

Sara Rautenstrauch

Leben mit einem autistischen Kind: Betroffene Eltern beraten und begleiten

1. Einleitung

Kinder- und Jugendpsychiatrien in Deutschland sind besonders in Krisenzeiten eine wichtige Anlaufstelle für Kinder und Jugendliche mit Verhaltensauffälligkeiten, psychischen Störungen sowie tiefgreifenden Entwicklungsstörungen wie Störungen aus dem autistischen Spektrum. Ein wichtiger Bestandteil für eine erfolgreiche Therapie stellt dabei die enge Zusammenarbeit mit den Eltern dar.

Auffallend ist, dass sich die Bedürfnisse der Eltern nach fachlicher Aufklärung, Beratung, Anleitung und Unterstützung im Umgang mit ihrem autistischen Kind inhaltlich deutlich von den Bedürfnissen anderer Eltern unterscheiden und ihnen im Rahmen der kinder- und jugendpsychiatrischen Behandlung nur selten entsprochen werden kann.

Dieser Artikel schafft einen Eindruck über die familiären Belastungen, denen Familien mit einem autistischen Kind häufig ausgesetzt sind. Resultierende Bedürfnisse der Eltern sollen daraus nachvollziehbar werden. Zudem wird auf die Wichtigkeit der elternbezogenen Interventionen bezüglich des stabilen familiären Zusammenlebens aber auch der optimalen Förderung autistischer Kinder aufmerksam gemacht. Beratungsinhalte werden damit verdeutlicht.

Der erste Teil des Artikels befasst sich mit dem Störungsbild des Autismus-Spektrums. Es wird ein Überblick über Symptomatik, Diagnosekriterien, Prävalenz, Subtypen, Ursachen und Prognose verschafft. Auf Therapien wird auf Grund der thematischen Komplexität geringfügig eingegangen.

Der zweite Teil des Artikels handelt von den Auswirkungen, die für die Eltern und das Familienleben mit der Diagnose und Symptomatik der Autismus-Spektrum-Störung des Kindes einhergehen sowie von dem damit wachsenden elterlichen Bedarf an Unterstützung. Damit in Zusammenhang stehende Aspekte wie die Rolle der Geschwisterkinder oder sozialrechtliche Beratungsinhalte werden nicht thematisiert. Anschließend werden elternbezogene Interventionen, insbesondere das Elterntraining nach Probst mit einem Ausblick in den TEACCH-Ansatz vorgestellt. Der Artikel endet mit einem Fazit.

Um einen besseren Lesefluss zu ermöglichen, wird sowohl der Ausdruck „Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen“ als auch „autistische Kinder“ gebraucht. Ebenfalls wird bei der Nennung von Personen die männliche Form verwendet. Gemeint sind dabei stets beide Geschlechter.

2. Autismus-Spektrum-Störungen

2.1. Symptomatik und Klassifikation

Das Wort „Autismus“ stammt aus dem Griechischen von „autos“ (=selbst) und „ismos“ (=Zustand). Es beschreibt den Bezug und die Orientierung auf das eigene Selbst. Zudem impliziert es die Einschränkung, „...dass der Betroffene sein Verhalten nicht mehr an die tatsächliche Umwelt anpassen kann“ (Cholemkey/Freitag 2014, S. 20). Wie sich dieses Verhalten äußern kann, ist sehr unterschiedlich. Die autistische Symptomatik umfasst daher ein breites Spektrum. Früher wurde versucht, die autistischen Symptome den Subtypen des Frühkindlichen Autismus, Asperger-Syndroms oder Atypischen Autismus zuzuordnen, obwohl sich eine Abgrenzung häufig nicht eindeutig vornehmen ließ. Seit einigen Jahren hat sich der allgemeingültigere Terminus „Autismus-Spektrum-Störung“ etabliert, der die Symptome der einzelnen Subtypen zusammenfasst. (Vgl. Cholemkey/Freitag 2014, S. 20ff.)

Nach der Klassifikation des DSM-5 werden Autismus-Spektrum-Störungen als „tiefgreifende Entwicklungsstörungen“ im Kindesalter definiert. Die Symptome der eben aufgeführten Subtypen werden dort seit 2013 zusammengefasst betrachtet.

Im Folgenden werden die Kriterien bzw. Symptome nach DSM-5 vorgestellt und anschließend mit Beispielen verdeutlicht. Auf die Darstellung der Klassifikationskriterien des ICD-10 wird an dieser Stelle verzichtet, da sie inhaltlich nicht bedeutsam von denen des DSM-5 abweichen.

Nach dem DSM-5 handelt es sich um eine Autismus-Spektrum-Störung, wenn die Kriterien der Bereiche A, B, C und D vom betroffenen Kind erfüllt werden (vgl. APA 2013, S. 50.).

Bereich A beschreibt qualitative Beeinträchtigungen in sozialer Interaktion und Kommunikation. Es müssen Defizite in sozial-emotionaler Gegenseitigkeit, nonverbalen kommunikativen Verhaltensweisen sowie im Aufbau und Pflege von Beziehungen vorliegen, damit Bereich A erfüllt ist. (Vgl. APA 2013, S. 50)

Bereich B beschreibt das eingeschränkte Repertoire an Verhaltensmustern, Interessen und Aktivitäten. Mindestens zwei von vier aufgeführten Kriterien müssen zutreffen, damit Bereich B erfüllt ist. Diese sind stereotypes Verhalten, übermäßiges Festhalten an Routinen, eingeschränkte Interessen sowie Über- oder Unterempfindlichkeit bzw. ungewöhnliches Interesse für sensorische Reize. (Vgl. APA 2013, S. 50)

Zudem müssen die Symptome seit früher Kindheit manifest oder latent vorhanden sein (Bereich C) und alltags einschränkend wirken (Bereich D). (vgl. APA 2013, S.50)

Das DSM-5 nimmt außerdem anhand vorliegender Symptomkombinationen eine Einteilung in drei Schweregrade vor, die sich durch die Intensität des Unterstützungsbedarfes des Betroffenen unterscheiden. (Vgl. APA 2013, S. 52)

Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen fällt es schwer nonverbale Kommunikationsmuster wie beispielsweise Gestik, Mimik oder Körperhaltung zu verstehen und adäquat in ihre Kommunikation einzusetzen. Die soziale Interaktionsfähigkeit ist daher beeinträchtigt und bei vielen nicht altersentsprechend entwickelt. Typisch hierfür kann sein, dass die betroffenen Kinder wenig Blickkontakt suchen, uninteressiert an ihren Mitmenschen wirken, gern allein sind, Probleme haben den Gesichtsausdruck ihres Gegenübers zu deuten oder nur wenig Initiative sowie Fähigkeiten zum Spielen zeigen. Auch kann es sein, dass sie Freude und Interessen nicht spontan mit

anderen Personen teilen können sowie große Schwierigkeiten haben, mit Gleichaltrigen in Beziehung zu treten. (Vgl. Richman 2004, S. 8)

Ihre sprachliche Entwicklung kann sowohl qualitativ als auch quantitativ beeinträchtigt sein. Dies äußert sich häufig in einer monotonen, stereotypen oder repetitiven Sprechweise oder es können Probleme beim Beginnen und Fortführen von Gesprächen bestehen. Zudem kann die sprachliche Entwicklung stark verzögert einsetzen oder auch komplett ausbleiben. Einigen betroffenen Kindern ist es nicht möglich, ihre sprachliche Beeinträchtigung durch alternative Kommunikationsformen, wie die Verständigung durch Gestik und Mimik, auszugleichen. (Vgl. Richman 2004, S. 9)

Ein reduziertes Repertoire an Aktivitäten und Interessen ist bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen ebenfalls häufig zu beobachten. Dieses kann sich in stereotypem Verhalten zeigen, welches sich durch ständig wiederkehrende Verhaltensmuster, z.B. Wedeln mit den Händen, Hin- und Herschaukeln mit dem gesamten Körper oder Lautieren, äußern kann. Zudem sind sie häufig stark fixiert auf gewohnte Rituale und Handlungsabfolgen, an welchen sie beinahe zwanghaft festhalten. Ebenso kann es dazu kommen, dass Spielzeuge nicht in ihrer eigentlichen Funktion genutzt werden oder sich die Beschäftigung auf einzelne Teile begrenzt. (Vgl. Richman 2004, S. 9f.)

Verhaltensmuster können außerdem im Zusammenhang mit den beteiligten Sinneswahrnehmungen auffällig sein. Dies kann sich in abweichenden Reaktionen auf die einzelnen Sinnesreize ausdrücken. (Vgl. Richman 2004, S. 10)

Häufig sind verminderte oder verstärkte Reaktionen auf taktile Reize sowie eine Überempfindlichkeit des Geschmack- und Geruchssinns bei den betroffenen Kindern zu beobachten. Dies kann dazu führen, dass bestimmte Lebensmittel auf Grund des Geschmacks oder der Konsistenz sowie bestimmte Oberflächen oder Gewebe von den betroffenen Kindern bevorzugt oder abgelehnt werden. (Vgl. Richman 2004, S. 10)

Die abnorme Verarbeitung optischer Reize kann sich durch Aufreihen von Spielzeug, emotionale Reaktionen auf bestimmte Muster, Zahlen oder Buchstaben sowie Starren in Lichtquellen äußern. Auch können Reaktionen auf akustische Reize beobachtet werden. Einige betroffene Kinder zeigen Überreaktionen in Form von plötzlicher Unruhe oder Panik z.B. auf Hintergrundgeräusche, da sie diese nicht

ausblenden können. Andere reagieren gar nicht auf Geräusche oder menschliche Stimmen in ihrer Umgebung. (Vgl. Richman 2004, S. 10)

2.2. Prävalenz und Subtypen

Im Jahr 2006 wurde in einer englischen Studie des Kinderpsychiaters Gillian Baird ermittelt, dass 1% der Kinder und Erwachsenen von Autismus-Spektrum-Störungen betroffen sind, von denen etwa die Hälfte zusätzlich eine Intelligenzminderung aufweist (vgl. Cholemkey/Freitag 2014, S. 14; Poustka 2011, S. 364). Bei Jungen ist ein deutlich häufigeres Auftreten zu vermerken als bei Mädchen. Der Subtypus des frühkindlichen Autismus kommt bei Jungen dreimal häufiger, das Asperger-Syndrom bis zu achtmal häufiger vor. Vom Atypischen Autismus sind dreimal häufiger Jungen betroffen als Mädchen. Bei gleichen diagnostischen Kriterien sind Autismus-Spektrum-Störungen weltweit gleichhäufig zu vermerken und treten somit kulturunabhängig auf. (Vgl. Cholemkey/Freitag 2014, S. 30f.)

Die einzelnen Subtypen der Autismus-Spektrum-Störungen werden im Folgenden knapp vorgestellt, um einen Überblick über die prägnanten Unterschiede zu erhalten.

Neben den bereits erwähnten Subtypen von Frühkindlichem Autismus, Asperger-Syndrom und Atypischem Autismus, werden Betroffene oft auch zusätzlich nach ihren kognitiven Fertigkeiten kategorisiert. Hierbei wird von „Low functioning autism“ (mit Intelligenzminderung) oder „High functioning autism“ (ohne Intelligenzminderung) gesprochen, wobei sich die Bezeichnung allein auf den Intelligenzquotienten des Betroffenen bezieht und nicht auf die „Funktionalität“ im Alltag. (Vgl. Cholemkey/Freitag 2014, S. 29f.)

Den Frühkindlichen Autismus zeichnet das Auftreten der in Punkt 2.1. aufgeführten Symptome der Autismus-Spektrum-Störungen vor Vollendung des dritten Lebensjahres aus. 50-70% der betroffenen Kinder weisen zusätzlich eine Intelligenzminderung auf. (Vgl. Cholemkey/Freitag 2014, S. 30)

Beim Asperger-Syndrom besteht keine Beeinträchtigung der sprachlichen oder kognitiven Entwicklung. Jedoch finden sich häufig Auffälligkeiten in der Sprachmelodie, Intonation oder im Sprachausdruck. Der Sprachstil klingt oft förmlich und konservativ.

Ebenso werden Verzögerungen in der motorischen Entwicklung beobachtet. Auch können Sonderinteressen oder Spezialbegabungen in bestimmten Bereichen vorliegen. Beeinträchtigungen im Bereich der sozialen Interaktion Aktivitäten und Interessen liegen ebenfalls häufig vor. (Vgl. Cholemkery/Freitag 2014, S. 31) Die Entwicklung und das Verhalten der betroffenen Kinder ist abgesehen von der Motorik in den ersten drei Lebensjahren weitestgehend normal, so dass eine Diagnose oft deutlich später getroffen wird als beim frühkindlichen Autismus (vgl. Schirmer 2006, S. 28).

Der Atypische Autismus wird diagnostiziert, wenn die Symptomatik erst nach dem dritten Lebensjahr auftritt und/oder notwendige Symptome aus den drei Bereichen der sozialen Interaktion, Kommunikation und des Verhaltens- und Interessenrepertoires ausbleiben (vgl. Schirmer 2006, S. 28). Der Atypische Autismus wurde früher mit „autistischen Zügen“ beschrieben und ist nicht als mildere Variante der Autismus-Spektrum-Störungen zu verstehen, da das mögliche Ausbleiben von Symptomkategorien nichts über den Schweregrad der Störung aussagt (vgl. Rittmann 2010).

2.3. Ursachen, Prognose und Therapie

Die Ursachen von Autismus-Spektrum-Störungen sind derzeit nicht eindeutig geklärt. Neueste wissenschaftliche Untersuchungen zeigen bei Betroffenen hirnorganische Besonderheiten in Struktur und Funktion. Auch wurden chromosomale Abweichungen festgestellt. Aktuelle Diskussionen bewegen sich primär auf biologischer Ebene. Von einer genetischen Vererbung wird derzeit ausgegangen. (Vgl. Rollet/Kastner-Koller 2001, S. 3f.) Die Theorie, Autismus-Spektrum-Störungen seien als Folge einer schweren Eltern-Kind-Interaktionsstörung zu verstehen, wird heutzutage nicht mehr vertreten (vgl. Weiß 2002, S. 21).

Die Symptome der Autismus-Spektrum-Störung können sich im Entwicklungsverlauf eines betroffenen Kindes sehr unterschiedlich äußern und verändern.

Als prognostisch günstig haben sich gute sprachliche und kognitive Fähigkeiten sowie eine geringe Ausprägung der Autismus-Spektrum-Störung und das Ausbleiben von Komorbiditäten erwiesen. Auch der

frühe Einsatz von Hilfen wirkte sich positiv auf die Entwicklung aus. (Vgl. Cholemkery, Freitag 2014, S. 76f.)

„Angeboren“ bedeutet nicht, dass eine Störung unveränderlich ist. Auch Hirnschädigungen können durch eine entsprechende Therapie aufgefangen oder zumindest weitestgehend gebessert werden, doch muss man dafür wesentlich mehr Zeit vorsehen. (Rollet/Kastner-Koller 2001, S. 7)

Durch geeignete Förderung und Therapien kann die Entwicklung eines betroffenen Kindes positiv beeinflusst werden und sich der Schweregrad der Störung im Verlauf ändern (vgl. Richman 2004, S. 11).

Derzeit existieren keine Medikamente, die direkten Einfluss auf den Verlauf der Autismus-Spektrum-Störung nehmen können. Auf Sekundärsymptome und Komorbiditäten wie Schlafstörungen, aggressives oder hyperaktives Verhalten, Zwangssymptome sowie Depressionen kann jedoch medikamentös eingegangen werden. (Vgl. Cholemkery/Freitag 2014, S. 79)

In der pädagogischen und psychologischen Förderung bzw. Behandlung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen sind verschiedene Ansätze bekannt. Ein kurzer Ausblick in den TEACCH-Ansatz erfolgt in Punkt 3.2.3. Auf die Vorstellung weiterer Ansätze wird verzichtet, da sie für den Kontext dieses Artikels nicht relevant sind.

Eine wichtige Funktion in der Therapie wird den Eltern zugeschrieben, denn der Therapieerfolg „... hängt wesentlich davon ab, daß (!) sie als Hilfstherapeuten die therapeutische Arbeit unterstützen“ (Rollet/Kastner-Koller 2001, S. 7). Eltern sollten daher möglichst früh eine gute Beratung und Anleitung über den entwicklungsförderlichen Umgang mit ihrem autistischen Kind erhalten. (Vgl. Rollet/ Kastner-Koller 2001, S. 7ff.)

3. Betroffene Eltern begleiten und beraten

3.1. Herausforderungen nach Diagnosestellung

Dieses Kapitel befasst sich mit den Herausforderungen, mit denen Eltern nach der Diagnose einer Behinderung ihres Kindes konfrontiert sind. Eine Differenzierung in der Form der Behinderungen erfolgt

hierbei nicht und kann auf Autismus-Spektrum-Störungen übertragen werden.

Die Diagnose einer Behinderung des Kindes beeinflusst nachhaltig die Lebensperspektive betroffener Eltern. Auch wenn die Befürchtung der Eltern auf Grund der beispielsweise verzögerten oder auffälligen Entwicklung des Kindes bereits lange im Vorfeld bestand, stellt der Zeitpunkt der Diagnose ein einschneidendes Erlebnis für Eltern dar. Mit der Diagnose beginnt ein Abschied von der Hoffnung auf ein gesundes und unbeschwert aufwachsendes Kind. (Vgl. Sohlmann 2009, S. 19)

Die Familie muss sich mit der Enttäuschung und Trauer, die mit diesem Abschied verbunden sind, den Folgen der Behinderung für die Entwicklung des Kindes und den persönlichen Einschränkungen auseinandersetzen, die seine Betreuung und Erziehung mit sich bringen werden. (Sohlmann 2009, S. 19)

Bisherige Lebenspläne müssen aufgegeben bzw. der Familiensituation angepasst werden. Daraus können Zukunftsängste und Unsicherheiten hervorgehen. Gefühle von Wut und Hilflosigkeit über die Unveränderlichkeit der Tatsache, dass das eigene Kind behindert ist, können aufkommen. Die Enttäuschung darüber, ein behindertes Kind zu haben, wird meist von großen Schuldgefühlen begleitet, welche die Annahme des Kindes erschweren und die Eltern-Kind-Beziehung beeinträchtigen können. (Vgl. Cierpka 2012, S. 376) Eine Schwierigkeit bezüglich der Trauerbewältigung für Eltern kann sein, dass über den Verlust einer Fantasie bzw. der Vorstellung auf ein Leben mit einem gesunden Kind, keine gesellschaftlichen Rituale existieren, wie es z.B. beim Verlust einer Person durch Tod der Fall ist (vgl. Wagner Lenzin 2007, S. 95f.). Die Trauer über die Situation bzw. das Annehmen der Situation geschieht nicht zu einem fixen Zeitpunkt, sondern unterliegt einem Prozess. Da die Behinderung stetigen Einfluss auf die familiären Lebensanforderungen nimmt, kann der Prozess des Annehmens lange Zeit andauern aber auch wiederholt aktiviert werden. (Vgl. Lorenz 2003, S. 326)

Durch die Zuneigung und Anhänglichkeit ihres Kindes können sich Eltern für die Behinderung ihres Kindes entschädigt fühlen, welches die Bewältigung und Annahme der Situation erleichtern kann. Eltern autistischer Kinder erleben, auf Grund der Beeinträchtigung des Bindungs- und Kontaktverhaltens ihres Kindes, jedoch häufig „... nur unbedankte (Liebes-) Mühe und Plage“ (Rollet/Kastner-Koller 2001, S. 50). Bindungssignale sind für sie häufig nicht ausreichend sichtbar.

Aus diesem Grund kann besonders Eltern autistischer Kinder das Annehmen der Situation und des Kindes lange sehr schwer fallen. (Vgl. Rollet/Kastner-Koller 2001, S. 50)

Theoretische Modelle der Trauer- bzw. Krisenbewältigung werden des Umfangs wegen an dieser Stelle nicht vorgestellt. Auch wird auf unterschiedliches Trauerverhalten von Müttern und Vätern und damit verbundene Partnerschaftsprobleme nicht näher eingegangen.

Neben den eben beschriebenen emotionalen Anforderungen, die Eltern eines Kindes mit Behinderung bewältigen müssen, existieren weitere auf kognitiver, strukturaler und Handlungsebene. So müssen sich Eltern mit fachlichen Informationen über die Behinderung bezüglich Ursache, Symptomatik, Therapien, Förderungsmöglichkeiten, institutionelle Hilfen oder andere Unterstützungsleistungen auseinandersetzen. Reaktionen des sozialen Umfelds müssen ausgehalten werden. Das soziale Netzwerk wird durch die Situation häufig strapaziert und es besteht die Gefahr von Isolation und Ausgrenzung. Außerdem müssen betroffene Eltern eine realistische Lebensperspektive für ihr Kind entwickeln und Entscheidungen treffen hinsichtlich geeigneter Therapien und Förderungsmaßnahmen. Neben der täglichen Betreuung ihres Kindes, sind häufige Behandlungstermine oder ärztliche Untersuchungen notwendig, welche in der Menge durchaus alltagsbeeinträchtigend wirken können. (Vgl. Sarimski 2001, S. 139f.)

Um einen dialogischen Austausch zu ermöglichen, müssen betroffene Eltern die kommunikativen Signale ihres Kindes verstehen lernen und zudem die eigenen kommunikativen Signale den kommunikativen Fähigkeiten ihres Kindes anpassen. (Vgl. Sarimski 2001, S. 140f.)

Eine gute Kommunikation mit dem Kind und der Aufbau einer positiven Beziehung sind Grundbausteine einer sicheren Bindung, die langfristig entscheidend für das Gedeihen des Kindes und das Befinden der Eltern ist. (Cierpka 2012, S. 379)

Die Förderung der Sprachentwicklung und Eltern-Kind-Beziehung sollte daher oberste Priorität haben (vgl. Cierpka 2012, S. 377).

3.2. Die autistische Symptomatik als Familienbelastung

Um eine Vorstellung von den situativen Anforderungen zu bekommen, die betroffene Eltern im Umgang mit ihrem autistischen Kind im Alltag

bewältigen müssen, werden im Folgenden Situationen und Verhaltensweisen beschrieben, die von betroffenen Eltern als besonders belastend empfunden werden. Es soll verdeutlichen, wie stark die autistische Symptomatik den Familienalltag beeinflussen und sogar bestimmen kann.

So berichten betroffene Eltern von einem ständig hohen Lärmpegel, der durch die Stereotypien oder Zwänge ihres Kindes verursacht wird. Sie müssen lernen mit der andauernden motorischen Unruhe wie z.B. Auf- und abgehen, Hüpfen, Klatschen der Hände oder dem stereotypen Lautieren ihres Kindes zu leben. Einige Kinder reagieren auf Unruhe oder Stress mit plötzlichem Schreien und aggressivem Verhalten. Auch kann sich autoaggressives Verhalten, wie z.B. Schlagen des Kopfes auf den Boden oder Aufbeißen der Hände, bei starker Wut zeigen. Handlungen unter Zeitdruck sind daher für viele Eltern unmöglich. Bei vorübergehender Krankheit nehmen die problematischen Verhaltensweisen des Kindes in der Regel zu. So treten gerade dann motorische Unruhe, Stereotypien oder Autoaggressionen vermehrt auf. Auch stellt problematisches Verhalten gegenüber Geschwisterkindern für betroffene Eltern eine hohe Belastung dar. (Vgl. Lorenz 2003, S. 75-77)

Schlafphasen bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen können erheblich gestört und unregelmäßig sowie sehr kurz sein, was auch Auswirkungen auf die Nachtruhe der Eltern hat. Es wird davon berichtet, dass „... autistische Kinder, die nachts schrien, kaum zu beruhigen (waren), auch die Ursache für das Schreien war kaum ersichtlich“ (Lorenz 2003, S. 75).

Da für die Kinder die Funktion, der Sinn oder die adäquate Benutzung von Gegenständen nicht offensichtlich ist, berichten betroffene Eltern außerdem häufig von der Zerstörung von z.B. Möbeln, Kleidung, Tapeten, Spielzeug, Geschirr und dergleichen. Die Sauberkeitserziehung scheint ebenfalls häufig sehr erschwert. So berichten Eltern, dass ihr Kind teilweise zur Toilette geht, jedoch sein „Geschäft“ vor der Toilette verrichtet, da es den Zweck der Toilette nicht erkennt. Andere müssen dauerhaft Windeln tragen. (Vgl. Lorenz 2003, S. 75f.)

Auch die Mahlzeiten werden häufig als belastend erlebt. Viele Kinder nehmen nur eine kleine Auswahl an Speisen zu sich, wobei auch die gewohnte Konsistenz und Zubereitung entscheidend ist. Auch kann hierbei das gewohnte Besteck oder Geschirr von Bedeutung sein. Hierbei entsteht für Eltern sowohl die Sorge bezüglich einer

Mangelernährung als auch die Unflexibilität bezüglich sozialer Aktivitäten. So sind in solchem Falle beispielsweise Restaurantbesuche oder Einladungen bei Freunden nur durch Mitbringen der selbst zubereiteten Speisen möglich. Ebenso stellt das Verabreichen von Medikamenten eine große Schwierigkeit dar. (Vgl. Lorenz 2003, S. 75f.)

Stark ritualabhängiges oder zwanghaftes Verhalten erfordert für Eltern ebenfalls ein hohes Maß an Verständnis und Ausdauer. So sind z.B. gewisse Handlungen mit dem Kind nur durch vorherige Rituale möglich. Wird die Handlung durch Störungen von außen irritiert oder unterbrochen, muss das Ritual von vorne begonnen werden, um anschließend wieder zur beabsichtigten Handlung übergehen zu können. (Vgl. Lorenz 2003, S. 76)

Auch die eingeschränkten Möglichkeiten in der Kommunikation wirken auf betroffene Eltern belastend. So werden „... Begriffe wie „Vorsicht!“ oder „sei vorsichtig“ häufig nicht richtig verstanden ...“ (Lorenz 2003, S. 76). Auch werden Erklärungen über Zusammenhänge oder die Zusammenhänge selbst, wie z.B. die Toilettenspülung, das Klingeln des Telefons oder den Türsummer nicht verstanden bzw. erkannt. (Vgl. Lorenz 2003, S. 76f.)

Das Ablehnen von Körperkontakt empfinden betroffene Eltern häufig als kränkend. Auch erschwert es beispielsweise eine sichere Teilnahme im Straßenverkehr. Viele autistische Kinder tolerieren es nicht z.B. an die Hand gefasst zu werden, da sie Berührungen allgemein als unangenehm empfinden. Gilt es dabei eine Straße zu überqueren, ist es jedoch zu gefährlich, sie selbständig gehen zu lassen, da sie oft kein Gefühl für Gefahrensituationen haben und einfach loslaufen könnten. (Vgl. Lorenz 2003, S. 77)

Durch die eben aufgeführten Beispiele wird deutlich, dass autistische Kinder Probleme haben, Zusammenhänge der Umwelt zu verstehen. Eltern „... müssen in jeder Situation ihr Verhalten auf diese Erkenntnis ausrichten. Eltern und Umwelt sind jedoch unvorbereitet“ (Lorenz 2003, S. 77).

3.3. Elternbezogene Interventionen

Auf Grund der hohen Anforderungen, die in Punkt 3.1. und 3.2. dargestellt wurden, benötigen betroffene Eltern sowohl professionelle

Unterstützung bei der Bewältigung von Erziehungs- und Gesundheitsfragen als auch in der emotionalen Auseinandersetzung mit der Diagnose ihres Kindes sowie den hohen Alltagsbelastungen (vgl. Remschmidt/Kamp-Becker 2007, S. 143f.).

Herkömmliche Erziehungsmethoden scheinen bei autistischen Kindern wirkungslos zu sein. Das intuitive Erziehungsverhalten, welches Eltern entwickeln, führt bei autistischen Kindern häufig nicht zu den gewünschten Ergebnissen. Förderung und Erziehung stellen „... die bedeutsamste Möglichkeit (dar) auf das Verhalten und die Symptomatologie (des autistischen Kindes) Einfluss zu nehmen“ (Remschmidt/Kamp-Becker 2007, S. 144). Der Transfer von therapeutischen Maßnahmen in den Alltag eines autistischen Kindes kann daher nur gelingen, wenn die Eltern daran mitwirken und unterstützend beteiligt sind. Eltern sollten eng in die Therapie des Kindes miteinbezogen werden und intensive Aufklärung über das Störungsbild sowie Anleitung im förderlichen Umgang mit ihrem Kind erhalten. Auch ist die Vermittlung von weiteren Hilfen und Aufklärung über sozialrechtliche Leistungsansprüche sinnvoll und kann zur Familienentlastung beitragen. (Vgl. Cholemkery/Freitag 2014, S. 82)

Daneben stellt die emotionale Begleitung und Entlastung einen weiteren wichtigen Bestandteil in der Arbeit mit Eltern autistischer Kinder dar. Es ist von Bedeutung elterliche Trauerreaktionen zu erkennen und „... ihnen Raum, Zeit und Würdigung zukommen zu lassen und sie auf keinen Fall als Randthemen anzusiedeln“ (Wagner Lenzin 2006, S. 98). Sie benötigen einen Platz, „... wo sie ihren Ängsten, Sorgen, (und) unerfüllten Wunschvorstellungen Raum geben dürfen“ (Remschmidt/Kamp-Becker 2007, S. 144).

In den letzten Jahrzehnten hat sich ein breites Spektrum an familienbezogenen psychosozialen Interventionen zur Unterstützung betroffener Eltern entwickelt, welche die eben aufgeführten Inhalte berücksichtigen. Zu diesen gehören Elternberatung, Elternttraining, Elterntherapie sowie Eltern-Selbsthilfegruppen und familienentlastende Dienste im häuslichen Umfeld. Neben der Elternberatung hat sich das Elternttraining als effektive Interventionsmethode bewährt. (Vgl. Probst 2003, S. 475)

Informationen über spezielle Beratungskonzepte in diesem Zusammenhang liegen nicht vor. Jedoch existieren verschiedene Angebote von Elternttraining in Deutschland mit jeweils unterschiedlichem Schwerpunkt (vgl. Cholemkery/Freitag 2014, S. 82ff.).

Aus narrativen Studien geht hervor, dass Elterntertraining als eine effiziente Interventionsform zur Behandlung von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen bewertet wurde. Als Ergänzung dazu wurden Angebote empfohlen, die emotionale Bedürfnisse der Eltern und anderer Familienmitglieder in den Vordergrund stellen. (Vgl. Probst 2003, S. 478) Die geläufigsten Formen von Elterntertraining im deutschsprachigen Raum werden folglich kurz vorgestellt.

Das Bremer Elterntertraining nach Cordes/Cordes richtet sich an Eltern mit einem autistischen Kind im Vorschulalter. Hierbei werden Eltern in der verhaltenstherapeutischen Methode namens „Applied behavior analysis“ (ABA) unterrichtet, um diese im Umgang mit ihrem Kind konsequent einzusetzen. (Vgl. Cholemkery/Freitag 2014, S. 82f.)

Im Elterntertraining T-ASK (Therapie-Autismus Sprache Kommunikation) nach Fröhlich geht es schwerpunktmäßig um die Anleitung der Eltern in der sprachlichen Förderung ihres Kindes und richtet sich ebenfalls an Eltern mit einem autistischen Kind im Vorschulalter. (Vgl. Cholemkery/Freitag 2014, S. 83)

Das Psychoedukative Elterntertraining nach Probst richtet sich an Eltern autistischer Kinder jeden Alters und wird im Folgenden ausführlich dargestellt (vgl. Cholemkery/Freitag 2014, S. 83).

3.4. Psychoedukatives Elterntertraining

3.4.1. Voraussetzungen und Ziele

Das Psychoedukative Elterntertraining nach Probst zielt darauf ab, Eltern autistischer Kinder psychologisches Wissen zu vermitteln und sie zu aktiven Partnern bzw. Co-Therapeuten der professionellen Fachkräfte zu befähigen. Das Konzept orientiert sich am TEACCH-Ansatz, welcher in den USA zur Behandlung und Förderung von autistischen Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen entwickelt wurde (vgl. Probst 1998, S. 160). Ebenfalls greift das Elterntertraining auf eine Kombination von kognitiv-behavioralen, klientenzentrierten und tiefenpsychologischen Ansätzen zurück. (Vgl. Probst 2003, S. 474f.) Zum Einen beinhaltet es die Vermittlung von Ursachen, Symptomatik, Prognose und Behandlungsmethoden von Autismus-Spektrum-Störungen. Zum Anderen geht es um die „... Vermittlung von Handlungsstrategien und Fertigkeiten zum Verhaltensmanagement

des Kindes im Alltag und zur Förderung seiner kognitiven und sozial-emotionalen Entwicklung“ (Probst 2003, S. 475). Außerdem zielt es darauf ab, Eltern in ihren Selbstwirksamkeitserwartungen zu stärken, das Verhalten ihres autistischen Kindes zu beeinflussen. Eine „Therapeutisierung“ des gesamten Familienalltags sollte daraus jedoch nicht hervorgehen. (Vgl. Probst 2003, S. 474f.)

Um derart negativen Interventionseffekten vorzubeugen, sollte das Elterntraining in einen breiten Behandlungsrahmen eingebettet sein. Ein wichtiger Aspekt des Behandlungsrahmens liegt im Aufbau einer stützenden Eltern-Therapeuten-Beziehung. Sowohl familienpsychologische Zusammenhänge als auch die Bedürfnisse der einzelnen Familienmitglieder sind hierbei zu berücksichtigen. (Vgl. Probst 2003, S. 476) Außerdem sollte die Indikation des Elterntrainings auf einer diagnostischen Grundlage des Kindes, der Eltern, anderer Familienmitglieder und der Familienstruktur beruhen. Ob eine alternative Interventionsform auf Grund motivationaler, kognitiver, kultureller, zeitlicher oder ökonomischer Umstände für das Familiensystem sinnvoller erscheint, ist ebenfalls zu ermitteln. Das Angebot einer „Breitband-Elternberatung“ stellt nach Probst außerdem einen weiteren wichtigen Aspekt des Behandlungsrahmens dar. Darunter versteht er das Unterstützungsangebot der emotionalen Entlastung und Begleitung von betroffenen Eltern neben der Klärungshilfe in Problembewältigung und Alltagsfragen. (Vgl. Probst 2003, S. 476)

3.4.2. Struktur, Methode und Inhalt

Das Elterntraining ist ausgelegt auf drei einzelne Tage, die in einem zeitlichen Abstand von etwa vier Wochen stattfinden. Die Gesamtdauer des Trainings umfasst etwa 24 Stunden. Eine bestimmte Gruppengröße ist nicht festgelegt. Es findet sowohl im Eltern-Einzeltraining, Eltern-Gruppentraining als auch kombinierten Einzel-Gruppentraining statt und wird von Therapeuten, Pädagogen oder anderen Fachkräften mit entsprechender Qualifikation durchgeführt. Das Eltern-Einzeltraining kann als Eltern-Kind-Interaktionstraining verstanden werden. (Vgl. Probst 1998, S. 164)

Von welchen Institutionen das Elterntraining angeboten wird, geht aus der Literatur nicht hervor. Aus dem Kontext lässt sich allerdings ableiten, dass es sich hierbei um Autismus-Therapiezentren oder

kinder- und jugendpsychiatrische Klinikabteilungen mit entsprechendem Schwerpunkt handeln muss.

Die didaktischen Mittel zur Vermittlung der genannten Aspekte erstrecken sich über Vorträge mit anschließender Gruppendiskussion, themenzentrierte Gruppendiskussionen, Videodemonstrationen und Übungen mit Fördermaterialien. Auch finden angeleitete Verhaltensübungen in Form von Rollenspielen statt. Zudem erhalten die Eltern in Form von „Hausaufgaben“ einen gezielten Auftrag, spezifische Trainingsinhalte im Alltag anzuwenden und auszuwerten. Außerdem werden sie dazu angehalten ein Tagebuch zu führen, in dem sie die Anwendung erlernter Verhaltensweisen aus dem Elterstraining im Alltag festhalten und reflektieren. (Vgl. Probst 2003, S. 475)

Das Elterstraining ist inhaltlich in fünf Themenabschnitte gegliedert. Das erste Thema handelt vom Wesen und Erscheinungsbild der Autismus-Spektrum-Störungen und befasst sich mit den Grundbedürfnissen von autistischen Menschen. Auf Ursachen und Verlauf von Autismus-Spektrum-Störungen wird im zweiten Themenabschnitt eingegangen. Das dritte Thema handelt von den Behandlungs- und Rehabilitationsmöglichkeiten. Ziele, Theorien und Methoden werden dabei vorgestellt. (Vgl. Probst 1998, S. 164f.) Der vierte Themenpunkt findet in Form einer Gruppendiskussion statt und widmet sich der Fragestellung, ob die Bedürfnisse des autistischen Kindes und die der anderen Familienmitglieder miteinander vereinbaren sind. Eine umfangreiche praktische Einführung in den TEACCH-Ansatz erfolgt im fünften Themenabschnitt und steht unter der Fragestellung „Wie kann ich die Umwelt meines Kindes so gestalten, daß (!) sie möglichst gut seinen Grundbedürfnissen nach Strukturierung und Sinn entspricht?“ (Probst 1998, S. 165). Dabei werden Möglichkeiten erarbeitet, die häusliche Umgebung des Kindes strukturierter und übersichtlicher zu gestalten. Zudem wird sich damit auseinandergesetzt, wie der Tagesablauf für das Kind überschaubarer gestaltet werden kann. Außerdem wird sich mit Beschäftigungsmöglichkeiten auseinandergesetzt, die dem Kind eine Sinnhaftigkeit bieten, seine Selbständigkeit fördern und dabei zeitliche, räumliche und anschauliche Strukturierung berücksichtigen. Auch werden weitere Strukturierungshilfen vermittelt, die den Eltern zur Förderung des Erlernens neuer Verhaltensweisen und Fertigkeiten ihres Kindes dienen. Zudem wird den Eltern das Prinzip der Verstärkung als erzieherisches Hilfsmittel nähergebracht. Dabei geht

um die gezielte Belohnung des Kindes bei erwünschtem Verhalten und die entsprechende Nicht-Belohnung bei unerwünschtem Verhalten. (Vgl. Probst 1998, S. 164f.)

Um eine Vorstellung der im fünften Themenabschnitt aufgeführten Inhalte zu bekommen, findet im Folgenden ein kurzer Ausblick in den TEACCH-Ansatz statt.

3.4.3. Ausblick: TEACCH-Ansatz

TEACCH steht für „**T**reatment and **E**ducation of **A**utistic and Related **C**ommunikation-Handicapped **C**Hildren“ und wurde 1972 in den USA für Kinder mit Problemen in der Wahrnehmung, Kommunikation und Interaktion und deren Umfeld entwickelt. Dabei handelt es sich um ein pädagogisches Konzept, welches zur Förderung der autistischen Kinder gezielt die Fähigkeiten der visuellen Wahrnehmung, das Erkennen von Details und das Erinnerungsvermögen nutzt. Diese sind bei autistischen Kindern häufig sehr gut ausgebildet. (Vgl. Weiß 2002, S. 217f.)

Der Ansatz geht davon aus, dass autistische Menschen typische Grundbedürfnisse aufweisen, „...die ihre Persönlichkeit und Mentalität formen“ (Probst 1998, S. 162).

Autistische Kinder haben das Bedürfnis, ihre Umwelt sortiert und überschaubar zu erleben. Kern jeder Intervention sollte nach dem TEACCH-Ansatz die Grundbedürfnisse des autistischen Kindes nach zeitlicher, räumlicher und visueller Struktur sowie nach sinnvoller Tätigkeit und positiver Wertschätzung berücksichtigen. Je räumlich strukturierter und überschaubarer das häusliche Umfeld ist, desto besser kann das Kind wahrnehmen, welche Gegenstände wo aufzufinden sind oder welche Tätigkeiten an welchem Ort stattfinden sollen. Die zeitliche Strukturierung z.B. in Form eines Tages- bzw. Wochenplans, kann dem Kind helfen sich auf zukünftige Situationen besser einzustellen.

Viele autistische Kinder können zudem bildliche Informationen besser verstehen als Informationen, die durch Sprache vermittelt werden. Tätigkeiten, welche die eben genannten Bedürfnisse berücksichtigen, werden von autistischen Kindern häufig als sinnvoll erlebt und wirken dadurch positiv auf das Selbstwertgefühl. Anerkennung und Wertschätzung durch Bezugspersonen stellt für das Lernen ebenfalls

einen wichtigen motivationssteigernden Faktor dar. (Vgl. Probst 1998, S. 162f.)

So können dem Kind Bilder mit einfachen Umrisszeichnungen eine Orientierung geben, wenn sie dort platziert werden, wo sich die auf dem Bild zu erkennenden Gegenstände befinden (z.B. Skizze von einem Teller auf die Schranktür, wo die Teller gelagert sind). Auch können die Skizzen für das Beschreiben von bestimmten Tätigkeiten oder Abläufen genutzt werden. Ziel der Strukturierung ist, dass Aufgaben durch das Kind selbständig wahrgenommen werden können und dem Kind somit eine Sinnhaftigkeit bieten. Dadurch und ggf. durch Lob der Eltern wächst die Motivation, dieses Verhalten zu wiederholen. (Vgl. Probst 1998, S. 167ff.)

4. Fazit

Zur Bewältigung des ausgewählten Themas wurde ein breites Spektrum an Literatur bearbeitet. Über Autismus-Spektrum-Störungen findet sich ein umfangreiches Angebot. Literatur, die sich mit der Rolle der Eltern in diesem Zusammenhang befasst, ist jedoch überschaubar.

Der Artikel konnte aufzeigen, welchen Belastungsfaktoren Eltern mit einem autistischen Kind ausgesetzt sein können. Elterliche Bedürfnisse, die mit der Situation einhergehen ein autistisches Kind zu haben, wurden verdeutlicht. Zudem wurde dargestellt, welche Themen in der Beratungsarbeit mit betroffenen Eltern häufig im Vordergrund stehen und welche Interventionsformen darauf eingehen. Ein spezifischer Beratungsansatz, welcher in der psychosozialen Beratung von Eltern autistischer Kinder oft Verwendung findet, ist nicht bekannt. Auf Grund der Thematik von emotionaler Entlastung und Begleitung mit Blick auf das Familiensystem, ist den Einsatz klientenzentrierter und systemischer Beratung als sinnvoll zu erachten.

Durch den Artikel wird deutlich, dass ein großer Teil der Entwicklung von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen von individueller Förderung abhängt und eine Therapie, die ausschließlich zwischen Kind und Therapeut stattfindet, für eine optimale Förderung nicht ausreichen kann. Der Einbezug der nahen Bezugspersonen bzw. der Eltern erscheint demnach unabdingbar. Nach der Beschäftigung mit

dem Psychoedukativen Elterstraining und TEACCH-Ansatz ist zu schlussfolgern, dass der größte Teil der Therapie und Rehabilitation eines autistischen Kindes in seiner häuslichen Umgebung stattfindet bzw. stattfinden sollte, da langfristig die selbständige Bewältigung von alltäglichen Aufgaben die Grundlage für eine aktive Teilhabe am gesellschaftlichen Leben darstellt. Zudem werden Eltern durch das Elterstraining mit Handwerkszeug ausgestattet, aktiv auf das Leben mit ihrem autistischen Kind Einfluss zu nehmen und für ein positiveres Familienklima sorgen zu können.

Aus diesen Gründen sollten familienbezogene Förderprogramme wie dieser, ein fester Bestandteil in jeder autismusspezifischen Förderung oder Therapie darstellen. Zugleich besteht die Gefahr, dass das Gefühl, für die Entwicklung oder Nicht-Entwicklung des Kindes größtenteils verantwortlich zu sein, großen Druck auf Eltern ausübt und Schuldgefühle hervorruft oder verstärkt. Der Einbezug von Institutionen in die Förderungsmaßnahmen, in denen die Kinder einen Großteil ihres Tages verbringen, wie Kindergarten oder Schule, könnte demnach eine wichtige Entlastung für Eltern darstellen. Dieser Aspekt konnte in dem Artikel des Umfangs wegen jedoch nicht berücksichtigt werden.

Zusammenfassung

Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen können durch die Besonderheiten ihrer Kinder im Alltag hohen Belastungen ausgesetzt sein. Das Leben mit einem autistischen Kind verlangt dabei ein hohes Maß an starken Nerven, Geduld, Verständnis, Ausdauer, Aufmerksamkeit, Zuwendung und Engagement und hat häufig emotionale und soziale Einbußen zur Folge. Emotionale Entlastung und fachliche Beratung stellen demnach einen großen Schwerpunkt in der Arbeit mit Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen dar. Zudem ist der enge Einbezug der Eltern in die autismusspezifische Therapie des Kindes für den Erfolg der Maßnahme von großer Bedeutung.

Abstract

Parents of children with autism spectrum disorder face high level strains on everyday life. Living with children with autism spectrum disorder requires patience, endurance, a good comprehensive ability for the needs of the child and a great investment of time and attention. Family's who have a child with autism spectrum disorder therefore often have to make emotional and social sacrifices. Focussing on the release of emotional strains and giving professional advice thus are the main markers in the work with parents of children with autism spectrum disorder. Hence, the inclusion of the parents into the therapy has a great impact on treatment prosperity.

Literatur

- American Psychiatric Association (2013): Diagnostic and statistical manual of mental disorders. Fifth edition. Arlington: American Psychiatric Association.
- Cholemkey, H., Fretitag, C.M. (2014): Soziales Kompetenztraining für Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen. 1. Aufl. Weinheim, Basel: Bletz Verlag.
- Cirpka, M. (2012,2014): Frühe Kindheit 0-3 Jahre. Beratung und Psychotherapie von Eltern mit Säuglingen und Kleinkindern. 2. Aufl. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag.
- Lorenz, W. (2003): Bildungsimpulse für Eltern autistischer Kinder. 1. Aufl. Regensburg: Roderer Verlag.
- Probst, P. (2003): Entwicklung und Evaluation eines psychoedukativen Elterngruppen-Trainingsprogramms für Familien mit autistischen Kindern. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie 52 (7), 473-490.
- Probst, P. (1998): Entwicklung eines Elterntrainingsprogramms: Darstellung eines durch TEACCH-Prinzipien inspirierten Ansatzes. In: Mit Autismus leben – Kommunikation und Kooperation 9, 159-172.
- Remschmidt, H., Kamp-Becker, I. (2007): Tiefgreifende Entwicklungsstörungen: Autismus-Spektrum-Störungen. In: Remschmidt, H. (Hrsg.): Therapie psychischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen. Stuttgart: Georg Thieme Verlag KG, 134-147.
- Richman, S. (2004): Wie erziehe ich ein autistisches Kind? Grundlagen und Praxis. 1. Aufl. Bern: Verlag Hans Huber.
- Rittmann, B. (2010): Atypischer Autismus <<http://autismus-institut.de/pages/autismus-spektrum-stoerungen/symptome/atypischer-autismus.php>>. 2014-11-12.
- Rollet, B., Kaster-Koller, U. (2001): Praxisbuch Autismus. Ein Leitfaden für Eltern, Erzieher, Lehrer und Therapeuten. 2. Aufl. Jena: Urban und Fischer Verlag München.
- Sarimski, K. (2001): Kinder und Jugendliche mit geistiger Behinderung. Göttingen, Toronto, Seattle, Bern: Hogrefe & Co KG Verlag GmbH.
- Schirmer, B. (2006): Elternleitfaden Autismus. 1. Aufl. Stuttgart: Medizinverlage Stuttgart GmbH & Co KG, Schirmer.
- Sohlmann, S. (2009): Behinderung bei Kindern und Jugendlichen. Hilfe für Eltern, Therapeuten und Pädagogen. 1. Aufl. Wien: Facultas Verlags- und Buchhandels AG.

Wagner Lenzin, M. (2007): Elternberatung. Die Bedeutung von Beratung in Bewältigungsprozessen mit ihrem Kind mit Behinderung. 1. Aufl. Basel: Haupt Berne.

Weiß, M. (2002): Autismus. Therapien im Vergleich. 1. Aufl. Berlin: Wissenschaftsverlag Volker Spiess GmbH.

Sara Rautenstrauch: Kinderkrankenschwester mit Schwerpunkt pädiatrischer Palliativpflege sowie Sozialarbeiterin (BA); seit 2015 tätig in der therapeutischen Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen.

20257 Hamburg

E-Mail: sara.rauti84@gmail.com