

„Klarheit haben ist lebenswichtig“ –  
Forumsbeitrag Dr. Monika Lang

Susanne Schäfer (1997):

Missverstandenwerden als zentrale existenzielle Grunderfahrung

Sie erhofft sich von Fachleuten, „[...] dass sie denen, die Autismus haben, *wirklich helfen* können, ohne ihnen dabei Individualität und Freiheit zu nehmen“. (ebd. 1997, 227)

Die familiäre Bewältigungssituation –  
wesentliche Aspekte auch hier:

- Die Suche nach diagnostischer Klarheit
  - Das erschwerte Verstehen des eigenen Kindes
  - Die mühsame Suche nach professioneller Hilfe
  - Das Missverstandenwerden der Eltern und des Kindes von Seiten der sozialen Umwelt
- Vom psychogenen Erklärungsansatz zum  
transaktionalen Verständnis von Autismus
- Die familiäre bzw. elterliche Anforderungssituation im Vergleich
- Höheres Maß an subjektivem Belastungserleben und depressiver Symptomatik (vgl. z.B. Hastings & Johnson, 2001)
  - Vorliegen eines spezifischen Musters von Stressoren: „unique and more intense“ (vgl. Marcus, Kunze und Schopler, 2005)

Folgende Aspekte kennzeichnen dieses Stressorenmuster

- Diagnostische Verwirrung
- Ungleichmäßiges Entwicklungsprofil
- Das Nicht-Können vs. Nicht-Wollen Dilemma
- Ungewöhnliches, atypisches Kommunikationsverhalten
- Meist normales „nicht-behindertes“ physisches Äußeres
- Herausforderndes Verhalten zuhause u. in der Öffentlichkeit
- Auswirkungen des breiteren autistischen Phänotyps
- Besonders viele Kontakte zu unterschiedlichen Professionen und Einrichtungen
- Hilfeversprechen durch verschiedene therapeutische Methoden
- Tendenz zu Evidenz basierten Therapieempfehlungen

(vgl. Marcus, Kunze & Schopler, 2005)

Die verzögerte Diagnose bzw. diagnostische Verwirrung

- Erste Irritationen auf Elternseite, wenn das Kind durchschnittlich 18 Monate alt ist
  - Diagnose des frühkindlichen Autismus erfolgt derzeit in Deutschland im Alter von ca. 4-5 Jahren (vgl. Noterdaeme)
  - Autismusspezifische Symptomatik wird auch von Fachleuten zu lange nicht erkannt
  - Überschattungseffekte z.B. bei geistiger Behinderung
- Unbefriedigende Rahmenbedingungen der Diagnosestellung
- Zu wenig regionale Autismus erfahrene Diagnosezentren bzw. niedergelassene Kinder- und Jugendpsychiater
  - Lange Anfahrtswege und Wartezeiten bis zu einem halben Jahr und länger
  - Verdachtsdiagnose ermöglicht häufig keinen Zugang zu autismusspezifischen Hilfen

Hohe Ambiguität der elterlichen Situation

- Ungewissheit und Orientierungslosigkeit
- Ungeklärte Fragen:

⇒ „Was hat mein Kind?“

⇒ „Welche Hilfe braucht es?“

- Entwicklung einer ausgeprägteren autistischen Symptomatik
- Belastungsreiche familiäre Alltagssituation

Das Ausbleiben eines zentralen Assessments

Hilfreiche erste Schritte sind hier:

- Informative Beschreibung der kindlichen Lage
- Passgenaue Interventionsempfehlungen
- Anpassungen des häuslichen und außerhäuslichen Umfelds
- Kommunikative Vermittlung
- Aktives Einbeziehen der Eltern

Diagnosefindung und Assessment als „crucial first step“ des elterlichen Bewältigungsprozesses

➤ Diagnosemitteilung als ermutigende Hilfe oder als zusätzlicher Belastungsfaktor

➤ Aufklärung über bisherige wissenschaftliche Erkenntnisse zum Verursachungshintergrund als erste wichtige Entlastung der Eltern

Mutter eines Jungen mit Asperger-Syndrom:

„Ich habe mir gedacht, was hab ich, hab ich was falsch gemacht? Hab ich vielleicht, ganz am Anfang, eine Kopfschmerztablette genommen vielleicht, habe ich mir gedacht oder ich weiß nicht. Ich war ganz besessen davon, zu wissen, warum ist das so?“

In: Lang, M. (2009): `Das andere Glück` – Bewältigungs- und Transformationsprozesse bei Müttern und Vätern von Kindern mit Behinderung unter besonderer Berücksichtigung von Religious Coping, Habilitationsschrift, Philipps-Universität Marburg (in Begutachtung).  
Das Unverständnis des sozialen Umfeldes

• Missverstehen des kindlichen Verhaltens und der elterlichen Erziehungsbemühungen in Alltagssituationen, als wesentlicher zusätzlicher Belastungsfaktor

(vgl. z.B. Sharpley, et.al., 1997)

- Sozialer Rückzug als Schutzmaßnahme
- Autismus als „unsichtbare“ Behinderung

Eröffnung eines ersten Verstehenszugangs

- Erste orientierende Einschätzung der Kompetenzen des Kindes
- Umgang mit dem häufig uneinheitlichen Intelligenz- und Kompetenzprofil
- Aufbau eines angemessenen Erwartungshorizonts und Verstehen der gemeinsamen Interaktionsmuster
- Stabilisierung der elterlichen Kompetenzüberzeugung in der Erziehung

### Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen

- Vermehrtes Auftreten von herausforderndem Verhalten des Kindes geht einher mit der häufigeren elterlichen Deutung der familiären Situation als „Katastrophe“ (vgl. Saloviita et al., 2003)
- Weniger Zugang zu aktiv problemlöseorientierten Bewältigungsstrategien, dagegen erhöhte Bedeutung von „emotional approach coping strategies“ bei den „good copers“ (vgl. Pakenham et al., 2005)
- Zentral: Erleben die Eltern die Stressoren überhaupt als beeinflussbar?
- Elterliche interne, aktive Emotionsregulierung als alltägliche „Überlebenstechnik“

### (Neuro-)Psychologische Ebene als Verstehenshilfe

- Eltern benötigen einen jeweils individuell angepassten Zugang zur (neuro-) psychologischen Ebene bei Autismus als wichtigem „Deutungswerkzeug“ und als Hilfe beim Verstehen d.h. Kenntnisse u. a. aus den Bereichen Theory of Mind, zentrale Kohärenz, Exekutivfunktionen, Wahrnehmungsverarbeitung, Kommunikation (vgl. Jordan, 2005).
- Verhaltensanalysen ohne Einbeziehung dieser Ebene können zu Fehleinschätzungen und inadäquaten Interventionsempfehlungen führen.
- Zentral auch für die zunehmende Realisierung von Barrierefreiheit im sozialen Leben für und durch Menschen mit Autismus.

### Mögliche weitere Stressoren

- Besondere Ansprechbarkeit für therapeutische Hilfeversprechen
- Außergewöhnlich heterogenes, kontroverses Methodenspektrum
- Hilfreiche und belastende Konsequenzen von Empfehlungen bzw. Kriterien guter Praxis

### Wenig koordiniertes Hilfesystem

- Häufig additiv aufgebautes Hilfesystem
- Besonders viele unterschiedliche Professionen
- Eltern (und das Kind) im Zentrum professioneller Widersprüche und „forced choice“ Situationen
- Interdisziplinarität wird zu wenig im Rahmen direkter Kommunikation der verschiedenen Akteure umgesetzt

### Hilfreiche Aspekte in der Begleitung der Familien

- Gleichberechtigte Kooperation von Eltern und Fachleuten: „Dialog auf Augenhöhe“
- Ermächtigung der Eltern und professioneller Respekt steigern die Erfahrung von Selbstwirksamkeit (stärkere therap. Langzeit- und Transfereffekte)
- Abkehr vom ausschließlich problemzentrierten Blick auf die Familien (Ressourcen- und Kompetenzorientierung)
- Steuerungsfunktion einer frühen, sensibel kommunizierten Diagnose und eines differenzierten Assessments

### Hilfreiche Aspekte in der Begleitung der Familien

- Berücksichtigung der Heterogenität der Gesamtgruppe
- Individuelle und flexible Anpassung vorhandener Therapieangebote

- Eltern (Selbsthilfe)-Gruppen mit und ohne professionelle Begleitung

Wahrnehmen und Anerkennen der von Eltern positiv bewerteten Auswirkungen der Auseinandersetzung mit der Behinderung ihres Kindes

Empirisch belegt sind hier für Eltern autistischer Kinder folgende Benefits:

- „experience delight in the person’s accomplishments“
- „finding greater meaning in their own lives“
- „feeling enhanced empathy for others“

(vgl. Marcus, Kunze & Schopler, 2005, 1055)

„Pauls Lachen und seine Art, sich auf seltsame Weise zu amüsieren, seine wiedergewonnene Fähigkeit, liebevolle Umarmungen zu genießen und zu erwidern, zeugen von einem reichen, wertvollen Leben. [...] Sicher, immer wieder überfällt Paul eine untröstliche Traurigkeit, in der er ganz allein gefangen ist. Aber geht es Ihnen nicht auch manchmal so?“

(E. Roselt, 1997, 53)

Kultur des Respekts und der Toleranz im Umgang mit Anderssein

„Vielleicht können wir anderen einen Teil der Rechnung übernehmen?

Kenntnis ist keine Bürde, Toleranz kostet nichts, Vielfalt ist nicht gefährlich.

Was für eine Gesellschaft wünschen wir?“

Kari Steindal in Schäfer, 1997, 242

IRA – Institut für Rehabilitationspsychologie und Autismus Gießen

Kontakt: **IRAGiessen@aol.com**

Schwerpunkte:

- Wissenschaftliche Projektbegleitung und Konzeptentwicklung
- Fortbildungsangebote, Träger- und Teambberatung
- Psychologische Diagnostik und Einzelfallberatung
- Autismusspezifische Therapie

Postanschrift/Büro: IRA, Kerkrader Str.9, 35394 Gießen

Telefon: 0641/966 115 23