

Einleitung

Therapie oder Pädagogik?

Nachdem mein erstes Buch (»Die vielen Farben des Autismus«) nun bereits in der 6. Auflage erschienen ist, bat mich der Verlag, eine Fortsetzung zu schreiben, mit dem Schwerpunkt »Therapie«. Allerdings ist Autismus keine Krankheit und muss/kann daher auch nicht im klassischen Sinne therapiert werden! Wenn es also um Autismus und seine Variationen (Farben) geht, dann möchte ich das Wort »Therapie« lieber durch »Heil- oder Sonderpädagogik« ersetzen.

Die wirksamste »Therapie« ist meines Erachtens, dass Eltern (und andere wichtige Bezugspersonen) dazu angeleitet werden, Sonderpädagogen zu werden. Dies deshalb, weil die Erziehung eines Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) sich ganz wesentlich von der »normalen« Erziehung unterscheidet, welche nicht gelernt werden muss, sondern einfach dem gesunden Menschenverstand folgt. Wenn die Eltern sich in diesem Sinne zu Sonderpädagogen weiterbilden, dann können sie ihr Kind optimal unterstützen und viele unnötige Konflikte vermeiden.

Mit dem älter werden des betroffenen Kindes wird Sonderpädagogik aber schrittweise auch zu Selbsthilfe bzw. zu einem Lernprozess, wo Jugendliche und Erwachsene mit Autismus-Spektrum-Störungen lernen, mit ihren Besonderheiten umzugehen und sich hilfreiche Strategien anzueignen.

Therapie bei Komorbiditäten

Autismus ist wie gesagt keine Krankheit, aber die dauernden Belastungen des Alltags und der damit verbundene Stress sind mit dem Risiko verbunden, Krankheiten zu entwickeln, sogenannte Komorbiditäten. Diese können psychischer, psychosomatischer oder rein körperlicher Natur sein. In solchen Fällen wird es tatsächlich notwendig, gezielt Fachpersonen einzubeziehen, welche eine solche Folgekrankheit behandeln können. Es wird sich dabei nicht um Autismus-Spezialisten handeln können, aber es ist von Vorteil, wenn man für die jeweilige Behandlung Psychotherapeutinnen bzw. Ärzte findet, welche über Vorerfahrung mit Autismus verfügen oder zumindest bereit sind, sich damit zu befassen.

Psychische Komorbiditäten

Häufige Folgekrankheiten psychischer Natur sind: Angststörungen, Depressionen, Zwangsstörungen usw. Eine solche psychische Komorbidität liegt vor, wenn die entsprechende Symptomatik nicht nur vorübergehender Natur ist. Es kommt nämlich immer wieder vor, dass der Alltagsstress vorübergehend zu Symptomen, wie oben erwähnt, führt, dass sie aber während einer Phase von Entlastung und Erholung wieder abklingen.

Werden Angst, depressive Symptome oder Zwänge zu einem längerdauernden Problem mit einer entsprechenden Eigendynamik (Vermeidungsverhalten, Rückzug), dann ist tatsächlich psychotherapeutische Hilfe notwendig. Es ist nach wie vor schwierig, therapeutische Angebote zu finden, welche auf Autismus spezialisiert sind. Es sollte aber sichergestellt werden, dass der/die Betreffenden wenigstens die Bereitschaft zeigen, sich über Autismus zu informieren, um die damit verbundenen Besonderheiten besser zu verstehen.

Psychosomatische Komorbiditäten

Unter diese Kategorie fallen

1. chronische Magen-Darm-Beschwerden mit Bauchweh, Übelkeit, Durchfall oder Verstopfung,
2. chronische Kopfschmerzen,
3. Essstörungen bis zu Magersucht,
4. chronische Schlafstörungen.

Selbstverständlich müssen bei solchen psychosomatischen Beschwerden andere körperliche Ursachen abgeklärt und ausgeschlossen werden.

Körperliche Begleiterkrankungen

In diese Kategorie gehören so unterschiedliche Krankheiten wie: Epilepsie, Neurodermitis, Asthma, div. Allergien u. a.

Alle aufgezählten Komorbiditäten bedürfen in der Regel einer fachgerechten Behandlung/Therapie und machen den Einbezug entsprechender Fachkräfte notwendig. Es ist wie schon erwähnt wünschenswert, dass diese beigezogenen Fachpersonen Erfahrung im Umgang mit Autismus-Spektrum-Störungen haben.

Die Eltern als »Therapeuten«

Abgesehen von den oben erwähnten sogenannten Komorbiditäten sind aber, wie schon erwähnt, die Eltern des betroffenen Kindes die wichtigsten Akteure, an die sich dieses Buch in erster Linie richtet.

Viele Eltern eines autistischen Kindes machen wiederholt die Erfahrung, dass dessen herausforderndes Verhalten zu Hause deutlich stärker auftritt als andernorts. Dies führt nicht selten dazu, dass z. B. Lehrpersonen in der Schule es kaum glauben können, wenn die Eltern von den großen Schwierigkeiten zu Hause berichten. Denn oft steht dazu als Kontrast ein überangepasstes Verhalten in der Schule. Warum ist das so?

Es gibt zwar mehrere Faktoren, die hier eine Rolle spielen, aber der wichtigste ist der Faktor »Gefühle«. Die Beziehung zwischen Eltern und Kind ist in hohem Maße emotional geprägt und nirgendwo sonst gibt es eine solche Achterbahn von Freude, Liebe, Ärger, Frust, Wut usw., wie in der Familie. Das liegt in der menschlichen Natur und ist völlig in Ordnung.

Aber leider ist es so, dass Menschen mit einer autistischen Veranlagung mit eben diesen Gefühlen und deren Regulierung große Schwierigkeiten haben. Deshalb wird in diesem Buch großen Wert darauf gelegt, im erzieherischen Alltag starke Gefühle zu vermeiden, vor allem in Konfliktsituationen. Zudem werden auch nützliche Hilfsmittel vorgestellt, um bei Aufkommen von Stress und Wut Gegensteuer geben und sich selbst wie auch das Kind wieder beruhigen zu können. Nur in Ruhe haben erzieherische Bemühungen überhaupt eine Chance auf Erfolg.

Die in diesem Buch gesammelten »Gebrauchsanweisungen«, »Gesetze« und »Rezepte« stellen jene Instrumente dar, die es eben erlauben, nicht primär mit Emotionen zu erziehen, sondern mit einer »sachlichen« Vorgehensweise.

Die Familie als Mini-Rechtsstaat

Um diese sachliche Vorgehensweise möglichst verständlich zu machen, ist mir der Vergleich zu unserem Rechtsstaat und dessen Bürgern eingefallen. Wenn wir Erwachsenen uns vorstellen, wie wir vom Staat und dessen Institutionen behandelt werden möchten, dann können wir als Analogie das autistische Kind nehmen, das so von den Eltern behandelt werden möchte: mit klaren Strukturen, klaren Gesetzen und Regeln – und selbstverständlich alles schriftlich-verbindlich, nachvollziehbar, und nicht willkürlich. Mehr dazu findet sich unter den Stichworten »Familien-Gesetzbuch«, »Familien-Rat« und »Familien-Geld« (► Grundsätzliches).

Zum Aufbau und Gebrauch dieses Buches

Dieses Buch soll so nahe wie möglich am Alltag der Betroffenen und ihren Familien ansetzen und Hilfen anbieten. Es hat deshalb eine ähnliche Struktur wie ein *Kochbuch*.

Es enthält »Rezepte«, »Gebrauchsanweisungen«, »Werkzeuge«, »Informationen«, »Gesetze« sowie »Übungen«. Alle diese unterschiedlichen Elemente kommen zu verschiedenen Themen zur Anwendung und sind inhaltlich nach Kapiteln gegliedert.

Es entspricht der Natur des »Kochbuches«, dass so weit wie möglich jedes Element auf einer einzigen Seite in sich geschlossen behandelt wird. Bei vielen Seiten kann es nämlich Sinn machen, diese herauszukopieren und im Alltag zu gebrauchen, wie Rezepte eben. Diese »Rezepte« und »Gebrauchsanweisungen« können aber auch über das Internet (Zusatzmaterial) heruntergeladen und durch die Betroffenen und deren Bezugspersonen verändert/individualisiert werden.

Es ist ein Buch, nicht zum Durchlesen von Anfang bis Ende, sondern für den Gebrauch im Alltag. Es kann an beliebiger Stelle aufgeschlagen und angewendet werden. Zur besseren Übersichtlichkeit werden die verschiedenen Elemente mit Piktogrammen an der Seite klar gekennzeichnet.

Es ist zudem möglich, »Rezepte« nicht in gedruckter Form zu gebrauchen, sondern mithilfe eines Tablets oder Smartphones. Die Benutzung dieser mobilen elektronischen Hilfsmittel ist allerdings nicht »obligat«, sondern es sind die Betroffenen und ihre Familien, welche darüber entscheiden, ob sie lieber mit Papier oder mit Bildschirm arbeiten. Aber es ist natürlich kein Geheimnis, dass gerade ASS-Betroffene durch den Einbezug elektronischer Hilfsmittel profitieren und zu besserer Mitarbeit gewonnen werden können.

Rezepte

Als »Rezepte« werden in diesem Buch schriftliche/visuelle Anleitungen bezeichnet, welche von den Betroffenen als Vorlage/Handlungsanweisung in die Hand genommen und angewendet werden können. Je nachdem ist es sinnvoll, solche »Rezepte« in ein handliches Format zu verkleinern und zusätzlich zu laminieren, damit sie im Alltag eine längere Lebensdauer haben.



Gebrauchsanweisungen



»Gebrauchsanweisungen« sind schriftliche Anleitungen, welche sich an die Bezugspersonen richten und ihnen dabei helfen, das Kind in Problemsituationen zu begleiten oder hilfreich auf sein herausforderndes Verhalten zu reagieren.

Werkzeuge



Werkzeuge sind vorwiegend Hilfsmittel mit »Hardware«-Charakter. Die wichtigsten Beispiele sind der TimeTimer® für das Zeitmanagement und der Pointy® als spielerische Variante eines Verstärkersystems.

Informationen



Je nach Thema ist es auch hilfreich, Texte mit reinem Informationscharakter einzuflechten. Diese Texte enthalten Hintergrundinformationen, Erläuterungen, Literaturhinweise, Internet-Links usw. »Informationen« können vom Eine-Seite-Prinzip abweichen und sich über mehrere Seiten erstrecken.

Übungen



Übungen sind Anleitungen, welche ihre Anwendung »im Stillen« finden. Ein typisches Beispiel sind verschiedene, in diesem Buch beschriebene Entspannungsübungen.

Gesetze



Gesetze bilden, wenn in einer Familie mehrere davon erarbeitet und beschlossen wurden, zusammen das Familien-Gesetzbuch. Sie gehen von der Idee aus, dass

Kinder mit ASS oft wie Erwachsene denken und argumentieren. Und so, wie wir Erwachsenen Wert darauflegen, dass alles, was wir als Bürger befolgen müssen, in Gesetzen geregelt ist, so enthält das Familien-Gesetzbuch alle wichtigen Regeln, welche das Kind befolgen sollte.



Besonderheiten in der Erziehung eines autistischen Kindes



Ausgangspunkt und entscheidend für das Verständnis der Autismus-spezifischen Erziehung ist das sperrige Fremdwort Akquieszenz. Was bedeutet das?

Fehlende Akquieszenz

Nachdem ich mich schon viele Jahre mit Autismus beschäftigt hatte, dachte ich irgendwann, ich hätte nun alles einigermaßen Wichtige zur Kenntnis genommen und verstanden. Aber ich habe mich nie wirklich gefragt, warum denn autistische Kinder so große Mühe haben, sich in einen sozialen Rahmen – insbesondere die Familie – einzufügen, und im Speziellen auch, direkte Aufforderungen zu befolgen. (Beim PDA-Syndrom ist diese Abneigung, Aufforderungen zu befolgen, ja besonders ausgeprägt.) Aber warum?

Der Hinweis auf den bei Autismus vorhandenen Egozentrismus ist nicht falsch, aber ungenügend. Vor allem würde man damit eine Charaktereigenschaft bezeichnen, die nicht wirklich eine Erklärung liefert. Schließlich war es der schwedische Autor Bo Hejlskov Elvén (»Herausforderndes Veralten vermeiden«), der mich auf den Begriff »Akquieszenz« aufmerksam machte und damit ein regelrechtes Aha-Erlebnis auslöste!

Akquieszenz ist eine genetisch basierte Eigenschaft aller höheren Tiere, welche in Gruppen oder Herden leben. Wenn in einer bedeutsamen Situation (z. B. Gefahr) ein Mitglied der Gruppe zur Flucht auffordert oder diese ergreift, dann folgen die anderen nach – ohne lange zu überlegen oder zu diskutieren. Man denke z. B. auch an einen Steinzeitmenschen, welcher in der Ferne ein Mammut entdeckt und sofort alle Beteiligten auffordert, ihm in eine bestimmte Richtung zu folgen. Da ist Kooperation gefragt, ohne Wenn und Aber. »Akquieszenz ist eine wichtige soziale Fähigkeit. Wenn alle an einem Strang ziehen, klappt alles besser, und im evolutionären Kontext steigt die Überlebensrate an. Wir wissen heute, dass Akquieszenz normal verteilt ist und eine genetische Komponente in der normalen Gruppe hat, aber wir wissen auch, dass viele Menschen mit geistigen oder neuropsychiatrischen Störungen nur über deutlich reduzierte Akquieszenz verfügen. Das bedeutet, dass sie es wesentlich schwerer finden als andere, zuzustimmen oder Ja zu sagen.« (Elvén 2015, S. 44)

Bei Autismus ist diese Akquieszenz ganz besonders beeinträchtigt oder fehlend, ganz im Gegensatz zu sonstigen, v. a. kognitiven Fähigkeiten. Ich denke, es ist daher

enorm wichtig, das lästige und ewige »Nein-Sagen« bzw. Sich-widersetzen von autistischen Menschen nicht einfach als Dickköpfigkeit oder Widerspenstigkeit zu verstehen, sondern als Teil einer sozialen Beeinträchtigung! Fehlende Akquieszenz bedeutet, nicht spontan zustimmen zu können, so wie andere es selbstverständlich tun. Akquieszenz wird wissenschaftlich auch als »Inhaltsunabhängige Zustimmungstendenz« definiert: zustimmen, ohne lange zu überlegen, im Vertrauen darauf, dass es sinnvoll ist. Es kommt also gar nicht so sehr darauf an, *was* vorgeschlagen wird; und deshalb ist das autistische »Nein-Sagen« auch nicht wirklich eine Opposition gegen etwas Bestimmtes! Das Nein ist weder konkret noch persönlich gemeint, es ist Ausdruck der Unfähigkeit, sofort und spontan zuzustimmen. Und so betrachtet ergibt sich auch schon ein Hinweis auf den Umgang damit: der/die Betreffende braucht mehr Zeit, um schließlich zustimmen zu können!

Das heißt also, dass ich als Erwachsener bzw. Auftraggeber auf das obligate »Nein« nicht in irgendeiner Weise ärgerlich, ungeduldig, gestresst usw. reagieren sollte, sondern gelassen. Denn nur so wird die Zeit, die ich dem Kind gebe, auch die Chance beinhalten, dass – mit Verzögerung – doch noch eine Zustimmung erfolgt. Diese Zeit kann durch freundliche Erläuterung, durch Nachfragen, oder einfach durch freundliches Wiederholen der Anforderung gewährt und genutzt werden.

Blindheit für soziale Hierarchien

Es kommt nun noch eine zweite Beeinträchtigung hinzu, welche die Erziehung von autistischen Kindern zu einer besonderen Herausforderung macht: die Blindheit für soziale Hierarchien!

Konkret bedeutet dies, dass ein Kind mit ASS stark dazu neigt, alle Menschen – egal ob Kinder, Jugendliche oder Erwachsene – hierarchisch auf der gleichen Stufe anzusiedeln. Das führt dazu, dass viele natürliche Regeln und natürliche Hierarchien hinterfragt werden, so nach der Art: »Wieso soll ich früher zu Bett gehen als meine Eltern?«, »Warum soll ich Aufforderungen von Erwachsenen selbstverständlich befolgen?«, »Wieso soll ich mir von der Lehrerin ständig Dinge befehlen lassen?«, »Warum darf mein älterer Bruder einen bestimmten Film sehen und ich nicht?«, ... die Liste könnte ohne Ende fortgesetzt werden. So wie die bereits beschriebene Akquieszenz ist auch das Erkennen von sozialen Hierarchien eine beim Durchschnittsmenschen vorhandene angeborene Eigenschaft, welche unbewusst und intuitiv das Handeln im sozialen Kontext beeinflusst und prägt. Das heißt nun aber nicht, dass Menschen mit ASS diese sozialen Aspekte (Notwendigkeit der Zusammenarbeit, Anerkennen von Hierarchien) überhaupt nicht verstehen können. Aber es bedeutet, dass sie nicht einfach als gegeben vorausgesetzt werden können. Sie müssen immer wieder erläutert und logisch erklärt werden.

Aus der Erkenntnis, dass insbesondere bei Menschen mit Autismus Akquieszenz und Verständnis für soziale Hierarchien fehlen bzw. stark beeinträchtigt sind, können nun eine ganze Reihe von pädagogischen Empfehlungen abgeleitet werden:

Keine direkten Aufforderungen geben

Im Alltag kommen ständig kleine spontane Aufforderungen vor wie »Kannst Du mir schnell helfen ...?«, »Würdest Du jetzt endlich die Meerschweinchen füttern!«, »Zeit für ins Bett, zieh den Pyjama an!« usw. Im Umgang mit neurotypischen Kindern ist dies völlig normal, was nicht unbedingt heißt, dass die Aufforderungen sofort befolgt werden. Vielleicht braucht es eine, zweite, deutlichere Aufforderung ...

Aber genau dieser Ablauf ist bei autistischen Kindern oft nicht zielführend: etwas sagen, und bei Nicht-befolgen nochmals deutlicher sagen. Das ganze vorliegende Buch soll Eltern helfen, anders vorzugehen, wenn möglich ohne direkte Aufforderungen. »Laut Tagesplan ist jetzt Zeit fürs Bett!« ist keine Aufforderung, sondern eine Erinnerung. Ob diese auch sofort befolgt wird, ist nicht entscheidend. Wenn man vor allem mit direkten Aufforderungen funktioniert und eine solche direkte Aufforderung dann nicht befolgt wird, kommt man rasch ins Dilemma der »mangelnden Autorität« oder des »Nicht-ernst-genommen-werden«. Viele Erziehungsratgeber, welche sich an Eltern von neurotypischen Kindern richten, warnen vor dem Verlust von Autorität. Es ist ein Graus, der nicht akzeptiert werden kann. Mit dem Prinzip des eher unpersönlichen Vorgehens und des Vermeidens von direkten Aufforderungen wird dieses Dilemma vermieden. Dies ist deshalb wichtig, weil aus dem Beharren vonseiten des Elternteils ein Machtkampf und eine Eskalation zu entstehen droht, welche nicht zielführend ist.

Schriftliche Abmachungen, Regeln formulieren

Das heißt aber keineswegs, dass ständiges Nachgeben angesagt und alles egal ist – im Gegenteil. Alles was wichtig ist, wird in Abmachungen schriftlich festgehalten. Und es ist im Voraus geregelt, was das Einhalten bzw. Nicht-einhalten von Abmachungen (»Gesetzen«) für Folgen hat. Diese Gesetze werden dann im »Familien-Gesetzbuch« festgehalten und gesammelt.

Unpersönliche Formulierungen

»Ein anderer pädagogischer Kunstgriff (ist), dass man nämlich die pädagogischen Maßnahmen nicht als persönliche Anforderungen, sondern als objektives, unpersönliches Gesetz kundgibt.«

»Der Knabe folgte besser, wenn sich die Anordnung scheinbar nicht an ihn als Einzelnen, an ihn persönlich wandte, sondern wenn sie – wenigstens in der sprachlichen Form – allgemein, unpersönlich gehalten war, als objektives Gesetz, das über dem Kind so wie über dem Erzieher steht, ausgesprochen wurde (etwa: »man macht das so ...« »jetzt müssen alle...«).«

Das sind wörtliche Zitate aus Hans Aspergers Schrift von 1944, welche genau auf den Punkt bringen, was auch meinem hier vorliegenden Buch ein zentrales Anliegen ist: das Vermeiden von persönlichen Aufforderungen und das Sich-berufen auf allgemeingültige Gesetze. Allerdings meint Hans Asperger lediglich die mündliche Ebene, von der er vom objektiven Gesetz, welches über allen steht, spricht. Ich denke,

dieses objektive Gesetz erhält noch viel mehr Gewicht und Nachhaltigkeit, wenn es schriftlich formuliert ist.

Familien-Gesetzbuch

Entsprechend ist das Familien-Gesetzbuch eine Anlehnung an die Grundpfeiler unseres Rechtsstaates, welche im »Zivilgesetzbuch« und im »Strafgesetzbuch« geregelt sind. Kinder mit autistischem Denken können besser mit »Gesetzen« angeleitet werden als mit persönlichen Interaktionen. Wir Erwachsene funktionieren als Staatsbürger genau gleich: für uns ist nur verbindlich, was irgendwo in einem Gesetz geregelt ist. Meiner Meinung nach ist es im Zusammenhang mit Autismus sehr hilfreich, dies auf die Familie anzuwenden. Selbstverständlich soll dabei nicht die gleiche juristische Sprache benutzt werden wie in den staatlichen Vorbildern. Die Sprache in den »Gesetzen« soll kindgerecht und wohlwollend formuliert sein. Illustrationen können als Ergänzung eingesetzt werden. Es können auch humorvolle Aspekte eingebaut werden. Entscheidend ist nämlich, dass dieses Familien-Gesetzbuch von allen Familien-Mitgliedern akzeptiert und getragen wird.

Es lohnt sich deshalb, bei der Formulierung der einzelnen Gesetze die Kinder/Jugendlichen von Anfang an mit einzubeziehen. Vielleicht bringt dies manchmal langwierige Diskussionen mit sich! Aber das ist in unseren Parlamenten auch nicht anders, wenn um ein neues Gesetz gerungen wird. (Man sagt ja auch zuweilen, dass die Familie die Keimzelle der Demokratie ist. Dieses Prinzip soll hier ganz konkret angewendet werden!)

Der Familien-Rat

Wenn eine Familie gerne das Konzept der »Keimzelle der Demokratie« als Leitlinie nimmt, dann macht – als Analogie zu den Parlamenten – in der Familie das Einrichten eines »Familien-Rats« Sinn. Dieser kann z. B. wöchentlich tagen und solche Dinge regeln wie: Menüplan für die folgende Woche; Wochenend-Ausflüge; Formulieren von neuen oder Ändern von bestehenden Gesetzen. Um den Familien-Rat für die Kinder etwas attraktiver zu gestalten, könnte man dazu Snacks (wie z. B. Pommes-Chips) und Drinks (Cola, Eistee usw.) servieren.

Familien-Geld

Das Konzept »Familien-Geld« wird auf einem eigenen Informationsblatt genauer beschrieben (►Das Familien-Geld). Es stellt ein Belohnungssystem dar, das viele Vorteile aufweist. Ich möchte hier ein paar wichtige Bemerkungen zum Einsatz von Belohnungen bzw. Anreizen machen:

Es gibt durchaus berechtigte Kritiken am Einsatz von Belohnungen, welche dieses Vorgehen tendenziell als »Erpressung« oder »Bestechung« betiteln. Aus meiner Sicht gibt es nämlich durchaus eine gute und eine schlechte Variante, mit Belohnungen zu arbeiten: