

Diplomarbeit

Titel der Diplomarbeit

„Autismus – Probleme und Strategien der Eltern
von autistischen Kindern im partnerschaftlichen
Kontext
Eine Bestandsaufnahme in Tirol und Vorarlberg“

Verfasser

Andreas Tilg

angestrebter akademischer Grad

Magister der Philosophie (Mag. phil.)

Wien, im August 2008

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 297 295 502

Studienrichtung lt. Studienblatt: Pädagogik und Sonder- und Heilpädagogik

Betreuer: Ao. Univ.-Prof. Dr. Karl Garnitschnig

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung.....	10
2	Theoretischer Hintergrund.....	16
2.1	<i>Das Phänomen Autismus.....</i>	<i>16</i>
2.1.1	Das Konzept des Lebenszusammenhangs als Ansatz zum Verstehen der Störung.....	20
2.1.2	Das Sozialverhalten oder das Bild vom Anderen.....	23
2.1.3	Die Kommunikation.....	28
2.2	<i>Theoretische Konzepte hinsichtlich der Paarbeziehung der Eltern.....</i>	<i>31</i>
2.2.1	Gestaltung der Beziehungen im Kontext der Familie.....	31
2.3	<i>Krisenverarbeitungsmodell nach Schuchardt.....</i>	<i>35</i>
2.3.1	Krisenverarbeitung in 8 Spiralphasen.....	36
2.3.2	Weg der Seele nach Schuchardt.....	36
2.3.3	Phasen des Schuchardt'schen Krisenverarbeitungsmodells.....	38
2.4	<i>Modellauswahl für die Analyse.....</i>	<i>45</i>
3	Untersuchung.....	48

3.1	<i>Untersuchungsdesign</i>	49
3.2	<i>Interviewleitfaden</i>	51
3.2.1	Entwicklung des Fragebogens (Interviewdesign).....	52
3.3	<i>Garantie der Anonymität im persönlichen Interview</i>	53
3.4	<i>Durchführung des Interviews</i>	53
3.5	<i>Postskriptum des persönlichen Interviews</i>	54
3.6	<i>Transkription des persönlichen Interviews</i>	54
3.7	<i>Zur Interpretation des Datenmaterials im persönlichen Interview</i>	55
3.7.1	Methode der Kernsatzfindung.....	56
3.7.2	Klassifikation des Materials mit Typenbildung.....	56
3.8	<i>Interview</i>	57
4	Darstellung der Problemfelder	59
4.1	<i>Phasen der Verarbeitung in den Interviews</i>	59
4.1.1	Ungewissheit (Phase 1).....	62
4.1.2	Gewissheit (Phase 2).....	65
4.1.3	Aggression (Phase 3).....	68
4.1.4	Verhandlungen (Phase 4).....	70

4.1.5 Depression (Phase 5).....	73
4.1.6 Annahme und Aktivität (Phase 6 und 7).....	75
4.1.7 Solidarität mit Anderen (Phase 8).....	78
<i>4.2 Besonderheiten der Beziehungsgestaltung nach Eckert.....</i>	<i>81</i>
4.2.1 Situation der Mütter.....	81
4.2.2 Situation der Väter.....	89
4.2.3 Eltern- und Paarbeziehung.....	95
4.2.4 Situation der Geschwisterkinder.....	99
4.2.5 Auswirkungen auf das familiäre Leben.....	103
4.2.6 Familiäre Ressourcen.....	107
<i>4.3 Konzept der Lebenszusammenhänge nach Klicpera/Innerhofer.....</i>	<i>114</i>
4.3.1 Beziehung der Eltern zu ihrem autistischen Kind.....	115
4.3.2 Was ist für die Eltern belastend?.....	119
4.3.3 Unmittelbare Folgen für die Familie.....	126
5 Zusammenfassung.....	132
6 Bildnachweis.....	134
7 Literaturverzeichnis.....	135

Abstract.....	138
Lebenslauf.....	140

*, Wenn euch ein kleines Kind geboren wird,
das nicht wohl und gesund ist, wie ihr hofftet,
sondern verkrüppelt und mangelhaft an Körper und Geist
oder vielleicht an beidem,
bedenkt, dass es doch immer euer Kind ist.*

*Bedenkt, dass das Kind ein Recht auf sein Leben hat,
was für ein Leben das auch sein mag,
und dass es ein Recht auf ein Glück hat, das ihr ihm finden müsst.*

*Sei stolz auf dein Kind, nimm es hin, wie es ist
und achte nicht der Worte und des Staunens derer,
die es nicht besser verstehen.*

*Dieses Kind hat einen Sinn für dich und für alle Kinder.
Du wirst ungeahnte Freude finden,
wenn du sein Leben für es und mit ihm vollendest.*

*Erhebe dein Haupt und gehe deinen vorgezeichneten Weg!
Ich spreche als eine, die es weiß.“*

(Buck¹, 1952, S. 81)

1 Perl S. Buck ist Mutter eines geistig behinderten Kindes, Schriftstellerin und Nobelpreisträgerin. Sie durchlebte ihre Krise und berichtet darüber. „Heute, da ich die Aufgabe gelernt habe, kann ich darauf zurücksehen und die Stufen erkennen; aber sie zu erklimmen, war wirklich hart: jede einzelne schien unübersteigbar.“ (Buck, 1957, S. 42)

Vorwort

Durch meine ehrenamtliche Tätigkeit als persönlicher Betreuer lernte ich einen jungen Mann namens Lorenz kennen. Unsere gegenseitige Annäherung erfolgte sehr vorsichtig. Ich konnte seinerseits Interesse an meiner Person beobachten, doch verbale Zuwendung erfolgte nicht. So erlebte ich erstmals die Behinderung „Autismus“.

Durch mein Studium war ich zwar mit dieser Behinderungsform bereits konfrontiert gewesen, aber die reale Begegnung mit Lorenz ergab ein ganz anderes Bild als mein Literaturstudium.

Der intensive Kontakt zu Lorenz in weiterer Folge, sowohl auf schulischer als auch auf privater Ebene, ließ in mir die Entscheidung reifen, dieses Thema intensiver zu bearbeiten.

Durch die Beziehung zu Lorenz wurde ich auch mit seinen Eltern, Renate und Klaus, bekannt. Als das gegenseitige Vertrauen wuchs, erfuhr ich sehr viel Privates, sehr viel von ihren Zweifeln und ihrem Leid bezüglich Lorenz.

So stellen sich für mich die Fragen:

Läuft der Prozess der Annäherung, bzw. Annahme der Tatsache: „Ich habe ein behindertes Kind mit dem Behinderungsbild Autismus“ bei allen Eltern in gleicher oder ähnlicher Form ab?

Wie weit entwickeln sich in der Paarbeziehung schützende und stützende Strategien zum besseren Umgang mit der Situation?

Welche unmittelbare Auswirkung haben solche Strategien für das betroffene Kind und was kann unmittelbar zur Verbesserung seiner Situation getan werden?

Ich möchte Herrn Dr. Garnitschnig und auch den Eltern von autistischen Jugendlichen ganz besonders danken für ihre Bereitschaft, sich mir zu öffnen und mein Vorhaben so wohlwollend und konstruktiv zu unterstützen.

Danken möchte ich auch meinen Eltern und meinem Bruder Hubert, die mich immer liebevoll und tatkräftig unterstützt haben.

1 Einleitung

Eltern merken, dass mit ihrem Kind etwas nicht stimmt. Sie verbringen viel Zeit, manchmal Jahre, mit der Suche nach einer Antwort. Sie nehmen wahr, dass sich ihr Kind anders entwickelt, stellen Fragen und haben immer wieder das Gefühl, keine passende Antwort zu bekommen. Im Wesentlichen sind sie mit einer Beeinträchtigungstriade konfrontiert: Beeinträchtigung der Kommunikation, Beeinträchtigung der sozialen Interaktion, Problemverhalten in repetitiven und stereotypen Handlungen. Manchmal gesellen sich sensorische Beeinträchtigungen dazu, welche die zu entwickelnden Fähigkeiten und Fertigkeiten weiter einschränken.

Das augenscheinlichste Merkmal von Kindern mit autistischen Symptomen ist die Kontaktverweigerung. Es entsteht der Eindruck, dass sie eigentlich nichts mit der sie umgebenden Umwelt und den ihnen nahe stehenden Personen zu tun haben wollen. Diese Ausdrucksform macht es für die Umwelt so schwierig und führt diese auch an alle Grenzen des menschlich Fassbaren. Verkompliziert wird die Beziehungsaufnahme zudem durch das Faktum, dass eine ganze Gruppe von neurologischen Störungen zum autistischen Symptombild zählt. Somit gibt es also nicht die eine typische Erscheinungsform. Hinzu kommt noch die Tatsache, dass die Beeinträchtigung der autistischen Kinder nicht auf den ersten Blick sichtbar ist, nicht sofort auffällt. Es sind, ganz im Gegenteil, vielfach sehr hübsche Kinder.

Das Verhalten eines solchen Kindes und – konkreter noch – die Diagnose „Autismus“ lassen Eltern oft in eine tiefe Lebenskrise stürzen. Der Schock und die Trauer müssen erst überwunden werden. Eltern sehen ihr bisheriges Lebenskonzept, nach dem sie ihre Beziehung und Familie ausrichten wollten, zerfallen. Zu Beginn versuchen sie noch krampfhaft, ihr Konzept aufrecht zu

erhalten, doch mit der Zeit wird die Anstrengung zu groß. Die Eltern geben auf und beginnen zu „reagieren“ anstatt zu „agieren“.

Aus diesem Kontext heraus entwickelte sich folgende Forschungsfragestellung:

Welche Strategien der „Beziehungsarbeit“ können Eltern autistischer Kinder einsetzen, um ihre schwierige Situation im Umgang mit der Partnerschaft, mit dem Kind und mit der Außenwelt besser zu meistern?

HYPOTHESE

Wenn jeder Partner Verständnis für die Ohnmacht und Grenzen, aber auch für die Bedürfnisse des anderen Partners aufbringt und beide in weiterer Folge gemeinsam eine Resilienz, also eine Art Widerstandsfähigkeit gegen die große psychische Belastung ausbilden können, werden sie ihre Paarbeziehung vertiefen und stärken können.

GEPLANTES METHODISCHES VORGEHEN

Die Arbeit wird sich in zwei Teile gliedern: in einen theoretischen Teil und in eine qualitative Studie.

Im theoretischen Teil wird zuerst eine Grundübersicht zum Thema Autismus gegeben. Aufbauend auf dem aktuellen Erkenntnisstand werden zur näheren Erläuterung des Phänomens Autismus drei Modelle zu seinem Verständnis beschrieben. Danach wird das Augenmerk auf die Eltern, ihre Paarbeziehung und das Familienleben im Kontext mit einem autistischen Kind gelegt. Schließlich wird das Krisenverarbeitungsmodell nach Schuchardt eingeführt, nach dem später unter anderem die Interviews ausgewertet werden.

Die qualitative Studie gliedert sich folgendermaßen: Im ersten Teil werden mittels *wiederholendem biographischem Interview* in der Ausprägung von *teilstandardisierter* sowie *narrativer Interviewform* die Probleme der Eltern erhoben. Diese sind sowohl in Bezug zu den Experten als auch zum Kind und in ganz besonderer Weise auf die Paarbeziehung hin zu erfassen.

Die Fragestellung und die erkenntnistheoretische Perspektive legen diese qualitative Methode der Datenerhebung und -auswertung nahe. Die zunächst skizzierte Frage zielt darauf ab, die subjektiven Perspektiven und Begründungszusammenhänge offen zu legen.

Die in diesem Fall verwendete Kombination ist eine wenig strukturierte, offene und flexible Form der Forschung. Mittels Kategorien soll die Aufmerksamkeit auf bestimmte Aspekte gelenkt werden. Mithilfe einer offenen explorativen Methode ist es den Befragten möglich, eigene Schwerpunkte zu setzen. Das Interesse richtet sich nicht auf die subjektiven Sichtweisen als solche, sondern auf den jeweiligen sozialen Kontext und die Interaktionsprozesse.

Mayring (2002) stellt in diesem Zusammenhang folgende Forderungen auf:

„die Forderung stärkerer *Subjektbezogenheit* der Forschung, die Betonung der *Deskription* und der *Interpretation* der Forschungssubjekte, die Forderung, die Subjekte auch in ihrer natürlichen, *alltäglichen* Umgebung (statt im Labor) zu untersuchen“ (Mayring 2002, S.19)

Bei der Erhebung wurde ein Tondokument erstellt. Dieses Dokument wurde transkribiert und die Transkription dahingehend untersucht, ob die Darstellung verständlich, nachvollziehbar und vollständig ist.

Die Ergebnisse wurden mit den Befragten nochmals erörtert. Es wurde somit die Möglichkeit eingeräumt, einzelne Punkte noch einmal zu konkretisieren.

In diesem Kontext ist es unabdingbar, ein gemeinsames Handeln der am Forschungsprozess beteiligten Personen anzustreben.

Die Situation der Befragung erlaubte den Befragten ein authentisches Verhalten, sodass im Zuge der Interviews intime Details zur Sprache kamen. Doch auch Strategien der Transparenz haben ihre Grenzen. Eine umfassende Dokumentation der Erhebungssituation und deren Publikation im Anhang ist aus Gründen des Datenschutzes nicht möglich².

Eine Annäherung an das Ziel der Transparenz wurde durch die Verwendung eines kodifizierten Verfahrens erreicht. Außerdem wird versucht, der Forderung der Transparenz gerecht zu werden, indem Zielsetzung und Interesse genau exploriert werden und das Vorgehen in der Datenerhebung und -auswertung im Detail beschrieben wird. Daraus ergibt sich die Frage nach der Relevanz. Relevanz für die Praxis hängt mit dem Kriterium der Verallgemeinerbarkeit eng zusammen. Das heißt es gilt neue Perspektiven und Zusammenhänge zu entdecken.

Mayring (2002) meint:

„Manchmal macht es aber auch Sinn, in das Protokoll nur ganz bestimmte Dinge aufzunehmen und das restliche Material ganz wegzulassen, auch dies vor allem bei sehr umfangreichem Material. Der entscheidende Punkt hierbei ist, vorher genaue Kriterien festzulegen, was protokolliert werden soll.“ (Mayring 2002, S.97)

Aus den vorliegenden Transkriptionen ließen sich folgende Kriterien heraus filtern:

- Es gibt unterschiedliche Aspekte der Wirklichkeit. Dieselbe Situation stellt sich für verschiedene Akteure unterschiedlich dar.

2 Diese Dokumentation ist beim Autor archiviert und steht für wissenschaftliche Zwecke zur Verfügung.

- Jeder Handelnde befindet sich in einem gegebenen Lebensumfeld (Lebenswirklichkeit), sodass sich Begründungsmuster von selbst erstellen und für die Person zwingend werden.
- Jeder Untersuchte befindet sich in einem zeitlich-gesellschaftlichen Kontext. Es gilt nämlich, die subjektiven Perspektiven (Befindlichkeiten) der Befragten zu rekonstruieren und zugleich die Bedingungen zu analysieren, unter denen sich die spezielle Lebensart entwickeln konnte. Die Analyse soll auf die Frage hin ausgedehnt werden, ob es Ergebnisse gibt, die nutzbringend auf andere Fälle übertragen werden können oder ob vergleichbare Bedingungen vorgefunden werden.

Durch die Transkription werden die gesammelten Informationen dokumentiert und nach einer gründlichen Generalisierung und Reduktion einer konkreten Schlussauswertung zugeführt.

WAS IST DAS ZIEL DER ARBEIT?

In dieser Forschungsarbeit soll untersucht werden, welchen Problemen die Eltern von autistischen Kindern gegenüberstehen, welche Bedürfnisse sie haben, welche Hilfen sie bräuchten (wie: Eltern-Teambildung, Stärkung der Partnerschaft etc.) und welche Hilfen sie anzunehmen bereit wären.

Weiter soll herausgefunden werden, welche Schritte angeboten werden könnten. Dabei ist zu beachten, dass alle Beteiligten bereit sind, jederzeit einen ersten Schritt zu tun. Dies setzt die Bereitschaft voraus, von Grund auf zu lernen, und gilt sowohl für den individuellen Bereich als auch für alle am Prozess Beteiligten.

Wie könnte ein mögliches Modell der Unterstützung von Eltern aussehen? Wenn aus heiterem Himmel die Diagnose „Autismus“ über die betroffenen Elternpaare hereinbricht, löst dies in der Regel eine tiefe Krise aus – nicht vergleichbar mit den alltäglichen Partnerschaftskrisen. Blitzartig wird das durch Normen geordnete Leben zerstört. Existenziell wie gebrochen liegen die von einer solchen Krise betroffenen Menschen am Boden. In diesem lebensverändernden Augenblick stellen sich die Eltern die Frage: „*Warum gerade unser Kind?*“

Einen besonderen Stellenwert hat in diesem Zusammenhang die familiäre Lebenswirklichkeit der autistisch beeinträchtigten Menschen. Die Bedeutung der Familie als primäre Sozialisationsinstanz behält ihre Gültigkeit, unabhängig von der Beeinträchtigung des Kindes. Die Eltern sind auch hier die ersten und hauptverantwortlichen Bezugspersonen. Sie tragen in der Regel Sorge für die Erziehung, die Entwicklung und die adäquate Förderung ihres Kindes und befinden sich darüber hinaus in einer besonderen emotionalen Nähe zum Kind. Das familiäre Umfeld bleibt für das autistische Kind bedeutsam.

2 Theoretischer Hintergrund

Das folgende Kapitel bildet die theoretische Grundlage dieser Arbeit. Es unterteilt sich in drei Hauptteile mit einer anschließenden Begründung der Modellauswahl: Der erste beschäftigt sich mit dem Phänomen des Autismus hinsichtlich der Beziehungsfähigkeit Betroffener zu ihrem engsten familiären Umfeld. Im zweiten Teil geht es um verschiedene Aspekte der Paarbeziehung von Eltern mit autistischen Kindern. Im dritten Teil werden die acht Spiralphasen der Krisenverarbeitung nach Schuchardt beschrieben.

2.1 Das Phänomen Autismus

Unter dem Begriff „frühkindlicher Autismus“ beschrieb der Kinderpsychiater Leo Kanner³ (1943) erstmals dieses Phänomen.

„Als besonderes Merkmal dieser Kinder bezeichnete er ein völliges In-sich-zurückgezogen-sein'. Viele dieser Kinder fallen als besonders hübsch auf. Sie erscheinen manchmal wie Traumwandler infolge ihrer sozialen Zurückgezogenheit. Ihre abnorme Beziehung zu Gegenständen, zu Menschen und zu sich selber, bei anscheinend normaler Intelligenz, legt Forschern die Frage nahe, ob hier die Natur nicht einen Spalt öffnet, um in das Wirkungsgefüge der frühkindlichen Sozialisation hineinschauen zu können. Eltern und Therapeuten verbinden damit die Hoffnung, diesen Kindern näher zu kommen und ihnen ein normales Leben ermöglichen zu können. Die werdende Persönlichkeit eines Kindes im Zusammenspiel von Begabung und Beziehung ist uns immer noch weitgehend unbekannt.“ (Klicpera/Innerhofer 2002, S. 13)

An die Stelle von vage formulierten Hoffnungen sind heute differenzierte Kenntnisse getreten, die jedoch kein einheitliches Bild ergeben und teilweise widersprüchlich erscheinen.

3 *Leo Kanner* (1896 – 1981) war ein austro-amerikanischer Kinder- und Jugendpsychiater. Er beschrieb 1943 den frühkindlichen Autismus, heute auch als Kanner Syndrom (KS) bekannt. Er baute 1930 am Johns Hopkins Hospital in Baltimor eine Kinder und Jugendpsychiatrische Abteilung auf und gilt als Begründer der Kinder und Jugendpsychiatrie in den USA.

In diesem Kontext sind Theorien, d.h. logische Konstruktionen, geeignet, Dinge, Ereignisse und Eigenschaften zu ordnen und damit die zahlreichen Einzelbefunde in einen Zusammenhang zu bringen und zu vereinheitlichen.

Theorien verändern die Betrachtungsweise bekannter Phänomene.

„Als Einzelfälle zeigen sie zugleich das Typische, aber auch die Spanne der individuellen Unterschiede in der Ausprägung dieses Störungsbildes.“
(Klicpera/Innerhofer 2002, S. 13)

Aus den Beschreibungen jedes einzelnen Kindes sind Verhaltensabnormitäten des autistischen Syndroms zu entnehmen. Die Theorie ermöglicht, aus dem reichen Datenmaterial ein ganzheitliches Verständnis des autistischen Menschen zu erwerben.

„Stehen wir vielfach noch vor diesem Phänomen wie vor einem Rätsel, so soll die Einsicht in die Zusammenhänge an seine Stelle treten. Diese Einsicht wird uns helfen, natürlicher und zugleich einfühlsamer mit autistischen Menschen umzugehen, sie wird uns helfen, angemessenere Formen der Unterstützung zu entwickeln und es wird den Betroffenen, Eltern wie Kindern, erleichtert, ihr Schicksal anzunehmen.“
(Klicpera/Innerhofer 2002 S.27)

Die vorgefundenen theoretischen Ansätze lassen sich in zwei Gruppen teilen. Die eine Gruppe sieht den Autismus als ursprüngliche Störung im Sozialverhalten. Die zweite Gruppe geht von kognitiven Defiziten aus und versucht, in der anormalen Informationsverarbeitung die Ursache der Störung zu finden.

So erstellte der deutsche Autismusforscher Hans E. Kehr⁴ eine Merkmalliste, um der vielfältigen Symptomatologie des autistischen Syndroms gerecht zu werden.

„Dazu ist noch anzumerken, dass derartige Verhaltenseigentümlichkeiten natürlich auch bei normalen Kindern in bestimmten Stadien ihrer Entwicklung anzutreffen sind und auch bei anderen psychischen Störungen, z.B. bei manchen Formen der geistigen Behinderung, beobachtet werden. Bei Autisten fallen sie aber besonders ins Auge und passen nicht zum sonstigen Entwicklungsstand des Kindes.“ (Kehr 2000, S. 31)

Autismus als eine Fehlfunktion des Hirns findet sich auch bei Rollett/Kastner-Koller (2001):

„Mit modernen Untersuchungsmethoden konnten bei Autisten die unterschiedlichsten organischen Störungen nachgewiesen werden: Defekte im Kleinhirn, das für den Bewegungsfluss zuständig ist, insbesondere bei den Purkinje-Zellen, außerdem im limbischen System, dem so genannten „Belohnungszentrum“ des Gehirns; eine wenig entwickelte Glia, die im Gehirn als Puffer zwischen den Nervenbahnen wirkt u.a.m. Auf eine erbliche Mitbeteiligung deutet der Befund hin, dass bei eineiigen Zwillingen nach Ritvo u.a. in 95,7% der Fälle beide Kinder autistisch sind; bei zweieiigen Zwillingen ist dies nur bei 23,5% der Fall. Neuere Untersuchungen konnten zeigen, dass Chromosomendefekte zu autistischen Behinderungen führen können. Genannt wurde z.B. das Chromosom 15 (Schroer u.a., 1998) und das Chromosom 22 (Assumpcao, 1998). Eine weitere kleine Gruppe von autistisch belasteten Menschen verfügt über ein so genanntes „fragiles X-Chromosom“. Die Arbeitsgruppe um Rutter geht davon aus, dass es sich nicht um einzelne, sondern um ein Zusammenwirken mehrerer Gendefekte handelt (Bailey u.a., 1996).“ (Rollett/Kastner-Koller 2001, S. 4)

4 Prof. Dr. Hans E. Kehr (1918 – 2002) war einer der bedeutendsten deutschsprachigen Autismusforscher und arbeitete mit führenden Autismusforschern im anglo-amerikanischen Raum zusammen. Er habilitierte in Psychiatrie und Neurologie und war Professor und Leiter der Kinder- und Jugendpsychiatrie der Universitätsklinik Münster. Seine Forschertätigkeit fiel in eine Zeit, wo im deutschsprachigen Raum kaum etwas über Autismus bekannt war. So wurde das von ihm im Jahr 1983 gegründete Institut für Autismusforschung (IFA) zu einer überregionalen Anlaufstelle für Eltern, Lehrer und Therapeuten autistischer Kinder, die eine wissenschaftlich abgesicherte Diagnose und eine Beratung für eine geeignete kind- und störungsspezifische Therapie erbat. Er war auch einer der ersten Therapieforscher, der die verhaltenstherapeutischen Ansätze verwendete. Diese Ansätze zeigten sich in den USA als äußerst effektiv in der Förderung autistischer Kinder.

Als eine Fehlfunktion des Hirns hat auch der Arzt für Kinder und Jugendpsychiatrie Christopher Gillberg⁵ den autistischen Symptomkreis dargestellt. In seinen Untersuchungen wurden quantitative Veränderungen verschiedener Stoffwechselprozesse festgestellt, besonders in einer Reihe von Hormonen und Neurotransmittern.

„So wurden bei autistischen Kindern Abweichungen im Adrenalin- und Noradrenalin Spiegel sowie im Dopaminspiegel festgestellt (Dopamin, ein Botenstoff, ist eine biochemische Vorstufe von Noradrenalin und Adrenalin). Weiterhin wurde u.a. eine Erhöhung bestimmter Endorphine (opiatartiger Stoffe, die in der Hirnanhangsdrüse produziert werden) in Verbindung mit einer verminderten Schmerzempfindlichkeit beobachtet.“ (Remschmidt 2002, S. 31)

Bei der Kinderpsychotherapeutin Frances Tustin⁶ (1989) findet sich eine tiefenpsychologische Interpretation des Phänomens Autismus.

„Danach ähnelt der pathologische Autismus einer Auto-Immunreaktion zur Abstoßung oder Zerstörung von 'Nicht-Selbst-Erfahrungen'. ... Solche psychosomatischen Auto-Immunreaktionen können für die psychische Entwicklung ebenso nachteilig sein wie ein wirklicher Hirnschaden. In der Tat schädigen sie wahrscheinlich das Gehirn, denn *Post-mortem*-Untersuchungen an Affen, die als Junge daran gehindert wurden, die sinnliche Erfahrung der Berührung mit ihrer Mutter zu machen, haben eine Atrophie bestimmter Nervendendriten im Kleinhirn erwiesen [sic!].“ (Tustin 1989, S. 23)

In der Literatur findet sich eine Vielzahl von Erklärungsmodellen des kindlichen Autismus. Allen gemeinsam ist die Theorie, dass es sich bei Autismus um eine tiefgreifende Entwicklungsstörung handelt. Diese Störung hat eine starke Auswirkung auf den gesamtpsychischen Zustand des Kindes. Sie betrifft ja das Zusammenleben mit anderen Menschen, die sprachliche Kommunikation und

5 *Christopher Gillberg* M.D. PhD ist Arzt und Professor am Department of Child and Adolescent Psychiatric an der Universität in Gothenburg in Schweden. Er entwickelte auch Diagnosekriterien für Asperger Syndrom (AS).

6 *Frances Tustin* (1913 – 1994) war über dreißig Jahre als Kinderpsychotherapeutin mit autistischen Kindern tätig. Ihr Forschungsbereich lag auf dem psychoanalytisch psychotherapeutischen Gebiet gerade bei Kindern mit Autismus. Auch war sie Ehrenmitglied der British Psychoanalytical Society und der Association of Child Psychotherapists.

die Fähigkeit zu flexiblem, situationsgerechtem Verhalten. Das Kind wird in fast allen Situationen außer Stande sein, normal zu reagieren, obwohl es sein Reaktionsschema wechseln kann, abhängig von der jeweiligen Situation.

Diese Einsicht kann helfen, natürlicher und zugleich einfühlsamer mit autistischen Menschen umzugehen.

Aufgrund dieser Erkenntnisse entwickelten die beiden Psychologen Christian Klicpera⁷ und Paul Innerhofer⁸ (2002) das Konzept des Lebenszusammenhangs. Dieses soll im Folgenden näher erläutert werden.

2.1.1 Das Konzept des Lebenszusammenhangs als Ansatz zum Verstehen der Störung

Das Anliegen von Klicpera und Innerhofer (2002) ist es, die verschiedenen Phänomene, unter Berücksichtigung des Lebensstils, auf einige wenige Prinzipien oder Wirkfaktoren zurückzuführen.

„Zu fragen ist dabei nach erschwerenden Faktoren, nach subjektiven Interpretationen, nach Kompensationswerten und nach der Lebensart. Wir beginnen auf diese Weise, das Verhalten des autistischen Menschen, das uns auffällig erscheint, als Teil einer eigenen Lebenswelt zu verstehen. Als solche hat sie es mit Bedürfnissen zu tun und mit einem Repertoire an Instrumenten, Verhaltensweisen, Ritualen, diese Bedürfnisse zu befriedigen.“ (Klicpera/Innerhofer 2002, S. 28)

Der Autor dieser Arbeit strebt an, den Menschen, der aufgrund seiner Schädigung sein Leben anders führen muss, ganzheitlich zu verstehen. Der

7 Ao.Univ.-Prof. DDr. *Christian Klicpera* ist ehemaliger wissenschaftlicher Mitarbeiter im Arbeitsbereich Klinische und Gesundheitspsychologie am Institut für Klinische, Biologische und Differentielle Psychologie der Fakultät für Psychologie der Universität Wien. Seine Forschungsschwerpunkte waren: Entwicklungspsychopathologie, Lese- und Rechtschreibschwierigkeiten, Heilpädagogische Psychologie und Autismus.

8 Prof. Dr. *Paul Innerhofer* promovierte in Philosophie und habilitierte sich in Psychologie. Er arbeitete am Max-Planck-Institut in München und hatte jahrelang den Lehrstuhl für Angewandte Psychologie in Wien inne.

Kinder- und Jugendpsychiater Helmut Remschmidt⁹ (2002) verfolgt in seiner Publikation auch einen ganzheitlichen Ansatz.

„Dieser Versuch muss verschiedene Erklärungen zulassen und möglichst offen darin bleiben, was nun Ursache und was Folge der einen oder anderen Auffälligkeit bzw. des einen oder anderen postulierten Funktionsdefizits ist.“ (Klicpera/Innerhofer 2002, S. 29)

So sind die beiden Londoner Sprachtherapeutinnen Aarons und Gittens¹⁰ (2000) der Meinung, dass bei der Erstellung einer Diagnose ein deskriptives Vorgehen notwendig ist.

Sie sagen, dass die autistische Beeinträchtigung bei Kindern mit ausgeprägteren kognitiven Fähigkeiten in der Zuwendung zu einer erwachsenen Bezugsperson nicht immer eindeutig zu Tage tritt (vgl. Aarons/Gittens 2000, S. 39).

„Es ist deshalb immer anzuraten, die Kinder in einer sozialen Situation, wie z.B. in der Schule oder im Kindergarten, zu beobachten, wo ihre Schwierigkeiten unter normalen Altersgefährten wahrscheinlich eher hervortreten. Allerdings ist es in unserer Welt, in der Zeit und Hilfsmittel ihren Preis haben, unrealistisch, zu erwarten, dass die Fachleute ihre Kenntnisse über eine bestimmte Störung, der sie unter vielen anderen begegnen, ständig auf den neuesten Stand bringen.“ (Aarons/Gittens 2000, S. 39)

Als wesentliches Problem sehen Bezugspersonen immer wieder die Schwierigkeit, auf vorhersehbare Weise Kontakt zum Kind aufzubauen. Das Kind reagiert nicht auf angemessene Weise auf soziale Signale seitens der Eltern.

⁹ Prof. Dr. med. Dr. phil. *Helmut Remschmidt* studierte Medizin, Psychologie und Philosophie. Er ist emeritierter Direktor der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie an der Philipps-Universität Marburg, Facharzt in demselben Bereich und in psychotherapeutischer Medizin. Zu seinen Arbeitsschwerpunkten gehörten Entwicklungspsychopathologie, Schizophrenie, Essstörungen, psychiatrische Genetik, Autismus sowie Therapie- und Evaluationsforschung.

¹⁰ *Maureen Aarons* und *Tessa Gittens* arbeiten als Sprachtherapeutinnen in London seit über 20 Jahren mit autistischen Kindern und Jugendlichen zusammen.

„Die Störungen in der sozialen Interaktion sind fundamental, d.h. sie zeigen sich als Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion als solcher, nicht bloß in spezifischen Situationen bei dieser Interaktion, z.B. im emotionalen Bereich oder bei der Forderung nach Regeln und Pflichten im Alltag. Das Kind hält an seinen eigenen Gewohnheiten fest, wenn es mit anderen Menschen zusammen ist. Es wird von anderen Kindern und Erwachsenen entweder als schwierig oder seltsam erlebt.“ (Jørgensen 2002, S. 39)

Klicpera und Innerhofer (2002) greifen die sozialen Interaktionen auf und stellen in diesem Kontext folgende Fragen:

„Können wir davon ausgehen, dass das autistische Kind soziale Bedürfnisse hat wie das normale Kind auch, dass es aber – aufgrund der autistischen Störung – diese Bedürfnisse anders leben muss? Oder müssen wir davon ausgehen, dass die Bedürfnisstruktur selbst verändert ist, dass es sich dabei also nicht um die Folge eines Funktionsdefizits handelt, sondern um eine Folge geringer bzw. veränderter sozialer Motivation?“ (Klicpera/Innerhofer 2002, S. 29)

Vorstellungen über die innere Welt anderer Menschen, mit ihren Gedanken und Gefühlen, können als Teil eines größeren Gefüges angesehen werden. Dies kann uns Erkenntnisse über die Welt und das Menschliche darin aufzeigen.

So ist es möglich, dass Klicpera und Innerhofer (2002) zu folgender Frage gelangen:

„Wie ist die Lebenswelt des autistischen Menschen, dass das autistische Verhalten ein sinnvolles Verhalten darstellt?“ (Klicpera/Innerhofer 2002, S. 29)

Sie gehen davon aus, dass sich das autistische Kind normal verhält, dass aber die Störung eine Ausgangssituation schafft, die das Leben insgesamt verändert. Das autistische Kind lebt sozusagen in einer anderen, in einer autistischen Lebenswelt. Das auffällige Verhalten wird somit als ein verständliches, damit quasi normales Verhalten in einer anormalen Lebenssituation begriffen (vgl. Klicpera/Innerhofer 2002, S. 29).

So schildert die Autistin Jasmine Lee O'Neill¹¹ (2001) in ihrer Beschreibung ihres Lebensumfeldes:

„Niemand hat das Recht, die Welt eines anderen als minderwertig abzutun. Schließlich hat er noch nicht selbst in dieser Welt gelebt. Jeder Mensch verfügt über seinen ganz persönlichen Erfahrungsschatz. Für manche macht die Familie oder das eigene Haus das ganze Universum aus. Die autistische Wahrnehmung ist einfach anders als die anderer Menschen. Über ihre Wertigkeit sagt das gar nichts aus.“ (O'Neill 2001, S. 23)

2.1.2 Das Sozialverhalten oder das Bild vom Anderen

Bei einer unauffälligen Entwicklung lernen Säuglinge und Kleinkinder, auf Blicke, Gesten und Mimik in sozialen Situationen zu reagieren. Dies geschieht insbesondere gegenüber den Bezugspersonen. Diese frühen nonverbalen sozialkommunikativen Fähigkeiten entwickeln sich ohne besonderes Zutun. Das Kind ist von sich aus in der Lage, soziale Interaktionen zu initiieren und sich an wechselseitigen Interaktionen zu beteiligen.

Der Kinderpsychologe Ami Klin¹² (1992) fand heraus, dass frühe Anzeichen einer Störung im Sozialverhalten von den Eltern folgendermaßen beschrieben wurden:

- „Sie zeigen weniger ihre Freude, wenn sie eine vertraute Person wiedererkennen.
- Sie strecken als Kleinkinder seltener die Arme hoch, um aufgenommen zu werden.

11 *Jasmine Lee O'Neill*, selbst Autistin, betätigt sich als Schriftstellerin, indem sie Gedichte und Kurzgeschichten schreibt; außerdem illustriert sie Bücher und musiziert.

12 *Ami Klin* Ph.D. promovierte zum Doktor der Philosophie an der Universität London. Er führte seine Studien am Child Study Center in Yale fort, wo er jetzt als Professor für Kinderpsychologie und Psychiatrie tätig ist. Er leitet dort auch das Autismusprogramm. Dieses Programm beinhaltet ein weites Angebot von Diagnostik und Behandlung von Autismus und beschäftigt sich interdisziplinär mit Verhaltens-, Gehirn- und Genforschung. Schließlich bietet das Programm auch ein umfangreiches Training in einem breiten Spektrum an.

- Sie zeigen weniger Interesse an dem, was andere tun.
- Sie imitieren weniger einfache Bewegungen der Eltern, wie Winken oder in die Hände Klatschen.
- Sie zeigen weniger oft auf Gegenstände, um das Interesse der Eltern auf diese zu lenken.
- Wenn sie gehen gelernt haben, bringen sie Gegenstände, die sie zu interessieren scheinen, nicht zu den Eltern, um diese teilhaben zu lassen.“ (Klin 1992 zit. nach Klicpera/Innerhofer 2002, S. 95)

Diesen Sachverhalt beschrieb auch die American Psychiatric Association (APA) (1994) als

„deutliche Beeinträchtigung beim Einsatz multipler nonverbaler Verhaltensweisen wie Blickkontakt, Mimik und Gestik zur Regulierung sozialer Interaktionen; ein Mangel, spontan Freude, Interessen und Aktivitäten mit anderen Personen zu teilen (einschließlich der Unfähigkeit, Objekte von Interesse zu zeigen, zu bringen oder auf sie zu zeigen) sowie ein Mangel an sozialer und emotionaler Reziprozität.“ (Dodd 2007, S. 94)

Es wird verständlich, wie schwer Eltern von autistischen Kindern die Qualität der Bindung ihres Kindes zu ihnen beurteilen können.

Als Bindungsverhalten gilt jede Form von Verhalten, in der die Nähe zu einer Bindungsperson gesucht oder aufrecht erhalten wird (vgl. Spangler/Zimmermann 1999, S. 172).

Gottfried Spangler¹³ und Peter Zimmermann¹⁴ (1999) definieren Bindung folgendermaßen:

13 Prof. Dr. Gottfried Spangler ist im Fachbereich der Psychologie der Justus-Liebig-Universität in Gießen tätig.

14 Dr. Peter Zimmermann arbeitet im Institut für Psychologie der Universität Regensburg.

„Unter Bindung versteht man ein lang andauerndes affektives Band zu bestimmten Personen, die nicht ohne weiteres auswechselbar sind.“
(Spangler/Zimmermann 1999, S. 172)

Ab dem vierten oder fünften Lebensjahr verstehen Kinder, dass andere Menschen ihre eigenen Gedanken, Intentionen, Überzeugungen, Vorlieben, auch Kenntnisse und Wünsche haben, die ihr Verhalten beeinflussen. Vor dieser Zeit können Kinder nicht zwischen den eigenen mentalen Zuständen und denen anderer unterscheiden.

Der Entwicklungspsychologe und Kognitionsforscher Henry M. Wellman¹⁵ (1992) führte den Begriff „Theory of Mind“ erstmals ein, um damit einen Prozess zu beschreiben, der „Menschen mentale Zustände bei sich selbst und anderen verstehen“ lässt (Dodd 2007, S. 5).

Kinder mit Autismus können kommunikative Funktionen entwickeln, um damit auf das Verhalten anderer einzuwirken, aber sie können keine kommunikativen Funktionen ausbilden, um auf den mentalen Zustand Einfluss zu nehmen. So fand die Neurobiologin und Psychologin Helen Tager-Flusberg¹⁶ (1996) heraus, dass autistische Kinder zwar um etwas bitten, aber nicht etwas kommentieren können (vgl. Dodd 2007, S. 5 f).

¹⁵ *Henry M. Wellman* Ph.D. ist Forschungsprofessor des Center for Human Growth and Development (CHGD) sowie Professor für Psychologie am College of Literature, Science, and the Arts (LS&A) an der Universität Michigan. Er ist Entwicklungspsychologe und Mitarbeiter des Infant Cognition Projekt, in dem die Wahrnehmung der Säuglinge, die daraus entstehende Metakognition, und auch die Theory of Mind erforscht wird.

¹⁶ *Helen Tager-Flusberg* Ph.D. ist Direktorin des Lab of Developmental Cognitive Neuroscience an der Harvard Universität. Sie ist auch Professorin für Anatomie, Neurobiologie und Psychologie. Sie forscht an Merkmalen verschiedener Störungen der Entwicklung des Nervensystems mit besonderem Interesse an Autismus.

Für die Neuropsychologin Uta Frith¹⁷ (1989) war die Folge daraus, dass das Verstehen der eigenen mentalen Zustände sowie auch derer von anderen, das Grundproblem von Autisten ist.

„Es fehlt ihnen nicht nur das Verständnis für die Gedanken und Gefühle anderer, sie sind vielmehr überhaupt unfähig zu verstehen, dass Menschen denken und fühlen (dass Menschen also ein Bewusstsein haben).“ (Dodd 2007, S. 6)

Temple Grandin¹⁸ (1992), selbst Autistin, berichtet:

„Ich ziehe Bücher, die auf Tatsachen beruhen, und Sachbücher vor. Romane mit komplizierten zwischenmenschlichen Beziehungen interessieren mich nur wenig. Wenn ich Romane lese, dann am liebsten einfache, unkomplizierte Geschichten, die an interessanten Orten spielen und eine Menge Beschreibungen enthalten.“ (Grandin 1992, S. 123, zit. nach Attwood 2000, S. 129)

Die Beeinträchtigung des sozialen Kontakts und der Beziehung zu anderen Menschen gehört zu den entscheidenden Merkmalen, auf denen eine Diagnose „autistische Störung“ beruht. Wenn aufgrund der Schilderungen der Eltern über die Entwicklungsfortschritte des Kindes die soziale Entwicklung ins Zentrum rückt, so sind die Fortschritte in den Teilbereichen Kommunikation, Kontakt und Zurechtkommen im Alltag die auffälligsten.

Klicpera und Innerhofer (2002) zitieren Volkmar¹⁹ (1993), der als Mediziner und Direktor des einschlägigen Autismus Centers in Yale bei 90% der autistischen

17 Prof. *Uta Frith* FBA, FmedSci, FRS ist Neuropsychologin und emeritierte Professorin an der University College in London. Sie führte umfangreiche neuropsychologische Tests für die Erforschung der Ursachen des Autismus durch. Aktuell nimmt sie als Forschungsprofessorin am Niels Bohr Project „Interactin Minds – a Biological Basis“, das sie gegründet hat, gemeinsam mit Chris Frith an der Universität in Aarhus teil.

18 Templ Grandin Ph.D. ist eine bekannte Autistin mit Inselbegabung. Sie studierte zuerst experimentelle Psychologie am Franklin Pierce College und machte ihren Doktor im Fach Animal Science an der Universität von Illinois (Urbana). Heute lehrt sie dieses Fach an der Colorado State University in Fort Collins. Sie gilt weiters als Expertin in den Bereichen der Verhaltensbiologie der Nutztiere und des Autismus.

19 *Fred R. Volkmar* M.D. ist Direktor des Child Study Center und wie Prof. Klin dort auch als Professor tätig.

Kinder eine soziale Beeinträchtigung feststellte. Die Beeinträchtigung der sozialen Entwicklung ist daher der zentrale Bereich der autistischen Störung (vgl. Klicpera/Innerhofer 2002, S. 95).

Über die frühe soziale Entwicklung autistischer Kinder berichten die Eltern aus ihren Erinnerungen. Das Kontaktverhalten ihres Kindes erschien bereits frühzeitig auffällig (vgl. Klicpera/Innerhofer 2002, S. 95).

Andere Autoren, wie Tustin (1989), ergründen das Sozialverhalten über direkte Beobachtung des Kindes. Sie beschreiben die Kontaktaufnahme mit der Welt folgendermaßen:

„Ein solches Kind lebt weitgehend in einer Welt von gestalthaften Umrissen und Empfindungen, die durch Berührung und scheinbare Berührung der Begrenzungslinien von Flächen entstehen. Berührung ist offenbar die vorherrschende Erfahrungsweise, und Sehen, Hören und sogar Riechen werden als taktile Empfindungen wahrgenommen. Beim 'Sehen' scheinen die Augen über die Umrisse der Gegenstände zu streichen, und diese werden dann mit Körperteilen verschmolzen, die eine vermeintlich analoge Gestalt besitzen. Ebenso ist Hören eine taktile Erfahrung. Die Klangformen scheinen das Kind zu berühren, und es versucht, sie festzuhalten. Das 'Sehen' und 'Hören' wird empfunden, als lösche es die Existenz der Dinge aus, entzöge ihnen die Existenz.“ (Tustin 1989, S. 47)

Aarons und Gittens (2000) meinen, dass Eltern mit den Verhaltensweisen ihres autistischen Kindes weniger Probleme haben, wenn die Verhaltensweisen sich in den Lebensstil des Paares integrieren lassen. Kann kein Konsens gefunden werden, so wird das Verhalten der Eltern so angespannt, dass ihr Leben zunehmend eingeengt wird, was zu ernsthaften Rückwirkungen auf den Partner und andere Familienmitglieder führt (vgl. Aarons/Gittens 2000, S. 66-70).

Remschmidt (2002) sieht in der Förderung der sozialen Interaktion einen wesentlichen Prozess für das beeinträchtigte Kind. Interessant ist, dass er auch körperliche Aktivitäten, die für die Kinder durchaus anstrengend sein können,

als adäquat betrachtet. Sie sollen problematisches Verhalten reduzieren helfen (vgl. Remschmidt 2002, S. 77 f).

Nur wenige Studien befassen sich mit Kindern, die von einem frühkindlichen autistischen Störungsbild betroffen sind. Lückenhafte Informationsquellen gibt es über die Entwicklung des Sozialverhaltens, wenn das Kind wegen Entwicklungsstörungen in einer adäquaten Einrichtung vorgestellt wurde.

Die bekannten Asperger Expertinnen Lorna Wing²⁰ und Judith Gould²¹ (1979) verfassten die erste Studie, in der signifikante Probleme bei der Kommunikation, der sozialen Kontaktaufnahme und der Imaginationsfähigkeit nachgewiesen wurden. Sie erkannten, dass die zentralen Merkmale, je nach Grad der intellektuellen Beeinträchtigungen, variieren (vgl. Dodd 2007, S. 95).

2.1.3 Die Kommunikation

Normale Kinder erwerben Sprache aufgrund eines starken und ausgeprägten Wunsches nach Kommunikation. Die Entwicklung von Sprache und Sprechen ist verzögert, wenn ein autistisches Syndrom vorliegt. Tatsächlich werden beeinträchtigte Kinder oftmals aufgrund der Verzögerung der Sprachentwicklung vorgestellt. Nicht die Struktur der Sprache ist die spezifische Schwierigkeit, sondern die Sprache im sozialen Kontext. Im Großen und Ganzen konzentrieren sich die Probleme im Gebrauch der Sprache.

„Das Kind hatte möglicherweise die zur Kommunikation erforderlichen linguistischen Strukturen erworben und vielleicht sogar relativ gut in standardisierten Sprachuntersuchungen abgeschnitten, beteiligte sich

20 Die Britin Dr. *Lorna Wing* MD, FRCPsych ist Psychiaterin und führte die Arbeiten von Hans Asperger weiter. Sie definierte das Asperger Syndrom (AS). Ihr Interesse an Autismus ist darin begründet, dass sie eine autistische Tochter hat. Gemeinsam mit anderen Eltern gründete sie 1962 die National Autistic Society (NAS) in England, für die sie heute noch als psychiatrische Beraterin tätig ist.

21 Dr. *Judith (Judy) Gould* Bsc, Mphil, PhD, AFBPsS, Cpsychol ist klinische Psychologin und Direktorin des Zentrums für Sozial- & Communication Disorders, ein Diagnose-Zentrum, das Teil der National Autistic Society (NAS) ist.

aber nicht mit Erfolg an einer wechselseitigen Kommunikation.“ (Aarons/Gittens 2000, S. 80)

Die Besonderheiten der Sprache müssen als ein Symptom angesehen werden. Wenn dies verabsäumt wird, rücken die tatsächlichen Probleme des Kindes aus dem Zentrum. Eine Ausrichtung der „Therapie“ auf linguistische Aspekte ist weder angemessen noch hilfreich.

Kehrer (2000) spricht von 60% Sprachauffälligkeiten bei autistischem Störungsbild. Er gliedert die Sprachabnormitäten folgendermaßen:

- Echolalie: Vorgesprochene Wörter oder Sätze werden mehrmals wiederholt. Der Tonfall wird imitiert. Dabei können Sätze zu Satzfragmenten werden.
- Verspätete Echolalie: Aufforderungen oder Verbote werden in zeitlicher Distanz wiedergegeben. Passiert dies in Beschäftigungslücken, so wird von Iteration gesprochen.
- Pronominale Umkehr: Der Sprechende benennt sich grundsätzlich nicht mit Ich, sondern mit Du, eventuell mit Namen.

Vielfach gewinnt man den Eindruck, dass autistische Kinder den Sinn von Sprache als Kommunikationsmittel nicht richtig verstanden haben. Intelligente autistische Kinder übernehmen so einfach ganze Sätze oder bestimmte Ausdrücke aus irgendwelchen Sprachquellen, um sie dann immer in der gleichen Weise anzuwenden, ohne den vormaligen Kontext zu beachten.

Kehrer (2000) berichtet auch, dass ein richtiger Dialog oftmals kaum möglich sei. Es wird ein Monolog gehalten. Wird dieser durch Rückfrage unterbrochen, so wird nicht auf die Frage geantwortet, sondern der Monolog fortgesetzt (vgl. Kehrer 2000, S. 32 ff).

Ein anderes Sprachphänomen ist, dass Gegenstände in einer ganz seltsamen Weise benannt werden. Dazu werden Laute melodisch aneinander gereiht. Dieses Phänomen wird laut Kehrer als Neologismus bezeichnet (vgl. Kehrer 2000, S. 34).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Sprachbesonderheiten autistischer Kinder ihre kognitiven und sozialen Schwächen widerspiegeln. Aarons und Gittens (2000) meinen, dass kommunikative Aspekte besonders bei Aktivitäten, bei denen Wert darauf gelegt wird, das Bewusstsein des Kindes für die äußere Welt zu fördern, eine wichtige Rolle spielen. Die Einübung sozialer Fähigkeiten soll mit dem Sprachgebrauch verbunden werden. So können kleinere Kinder dazu angeleitet werden, bei sprachlichen Äußerungen den Blickkontakt zu halten, während bei älteren Kindern der Schwerpunkt auf die selbstständige Bewältigung der Alltagsroutine gesetzt werden soll (vgl. Aarons/Gittens 2000, S. 90 f).

Nach Aarons und Gittens brachten die Versuche, bei Kindern mit autistischem Syndrom Handzeichen einzusetzen, nicht den gewünschten Erfolg. Es wurde angenommen, dass diese Kinder in der Lage sein würden, mithilfe erlernter Handzeichen sinnvolle Botschaften auszudrücken und dadurch das Fehlen der gesprochenen Sprache zu kompensieren. Das würde voraussetzen, dass ein Bedürfnis zu kommunizieren vorhanden ist.

2.2 Theoretische Konzepte hinsichtlich der Paarbeziehung der Eltern

Es gibt keine Interventionsform, die bei allen autistischen Kindern und ihren Bezugspersonen gleich erfolgreich die Kommunikationsfähigkeit verbessern würde. Die erfolgreichsten Strategien sind diejenigen, die früh in der Kindheit ansetzen, individuell auf die Person abgestimmt sind und sowohl auf Kommunikation als auch auf soziale Interaktion abzielen. Eltern und sonstige Personen sind an diesem Prozess unmittelbar beteiligt. Wesentlich für die Eltern ist es, sich klar zu machen, dass sie ein Teil der Intervention sein müssen, gleichgültig für welche sie sich entscheiden.

In diesem Kontext ist Familie sehr wichtig. Wie Familie jedoch definiert wird, hängt vom individuellen, subjektiven Erleben ab. Die große Bedeutung der Familie als Erziehungs- und Sozialisationsinstanz gilt als eine allgemein geteilte Zuschreibung. Im Zentrum steht die primäre Beziehungsgestaltung, wenngleich die Schwerpunktsetzungen in der Betrachtung durchaus divergieren können.

2.2.1 Gestaltung der Beziehungen im Kontext der Familie

Innerhalb einer Familie bestehen zwischen den Familienmitgliedern Beziehungen unterschiedlicher Intensität und Qualität. Die Komplexität sowie die gegenseitige Abhängigkeit werden in der Literatur vielfach beschrieben, so bei Schneewind (1999), Betzold (1992) und Wicki (1997) (vgl. Eckert 2002, S. 22).

Erst in jüngerer Zeit ist in der Wissenschaft das Bewusstsein entstanden, dass die Eltern von Autisten auch als Paar Hilfe und Unterstützung brauchen.

„Einmal mehr erweist sich: Miteinander-Leben-Lernen kann gelehrt, gelernt und damit institutionalisiert und professionalisiert werden. Die Wissenschafts-Forschung stellt durch Deutungsmuster-Analysen aus Lebensgeschichten betroffener Menschen und ihrer Bezugspersonen wie auch durch Theorie-Konzeptionen Lernmodelle zur Krisenverarbeitung bereit“. (Schuchardt 2003, S. 47)

Die Psychiaterin Nancy B. Miller²² (1997) bezeichnet das Leben mit einem beeinträchtigten Kind als eine „harte Probe“ für die Partnerschaft (vgl. Eckert 2002, S. 43).

Der Übergang eines Paares zur Elternschaft ist geprägt vom Maß der Zufriedenheit in der Beziehung. Im Zuge der Familienentwicklung müssen diese Prozesse neu bearbeitet werden, da neue Anforderungen, Aufgaben und Gestaltungsmöglichkeiten des Zusammenlebens auftreten. Die Qualität der Paarbeziehung hat demnach besondere Bedeutung für den Familienprozess (vgl. Eckert 2002, S. 23).

Nach einer ersten expliziten Betrachtung der frühen Beziehung zwischen dem Kleinkind und seinen konstanten Bindungspersonen wurden in der Forschung die beobachteten Bindungsformen zunehmend in einen Zusammenhang mit der Beziehungsgestaltung gebracht. Diese Erkenntnis wurde auch auf weitere Entwicklungsphasen transferiert.

Der Familien- und Persönlichkeitsforscher Klaus A. Schneewind²³ (1999) interpretiert diese Forschungsbefunde, wenn er Folgendes feststellt:

22 *Nancy B. Miller*, Ph.D., M.S.W. ist Assistenzprofessorin am Institut für Psychiatrie und Verhaltenswissenschaften der Universität von Kalifornien in Los Angeles und betreibt dort auch eine private psychiatrische Praxis.

23 Dr. Klaus A. Schneewind war bis März 2008 Professor für Psychologie an der Universität in München. Sein Lehrstuhl war Persönlichkeitspsychologie, Psychologische Diagnostik und Familienpsychologie, und seine Forschungsschwerpunkte legte er in die Bereiche der Persönlichkeitstheorie und -forschung, Persönlichkeits- und Beziehungsdiagnostik, Familienpsychologie, Familienberatung und -therapie, Präventionsforschung, Transplantationspsychologie sowie Forschungsmethoden.

„Konvergenz der Forschungsbefunde, die sich auf einen Nenner bringen lässt: kompetente Eltern haben auch kompetente Kinder.“ (Schneewind 1999, S. 139)

Brigitte Rollett²⁴ und Ursula Kastner-Koller²⁵ (2001) weisen eindringlich darauf hin, dass es zu einer beide Seiten belastenden Wechselwirkung zwischen Kind und Bezugsperson kommt, wenn mehrere Belastungsfaktoren zusammentreffen. Gelingt es, die problematischen Verhaltensweisen des Kindes auszugleichen, so ist es weniger wahrscheinlich, dass es zu ausgeprägten Störungen kommt. Sie betonen ferner, dass an der Beziehungsstruktur niemand Schuld hat (vgl. Rollett/Kastner-Koller 2001, S. 9).

In seinem theoretischen Modell konkretisiert Schneewind (1999) förderliche Merkmale elterlichen Erziehungsverhaltens:

„Eltern, die auf die Erziehung ihrer Kinder mit Zuneigung und emotionaler Wärme, mit klaren und erklärbaren Regeln, mit der Bereitstellung entwicklungsangemessener Anregungsbedingungen und mit der Gewährung sich erweiternder Handlungsspielräume Einfluss nehmen, können im Schnitt damit rechnen, dass sich ihre Kinder zu selbstbewussten, emotional stabilen, sozial kompetenten, selbstverantwortlichen und leistungsfähigen Personen entwickeln.“ (Schneewind 1999, S. 139)

Der Verdienst der Biographieforscherin Erika Schuchardt²⁶ ist es, mittels Biographien selbsttätige Lernprozesse zur Krisenverarbeitung forschend zu erschließen. Allerdings erwies es sich als Illusion, dass das Durchlaufen der

24 O. Prof. em. Dr. phil. Brigitte Rollett emeritierte in Entwicklungspsychologie und war vormals Professorin der Abteilung für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie am Institut der Psychologie der Universität Wien. Ihre Forschungsschwerpunkte beziehen sich auf Familienentwicklung, Motivation und Lernen, psychologische Diagnostik, Lerntherapie.

25 Univ. Ass. Dr. phil. Ursula Kastner-Koller ist Klinische und Gesundheits-Psychologin sowie Psychotherapeutin. Sie arbeitet als Professorin der Abteilung für Entwicklungspsychologie und Pädagogische Psychologie am Institut der Psychologie der Universität Wien.

26 Dr. phil. Habil. *Erika Schuchardt* ist Professorin für Bildungsforschung und Erwachsenenbildung an der Universität Hannover. Ihre Forschungsschwerpunkte sind unter anderem das Krisenmanagement, Integration-Pädagogik und Andragogik, Bildungsforschung und Erwachsenenbildung.

einzelnen Phasen zur Verarbeitung selbstgesteuert oder autonom gelingen würde. Daher plädiert sie dafür, pädagogische Interventionen bereitzustellen, die hilfreich sind und den besonderen Anforderungen gerecht werden (vgl. Schuchardt 2003, S. 122).

Schneewind fasst, bezugnehmend auf weitreichende Forschungsbefunde, folgende Einflussgrößen für die Eltern-Kind-Beziehung zusammen:

1. Temperamentsmerkmale des Kindes (z.B. „schwierige“ vs. „pflegeleichte“ Kinder)
2. Elterliche Persönlichkeitsmerkmale (z.B. „Ich-Stärke“ vs. geringes Selbstvertrauen)
3. Beziehungserfahrungen in der Herkunftsfamilie (z.B. von den eigenen Eltern vorgelebte Paar-, Elternbeziehung)
4. Ehebeziehung und Elternallianz (z.B. Zufriedenheit auf der Paar-, Elternebene vs. mangelnde Kooperation)
5. Arbeitsplatz Erfahrungen (z.B. Zufriedenheit vs. „energieabsorbierende“ Arbeitsbedingungen)
6. Soziale Unterstützung (z.B. soziales Netzwerk vs. fehlende Unterstützungsmöglichkeiten)
7. Ökonomische Lage (z.B. gesicherte ökonomische Situation vs. finanzielle Sorgen) (vgl. Schneewind 1999, S. 141 ff).

Diese Ausführungen lassen sowohl familiäre Ressourcen als auch mögliche erschwerende Faktoren der Beziehungsgestaltung auf der Eltern-Kind-Ebene erkennen. Ihr Ursprung liegt einerseits in der individuellen Entwicklung des Einzelnen und andererseits in den formalen Rahmenbedingungen.

2.3 Krisenverarbeitungsmodell nach Schuchardt

Frau Dr. Erika Schuchardt setzt sich seit Beginn ihres Berufslebens mit Menschen, die leiden und ausgegrenzt sind, auseinander, und in weiterer Folge mit den Themen Krisenverarbeitung und Integration. Sie kennt über 6000 Menschen in schweren Krisen und analysierte 2000 Selbstbiographien mit Lebensgeschichten von 1900 bis 2001.

Diese Texte beschreiben Krisenereignisse wie Krebs, Trennung, Verfolgung, Sterben und Tod, Behinderungen aller Art, langfristige Krankheiten, psychische wie physische Krankheiten, Gewalt, Gefangenschaft, usw. Als Lebens-Bruch-Krisen bezeichnet Dr. Schuchardt z.B. die Geburt eines kranken oder beeinträchtigten Kindes, die Folgen eines Unfalls, den Verlust des Arbeitsplatzes, die Zerstörung nach einem Terroranschlag.

Der von solchen Krisen betroffene Mensch liegt existentiell zerbrochen am Boden. Er ist ab diesem Zeitpunkt darauf angewiesen, seine Frage: „*Warum gerade ich?*“ als „Leben lernen in Krisen“ noch einmal neu zu entdecken (vgl. Schuchardt 2003, S. 31).

Als prominentes Beispiel führt Schuchardt Ludwig van Beethoven an. Sie zeigt anhand seiner autobiographischen Schriften sein Ringen mit der zunehmenden isolierenden Stille, die dadurch bedingt war, dass er fortschreitend taub wurde. Auf seinem Weg durch das Leiden erfuhr er eine zusätzliche Isolierung aufgrund der gesellschaftlichen Stigmatisierung. Doch war er in seinem Suchen nach der Freude von der Hoffnung geprägt, einmal einen „reinen Tag der Freude“ zu erleben. Fast ein Vierteljahrhundert später, im Mai 1824, erahnt die Welt, dass er diesem Tag begegnet war. Aus seiner 9. Symphonie strömt diese Erfahrung der Freude und Auferstehung (vgl. Schuchardt 2003, S. 25-31).

2.3.1 Krisenverarbeitung in 8 Spiralphasen

Gerade in diesem breiten Spektrum der Krisensituationen über Generationen hinweg fand Schuchardt heraus, dass die menschliche Seele auf Krisen immer nach einem gewissen Muster reagiert. Dabei erkannte sie Übereinstimmungen und Gesetzmäßigkeiten.

So wie nach der Kälte und Erstarrung des Winters der Aufbruch und die Belebung des Frühlings kommt, so geschieht nach der „Erstarrung“ der emotionellen Blockade ein Aufbruch ins „neue Leben“. Schuchardt erkannte auch, dass dies ein unabdingbarer Weg ist, den die Seele durchwandert. Mit diesem Wissen kann den betroffenen Menschen – jenen in der Krise, aber auch jenen, die sie begleiten - ein Ausblick und Hoffnung gegeben werden.

2.3.2 Weg der Seele nach Schuchardt

Bei der Auswertung entdeckte Schuchardt, dass betroffene Menschen zwar oft begleitet werden, aber dass den Begleitern vielfach eine entscheidende Fähigkeit fehlt, nämlich die der Beziehungsfähigkeit. So fühlen die Betroffenen sich oft in eine Isolation gedrängt.

Schuchardt fragte sich: Welche Wege führen im Allgemeinen zur sozialen Integration bzw. zur sozialen Isolation?

Weiters entdeckte sie bestimmte Gesetzmäßigkeiten, die typisch für die Verläufe von Lernprozessen sind. Sie können als Ansatzpunkte zur Krisenverarbeitung genutzt werden. Dieser Lernprozess mündet – bei positiver Krisenverarbeitung – in die soziale Integration.

Immer wieder zeigt sich, wie schwer der Weg ist, aber auch, wie erfolgversprechend es sein kann, diesen Weg zu gehen. Die Stadien der Verarbeitung müssen von allen Betroffenen und ihren Bezugspersonen durchlebt und bewältigt werden, um in eine soziale Integration zu gelangen (vgl. Schuchardt 2006, S. 35).

In der vorliegenden graphischen Darstellung wird der Weg durch die Krise als Spirale mit acht archetypischen Phasen dargestellt. Diese acht Phasen sind in drei Stadien eingeteilt, in das Eingangs-, Durchgangs- und Ziel-Stadium.

Im Eingangs-Stadium erfährt der betroffene Mensch zunächst einmal eine Konfrontation mit der Krise und weiß noch nicht, was los ist. Erst allmählich weicht diese Unwissenheit einer Gewissheit. Dieser Mensch befindet sich in einer kognitiv-reaktiven, fremdgesteuerten Dimension.

Während des Durchgangs-Stadiums befindet sich der betroffene Mensch in einer emotionalen, ungesteuerten Dimension. Er erleidet unendliche Trauer und Wut. Die massive Front der Emotionalität bricht über den Leidenden herein und er kann sich ihr nicht erwehren. In diesem Stadium wollen die Betroffenen dieses Leid beenden und können bisweilen nur noch einen Ausweg erkennen in der Beendigung ihres Lebens. In vielen der von Schuchardt untersuchten Biographien wird deutlich, dass ihre Schreiber dieses Stadium nicht lebend

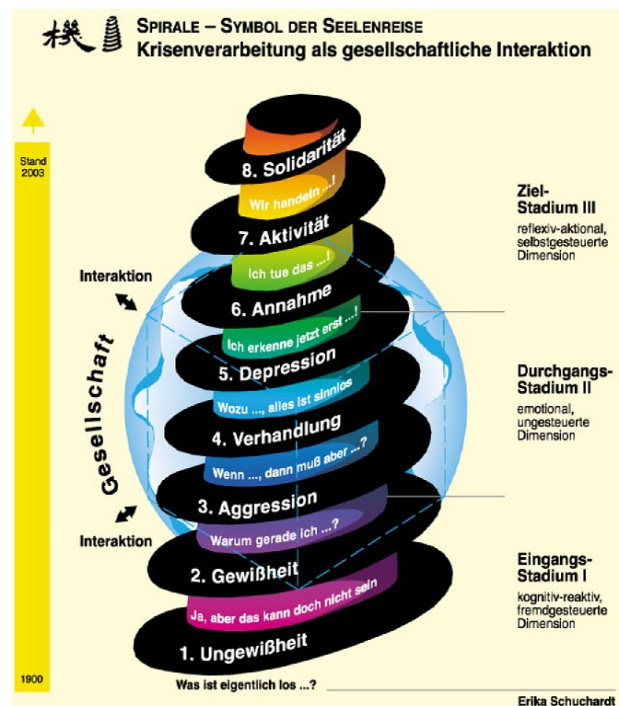


Abbildung 1: Krisenverarbeitung in 8 Spiralphasen nach Schuchardt 2008

verließen. Daher ist der betroffene Mensch in diesem Stadium massiv auf die Hilfe von außen angewiesen.

Im letzten Stadium, dem Ziel-Stadium, beginnt der betroffene Mensch, sein Leid anzunehmen und er erfährt eine Wandlung, eine Um-Kehr. Er entdeckt seine Einzigartigkeit und fängt an, mit der Krise zu leben. Der Krisen-Auslöser rückt in den Hintergrund und der Mensch beginnt wieder aktiv in seiner Originalität Verantwortung im gesellschaftlichen Handeln zu übernehmen.

Der kegelartige Aufbau lässt erahnen, dass eher wenige Menschen die Krisenverarbeitung ganz durchlaufen.

2.3.3 Phasen des Schuchardt'schen Krisenverarbeitungsmodells

Nachfolgend werden diese acht Phasen genauer beschrieben.

1. Spiralphase: Ungewissheit

Der Mensch tritt mit einem Schock in die Krise. Es können verschiedenste Ursachen Auslöser hierfür sein. Überraschend und blitzartig wird der Betroffene hineingesaugt. Das ganze bisher bekannte individuelle System, d.h. das Lebenskonzept des Individuums wird in einem Augenblick auf den Kopf gestellt. Panische Angst vor dem Unbekannten entsteht. Automatisch wird auf erlernte Reaktionsmuster zurückgegriffen und rationale Rituale werden in Gang gesetzt, um den Krisenauslöser zu verdrängen oder zumindest zu beherrschen. Das Hauptmerkmal dieses "Schwebezustandes" ist die "implizite Leugnung". Kübler-Ross nennt dies das "Nicht-wahrhaben-wollen" und die "Isolierung".

Dies läuft jedoch im betroffenen Menschen nur in einem halb bewussten Zustand ab und kann daher als "Ungewissheit" beschrieben werden. Es ist eine Tendenz, die Krise zu leugnen (vgl. Schuchardt 2003, S. 143).

Ihren Ausdruck findet die Ungewissheit oft in der Frage: „*Was ist eigentlich los...?*“

Diese erste Phase wird Eingangs- und Erkennungsphase genannt. Es lassen sich außerdem drei typische Zwischenphasen ausmachen, was vor allem in der Begleitung hilfreich ist zu wissen. Sie können sich gegenseitig ablösen, neben- und miteinander bestehen und auch unterschiedlich lange dauern.

1.1 Zwischenphase: Unwissenheit - „*Was soll das schon bedeuten...?*“

Es wird bagatellisiert und somit dem entstehenden Zweifel entgegengetreten. Diese Unwissenheit muss sehr bald den Fakten, den immer deutlicheren Zeichen und Signalen und den veränderten Reaktionen der Umwelt weichen.

1.2 Zwischenphase: Unsicherheit - „*Hat das doch etwas zu bedeuten...?*“

Aufkommende Zweifel können nicht mehr negiert werden, doch verhindert die labile Gefühlslage, dass der Tatbestand erkannt wird. Diese Unsicherheit führt in eine erhöhte Sensibilisierung. Alles wird registriert und viel zu überspitzt gewertet und mit allen Mitteln wird versucht, eine Erklärung zu finden. Das Ziel ist, die Unsicherheit zu leugnen: „*Nein, das hat doch nichts zu bedeuten!*“

Auf dieser Ebene existieren oft schon ein oder mehrere Wissende im Umfeld des Betroffenen, aber der Betroffene selbst gehört noch zu den Nichtwissenden. Der Wissende trägt Verantwortung und stellt mit seinem Verhalten die Weichen. Hier geschieht Veränderung. Es zeigt sich, dass das Wissen eines Mitmenschen hineinspielt in seine Beziehung zum Betroffenen und den Prozess des Erkennens stark beeinflusst.

Die Wahrheit kann nicht angenommen werden, weil sich die Verteidigungshaltung aufgrund der Bedrohung emotional massiv verstärkt. Sie führt schließlich in die dritte Zwischenphase.

1.3 Zwischenphase: Unannehmbarkeit – *"Das muss doch ein Irrtum sein...?"*

Der Verlust von Lebensmöglichkeiten kann in dieser Phase noch nicht angenommen werden. Es häufen sich hier die aktiven Versuche, diese Bedrohung noch abzuwenden.

Ein weiteres Kennzeichen ist die selektive Wahrnehmung. Es wird nur das Beruhigende gesehen. Ohne entsprechende Begleitung kann die Wahrheitsfindung unnötig hinausgeschoben werden (vgl. Schuchardt 2003, S. 143 ff).

2. Spiralphase: Gewissheit

In dieser Phase folgt nun die Gewissheit des Verlustes von Lebensmöglichkeiten. Gefühlsmäßig wird dies ungefähr so artikuliert: *„Ja, aber das kann doch nicht sein...?“*. Dies klingt wie eine verneinende Bejahung, eine Fortsetzung der Leugnung, und beides trifft zu. Um das Leben fortsetzen zu können, müssen auch Menschen, welche die Krise erkannt haben, diese hin und wieder leugnen.

Das Bestimmungsmerkmal dieser Phase besteht in der Ambivalenz zwischen verstandesmäßigem Ja und gefühlsmäßigem Nein. Durch die Ambivalenz *„Ja, aber...!“* gewinnen die Betroffenen Freiraum und Abstand zur Diagnose (vgl. Schuchardt 2003, S. 145 f).

3. Spiralphase: Aggression

Auf die Phasen 1 und 2, welche noch auf der 'rationalen' und 'fremdgesteuerten' Ebene verliefen, folgen nun die Phasen 3 – 5, die vitalen Gefühlsausbrüche, die auf der 'emotionalen' und 'ungesteuerten' Ebene ablaufen.

Die Bewusstseinsbildung - Kopf-Erkennen und Herzens-Erfahrung - verletzt und erschüttert den Betroffenen. Durch die grenzenlose Qual schreit er: „*Warum gerade ich...?*“ Der betroffene Mensch glaubt an den Gefühlsstürmen zu ersticken oder erstickt daran. Im günstigsten Fall lässt er sie gegen seine Umwelt ausbrechen.

Diesen Protest kann man am trefflichsten mit Aggression bezeichnen. Dabei ist der Krisenauslöser leider nicht greifbar und es werden 'Ersatzobjekte' herangezogen. Hier zeigen sich Gefahren, denen betroffene Menschen ohne Begleitung ausgeliefert sind:

„Entweder sie ersticken an der Aggression in passiver oder aktiver Selbstvernichtung, oder sie erliegen durch feindliche Äußerungen der Umwelt dem Sog in die Isolierung, oder aber sie fallen aufgrund ihrer internalisierten Kontrollen von negativen Gefühlen in apathische Resignation.“ (Schuchardt 2003, S. 147)

Als Initiierung der emotionalen Krisenverarbeitung ist die Aggression im Lernprozess essentiell notwendig.

4. Spiralphase: Verhandlung

Der in der Phase 4 freigesetzten Aggression folgt die Einleitung von wahllosen Maßnahmen. Unaufhaltsam werden 'Abschaffungsversuche' produziert. Diese können, weil 'ungesteuert', paradoxerweise parallel in zwei Richtungen eingeschlagen werden. Auf der einen Seite werden Ärzte aufgesucht – oftmals ausländische Kapazitäten – und die verstecktesten „Heilpraktiker“ gesucht, um

zur Hoffnung eines Aufschubs der endgültigen Diagnose zu gelangen. Dies führt oft zum finanziellen Ruin einer Familie. Auf der anderen Seite wird nach „Wunder–Wegen“ gesucht, z.B. durch eine Wallfahrt nach Lourdes. Es wird alles Geistige und Materielle eingesetzt, es werden Versprechungen und Gelöbnisse gemacht, jedoch unter der Bedingung: *„Wenn ..., dann muss aber...!“*

Diese Verhandlung ist ein letztes Aufbäumen und findet in dieser ungesteuerten, emotionalen Phase statt (vgl. Schuchardt 2003, S. 147 f).

5. Spiralphase: Depression

Früher oder später findet das Verhandeln dann ein Ende. Die nach außen gerichteten Emotionen sind erschöpft und erliegen oft einem nach innen gerichteten Vergraben der Hoffnung. Dies führt zum Verstummen. Das Scheitern in den vorhergegangenen Phasen wird von den betroffenen Menschen oft als Versagen empfunden. Sie fallen somit in den Abgrund der Verzweiflung und Resignation: *„Wozu ..., alles ist sinnlos...!“*

In diesem Gefühl des schrecklichen Verlustes gibt es als Ausdruck des Erlebens und Verletzt-Seins die Trauer und die Tränen.

In dieser Phase der Depression gilt es irrealen Hoffnungen loszulassen. Es wird auf die Versuche, die Verluste zu leugnen, verzichtet und somit auch die Angst vor dem 'Aufgegeben werden' verabschiedet. Dies wird von der Trauerarbeit, einer tiefen Traurigkeit begleitet und führt in die Annahme des Schicksals. Hier beginnt die Um-Kehr zur inneren Einkehr und zur Begegnung mit sich selbst. Aus diesem Prozess des Sich-Selbst-Findens entsteht die Freiheit, sich von der erlittenen Erfahrung zu distanzieren, und es können weitere Handlungen gesetzt werden (vgl. Schuchardt 2003, S. 148 f).

6. Spiralphase: Annahme

Die bewusste Erfahrung der Grenze ist das typische Merkmal dieser Phase. Das rational und emotional Erlebene und Er kämpfte hat die Widerstandskraft der Betroffenen erschöpft.

„Die Betroffenen fühlen sich leer, fast willenlos, aber wie befreit, auf der Grenze: Sie haben ihren Verstand alle Möglichkeiten in allen Richtungen zu Ende ausdenken lassen. Sie haben ihren Verlust über Gegenwärtiges und Zukünftiges reagierend und antizipierend ausgetrauert.“ (Schuchardt 2003, S. 149)

Am Ende angekommen, verausgabt, doch auch wie erlöst, erkennen die Betroffenen, dass sie selber noch da sind. Sie entdecken ihre Sinne, ihr Fühlen und ihr Denken neu und werden sich ihres 'vollgültigen Menschseins' bewusst. Es eröffnen sich für den 'neu werdenden Menschen' eine Fülle von bisher unbekannten Wahrnehmungen, Erlebnissen und Erfahrungen. Diese münden in die Erkenntnis: *„Ich erkenne erst jetzt...! Ich bin! Ich will mein Leben erleben und auch erlernen! Und ich nehme mich in meinem Anderssein an.“* (vgl. Schuchardt 2003, S. 149).

Es geht in dieser Phase nicht mehr um ein Bejahen der Situation oder um ein Befriedet-Sein, sondern es geht um die Entdeckung der Originalität, der Einzigartigkeit. In der Annahme liegt der Beginn eines bewusst gestalteten Lebens, in dem auch Freude über sich selbst wieder Platz haben kann.

7. Spiralphase: Aktivität

Die bewusst getroffene Entscheidung, mit der Originalität zu leben, eröffnet Kräfte, die zur Tat antreiben. Dieses jetzt freigewordene Potential wurde ja vorher im Kampf verbraucht.

„*Ich tue das...!*“ ist ein spontaner Ausdruck dieser Phase. So erlebt der Betroffene seine ersten Schritte des Selbst-Gesteuert-Seins und erkennt,

„dass es ja nicht entscheidend ist, was man hat, sondern was man aus dem, was man hat, gestaltet!“ (Schuchardt 2003, S. 150)

In den Betroffenen vollzieht sich eine direkte und indirekte Umstrukturierung der Werte und Normen und zwar innerhalb des gültigen und vorherrschenden Normen-Wert-Systems einer Gesellschaft, nicht außerhalb. Hier werden die Norm-Wert-Ebenen nicht geändert, sondern sie schichten sich neu aufgrund des geänderten Blickwinkels. Wichtig ist, dass die Betroffenen zuerst sich selbst verändern. Erst dann kann mithilfe des Lernprozesses ein Anstoß zur 'Systemveränderung' geschehen, aber nicht umgekehrt.

8. Spiralphase: Solidarität

Wenn ein Mensch die vorangegangenen Phasen angemessen erlebt und erlitten hat und auch in rechter Weise begleitet wurde, entsteht in ihm der Wunsch, auch anderen zu helfen. Er möchte verantwortlich in der Gesellschaft handeln. Die eigene Originalität wird in Bezug auf die Gesellschaft erkannt. So tritt der Krisen-Auslöser in den Hintergrund und die gesellschaftliche Auseinandersetzung ins Bewusstsein. Der Ausdruck: „*Wir handeln, wir ergreifen Initiative...!*“ ist Zeichen einer erfolgreichen Krisenverarbeitung und Signal der letzten Stufe – der Solidarität.

Allerdings erreichen nur wenige von Krisen betroffene Menschen diese Phase. Gerade bei Menschen mit Behinderungen, mit unheilbaren Krankheiten und in Existenzkrisen lässt sich am Ende oft keine Lösung im Sinne von Erlöst-Werden von der Last erkennen (vgl. Schuchardt 2003, S. 150).

„Die einzig mögliche Lösung besteht darin, nicht mehr im Widerstand gegen das scheinbar Unannehmbare, sondern mit ihm zu leben, und

zwar durch Übernahme einer neuen Aufgabe, die es individuell sowie solidarisch zu gestalten gilt.“ (Schuchardt 2003, S. 150)

Diese Gestaltung kann allerdings durchaus als Sinn, als Glück empfunden werden.

Im Symbol dieser acht Spiralphasen zeigt sich ein archetypischer Weg, auf dem sich von Krisen betroffene Menschen durch widersprüchliche Erfahrungen und Reaktionen zu einer Klarheit über ihr neues Lebensverständnis hinbewegen müssen (vgl. Schuchardt 2003, S. 152).

2.4 Modellauswahl für die Analyse

Diese Arbeit versucht, mittels dreier unterschiedlicher Modelle die Aussagen der Interviews zu erschließen.

Da ist zum einen das Schuchardt'sche Modell der Krisenverarbeitung sehr hilfreich. Schuchardt gelang es, Übereinstimmungen und Gesetzmäßigkeiten aus Lebensgeschichten zu erschließen und sie in ein Modell der Krisenverarbeitung in acht Spiralphasen zu fassen (vgl. Schuchardt 2003, S. . 137).

Bei der Analyse von Biographien stellte sich heraus, dass Krisen in aller Regel nach bestimmten Phasen ablaufen. Ferner ist bemerkenswert, dass auch die Reihenfolge der Phasen meist dieselbe ist. Sie wirken über unterschiedlich lange Zeiträume, lösen einander ab oder existieren auch neben- und miteinander (vgl. Schuchardt 2003, S. 139).

Daraus lässt sich ableiten, dass Krisenverläufen trotz ihrer individuellen Ausprägung objektivierbare Prozessstrukturen zugrunde liegen.

Im Rahmen dieser Arbeit sollen diese Prozessstrukturen aufgespürt und sichtbar gemacht werden. Dabei wird von der Annahme ausgegangen, dass die Bewältigung der Alltagssituation mit einem autistisch behinderten Kind das Ergebnis von handlungsorientierter Interaktion ist. Unter dieser Voraussetzung erschließt sich die Krisenverarbeitung dem pädagogischen Handeln.

Ein einschneidendes Ergebnis der Interviewanalyse ist die Tatsache, dass Betreuung, Beratung oder Begleitung der Eltern über lange Zeiträume hinweg weitgehend fehlen.

In den Interviews zeigte sich auch, dass es keinen Weg an der Krise vorbei gibt, wohl aber einen suchenden, ertastenden und ringenden Lernweg durch die Krise hindurch.

Schuchardt bemerkt, dass aus den weltweiten Analysen von Lebenswelten und Deutungsmustern übereinstimmend der Lernprozess der Krisenverarbeitung erschlossen werden kann (vgl. Schuchardt 2003, S. 281).

Aufgrund der Klarheit und Struktur des Modells lassen sich die in dieser Arbeit erhobenen Lebensgeschichten strukturiert in Beziehung setzen.

Anders nähert sich Eckert dem Problem. Er widmet sich den Besonderheiten in der Beziehungsgestaltung und den Rollenerwartungen innerhalb der Familie. Diese in sich vernetzte Struktur wird zunächst auf die Situation der Mütter, Väter und Geschwister reduziert, um diese in weiterer Folge in Beziehung zueinander zu setzen.

Eckert rückte in seinen Ausführungen auch den Alltag der Familien ins Zentrum der Betrachtung. Er zeigt, dass die Ebene der Alltagsplanung eine ursächliche Auswirkung auf die Lebensplanung bzw. die veränderte Lebensgestaltung aller Familienmitglieder hat.

Mittels des Konzepts von Eckert lässt sich die spezielle innerfamiliäre Situation der einzelnen Familienmitglieder in ihrem Spannungsfeld darstellen. Es ist der Vorteil dieses Modells, soziale Beziehungen strukturiert darstellen zu können.

Klicpera/Innerhofer vertreten in ihrem Konzept des Lebenszusammenhangs einen Ansatz zum Verstehen der Störung, wobei sie verschiedene Phänomene auf einige wichtige Prinzipien und Wirkfaktoren zurückführen. Es ist der ganzheitliche Versuch, Menschen, die aufgrund einer Schädigung ihr Leben anders leben müssen, zu verstehen. Die betreuenden Personen und die aus der Störung resultierenden Schwierigkeiten werden miteinbezogen.

Um eine strukturierte Auswertung durchführen und möglichst viele Aspekte der Beleuchtung herein nehmen zu können, ist eine Vernetzung der drei Modelle notwendig.

3 Untersuchung

Der Begriff „Autismus“ versetzt die Eltern schlagartig in einen Ausnahmezustand, mit dem sie über viele Jahre leben müssen. Die hohe Beanspruchung der Betreuungsperson und die vielen, plötzlichen, äußerst schwierigen Situationen drängen die Eltern zum Reagieren. Sie vergessen allzu leicht, dass sie ein Paar sind. Es ist vermutlich gerade die schwerwiegende Charakteristik des Autismus, welche das Augenmerk der Autismusforschung selbst nach Jahrzehnten immer noch auf die Erforschung der Ursachen lenkt. Selbst heute gibt es kaum Untersuchungen über die Situation der Eltern von autistischen Kindern. Erst in jüngster Zeit rücken allmählich die Eltern in den Blickpunkt. So wurde z.B. die Auseinandersetzung der Eltern mit den Fachpersonen bzw. mit der Umwelt untersucht. Es gab außerdem Untersuchungen mit Eltern von generell behinderten Kindern, wobei es auch um die Bedürfnisse und Belastungen in Bezug auf die Paarbeziehung ging.

Daher soll im Rahmen dieser Arbeit herausgefunden werden, welche allgemeinen oder auch speziellen Probleme und Bedürfnisse Eltern von autistischen Kindern haben und welche Hilfen sie bräuchten, um mit der hohen seelischen Dauerbelastung erfolgreich zurecht zu kommen.

Ein mögliches Ziel könnte sein, den Trauerprozess bewusst zu gestalten und ein erfülltes Leben anzustreben, ein Leben, in dem der Autismus des Kindes angenommen und integriert wird. Der Autismus kann somit Teil eines neuen Lebens werden.

3.1 Untersuchungsdesign

Die vorliegende Untersuchung wählte geographisch gesehen den Westen Österreichs. In den Bundesländern Tirol und Vorarlberg wurden Eltern mit autistischen Kindern gesucht. Über persönliche Kontakte zu den Vereinen Autistenhilfe Tirol und Autistenhilfe Vorarlberg wurde der Kontakt zum Führungsgremium hergestellt. Der genannte Personenkreis befürwortete das Anliegen des Autors und ermöglichten weitere hilfreiche Kontakte.

Aus der Vielzahl der Anfragen ergaben sich letztendlich sechs Einzelinterviews und ein Gruppeninterview. Es wurden mittels *wiederholendem biographischem Interview* in der Ausprägung von *teilstandardisierter* sowie *narrativer Interviewform* die Probleme der Eltern erhoben. Diese wurden sowohl in Bezug zu den Experten als auch zum Kind und in ganz besonderer Weise auf die Paarbeziehung hin erfasst. Es wurde ein methodischer Ansatz gesucht, der sowohl einen einheitlichen Charakter ermöglicht, als auch der Komplexität des zu untersuchenden sozialen Feldes Rechnung trägt (vgl. Marotzki 2003, S.177). So ist die in diesem Fall verwendete Kombination eine wenig strukturierte, offene und flexible Form der Forschung.

Angesichts der intensiven Auseinandersetzung mit dem Thema lag der Schluss nahe, dass eine weniger eingreifende Methode wünschenswert und adäquater wäre. Reaktionen von Befragten, welche oftmals eine Scheu aufwiesen, sich über ein Thema zu äußern, führten zur Einsicht, dass ein noch so umfangreicher Fragebogen der Komplexität und Vielschichtigkeit eines solchen Themas nicht gerecht werden kann.

Die Studie aus autobiographischen Quellen spiegelt die Entwicklung der Personen bzw. der betroffenen Familien wieder. Sie verschafft zugleich Einblick in die Beziehungsstruktur sowie in die individuellen Prozesse. Es erforderte

eine sensible Annäherung an die zu befragenden Personen, damit ein gewisses Vertrauensverhältnis entstehen konnte. Dadurch nahm die Bereitschaft zu, Fragen zu diesem Thema zu beantworten.

Der Interviewort wurde individuell vereinbart, da Eltern mit Betreuungsverpflichtungen in ihrer außerhäuslichen Bewegungsfreiheit eingeschränkt sind. Die Wechselwirkungen von Zeit und Prozess erleichterten die Gespräche, verhalfen zu einer relativen Informationsfülle und führten außerdem zu einer gewissen Komplexität. Das Ziel war, die Situation der betroffenen Menschen und ihrer Bezugspersonen ganzheitlich zu erfassen. Bemerkenswert war in diesem Kontext die Erfahrung, dass einige der Befragten das Interesse an ihrer Person und ihrer Lebenssituation als äußerst erfreulich empfanden. Die damit verbundene Wertschätzung wurde positiv aufgenommen und führte zu einer vertrauensvollen Offenheit gegenüber dem Autor, die dem Forschungsprozess zugute kam.

Bei dieser Methode des offenen, wenig strukturierten Interviews ist die Schaffung eines gewissen Vertrauensverhältnisses Teil der Methode selbst. Nach Mayring (2002, S. 72) handelt es sich um eine alltagsnahe Interaktionsform (Erzählen und Zuhören mit immanentem höflichem Nachfragen), die sich aus den in der alltäglichen Welt des Befragten üblichen Bedingungen und Interaktionsformen lösen lässt.

Die Grundidee des freien Erzählens ist nach Mayring (2002), dass subjektive Bedeutungsstrukturen im freien Erzählen eines Ereignisses zu Tage treten, bei einem systematischen Abfragen jedoch verborgen bleiben würden.

„Durch Erzählungen werden übergreifende Handlungszusammenhänge und -verkettungen sichtbar.“ (Mayring 2002, S. 72)

Laut Wiedemann (1986) sind Erzählungen durch die Sozialisation eingeübte, natürliche Verfahren,

„mit denen sich Menschen untereinander der Bedeutung von Geschehnissen ihrer Welt versichern.“ (Wiedemann 1986, S. 24)

Das Frageverhalten wird dem jeweils Interviewten angepasst, d.h. bei der Frageformulierung und der Häufigkeit von Nachfragen wird auf das Erzähl- und Antwortverhalten der einzelnen Befragten eingegangen. Durch die Offenheit der Themenwahl kann gewährleistet werden, dass sich dem Forscher noch unbekannte Sachverhalte eröffnen.

Dadurch soll eine umfassende Erhebung der sozialen Situation und ein Verstehen der befragten Person ermöglicht werden.

Die Offenheit im Ablauf wird angestrebt, indem die Abfolge der Fragen und die Erzähltreize nicht von vornherein fixiert werden. Dabei werden so wenig wie möglich Vorgaben gemacht und der Gesprächseinstieg mit wenig Erzählanreizen erleichtert. Der Redefluss des Befragten wird durch Signalisieren von Aufmerksamkeit in Gang gehalten.

3.2 Interviewleitfaden

Der Interviewleitfaden stellt theoretische Vorüberlegungen zum Thema bereit. Er bietet dem Forscher ein Hintergrundwissen, aufgeteilt in thematische Felder, an. Der Forscher kann somit den Leitfaden als einen Orientierungsrahmen in der jeweiligen Interviewsituation verwenden. Der Leitfaden hat keinen verbindlichen Charakter und die Reihenfolge der anzusprechenden Themen ist primär an den vorigen Äußerungen der Befragten orientiert, wodurch die Interviewsituation einem natürlichen Gespräch angeglichen wird (vgl. Lamnek 1995b, S. 77).

Für ein exploratives Interview ist es zudem wichtig, über die im Interviewleitfaden festgehaltenen Fragen hinauszugehen, um

Problemstellungen im Gespräch, die außerhalb des Rahmens liegen, flexibel aufgreifen zu können.

3.2.1 Entwicklung des Fragebogens (Interviewdesign)

1. Wie gestaltete sich die Beziehung vor der Geburt Ihres autistischen Kindes?
2. In welchem Alter bemerkten Sie, dass sich Ihr Kind anders entwickelt?
3. Auf welche Weise erfuhren Sie die Diagnose Autismus?
4. Wie gestaltete sich der Alltag?
5. Wie veränderte sich Ihre Partnerschaft?
6. Wie veränderte sich die Familiensituation?
7. Wie sehen Sie die Situation heute?
8. Welchen Rat geben Sie Eltern, die erst kürzlich die Diagnose Autismus erfuhren?

Um den zeitlichen Rahmen des Interviews nicht zu sprengen, wird versucht, sich im Gespräch auf das Thema zu konzentrieren und die Erzählung der Gesprächspartner nicht allzu weit vom Thema abweichen zu lassen. Andererseits muss das Gespräch auch Raum für völlig neue Aspekte bieten und somit eine allzu straffe Gesprächsführung vermieden werden.

3.3 Garantie der Anonymität im persönlichen Interview

Bei der Vereinbarung zum Interview wurde ein Grundvertrag besprochen, der die Zusicherung der Anonymität beinhaltet. Weder Namen noch Orte wurden festgehalten, ebensowenig bestimmte Lebenssituationen, die eindeutig auf die betreffenden Personen schließen lassen. Da die Lebensgeschichten außergewöhnlich und daher leicht zuzuordnen sind, wurden die schriftlichen Protokolle nicht in die Arbeit aufgenommen. Diese liegen jedoch beim Autor auf und stehen für wissenschaftliche Zwecke, unter der Bedingung der Anonymisierung, zur Verfügung. Lediglich eine Zuordnung nach Alter und Geschlecht wurde getroffen. Die Zuordnung nach Bundesland schied aus Anonymisierungsgründen aus. Unterschiede zwischen Tirol und Vorarlberg, die zu Tage treten, werden generell betrachtet.

3.4 Durchführung des Interviews

Vor Beginn der Tonbandaufzeichnung wird ein mehr oder weniger langes Gespräch geführt, um eine Annäherung zu erzielen und eine Vertrauensbasis aufzubauen. Dabei wird auch der Rahmen des Gesprächs abgesteckt.

Dieses Vorgespräch dient der Einstimmung in das Interview. Eine eher allgemeine Frage zur Begriffsbestimmung erleichtert den Einstieg. So erfährt man etwas über die Grundstimmung der Person und ihrer Situation. Dabei kann auch die Geschwindigkeit der Gesprächsführung abgeklärt werden.

Wenn das Gespräch in Gang gekommen ist, wird, mit Zustimmung der Gesprächspartner, das Tonbandgerät eingeschaltet. Die weiteren Fragen sind in ihrer Reihenfolge und Formulierung am Leitfaden orientiert, keineswegs jedoch

streng daran gebunden. Der Leitfaden wird, je nach Bedarf, in memorierter Form zur Hand genommen. Eine feste Frequenz oder bindende Struktur ist nicht vorgesehen. Die zeitliche Strukturierung der berichteten Ereignisse und Definitionen wird den Erzählenden überlassen.

3.5 Postskriptum des persönlichen Interviews

Mit dem Abschalten des Tonbandgeräts können der Interviewer und der Interviewte ins Alltagsgespräch zurückkehren. Dadurch wird die Möglichkeit geboten, gegenüber dem formellen Interview eine neue Mitteilungsebene zu schaffen, der wiederum die volle Aufmerksamkeit geschenkt wird. Anschließend fertigt man ein Gesprächsprotokoll darüber an.

Dieses Protokoll stellt einen dokumentarischen Text dar, dessen Wert vor allem darin liegt, dass durch das Gespräch hervorgerufene Empfindungen und Interpretationen für spätere reflexive Interpretationen festgehalten werden. Auch können hier Themen zur Sprache kommen, die etwas über die momentane politische und fachliche Situation in der Auseinandersetzung mit dem Autismus beinhalten.

3.6 Transkription des persönlichen Interviews

Es wurde die gesamte Tonbandaufnahme des jeweiligen Interviews transkribiert und dieser Text dann in eine lesbare Form gebracht. Durch diesen Vorgang wird der distanzierte Umgang mit dem Gesprächsverlauf gewährleistet. Außerdem

ermöglicht die schriftliche Fassung ein effizientes Arbeiten mit den vorliegenden Informationen.

Aufgrund der großen Datenmenge wird in dieser Forschung ein zusammenfassendes Protokoll verwendet. Es ermöglicht, den Inhalt der Interviews auf übersichtliche Weise zu reduzieren, ohne dass der ganzheitliche Aspekt der Analyse verloren geht.

„Mit dieser Technik der zusammenfassenden Inhaltsanalyse kann man enorme Materialmengen bearbeiten und zu einem handhabbaren Umfang reduzieren. Sie kommt natürlich nur in Frage, wenn man vorwiegend an der inhaltlich-thematischen Seite des Materials interessiert ist.“ (Mayring 2002, S. 97)

Bei der Transkription wird ein Weg gewählt, der zum einen die transkribierten Worte in eine lesbare Form bringt (weitgehend vom Dialekt befreit), doch zum anderen die Originalität der Sprache und die damit verbundene Färbung und Transportierung der Gefühle nicht gefährdet (vgl. Flick 2003, S. 441 und Mayring 2002, S. 89).

3.7 Zur Interpretation des Datenmaterials im persönlichen Interview

Das Ziel der Interpretation ist die Rekonstruktion des Bildes, das der Befragte von sich und seiner Lebenswelt hat.

„Wie kann eine gemeinsam geteilte Welt erzeugt werden, in der man sich orientiert bewegen kann, von der man annehmen kann, dass sie für alle in gleicher Weise für alle praktischen Zwecke ausreichend 'wirklich' ist?“ (Flick 2003, S. 457)

Die interpretationsleitende Frage lautet: „Wie erleben die Befragten ihre Situation, bezogen auf die eigene Person und auf die Beziehung zum Partner,

und welche Strategien entwickelten sie, um zu überleben?“ Es geht darum, die subjektiven Muster, die sich in den Interviewprotokollen abzeichnen, nachzuvollziehen. Das Bild der Befragten kann verknappt als exemplarische Aussage formuliert werden, welche sich möglichst nahe an der Sprache des Interviewprotokolls orientiert (vgl. Flick 2003, S. 457).

3.7.1 Methode der Kernsatzfindung

In der ersten Phase der Auswertung wird jedes Interview einer zusammenfassenden Inhaltsanalyse unterzogen, um eine überschaubare Größe des Textumfangs zu erhalten. Dabei gilt es, die wesentlichen Inhalte hervorzuheben. In der nächsten Phase der Analyse werden Kategorien nach den Kriterien der Krisenverarbeitung nach Schuchardt, den Besonderheiten der Beziehungsgestaltung nach Eckert, sowie dem Konzept der Lebenszusammenhänge nach Klicpera/Innerhofer gebildet und diese im Anschluss gegenübergestellt (vgl. Flick 2003, S. 472).

Das Kategoriensystem kann während der Auswertung verändert werden, um so die Auffindung von zusätzlichen Relevanzstrukturen zu erleichtern.

Durch die aufgefundenen Kernaussagen können die Erfahrungs- und Konfliktsituationen formuliert werden, wobei induktiv das Bild der Realität der Befragten in Hinblick auf die spezielle Fragestellung entworfen wird.

3.7.2 Klassifikation des Materials mit Typenbildung

Die Interviewprotokolle werden im Hinblick auf ein vorweg konstruiertes Kategoriensystem identifiziert. Dabei werden die Interviewprotokolle in Aussagen zerlegt, nummeriert, als solche interpretiert, kommentiert und nach Gesichtspunkten geordnet, die theoretisch sowie praktisch von Belang sind. Die

gefundenen Stellen werden aus dem Kontext der Erzählung gelöst und nach anderen, neuen Kriterien nebeneinander gestellt.

Die positiven Aspekte der qualitativen Sozialforschung drücken sich durch die Offenheit der Einflüsse und die detaillierte Aufzeichnung aus. Durch Deutung oder Interpretation der vorhandenen Texte kommt die Deutungskompetenz des Forschers zum Tragen, welche durch seine Eindrücke von dem jeweiligen Interview beeinflusst ist. Die Interpretation durch Dritte oder durch eine Gruppe von Forschern wurde in dieser als Einzelarbeit konzipierten Untersuchung nicht vorgenommen.

3.8 Interview

Die Kontaktaufnahme kam jeweils durch die Leiter der regionalen Autistenhilfe zustande, vermittelt durch telefonisches Gespräch. Im Zeitraum von einem Monat waren im Zusammenhang mit diesen Interviews erfreuliche und ernstzunehmende Reaktionen festzustellen.

Es wurden vier Einzelpersonen und zwei Paare in Einzelgesprächen und vier Personen in einem Gruppeninterview zum Thema befragt. Insgesamt wurden zwölf Personen interviewt und die entsprechenden Aufzeichnungen ausgewertet.

Die Umgebung, in der das Gespräch stattfindet, färbt nicht nur die Wahrnehmung und die Erinnerung, sondern auch die Sprache der Interviewten. Soweit es möglich war, fanden die Interviews am Wohnort der Befragten statt. In den anderen Fällen wurde ein geeigneter, ruhiger Raum gewählt, in dem die Personen auch keinem zeitlichen Druck ausgesetzt waren. Lediglich die Gruppendiskussion wurde im Sozialzentrum durchgeführt, welches obigen Raumkriterien völlig entsprach. Das Gruppengespräch entstand spontan, im

Untersuchung

Anschluss an eine Elternrunde, zu der der Autor eingeladen war. Da die Eltern sich alle gut kannten und jeder über die jeweilige private Problematik der anderen Bescheid wusste, redeten die Beteiligten bereitwillig und offen über ihre Situation. Auch die Männer beteiligten sich rege. So konnten gute Daten daraus gewonnen werden.

Transkribiert wurden insgesamt 681 Minuten Digitalaufnahme. Das ergibt 174 getippte Seiten.

	Befragte Person		Angaben zum Kind			Dauer Zeit / min
	♀♂	∞ / °x°	Alter / ♀♂	Wohnen	Tagesstruktur	
1JL7A13	♀	∞	13 ♂	Zu hause	Schule	132
2HG5C16	♀	∞	16 ♂	Zu hause	Schule	79
3MG7A19	♀	∞	19 ♀	WG	St. Josef	48
4IF7C36	♀	°x°	36 ♀	Zu hause	Lebenshilfe	124
5A-DG5	♂	∞	16 ♂	Zu hause	Schule	52
5B-DG5	♀	∞	12 ♀	Zu hause	Schule	
5C-DG5	♀	°x°	21 ♀	Zu hause	Lebenshilfe	
5D-DG5	♂	∞	18 ♂	Zu hause	Lebenshilfe	
6IS7I24	♀	∞	23 ♀	Zu hause	Lebenshilfe	126
7AM7R38	♀♂	∞	38 ♂	WG	Lebenshilfe	120

Tabelle 1: Lebenssituation der Interviewten

Index: ♀ = weiblich, ♂ = männlich; ∞ = verheiratet, °x° = Alleinerzieher;

Die obige Tabelle ist ein Überblick über die Lebenssituation der Interviewten im Hinblick auf ihren konkreten Lebensstand (verheiratet oder geschieden). Des Weiteren werden kurze Angaben zum Kind gemacht, wie das Alter und Geschlecht, sowie Angaben zur Wohnsituation und Tagesstruktur. Schließlich gibt die Tabelle auch die Dauer und die Codierung des Interviews an.

4 Darstellung der Problemfelder

Um die unterschiedlichen Prozessverläufe aus dem Kontext von Lebenswelten auf deren Deutungsmuster hin zu analysieren, ist es erforderlich die Prozesse idealtypisch darzustellen.

Dies geschieht unter Einbeziehung exemplarischer Ausschnitte aus den Interviews, welche zuvor in Aussagen zerlegt und nummeriert wurden. Die jeweils passenden Aussagen werden den neuen Kriterien zugeteilt. Die Aussagen der männlichen Befragten wurden mit *[Mann]* gekennzeichnet am Beginn der jeweiligen Passage.

Die Interviews werden nach drei Modellen ausgewertet. Es sind dies das Modell der Krisenverarbeitung nach Schuchardt, das Modell der Beziehungsgestaltung im Kontext der Familie nach Eckert sowie das Konzept der Lebenszusammenhänge nach Klicpera/Innerhofer.

4.1 Phasen der Verarbeitung in den Interviews

Bei der Analyse der Interviews stellte sich heraus, dass das Wahrnehmen bzw. das Verarbeiten der Behinderung in aller Regel in bestimmten Phasen verläuft. Sie lassen sich als Mechanismen im Prozess der Verarbeitung dieser extrem schwierigen Situation wahrnehmen. Die Betroffenen durchlebten eine für sie sehr schwierige Zeit, die sie an die Grenzen ihrer Belastbarkeit führte. Es beginnt damit, dass für eine lange Zeit niemand weiß, was das Kind hat. Somit werden die Eltern zuerst nicht damit konfrontiert, dass ihr Kind autistisch ist. Sie stehen einfach vor der Tatsache, dass es ein Problem hat. Meist folgen viele

verschiedene Untersuchungen. Und dann reihen sich oft die unterschiedlichsten Diagnosen aneinander. Dies ist für die Eltern sehr zermürend.

5A-D-DG5 Pos: A2, B80

A2 [Mann] Die Diagnose ist grundsätzlich schon am Anfang das Problem, weil viele sie nie bekommen hatten. ... Es ist auch nach wie vor ... sehr schwierig ... einen Autisten eindeutig als Autisten zuzuordnen. Also fängt es schon mal mit dem an. Man wird somit oft auch nicht damit konfrontiert, dass man ein Kleinkind hat, das autistisch ist, sondern man wird eigentlich von sich selber aus konfrontiert, dass man ein Kind hat, das einmal zumindest anders ist als die anderen - auch schon im Kleinkindalter. Das ist sicher einmal der Anfang.

B80a Nach wie vor (Anm.: bis ca. zum siebten Lebensjahr) hatten wir noch keine Diagnose. Wir hatten zwischenzeitlich auch wieder einmal Kernspintomographie oder so Sachen machen lassen.

6IS7I24Pos: 46, 47, 51a

46 Inzwischen waren schon allerhand Diagnosen gestellt worden. Es war damals Augenweiß über dem Auge, wenn es dämmerte. Sie hatte offensichtlich auch in der Dämmerung mit der visuellen Wahrnehmung Probleme. ... Damals wurde uns der Verdacht hingeschmissen, vielleicht sei es das Mondscheinsyndrom. Das war es dann nicht.

47 Dafür glaubte man, sie habe ein Glaukom, weil sie so eine große Iris hatte ... Sie hätte dann in Narkose angeschaut werden sollen, weil man es bei einem Baby sehr schwer erkenne, ob es der grüne Star ist. Dann habe ich den Narkosetermin abgesagt. Ich sagte: „Ich lasse – damals war sie 5 oder 7 Wochen alt - bei so einem kleinen Baby keine Narkose machen!“

51a Und dann ging es weiter (Anm.: mit den Fehldiagnosen). Also, irgendetwas stimmt einfach nicht.

Bei vielen Autisten wird die Diagnose, wenn überhaupt, erst im Erwachsenenalter erstellt. Doch auch wenn sie im Kindesalter erstellt wird, wird sie unterschiedlich wahrgenommen.

1JL7A13 Pos: 22b, 23a

22b *Da haben wir dann die Diagnose bekommen: Autismus.*

23a *Das war im ersten Moment für mich ein Schlag ins Gesicht gewesen, denn für mich waren Autisten Menschen, die unter dem Tisch sitzen und sich die Ohren zuhalten. Ich hatte Null Ahnung.*

3MG7A19 Pos: 17

17 *Für mich war in dem Moment die Diagnose Autismus nicht wirklich ein Schock. Diese Diagnose ist einfach zu den ganzen anderen Diagnosen dazugekommen.*

4IF7C36 Pos: 12

12 *Gerade bei meiner Clara ... war es meine drittgeborene Tochter, die im Rahmen der Ausbildung zur Kindergartenpädagogin bei Frau Dr. Muchitsch Praktikum machte und nach hause kam und sagte: „Mami, ich weiß jetzt, was unsere Clara hat.“ Bis zum 18. Lebensjahr wusste niemand, was die Clara hat.*

Die Verarbeitung der krisenhaften Situation lässt sich nicht auf einem linearen Weg bewältigen. Die Befragten berichteten von immer wiederkehrenden Rückfällen: Wenn man sich „aufgerappelt“ hat, fällt man wieder in ein tiefes Loch. Auch wenn es so aussieht, als sei man dann wieder am Ausgangspunkt, lässt sich doch ein Vorwärtsschritt erfahren. So berichteten die Eltern, dass sie bei jedem Rückfall schneller wieder heraus kommen – als ob es schon einen ausgetretenen Pfad heraus aus der Tiefe gäbe.

1JL7A13 Pos: 171, 172, 173

171 *Und so Tiefpunkte habe ich heute noch manchmal. Also, es kommen immer wieder so Phasen; und dann kommt irgendetwas anderes noch dazu; in der Familie oder mit einem anderen Kind oder mit einem Elternteil oder so. Dann rutscht man wieder in das Loch.*

172 *Aber man kommt dann immer schneller wieder herauf. Weil man bemerkt, man hat eigentlich schon so viel hinter sich.*

173 *Also heute, nach zehn, elf Jahren, denke ich mir: 'Ja, so ganz schlimm kann es nicht mehr kommen.' Ich denke mir immer, was in den elf*

Jahren schon alles gewesen ist. 'So wahnsinnig viel kann nicht mehr kommen, was mich aus der Bahn werfen kann.'

2HG5C16 Pos: 54, 56

54 Weil das Komplexen, mit dem man immer wieder konfrontiert ist, so undurchschaubar ist, dass man wieder am Nullpunkt anlangt.

56 Nicht mehr ganz, aber... ich hatte das einmal mit der so genannten Kräuterschnecke verglichen, die man auch anlegen kann.

Auch Schuchardt entdeckte bei ihren Analysen von Biographien Übereinstimmungen und Gesetzmäßigkeiten (vgl. Schuchardt 2003¹, S. 137).

Die Krisenverarbeitung in Form einer Spirale erschließt sich ihr immer wieder

„als 'Suchbewegung einer Seelenreise' von Menschen in allen Kulturen“ (Schuchardt 2003¹, S. 138).

Bemerkenswert ist, dass auch eine gewisse Reihenfolge der Phasen meist dieselbe war. Diese wirken allerdings über unterschiedlich lange Zeiträume. Es ist zu bemerken, dass sie einander oftmals ablösen und so auch nebeneinander existieren. In diesem krisenhaften Geschehen kommt es vielfach zur Tendenz der sozialen Isolation und des Rückzugs.

4.1.1 Ungewissheit (Phase 1)

Zu Beginn der Phase steht die Verwunderung, das Wahrnehmen von etwas Nicht-Fassbarem und seine Überprüfung. Es bringt ein durch Normen geordnetes und an ihnen orientiertes Leben ins Wanken. Unvorbereitet werden die Betroffenen mit einer Lebenssituation konfrontiert, die sich mit der von ihnen geschaffenen Norm nicht deckt. Eine Krise ist entstanden. Die Betroffenen befinden sich in Ungewissheit und Angst vor etwas Unbekanntem, in einem nicht kognitiv real erfassbaren Zustand.

Der aufkommende Zweifel erfährt Schritt für Schritt eine Klärung, auch wenn die Zweifel am Anfang von der Umwelt noch bagatellisiert werden. Das Nicht-Wissen verschafft sich Raum. Jedoch sehr bald mehrten sich die Signale und die veränderten Reaktionsweisen bündeln sich zu Indizien, zu Fakten, zu schwer ignorierbaren Fakten.

1JL7A13 Pos: 7, 8, 10, 11

7 Es war also ganz normal und dann plötzlich hat es angefangen, dass dieses Baby einfach nicht schläft, dieses Baby schreit so viel.

8 Wir haben uns das aufgrund vom ersten Kind ganz anders vorgestellt.

10 Wir haben keine Nacht mehr durchgeschlafen. Wir sind beide, mein Mann wie ich, mit einem total 'zerfetzten' Nervenkostüm herumgelaufen, weil wir einfach nur drei Stunden in der Nacht Schlaf bekommen hatten.

11 Dann irgendwie... das Kind ist krank. Es hat irgendwas. Warum kann es nicht schlafen?

2HG5C16 Pos: 12b, 13

12b Er musste dann längere Zeit ins Krankenhaus.

13 Von diesem Moment an ist das Kind wie – ich formuliere das als Mama so – mir entchwunden. Er war für mich nicht mehr greifbar. Ich bin nicht mehr zu ihm vorgedrungen.

3MG7A19 Pos: 8, 14, 15

8 Dass bei ihr etwas nicht stimmt, zeigte sich am Anfang vom Motorischen her.

14 Dann sind die Probleme bei ihr eigentlich immer mehr geworden. Wo wir nicht gewusst haben, warum jetzt dieses Verhalten so ist oder so.

15 Zu mir hat man dann immer gesagt: „Ja, das wird schon noch. Ist sie halt ein bisschen später dran.“

4IF7C36 Pos: 15

15 Sie hat ja körperliche Nähe nicht zugelassen. Sie hat sich ja ständig in irgendeine Ecke zurückgezogen und Aufmerksamkeit gesucht durch Waschzwang, durch Selbstzerstörung, durch Aggressivität, durch lautes Schreien, durch Lichtschalter-Betätigen – immer im gleichen Abstand.

5A-D-DG5 Pos: B3, C8, D149

C7 Wir hatten sehr viele Höhen und sehr viele Tiefen und tiefe Täler durchwandert.

C8 Und man fühlt sich schon auch oft sehr allein gelassen. Natürlich, weil man auch so das Gefühl hat, es versteht einem niemand. Und ja, das Kind versteht man sowieso nicht. Und selber versteht man sich auch nicht.

D149 [Mann] Und vor 14 Jahren lasen wir in einem Arztbuch über den Autismus nach und da standen wir wie vor einer Wand.

6IS7I24 Pos: 31b, 52

31b Aber im Computertomograph hat man nichts festgestellt. Ja, jedenfalls ist die Michaela dann als gesundes Kind auf die Welt gekommen.

52 Und dann ging es weiter. Also, irgendetwas stimmt einfach nicht. Beim Kinderarzt sagte ich: „Sie reagiert überhaupt nicht, wenn ich zu ihr etwas sage.“ Der Kinderarzt sagte: „Aber sie hört.“ Er hat dann geraschelt neben ihr und agratt (Anm.: tatsächlich) hat sie gleich reagiert.

4IF7C36 Pos: 14, 16

14 Sie hat sich immer mehr in ihr so genanntes Schneckenhaus zurückgezogen. Sie hat Selbstzerstörung geübt und war ganz einfach – im Rückblick gesehen – so arm, weil niemand wusste, was wirklich los ist. Wie kann man das Kind an sich nehmen? Wie kann man ihm begegnen?

16 Auch über Wochen, Monate hinweg pünktlich um zwei Uhr nachts wach zu sein. Wenn man auf die Uhr sah, haben es die Zeiger bestätigt, und das Radio hat gemeldet: „Mit dem Gongschlag ist es zwei Uhr.“ Da hat sie gebrüllt, dass fast die Wände gewackelt haben. Pünktlich, schlagartig von zwei bis vier. Jeden Tag.

„Was hat das zu bedeuten...?“ Die Unwissenheit weicht einer tiefen Verunsicherung. Als Kennzeichen könnte angenommen werden, dass die

aufkommenden Zweifel nicht länger mehr negiert werden können. Die Betreuenden kommen immer mehr in eine psychisch labile Gemütslage. Die Tatsachen werden erkannt. Es braucht Zeit um zu lernen, die Realität (das Schreien) zu akzeptieren. Alle Fakten werden scheinbar registriert und Vergleiche herangezogen.

4.1.2 Gewissheit (Phase 2)

Die Wahrheitsentdeckung dauert verhältnismäßig sehr lange. Sie findet als eine Wahrheitsfindung in Dosen statt. Dennoch wird sichtbar, dass die Erkennungsphase den gesamten Verlauf der Diagnosefindung prägt. Die Betroffenen sind in dieser Phase bereit, die ganze Wahrheit anzunehmen. Dennoch ist es aber emotional wichtig, einen Teil des Erfahrenen zu leugnen, um das Leben in irgendeiner Form fortsetzen zu können. Die Betroffenen hoffen weiterhin entgegen aller Hoffnung. Sie hoffen, dass sich die Anzeichen als unrichtig, als irrtümlich herausstellen könnten. Die rationale Erkenntnis und die emotionale Befindlichkeit haben keinen kleinsten gemeinsamen Nenner.

1JL7A13 Pos: 19, 21, 22

19 Ich bin aber dann trotzdem noch zu einem anderen Arzt gegangen, nämlich zu einem ganz normalen Dorfarzt, Hausarzt.

21 Er hat sich den Buben angeschaut und hat zu mir gesagt, dass ich recht habe. Da stimmt etwas nicht. Der Bub muss etwas mit der Wahrnehmung haben. Das war so der erste Punkt.

22 Wir sind dann zum Verein Eule gekommen. Nach langem Überreden meines Mannes ist er dann mit mir und mit dem Sohn dort hingefahren. Da war das Kind nicht ganz drei Jahre alt. Da haben wir dann die Diagnose bekommen: Autismus.

2HG5C16 Pos: 20 – 24

20 Die Sprache, das Plappern ist dann verschwunden – es war ein stummes Kind.

21 Bis drei, dann sind wir wieder zur nächsten Untersuchung gegangen und da war für mich dann klar: 'Da muss etwas passieren.' Das spürt man einfach.

22 Wir sind zum AKS (Anm.: Arbeitskreis für Vorsorge) gekommen.

23 Er war nirgendwo zuzuordnen.

24 Dann hat man gesagt: „Ja, das ist entwicklungsverzögert, sprachverzögert und man hat zuerst ein halbes Jahr mit Sprachtherapie, mit Logopädie angefangen.

3MG7A19 Pos: 37, 38

37 Die Ärzte haben damals immer gesagt, sie braucht einfach länger, aber das wird schon. Sie wird vielleicht in der Schule Probleme haben beim Schreiben oder beim Lesen.

38 Aber die Problematik wurde eigentlich nicht erkannt.

5A-D-DG5 Pos: C11a, D25, B57, B68

C11a Die hatten das eigentlich nicht verstanden. Das war damals auch eine Zeit, wo eigentlich niemand mit dem Wort „Autismus“ etwas anfangen konnte. Man hat das eigentlich gar nicht gekannt, so in dem Sinne, was es eigentlich bedeutet.

D25 [Mann] Von der Diagnose her hatte man sie mit 4 ½ Jahren gestellt. Dort hatten wir zum ersten Mal das Wort Autismus gehört. Und zwar hatte der Arzt ... hineingeschrieben – da ist es um die erhöhte Kinderbeihilfe gegangen, die wir beantragt hatten – er weise autistische Merkmale auf. Das war dann für uns schon ein Schock gewesen.

B57 Ich bin der Meinung, dass die Masern-Mumps-Röteln-Impfung mit drei Monaten den Autismus ausgelöst hat. Ich kann mir vorstellen, dass sie eine genetische Veranlagung hat, aber die Impfung hat es auf jeden Fall ausgelöst. Das ist meine Meinung.

B68 Wir hatten vom Autismus noch lange nichts gehört. Wir waren zwar immer in Betreuung im AKS gewesen, aber unsere Betreuerin war ganz zerstritten mit ihrer Kollegin, ... und überhaupt waren Probleme untereinander im AKS, auf die ich erst Jahre später draufgekommen bin.

6IS7I24 Pos: 60, 79, 80a, 84a, 86

60 Jetzt hatte sie noch eine Eigenheit. Sie wippte mit ganz gestreckten Beinen auf und ab. Sie hat nie gestrampelt. Immer nur ganz gestreckt und in die Rotation (Anm.: der Füße) nach innen. ... Das dürfte ein Morbus Little sein. Ja was das heißt? Sie wird nicht gehen können. Morbus Little ist eine Spastik. Sie wird nie gehen können. Einfach so wieder daher gesagt.

79 Ich hörte in der Mütterberatungsstelle, dass dort auch ein sehr gutes Säuglingsturnen sein soll. Ich meldete mich dort an und da war eine ganz tolle Therapeutin.

80a Sie sagte, ihrer Meinung nach sei sie nicht spastisch. Sie hat manchmal Ansätze zur Ausgleichsbewegung. Das ist keine Spastik.

84a Dann bekam ich einen großen Auftrieb und dachte mir: 'Also, wir kommen zum Gehen. Es wird kommen.'

86 Dann komme ich in die Klinik, und da war die Therapeutin nicht, wie gewohnt, alleine, sondern es war noch eine zweite Therapeutin dabei. ... Und ich ahnte diesmal Schlimmes, denn ganz sicher war ich mir ja auch nicht, ob es normal weiter gehen wird.

7AM7R38 Pos: 36, 63, 346, 348

36 Dann ist er mit zwei Jahren und zwei Monaten, also mit 26 Monaten, hochgradig autistisch diagnostiziert worden.

63 Ein großes Lob, dass sie gleich mit dem Begriff Autismus heraus gerückt sind. Da ist heute eine große Unsicherheit: Soll man den Eltern dieses schwere Wort mitteilen oder nicht? Und ich bin sehr dafür, denn die Eltern können einfach im Internet jetzt nach schauen.

346 Ja, oder wird er vielleicht einmal ganz geheilt? Auch das hatten wir.

348 [Mann] Ist schon klar, die Hoffnung stirbt zuletzt.

Die Frage nach der Wahrheit ist nicht die Frage nach einer objektiv richtigen Sachinformation. Es geht um einen Akt der Übermittlung von schlechten Nachrichten. Das Beziehungsgeflecht zwischen den betroffenen Menschen und der Fachkraft ist involviert. Es entsteht eine Wechselwirkung der

zwischenmenschlichen Beziehung in einer spezifischen Situation. Es ist eine Frage der Belastbarkeit aller Betroffenen. Und es ist eine Frage des „Anrechts auf die volle Wahrheit“. Die zweite Frage ist jedoch: Sind die Betroffenen in der Lage, die Diagnose in diesem Augenblick auszuhalten bzw. zu verarbeiten.

4.1.3 Aggression (Phase 3)

In dieser Phase „sickert“ die kognitive Erkenntnis zu den emotionalen Erfahrungen, den Erfahrungen des Herzens, in das Bewusstsein. Dem Betroffenen kommt jetzt alles zum Bewusstsein. Er ist bis in die Grundfeste seines Seins verletzt und erschüttert. Die Qual ist unendlich. Dieser Prozess ist von starken Gefühlsstürmen begleitet. Der Betroffene hat das Gefühl, ersticken zu müssen, und versucht auszubrechen. Er sucht Ersatzobjekte, die zur Zielscheibe werden. Das kann alles sein, was sich gerade anbietet. So entlädt sich die Aggression ohne jeden Anlass in alle Richtungen und gegen alles. Wohin der Betroffene auch schaut, er fühlt sich unverstanden. Er sucht nach Möglichkeiten, den Überdruck seiner Gefühle zu reduzieren, um so befreiter und wieder handlungsfähiger zu werden. Schwierig wird die Situation, wenn der Ausbruch von Abwehr begleitet wird. Der Betroffene meint, damit einen Beweis zu haben, dass sich alle gegen ihn verbündet haben, und fühlt sich nun in der realen Situation im Stich gelassen und isoliert.

1JL7A13 Pos: 36, 162

36 *Es kamen dann immer so Meldungen wie: „Na was, der Bub ist behindert? Dem sieht man das gar nicht an!“ „Also, ich kann nichts dafür. Er hat auch nur eine Nase im Gesicht. Aber er hat halt ein Problem.“*

162 *Man begegnet dann immer wieder Menschen, die immer wieder sagen: „Mei, das ist nicht so schlimm und das wird schon werden.“ Und dann schluckt man den blöden Spruch hinunter. Würde ich heute nicht mehr tun. Man soll den Menschen sagen: „Nein, das wird nicht werden! Das ist, wie es ist. Und werden tut nur das, wie ich damit umgehe. Aber die Situation an und für sich wird nicht. Die ist so, die ist ein Leben lang jetzt so!“*

2HG5C16 Pos: 31, 112, 113

31 Ich habe mich dann auf die Suche gemacht, weil mir einfach dieser Name 'tiefgreifende Entwicklungsverzögerung' zu wenig für das Verhalten meines Sohnes gab. Ich habe dann überall im Land herum geschaut, herum geforscht.

112 Das wird für viele Mütter in unserer heutigen perfekten Gesellschaft zu einem Spießrutenlauf. Jede hat ein perfektes Kind und du kommst mit dem. Das ist total schwierig.

113 Das halten viele Eltern emotional nicht aus.

4IF7C36 Pos: 20

20 Und da muss ich nach wie vor leider wieder auf die Medizin gehen. Wenn das nicht von einer anderen Seite her jetzt in einer Wiege des Verständnisses so mit diesem Menschen bewegt würde. Von der Medizin her hat der ja nach wie vor dieses Verständnis, oder überhaupt keines, weil es ganz einfach nicht in den Ablauf der Lehre eingebunden ist.

6IS7I24 Pos: 66

66 Und nach diesen ganzen Diagnosen dachte ich mir irgendwann: 'Es wäre eigentlich besser, wenn wir zwei nicht da wären, die Michaela und ich, weil alleine hätte ich sie auch nicht gehen lassen. Wenn aber, dann begleite ich sie ins Jenseits hinüber.' Diese Gedanken sind mir absolut gekommen.

Diese Phase birgt besondere Gefahren in sich. Die Aggression kann sich gegen den Betroffenen selbst richten, d.h. sie führt zu passiver oder aktiver Selbstvernichtung. Eine weitere Möglichkeit ist das Erliegen durch feindliche Äußerungen der Umwelt. Die Betroffenen geraten in die Isolation oder in die apathische Resignation.

4.1.4 Verhandlungen (Phase 4)

Die in den vorangegangenen Phasen freigesetzten emotionalen Kräfte werden nun zu Taten. Es werden nun alle erdenklichen Maßnahmen eingeleitet, um aus

der belastenden Situation herauszukommen. Diese Versuche werden in kontinuierlicher Folge produziert.

1JL7A13 Pos: 28, 48

28 Bis wir uns irgendwann einmal das Internet zugelegt haben. Ich habe dann viel aus dem Internet herausgeholt. Ich habe das immer so meinem Mann vorgelegt. „Schau, schau, schau.“

48 Ich musste immer mit ihm trainieren. Ich habe immer so Alltagssituationen, wie einkaufen gehen usw., trainiert. Ich bin immer Samstag Nachmittag, wenn wenig Menschen im Geschäft waren, sozusagen auf Shoppingtour zum Trainingsabend mit ihm gegangen.

2HG5C16 Pos: 37 – 39, 46, 47

37 Da muss etwas passieren, denn er braucht das.

38 Und so sind wir dann in die ganze Materie hinein gekommen.

39 Wir haben dann immer neue Therapien gesucht.

46 Da war für uns klar, er hat noch ein Riesenpotential. Aber wir müssen schauen, dass das auch ausgeschöpft werden kann.

47 Wir haben dann Hörtrainings mit ihm gemacht, weil man mir gesagt hat, dass sich damit die Sprache verbessert. Ist dann auch passiert.

3MG7A19 Pos: 54 – 56

54 Dann sind wir durch halb Österreich gefahren. Wir waren in Vorarlberg in einer Einrichtung, aber ohne sie. Das war uns dann zu anstrengend. Da hätten wir sie jede Woche holen müssen und jede Woche 300 km hin und 300 km zurück und da hatte ich gemerkt, das ist unmöglich.

55 Dann hatte ich in Bayern angerufen, in Salzburg hatte ich angerufen, in Niederösterreich sind wir dann auf St. Josef gekommen.

56 Das heißt jetzt 'Soziales Zentrum St. Josef'. Die waren eigentlich auch nicht mit der Problematik in diesem Sinn konfrontiert, aber die haben gesagt, sie werden es versuchen. Und seither lebt sie dort, auch natürlich mit Höhen und Tiefen. Und jetzt funktioniert es gut.

4IF7C36 Pos: 17, 23

17 Mit diesem ganzen aufgelisteten Verhaltensmuster ein Achselzucken der Ärzte, Einweisung in die Psychiatrie, Aufenthalt in der Psychiatrie, Niederspritzen in der Psychiatrie. Sie konnte weder sprechen noch gehen. Im Rollstuhl hatten sie sie mir gebracht.

23 Bei der Clara war es wirklich so, dass ich immer bemüht war, ihr sowohl Lesen als auch Schreiben, die Grundrechnungsarten mühseligst über Stunden, über Tage, über Wochen, über Monate, über Jahre zu vermitteln. Und ich ließ nie nach, dem Kind dieses vermeintlich Notwendige mitzugeben.

5A-D-DG5 Pos: B79

B79 Natürlich hatten wir alles Mögliche getan. Es war absolut nicht möglich, irgendwie nachzuschauen, was es Neues gibt. Was kann man tun?

6IS7I24Pos: 78, 168

78 Und hatte mir zum Ziel gesetzt: Ich muss sie zum Gehen bringen. Und da ist wieder mein starker Wille: Ich will es überwinden. Es muss möglich sein. Eben gerade diese Übungen: Wann immer die Michaela apathisch, schlaff da gelegen ist, habe ich sie immer aufgehoben. Ich weiß, dass ich kaum einen Ärmel beim Hemd fertig gebügelt hatte, dann hatte ich schon wieder mit der Michaela geübt, sie aufs Knie gesetzt, die Beine an die Unterlage angedrückt. Einfach diese ganzen Übungen, die ich gesagt bekam.

168 Ich war sehr weltfremd. Ich hatte gekämpft wie ein Löwe, dass sie normal wird. Ich kämpfe ja nicht, dass sie behindert bleibt. Das hatte ich damals in meinem Hirn ausgeschlossen. Dadurch hatte ich auch immer wieder diese Rückschläge, immer wieder aufs Neue diese Wahnsinnsprobleme mit mir selber, weil ich mein Ziel nicht erreiche. Mein Mann war da viel realistischer.

Dabei werden auch nicht unbeträchtliche finanzielle Mittel aufgewendet. Nicht nur schulmedizinische Angebote werden angenommen, sondern auch die Konsultation alternativer Heilpraktiken werden in Anspruch genommen.

6IS7I24Pos: 169

169 *Und die anderen hatten gesagt: (Anm.: lange Pause) „Die ist nur behindert, weil ihr nicht zum richtigen Heilpraktiker geht.“ Also, was mir da von der näheren und weiteren Verwandtschaft alles gesagt worden ist, wohin ich überall gehen soll. Ich hatte gesagt: „Meiner Meinung nach tue ich arbeiten. Ich glaub nicht daran, dass hier das Wunder passiert. Ich habe eh zwei Sachen ausprobiert und außer dass es Zeit und Geld gekostet hat, ist nichts dabei herausgekommen.“*

7AM7R38 Pos: 132, 137, 141

132 *[Mann] Wir sind dann im Laufe der Jahre mit dem Robert zu Therapien durch halb Europa gefahren.*

137 *[Mann] Bei vielem hat sich hinterher herausgestellt, dass es, ich sage mal, eine 'Scharlatanenabzocke' war, denn die haben ja alle flott zugelangt.*

141 *Denn ein Normalverdiener ... hätte sich das nicht leisten können.*

Auch aus diesem Passus wird ersichtlich, wie gefährlich der Weg sein kann, wenn der Betroffene allein gelassen wird. Es könnte zu einem materiellen und geistigen „Ende“ kommen.

Es werden bisweilen hohe Preise bezahlt in der Hoffnung, dass die Diagnose revidiert werden kann. Andererseits kann man aber daraus folgern, wie viel Enttäuschungen vermindert werden könnten, wenn Menschen in dieser Phase einen nicht emotional involvierten Begleiter vorfinden würden.

4.1.5 Depression (Phase 5)

Die nach außen gerichteten Emotionen erschöpfen sich. Das Scheitern in den vorausgegangenen Phasen lässt den betroffenen Menschen in eine tiefe Verzweiflung fallen. Er steht der andauernden Überwältigung und der Erschöpfung ohnmächtig gegenüber.

1JL7A13 Pos: 160, 161, 165

160 *Das ist schwierig, weil man sich in der Situation nicht mehr selber steuern kann.*

161 *Ich habe es für mich so empfunden: Ich habe geweint, wenn mir zum Weinen war. Und es war mir wurst, wer jetzt gerade da war. Wenn ich jetzt weinen wollte, dann habe ich geweint.*

165 *Das ist etwas ganz Trauriges für mein Leben. Es ist etwas, mit dem ich nicht gerechnet habe.*

Doch auch die Trauer und das Weinen sind noch ein Ausdruck, ein Zeichen für das Verletztsein und den passiven Widerstand gegenüber dem Gefühl des schrecklichen Verlustes. Dieser Verlust wird mehr und mehr emotional erfahren.

4TIF C36 Pos: 208a

208a *Ich werde es nie wieder vergessen, wie ich auf den Stufen zum Eingang dieser Abteilung des psychiatrischen Krankenhauses in Hall saß, als sie mir die Clara im Rollstuhl herausbrachten.*

Da bei den vorliegenden Betroffenen hohe Anforderung in der Betreuung des Kindes vorliegen, fließen hier auch Phasen ineinander über. Die Verzweiflung wird von der Pflichterfüllung abgelöst und umgekehrt.

2VHG C16 Pos: 142, 143

142 *Da hast du dann schon Zeiten, wo du dich wirklich fragst: „Kann es das sein.“ Ja, das ist legitim!*

143 *Das ist bei uns auch nicht anders. Nur wir sehen dann, wie er sich gut entwickelt und dann sagen wir: „Es kann sein.“*

6TIS I24 Pos: 86c, 90

86c *Es ist mir wieder das ganze Blut aus meinem ganzen Körper verschwunden.*

90 *Und wie so ein Stehaufmännchen – oder die Kraft von oben – keine Ahnung; weiß ich nicht. Jedenfalls kommt dann die Kraft und wieder*

dieser Wille: Wir tun weiter. Wir schaffen es. Dann hab ich genau gewusst, was wir tun sollen.

In dieser Phase geschieht ein Abschied von irrealen Hoffnungen und Utopien. Es vollzieht sich ein Loslassen und ein endgültiger Verzicht auf alle Versuche, die Verluste zu leugnen.

5A-D-DG5 Pos: B82

B82 Als die Andrietta ca. sieben Jahre alt war, konnte ich loslassen. Also, da hatte ich den Verein Autistenhilfe kennen gelernt. Dann konnte ich zu Fortbildungen gehen.

Es wird die Annahme des Schicksals vorbereitet, die den Beginn der Wende markiert. Im Sich-Selbst-Finden quillt die Freiheit hervor, sich von vorangegangenen leidvollen Erfahrungen zu lösen und somit fähig zu werden, die nächsten existentiellen Schritte zu setzen. Der Mensch löst sich vom Reagieren und gestaltet bewusst seine Handlungen.

4.1.6 Annahme und Aktivität (Phase 6 und 7)

Charakteristisch in diesem Kontext ist die bewusste Erfahrung der Grenze. Die Betroffenen haben ihrem Verstand die Möglichkeit eingeräumt, in alle Richtungen zu denken und zu agieren. Der Betroffene lebt nicht mehr gegen, sondern mit dem Unausweichlichen.

1JL7A13 Pos: 73, 77, 170

73 Den Lebensplan, den wir, mein Mann und ich, als junges Paar gehabt hatten, den hat es uns anständig durcheinander gewirbelt. Wobei ich sagen muss, dass es nicht schlechter ist für mich persönlich.

77 Wer weiß, was sonst geworden wäre. Es bleiben mir einige Sachen schon auch erspart. Das schon.

170 Es kommt dann unerwartet ein Tag, der eigentlich eh ganz cool gelaufen ist. Wo man sich denkt: 'He, heute ist eigentlich alles gut

gelaufen. Heute habe ich den Anfall abgefangen und heute hat dieses und jenes funktioniert.' Und da kommt dann so die Zeit, wo man sich denkt: 'Na ja, wenn ich mich ein bisschen zusammen reiße, schaffe ich das schon.' Und es ist zum Schaffen. Aber es ist schwierig.

2HG5C16 Pos: 141, 152

141 *Ich sage mir dann immer, es ist eine tägliche Herausforderung, mit so einem Kind, Menschen, Jugendlichen zu leben. Denn sie fordern mich.*

152 *Mein Mann und ich machen es jetzt so, dass jeder von uns dann irgendwo während des Jahres, so für sich, noch ein bisschen Zeit und Raum hat.*

3MG7A19 Pos: 81

81 *Unsere Vorausschauplanung hängt im Großen und Ganzen vom Wohl unserer Tochter ab. Das spielt natürlich immer mit.*

5A-D-DG5 Pos: C108, C109b, C110

C108 *Ich kann sie einfach einmal alleine lassen. Sehr gut kann ich sie alleine lassen. Sie geht z.B. am Abend, wenn ich fort gehe, alleine ins Bett. Gerne bleibt sie auch wach, bis ich komme. Aber wenn ich sage: „Es wird später. Du musst ins Bett gehen“, dann geht sie selbst ins Bett, löscht sämtliche Lichter, bis auf das Licht im Bad.*

C109b *So lange ich nicht da bin, bleibt das Licht im Bad brennen. Wenn ich dann nach hause komme, dann lösche ich das Licht aus und sie weiß dann, jetzt bin ich auch wieder da.*

C110 *Diesbezüglich ist meine Tochter sensationell, muss ich sagen. Sonst wäre das Ganze viel, viel schwieriger für mich, weil ich Alleinerzieherin bin. Ich bin berufstätig. Ich muss auch manchmal arbeiten, wenn sie daheim ist. Sie ist nur halbtägig in der Lebenshilfe. Doch es passt, wenn ich ihr für den Nachmittag eine Beschäftigung gebe. Im Sommer springt sie sehr gerne Trampolin.*

7AM7R38 Pos: 276

276 *[Mann] Wir haben oft darüber gesprochen – auch mit anderen. Wir haben gesagt: „Irgendwie ist es für den Robert eigentlich ein Glück, bei*

uns zu sein, weil wir ihn mit seiner Art annehmen konnten und ihn nicht abgestoßen haben, sondern so, wie er ist, aufgenommen hatten.“

Der selbstgefasste Entschluss mit der individuellen Eigenart des Kindes zu leben, setzt Kräfte frei, die bisher durch den Kampf gebunden waren. Die Betroffenen erkennen, dass es nicht entscheidend ist, was man hat, sondern was aus dem vorgefundenen gestaltet werden kann.

1JL7A13 Pos: 46

46 Wir waren so fest aufeinander fixiert. Ich glaube, das war zu diesem Zeitpunkt das Gute, dass wir dadurch auch wirklich miteinander diese Situation in die Hand genommen haben. Dass wir irgendwann gesagt haben: „Wir können daran zerbrechen, dann zerbricht die ganze Familie daran. Oder wir schauen, dass wir jetzt das auf die Reihe bekommen und das Beste für den Buben machen.“

4IF7C36 Pos: 50, 140, 141, 143, 298

50 Aber wenn man sich mit der Thematik auseinandersetzt, öffnen sich viel, viel mehr positive als negative Seiten. Man bekommt so viel an Wärme, an Zuneigung, an Treue, das von der „anderen“ Art von Menschen nicht kommt.

140 Sie kann mit dem Konto und allem, was dazugehört, wie z.B. ein Abschöpfungsauftrag, umgehen.

141 Ich erkläre mich dann nicht lang und breit. Sie hat das einfach gelernt. Ich bin sehr froh darüber. Daher das Photo, wo sie den Lieferschein und das Rechnungsbüchlein in der Hand hält.

143 Es war ein langsames Sicher-Werden, aber sie hat es geschafft. Und da bin ich auch sehr stolz auf sie.

298 Wir sind ja beim Abnehmen. Und es ist ja wirklich eine Riesenfreude, wenn ich sehe, wie die Clara es aufnimmt und sie sich dabei auch wohl fühlt.

6IS7I24 Pos: 99, 100, 101

99 *Sie hat heute eine gewaltige Vielfalt, wenn man sie spielen sieht. Natürlich nicht eine Arbeit von einer 23-Jährigen, aber sie tut, sie malt, sie klebt, sie sitzt, sie bemüht sich. Da hat sie eine ganze Palette.*

100 *Sie geht mit mir ins Bauhaus und kauft sich alle Materialien, die sie gerne mag. Hat sie dann irgendwelche Schnüre gefunden, das ist dann eben ihr Rollenspiel. Mit Paprika – roter, gelber, grüner Paprika - macht sie mir mit Alufolie Pizza, und hat Rollenspiele. Die Pizza bringt sie, sie wartet schon darauf, dass irgendetwas nicht gut ist: versalzen oder... „Michaela, die ist viel zu fett, da wird die Mama dick“, oder irgendetwas. Da lacht sie...*

101 *Also, sie hat so nette Rollenspiele. Sie hat für sich in ihrem Leben sinnvolle Tätigkeiten gefunden.*

Eine Betrachtung aller Interviews zeigt eine Veränderung von anfänglicher Unsicherheit und Überforderung hin zu Zufriedenheit und Reife:

1JL7A13 Pos: 74, 75

74 *Ich bin eigentlich froh, dass wir den Peter so bekommen haben, wie er ist, denn, ich schätze mal, dass wir sonst ziemlich oberflächlich wären. Wir wären sonst eine ziemlich oberflächliche Familie.*

75 *Ich freue mich heute, wenn er selbständig mit seinem kleinen Bruder etwas mitspielt. Dann freue ich mich darüber. ... Wenn der Peter in einer Deutschschularbeit eine Eins schreibt, dann ist das für uns gleich ein Grund, Silvester zu feiern.*

5A-D-DG5 Pos: A163c

A163c *[Mann] Ich hätte mir auch nie vorstellen können, was unser Sohn alles können wird. Und er kann jetzt Vieles.*

Es vollzieht sich eine direkte und indirekte Umschichtung, eine Umstrukturierung der Werte und Normen. Nicht die Werte und Normen verändern sich, sondern es verändert sich die Perspektive, der Blickwinkel auf sie. Die Perspektive, das Denken und Handeln haben sich nun in der Realität verändert.

4.1.7 Solidarität mit Anderen (Phase 8)

In dieser Phase beginnen die Eltern, ihre Erfahrungen im Umgang mit dem Autismus sowie die in diesem Zusammenhang entstehenden Gefahren in der Partnerschaft an andere betroffenen Eltern weiterzugeben.

2HG5C16 Pos: 116 – 118

116 Deshalb machen wir sehr viele Sachen mit den Familien, um sie zu unterstützen.

117 Gerade viele Eltern trauen sich dann nicht mehr, mit diesen Kindern in den Urlaub zu fliegen oder Zug zu fahren. Weil das ganz simple Alltagssituationen sind, die oft im totalen Chaos enden.

118 Da unterstützen wir mit vielen Gesprächen und eben dadurch, dass wir gemeinsam diese Herausforderung meistern.

3MG7A19 Pos: 140, 141, 144

140 Wichtig ist, dass Eltern für Eltern da sind.

141 Es wird jetzt da so eine Elterngruppe aufgebaut. Da sind wir erst am Anfang. ... Ich hoffe, das geht in die Richtung, wie wir uns das vorstellen, wo Eltern für Eltern da sind.

144 Irgendwo sind wir alleine da gestanden. Ich finde das ist das Allerwichtigste.

4IF7C36 Pos: 358, 366

358 Zeitgleich mit dieser schonungslosen Konfrontation, der Aufgabe, die auf die Partner zukommt, zugleich aufzeigen, dass es Stellen oder eine Stelle gibt, wo immer die Sprache gehört wird.

366 Das wäre wirklich DIE Institution, die es erst zu schaffen gilt, aber die muss mit Fachkräften besetzt sein, die auch wissen, um was es geht.

7AM7R38 Pos: 765

***762** Wir waren eigentlich überall, wo es irgendetwas zu erfahren gegeben hatte. Wir waren bei Kongressen in Hamburg und überall herum, weil du ja nach etwas gesucht hast. Was kann ihm weiterhelfen? Kann man selber etwas entwickeln oder wo kann man auch anderen helfen?*

Der individuelle Bereich, die individuelle Eigenart rücken etwas aus dem Zentrum und können so neu positioniert werden. Das Eigene wird in Beziehung zu einem weiteren Lebensrahmen gesetzt. So erkennen die Betroffenen das gemeinsame Merkmal, dass es DIE Lösung nicht geben kann.

Diese Auswertung der Interviews erfolgte dahingehend, dass Krisenverarbeitung nicht nur ein individueller Prozess ist, sondern auch als gesellschaftliche Intervention gesehen wird.

Eltern schließen sich in Selbsthilfegruppen zusammen und tauschen sich aus. So wurde auch im Gruppeninterview **5A-D-DG5** nicht explizit in den Aussagen ersichtlich, dass sie solidarisch mit anderen sind, jedoch zeugt die Tatsache dafür, dass das Interview im Rahmen eines Besprechungsabends stattfand. An solchen Abenden werden verschiedene Aktivitäten geplant. Solche Aktivitäten können gemeinsame Ausflüge sein, oder Essen in Restaurants mit den autistischen Kindern. Aber auch Unterstützung für die individuelle Planung familiärer Aktivitäten wird angeboten. Das Ziel solcher Aktivitäten sind zum Einen die Schaffung eines Gefühls des Nicht-Alleine-Seins mit einem „solchen“ Kind. Und zum Andern wollen sie Gelegenheit zum Austausch bieten – gerade auch von Vätern – und somit ermutigen, sich diesem Prozess auszusetzen und ihn durchzustehen.

4.2 Besonderheiten der Beziehungsgestaltung nach Eckert

Die Veränderungen im familiären Leben mit einem autistisch beeinträchtigten Kind ziehen Auswirkungen auf allen Ebenen des Alltags nach sich. Diese Auswirkungen zeigen sich auch im Lebensplan, in der Gestaltung der Familie und in den Auseinandersetzungen mit der Rollenerwartung innerhalb des Familiengefüges. Die veränderte Situation wirkt sich auf alle Familienmitglieder aus.

Die individuelle Betroffenheit kann unterschiedlich empfunden werden und ist von den eigenen Erwartungen geprägt. Die Veränderung im familiären Kontext wird bestimmt von der Ausprägung des autistischen Verhaltens des Kindes.

4.2.1 Situation der Mütter

Wenn Eckert (2002) die Mutter-Kind-Beziehung als „ursprüngliche Dyade“ bezeichnet, so dient dies der Beschreibung der Beziehung zwischen dem Kind und seiner Mutter (vgl. Eckert, 2002, S. 39).

1JL7A13 Pos: 15

15 Dann habe ich mir als Mama angefangen Sorgen zu machen. Mir ist immer vorgekommen: 'Nein, es stimmt etwas nicht. Es kann nicht stimmen.'

Daher lässt sich in diesen Familien die traditionelle Rollenerwartung wiederfinden. Die Mutter sorgt sich intensiv um ihr hilfsbedürftiges Kind.

Eckert definiert die Rolle der Mutter folgendermaßen:

„Dieser Rollenbegriff geht einher mit vielfältigen möglichen Tätigkeitsbereichen von Müttern, neben der Verantwortung für das behinderte Kind, z.B. die Zuständigkeit für die Geschwisterkinder, den familiären Haushalt, die Paarbeziehung ... und schließlich die Befriedigung eigener persönlicher Bedürfnisse.“ (Eckert 2002, S. 40).

1JL7A13 Pos: 122, 145, 146

122 *Ich wecke den Peter auf. Er macht die Augen auf und aus irgendeinem Grund ist er weinerlich. Ich sage dann irgendwie zum Kleinen: „Na, du Rotznase.“ Das Wort nimmt Peter dann sofort auf und dann heißt es immer und immer wieder: „Eine Rotznase, eine Rotznase,...“. Dann wiederholt er das so oft, bis ich ihn weinend anziehen muss. Ich gehe mit ihm in die Schule und werde dann um zehn Uhr Vormittag aus der Schule angerufen. Der Peter schlägt mit dem Kopf gegen die Fensterbänke und das geht nicht. Sie wissen nicht, wie sie ihn beruhigen können. So muss ich schnell hinauf zur Schule fahren und den Buben beruhigen. Jetzt muss ich ihn aber mit nach Hause nehmen. Ich bin ungefähr eine Stunde daheim, dann muss ich Peter, der sowieso schon total von der Rolle ist, wieder zusammenpacken. Ich muss mit ihm in den Kindergarten fahren den Kleinen abholen. Um zwölf Uhr kommt mein Mann zum Mittagessen heim. Ich soll mit Peter am Nachmittag noch Hausübung machen. Alles andere bleibt liegen. Peter ist den ganzen Tag schlecht drauf. Ich muss den ganzen Tag aufpassen, was ich sage, was ich tue, was der Kleine sagt und tut. Denn alles macht ihn total nervös.*

145 *Ich versuche, die Vormittage zu nutzen, was ja auch nicht immer möglich ist. Wenn es um unaufschiebbare Sachen geht, muss ich probieren, die Kinder und auch den Peter mit einzubeziehen. Ob es jetzt Erledigungen sind oder ein Arzttermin.*

146 *Ich tue mich zum Beispiel besonders hart, einen Arzttermin für mich wahrzunehmen. Das ist sehr schwierig. Ich muss auch schauen, dass ich vormittags einen Termin bekomme. Doch wenn etwas in der Schule passiert ist, muss ich in die Schule fahren. Es ist auch schon oft vorgekommen, dass ich in einer halben Stunde einen Termin gehabt hätte. Dann muss ich den Termin sofort wieder absagen.*

2HG5C16 Pos: 185

185 *Denn vorher war ich wie in einem Vakuum. Ich war nur Mutter, Mutter vom Johannes. Ich kann das jetzt sagen, weil ich die Phase jetzt hinter mir habe. Mutter vom Johannes und nicht mehr Ehefrau meines Mannes,*

sondern Mutter vom Johannes und Kämpferin für den Weg der Integration.

Fröhlich unterstreicht in seiner Untersuchung aus dem Jahr 1993 die zahlreichen belastenden Faktoren in der besonderen Rolle der Mütter mit schwerst behinderten Kindern. Er begründet dies sowohl mit der Behinderung des Kindes als auch dem damit verbundenen Zeit- und Kraftaufwand und den gesellschaftlichen Bedingungen.

2HG5C16 Pos: 181, 183, 184, 191

181 Bei uns war es die ersten Jahre so: Du musst mit diesem Kind eine 1:1-Betreuung fahren.

183 Bei uns ist das 16 Jahre so gegangen. Ich habe letztes Jahr eine relativ schlimme Erkrankung gehabt. Ich hatte auch eine schwere Operation.

184 Erst seit dem Punkt – kann ich für mich jetzt sagen – spüre ich mich wieder als Frau.

191 Weil die Bedürfnisse vom Johannes so im Vordergrund standen, dass ich mich nicht mehr als Mensch gefühlt habe.

4IF7C36 Pos: 251, 295

251 Ich hatte da auch körperlich so abgebaut, dass ich sagen musste: „Ich schaffe es nicht mehr.“ ... Ich war wirklich am Ende, physisch und psychisch. Und da hat es einfach einen Knacks getan, dass ich gesagt hatte, ich muss für meine Kinder da sein.

295 Ich stand allein da, wirklich allein, die drei Kinder, meine dominante Mutter, das Haus, die ganzen finanziellen Verpflichtungen.

Die Untersuchung zeigt noch ein weiteres erschreckendes Detail am Rande: Den Müttern wird wenig Wertschätzung entgegen gebracht. Und darüber hinaus wird von ihnen die Bereitstellung umfassender Unterstützungsangebote als zu erbringende Leistung gefordert (vgl. Eckert 2002, S. 40).

1JL7A13 Pos: 122d

122d Ich gehe mit ihm in die Schule und werde dann um zehn Uhr Vormittag aus der Schule angerufen. Der Peter schlägt mit dem Kopf gegen die Fensterbänke und das geht nicht. Sie wissen nicht, wie sie ihn beruhigen können. So muss ich schnell hinauf zur Schule fahren und den Buben beruhigen. Jetzt muss ich ihn aber mit nach hause nehmen.

2HG5C16 Pos: 76, 77, 81

76 Das bringt uns Eltern an die Grenzen, weil die Gesellschaft in solchen Fällen sehr intolerant ist.

77 Der sieht so normal aus und die Eltern sind nur zu blöde, den zu erziehen.

81 Als Eltern müssen sie immer zur Verfügung stehen, wenn es irgendwo Probleme gibt.

4IF7C36 Pos: 203, 205

203 Man wird ja von der vermeintlichen Fachwelt ... nicht bestärkt.

205 Oder wirklich niemals auch nur im Ansatz unterstützt.

Die komplexe Wahrnehmungstherapie von Frau DDr. Eszter-Gabriella Bánffy²⁷ beschreitet einen Weg, der die Mütter und dadurch auch die ganze Familie entlastet.

6IS7I24Pos: 123, 124, 126, 141, 143, 144

123 Sie lehnt es ab, während der Therapie auch Eltern dabei zu haben. ... Sie leitet ja die Eltern nicht an. Sie macht die Therapie. Das ist jetzt der große Unterschied zu sonstigen Sachen, wo man als Eltern angeleitet wird, und dann daheim das macht.

²⁷ Frau DDr. Eszter-Gabriella Bánffy entwickelte Mitte der 80er-Jahre eine komplexe Wahrnehmungstherapie, welche speziell auf die Bedürfnisse wahrnehmungsbeeinträchtigter und autistischer Kinder abgestimmt ist. Ihr Aufbau umfasst sämtliche Wahrnehmungsbereiche, berücksichtigt die Entwicklungsstufen des Kindes, unterstützt und festigt die Beziehungsfähigkeit und ermutigt zur Kommunikation (näheres unter: www.banffy.at; Stand vom 16.08.2008).

124 *Sie sagt, die Eltern halten das nicht aus. Das ist ihr Konzept. Sie halten das nicht über 20 Jahre hinweg aus. Sie wusste, man muss ein Leben lang arbeiten. Über so viele Jahre, das ist nicht machbar. Sie hat das erfahren. Da zerbricht alles. Da zerbrechen die Familien, da zerbricht alles.*

126 *Sie übernimmt die Therapie und die Eltern brauchen sich nicht kümmern. Sie können Vertrauen haben. Es passt. Und sie werden dann die Erfolge sehen. So wie bei einem Arzt, wo man ein Kind auch zu einer Untersuchung gibt. Da ist sonst auch niemand dabei. Der Arzt macht das. So hat sie es gesehen.*

141 *Ich tat ja auch soviel Stunden pro Woche. Ja rund um die Uhr, bis zum Schlafen Gehen. Und das hat mir dann die Frau DDr. Bánffy abgenommen.*

143 *Jetzt hatte ich 4 Tage in der Woche den ganzen Tag die Frau DDr. Bánffy über viele Stunden.*

144 *So, und jetzt war ich plötzlich entlastet und habe aber gewusst, es wird gearbeitet. Genauso wie ich es wollte. Und wie ich sie mit meinem Gewissen einfach erzogen sehen möchte. Weil sonst wieder ich dran gewesen wäre. Ja, das war die Rettung. Ich kann das nur so sagen.*

Eckert findet auch positive Erfahrungen, wenn er die Stärkung vorhandener Ressourcen der Mütter thematisiert. Als Beispiel sei die Beobachtungsgabe hergenommen (vgl. Eckert S. 41).

1JL7A13 Pos: 119

119 *Einen Neffen habe ich noch. Der ist jetzt neun oder zehn Jahre. Und er ist auch relativ in sich gekehrt und manchmal dem Dasein entrückt. ... Wir haben dafür ein Auge, weil wir täglich damit leben. Da sage ich immer: „Siehst, der tut sich auch manchmal schwer.“*

Außerdem zeigt die Untersuchung einen weiteren Punkt: Für die Mütter ist es überaus wichtig, das Erfahrene in Worte zu fassen und mit einer außenstehenden Person über das Kind und über die spezielle Situation reden zu können.

1JL7A13 Pos: 27, 55

27 Doch ich hätte jemanden gebraucht zum Reden. Ich habe das mehr oder weniger eine Zeit lang mit mir alleine herumtragen müssen.

55 Wir haben auch so noch niemanden gekannt. Erst über das Internet haben wir dann Kontakte geknüpft. Das war eigentlich mein Fenster zur Außenwelt. Da haben wir über Jahre zurückgezogen gelebt. Gesellschaftsleben hat es keines gegeben.

4IF7C36 Pos: 114

114 Ich bin mit Frau Mayer-Vons, Leiterin der Autistenhilfe Tirol, in Verbindung getreten. Ich sage Ihnen, das war für mich damals, wie wenn ich auf ein neues Leben hinschauen würde. Endlich habe ich jemanden! Ich sehe das heute noch, wie wir da auf der Bank saßen und das Gespräch über zweieinhalb Stunden geführt haben. Wie ich endlich gespürt habe: 'Jetzt habe ich ein Gegenüber wo ich mich äußern kann. Sie versteht mich, sie weiß, um was es geht.'

Thematisiert wird ferner der Wandel in den traditionellen Rollen. Auf Mütter von autistischen Kindern trifft er in der Regel nicht zu.

1JL7A13 Pos: 63, 65

63 Es ist natürlich unmöglich, dass die Mutter auch arbeiten geht, wie es heutzutage fast in den meisten Familien üblich ist, weil wir den Peter zu hause haben.

65 Also, ich bin ein Paradiesvogel in zweifacher Hinsicht. Ich bin eine „Nur“-Hausfrau und wir haben ein behindertes Kind. Das merken wir schon fast täglich, dass das einfach etwas Besonderes in der Gesellschaft ist.

2HG5C16 Pos: 155

155 In der Regel ist das Nächste: Wir Mütter von autistischen Kindern können gar nicht berufstätig sein. Wenn doch, dann nur, wenn wir die Kinder komplett abgeben. Doch wenn wir sie noch zum größten Teil selber betreuen wollen, ist eine Berufstätigkeit nicht möglich, weil der Betreuungsaufwand dieser Kinder einfach sehr hoch ist.

Der Sonderpädagoge Günther Cloerkes²⁸ weist in seiner Untersuchung (1997) auf die belastenden Aspekte der Situation der Mütter hin. Er spricht von einer Überbelastung im physischen und psychischen Bereich aufgrund der anhaltenden Konfrontation mit behinderungsspezifischen Problemen.

1JL7A13 Pos: 10, 94, 95, 97

10 Wir haben keine Nacht mehr durchgeschlafen, wir sind beide, mein Mann wie ich, mit einem total 'zerfetzten' Nervenkostüm herumgelaufen, weil wir einfach nur drei Stunden in der Nacht Schlaf bekommen hatten.

94 Und dann habe ich vom Hausarzt einen Beruhigungseinlauf bekommen.

95 Innerhalb von zehn Minuten begann Peter paradox zu reagieren. Das heißt, er ist nicht ruhiger geworden, sondern er begann komplett auszurasen. Er begann den Kopf hin- und herzuschlagen. Er hat dann in den Gliedmaßen – Beine, Arme – so wie Lähmungserscheinungen bekommen.

97 Ich war natürlich komplett aus dem Häuschen.

2HG5C16 Pos: 244

244 Ich musste immer unglaublich stark nach außen hin sein. Mit diesen Kindern haben wir heute eine große Problematik...

4IF7C36 Pos: 43, 360

43 Ich sage Ihnen, ich war oft so verzweifelt, dass ich wirklich nicht mehr wusste, wie es jetzt weiter gehen soll.

360 Was glauben Sie, wie dankbar ich gewesen wäre. Ich werde den Moment dieses Aufmachens dieses Panzers nie mehr vergessen; wie ich bei der Frau Mayer-Vons auf der Bank saß und den Menschen an meiner Seite hatte, der mir zuhörte und wusste, worum es geht. Nach 15 Jahren.

5A-D-DG5 Pos: C4, B86

28 Prof. Dr. soz. wiss. Günther Cloerkes ist auf der Pädagogischen Hochschule Heidelberg am Institut für Sonderpädagogik tätig. Der Schwerpunkt seiner Tätigkeiten liegt im Bereich der Soziologie der Behinderten.

C4 *Ja, am Anfang war ich mit der Situation schon restlos überfordert, weil ich da völlig am Schwimmen war. Überall hatte ich irgendwo Hilfen gesucht, aber nirgendwo eine richtige bekommen.*

B86 [Frau] *Als Paar ist es eine extreme Herausforderung gewesen. Ich hatte mit der Zeit gemerkt, mich selbst gibt es gar nicht mehr. Ich weiß gar nicht mehr, wer ich bin. Geschweige denn, sich einmal Zeit füreinander zu nehmen.*

6IS7I24Pos: 68, 106

68 *Das war so im Kopf, dass wir beide gehen, weil einfach keine Aussicht auf nichts ist. Vielleicht war das auch später, als noch einmal Diagnosen dazu kamen und ich überhaupt vollkommen überfordert war.*

106 *Zu der Zeit hat unser sehr lieber und guter Freund Pfarrer Josef... ein Büchlein geschickt und das hatte den Titel: 'Vergiss die Freude nicht.' Irgendwie hat er sich dabei was gedacht, weil er das auch beobachtet hat, dass ich nur mehr an der Michaela arbeite und nichts mehr anderes Platz hat. Der Älteste war viel bei den Großeltern, sowohl bei meinen wie auch bei den Schwiegereltern, weil ich keine Zeit hatte.*

Weiters sieht Cloerkes diese Mütter in der Gefahr, sich auf die Bedürfnisse des behinderten Kindes zu fixieren.

1JL7A13 Pos: 147

147 *An erster Stelle steht alles, was den Peter betrifft, weil er keinen Aufschub erleidet.*

2HG5C16 Pos: 190

190 *Irgendwo kann ich heute für mich sagen: Ich bin eigentlich ein Stück weit schon zum Co-Behinderten geworden.*

5A-D-DG5 Pos: B87

B87 *Wir sind einfach für die Kinder da, weil sie dauernd jemand brauchen. Erst jetzt, die letzten zwei Jahren, können wir auch Zeit füreinander finden.*

6IS7I24Pos: 81, 87, 89, 104, 107

***81** Ich arbeitete wahnsinnig viel. Das war wirklich rund um die Uhr, dass ich mit der Michaela gearbeitet habe.*

***87** Dann fängt die Ergotherapeutin mit der Michaela etwas zum aufheben an. Sie hat es auch gar nicht aufnehmen können. Es ist ihr aus der Hand gefallen.*

***89** Ach, das war entsetzlich. Also wirklich, das hat mir den Boden wieder weggezogen und ich dachte: 'Ich schaffe nicht einen Tag mehr. Ich kann nicht mehr.'*

***104** Und ich habe wahnsinnig viel gearbeitet. Und ich war dann, als sie 4 Jahre alt war, wirklich am Ende.*

***107** Es war immer nur die Michaela. Und das war auch gefährlich.*

Die Mütter von autistischen Kindern können aufgrund der besonderen Situation keiner Arbeit nachgehen. Sie betreuen die Kinder und finden sich so in der traditionellen Rolle wieder. Die sehr belastenden Faktoren aufgrund der intensiven Betreuung und die oft fehlende Wertschätzung von Seiten der Gesellschaft, bringen die Mütter oft an die Grenze ihrer physischen und psychischen Belastbarkeit.

4.2.2 Situation der Väter

Der Situation der Väter behinderter Kinder wurde in der wissenschaftlichen Diskussion lange Zeit keine Beachtung geschenkt. Nahm man doch an, dass die väterlichen Einflüsse auf die Kinder als gering anzusehen seien.

„Ein Wandel der Vaterrolle von einem traditionellen patriarchalisch-autoritären Verständnis hin zu einem beziehungsoffeneren, gleichberechtigten Verständnis lässt sich nach Nave-Herz (1997) parallel zum Wandel der Mutterrolle beschreiben. Veränderungen machen sich besonders auf der Ebene des väterlichen Verhaltens bemerkbar, z.B. in einer Annäherung der affektiven Beziehungsgestaltung von Vater und Mutter im Kontakt zu den eigenen Kindern. Ein Rollenwandel hat sich im Kontext der gesellschaftlichen Erwartungen Vätern gegenüber

gleichzeitig jedoch nur begrenzt durchsetzen können.“ (Eckert 2002, S. 41)

Soweit die Ansichten Eckerts. Mittlerweile ist allerdings vielfach durchaus ein größerer Wandel der Rolle zu beobachten. Die Standpunkte der Väter von behinderten Kindern wurden in den Untersuchungen von Hinze und Kallenbach in den 90er-Jahren thematisiert. So konnte Kallenbach eine größere emotionale Beteiligung der Väter nachweisen (vgl. Eckert 2002, S. 41).

1JL7A13 Pos: 98, 99, 102 – 104, 180

98 *Für ihn war das so ein Schock. Dann ist er nach hause gekommen und hat den Buben gesehen.*

99 *Der Bub ist mittlerweile in eine Apathie gefallen. Aus dem Mund ist ihm der Speichel herausgeronnen. Er ist dann eingeschlafen und hat 4 Stunden geschlafen und war aber danach motorisch noch zwei Tage sehr beeinträchtigt. Er ist geschwankt.*

102 *Von dem Tag an hat mein Mann bemerkt, was während des Tages zu hause alles geschieht, was er nicht mitbekommt. Er kann die zwei Stunden vom Heimkommen von der Arbeit bis zum Schlafen Gehen leicht aushalten.*

103 *Wir sind um sieben in der Früh miteinander hinausgefahren (Anm.: zum Zahnarzt). Das war das erste Mal, dass wir so einen Termin gemeinsam gemacht haben.*

104 *Von da ab haben wir eigentlich alles miteinander gemacht. Er hat sich auch frei genommen, wenn wir in die Klinik fahren mussten. Von da an habe ich es nicht mehr alleine tun müssen.*

180 *Ich denke, er versucht die Freizeit, die er hat, so viel wie möglich mit den Kinder zu verbringen.*

2HG5C16 Pos: 153, 187, 223, 224

153 *Mein Mann ist beruflich auch sehr stark involviert.*

187 *Das ist über viele Jahre so eine Betäubung gewesen: Sich mit der Arbeit zuschütten, dass man gewisse Sachen nicht zulassen muss.*

223 Bei uns hat es dann so weit geführt: Er hat berufliche Projekte angenommen, die ihn mehr als ein Jahr ins Ausland geführt haben.

224 Auch so Sachen, wo er für sich beschlossen hat: „Das mach ich.“

5A-D-DG5 Pos: D175, D176, D179

D175 [Mann] Auch bei uns sieht man mit Hilfe der FC²⁹, was er an Gedanken hat, und dass er wenigstens ein bisschen kommunizieren kann.

D176 [Mann] Und dann hat er geschrieben: „Quatsch.“ Ein Q hatten die in der Schule nie gelernt.

D179 [Mann] Doch von da an hatten wir schon wieder Hoffnung, dass wir ihn doch irgendwo im Berufsleben integrieren können.

6IS7I24 Pos: 113 – 115a, 117,

113 Bei meinem Mann war es so: Er hat eigentlich mit der Michaela nicht mit Führung gearbeitet. Er war für andere Sachen zuständig.

114 Er hat alles repariert, was sie kaputt gemacht hat. Sie hat viel kaputt gemacht. Sie hat jeden Tag etwas kaputt gemacht, z.B. die Vorhänge heruntergerissen – fürchterlich. Es war wahnsinnig viel kaputt!

115a Mein Mann hat mit ihr Grobmotorisches gemacht. Damals begannen wir im Winter Ski zu fahren. Er hat sie aufgehoben, Ball gespielt und einfach die grobmotorischen Sachen gemacht.

117 Mein Mann war auch bei der Arbeit. Und so hatten wir eigentlich eine gute Aufteilung.

7AM7R38 Pos: 467, 471

467 [Mann] Und während des Tages warst du (Anm.: die Frau) beim Robert.

471 [Mann] Und am Abend die Zähne geputzt und geduscht, das hatte immer ich mit ihm gemacht.

²⁹ **FC** ist die Kurzform des englischsprachigen Begriffs „Facilitated Communication“, auf deutsch die „Gestützte Kommunikation“. Dabei geht es um alternative und ergänzende Formen der Kommunikation. Diese Methode wird heute bei Personen angewandt, die über eine schwere Beeinträchtigung der Kommunikation und der Lautsprache verfügen.

Die stärkere Beteiligung der Väter an den familiären Aufgaben kann als Folge der erlebten Belastung angesehen werden. Hervorgehoben muss jedoch werden, dass die Väter die emotionale Beteiligung in der Situation und den Umgang mit der Behinderung des Kindes als sehr belastend empfinden.

1JL7A13 Pos: 83, 88, 89

83 Dann flüchtete er sich in die Überstunden und hat auch am Abend länger gearbeitet. Seine Rechtfertigung damals war: „Na ja, wir brauchen jetzt das Geld, damit wir die Therapien und das alles bezahlen können.“ Für mich hat es aber anders ausgesehen: Er möchte nicht nach hause kommen, weil zu hause immer ein Theater ist.

88 Für ihn war das einfach zu hart, denn ich habe doch aus Büchern heraus Fallbeispiele gehabt, wie sich unser damals Vierjähriger mit sieben oder acht Jahren verhält. Da waren natürlich auch abschreckende Fallbeispiele dabei.

89 Im Nachhinein weiß ich, dass mein Mann einfach nicht wissen wollte, wie schlimm es noch werden kann. Er wollte die momentane Situation als den schlimmsten Punkt nehmen, aber nicht darüber nachdenken, dass das alles noch schlimmer werden kann, bevor es vielleicht ein bisschen besser wird.

2HG5C16 Pos: 237, 238

237 Bei vielen Vätern habe ich schon noch den Eindruck – weil eben die meisten Autisten Buben sind –, dass sie daran leiden, dass sie keinen perfekten Sohn haben, wie sie ihn als Vater gerne gehabt hätten.

238 Dann sieht er, es sind noch mehr da, die das Gleiche tragen. Sie können sich da irgendwo ein bisschen austauschen. Es tut einfach gut.

4IF7C36 Pos: 13, 91b, 244, 271

13 Die Ehe ging durch diese Belastung mehr oder weniger in die Brüche. Claras Vater hatte sich leichterem Metier zugewandt. Wie die Clara vier Jahre alt war, begann die Loslösung. Und die Clara hatte das Entfernen des Vaters bis zu ihrem neunten Lebensjahr hautnah miterlebt.

91b Er ist mit der Situation nicht fertig geworden.

244 *Da musste ich mit der Clara bereits zur Schulpsychologin. Da war sie acht oder neun Jahre alt. Aber mein Mann hat sich von der Thematik her komplett abgeschottet.*

271 *Und mein Mann hatte gesagt: „Nein, ich halte diese Situation nicht mehr aus.“*

Aus der Untersuchung kann auch geschlossen werden, dass eine relativ große Sprachlosigkeit gegenüber dem Leid besteht.

4IF7C36 Pos: 275, 276

275 *Er war nicht mehr der Offene, der Zugängliche, der Harmonische. Er hat sich immer mehr in die Sprachlosigkeit geflüchtet aufgrund der Clara. Er hat damit nicht können.*

276 *Erst vor drei Jahren ... hatte er sie zum ersten Mal in der Lebenshilfe bei einer Veranstaltung ... besucht.*

In den Interviews finden sich immer wieder Aufrufe gerade an die Männer, in der Vaterrolle durchzuhalten. Gerade das Durchstehen wird von den Männern oft auch als Gewinn gesehen.

5A-D-DG5 Pos: A155, A59, A162, A163, A172

A155 *[Mann] Aus meiner eigenen Erfahrung kann ich jedem den Rat geben: All diese Prognosen von den Fachleute, glaubt es nicht! Glaubst nicht, was sie sagen, was das Kind alles nicht können wird!*

A159 *[Mann] Trotzdem kann er sehr viel. Er kann schwimmen, Ski fahren, Rad fahren, Fußball spielen, er kann fast alles. Er hat vielleicht ein bisschen länger in manchen Sachen gebraucht.*

A162 *[Mann] Das gilt speziell für Väter, gerade auch wenn sie Söhne haben. Irgendwo hat jeder Vater für seinen Sohn oder für seine Söhne eine gewisse Vorstellung, was aus denen alles wird.*

A163 *[Mann] Und da muss ich schon sagen, das Problem ist sicher, dass man sich nicht erschrecken lassen darf. Es ist oft viel mehr möglich als man denkt.*

A172 [Mann] *Es geht nicht nur um Hoffnung, sondern schon auch um Stolz.*

6IS7I24Pos: 313

313 *Ich möchte den Vätern mitgeben, wie sehr sie aus der Entwicklung profitieren können. Überhaupt kann man durch die Behinderung so sehr profitieren durch eine eigene Entwicklung, die dann möglich ist. Viele Väter kommen leider nicht zu der Entwicklung, weil sie, bevor sie es geschafft haben, schon weg sind. Das ist ganz schade, weil es ein ganz bereichernder und schöner Weg ist. Sie sollen durchhalten. Sie sollen warten, bis es leichter wird. Es wird leichter und es wird besser. Man holt sich sehr viel heraus.*

Nicht thematisiert wurde bei Eckert der Punkt, dass Väter durch ihre andere Sicht der Dinge eine große Stütze für das behinderte Kind sein können. Wenn der Vater dem Kind etwas zutraut, wenn er stolz auf sein Kind ist, wirkt dies sehr motivierend und fördernd.

5A-D-DG5 Pos: A169, 170

A169 [Mann] *... Ich war lange Jahre Betreuer von großen Jugendgruppen, bis zu 120 Kindern.*

A170 [Mann] *Das Beste war für mich: Wir hatten eines Tages einen Wettbewerb im Sportangeln. Und da waren 90 Teilnehmer und ich durfte meinen Sohn als Drittplatzierten aufrufen. Und das als Autist.*

Bei den Vätern der jüngeren Generation lässt sich ein Wandel hinsichtlich der emotionalen Beteiligung erkennen. Die stärkere Beteiligung an den familiären Aufgaben stellt sich als Folge der Belastung ein. Auf den Vätern liegt dabei auch die finanzielle Belastung. Es zeigt sich, dass das Durchhalten in den belastenden Situationen auch als Gewinn in der persönlichen Entwicklung erlebt wird.

4.2.3 Eltern- und Paarbeziehung

Die besondere Situation der familiären Anforderungen, der Aufgaben und Gestaltungsmöglichkeiten innerhalb der Familie, geprägt durch das Leben mit einem behinderten Kind, können die Bearbeitungsprozesse weitgehend beeinflussen. Die Rollenaufteilungen im gemeinsamen Leben müssen aufgrund der Situation einer Revision unterzogen werden. Die Bereitschaft zur Kooperation wird durch die Situation erschwert und mögliche Kompromisse sind von der subjektiven Interpretation der Partner abhängig.

1JL7A13 Pos: 45, 51

45 Eigentlich waren wir als Ehepartner und als Elternpaar so sehr aufeinander angewiesen. Mein Mann hat kaum noch Freizeit gehabt, weil er natürlich nach der Arbeit geschaut hat, dass er mich entlastet. Ich habe sowieso keine Freizeit gehabt, und selbst wenn ich eine gehabt hätte, wäre ich dazu zu müde gewesen. Ich bin im Sitzen eingeschlafen.

51 Wir waren dann immer ein wenig geteilt, ein Elternteil mit dem Peter und ein Elternteil mit der großen Schwester.

2HG5C16 Pos: 252 – 255, 262

252 Mit dem Partner, das drängt sich dann so zurück, weil du dem Kind schon so viel gibst. Du bist irgendwo auch leer.

253 Du magst dann nicht mehr dem Partner auch noch Zeit geben, wenn du dem Kind schon so viel geben musst. Da bist du fertig.

254 Da denkst du bloß, keiner soll mich angreifen, nichts mehr, weil das Kind schon den ganzen Tag so auf dir war. Das weiß ich auch von anderen Müttern, da tust du dich schwer mit dem Partner. Du möchtest vom Partner keine Nähe mehr, weil du einfach genug Nähe von diesem Kind hast, das dich so fordert.

255 Da möchtest du nur noch Ruhe. Da darf dich dein Partner nicht einmal mehr antippen. Das hältst du dann fast nicht mehr aus.

262 Das ist für die Beziehung auch wiederum schwierig, weil du dann sagst: „Lass mich bloß in Ruhe. Weg, ich habe genug für heute.“ Das ist so. Das muss man auch mal sagen.

Das Leben mit einem autistischen Kind bedarf notwendig einer Anpassung der Rollenerwartung innerhalb der Paarbeziehung. Wenn diese ausbleibt, kann dies die Trennung eines Paares verursachen. Diese Fehlanpassung kann jedoch schon früher in der Paarbeziehung bestanden haben (vgl. Eckert 2002, S. 43).

4IF7C36 Pos: 215, 235, 237, 252

215 Vollkommen fehlende Unterstützung von meinem Mann. Ein Satz den er mir sagte: „Du erfindest etwas, was die Clara nicht hat.“

235 Der Kampf mit dem Vater, der die Behinderung, dieses Anders-Sein seiner Tochter nicht akzeptieren will. Das war ein wirklicher Kampf und ist es eigentlich immer geblieben.

237 Aber Unterstützung in Bezug auf Hilfe, Mittragen, Mitgehen, Erleichtern bekam ich von meinem Mann nie.

252 Es gab nach fünf Jahren des Weggehens auch keine Kommunikation mehr. Und ich wollte ganz einfach nicht auf der Stufe bleiben, dass man sprachlos weiterlebt und die Fragen und Argumente der Kinder nicht mehr hört.

Die Anpassung der Rollenerwartung kann sich jedoch auch in einer anderen Art ausdrücken. So lassen sich häufig sehr enge Beziehungen der Eltern ausmachen. Diese Beziehung ruht dann oft nicht mehr auf der Paarebene, sondern auf der Ebene zweier 'Leidensgenossen'.

2HG5C16 Pos: 194, 230, 263

194 Aber es ist eine ganz andere Ebene – nicht mehr als Paar. Und das ist das Problem bei den Eltern. Sie fühlen sich als Leidensgenossen und nicht mehr als Paar. Und so geht es einigen.

230 Die sind vom Annehmen her schon auf einer Ebene. Das sind sie schon. Aber jeder hat für sich die Situation so angenommen. Aber als Paar? Bei den Ausflügen sieht man dann: Das sind dann nicht mehr Paare, sondern vielmehr so Leidensgenossen.

263 Man ist ein Paar, ist sich menschlich im Verständnis um die Tragik von dem ganzen Geschehen sehr nahe und sehr verbunden, aber im

Grunde genommen ist es so, dass jeder für sich einsam und allein ist. Ein Stück weit schon. Man ist verbunden und doch wieder nicht.

Die andauernde hohe Belastung, der Eltern autistischer Kinder ausgesetzt sind, erhöht den Druck, sich bewusst für oder gegen die Paarbeziehung zu entscheiden. Dies kann ein Anstoß für die Schaffung von Klarheit sein und eine Chance für das Paar darstellen (vgl. Eckert 2002, S. 43).

1JL7A13 Pos: 84, 85, 91, 92, 104a, 107, 112, 115

84 Irgendwann war dann auch die Rede von Scheidung. Ich habe ihm einfach gesagt: „Dann musst du gehen.“ Und ich habe ihm das gleich auch an den Kopf geschmissen: „Wenn du es nicht schaffst, dann musst du gehen. Dann pack deine Koffer und geh.“

85 Und er hat natürlich – er ist ein guter Mann und ein guter Papa – gesagt: „Bist du wahnsinnig, ich geh doch jetzt nicht ...“ Er hat mir vorgeworfen, dass ich alles dramatisiere.

91 Wir haben dann irgendwann gemerkt, dass wir dem Buben nichts Gutes tun, wenn wir unsere Kraft und Zeit dafür aufwenden, uns gegenseitig zu beflecken und Vorwürfe zu machen, dass der eine zu wenig tut und der andere zu viel. Es war so wie ein stilles Abkommen.

92 Plötzlich, von einer Woche auf die andere, haben wir nicht mehr versucht, nebeneinander die Situation zu meistern, sondern miteinander. Und das hat dann eigentlich ganz gut funktioniert.

104a Da haben wir eigentlich alles miteinander gemacht.

112 So können wir auch einmal gemeinsam fortgehen. Wir tun das selten – drei bis vier mal im Jahr. Mehr braucht es nicht. Ich sage immer, alles was du selten hast, das gilt mehr, ist mehr wert.

115 Wir sind auch nicht immer gleicher Meinung. Das absolut nicht. Aber wir können mittlerweile ausdiskutieren, sodass wir sagen: „Was ist für den Buben? Dann finden wir irgendwo einen Mittelweg oder wir probieren beide Seiten aus. Ob es jetzt wegen einer Therapie oder irgendeiner Verhaltensmaßnahme ist.“

2HG5C16 Pos: 132, 133b, 134, 135, 152, 180, 188

132 Eben gerade dann kommt die Pubertät, dann wird das Verhalten noch schwieriger und dann sagt man: „Oh Gott, oh Gott.“

133b Du musst selber sehr stark sein, um das durchzuhalten.

134 Und dann kommt eben die Partnerschaft dazu. Für eine Partnerschaft ist das eine enorme Belastung. Das erleben wir auch so.

135 Denn es vergehen so viele Jahre, wo primär nur das eine Thema ist: die Behinderung dieses Kindes.

180 Du vergisst durch das intensive Arbeiten ein Stück weit den Partner. Man entfernt sich wahnsinnig voneinander, weil es eben wirklich so intensiv ist.

188 Ich muss sagen, wir sind schon 22 Jahre verheiratet, kennen uns schon sehr lange, aber die Beziehung zueinander wird erst seit dem letzten Jahr wieder intensiver.

5A-D-DG5 Pos: D50

D50 [Mann] Da haben wir sehr viel diskutiert. Da muss man unbedingt darüber reden, sonst kann man die Probleme viel weniger lösen, wenn man nicht darüber redet.

6IS7I24Pos: 70, 73, 223, 224

70 Die große Veränderung war ja schon nach der Geburt vom ersten Kind. Da ist es mir extrem schlecht gegangen, weil da der Vater seinem Hobby nachgegangen ist und ich konnte das nicht mehr. Das war jetzt das, wo ich sehr zu knabbern hatte. Wir waren damals nicht mehr oft beieinander.

73 Bis dann der Moment gekommen ist, wo der Vater gesagt hat: „Weißt du was, ich lass das Hobby.“ Dadurch war er dann schon viel mehr daheim.

223 Dann hat mein Mann den ganz großen Schritt getan: Er ist vom Betriebsleiter in den Stellvertreter zurückgegangen, auch und vor allem in den Schichtdienst. Der Schichtdienst ist etwas, wo er einfach andere Zeiten und auch freie Zeiten dazwischen hat.

224 Wir haben die Zeit am Vormittag sowieso für uns. Und die Zeit, die er dann im Schichtdienst 2 Tage frei hat, die haben wir auch für uns.

In dieser Untersuchung wird sichtbar, dass durch die äußerst aufwendige Betreuung, die ein Elternteil - meistens die Mutter - leisten muss, ein „Vergessen“ auf die Bedürfnisse des Partners geschieht. Es kommt zu einer Fixierung auf das Kind, welche eine harte Probe für die Paarbeziehung darstellt.

4.2.4 Situation der Geschwisterkinder

Auch die Situation der Geschwister wurde in verschiedenen Untersuchungen der 90er-Jahre thematisiert, z.B. von Hackenberg (1987, 1992), Winkelheide (1992), Seifert (1989), etc. Inhaltliche Schwerpunkte bilden die Besonderheiten des Lebens mit einem behinderten Geschwisterkind, und hier vor allem die psychosoziale Situation und mögliche Problembewältigungsformen.

Achilles³⁰ (1995) erarbeitete auf der Basis zahlreicher Gespräche mit Geschwistern von behinderten Kindern einige Besonderheiten der Entwicklungssituation und der familiären Beziehungsgestaltung.

9. „Sie werden früher mit Leid konfrontiert.“

1JL7A13 Pos: 75b

75b Das ist ungerecht, denn meine Tochter war auch eine gute Schülerin und bei der haben wir das natürlich nicht so bewundert und honoriert.

2HG5C16 Pos: 277

277 Da ist der Behinderte immer der Schwache. Das Geschwisterkind muss immer stark sein. „Du bist eh gut, du schaffst das schon.“

Die Geschwisterkinder erfahren sehr früh die Konfrontation mit dem Angewiesensein auf die Hilfe anderer Personen. Dabei ist eine verstärkte

30 Ilse Achilles ist mehrfache Mutter und hat einen geistig behinderten Sohn. Als Journalistin tätig widmet sie sich auch der Situation von Geschwistern behinderter Kinder und führte zusätzlich intensive Gespräche mit betroffenen Geschwistern, anhand derer sie ihre Überlegungen aufbaute.

Forderung nach Rücksichtnahme und Übernahme von Verantwortung gegenüber dem behinderten Geschwisterkind zu beobachten.

10. „Sie haben weniger Zugang zu den Eltern“

2HG5C16 Pos: 276

276 Es werden auch die Geschwisterkinder relativ vernachlässigt, denn auf den Geschwisterkindern ruhen dann oft sehr hohe Erwartungen. In den einen Familien traut man ihnen sehr viel zu oder sagt: „Du wirst das schon machen, ich muss jetzt nämlich da schauen, weil der das nicht kann.“

Der erhöhte Zeitaufwand, den die Betreuung des beeinträchtigten Kindes beansprucht, bringt Einschränkungen in der verfügbaren gemeinsamen Zeit und möglicher Aktivitäten innerhalb der Familie. Die Aufmerksamkeit für die nichtbehinderten Geschwisterkinder ist geringer.

11. „Sie erleben die Geschwisterfolge anders.“

4IF7C36 Pos: 69b, 70

69b Ich hatte das Esszimmer- und Küchenfenster ganz weit offen und hörte, wie die kleine Schwester laut zur Clara sagt: „Clara, so musst du es machen.“

70 Und genau ab dem Tag war die Clara sauber. ... Und da war sie aber vier. Die kleinere Schwester hat ihr das gezeigt.

Die übliche Geschwisterfolge und die mögliche Identifikation der einzelnen Kinder kann aufgrund der veränderten Hierarchien auf den Kopf gestellt sein.

12. „Sie entwickeln Schuldgefühle.“

2HG5C16 Pos: 281, 282

281 Es gibt dann auch Geschwisterkinder, die sehr sozial sind. Und dann gibt es aber auch die umgekehrte Variante. Das haben wir auch erlebt. ... Die jüngere Schwester eines autistischen Mädchens ist im Umgang mit sozial Schwächeren oder Benachteiligten dermaßen radikal gewesen. Sie war dermaßen unverständlich und hat sich überall sehr ausfallend geäußert Behinderten gegenüber.

282 Da gibt es die ganze Bandbreite. Für die Geschwisterkinder gibt es auch keine Hilfen. ... Das ist auch nicht o.k., wenn die Geschwisterkinder irgendwohin gehen müssen, nur weil sie ein behindertes Geschwister haben.

Das Bemühen um Abgrenzung und das Durchsetzen gegenüber Geschwistern kann vermindert auftreten infolge der Notwendigkeit der Rücksichtnahme auf das beeinträchtigte Geschwisterkind. Die gesunden Geschwisterkinder befürchten, die ambivalenten und auch aggressiven Gefühle dem behinderten Kind gegenüber nicht äußern zu dürfen aufgrund der schwierigen Situation. Das kann bei ihnen zu Schuldgefühlen führen.

Das Erleben der emotionalen Nähe zu einem behinderten Geschwisterkind kann die eigene Auseinandersetzung mit möglichen Schwächen Anderer intensiver verlaufen lassen.

13. „Sie leben in einer außergewöhnlichen Familie.“

1JL7A13 Pos: 31, 49

31 Schwierig war natürlich auch noch die Situation des älteren Kindes. Die Tochter war damals fünf und für sie war das schon schwierig zu verstehen. Warum reagiert der Bruder so, wie er reagiert? Warum weint die Mama so viel?

49 Währenddessen musste sich mein Mann um die Tochter kümmern, weil sie ganz normal aufwachsen wollte; einmal Kino, Eis laufen, Ski fahren gehen.

2HG5C16 Pos: 278

278 Und dann haben wir noch eine Problematik: Wenn das autistische Kind das ältere ist und das jüngere ein gesundes Kind ist, nimmt das jüngere oft nicht ungern auch so eine Art autistisches Verhalten bzw. eine Verhaltensauffälligkeit an - zum Teil, um auch Aufmerksamkeit zu bekommen.

4IF7C36 Pos: 258 - 260

258 Und was die Geschwister anbelangt: Die Große, die Elfriede, hat sehr lange gebraucht, bis sie das akzeptieren konnte, dass die Clara einfach anders ist auf ihre Art.

259 Die Kleine hat das sehr schnell akzeptiert.

260 Als die Clara geboren wurde, war ja die Große schon fünf. Das ist ja ein großer Zeitraum. Und die Kleine ist ja gleich dahinter und hat mit ihr sehr viel gelernt und ist mit ihr mitgewachsen.

7AM7R38 Pos: 155

155 [Mann] Es war schon auch eine große Herausforderung für seine Geschwister, denn wenn die Geschwister etwas gebaut haben, hat er es wieder kaputt gemacht. Oder er hat ganze Möbelstücke umgeworfen, einmal einen schweren Schrank knapp neben der Tochter.

In der Auseinandersetzung mit den gesellschaftlichen Normen in einer bestimmten Altersphase wird die Nichtkonformität mit anderen Familien deutlich.

Obige Punkte sind nur Teile der von Achilles erforschten Aspekte. Die Auswahl wurde mit der Untersuchung abgestimmt (vgl. Achilles 1995, S. 51f).

4.2.5 Auswirkungen auf das familiäre Leben

Das gesellschaftliche Leben einer Familie mit einem autistisch behinderten Kind ist durch individuelle Lebensbedingungen, die im Kontext sozialer Netzwerke stehen, charakterisiert. Durch die besondere Lebenssituation werden aber auch spezifische Veränderungen erfahren. Ein wesentliches Faktum ist die

Konfrontation der Familie mit vielfältigen, häufig belastenden Umweltreaktionen auf die Behinderung des Kindes.

Daraus resultieren Veränderungen im familiären Alltag. Die Gestaltung sozialer Netzwerke ist durch Einstellungen und Verhaltensweisen gegenüber behinderten Menschen geprägt. Die Eltern erleben aufgrund der Erfahrung zahlreicher negativer Reaktionen in ihren alltäglichen sozialen Kontakten eine starke Belastung. Die Spanne reicht von natürlicher Kontaktbereitschaft bis zu reservierter Haltung gegenüber Behinderten und somit auch ihrer Familien.

1JL7A13 Pos: 33, 66

33 Dann bemerkten wir, der Freundeskreis ist geschrumpft bis „nicht mehr vorhanden“. Also, es ist kein Freund von früher übrig geblieben, weil wir unbequem waren.

66 Eigentlich sind wir in allem auf uns alleine gestellt, ob es die Freizeitgestaltung ist oder was auch immer. Ich habe zum Beispiel versucht, dass er bei einem Verein dabei sein kann. Entweder Judo oder irgend etwas Körperliches, dass er seine Körperwahrnehmung trainieren kann. Bei drei Vereinen haben wir es probiert. Es geht nicht. Da ist so ein Schranken vor. Da ist auch kein Wille da, denn dann müsste man sich ja bemühen, und dazu fehlt einfach in unserer schnellen Zeit die Zeit. Ich habe zwar das Gefühl, dass es ihm vielleicht nicht so fehlt, aber für seine Integration im Ort wäre es gut gewesen. Doch da standen wir vor verschlossenen Türen. Das funktioniert einfach nicht. Aus welchen Gründen auch immer, aber es funktioniert einfach nicht.

2HG5C16 Pos: 73, 75, 76, 109, 112, 120, 121

73 Es gibt im Alltag oft ganz, ganz problematische Situationen für die Eltern. Je älter sie werden, wird das natürlich schwieriger.

75 Das ist dann natürlich in der Gesellschaft oft sehr schwierig, weil es dann oft heftige Geschichten sind. Und auch das Verhalten ist dementsprechend schlimm.

76 Das bringt uns Eltern an die Grenzen, weil die Gesellschaft in solchen Fällen sehr intolerant ist.

109 *Denn es wird im privaten Bereich wirklich sehr schwierig mit Freunden und Kollegen, die man hat. Denn viele verstehen einfach nicht, wenn du mit dem Kind kommst.*

112 *Das wird für viele Mütter in unserer heutigen perfekten Gesellschaft zu einem Spießrutenlauf. Jede hat ein perfektes Kind und du kommst mit dem. Das ist total schwierig.*

120 *Wir gehen und suchen uns auch Lokale, wo man mit unseren Kindern gut essen gehen kann, wo man uns auch möchte.*

121 *Wir haben auch Beispiele, wo man uns ganz klar gesagt hat: „Wir möchten so Behindertengruppen nicht haben. Auch autistische Menschen sind eher schwierig, die möchten wir nicht.“*

4IF7C36 Pos: 261b, 262

261b *Ich muss jetzt zur Klarheit der Sache sagen, die Brüder meines Mannes waren bis auf einen sehr tolerant, die Schwestern meines Mannes eine einzige Katastrophe.*

262 *Als die Clara zwischen dreizehn und vierzehn auf der psychotherapeutischen Station der Kinderklinik lag mit dem Selbstzerstörungszwang, dem Haare Abschneiden, dem Waschzwang, war die Station in einem Bereich, wo man sie nicht finden konnte, wenn man nicht eine genaue Beschreibung hatte. ... Der Auftrag des Arztes lautete, nur die Familienangehörigen dürfen zur Clara. Also nur Mama, Papa, Geschwister. Keine Tanten und auch nicht die Großeltern. Und es war der vierte Tag, als ich in die Klinik kam und mir die Schwester schon sehr aufgelöst entgegen eilte und mich danach fragte, welches Verhältnis die Clara zu ihren Tanten hätte. Darauf sagte ich: „Welche Tante?“ Es gibt eine Tante von Seiten meines Bruders. Aber es gibt sechs Tanten auf der Seite meines Mannes. Dann sagte sie daraufhin: „Sie dürfen sich heute nicht schrecken, wenn die Clara sie nicht sehen will.“ Da sage ich: „Was ist passiert?“ Sie antwortet: „Gestern waren zwei Tanten von ihr da und die hatten beide unisono Clara so beeinflusst, dass sie die Verursacherin sind. Sie sind die Schuldige, dass die Clara hier ist.“ Dann sage ich: „Das darf doch nicht wahr sein. Diese Tanten kümmern sich seit mein Mann aus dem Haus ist, und das sind jetzt fünf Jahre, nicht einen Deut um meine Clara und jetzt tauchen die auf und suggerieren der Clara solche Sachen.“*

7AM7R38 Pos: 685

685 *[Mann] Ich meine, man hatte schon oft negative Erlebnisse, wo sie einem schief anschauen wegen dem behinderten Kind.*

Vielfach beschreiben Eltern das notwendige Erlernen eines unempfindlichen und offensiven Umgangs mit belastenden Situationen als befreiend. Das von den Eltern beschriebene Gefühl, in Alltagssituationen mit dem autistisch beeinträchtigten Kind in einen erhöhten Erklärungs- und Rechtfertigungsdruck zu geraten, entspricht den Erfahrungen im Alltag.

1JL7A13 Pos: 36

36 *Es kamen dann immer so Meldungen wie: „Na was, der Bub ist behindert? Dem sieht man das gar nicht an!“ „Also ich kann nichts dafür. Er hat auch nur eine Nase im Gesicht. Aber er hat halt ein Problem.“*

2HG5C16 Pos: 77

77 *„Der sieht so normal aus und die Eltern sind nur zu blöde, den zu erziehen.“*

5A-D-DG5 Pos: C5

C5 *Man hat eigentlich die Vorwürfe gehört, dass man das Kind nicht richtig erzieht bzw. es ist verzogen, oder es ist ungehorsam usw. Man hatte mit solchen Vorurteilen schon sehr hart zu kämpfen.*

6IS7I24 Pos: 169, 171e

169 *Dann waren auch die massiven Einmischungen von der Verwandtschaft. Die einen hatten gesagt: „Tut sie euch weg.“ Und die anderen hatten gesagt: „Was müsst ihr so ein Kind auf die Welt bringen?“ ... Also, was mir da von der näheren und weiteren Verwandtschaft alles gesagt worden ist...*

171e *„Ja, wenn ihr das behaltet. Tut sie halt weg!“ Das muss man einmal aushalten.*

7AM7R38 Pos: 703

703 [Mann] *Und die Eltern müssen sich heute auch einiges anhören. „Warum gebärst du so etwas, warum setzt ihr so etwas in die Welt, um uns Steuerzahler ...“ Das hört man dann. Das ist so schlimm. Das ist eigentlich, was mir am meisten weh getan hat, wenn man so blöd angesprochen worden ist.*

So sieht Cloerkes (1997) die Konfrontation der Familie mit belastenden Umweltreaktionen verbunden mit der Gefahr des Rückzugs aus sozialen Beziehungen sowie der Entstehung möglicher Kommunikationsbarrieren. Durch die belastenden Erfahrungen kann es zu einer Vermeidung von Außenkontakten kommen. So kann sich möglicherweise eine Isolation der Familie anbahnen, sowie andere Erschwernisse bei der Kontaktaufnahme aufgrund der Vorbehalte auf der kommunikativen Ebene (vgl. Cloerkes 1997, S. 263f).

1JL7A13 Pos: 44

44 *Wir waren dann als Familie sehr zurückgezogen.*

2HG5C16 Pos: 114, 115

114 *Dann verlierst du ja auch mit der Zeit sehr viele Kontakte durch diese schwierige Situation.*

115 *So driften die Familien ein Stück weit in die Isolation ab. ... Aber du kommst da nicht mehr heraus. Das ist ganz, ganz schwierig.*

Ein größeres Netz von sozialen Beziehungen kann eine breitere Basis für Unterstützungsangebote bilden. Letztendlich entscheidet jedoch das subjektive Empfinden über das Wahrnehmen der bestehenden Interaktionen.

Die Familie entwickelt aber auch neue Bedürfnisse und Notwendigkeiten.

6IS7I24 Pos: 169c, 171

169c *Und die anderen hatten gesagt: „Die ist nur behindert, weil ihr nicht zum richtigen Heilpraktiker geht’s.“ ... Ich hatte gesagt: „Meiner Meinung*

nach tue ich arbeiten. Ich glaub nicht daran, dass hier das Wunder passiert. Ich habe eh zwei Sachen ausprobiert und außer, dass es Zeit und Geld gekostet hat, ist nichts dabei herausgekommen.“

171 *“Ja, ist ja klar, die kann ja nicht gesund sein, du tust ja nicht das, was man tun soll. Der Heilpraktiker da in dem Tal und der Handaufleger und... Ja, wenn du das nicht tust, was wir dir sagen, dann ist dir sozusagen nicht zu helfen.“ Und die andere Verwandtschaft: „Ja tut ihr sie halt weg! Ja, wenn ihr das behaltet. Tut sie halt weg!“ Das muss man einmal aushalten.*

Die Konfrontation mit den häufig negativen Reaktionen der Umgebung bringen die Eltern zunehmends in einen Erklärungs- und Rechtfertigungsdruck. Sie beginnen, bestimmten Situationen auszuweichen, die sie als Spießrutenlauf empfinden. Die Folge daraus ist der Rückzug. Auch veränderte Bedürfnisse der Eltern lassen die Familie in eine gewisse Isolation fallen.

4.2.6 Familiäre Ressourcen

Nach den Jahren der Überforderung und der großen Entbehrungen beruhigt sich die Situation in der Familie. Die Konfrontation und der Prozess der emotionalen Verarbeitung der gegebenen Behinderung ihres Kindes stärkt die Eltern. Auch einen gewissen Freiraum können sich die Eltern über die Jahre wieder zurückgewinnen.

1JL7A13 Pos: 171 – 174

171 *Und so Tiefpunkte habe ich heute noch manchmal. Also, es kommen immer wieder so Phasen, und dann kommt irgendetwas anderes noch dazu - in der Familie oder mit einem anderen Kind oder mit einem Elternteil. Dann rutscht man wieder in das Loch.*

172 *Aber man kommt dann immer schneller wieder herauf. Weil man bemerkt, man hat eigentlich schon so viel hinter sich.*

173 *Also, heute nach zehn, elf Jahren denke ich mir: 'Ja, so ganz schlimm kann es nicht mehr kommen.' Ich denke mir immer: 'Was in den elf Jahren schon alles gewesen ist. So wahnsinnig viel kann nicht mehr kommen, was mich aus der Bahn werfen kann.'*

174 *Und wenn mir heute noch nach dem Weinen zumute ist, dann tue ich das auch. Wenn mir alles irgendwie zu viel wird und auf die Nerven geht, meckere ich auch einmal. Ich glaube das braucht man. Das darf man sich nicht verkneifen.*

5A-D-DG5 Pos: B93, C125

B93 *Hier glaube ich auch: Man muss tief genug unten gewesen sein, um zu sehen, dass es so nicht mehr funktioniert. ... Dann sieht man: 'Wenn es mir nicht gut geht, dann geht es dem Kind auch nicht gut.'*

C125 *Sie kann das so gut verarbeiten, wenn ich jetzt wütend oder böse bin. Aber ich muss zu dem voll stehen und ihr das auch so sagen. Dann nimmt sie das so gut auf. Dann gibt es keine Probleme. Das akzeptiert sie voll. Auch wenn ich sage: „Ich muss heute Abend ein wenig fort und du gehst ins Bett.“ Dann sage ich, wo ich entlang gehe, und dann passt das für sie.*

6IS7I24 Pos: 300, 305, 306

300 *Ich muss rückblickend sagen: Immer dann, wenn ich gemeint habe, ich kann überhaupt nicht mehr und es geht überhaupt nicht mehr weiter, dann ist genau der Weg gekommen, dann habe ich die richtige Person getroffen, dann wurde die Weiche gestellt.*

305 *Mit dieser Angst tue ich mich heute nicht belasten.*

306 *Ich werde wieder Engel auf Erden finden. Die Michaela wird auf Erden wieder Engel finden.*

7AM7R38 Pos: 103

103 *[Mann] Eigentlich sind wir mit dem Buben mitgewachsen, wenn man so sagen will.*

Die Eltern wurden über die Jahre mit so vielen Situationen konfrontiert, dass sie sich eine gewisse Gelassenheit angeeignet und bestimmte Strategien entwickelt haben, um solche Situationen leichter bewältigen zu können.

1JL7A13 Pos: 134, 136a

134 *Es geht meistens ganz gut. Aber ein Patentrezept gibt es keines. Ich habe so einige 'Helferlein - Ideen' im Kopf, und die probiere ich der Reihe nach durch. Das ist das Übliche.*

136a *Ich würde einmal sagen, zu 70 – 80% kann ich mich in ihn hinein versetzen.*

2HG5C16 Pos: 235, 236, 300, 304

235 *Wir können uns austauschen. Wir können über unsere Bedürfnisse sprechen.*

236 *Für uns ist es dann auch gut, wenn wir sehen..., dass sich auch die Väter austauschen. Das ist schon einmal ein guter Weg, dass die Väter auch zu den Treffen mitkommen.*

300 *Das nicht so zu sehen, wie es überall noch geschrieben steht. Also, so diese lebenslange Behinderung. Ich meine die Behinderung ist immer schwer.*

304 *Und Autisten sind ein Stück weit überschaubar, wenn man sie ins Leben gestellt hat. In gewisser Weise kalkulierbar. Man sieht schon, wie sie in einer bestimmten Situation reagieren werden. ... Gewisse Verknüpfungen kann unser Sohn nicht anstellen. Für mich ist es dann nicht so schwer, ein bisschen 'cleverer' zu sein als er. ... Weil er über ein gewisses Muster nicht hinauskommt.*

5A-D-DG5 Pos: C135, A137, D141a

C135 *Ja, ich lobe sie auch jedesmal. Ich sage: „Du bist schon groß. Du bist super, dass man dich alleine lassen kann.“ Sie bekommt natürlich dann viel Liebe.*

A137 *Und während dem Schneiden sagte ich ihm andauernd: „Ich bin stolz auf dich, dass du das kannst.“ Und das war es nämlich. Und ich merkte, dass er das Gefühl hat, er ist jetzt bald 16.*

D141a *Bei ihm musst du auch so mit dem Loben kommen.*

6IS7I24 Pos: 214

214 *Wenn sie plötzlich abdriftet, hat man keinen Zugang mehr. Da ist sie nur mehr suchend. ... Bis wieder dieser totale Auflauf kommt, wo man*

dann weiß, jetzt muss ich dich halten. ... Und in dem Moment, wo man sie hält, ist sie wieder o.k. Es ist jetzt sehr selten. Es ist jetzt 1-2 mal im Jahr. Früher war das vielleicht jeden 3. Tag über 3 Jahre hinweg.

Die Eltern lernten ihr Leben und das Leben der ganzen Familie so zu gestalten, dass Freiraum und Entwicklung für alle möglich ist. Sie selbst finden langsam wieder Anschluss bei anderen Familien oder engagieren sich in Selbsthilfegruppen. Auch ein neuer Freundeskreis kann aufgebaut werden.

1JL7A13 Pos: 110

110 Wir schafften es auch wieder, einen neuen Freundeskreis aufzubauen. Er ist klein, aber fein, sage ich immer (Anm.: lacht).

2HG5C16 Pos: 103b, 106

103b Gerade bei uns im Verein.

106 Wir haben eigentlich eine sehr gute Basisgruppe, in der komplette Familien sind.

4IF7C36 Pos: 114, 115

114 Ich bin mit Frau Mayr-Vons, Leiterin der Autistenhilfe Tirol, in Verbindung getreten. Ich sage Ihnen, das war damals, wie wenn ich auf ein neues Leben hinschauen würde. ... Ich habe endlich gespürt: Jetzt habe ich ein Gegenüber, wo ich mich äußern kann. Sie versteht mich, sie weiß, um was es geht.

115 Und die Verbindung ist heute noch. Die wird auch nie mehr abreißen.

5A-D-DG5 Pos: B88

B88 Wir sind bei einem Freundeskreis dabei, wo einfach fünf Paare sind. Da hat keiner ein Kind mit Behinderung. Das war am Anfang eine Herausforderung. Aber wir können auch gut damit. Es hat jeder andere Probleme und für uns ist es einfach wichtig, nicht nur einen Freundeskreis mit Kindern mit Behinderungen zu haben. Wo auch einfach „nur“ der normale Alltag stattfindet. Man kommt auch einmal weg von diesem Thema.

6IS7I24 Pos: 281, 282

281 Wenn sie weg ist, befreie ich mich. Und das kann ich ganz gut. Dass ich einfach sage: „Jetzt muss ich es genießen, jetzt muss ich mich regenerieren.“

282 Stellen Sie sich das vor, wir waren vor 14 Tagen, in den Semesterferien, vier Tage in London. Michaela war auf Lager und wir waren dort. Es ist gut gegangen. Und dann kamen wir wieder zurück und hatten es ganz toll. Wir genießen es wieder.

Der Anpassungsprozess ist oft soweit fortgeschritten, dass die Bedürfnisse der Familie und ihrer einzelnen Mitglieder an der gegebenen Situation ausgerichtet werden. So werden oft auch Hobbys oder Freizeitaktivitäten dem Kind angepasst.

1JL7A13 Pos: 179

179 Ja, an den Wochenenden treten wir die meiste Zeit als Clan auf. Da sind wir immer alle beieinander. Mein Mann nimmt den Peter auch einmal alleine mit, wenn er zum Modellflieger Fliegen geht. Oder er nimmt beide Buben mit.

2HG5C16 Pos: 287, 288

287 Und für mich, das sieht auch nicht jeder so gleich, gibt es nur Familienurlaube mit Johannes. Bei uns gibt es auch Freizeitaktivitäten mit Johannes. Wir haben unser Leben also schon so gestaltet. Unser Sohn geht gerne Ski fahren, wir gehen gerne Ski fahren. Wir haben natürlich unsere Freizeit so gemacht, dass es ihm auch möglich ist. Er kann sogar gut Ski fahren. Wir gehen jedes Wochenende Ski fahren. Und er hat viel Freude daran.

288 Oder wir sind oft am See. Wir haben ein Boot, weil wir gerne im Wasser sind, und das lässt sich mit Johannes gut verknüpfen, weil er auch gerne im Wasser ist. Aber es war klar, das sind diese Aktivitäten, und da ist er dabei.

5A-D-DG5 Pos: C117, A163e, A170

C117 *Ich fing vor 14 Tagen einen Gitarrenkurs an, aber da wartet sie immer, bis ich wieder komme. Der geht nur 1 ½ Std. Der geht von acht bis halb zehn. Um 20 vor zehn bin ich wieder daheim. Und dann wartet sie, bis ich wieder komme.*

A163e [Mann] *Wir gehen Ski fahren. Es gibt kein Skigebiet, wo er nicht fährt.*

A170 [Mann] *Wir hatten ... einen Wettbewerb im Sportangeln.*

6IS7I24Pos: 228

228 *Die Michaela kommt erst 16.15 Uhr heim. Zwei mal in der Woche hat die Frau DDR. Bánffy noch mit ihr Sprachanbahnung. Das ist super. Da kommt sie dann erst um 17.30 Uhr. Da ist auch Zeit, wenn der Vater frei hat, dass wir Ski fahren gehen können oder einmal ausgiebiger wandern.*

Die Geschwisterkinder finden zunehmend ihre Stärke in der unabhängigen Gestaltung ihrer Freizeit und im allmählichen Ablösen von der Familie.

1JL7A13 Pos: 181

181 *Unsere Tochter wohnt in unserem Haus einen Stock über uns. So hat sie ihr eigenes Reich und ist doch auch bei uns.*

2HG5C16 Pos: 285

285 *Für uns war Raum und Zeit mit unseren Söhnen. ... Jetzt wurden die Ferien immer so geplant, dass es mit Johannes geht, aber auch unser großer Sohn seine Geschichte ausleben konnte. ... Das haben wir jedes Jahr, vom Kleinkindalter an, so gemacht, dass auch Rudi, der Große, seines leben konnte und auch der Johannes dabei war.*

6IS7I24Pos: 227

227 *Jetzt geht die Schere immer mehr auseinander. Die Luzi ist im Kader vom Eiskunstlauf. Sie macht das sehr intensiv und hat da ihre Freiheit gefunden. Das ist auch wichtig. Sie ist im Theater, in der Ballett-Gruppe und in der Theater-Gruppe, wo sie jeden 2. Samstag die Aufführung bestreitet. Ihr Leben ist Musik, Tanz und auch Schule, wo sie sehr fleißig ist. ... Aber ihre Sportgeschichten und der Tanz haben auch für sie eine Befreiung gebracht. Mit 6 hatte sie Eiskunstlaufen angefangen. Das ist*

einfach ihre Freiheit. Sie tut es wahnsinnig gern und schaltet dann ganz ab.

Im Laufe der Jahre entwickeln die Eltern die nötige Gelassenheit und lernen, mit dem Verhalten ihres autistischen Kindes angemessen und zugleich kräfteschonend umzugehen. So gewinnen alle Familienmitglieder allmählich einen Freiraum. Auch wird wieder ein Freundeskreis aufgebaut. Die Gestaltung der Freizeitaktivitäten und der Hobbys der Familienmitglieder können den Bedürfnissen des behinderten Kindes angepasst werden. So finden die Geschwisterkinder Freiraum und Abgrenzung.

4.3 Konzept der Lebenszusammenhänge nach Klicpera/Innerhofer

Das Konzept des Lebenszusammenhangs sucht das Verhalten des autistischen Kindes zu verstehen als ein normales Verhalten. Es geht davon aus,

„dass sich das autistische Kind normal verhält, dass aber die Störung eine Ausgangssituation schafft, die das Leben insgesamt verändert, dass das autistische Kind sozusagen in einer anderen, in einer autistischen Lebenswelt lebt.“ (Klicpera/Innerhofer 2002, S. 29)

In diese Lebenswelt werden die Eltern und die Familie hineingezogen. Die Eltern versuchen, diese Lebenswelt mit der eigenen Lebenswelt und mit der Außenwelt in Einklang zu bringen. Zumindest aber versuchen sie zu lernen, sich in der Lebenswelt ihres Kindes zurechtzufinden. So berichten die Eltern, dass es sehr schwer ist, sich nicht in die Welt des Autismus hineinziehen zu lassen.

2HG5C16 Pos: 240, 241

240 *Wir sollten den Menschen aus dem Autismus herausholen und uns nicht in seine Welt hineinziehen lassen.*

241 *Aber das passiert unweigerlich, wenn du dich mit der Materie auseinander setzt - und du musst dich damit ganz massiv auseinander setzen. Denn wir sind ja vorbelastet. Es sind ja unsere Kinder. Es ist dein Fleisch und Blut, da kannst du dich nicht einmal so als Zuschauer daneben stellen.*

Um das Bild von der Situation des Paares als Eltern und der ganzen Familie zu ergänzen, werden die Aussagen der Eltern noch weiter analysiert in nachfolgenden drei Bereichen. Diese greifen andere Zusammenhänge auf.

4.3.1 Beziehung der Eltern zu ihrem autistischen Kind

Die meisten Eltern fühlen sich instinktiv ihrem Kind sehr nahe. Sie lernen allmählich, die Bedürfnisse ihrer Kinder, d.h. ihre psychische und physische Befindlichkeit, zu erkennen. Die Kinder lernen ihrerseits, die Eltern von anderen Personen zu unterscheiden und sich mit ihren Bedürfnissen an sie zu wenden. Dabei unterscheiden sie sehr früh, mit welchen Anliegen sie zum Vater oder zur Mutter kommen.

„Autistische Kinder zeigen zwar von sich aus weniger Zärtlichkeit, die Eltern meinen jedoch, dass sie selbst zu den Kindern nicht weniger zärtlich sind als zu den Geschwistern und dass sie jede Gelegenheit nutzen, um den Kindern verbal und nonverbal ihre Zuneigung und Liebe auszudrücken.“ (Klicpera/Innerhofer 2002, S. 191)

3MG7A19 Pos: 108

108 Ja, sie freut sich unheimlich, wenn ihr Vater kommt, und überschüttet ihn auch gleich mit Forderungen, was er alles am Wochenende mit ihr machen soll.

5a-dVDG Pos: B91, C124, C125, D126

B91 Ja, das (Anm.: Zeit mit Vater) liebt sie heiß und innig, weil er wenig Regeln hat. (Anm.: sie lacht).

C124 Ich darf sie nie anlügen. Also, auf das bin ich schon gekommen: Lügen ist etwas, was ich nie darf. Man lernt nirgendwo mehr, die Wahrheit zu sagen, als bei einem Autisten. (Anm.: lacht) ... Da bist so authentisch. Sie selber ist so.

C125 Sie kann das so gut verarbeiten, wenn ich jetzt wütend oder böse bin. Aber ich muss zu dem voll stehen und ihr das auch so sagen. Dann nimmt sie das so gut auf. Dann gibt es keine Probleme. Das akzeptiert sie voll. Und wenn ich sage: „Ich muss heute Abend ein wenig fort und du gehst ins Bett usw.“, dann sage ich, wo ich entlang gehe und dann passt das für sie.

D126 Das würde unser Sohn nicht akzeptieren, wenn wir sagen würden, wir gehen am Abend essen. Essen ist seine Lieblingsbeschäftigung. Dann will er natürlich mitgehen, auch wenn er noch so müde wäre. So nach dem Prinzip: Entweder ihr nehmt mich mit oder ihr bleibt auch daheim. Wir könnten nie so ehrlich sein.

In den Interviews finden sich wenig direkte Aussagen zu dem Fakt Zärtlichkeit zwischen dem autistischen Kind und den Eltern, jedoch lässt sich bei den Eltern eine Grundhaltung der Liebe zum Kind deutlich erkennen. Viele Interaktionen dienen dazu, das Kind aus seinem Schneckenhaus herauszuholen, aber sie wirken aufgrund des kindlichen Widerstandes wenig zärtlich. Gerade solche Erfahrungen sind emotional sehr besetzt und kommen daher in den Erzählungen häufiger heraus.

6IS7I24 Pos: 206, 208, 210

206 Wir waren 4 Stunden in der absoluten Hölle. ... Dann ist sie vorgeschossen und hat mich beißen wollen. Man kann sich das überhaupt nicht vorstellen, was da für Tricks daherkommen, die sie angewandt hat. Unvorstellbar! Das kann jemand, der das sieht, nicht einmal nachvollziehen. ... Es schaut fürchterlich aus. ... Nur, es war immer die Liebe dabei.

208 Nach 4 Stunden hat sie mich angeschaut, hat auf meine Nase hingedeutet und hat mir zum ersten mal in meinem Leben – damals war sie 4 ½ – in die Augen geschaut.

210 „Ja, Michaela, ich bin deine Mama. Ich bin bei dir. Ich halte dich.“ Das habe ich noch nie erlebt. Das war mein Kind. Ein Wesen von einem anderen Stern. Ich habe mein Kind! Dann hatte ich gesagt: „Schau, du hast auch eine Nase. Das ist deine Nase.“ Und dann hatte ich ihre Hand genommen: „Schau, das ist meine Nase. Ich bin deine Mama.“

Die Eltern-Kind-Interaktion ist natürlich durch sprachliche Verständnisschwierigkeiten und durch die Kontaktarmut der Kinder beeinträchtigt. Eltern sind daher darauf angewiesen, sich einer einfachen Sprache zu bedienen. Die sprachliche Interaktion wird auch durch die Echolalien der Kinder beeinträchtigt, die es den Eltern erschwert, die Mitteilung des Kindes zu verstehen. Die Kinder äußern ihre Wünsche vielfach nonverbal.

1JL7A13 Pos: 126

126 Aber während des Tages war es ganz schlimm, weil ich so müde werde. Da muss ich jedem gerecht werden. Ich muss aufpassen, dass ich dem Peter besonders gerecht werde. Da muss ich jedes Wort abwägen, was ich zu ihm sage. Es kann ihn der Tonfall schon total aus der Fassung bringen. Er ist jetzt schon so stark, dass, wenn er anfinge irgendwo mit dem Kopf dagegen zu rennen, ich ihn einfach nicht mehr halten könnte. Da komme ich auch an das Ende meiner körperlichen Kräfte. Da tue ich mich sehr, sehr schwer.

Klicpera/Innerhofer zeigen die Spannung auf, der Eltern ausgesetzt sind, wenn es um die Förderung ihres Kindes geht.

„Die geringe eigene sprachliche Aktivität und der Mangel an Initiative stellen die Eltern immer wieder vor die Aufgabe, die Kinder anzuregen oder sie in der von ihnen gewählten Zurückgezogenheit zu belassen.“
(Klicpera/Innerhofer 2002, S. 91)

7AM7R38 Pos: 448, 451, 452, 453

448 [Mann] Wir haben ihm alles beigebracht mit Zwang. Er hat lesen und schreiben gelernt. Dann hat er schwimmen gelernt.

451 [Frau] Ski fahren, Langlaufen.

452 [Mann] Rad fahren. Schon mit Zwang.

453 [Frau] Kauen hat er lernen müssen. Da waren meine Eltern noch da. Meine Eltern hatten ihn gehalten, Füße und Hände, und ich hatte ihm – so mit dem Griff – etwas in den Mund geschoben und Kaubewegungen gemacht. Und innerhalb von 3 Wochen konnte er kauen.

Generell lassen sich vor allem massive Auffälligkeiten der Kinder beobachten, jedoch nur wenige Entwicklungsfortschritte. Dies wird von den Eltern als sehr belastend empfunden. Die Kinder entwickeln wenig Selbständigkeit, sodass sie auf die Eltern angewiesen sind, da die tägliche Routine vielfältige Schwierigkeiten bereitet.

4IF7C36 Pos: 27

27 Da, glaube ich, ... sind die Wege sehr, sehr lang und steinig und vor allen Dingen darf man nie, nie aufgeben. Man muss ganz einfach immer daran arbeiten und dran bleiben.

5a-dVDG Pos: A136, A137

A136 Das Loben ist ganz wichtig. Unser Sohn hat sich heute ohne großen Widerstand die Zehennägel schneiden lassen. ... Es ist im Moment wieder ein Drama.

A137 Und während dem Schneiden sagte ich ihm andauernd: „Ich bin stolz auf dich, dass du das kannst.“ Und das war es nämlich. Und ich merkte, wenn er das Gefühl hat, er ist jetzt bald 16. Er hat in einem Monat Geburtstag. Er ist jetzt groß. Und ich hatte das andauernd während dem Schneiden zu ihm gesagt: „Ich bin wirklich stolz auf dich, Johannes, dass du das jetzt so gut bewältigst.“

6IS7I24Pos: 115, 116

115 Mein Mann hat mit ihr Grobmotorisches gemacht. Damals begannen wir im Winter Ski zu fahren. Er hat aufgehoben und gemacht, Ball gespielt, und einfach die grobmotorischen Sachen. Die machte immer mein Mann und der Älteste, der mit ihr mit dem Gummischwert gefechtet hat. Dann später, als sie gehen konnte, alles was Spaß machte und mit Bewegung war. Da waren meine Männer zuständig.

116 Ich war für die Führung, für das Feinmotorische und für die ganzen Gespräche mit dem Therapeuten da. Da war immer ich zuständig.

Die Passivität von Seiten des Kindes sowie die oftmals fehlende Sprache erschweren den Eltern das Erahnen der Bedürfnisse des Kindes. Sie müssen die kleinsten nonverbalen Zeichen deuten lernen. Sie leben auch ständig in einer Spannung, weil sie immer wieder neu zu entscheiden haben, ob sie das Kind aus seiner Welt holen müssen oder es in sich ruhen lassen können.

4.3.2 Was ist für die Eltern belastend?

Erschwerend für Eltern von autistischen Kindern ist der Entwicklungsverlauf der autistischen Störung. Rückblickend geben die Befragten an, dass sie in den ersten Lebensjahren Auffälligkeiten bemerkt hatten. Meistens markiert die Veränderung im Verhalten ihres Kindes ein bestimmtes Ereignis. Die Eltern gaben an, dass sie schon früh zumindest das 'Anders-Sein' ihres Kindes empfanden.

1JL7A13 Pos: 14

14 Wir haben uns dann gefreut darüber, wie er so mit 2 Jahren „Mama“ und „Papa“ gesagt hat. „Oma“ und „Traktor“ ist auch noch gekommen – und dann, plötzlich, war Pause. Dann war gar nichts mehr. Er hat von den Wörtern nichts mehr gesagt.

2HG5C16 Pos: 3, 12a

3 Er bekam dann mit ca. acht bis neun Monaten irrsinnige Unruhephasen.

12a Dann kam diese Maser-Mumps-Impfung. Die ist bei ihm sehr heftig verlaufen. Das wissen wir alles erst im Nachhinein.

5A-D-DG5 Pos: A2e, B53, B55, B57, D29, D30, D31a

A2e Man wird somit oft auch nicht damit konfrontiert, dass man ein Kleinkind hat, das autistisch ist, sondern man wird eigentlich von sich selber aus konfrontiert, dass man ein Kind hat, das einmal zumindest anders ist als die anderen.

B53 Dann, mit sechs Monaten, bekam sie starke Neurodermitis. Und so ist es eigentlich ins Rollen gekommen.

B55 Und von dort weg ist die Entwicklung nicht mehr weitergegangen.

B57 Ich bin der Meinung, dass die Maser-Mumps-Röteln-Impfung mit drei Monaten den Autismus ausgelöst hat. Ich kann mir vorstellen, dass sie eine genetische Veranlagung hat, aber die Impfung hat es auf jeden Fall ausgelöst. Das ist meine Meinung.

D29 Damals, bis so vier Jahre, hatte er auch ein paar Wörter geredet.

D30 Dann hat er noch einen jüngeren Bruder bekommen.

D31a Seit der Zeit redet er eigentlich überhaupt nicht mehr.

7AM7R38 Pos: 23, 32

23 Er war dann neun Wochen auf der Intensivstation, ohne Kontakt zu uns. ... Dann war er als Risikokind immer in regelmäßigen Abständen in der Klinik kontrolliert worden, seine Fortschritte und so. Es hat sich schon gezeigt, dass er einfach von Anfang an rückständig war in der Entwicklung.

32 Er hat spät gesessen, mit neun Monaten erst. Mit siebzehn Monaten erst ist er gegangen. Lautiert hat er nicht. Einzelne Laute, aber ein Mal und nie wieder. Dann ist er mit zwei Jahren und zwei Monaten, also mit 26 Monaten, hochgradig autistisch diagnostiziert worden.

Hinzu kommt, dass die Entwicklung bei einem autistischen Kind Einbrüche aufweist. Solche Entwicklungseinbrüche können etwa im Alter von sechs Jahren und in der Pubertät auftreten. Sie sind für Eltern sehr schwer zu ertragen, da sie genau mit dem Eintritt in eine neue Altersstufe zusammenfallen. Das bedeutet konkret für die Eltern, dass sie zusätzlich auch Probleme bei der Einschulung haben. Oft müssen sie das Kind zurückstellen lassen in der Hoffnung, dass dieser Entwicklungseinbruch dann vorüber ist.

2HG5C16 Pos: 41, 42

41 Es gibt beim autistischen Kind so Entwicklungsphasen, die sind so um die Zeit der Einschulung und in der Pubertät. Das sind klassische Phasen, in denen nochmals alles über den Haufen geworfen wird. Sie fallen nochmals komplett in dieses ganz tiefe autistische Verhaltensmuster hinein.

42 Das war damals mit sechs nochmals eine ganze Welle.

4IF7C36 Pos: 73, 75

73 Sie wurde dann ein Jahr verspätet in die Pflichtschule aufgenommen.

75 Das Verständnis seitens der Direktion war Null. ... Auch bei Claras Lehrkraft war überhaupt kein Verständnis vorhanden.

5A-D-DG5 Pos: D18a, D19a

D18a Vorher ging er 12 Jahre lang in die Sonderschule, ins SPZ. 12 Jahre wegen dem verlängerten Kindergarten.

D19a Und jetzt in der Lebenshilfe hatten wir uns eigentlich vorgestellt, dass wir von dort irgendwann wieder weg können und ihn irgendwo in einem Betrieb integrieren. Wir hatten uns einmal als Ziel so ca. zwei Jahre gesetzt, denn dann ist er 20 Jahr alt.

6IS7I24 Pos: 164d, 263, 264a

164d Das war der ärgste Schmerz, wie ich gewusst habe, die Michaela kann nicht in den Kindergarten gehen, wo der Älteste gegangen ist.

263 In der Integrations-Hauptschule hatten wir überhaupt extreme Schwierigkeiten. Da sind die Rahmenbedingungen gar nicht mehr herzustellen gewesen.

264a Dann machten wir den Schritt von der Integrations-Hauptschule zurück in die Schwerstbehinderten-Schule, ins Sonderpädagogische Zentrum (SPZ) in Innsbruck.

Auch in der Pubertät kommt es bei den meisten Autisten zu einer deutlichen Verschlechterung im Verhalten. Die vorher erworbenen Fähigkeiten in der Sprache und im kognitiven Bereich können verloren gehen. Solche Verschlechterung kommt bei Mädchen häufiger bzw. stärker vor.

Meistens verstärken sich die Stereotypen und die Selbstverletzungen. Es kommt zu einer größeren Indifferenz gegenüber der Umwelt. Dies erschwert wiederum den Übertritt von der Schule in das Berufsleben.

2HG5C16 Pos: 56, 57, 132

56 Jetzt sind wir wieder auf einem Scheideweg, da er in der Nachbargemeinde in eine Berufs-Vorbereitungsklasse geht. Da sind wir

jetzt schon noch am Kämpfen, dass das Bewusstsein auch dort kommt, denn die verstehen das noch nicht so.

57 Denn er ist momentan voll pubertierend. Es ist wieder eine neue Lebensphase und die ist noch schwierig.

132 Eben gerade dann kommt die Pubertät, dann wird das Verhalten noch schwieriger und dann sagt man: „Oh Gott, oh Gott.“

4IF7C36 Pos: 14, 15, 95

14 Mit 13 oder 14 Jahren hat sie sich immer mehr in ihr so genanntes Schneckenhaus zurückgezogen. Sie hat Selbstzerstörung geübt und war ganz einfach – im Rückblick gesehen – so arm, weil niemand wusste was wirklich los ist.

15 Sie hat ja körperliche Nähe nicht zugelassen. Sie hat sich ja ständig in irgendeine Ecke zurückgezogen und Aufmerksamkeit auf sich gezogen durch Waschzwang, durch Selbstzerstörung, durch Aggressivität, durch lautes Schreien.

95 Claras Weg war dann der Abschluss der Sonderschule. Dem damaligen Direktor – der heute nicht mehr auf dieser Welt ist – habe ich die Frage gestellt, was ich nach dem Abschluss der Sonderschule für die Clara für Möglichkeiten auf eine Zukunft hin habe. Da hat er einen fürchterlichen Satz geprägt: „Was mit der tust“, das war seine Ansicht, „weiß ich nicht. Die ist ja unmöglich und blöd.“ Das war der Direktor der Sonderschule.

6IS7I24Pos: 150

150 Sie war dann sehr in der Selbstvernichtung, dann sehr in der Hyperaktivität, dann alle Phasen von der Apathie bis hin zu Wutausbrüchen. Da hatten wir gewaltige Phasen.

Selbst wenn die Eltern gelernt haben, mit diesem Anders-Sein ihres Kindes zu leben, lässt es sie nie zur Ruhe kommen. Denn wenn eine längere stabile Phase hinter ihnen liegt, kommt es wieder zu einem Einbruch.

2HG5C16 Pos: 295

295 Uns macht es dann schon irgendwo nervös, wenn eine gewisse Zeit so unauffällig mit diesen Kindern verläuft. Denn dann kann man sicher davon ausgehen, dass irgendwann so ein Einbruch kommt, wo sie so eine Phase haben, wo nichts mehr geht. Diese Ausschläge sind auch eine Tragik beim Autismus.

Solche Entwicklungseinbrüche können jedoch auch in eine ganz andere Richtung verlaufen. So zeigen die betroffenen Kinder plötzlich Fähigkeiten, die ihnen vorher niemand zugetraut hatte.

2HG5C16 Pos: 43, 45, 46

43 Er war aber ja bis dahin stumm.

45 Und dann, nach irgendeinem Zufall – wir waren gerade im Urlaub und hatten parallel eine Katze angeschafft – beginnt das Kind zu sprechen und das relativ gut, relativ verständlich.

46 Da war für uns klar: Er hat noch ein Riesen-Potential, aber wir müssen schauen, dass das auch ausgeschöpft werden kann.

Dass die Entwicklung des Kindes in beide Richtungen offen ist, bedeutet für die Eltern eine ständige Anspannung. Immer wieder geschieht im Verhalten des Kindes etwas, was noch ein großes Potential erahnen lässt und das gefördert gehört. Somit ist gerade diese „Offenheit“ in der Entwicklung der autistischen Kinder für die Eltern eine sehr hohe Belastung.

Zermürend wirkt im Alltag auch, dass alltägliche Routineabläufe immer auf die gleiche Art und Weise durchgeführt werden müssen. Wenn die Eltern allerdings diese Struktur durchschaut haben, kommt es durchaus zu einer Entlastung der sozialen Interaktionen innerhalb der Familien.

4IF7C36 Pos: 201, 202

201 Immer derselbe Ablauf, das gibt ihr Sicherheit.

202 *Aber bis man das als Angehöriger auch erkennt und dann akzeptiert, dass es das Einzige ist, wo ich drauf aufbauen kann. Das war ja für mich auch über Monate, Jahre hinweg nicht erkennbar, dass es das Einzige ist.*

Als sehr belastend empfinden Eltern das Zurückbleiben ihres Kindes in der Entwicklung zu mehr Selbständigkeit.

5a-dVDG Pos: D22 – D24, D38

D22 *Dann isst er alles zusammen, was herum liegt. Am Sonntag ... ist er ins Freie hinausgelaufen. Er wusste, dass dort ein giftiger Pilz ist. Auf jeden Fall nimmt er alles zu sich. Auf der Terrasse draußen hat er das letzte Mal die Vogelfutterkörner gegessen.*

D23 *Und dann bekommt er extremen Durchfall, wie es jetzt am Wochenende vom Sonntag auf Montag war. Da machte er das ganze Zimmer, auf gut Deutsch, bis Montag in der Früh voller Scheiße. Obwohl meine Frau viermal in der Nacht aufgestanden ist. Aber das schmiert er dann überall hinein. Und in der Früh hat er auch noch ins Bett gemacht.*

D24 *Also, im Moment ist er sehr schwierig, ja.*

D38 *Es geht natürlich immer auf und ab. Im Moment sind wir wieder mit den Problemen ziemlich weit unten. Vom Benehmen her hat er zur Zeit einen absoluten Tiefpunkt. Er ist, kann man sagen, unmöglich.*

Große Anstrengungen bereitet den Eltern, ihr autistisches Kind zur Einhaltung gewisser sozialer Normen und Verhaltensregeln zu veranlassen.

1JL7A13 Pos: 40, 41

40 *Die Menschen haben Peter angesprochen und das Kind hat natürlich keine Antwort gegeben, weil er das einfach von selber partout nicht kann.*

41 *Das muss ich noch heute zu ihm sagen: „Peter, sag Grüß Gott“, oder „Sag Danke“.*

Verunsichernd wirkt auf die meisten Eltern auch, dass sie keinerlei Schuldgefühle bei ihrem Kind beobachten können. Disziplinierende Maßnahmen werden von ihren Kindern nicht verstanden bzw. bleiben

wirkungslos. Dies bewirkt bei den Eltern verstärkt Sorge und führt nicht selten auch zu Zweifeln an den eigenen Erziehungsfähigkeiten.

3MG7A19 Pos: 93, 98, 99

93 Auch wenn es mit ihr Konflikte gibt, die immer wieder auftreten, kann mein Mann den Konflikt mit ihr nicht lösen, sondern das muss ich dann machen.

98 Das kann er nicht. Er fühlt sich da hilflos.

99 Ich fühle mich auch oft hilflos.

5A-D-DG5 Pos: C5

C5 Im Gegenteil, man hat eigentlich eher die Vorwürfe gehört, dass man das Kind nicht richtig erzieht bzw. es ist verzogen oder es ist ungehorsam usw. Man hatte mit solchen Vorurteilen schon sehr hart zu kämpfen.

6IS7I24 Pos: 62, 88a, 89

62 Von einem Loch ins nächste. Ich kann da überhaupt nicht mehr darüber reden, weil es einfach so eine schlimme Zeit war.

88a Und irgendwie beim Zuschauen wurde mir klar: Da fehlt es aber weit. (Anm.: Trotz intensivster Betreuung und Therapien)

89 Ach, das war entsetzlich. Also wirklich, das hat mir den Boden wieder weggezogen und ich dachte: 'Ich schaffe nicht einen Tag mehr. Ich kann nicht mehr.'

Der typische Entwicklungsverlauf mit den Entwicklungseinbrüchen in den entscheidendsten Lebensphasen wird von den Eltern als sehr belastend empfunden. Es tritt nie eine Erleichterung der Situation ein. Und die fehlende Eigenständigkeit sowie die fehlenden Zeichen von Schuldgefühlen irritieren die Eltern in ihrer Erziehungsstrategie.

4.3.3 Unmittelbare Folgen für die Familie

Die Schwierigkeiten des autistischen Kindes haben Einfluss auf die persönliche Entwicklung aller Familienmitglieder. Die Auswirkungen sind für die Mütter am größten, da sie gerade wegen der intensiven Pflege besonders beansprucht sind. Sie befinden sich daher ständig in einer erhöhten physischen und psychischen Spannung. Die Probleme in der Erziehung führen darüber hinaus aber auch zu Zweifeln an den mütterlichen Fähigkeiten. Dies erschüttert die Frauen bis in ihre Wurzeln.

„Die Belastung kann außerdem dazu führen, dass Mütter Zorn und ohnmächtige Wut gegen bestimmte Symptome und Eigenheiten der Kinder empfinden.“ (Klicpera/Innerhofer 2002, S. 195)

1JL7A13 Pos: 82

82 Das war dann oft der Streitpunkt. Ich wurde da oft recht wütend. Ich hatte zu dem Zeitpunkt natürlich auch generell eine Wut in mir gehabt auf die ganze Situation. Warum ist es so? Warum muss ich mich damit auseinandersetzen und warum kann das nicht alles glatt gehen? Diese Wut habe ich natürlich dann sofort auf das Einschlafen meines Mannes projiziert. Da bin ich natürlich wie eine Rakete gestiegen. Da haben wir sehr viel gestritten und sehr wenig miteinander geredet.

Dies führt in weiterer Folge zu psychischen Beeinträchtigungen der Mütter.

„Schließlich sind die Mütter oft längere Zeit depressiv und können nur unter großer Selbstüberwindung die alltäglichen Pflichten weiter erfüllen.“ (Klicpera/Innerhofer 2002, S. 195)

6IS7I24 Pos: 64, 65

64 Ich habe den Tag über funktionieren müssen, weil ich ja gefordert war mit Kleinkind, Bernhard und dem ganzen Haushalt und allem, was einem sowieso in den ersten Lebensmonate sehr viel ist. Man ist einfach doch sehr belastet.

65 Und in den Nächten weinte ich. Da saß ich in der Küche, war völlig verzweifelt.

1JL7A13 Pos: 174

174 Und wenn mir heute noch nach Weinen zumute ist, dann tue ich das auch.

Dies führt dazu, dass Mütter vielfach nur mehr in der Lage sind, von einem Tag zum anderen zu leben, und das über viele Jahre hinweg.

1JL7A13 Pos: 149, 150

149 So richtig einen Zeitplan zu haben, über Wochen hinweg zu planen, so wie es manche Menschen machen, habe ich schon lange aufgegeben. Ich mach einfach. In diesem Moment sehe ich, ich hätte jetzt eine halbe Stunde, dann mache ich gleich dieses und jenes. Denn in einer halben Stunde kann es schon wieder ganz anders sein und dann kann ich schon wieder nichts mehr machen.

150 Ich muss im Augenblick leben. Das tun wir eigentlich generell beide. Es kann sein, dass wir etwas überhaupt nicht auf dem Plan haben und dann ergibt es sich gerade so. Wir merken, alle sind gut drauf und alle mögen in den Garten hinaus hüpfen, und mein Mann sagt: „Ich mache jetzt dieses und jenes oder irgendwelche Reparaturarbeiten im Garten.“

2HG5C16 Pos: 294, 298

294 Neue Pläne haben wir nicht. Denn mit so einem Menschen in der Familie, da planst du nicht mehr weit über eine Woche hinaus. Da sind wir nicht alleine. Wenn du jetzt eine Phase hast, die gut läuft, dann geht's.

298 Da hörst du auf, auf lange Zeit hinaus zu planen. Gut, das macht dich ein Stück weit vielleicht schon auch mürrisch, sicher nicht zufrieden. Über einen langen Zeitraum könnte ich jetzt nicht sagen, dass Planung möglich ist. Aber für den Moment. Da geht es vielen so.

6IS7I24 Pos: 293, 296

293 Nein, ich plane nur einen Tag. Den Tag, den ich gerade lebe.

296 *Ich lebe den Tag. Den lebe ich gut. Den plane ich mir vielleicht einen Tag im voraus, aber weiter nicht. ... Alles ist möglich und nichts ist fix. Und in den nächsten Minuten ist etwas anderes. Der Mensch denkt und Gott lenkt. Das ist auch etwas, was ich sage: „Dort, wo ich nicht mehr denken kann, da übergebe ich die Fäden.“ Aber das ist wieder diese religiöse Eingebundenheit, die man hat oder nicht hat. Das ist für mich eine Hilfe.*

Die Väter sind auch belastet, jedoch stellt sich ihre Belastung anders dar. Wenn sie auch verletzt sind vom Mangel der kindlichen Zuneigung, so ist doch die Sorge um die Belastung der Mutter im Vordergrund. Ein weiteres Problem ist für sie der Mangel an Familienleben. Auch die Sorge um die Zukunft ihrer Kinder spielt für Väter eine nicht unerhebliche Rolle.

1JL7A13 Pos: 45b

45b *Mein Mann hat kaum noch Freizeit gehabt, weil er natürlich nach der Arbeit geschaut hat, dass er mich entlastet.*

6IS7I24Pos: 63, 118, 172, 273b

63 *Mein Mann war immer wie der Fels in der Brandung. Er war immer ruhig, immer mich beruhigend, immer Hoffnung machend.*

118 *Mein Mann war auch für den Ältesten zuständig. Er nahm ihn auf den Dachboden zum Arbeiten, Basteln mit. ... Das war dann nett mit dem Ältesten gemeinsam. Ja, da hatte ich sehr häufig eine Stütze im Hilfeschrei.*

172 *Mein Mann hatte immer gesagt: „Anna, du bist schon auf dem richtigen Weg. So passt das schon, lass dir nichts sagen, so passt es schon.“ Und das war das Entscheidende.*

273b *[Mann] Was wird? Wie schaut die Zukunft aus? Das sind immer alles offene Fragen. Was macht man dann, wenn man einmal nicht mehr kann? Oder nicht mehr ist? Das ist die größte Frage, Belastung. Was geschieht mit dem Kind? Solange es zu Hause ist, weiß man, dass es ihm gut gehen wird, aber nachher weiß man das eben nicht. Die Zukunft kann man halt nicht vorhersehen. Man kann sie soweit wie möglich vorbereiten.*

7AM7R38 Pos: 341

341 *[Mann] Das Problem haben wir bezüglich des Roberts auch gehabt, wo wir nicht gewusst haben, wie geht es weiter? Schafft er das? Kommt er soweit, dass er in die Werkstätte arbeiten gehen kann? Oder nehmen sie ihn dort auf?*

Jeder Elternteil versucht, seine Sorgen und Nöte für sich zu behalten, um den Partner nicht noch zusätzlich zu belasten. So werden vielfach Gefühle der Niedergeschlagenheit zu verbergen gesucht und die Betroffenen geben sich betont zuversichtlich. Leider hat dies eine zunehmende Isolierung der Eltern voneinander zur Folge (vgl. Klicpera/Innerhofer 2002, S. 196)

„Zu diesen Belastungen der ehelichen Beziehungen und des Familienlebens kommen finanzielle Sorgen. Es findet sich auch seltener Gelegenheit zu einem entspannten Zusammensein sowie zu gemeinsamen Unternehmungen. Nicht selten reagieren die Mütter auf diese Belastungen mit sexuellem Desinteresse, was wiederum zu Spannungen mit dem Ehepartner führt.“ (Klicpera/Innerhofer 2002, S. 196)

1JL7A13 Pos: 107

107 *Ich kann meinem Mann am Abend auch einmal sagen: „Rede mich bitte nicht an. Ich will heute nur noch eine Badewanne und dann mache ich die Schlafzimmertüre zu. Mache du bitte das mit den Kindern. Ich will heute nichts mehr hören und sehen, weil heute wieder einmal alles nach Kraut und Rüben gegangen ist.“ Und das versteht er auch. Wir versuchen schon, aufeinander acht zu geben.*

2HG5C16 Pos: 189, 222, 245, 248

189 *Du nimmst es nicht mehr wahr.*

222 *Das ist in unserer Ehe auch ein Streitthema. Das ist das Nächste. ... Dadurch dass ich natürlich seine Bedürfnisse nicht mehr wahrgenommen habe – denn für mich hat es nur das Kind gegeben –, ist er von mir auch weiter weggedriftet.*

245 *Ich habe immer die Stärke nach außen hin demonstriert. Das hat dann mittlerweile solche Ausmaße angenommen, dass dann mein Mann zu mir gesagt hat: „Ja, hallo. Du bist mittlerweile so stark, du brauchst ja gar niemanden an deiner Seite. Du brauchst ja keinen Mann mehr.“*

248 *Wenn ich einmal ein Gefühl von Schwäche gezeigt habe, dann hat er sich gar nicht mehr ausgekannt. Da hat er gesagt: „Ja, was ist jetzt? Du bist ja sonst immer so stark. Also, jetzt zeige die Stärke auch, lass dich nicht hängen.“*

6IS7I24Pos: 105

105 *Und da war wieder eine große Krise, weil wir natürlich füreinander keine Zeit hatten. Wenn nicht mein Mann so ein geduldiger, auch tief religiöser Mensch wäre, der einfach zu dem steht, was es gilt, dann wäre mein Partner schon längst wie ein Hut dahin gewesen. Das war nur einfach ein Mann, der die Zeit auch mit mir getragen hat. Gott sei Dank!*

Auf der anderen Seite ist die Beziehung der Partner oft sehr eng, jedoch auf einer anderen Ebene. Sie begreifen sich nicht mehr als Paar, sondern als Personen, die das gleiche Schicksal teilen.

2HG5C16 Pos: 193, 194

193 *Und doch sind die Ehen, die wir jetzt in unserem Familienkreis haben, eng. Die Beziehungen sind alle sehr eng, weil du ja eigentlich in dieser Situation nur den Partner hast, der das 1:1 versteht und der dich ja ein Stück weit auch unterstützt. Sonst hast du ja meistens niemanden.*

194 *Aber es ist eine ganz andere Ebene – nicht mehr als Paar. Und das ist das Problem bei den Eltern. Sie fühlen sich als Leidensgenossen und nicht mehr als Paar. Und so geht es einigen.*

Vielfach kommen die Geschwister zu kurz. Die Sorge der Eltern konzentriert sich auf das autistische Kind bzw. das autistische Kind fordert mehr Aufmerksamkeit von den Eltern. Die Geschwister reagieren vielfach betroffen. Eine Thematisierung der Belastung wirkt für die Geschwisterkinder vielfach entlastend.

6IS7I24Pos: 108d – 110, 112a

108d *Aber dann wurde ich einmal in die Schule zitiert: Es sei mit meinem ältesten Sohn einfach schwierig.*

109 *Dann kam ich heim und hatte so geweint und sagte: „Jetzt habe ich mit dir auch noch Probleme. Ich kann überhaupt nimmer.“ Dann sagte der Älteste: „Mama, du weinst wegen mir auch?“ Ich sagte: „Ja, Kind, du bist mir überhaupt das Wichtigste. ... Du bist ja meine ganze Stütze. Was würde ich machen, wenn ich dich nicht hätte?“*

110 *Von diesem Moment an war es mit dem Bernhard wieder normal.*

112a *Das war für uns beide ein Schlüsselerlebnis.*

Die belastende Situation beeinflusst die persönliche Entwicklung aller Mitglieder der Familie. Allerdings wirkt sich dieser Einfluss auf die Mütter am stärksten aus, da sie den größten Anteil an der Betreuung des autistischen Kindes haben. Sie beklagen, dass sie nur mehr von einem Tag zum anderen leben können. Auch wichtige persönliche Termine müssen oft zur Disposition gestellt werden, wenn gerade etwas Akutes beim Kind geschieht. Bei den Vätern kreist die Sorge in erster Linie um die Mutter, dann um das Familienleben und um die Zukunft des Kindes.

5 Zusammenfassung

Menschen mit Autismus sind im Wesentlichen mit einer Triade von Beeinträchtigungen konfrontiert. Das ist im Konkreten:

- eine Beeinträchtigung der Kommunikation. Kinder mit Autismus scheinen kein bis wenig Bedürfnis zu haben, sich mitzuteilen.
- eine Beeinträchtigung der sozialen Interaktion. Logische Strukturen irgendwelcher Dinge sind für sie leichter zu erkennen als Menschen und ihre Bedürfnisse. Die Theory of Mind geht davon aus, dass Autisten nicht nur Probleme damit haben, Gedanken und Gefühle anderer zu verstehen, sondern dass sie gar nicht verstehen, dass andere Menschen solche besitzen.
- ein eingeschränktes Interesse und repetitives, stereotypes Verhalten. Autisten haben ein starkes Bedürfnis nach Konstanz. Das stereotype wiederholende Wippen gibt ihnen Stabilität und beruhigt sie.

Diese Beeinträchtigungen gelten als zentrale Merkmale des Autismus.

Ausgehend vom Phänomen Autismus wird bewusst, dass die Betreuung und die Erziehung eines autistischen Kindes von den Eltern als große Last, wenn nicht Überforderung empfunden wird. Sie fühlen sich in dieser Situation vielfach alleine. Positiv empfunden wird mitfühlende Anteilnahme, wenn darauf verzichtet wird, Trost zu spenden oder gut gemeinte Ratschläge zu erteilen. Die Integration der gesamten Familie in der Nachbarschaft wird als wichtig erachtet. Durch Nachbarschaftshilfe könnte es zu einer wertvollen Entlastung kommen. Hilfreich für die Eltern ist es auch, kognitiv über die Beeinträchtigung ihres Kindes Bescheid zu wissen. Das beinhaltet, dass Ärzte frühzeitig über den

Verdacht auf Autismus informieren, um so die Möglichkeit einer möglichst frühen Förderung zu erhalten.

Darüber hinaus zeigt sich, dass der Austausch mit anderen betroffenen Eltern als befreiend und bereichernd erfahren wird. Vielfach wird Überforderung thematisiert. Sie ist deshalb so schwer zu ertragen, weil sie hilflos macht und somit das Handlungsrepertoire weiter einschränkt. Wertvoll ist es für die Eltern, wenn die Therapie außerhalb des familiären Gefüges stattfinden kann. Wenn Eltern in die Therapie einbezogen werden bzw. sich in der Doppelrolle des Erziehers und Therapeuten wiederfinden, wird die Belastung auf die Dauer zu groß.

Bei der Beratung der Eltern sollte immer die gesamte Familie in den Blick genommen werden und nicht der Fokus allein auf das behinderte Kind gelegt werden. Außerdem sollte Beratung ermöglichen, Entscheidungen zu treffen, die keine Schuldgefühle zurücklassen.

Als sehr hilfreich wurde eine Begleitung der Paare erlebt. Sie sollte jedoch in einem solchen Umfang stattfinden, dass sie auch bis in die Familie hineingreift. Wünschenswert wäre es, wenn Möglichkeiten geschaffen werden könnten, damit die Eltern einmal für eine gewisse Zeit aus der Belastung aussteigen können. Dazu wäre das Angebot einer flexiblen und kurzfristigen Betreuung des autistischen Kindes notwendig, sowie eine Entlastung im familiären Rahmen durch eine zeitweise spezielle Heimbetreuung.

Eine solche Begleitung, die auf die Unterstützung der Eltern abzielt und ihren Bedürfnissen entgegenkommt, wäre der Dreh- und Angelpunkt im Gefüge der verschiedenen Hilfen. Sie sollte auch als Schnittstelle zwischen Eltern und Institutionen fungieren.

6 Bildnachweis

Abbildung 1: *Bilder-Version mit hochauflösenden Abbildungen* als pdf file
downgeloaded, am 26.08.2008, von: <http://www.prof-schuchardt.de/aktuelles/veroeffentlichungen/df.htm>

7 Literaturverzeichnis

ACHILLES, Ilse: *„...und um mich kümmert sich keiner“. Die Situation der Geschwister behinderter Kinder.*- München: Piper, 1995.

AARONS, Maureen/GITTENS, Tessa: *Das Handbuch des Autismus. Ein Ratgeber für Eltern und Fachleute.*- Weinheim: Beltz, 2000¹.

ASPERGER, Hans: Die Autistischen Psychopathen im Kindesalter.- In: *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, Jg. 117 (1944), S. 73–136. Online verfügbar unter: http://www.neurodiversity.com/library_asperger_1944.html. Zuletzt geprüft, am 09.09.2008.

ATTWOOD, Tony: *Das Asperger-Syndrom. Ein Ratgeber für Eltern.*- Stuttgart: TRIAS, 2000.

BUCK, Pearl S.: *Geliebtes unglückliches Kind.*- Hamburg: Paul Zsolnay Verlag, 1952.

BUNDSCHUH, Konrad (Hrsg.): *Wahrnehmen - verstehen - handeln. Perspektiven für Sonder- und Heilpädagogik im 21. Jahrhundert.*- Bad Heilbrunn/Obb.: Klinkhardt, 2000¹.

CLOERKES, Günther: *Soziologie der Behinderten.*- Heidelberg: Edition Schindele, 1997.

DODD, Susan: *Autismus.*- München: Spektrum akademischer Verlag, 2007¹.

ECKERT, Andreas: *Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen.*- Bad Heilbrunn/Obb.: Klinkhardt, 2002.

FLICK, Uwe et al.: *Qualitative Forschung. Ein Handbuch.*- Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch, 2003.

HACKENBERG, Waltraud: *Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter – Probleme und Verarbeitungsformen.*- Berlin: Edition Marhold, 1992.

- JØRGENSEN, Ole S.: *Asperger Syndrom zwischen Autismus und Normalität. Diagnostik und Heilungschancen.*- Weinheim: Beltz, 2002.
- KANNER, Leo: Autistic Disturbances of Affective Contact.- In: *Nervous Child*, 2 (1943) S. 217–250. Online verfügbar unter: http://www.neurodiversity.com/library_kanner_1943.html. Zuletzt geprüft, am 09.09.2008.
- KEHRER, Hans E.: *Autismus. diagnostische, therapeutische und soziale Aspekte.*- Heidelberg: Asanger, 2000⁶.
- KLICPERA, Christian/INNERHOFER, Paul: *Die Welt des frühkindlichen Autismus. Mit 10 Tabellen.*- München: Ernst Reinhardt, 2002³.
- LAMNEK, Siegfried: *Qualitative Sozialforschung. Bd. 1. Methodologie.*- Weinheim: Psychologie-Verl.-Union, 1995a.
- LAMNEK, Siegfried: *Qualitative Sozialforschung. Bd. 2. Methoden und Techniken.*- Weinheim: Psychologie-Verl.-Union, 1995b.
- MAROTZKI, Winfried: Qualitative Biographieforschung.- In: FLICK, Uwe u. a. (Hrsg.): *Qualitative Forschung. Ein Handbuch.*- Reinbek bei Hamburg: Rowohlt Taschenbuch, 2003, S. 175-186.
- MAYRING, Philipp: *Einführung in die Qualitative Sozialforschung.*- Weinheim: Beltz, 2002.
- MYER, Marian K. de: *Familien mit autistischen Kindern. Probleme der Kinder und Sorgen der Eltern.*- Stuttgart: Enke, 1986.
- O'NEILL, Jasmine L.: *Autismus von innen. Nachrichten aus einer verborgenen Welt.*- Bern: Hans Huber, 2001.
- REMSCHMIDT, Helmut: *Autismus. Erscheinungsformen, Ursachen, Hilfen.*- München: Beck, 2002.
- ROLLETT, Brigitte/KASTNER-KOLLER, Ursula: *Praxisbuch Autismus. Ein Leitfaden für Eltern, Erzieher, Lehrer und Therapeuten. Mit einem Anhang Autismus in der*

- Fachdiskussion von Georg Spiel und Augustina Gasser.*- München: Urban & Fischer, 2001².
- SCHNEEWIND, Klaus A.: *Familienpsychologie.*- Stuttgart: Kohlhammer, 1999.
- SCHUCHARDT, Erika: *Krisenmanagement und Integration. Biographische Erfahrung und wissenschaftliche Theorie.*- Bielefeld: Bertelsmann, 2003⁸ (Bd.1).
- SCHUCHARDT, Erika: *Krisenmanagement und Integration. Weiterbildung als Krisenverarbeitung.*- Bielefeld: Bertelsmann, 2003⁸ (Bd.2).
- SCHUCHARDT, Erika: *Warum gerade ich ...? Leben lernen in Krisen - Leiden und Glaube.*- Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht, 2006¹².
- SEIFERT, Monika: *Geschwister in Familien mit geistig behinderten Kindern. Eine praxisbezogene Studie.*- Bad Heilbrunn, Obb.: Klinkhardt, 1989.
- SPANGLER, Gottfried/ZIMMERMANN, Peter: Bindung und Anpassung im Lebenslauf: Erklärungsansätze und empirische Grundlagen für Entwicklungsprognosen.- In: Oerter, Rolf u. a. (Hrsg.): *Klinische Entwicklungspsychologie.*- Weinheim: Psychologische Verlags Union, 1999. (S. 170-194)
- TUSTIN, Frances: *Autistische Zustände bei Kindern.*- Stuttgart: Klett Verlag, 1989.
- WELTER-ENDERLIN, Rosmarie: *Einführung in die systemische Paartherapie.*- Heidelberg: Carl Auer Verl., 2007¹.
- WIEDEMANN, Peter M.: *Erzählte Wirklichkeit. Zur Theorie und Auswertung narrativer Interviews.*- Weinheim: Psychologische Verlags Union, 1986.
- WINKELHEIDE, Marlies: *Ich bin doch auch noch da. Aaus der Arbeit mit Geschwistern behinderter Kinder.*- Bremen: Trialog, 1992.

Abstract

In der vorliegenden Arbeit beschreibt der Autor die Problematik des Autismus vom Standpunkt der Eltern autistischer Kinder aus. Aus diesem Grund wurde ein offenes, teilstandardisiertes, narratives Interview mit elf Betroffenen durchgeführt. Grundlagen der Auswertung der Interviews sind das Konzept des Lebenszusammenhanges nach Klicpera und Innerhofer, das Konzept der Beziehungsgestaltung nach Eckert und das Krisen- und Interventionsmodell von Schuchardt.

Das Konzept des Lebenszusammenhanges fokussiert die Eltern autistischer Kinder mit den Belastungen der Alltagsbewältigung der Familie auf allen Lebensebenen. In dieser Ausnahmesituation sind die Eltern mit befremdenden Reaktionen ihrer Umwelt konfrontiert, die bis zu Stigmatisierungen gehen können und eine Isolation der Eltern begünstigen.

Das Modell nach Eckert (siehe oben) bemerkt, dass sich Beziehungsstrukturen in Familien mit autistischen Kindern anders entwickeln als bei Familien ohne Autismus. Es stellt so eine Ergänzung zum Konzept des Lebenszusammenhanges dar.

Das dritte Modell nach Schuchardt zeigt, dass alle Menschen in Krisensituationen unabhängig von der Kultur, dem Ort, der Zeit sowie der Ursache der Krise einen ähnlichen Weg der Verarbeitung durchlaufen.

Übereinstimmend plädieren alle Interviewten für Hilfen, die sich nicht in gut gemeinten Ratschlägen erschöpfen, sondern rasch und flexibel zu greifen im Stande sind.

Nicht zuletzt ist es echte Anteilnahme, die den Eltern Kraft und Mut gibt, um ihren Weg konstruktiv weiter zu gehen.

This thesis describes the problem of autism from the parents' point of view. That is why eleven afflicted parents have been interviewed by means of a open, partly standardized, narrative interview. The basis of the elaboration are the Concept of Lifeconnection according to Klicpera and Innerhofer, the Concept of Created Relationships according to Eckert and the Model of Crisis and Intervening according to Schuchardt.

The first concept focuses the parents of autistic children considering their hardships in managing all areas of everyday life. In this onerous situation the parents are confronted with bewilderment that can go as far as being stigmatized, a fact that is able to foster isolation.

The model according to Eckert notices that the development of structures of relationships within the family with autistic children is different to those without autistic children. This Concept of Created Relationships completes the Concept of Klicpera and Innerhofer.

The third model according to Schuchardt shows that all humans in a situation of crisis independent from culture, location and time as well as from the reason of the crisis go through the same path of coping.

All the interviewed parents plea for a support that is not only an advice but able to help soon and in a flexible way.

Finally it is true compassion that encourages parents to go on.

Lebenslauf

Persönliche Daten:

Name: Andreas Tilg
Adresse: Paulinengasse 9/9/11
1180 Wien
Telefon: + 43 – 699 / 111 05 048
Geburtsdatum: 09.09.1971
Geburtsort: Ehenbichl bei Reutte
Nationalität: Österreich
Familienstand: ledig

Ausbildungen:

Bis 1987 Pflichtschule
1987–1991 Lehrausbildung zum Tischler sowie Ausübung
1991–1994 HTL-Mödling für Holztechnik
1999–2008 Studium der Pädagogik und Sonder- und Heilpädagogik an
der Universität Wien
2002–2004 Abgeschlossene Ausbildung zum Mediator

Militärdienst:

1995 ABC-Abwehrzug in Innsbruck (Feuerwehr und
Katastrophenzug)

Berufliche Tätigkeiten:

1. Hälfte 1996 Volontär an der kath. Missionsstation Scherbakty in
Nordkasachstan/Sibirien. Mit Sozialpädagogischen Aufgaben
betraut sowie Mithilfe an der Koordination des Baus der
neuen Kirche.
2. Hälfte 1996–1997 Verwalter in einem Arbeiterwohnheim.

Lebenslauf

- 1998–2000 Mitarbeiter im Callcenter des ÖAMTC.
- 1999–2000 Private Betreuung eines autistischen Mädchens.
- Juli 2000 Sozialpädagogische Arbeit im Sommer mit Jugendlichen.
- 2001–2002 Behindertenbetreuer im Caritasheim Lanzendorf (im Wohn- und Werkstättenbereich).
- März 2001–Aug.2001
Betreuung eines erwachsenen Autisten über die Autistenhilfe.
- Sept. 2001–Juli 2003
Betreuung eines autistischen Bubes in einer Integrationsklasse (4. VS und 1. HS) über die Autistenhilfe.
- 2003 Behindertenbetreuer im Haus der Barmherzigkeit.
- 2004-2005 Sozial- und Behindertenpädagoge im Clara Fey Kinderdorf in einer Jugendgruppe.