

Seminar vom 2. Nov 2013 (Zusammenfassung von Sabina Escher-Sommer)

Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen: Auswirkungen und Lösungen für die Familie Dr.med. Thomas Girsberger

PDF Folien "Referat Muttentz 2.11.13" dazu auf unter info@praxisgirsberger.ch

Es geht darum, das Kind nicht alleine zu sehen, sondern im familiären und erweiterten Umfeld.

Vererbung der Autismus-Spektrum-Störung ASS

90% ist vererbt, es kann aber auch eine leichte Hirnschädigung bei der Geburt oder in der frühkindlichen Entwicklung eine Schädigung vorliegen. Eine Autismus-Spektrum-Störung kann Generationen überspringen. Meist ist aber ein Elternteil (oft der Vater) ebenfalls mehr oder weniger betroffen.

Triangulierung erschwert

In der frühen Kindheit ist die symbiotische Mutterbindung sehr stark. In den ersten Jahren ist dies auch natürlich. Ein Kind mit ASS kann diesen Halt jedoch nicht leicht verlassen. Die Triangulierung, der Weg zu mehr Selbständigkeit, ist erschwert. (Das würde bedeuten, dass das Kind sich von seiner symbiotischen engen Mutterbeziehung in die Mitte zwischen Vater und Mutter hin bewegt.) Bei einem neurotypischen Kind kommt dies von alleine. Ein Kind mit ASS „klebt“ an der Mutter. Sie ist sein Halt. Die Mutter braucht Hilfe und spezielle Unterstützung, damit diese Loslösung ermöglicht werden kann. (Es ist nicht einfach ihr überbehütende Verhalten) Der Vater, Grosseltern, Gotte, Götti, sowie weitere ausserfamiliäre Bezugspersonen (Nachbarn, Freunde, Bekannte) können bei der Ablösung unterstützend mitwirken. Man sollte ihnen sagen, dass man besonders auf sie angewiesen ist. So kann man ihnen kleine Jobs und Aufträge geben.

Unterstützerkreise sind eine grosse Hilfe. Hier lädt man alle Personen (Laien, sowie Professionelle), die in irgendeiner Weise mitwirken können, zu einem kleinen Fest ein. Dabei kann man verschiedene Hilfestellungen, die zu einem vom Betroffenen formulierten gewünschten Ziel führen, anbieten und aufteilen. So kann ein Nachbarmädchen z.B. einem Betroffenen helfen ein Handy zu kaufen.

Man kann eine Hilflosenentschädigung bei der IV beantragen und damit Personen anstellen, die Entlastung anbieten. Von der IV gibt es neuerdings auch Assistenzbeiträge, damit man statt einer Institution einen Assistenten mit einem Arbeitsvertrag anstellen kann.

Bedeutung des Vaters

Die Bedeutung des Vater ist besonders wichtig. Man sollte „Vater-Stunden“ einrichten. Nur der Vater und das eine Kind sind dabei miteinander zusammen. Der Vater kann überlegen, was zu den besonderen speziellen Interessen des Kindes gehört. Meist gehört der Vater auch dem Autismus-Spektrum an. Vielleicht ist er nur mild betroffen. (Phänotyp; d.h. zwei Menschen kommen mit den gleichen Erbanlagen zur Welt. Diese manifestieren sich verschieden.) Enttäuscht wegen der erschwerten Triangulierung zieht sich der Vater sich langsam zurück und geht seinen eigenen Interessen nach. Dabei ist oft der Beruf sein Spezialinteresse. Er fühlt sich überflüssig, wegen der starken Mutterbindung des Kindes, auch wenn es schon älter ist. Mit dem betroffenen Kind ist alles so mühsam. Er widmet sich eher dem Geschwister zu, dass nicht betroffen ist.

Es ist sehr wichtig, dass sich Väter gegenseitig austauschen, ermutigen und unterstützen können. Franco Escher und Adrian Borer gründen eine Vätergruppe zusammen „Daddy-date“. Infos unter franco.escher@sunrise.ch und www.aspergerhilfe.ch

Diagnose

„Wir kategorisieren Symptome nicht Menschen.“

Dem Kind mit ASS fehlt der „6. Sinn“. Carol Gray beschreibt ihn in einer Broschüre (Autismus-Verlag) als „sozialen Sinn“. Das Kind mit ASS weiss z.B. nicht, wann es ruhig sein muss, oder schweigen sollte. Die Kognition und die Sprache kann sehr gut entwickelt sein. Motorik, Aufmerksamkeit, soziale Kompetenz und emotionale Kompetenz liegen weit unter dem Durchschnitt eines neurotypischen Kindes. Wobei am meisten die Letztgenannten auffallend tief liegen. (siehe Folie) Um jemand Aussenstehenden die Schwierigkeiten oder die Diagnose zu erklären ist es hilfreich ein Profil zu erstellen.

Man kann ein ausführliches Profil erstellen mit den positiven Fähigkeiten und Eigenschaften, sowie auf der andern Seite den Defiziten oder mit dem, was das Kind noch Mühe hat. Es lohnt sich auch für jedes Familienmitglied ein solches Profil gegenseitig anzufertigen.

Es ist wichtig, die Umgebung zu informieren. Es heisst sonst meist, dass die Eltern das Kind schlecht erzogen haben und „einen frechen Goof“ haben. Mit dem betroffenen Kind sollte man auch über AS sprechen. „Du denkst anders als wir. Wir versuchen herausfinden, wie du denkst und du kannst versuchen, herauszufinden, wie wir denken.“ Es ist eine Entlastung für das AS Kind, zu hören, dass es die Welt anders sieht und die andern die Welt anders sehen.

Geschwister

Die Geschwister bekommen zu wenig Beachtung. Sie müssen ständig Verständnis haben und Vieles aushalten. Sie kommen zu kurz. Sie haben oft die Tendenz, die Mutter zu ersetzen oder Hilfspolizist oder Sheriff zu sein. Hilfreiches erhalten von Geschwistern sollte man anerkennen und positiv verstärken. Man schaut sonst ihren Beitrag als selbstverständlich an. Was kann ein Geschwister beispielsweise tun: nicht zusätzlich Öl in die Schwierigkeiten giessen, Verständnis zeigen, helfen, begleiten (z.B. Schulweg), schweigen, sich zurückhalten, nicht hänseln, aushalten. Man könnte z.B. über einen Zeitraum von ein paar Wochen alle hilfreichen Verhalten dem betroffenen Geschwister gegenüber Punkte sammeln lassen und diese speziell durch etwas Konkretes belohnen. Man könnte z.B. ein Diplom ausstellen und ein kleines Fest feiern. Für das Geschwister sollte es eine Entschädigung geben für das Zu-kurz-kommen. Auch sollte man mit dem Geschwister ebenfalls 1:1 etwas unternehmen.

Gebrauchsanweisungen für Alltäglichkeiten

visualisieren

Damit die Mutter bei den alltäglichen Verrichtungen nicht ständig ermahnen muss, ist es hilfreich, diese zu visualisieren. Das Kind mit ASS weiss meist nicht, was beispielsweise am Morgen dran ist. Man kann dies mit Comics, Bildern oder Föteli tun. Diese kann man aufhängen oder in der heutigen Zeit auf ein Tablet als PDF laden. Auf der Webseite von Dr. Girsberger www.so-macht-me-das.ch sind hilfreiche, den eigenen Bedürfnissen anzupassende Folien. Auch kann man Comic-Strips zeichnen, um dem Kind störendes Verhalten und auch eine Lösung des Verhaltens visuell aufzuzeigen.

Ein neurotypischer Mensch hat eine intrinsische Motivation. Das heisst, „ich mache etwas mir zu liebe und bin selbst motiviert“. Kinder mit ASS haben eine extrinsische Motivation. Von sich aus können sie sich nicht den Alltagsdingen anpassen. Sie haben nur ihre Spezialinteressen gerne. „Ich mache etwas nicht, weil ich etwas gerne mache, sondern, weil ich eine Belohnung bekomme“. (Auch „normale“ Erwachsene kennen die extrinsische Motivation, die sich z.B. im Lohn für ihre Arbeit, die sie nicht immer gerne machen, zeigt.) Man muss die Kinder mit ASS aus der Reserve locken mit einem Anreiz- und Belohnungssystem. Sue Larkey hat dazu eine interessante Webseite. Ein Kind mit ASS sieht sich als Zentrum der Welt und nicht als Teil einer Gemeinschaft. Man muss herausfinden, womit man Erfolg hat.

Carol Gray hat in ihrem Buch „Social Stories“ Gebrauchsanweisungen für soziale Interaktionen in Comic-Form gezeichnet. Wie begrüsst man z.B. Jemanden: Hunde und Katzen machen es auf ihre Art und Menschen auf diese Weise. Kinder mit ASS sind oft unbeholfen und geben die Hand

entweder wie einen „Waschlappen“ und blicken zur Seite oder sie drücken zu fest. Die „Theory of mind“, der Perspektivenwechsel, ist erschwert. Deshalb kann sich ein Kind nicht vorstellen, was man laut ausspricht und was man nur denkt. Dies kann man mit Sprech- und Denkblasen darstellen. (Ein Kind mit ADHS weiss eigentlich, dass es nicht geht, laut zu sagen, dass jene Frau dick sei. Es kann oft nicht warten, ist ungeduldig, würde aber verstehen, wenn etwas nicht angemessen ist. Es rutscht ihm einfach heraus.) Ein Kind mit ASS hingegen weiss nicht, dass es etwas falsch macht und etwas verletzend sein kann. Sein Intellekt kann sehr gut sein, die Empathiefähigkeit ist jedoch viel weniger gut entwickelt, als man es erwarten würde. Der Perfektionismus ist sehr ausgeprägt. Entweder ist etwas in seinen Augen richtig oder falsch. Die detailorientierte Wahrnehmung: „nur wenn es ganz fertig ist, ist es richtig“, kann auch zu Konflikten führen.

Auch Eltern sind bei einem Austicken oder einem Wutausbruch des Kindes auf einen erhöhten Erregungszustand. Deshalb gilt es für sie Techniken zu lernen, um selber ruhig zu bleiben (sich Inseln schaffen und Entspannungstechniken lernen). Ruhe bewahren bei Konflikten, ungebührliches Verhalten löschen und ablenken, sind notwendig, im wahrsten Sinne des Wortes. Löschen bedeutet, nicht auf das Problemverhalten einzugehen, sondern einen konstruktiven Vorschlag zu machen. Man sollte dabei bleiben, was man jetzt wichtig findet und dies in ruhigem Ton sagen. (Früher mussten die Kinder einfach parieren, sonst gab es Schläge oder Kinder wurden in den Keller gesperrt. Oft wurden Kinder mit ASS Opfer brutaler Erziehungsmethoden.)

Zusammenarbeit der Eltern

Die Eltern sind ein Team. Sie sind mit einer Regierung, die aus verschiedenen Lagern kommen, vergleichbar. Diese ist nur handlungsfähig, wenn sich die einzelnen Mitglieder die verschiedenen Ressorts aufteilen. Sonst verstrickt man sich in Diskussionen. Man kann in der Familie „Dienstpläne“ und ein zeitliches Ablösesystem erstellen. Das Kind mit ASS kommt mit der 1:1 Situation am besten klar. „For a child with autism: two is a company, three is a crowd.“ (Tony Adwood) Deshalb gilt das Motto „es sind möglichst nie beide Eltern zuständig“ Mögliche Ressorts sind z.B. : Mahlzeiten, Hausaufgaben, Geld...

Ein gutes Ressort für den Vater ist die Schule. Es tut dem Vater gut, eigene Erfahrungen zu machen und setzt ein Vertrauen auf höherem Niveau voraus. Die Mutter muss loslassen und vertrauen, dass er es schon gut macht, auch wenn es anders ist, als sie sich das vorstellt. Da die Mutter sowieso in engem Kontakt mit dem Kind steht, bedeutet das Thema Schule, inkl. Hausaufgaben, Entflechtung und Entlastung. Der Vater hat mehr Distanz dazu, was in diesem Bereich oft gut tut. So kann er als Ansprechpartner auch für die Lehrer hilfreich sein. Natürlich kann die Mutter das Kind an die Aufgaben erinnern, doch am Abend kann es bei Schwierigkeiten, diese mit dem Vater aushandeln. Er kann somit bei Konflikten die Verantwortung übernehmen und die Anforderungen durchsetzen. Wenn man dem Widerstand immer nachgibt, gibt es keine Veränderung.

Besondere Erziehungskonzepte

Da die persönliche Interaktion nicht funktioniert, sind allgemeine unpersönliche Anordnungen "man macht das so", erfolgreicher. Das, was man erreichen möchte, muss man auf eine andere Art übermitteln, als dass man bei einem neurotypischen Kind gewohnt ist. Ein allgemeines Gesetz, eine Wahrheit, die nicht verrückbar ist, kann das Kind mit ASS eher akzeptieren. Hans Asperger hat dieses Konzept in seinem Buch „Heilpädagogik“ schon 1944 entworfen.

In einer Familie mit einem Kind aus dem Autismus-Spektrum gilt es „heilige Kühe“ zu verlassen und als Familie vom Normzwang abzuweichen. Eine typische Schweizerfamilie, die zusammen am Tisch gemeinsame Mahlzeiten einnimmt und zusammen die Ferien verbringt, kann man vergessen. Man muss unkonventionelle Lösungen suchen. Man sollte die Nahrungsaufnahme nicht mit dem sozialen Kontakt verknüpfen. So ist es hilfreich, gestaffelt zu essen (ein Buffet machen) und sich auch in den Ferien, an Wochenenden oder bei Familienausflügen immer wieder aufteilen.

Da es beim Erwachsenwerden erhebliche Schwierigkeiten geben kann, besteht die Möglichkeit eine Vorsorge-Vollmacht zu beantragen.