Geschwister*), die zuvor der Fachsprache vorbehalten war, auch im allgemeinen Sprachgebrauch immer mehr durch. Das Wort *Geschwister* leitet sich von dem althochdeutschen Wort *giswestar* ab, womit die Gesamtheit der Schwestern beschrieben wurde.

Geschwisterbeziehungen sind i. d. R. die längsten Beziehungen, die ein Mensch in seinem Leben unterhält. Geschwister kann man sich ebenso wie die Eltern nicht aussuchen. Ein japanisches Sprichwort sagt: Die Geschwister sind der Fremden Anfang. Dieses Sprichwort vermittelt einerseits die Botschaft, dass Geschwister einander ähnlich sind, aber nie ganz gleich. Andererseits schaffen Geschwister in ihrer Rolle als *der Fremden Anfang* füreinander die Voraussetzung, um sich schrittweise auf das Leben als Erwachsene vorzubereiten.

In der Kunst im Allgemeinen und in der Literatur im Besonderen werden Geschwisterbeziehungen häufig thematisiert, wobei auch dem Fehlen oder der Abwesenheit von Geschwistern Raum eingeräumt wird. Johann Wolfgang von Goethe bezeichnet Geschwister poetisch als »Mitgeborne«, die sich »spielend fest und fester mit sanften Banden aneinanderknüpften« (Goethe, 1786, Erster Aufzug). Dieses Aneinanderknüpfen mit sanften Banden gelingt allerdings nicht immer spielend. Faktoren, die ein Aneinanderknüpfen der Geschwister im Kindesalter erschweren, sind neben einer schwierigen familiären Situation – wie bspw. die psychische Erkrankung eines Elternteils oder das Vorkommen von Gewalt in der Familie – eine Behinderung oder chronische bzw. lebensverkürzende Erkrankung eines oder mehrerer Kinder.

Ebenso wie die Literatur beschäftigt sich auch die bildende Kunst mit Geschwisterbeziehungen. Ein Hinweis auf eine schwierige Geschwisterbeziehung lässt sich in dem Gemälde *Cornelia, die Mutter der Gracchen* (1785) der schweizerisch-österreichischen Malerin Angelika Kauffmann finden (► Abb. 2.1). Das Gemälde zeigt eine überlieferte Episode aus dem Leben einer römischen Familie ungefähr im Jahr 150 v. Chr. Cornelia präsentiert einer anderen Frau stolz ihre Kinder als ihren wertvollsten Schatz. Das rechte Kind auf dem Gemälde fällt dabei durch eine ungelente, gebückte Haltung und eine unsicher wirkende Beinstellung auf. Der Blick dieses Kindes ist leicht nach unten in den Raum gerichtet, nicht zu den anderen Personen der Szene. Das Kind daneben führt dieses Kind durch Umfassen des Handgelenkes, anstatt dass sich die Handflächen der Kinder berühren, obwohl das rechte Kind altersmäßig betrachtet diese Hilfestellung nicht bräuchte. Ein fürsorglicher Blick des führenden Kindes erweckt den Anschein, dass diesem Kind solche Handlungen bereits vertraut sind (Maus, 2024a).



**Abb. 2.1:** Angelika Kauffmann: Cornelia, die Mutter der Gracchen (Bildnachweis: Klassik Stiftung Weimar, Museen, Inv.-Nr.: G 2405)

Geschwisterdynamiken sind immer noch ein von der Forschung vernachlässigtes Thema. Dieses Forschungsdefizit verwundert, wenn man bedenkt, welche Komplexität Geschwisterbeziehungen über die gesamte Lebensspanne aufweisen. Zudem gibt es noch vielfältige kulturell geprägte Unterschiede bezüglich der Erwartungen an die Geschwisterkinder und der Rollen, die ihnen zugeschrieben werden. Die Beziehung, die Geschwister zueinander eingehen, ist »die erste relativ frei regulierbare Beziehung« im Leben der Kinder, weil Geschwister »in der Regel nicht existenziell aufeinander angewiesen sind« (Eberhardt, 2020). Im Gegensatz dazu ist die Beziehung von Kindern zu ihren Eltern von Abhängigkeiten unterschiedlichen Charakters geprägt.

Eine beidseitige Geschwisterbeziehung beginnt eineinhalb bis zwei Jahre nach der Geburt des jüngeren Kindes. An diesem Punkt der Entwicklung ist das jüngere Kind in der Lage, Interaktionen mit dem älteren Kind ohne Anwesenheit eines Elternteils auszuführen. Geschwister sind wechselseitig signifikante Bindungspersonen, die füreinander eine sichere Basis darstellen, wobei häufig die älteren Kinder diese Rolle stärker ausfüllen. Geschwister sind ebenfalls Experten für das seelische Erleben jenseits der Elternperspektive (Brock, 2020). Die Geschwisterbeziehung zeichnet sich immer durch eine Koexistenz von Liebe und Rivalität/Eifersucht aus.