

«Meine liebe Schwester»

Geschwister von Menschen mit Autismus



Rosa Schnebli

Maturaarbeit 2019

Literargymnasium Rämibühl, Klasse 6a

Betreuung: Dr. Christine Feller

Bestätigung

Ich bestätige, dass ich diese Arbeit selbst geleistet habe, dass sie kein Plagiat und auch keine Fälschung ist, dass alle übernommenen Teile korrekt erwähnt, zitiert und bibliografiert sind und ich nur die erwähnten Hilfsmittel verwendet habe. Ich bin von den Konsequenzen, die eine Nichteinhaltung dieser Punkte nach sich zieht, in Kenntnis gesetzt worden.

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

Inhaltsverzeichnis

Vorwort	1
1. Einleitung.....	3
2. Autismus.....	5
2.1. Geschichte.....	5
2.2. Diagnostik.....	6
2.3. Entwicklung und Verlauf.....	6
2.4. Ursachen	7
2.5. Therapien	8
2.6. Neurotypisch.....	8
2.7. Chancen und Risiken ein autistisches Geschwister zu haben.....	8
3. Geschwister von Menschen mit Autismus.....	11
3.1. Methodisches Vorgehen, Interviews.....	12
3.1.1. Interviewfragen.....	12
3.1.2. Interviewpartner.....	13
3.2. Erfahrungen.....	14
3.2.1. Geschwister von Menschen mit Autismus.....	15
3.2.2. Fachkraft für Geschwister	19
3.2.3. Selbstreflexion	20
4. Schlussfolgerungen	23
5. Schlusswort.....	25
6. Quellen- und Literaturverzeichnis.....	27
7. Anhang.....	28

Ich bin heute mit genau sehr guter Laune erwacht, weil Rosa einmal mehr mich mit ihren mächtig schönen Augen und ihrem lachenden Gesicht mich angelacht hat. Ich habe sie sehr vermisst und ich mit schambar viel Freuden eine so lustige Schwester in meinen schönen Ferien in Hadlikon bin, weil wir hier viel miteinander machen. Ich spiele gerne mit Rosa freie Spiele in denen wir gemeinsam mit der S-Bahn und dem Schiff Unmengen Leute besuchen.

Marc, Tagebucheintrag vom 7.10.2008

Vorwort

Marc ist mein vier Jahre älterer Bruder mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Ich liebe meinen Bruder, bin stolz auf ihn und bin froh, einen solch ehrlichen, aufgestellten Menschen an meiner Seite zu wissen. Ich war mir dieses Privilegs lange nicht bewusst und hatte manchmal Mühe mit meiner ausserordentlichen Familiensituation. Meine Eltern haben immer sehr offen kommuniziert und alles dafür gegeben, dass trotz der vielen Zusatzarbeiten, die durch die Behinderung meines Bruders entstanden, sowohl ich als auch er kein bisschen zu kurz kamen. Trotzdem fühlte ich mich manchmal unfair behandelt und musste mich zurücknehmen. Es gab Zeiten, in denen ich mehr Unterstützung hätte brauchen können. Durch diese Arbeit habe ich mehrere Menschen mit einem Bruder mit autistischer Wahrnehmung kennengelernt und habe festgestellt, dass viele ähnliche Erfahrungen wie ich gemacht haben. Mit einem behinderten Bruder aufzuwachsen bringt verschiedene Schwierigkeiten, aber auch Chancen mit sich, welche für Aussenstehende nicht offensichtlich sind.

Seit ich mich erinnern kann, gehe ich einmal im Jahr beim Weiterbildungskurs für Familientherapeuten/-innen des Ausbildungsinstituts Meilen unter der Leitung von Rochelle Allebes¹ erzählen, was besonders daran ist, mit einem autistischen Bruder aufzuwachsen, und welche besonderen Bedürfnisse ein Geschwisterkind haben könnte. Ich war immer sehr stolz und habe mich gefreut, dass ich aus meiner Sicht erzählen und angehende Familientherapeutinnen und -therapeuten auf die Probleme der Geschwisterkinder aufmerksam machen konnte.

In Fachkreisen wird den Geschwistern von behinderten Menschen wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Sie bräuchten mehr Unterstützung und Hilfe als bis anhin angenommen. Denn egal wie viel Mühe sich die Eltern auch geben, ist es kaum möglich, dem Geschwister

¹ Sozialarbeiterin FH, Supervisorin und Organisationsberaterin BSO, Systemtherapeutin/-beraterin.

gerecht zu werden. Es braucht Unterstützung von aussen. In meiner Maturarbeit möchte ich Geschwister ins Rampenlicht rücken, ihre Sorgen, Bedürfnisse und Qualitäten beleuchten und Menschen, die mit Geschwistern von Menschen mit einer Behinderung zu tun haben, darauf aufmerksam machen, dass die Geschwister ebenso wichtig sind und nicht vergessen werden dürfen.

«Meine liebe Schwester». So nennt mich Marc häufig in seinen Tagebucheinträgen. Im Zusammenhang mit dieser Arbeit durfte ich seine Tagebücher durchstöbern und seine Sichtweise über unsere Geschwisterbeziehung erfahren. Zudem habe ich ihm verschiedene Fragen gestellt, welche er mir schriftlich beantwortete. Am Anfang jedes Kapitels zitiere ich als Einführung einen seiner Texte.

Als erstes bedanke ich mich bei den sechs Geschwistern, die ich für diese Maturaarbeit interviewt habe, für ihr Vertrauen und ihre Offenheit mir gegenüber. Es war unglaublich spannend, ihre verschiedenen Geschichten zu hören und diese unterschiedlichen Persönlichkeiten ein wenig kennen zu lernen.

Ebenso richte ich ein grosses Dankeschön an Christine Feller für ihre motivierende Unterstützung, nicht nur während der Entstehung meiner Arbeit.

Ferner danke ich herzlich Rochelle Allebes, die mich schon seit Jahren in Bezug auf die Thematik von Geschwistern von Autisten unterstützt und sich jeweils viel Zeit nahm, meine Fragen zu klären und meinen verrückten Ideen zuzuhören.

Ein besonderes Dankeschön gilt meinem Bruder. Durch ihn habe ich in meinem Leben viel gelernt. Seine ausgezeichneten Texte, die ich (fast) immer lesen und teilweise in meiner Maturaarbeit zitieren darf, beeindruckten mich zutiefst.

Schliesslich bedanke ich mich bei meinen Eltern, die mich bei meiner Maturaarbeit unterstützt haben und sehr bewusst mit unserer speziellen Familiensituation umgegangen sind.

Was wäre, wenn deine Schwester nicht da wäre? Wer wärst du dann (dein Charakter/deine Persönlichkeit)?

Ich wäre genau als Einzelkind gross geworden und hätte weniger lustige Momente erlebt. Rosa war eine freundliche mega unterhaltsame Kollegin in unseren Kindesjahren, heute hilft sie mir beim fashionmässigen Outfit, weil meine alten Eltern das nicht hinkriegen, jedenfalls Papa. Meine Persönlichkeit wäre um wertvolle genau wichtige Erfahrungen ärmer.

Nenne mir bitte ein Beispiel:

Ich weiss, was eine Freundschaft von Geschwistern wert ist: Sie ist mega zuverlässig und meine Rosaschwester bleibt auch halt wirklich – zu Hause muss sie nicht sein – meine Schwester, auch wenn sich mein Freund der Autist nicht wunschgemäss bewegt in dieser mega unstrukturierten – zum Ärgernis meiner selbst – Welt. Rosa kann mir häufig erklären, worum es gerade geht.

Marc, 23.07.2018

1. Einleitung

Autismus ist eine tiefgreifende Entwicklungsstörung, die das Leben aller Mitmenschen massiv beeinflusst. Ein autistisches Kind bringt verschiedenste Herausforderungen mit sich und beansprucht viel Zeit, Engagement und Aufmerksamkeit seitens der Eltern. Dabei gerät ein neurotypisches Geschwisterkind leicht in den Hintergrund. Auch wenn sich die Eltern dieser Problematik bewusst sind und verschiedene Massnahmen dagegen getroffen werden, fehlt den Eltern häufig Zeit und Energie, um für das Geschwisterkind in ausreichendem Masse da zu sein. Sie können den Bedürfnissen der Geschwister oft nicht gerecht werden. In meiner Arbeit möchte ich einen Einblick in die Leben der Geschwister geben und mögliche Chancen und Hürden aufzeigen. Mir ist es ein grosses Anliegen, dass Geschwister wahrgenommen und wertgeschätzt werden und ihre Bedürfnisse nicht vergessen gehen. Im theoretischen Teil meiner Arbeit erkläre ich vorerst, was man unter Autismus-Spektrum-Störung versteht. Zu diesem Zweck habe ich mit Dr. med. Ronnie Gundelfinger² gesprochen. Im zweiten Teil der Theorie erarbeite ich, was das Zusammenleben mit einem Menschen mit Autismus für die Geschwister bedeuten kann.

² Leitender Arzt an der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie Zürich, Experte in Autismus.

Für den praktischen Teil habe ich mit sechs neurotypischen Personen im Alter zwischen 10 und 30 Jahren gesprochen, welche alle einen Bruder mit autistischer Wahrnehmung haben. Ich habe deren Aussagen zusammengefasst und analysiert. Mir war es sehr wichtig, mit Geschwistern von Autisten ins Gespräch zu kommen, denn sie erleben tagtäglich auf unterschiedlichste Weise, was es heisst, einen Bruder mit speziellen Bedürfnissen zu haben. Zudem konnte ich mit Frau Kerstin Kowalewski³ sprechen, welche langjährige Erfahrung in der Arbeit mit Geschwisterkindern in Deutschland hat.

Der Sensibilisierung für die Bedürfnisse der Geschwister folgen einige Tipps für Eltern. Sie tragen die Hauptverantwortung, den natürlichen Aufmerksamkeitsbedürfnissen ihrer Kinder gerecht zu werden.

In der Schweiz gibt es zurzeit noch kaum professionelle Unterstützung und Programme für Geschwister von Behinderten. Ich wünsche mir, dass ich mit meiner Maturaarbeit einige Personen bezüglich der Geschwister-Thematik zum Nachdenken motivieren kann.

³ Dozentin für Weiterbildung «Fachkraft für Geschwister» am Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA).

Autismus: Was bedeutet das für dich?

Mir bedeutet es mein Leben. Ich kenne nur ein Leben mit, weil halt ich mit einem autistischen Freund geboren wurde.

Was bedeutet es, mit einem autistischen Freund geboren zu werden?

Ich bin nie alleine und kann häufig mit halt schwierigen, zusammenhängenden Momenten mich weniger gut durchsetzen und wir brauchen Unterstützung von uns wohlgesinnten Menschen. Mega gut machst das du Rosa.

Marc, 02.12.2018

2. Autismus

Autismus-Spektrum-Störung ist eine tiefgreifende Entwicklungsstörung mit verschiedenen Beeinträchtigungen von sprachlicher und nicht sprachlicher Kommunikation, sozialer Interaktion und mit eingeschränktem und repetitivem Verhalten. Zudem haben Menschen mit Autismus oft sehr eingeschränkte Interessen.

Menschen mit einer Störung aus dem Autismus-Spektrum nehmen ihre Umwelt ganz anders wahr als neurotypische Personen. Dies nennt man autistische Wahrnehmung. Das sind teilweise Überempfindlichkeiten auf sensorische Reize, Geräusche, Licht und Gerüche, aber auch eine Wahrnehmung, die sehr auf Details ausgerichtet ist und es Menschen mit Autismus schwierig macht, sich einen Gesamtüberblick zu verschaffen.⁴

Nicht alle haben in allen Bereichen gleich stark ausgeprägte Beeinträchtigungen: «Autismus ist zwar ein Teil von mir, es ist aber nicht alles was ich bin.»⁵

2.1. Geschichte

Der Begriff «Autismus» ist eine Kombination der griechischen Wörter «autos» – selbst – und «ismos» – Zustand/Orientierung. Eugen Bleuler (1857-1939), ein Schweizer Psychiater, führte den Begriff erstmals in die Medizin ein, um erwachsene schizophrene Patienten zu beschreiben, welche sich oft sehr zurückziehen und in ihrer eigenen Gedankenwelt leben.⁶ In den Jahren 1943 und 1944 publizierten Leo Kanner, ein Kinderpsychiater aus den USA, und Hans Asperger aus Wien, fast gleichzeitig zwei Artikel mit Beschreibungen sozialer und kommunikativer Störungen bei Kindern. Dafür verwendeten beide unabhängig voneinander

⁴ Vgl. Interview mit Ronnie Gundelfinger, Anhang S. 61.

⁵ Autismus Deutsche Schweiz (2012)

⁶ Vgl. Bölte (Hrsg.) 2009, S. 21.

den Begriff Autismus.⁷ Die Arbeit von Kanner zu frühkindlichem Autismus fand in der Fachwelt schnell internationale Anerkennung und prägte für die folgenden 40 Jahre das Bild des Autismus. Den Zusammenhang zwischen Kanners und Aspergers Berichten, erkannte erst 1980 Lorna Wing, eine englische Psychologin.⁸ Der Begriff «Asperger-Syndrom», welcher eine spezielle Form von Autismus beschreibt, verbreitete sich erst in den 1980er-Jahren, nach der Übersetzung von Aspergers Bericht auf Englisch.

Bis heute sind diese zwei Beschreibungen des autistischen Verhaltens immer noch sehr wichtig.

2.2. Diagnostik

Im Autistischen Spektrum unterscheidet man heutzutage in der Schweiz noch verschiedene Arten von Autismus, wobei die Merkmale stark variieren können. In den USA spricht man seit 2018 nur noch von Autismus-Spektrum-Störung, da neuste Erkenntnisse der Wissenschaft zeigen, dass eine klare Abgrenzung nicht möglich ist und man stattdessen von mildem bis starkem Autismus ausgehen sollte.⁹

Die verschiedenen Ausprägungen von Autismus sind:

- *Frühkindlicher Autismus*: Zeigt ein Kind schon vor dem dritten Lebensjahr stark ausgeprägte Beeinträchtigungen in den drei Bereichen Kommunikation, Interaktion und soziales Verhalten, spricht man von «Frühkindlichem Autismus».
- *Atypischer Autismus*: Kinder mit Atypischem Autismus haben erst später deutlich gewordene, weniger ausgeprägte oder nicht in allen drei Bereichen erkennbare Symptome.
- *Asperger Syndrom*: Ein Kind, das sich in den ersten Lebensjahren normal entwickelt, durchschnittliche Intelligenz und keine grossen Einschränkungen in der Sprachentwicklung hat, jedoch autistische Züge vor allem im sozialen Umgang mit anderen Menschen aufweist, wird in die Untergruppe «Asperger Syndrom» eingeteilt.¹⁰

Bei Kindern mit frühkindlichem und atypischem Autismus unterscheidet man jeweils noch zwischen «high-» und «low functioning» Autismus. Autisten mit normaler bis hoher Intelligenz gehören zum «high functioning autism».¹¹

2.3. Entwicklung und Verlauf

Ab dem 18. Lebensmonat kann eine Verdachtsdiagnose für Autismus-Spektrum-Störung erfolgen, da die Kinder in diesem Alter normalerweise schon in den Startlöchern der

⁷ Vgl. Interview mit Ronnie Gundelfinger, Anhang S. 61.

⁸ Vgl. Albermann (Hrsg.) 2016, S. 92.

⁹ Vgl. Autismus Deutsche Schweiz o.D.

¹⁰ Vgl. Ebd.

¹¹ Vgl. Ebd.

Sprachentwicklung und Kommunikation sind. So gelten kein Brabbeln, nur vereinzelte Sätze und keine Gestik als Anzeichen einer möglichen Autismus-Spektrum-Störung. Eine zuverlässige klinische Diagnose kann ab dem 24. Lebensmonat gestellt werden, eine abschliessende Diagnose erfolgt normalerweise jedoch erst ab dem dritten Lebensjahr. Leichtere Fälle von Autismus-Spektrum-Störungen, worunter vor allem das Asperger-Syndrom gehört, werden selten vor dem achten Lebensjahr diagnostiziert.¹²

Wie sich eine autistische Störung entwickelt, ist nicht genau voraussagbar und sehr individuell. Jedoch treten autistustypische Symptome in ihrer deutlichsten Form meist im Kindergartenalter auf. Viele der betroffenen Kinder entwickeln aggressive Ausbrüche, repetitives Verhalten, Hyperaktivität, Angststörungen und weitere individuell verschiedene Symptome. Ebenso beginnen viele sprachverzögerte Kinder in diesem Alter mit einfacher Kommunikation. In der späteren Kindheit bis zur Pubertät lässt bei vielen die Schwere der Störung ein wenig nach. Allerdings gibt es deutlich weniger Forschungsergebnisse zum Verlauf von Autismus im Jugendlichen- und Erwachsenenalter als zur Kindheit.¹³

Beim Eintritt in den Kindergarten und in die Schule werden die kommunikativen und sozialen Kompetenzen der Betroffenen gefordert. Sie müssen mit der neuen Situation zurechtkommen und sehr viele Informationen verarbeiten. Dies scheint Personen mit Asperger-Syndrom insgesamt leichter zu fallen als solchen mit frühkindlichem oder atypischem Autismus. Oft entwickeln sich auffällige Spielverhalten, Sozialinteressen und Stereotypen, weil die Erwartung an die Sozialisierung enorm steigt. Autisten sind oft Aussenseiter und Einzelgänger.¹⁴

Laut Sven Böltes Metaanalyse¹⁵ haben 14% der erwachsenen Autisten einen «moderaten bis hohen Grad» an Unabhängigkeit in Bezug auf Arbeit und Wohnen. 31% führen ein «moderates Leben» (Bedarf an Unterstützung, aber teilautonome Bereiche). Bei 57% wird die Situation als «schlecht» bezeichnet (hohes Mass an Betreuungsbedarf in Heimen oder elterlichem Zuhause). Hinsichtlich der beruflichen Situation zeigte die Analyse, dass nur 22% der Autisten einen Beruf ausüben können.

2.4. Ursachen

Nach wie vor sind die Ursachen von Autismus unbekannt. Bereits in den Erstbeschreibungen vermuteten Leo Kanner und Hans Asperger einen genetischen Defekt als Ursache von Autismus. Heute vermutet man, «dass es sich bei den genetischen

¹² Vgl. Bölte (Hrsg.) 2009, S. 76.

¹³ Vgl. Ebd., S. 78 & 79.

¹⁴ Vgl. Ebd., S. 79.

¹⁵ Vgl. Ebd., S. 79.

Risikofaktoren um seltene, hoch-penetrante Mutationen in Genen oder regulatorischen Genloci handelt.»¹⁶ Andererseits gibt es sehr viele Hypothesen über die Entstehung von Autismus aufgrund von äusserlichen Einflüssen, wie zum Beispiel Impfungen, frühen Spitalaufenthalt oder antibiotischen Behandlungen, jedoch werden alle diese durch Studien widerlegt. Gewisse Faktoren während der Schwangerschaft, wie Infektionen und einige wenige Medikamente, können allerdings das Risiko erhöhen, dass das Kind mit einer Autismus-Spektrum-Störung zur Welt kommt.¹⁷

2.5. Therapien

Autismus kann nicht mit Medikamenten behandelt werden. Es gibt aber verschiedene Fördertherapien, hauptsächlich verhaltenstherapeutische und spieltherapeutische Modelle. Das wichtigste bei allen Therapieansätzen ist, dass man möglichst früh und intensiv mit der therapeutischen Behandlung anfängt. Die verbreitetste Therapie ist laut Ronnie Gundelfinger wahrscheinlich ABA (Applied Behavior Analysis). ABA setzt den Schwerpunkt auf positive Verstärkung und Motivation des Kindes, wenn es etwas richtig gemacht hat.¹⁸

2.6. Neurotypisch

«Neurotypisch» wird als Begriff für alle Menschen benutzt, die nicht ins Autismus-Spektrum gehören. Deren Entwicklung der sprachlichen und sozialen Fähigkeiten entspricht dem, was die meisten Menschen als „normal“ betrachten.¹⁹

2.7. Chancen und Risiken ein autistisches Geschwister zu haben

Eine Autismus-Spektrum-Störung drückt sich bei jedem Autisten anders aus. Manche sind besonders laut, reden und erzählen viel, andere reden fast bis gar nicht, haben sehr viele repetitive Verhalten und meiden Menschen. Kein Autist ist mit einem anderen vergleichbar. Ein Kind mit Autismus-Spektrum-Störung braucht mehr Aufmerksamkeit und Unterstützung als ein „normales“ Kind. Dies kann schnell dazu führen, dass die sogenannten „Geschwisterkinder“ in den Hintergrund geraten und sich den Bedürfnissen ihres behinderten Geschwisters unterordnen müssen. Jedes Kind hat seine eigene Strategie, wie es mit dieser speziellen Familiensituation umgehen kann. Folgende Verhaltensweisen konnten bei Geschwistern von Behinderten mehrfach beobachtet werden:

¹⁶ Bölte (Hrsg.) 2009, S. 87.

¹⁷ Vgl. Interview mit Ronnie Gundelfinger, Anhang S. 61.

¹⁸ Vgl. Ebd.

¹⁹ Vgl. Wikipedia (14.04.2018), Neurotypisch.

- *Loyalität und Soziales Engagement*: Das nicht-behinderte Kind hat eine überausgeprägte Hilfsbereitschaft und Verständnis für Schwächere. Es kümmert sich um sein Geschwister, ergreift seine Partei und verteidigt es in jeder Situation. Diese Geschwister entscheiden sich oftmals auch für einen sozialen Beruf. Das Kind idealisiert sein Geschwister und verdrängt alle negativen Erfahrungen. Es versucht, möglichst wenig Aufsehen zu erregen, ist folgsam und fürsorglich. Dies kann zu Überangepasstheit, Selbstüberforderung, geringem Selbstwertgefühl, Schuldgefühlen und weiteren psychischen Problemen führen.
- *Distanzierung*: Das Kind distanziert sich im Alltag sehr von seinem Geschwister, wendet sich innerlich und äusserlich von ihm ab. Oftmals verschweigt es sein Geschwister in seinem Umfeld (z.B. seinen Mitschülern und Freunden gegenüber).
- *Defensive Verhaltensweise*: Das Kind entwickelt sich zu einem zweiten „Problemkind“. Es entstehen Wutanfälle, Aggressionen, Provokationen und führt zu schlechten Schulleistungen bis zu Schulabbruch.²⁰

Ein Geschwisterkind muss sich verschiedenen Situationen und Fragen stellen, mit welchen sich die meisten Leute erst viel später in ihrem Leben auseinandersetzen. Es kann verletzend sein, wenn andere Menschen auf das auffällige Verhalten des autistischen Geschwisters negativ reagieren. Grosse Schuldgefühle können das Geschwisterkind zermürben. Es glaubt, für seine Eltern eine zusätzliche Belastung zu sein, wenn es spontan dringende Aufmerksamkeit benötigt. Auch kann es sich die Frage stellen, warum es selber nicht betroffen ist im Gegensatz zu seinem Geschwister. Zukunftsängste können schon in jungen Jahren aufkommen und das Kind belasten.

Eine weitere Schwierigkeit, mit der die ganze Familie umgehen muss, ist die unterschiedliche Entwicklung der Kinder. Ein jüngeres neurotypisches Kind wird schneller selbstständig sein, als sein älteres autistisches Geschwister. Zudem wird es fähig sein, Dinge zu tun, die für das autistische Kind kaum machbar sind. So ist Freundschaften zu schliessen für Menschen mit Autismus ausserordentlich anspruchsvoll, während die Geschwisterkinder damit selten Probleme haben. Dies kann Trauer auf Seiten des autistischen Kindes, aber auch Schuldgefühle beim Geschwister auslösen. Ein weiterer Unterschied im Vergleich zu „normalen“ Geschwisterpaaren sind die Rivalitäten, welche unter Geschwistern sehr natürlich, mit Autisten jedoch kaum möglich sind.²¹

Die Geschwister können aber auch unglaublich voneinander profitieren und sich gegenseitig Welten zeigen, welche ohne diese Konstellation für beide nicht sichtbar wären. So zeigen

²⁰ Vgl. Gunti o.D.

²¹ Vgl. Achilles 2013, S. 43-50.

Geschwister eines Kindes mit Behinderung oftmals ein besonderes Mass an Reife, Toleranz, Sensibilität, Belastbarkeit und sozialem Engagement.²² Sie haben häufig eine ausgeprägte Sozialkompetenz, zeigen eine offene Haltung gegenüber anderen Menschen aus Randgruppen und pflegen einen sensiblen Umgang mit Schwächeren.²³ Neurotypische Geschwister sind oftmals eine der engsten Bezugspersonen von Kindern mit Autismus. Sie sind ein Einstieg in die Gesellschaft für die Betroffenen, aber auch einfach Spielpartner, wie bei anderen Geschwisterpaaren auch.²⁴

²² Vgl. Achilles 2013, S. 33.

²³ Vgl. Gunti o.D.

²⁴ Vgl. Ebd.

Wie beschreibst du die Beziehung zu deiner Schwester?

Ich habe es immer mega gut mit meiner Schwester. Sie ist immer ehrlich mit mir, ich merke klar, ob sie hässig, gut gelaunt oder aufgelegt für Witze ist, auch kann ich ihr mega grosses Vertrauen entgegenbringen, besonders wenn ich genau, starke Hammerverzweiflung empfinde. Sie spricht in solchen Momenten wenig aber wundervoll und klar und berührt somit mich und meinen gestressten Freund den Autisten. Geschenkt bekommt Rosa dafür immer wieder lang von mir gekochten Sugo.

Von welchen deiner Qualitäten kann deine Schwester profitieren (ausser guten Sugo kochen)?

Ich bin sehr geduldig und kann somit genau ein Herausragen unter den Nichtautisten darstellen. Für Rosa bedeute ich ein Vorbild und sie muss nie meine Ungeduld ihr gegenüber ertragen, ich bin mit grosser Sicherheit nie hässig auf halt meine liebe Schwester. Mir ist aufgefallen wie andere Geschwister streiten. Rosa hat nie Zoff mit mir höchstens mit meinem Freund dem Autisten. Schön wäre eine geschenkte Schwester wie Rosa zusätzlich, weil es weniger streng für Rosa wäre, es würden mehr Schwesternstunden für meine Bedürfnisse restlich bleiben.

Marc, 19.07.2018

3. Geschwister von Menschen mit Autismus

Eine Autismus-Spektrum-Störung drückt sich bei jedem Autisten anders aus. Manche sind besonders laut, reden und erzählen viel, andere reden fast bis gar nicht, haben sehr viele repetitive Verhalten und meiden Menschen. Kein Autist ist mit einem anderen vergleichbar. Ein autistisches Kind bringt viele Schwierigkeiten mit sich. Die Eltern widmen viel Aufmerksamkeit und Zeit ihrem Kind mit autistischer Wahrnehmung und die neurotypischen Geschwister geraten automatisch in den Hintergrund. Ich bin stolz auf meine Eltern, wie sehr sie sich des Problems bewusst waren und mit allen möglichen Massnahmen versucht haben, Gegensteuer zu geben. Trotzdem merke ich, dass es schlichtweg nicht möglich ist, mir und meinem Bruder gerecht zu werden.

Für meine Maturaarbeit habe ich mit sechs neurotypischen Menschen im Alter von 10 bis 30 Jahren gesprochen, welche alle einen autistischen Bruder haben. Erstaunlicherweise war ich bei allen Befragten die erste Bekanntschaft mit ebenfalls einem autistischen Geschwister. Sie waren interessiert, mich kennenzulernen und zeigten Interesse an einem Austausch mit anderen in der gleichen Situation.

3.1. Methodisches Vorgehen, Interviews

Als Vorbereitung für die Interviews mit den anderen Geschwistern habe ich einen Fragenkatalog erstellt. Mein Ziel war es, mit wenigen offenen Fragen zu beginnen und während dem Interview zu sehen, wohin das Gespräch führt und nur bei Bedarf mit wenigen Fragen weitere Inputs zu geben. Mir war es sehr wichtig, dass ein gegenseitiges Gespräch entsteht, in dem sich auch nicht alles um das Geschwister drehen muss. Mein Ziel war, dass mir meine Interviewpartner genügend vertrauen, um mir möglichst offen und ohne Scham zu antworten, da dies ein sehr persönliches Thema ist. Dabei half, dass ich ebenfalls von eigenen Erfahrungen erzählen konnte und wir teilweise ähnliche Situationen erlebt hatten. Ich habe alle Gespräche sehr genossen und es freute mich, mich mit diesen Personen zu unterhalten und von ihren Erlebnissen zu erfahren.

Die Gespräche wurden an einem von den befragten Personen ausgewählten Ort geführt. Bei den zwei Jüngsten war dies zuhause, im Beisein der weiteren Geschwister, welche jedoch nicht interessiert daran waren, ebenfalls mit mir zu sprechen.

Je nach Gesprächigkeit der Person dauerten die Interviews zwischen zehn Minuten und eineinhalb Stunden. Meistens wurde im Anschluss an das Interview noch weiter über Verschiedenstes, für die Maturaarbeit Irrelevantes, gesprochen. Ich hielt mir wichtige scheinende Aussagen in Form von Notizen fest und liess sie in meine Zusammenfassung einfließen. Die vollständigen Interviews sind im Anhang auf Seiten 31 bis 60 zu finden.

3.1.1. Interviewfragen

Das Aufschreiben der Interviewfragen fiel mir sehr leicht. Die meisten Fragen waren Fragen, welche ich mir entweder schon selbst gestellt hatte oder mir von Aussenstehenden bereits gestellt worden waren. Für die Interviews habe ich mich auf vier offene Hauptfragen konzentriert. Stockte das Gespräch oder brauchte es einen weiteren Input, konnte ich auf meinen erweiterten Fragenkatalog zurückgreifen.

Interviewfragen	Überlegungen der Verfasserin
Erzähl mir von dir und deiner Familie:	Diese Frage habe ich als Einstiegsfrage gewählt, um mehr über die Geschwister und ihre Familien zu erfahren. Es war sehr spannend zu vergleichen, was die Interviewten hier erzählten und welche Familienmitglieder sie in welcher Reihenfolge nannten.

Hast du ein prägendes Erlebnis im Zusammenhang mit deinem Geschwister im Kopf?	Hier fragte ich nach speziellen oder prägenden Erlebnissen, um Besonderheiten in Bezug auf die Geschwister und die Familie zu erfahren.
Was denkst du, ist der grösste Unterschied im Vergleich zu einem „normalen“ Geschwister?	Ich wollte aus der Sicht der Geschwister erfahren, was sie als den grössten Unterschied erlebten, im Vergleich zu Familien ohne Autisten.
Welche Tipps würdest du Eltern von einem „normalen“ und einem autistischen Kind geben?	Da diese Maturarbeit auch dazu beitragen soll, den Geschwistern mehr Unterstützung und Aufmerksamkeit zu geben, war es mir wichtig zu erfahren, welche Bedürfnisse bei anderen Geschwistern vorhanden sind.

Ganzer Fragenkatalog, Anhang, S. 31.

3.1.2. Interviewpartner

Ich habe meine Mutter, welche im Bereich Autismus vernetzt ist, um Kontakte gefragt. Sie kennt viele Eltern und Familien mit Autisten und konnte mir verschiedene Kontakte angeben. Als zweites habe ich Cordilia Derungs, Geschäftsführerin und Mitgründerin von «Autismus Approach», gefragt. Sie macht Familienberatungen und Coachings mit Familien und ihren Therapeuten, unter anderem bei uns. Sie konnte mir weitere Kontakte von Familien mit autistischen und neurotypischen Kindern vermitteln.

Ich habe sechs neurotypische Geschwister befragt.²⁵

Name	Alter	Ausbildung	Geschwister	Familie
Aron	19	Abgeschlossene Lehre als Hochbauzeichner, jetzt Zivildiensteinsatz im Caritas Brockenhaus	- Alex, 22, Autist	Alex lebt seit er 15 ist in einem Heim und kommt an den Wochenenden nach Hause. Die Eltern sind geschieden, Aron lebt seit neustem bei seinem Vater.
Bea	15	Im zehnten Schuljahr, fängt nächsten Sommer eine Lehre als Fachfrau Gesundheit an	- Ben, 18, Autist	Bea lebt mit ihren Eltern und ihrem Bruder gemeinsam in einem Haus.

²⁵ Alle Namen sind zur Anonymisierung geändert worden. Um einfacher zu erkennen, welche Geschwister zur selben Familie gehören, fangen sie jeweils mit dem gleichen Anfangsbuchstaben an.

Chiara	13	Ist in der ersten Sekundarstufe	- Claudio, 8, Autist - Carla, 7, Neurotypisch	Sie leben in einem kleinen Dorf über der Pizzeria, die ihre Eltern führen. Ihre Muttersprache ist italienisch. Es leben keine weiteren Verwandten im selben Dorf.
Dana	26	KV Abschluss mit Berufsmatura, arbeitet heute im selben Heim wie ihr Bruder und begleitet dort eine Beschäftigungsgruppe	- Denis, 25, Autist - Delia, 19, Neurotypisch	Dana und Delia leben bei den Eltern, der Vater ist Hotelier und daher nicht viel zuhause. Denis lebt im Heim, kommt jedoch an den Wochenenden und Mittwochabends jeweils nach Hause.
Emilie	30	Master in Soziologie, arbeitet an einer Universität und einer Pädagogischen Hochschule als wissenschaftliche Mitarbeiterin und Dozentin	- Elio, 36, Autist - Ella, 38, Asperger	Elio lebt mit dem Assistenzmodell selbstständig in einer eigenen Wohnung, ist aber teilweise an den Wochenenden noch bei den Eltern. Ella lebt alleine.
Felix	10	Geht in die fünfte Primarklasse	- Finn, 12, Autist - Flavio, 8, Neurotypisch	Alle drei Jungs gehen in dieselbe Primarschule. Finn geht in die sechste, Felix in die fünfte und Flavio in die dritte Klasse.

3.2. Erfahrungen

Ich habe verschiedene Sichtweisen bezüglich der Situation von Geschwistern von Menschen mit Autismus erhalten: Die Interviews mit den Geschwisterkindern, welche Erfahrungen aus erster Hand haben, waren mir besonders wichtig. Zusätzlich habe ich mit einer Fachkraft für Geschwisterkinder aus Deutschland gesprochen. So erhielt ich weitere Inputs aus der Sicht einer Fachperson. Weiter habe ich meine persönlichen Erfahrungen, Gedanken und Gelerntes aufgeschrieben. Am Schluss versuche ich die verschiedenen Sichtweisen zu bündeln.

3.2.1. Geschwister von Menschen mit Autismus²⁶

Ich bekam Geschichten aus den unterschiedlichen Lebensbereichen und -phasen zu hören. Die zwei Jüngsten der Interviewten schienen mir reifer und bedachsamer und sprachen überlegter über gewisse Dinge, als ich es von Zehn- oder Dreizehnjährigen erwartet hätte. Die restlichen Befragten erzählten, dass auch sie zeitweise selbstständiger, reifer, verantwortungsbewusster und sensibler waren als ihre gleichaltrigen Kollegen. Aron meinte, dass er im Vergleich zu Personen in seinem Umfeld teilweise ein besseres Gespür für Menschen habe und rücksichtsvoller und empathischer sei als jene. Diese Stärken können auch belastend sein, wenn das Geschwister die Leiden der Leute um sich herum aufsaugt, sich dabei aber selbst zu fest in den Hintergrund stellt und zu wenig abgrenzen kann.

Eine weitere Gemeinsamkeit, die mit dieser erhöhten Sozialkompetenz zusammenhängt, ist die Berufswahl. Alle vier älteren Interviewten üben einen Beruf im Sozialbereich aus oder fangen eine Ausbildung in diesem Berufsfeld an: Von einer Lehre im Altersheim über ein Psychologie-Studium, Begleiterin einer Beschäftigungsgruppe bis zu einem Master in Soziologie. Emilie ergänzte, dass sie sich nach ihrem Studium bewusst der Wissenschaft zugewendet habe: «Ich kann nicht pflegen, ich kann nicht betreuen, ich habe zu Hause genug Autismus und das reicht mir.» Sie schliesst aber nicht aus, dass ihre beiden autistischen Geschwister ihr verstärktes Interesse an Menschen und der Gesellschaft geweckt hätten.

Die Intensität der Beziehung von Geschwistern hängt von mehreren Faktoren, wie zum Beispiel dem Altersunterschied und der Geschlechterverteilung, ab. Bei Geschwisterpaaren mit einem Autisten spielen jedoch weitere Gegebenheiten wie die Betreuungssituation eine massgebliche Rolle. So haben Emilie und Chiara, welche beide einen grösseren Altersunterschied zu ihrem autistischen Geschwister haben, eine weniger enge Beziehung mit ihren Brüdern als Felix und Dana, welche einen geringeren Altersunterschied aufweisen. Diese beiden sehen ihre Brüder täglich, während Aron nur noch während den Ferien oder an den Wochenenden etwas mit seinem Bruder unternehmen kann. Für den Beziehungsaufbau bleibt so wenig Zeit.

Emilie erwähnte einen weiteren interessanten Punkt, der die Beziehung zu Autisten stark beeinflusst: Im Unterschied zu einem neurotypischen Geschwister ist die Kommunikation mit Autisten sehr herausfordernd, was die Beziehung unter den Geschwistern natürlich erschwert.

²⁶ Vgl. Interviews mit sechs Geschwistern von Menschen mit Autismus siehe Anhang S. 31.

Am stärksten aber scheint mir die das Verhalten der Eltern die Beziehung zwischen einem Kind mit und dessen Geschwister ohne Autismus zu beeinflussen. Sie können ihren neurotypischen Kindern Verantwortung übertragen oder aber bewusst abnehmen. Sie können sie über die Behinderung ihres Geschwisters aufklären, offen über Autismus reden oder diese Seite des Familienlebens im Dunkeln stehen lassen. Sie können ihren Kindern unterstützend zur Seite stehen oder sie mit ihren Sorgen, Fragen und Problemen alleine lassen. Keiner der Befragten hat seinen Eltern Vorwürfe gemacht. Das Verlangen nach mehr Aufmerksamkeit, Unterstützung und Anerkennung – sei es seitens der Eltern oder aus dem nahen Umfeld – war trotzdem bei allen vorhanden.

Alle der interviewten Geschwister machten die Erfahrung, dass die Behinderung ihres Bruders erhöhte Aufmerksamkeit der Eltern abverlangt und es folglich für die Eltern schlichtweg nicht möglich war, ihnen gleich viel Zeit zu widmen. Dadurch lernten alle bereits früh, sich in bestimmten Momenten zurückzunehmen und sich ohne grosse Hilfe zurechtzufinden. Dies erklärt die erhöhte Selbstständigkeit, Reife und das Verantwortungsbewusstsein der Kinder. Obwohl die Mehrheit der Befragten jünger ist als ihr autistischer Bruder, musste jedes dieser Kinder schon mal Verantwortung für sein Geschwister übernehmen.

Wie die Eltern mit der Behinderung ihres Kindes umgehen, wird von den Kindern wahrgenommen und kann ebenfalls verschiedene Emotionen auslösen. Emilie erzählte mir, dass der «verklemmte» Umgang ihrer Eltern mit der Behinderung ihrer Geschwister bei ihr und ihren Geschwistern Stress hervorgerufen hat, was wiederum ihre Eltern gestresst hat und somit in einem Teufelskreis endete. Dies machte Ausflüge mit der Familie sehr stressig und nur wenig genussvoll. Nicht nur der Umgang der Eltern mit der Behinderung, auch die Offenheit und Aufklärung über den Autismus, kann einem Kind als Stütze dienen und Missverständnisse verhindern. Als ich bei der Familie von Felix war, erklärte mir die Mutter als erstes, dass Felix und Flavio nicht wüssten, was Autismus ist. Finn wird in ihrer Familie «einfach als ein bisschen speziell» bezeichnet. Auch in Chiaras Familie ist die Aufklärung über Autismus anfangs zu kurz gekommen. Chiara erzählte mir, dass sie den grössten Teil ihres Wissens von Google und YouTube habe. Gleich nach der Autismus-Diagnose war sie sehr wütend auf ihre Eltern, da sie nicht verstand, was Autismus ist: «Zuerst habe ich nicht gewusst, was das bedeutet, was er hat. Zuerst habe ich gemeint, er sei das beliebteste Kind und dann war ich halt einfach wütend.»

Auch die Haltung des näheren Umfelds affektiert die Kinder – die neurotypischen und die autistischen. Dazu gehört unter anderem auch die Verwandtschaft. Bei den Interviews

gingen die Berichte von sehr viel Unterstützung und Offenheit in der ganzen Familie (Bea) bis hin zu fiesen Kommentaren und Ausgeschlossenheit aus der ganzen weiteren Verwandtschaft (Emilie). Natürlich spielen wieder verschiedene Faktoren wie der Wohnort (Chiaras Verwandtschaft wohnt weiter weg – weniger Unterstützung), das Alter (als Elios Diagnose gestellt wurde wusste man noch sehr viel weniger über Autismus als heutzutage) wie auch wieder die Offenheit der Eltern eine Rolle.

Besonders aufgefallen ist mir, dass bis auf Felix alle angegeben haben, sich in der Schule wegen des anormalen Benehmens ihres Bruders geschämt zu haben. Wenn der autistische Bruder in die selbe Schule ging, entwickelten sich für viele Konfliktsituationen: Ein Überschneiden von zwei Welten – der Schule mit Klassenkameraden und Lehrern und der Familie – entstand. Auch in der Öffentlichkeit kann verschiedenen Berichten der Interviewten zufolge Scham und Stress aufkommen, wenn sich der Autist auffällig verhält und somit Blicke auf sich zieht.

Bei der Frage, wie denn die Freunde mit dem speziellen Geschwister umgingen beziehungsweise umgehen, gab es ebenfalls grössere Unterschiede. Dana meinte, dass alle ihre Freunde ihren Bruder mögen und ihn alle lustig finden, während Chiaras Klassenkameraden nur begrenzt überhaupt von ihrem Bruder wissen. Trotzdem ist allen das Verhalten ihrer Freunde ihrem behinderten Geschwister gegenüber sehr wichtig. Man könne nicht mit jemandem befreundet sein, der nicht mit dem Bruder auskomme, abschätzig kommentare oder sich über ihn lustig mache. Dasselbe gilt laut Emilie und Dana, den zwei ältesten Befragten, auch für die Partnerwahl.

Leider mussten die meisten der Befragten auch schon negative Erfahrungen mit Reaktionen in Bezug auf die Behinderung des Bruders machen. Chiara erzählte von regelmässigem Mobbing durch ihre Nachbarn gegen sie und ihre zwei Geschwister. Auch Aron erzählte von einem Vorfall in der Primarschule, als sein Bruder gehänselt wurde, woraufhin sein bester Freund ihn verteidigte.

Ein grosses Thema, das die ganze Familie betrifft und viele Sorgen, Fragen und Gedanken auslöst, ist die Zukunft. Die Betreuung von Autisten ist in der Schweiz noch unbefriedigend gelöst und in jedem Kanton anders geregelt. Bei den Befragten übernehmen – auch bei den erwachsenen Autisten – die Eltern im Moment immer noch einen Grossteil der Betreuung und der administrativen Arbeit. Die Befragten sind sich alle bewusst, dass wenn die Eltern altershalber nicht mehr können, werden sie die nächst Verantwortlichen sein. Dadurch stellt sich eine sehr grosse Ungewissheit ein. Aron drückt sich folgendermassen aus: «Ich weiss

natürlich, dass ich eines Tages das Sorgerecht haben werde. Bei mir ist das ja klar. Ich bin der einzige Bruder, der einzige, der da in Frage kommen wird.»

Die Geschwister möchten jedoch ihr eigenes Leben führen und nur eine begrenzte Zeit für ihr Geschwister aufwenden. Aron nennt als Beispiel eine Woche Ferien, für Dana wäre ein Wochenende im Monat eine denkbare Lösung. Alle wünschen natürlich das Beste für ihren Bruder und hoffen, dass das Betreuungsangebot in der Schweiz für Menschen mit Autismus bald verbessert werde. Alle Geschwister müssen eine Lösung finden, die vielleicht nicht optimal für den autistischen Bruder ist, aber notwendig, damit sie ihr eigenes Leben führen können.

Auf die Frage nach Tipps für Eltern von einem neurotypischen und einem autistischen Kind gaben die Interviewten folgende Anregungen:

- *Die Eltern sollen alle ihre Kinder so akzeptieren, wie sie sind und das Beste daraus machen:* Die Geschwister beobachten das Verhalten der Eltern. Wenn die Eltern zum Beispiel in der Öffentlichkeit ruhig bleiben und offen damit umgehen, ein Kind mit autistischer Wahrnehmung zu haben, beruhigt dies alle Kinder.
- *Die Diagnose soll offen in der Familie besprochen werden:* Diesen Punkt haben verschiedene erwähnt. Es kann den Kindern helfen, wenn sie wissen was ihr Geschwister genau hat und somit Konflikte vermeiden.
- *Die Eltern sollen gegenüber allen Kindern fair sein:* Dies kann zum Beispiel in Form von Ämtchen im Haushalt sein.
- *Aufmerksamkeit einteilen und dem Geschwisterkind bewusst Zeit reservieren:* Es ist wichtig dem neurotypischen Geschwister bewusst Aufmerksamkeit zu schenken. Dies kann zum Beispiel durch Ferien ohne das behinderte Geschwister oder durch einen abgemachten Zeitraum mit einem Elternteil für sich alleine sein.
- *Auf das Geschwister hören, für das Kind da sein:* Dazu gehört dem Kind zu helfen, wenn es Hilfe braucht, ihm nicht zu viel Verantwortung aufzutragen und seine Gefühle zu akzeptieren, auch wenn es negative Gefühle wie Eifersucht und Hass sind. Es ist besser, darüber zu sprechen und das Kind mit diesen Gefühlen nicht alleine zu lassen, weil sich sonst auch Schuldgefühle daraus entwickeln können.
- *Das autistische Kind einfach mal machen lassen:* Bea meinte, dass Eltern ihren Kindern manchmal weniger zutrauen als sie eigentlich könnten.

Dieser Punkt ist mir sehr wichtig, denn schlussendlich wünsche ich mir, dass Menschen, die mit Geschwistern zu tun haben und diese Arbeit lesen, auch etwas daraus mitnehmen können.

3.2.2. Fachkraft für Geschwister

Beim Suchen von Informationen für meine Arbeit bin ich im Internet auf ein Angebot in Deutschland gestossen. Das Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA) bietet die Fortbildung «Fachkraft für Geschwister» an. Ich freute mich, dass ein solches Angebot existiert und ich wünschte mir, dass diese Fortbildung irgendwann auch in der Schweiz besucht werden kann.

Ich hatte die Gelegenheit, mit Frau Kerstin Kowalewski, Dozentin am ISPA, telefonieren zu können. Sie ist Gesundheitswissenschaftlerin, Case Managerin und Systemische Beraterin, seit mehr als 6 Jahren in der Geschwisterbegleitung aktiv und bildet Fachkräfte für Geschwister aus.²⁷

Seit 2012 kann sich psychosoziales Fachpersonal – das heisst Sozialpädagogen, Psychologen, Heilpädagogen, Kinderkrankenschwestern und weitere Personen die mit Geschwistern von behinderten und kranken Kindern und Jugendlichen zu tun haben – in sechs Tagen zur Fachkraft für Geschwister ausbilden lassen. Die Ausbildungstage sind verteilt auf zwei Blöcke im Abstand von einem halben Jahr, in welchem die Fortzubildenden in der Praxis hospitieren und eine Projektarbeit schreiben. Das ISPA bietet zudem verschiedene Angebote für Geschwister zwischen 3 und 18 Jahren an. Zum einen gibt es erlebnispädagogische Freizeitangebote, wie zum Beispiel Klettern oder einen Zoobesuch, in einer Gruppe von Kindern mit behinderten Geschwistern. Zum andern erarbeiten die Kinder in Präventionskursen wichtige Kompetenzen. Sie werden über die Behinderung ihres Geschwisters aufgeklärt, es werden verschiedene Stressbewältigungsstrategien vorgestellt und man schult die Kinder, wie sie ihre eigenen Bedürfnisse wahrnehmen und äussern können. Sie lernen, dass sie in schwierigen Situationen nicht alleine sind und sich jederzeit Hilfe holen können und auch sollen. Daneben bietet das Institut auch Einzelberatung für Familien an. So kann auf die individuellen Anliegen der Kinder besser eingegangen und die ganze Familie miteinbezogen werden.

Gemäss den Erfahrungen von Frau Kowalewski haben die Geschwisterkinder häufig eine sehr hohe Sozialkompetenz: «Sie können sich gut in andere hineinversetzen, sie denken viel für andere mit, sind sehr hilfsbereit und offen andern gegenüber.» Sie erzählt, dass in den Gruppen der Freizeitangebote die Integration neuer Kinder noch nie ein Problem war. Normalerweise kann dies bei schon bestehenden Gruppen von Kindern und einzelnen Neuzugängen schnell ein Problem werden.

Aufgrund ihrer speziellen Familiensituation entwickeln viele eine gewisse Reife. Sie setzen sich mit Fragen und Themen auseinander, denen sich viele Menschen erst mit 30 oder 40

²⁷ Interview mit Kerstin Kowalewski, Anhang S. 66.

widmen. Kowalewski nennt als Beispiel die Einstellung und Wertschätzung dem Leben gegenüber.

Die Berufswahl der Geschwisterkinder wird durch die spezielle familiäre Situation merklich beeinflusst. Dies fiel mir bei den Interviews auf Frau Kowalewski hat ähnliche Erfahrungen gemacht und auch die Forschung bestätigt die These, dass viele Geschwister eines behinderten Kindes einen Beruf im sozialen Bereich ausüben. Was die Forschungsarbeiten nicht ansprechen, ich mich jedoch schon gefragt habe, spricht Frau Kowalewski ebenfalls an: «Ob das für die Individuellen dann gut ist, dass sie in einem sozialen Beruf landen, das ist dann die zweite Frage, weil es natürlich auch belastend sein kann, sich wieder mit Problemen von anderen Menschen zu befassen. Das muss einfach jede Person selber für sich entscheiden.»

Ratschläge an Eltern könnten nicht allgemein formuliert werden, da jede Familie in einer individuellen Situation sei. Die häufigsten und wichtigsten Tipps, die Frau Kowalewski Eltern mitgibt, sind jedoch folgende:

- *Spezielle Geschwisterkind-Zeit*: Nehmt euch regelmässig Zeit für die Geschwister des Kindes mit Beeinträchtigung. Diese ungeteilte Aufmerksamkeit soll zur Routine werden, auf die sich das Kind verlassen kann.
- *Offen mit den Kindern über Gefühle sprechen*: Teilt die eigenen Gefühle den Kindern mit. So können sie erkennen, dass es keine falschen Gefühle gibt. Sie dürfen – wie „normale“ Kinder auch – ihren Geschwistern gegenüber auch negative Gefühle empfinden. Sie müssen nicht alles, was ihr behindertes Geschwister macht und sagt, aus Empathie gut finden.
- *Aufklärung über die Art und Weise der Behinderung*: So offen, wie über Gefühle gesprochen werden soll, so offen und regelmässig soll auch über die Behinderung aufgeklärt und informiert werden. Denn das Kind versteht jedes Mal ein wenig mehr und auftauchende Fragen können dabei ebenfalls sofort geklärt werden.
- *Teilnahme an einem Geschwisterangebot*: Ermöglicht den Geschwistern die Teilnahme an einem Angebot spezifisch für Geschwister von Menschen mit einer Beeinträchtigung.

3.2.3. Selbstreflexion

Schon früh ist mir aufgefallen, dass unsere Familiensituation anders ist als die der meisten Gleichaltrigen: Meine Eltern setzten sich intensiv mit der Behinderung meines Bruders und den daraus entstehenden Schwierigkeiten auseinander. Seit jeher wenden sie sehr viel Zeit und Energie für seine Betreuung und Förderung auf, freie Momente kennen sie kaum. Ihre stetige Belastung merke auch ich, daher gebe ich mir Mühe, sie möglichst wenig zusätzlich zu belasten. Ich wurde früh selbstständig und entwickelte eine gewisse Reife für

mein junges Alter. Auch lernte ich schon früh, kleine Ereignisse und Fortschritte wertzuschätzen und nicht als selbstverständlich zu betrachten, da Marcs Erfolge mit sehr viel Arbeit und Training verbunden sind und nur in kleinen Schritten eintreten. Durch den alltäglichen Umgang mit der Andersartigkeit meines Bruders bin ich es gewohnt mit besonderen Menschen und Situationen locker umzugehen. Früher war es mir vielfach peinlich, wenn wir aufgrund des autistischen Verhaltens meines Bruders in der Öffentlichkeit angestarrt oder gar beschimpft wurden. Heute ist mir solch unangebrachtes Verhalten aussenstehender Menschen wohlbekannt und ich kann diese Situationen gelassen nehmen. Meine Sozialkompetenz ist durch die Behinderung von Marc grösser geworden.

Mein Bruder und ich haben eine sehr enge Beziehung, auch wenn wir in letzter Zeit weniger zusammen unternehmen als früher. Ich habe meinen Bruder sehr gerne und weiss, dass ich mich immer auf ihn verlassen kann. Wir kennen gegenseitig unsere Schwächen und Stärken und spüren sehr wohl, wie es dem anderen gerade geht. Als eine von wenigen Personen gelingt es mir, ihn rasch zu beruhigen, wenn er durch eine Stresssituation plötzlich ausserordentlich aufgebracht ist. So ganz normal ist unsere Geschwisterbeziehung aber dennoch nicht: Ich kann von ihm keine Unterstützung als Verbündeter gegenüber unseren Eltern erwarten. Wir können nicht zusammen feiern gehen, ich konnte seinen Style nie kopieren und auch die Art des Spielens, als wir klein waren, war einzig seinen Fähigkeiten und Interessen angepasst. Als ich kleiner war, beschrieb ich meine Situation folgendermassen: «Ich bin ein Einzelkind mit einem Bruder.» Emilie hat dies in ihrem Interview sehr passend erläutert und ich schliesse mich ihren Aussagen an. «Ich habe das Gefühl, wenn ich ein normales Geschwister hätte, könnte man wie aufeinander bauen, es wäre wie ein Rückhalt, da ich wüsste: „Hey im schlimmsten Fall; Der Bruder ist ja da, oder die Schwester ist ja da!“ Bei Ella ist ja schon... Ella kann mir sicher in vielen Bereichen..., kann ich denken: „Hey, sie ist da, sie weiss viel, ich kann sie um Rat fragen und sie wird mich sicher – so gut sie irgendwie kann – unterstützen.“ Aber bei Elio nicht.»

Meine Eltern sind die Aufklärung über Autismus mit Offenheit angegangen und ich glaubte zu wissen, was Autismus sei. Im Zusammenhang mit dieser Arbeit realisierte ich aber, dass Autismus viel mehr Facetten aufweist, als ich es bis anhin dachte.

Für meine Fragen und Gedanken hatten meine Eltern stets ein offenes Ohr und ich konnte meinen Gefühlen freien Lauf lassen, auch wenn sie sich gegen meinen Bruder richteten. Meine Eltern erkannten die Problematik, ein Geschwisterkind zu sein, und suchten nach Wegen, mir die nötige Aufmerksamkeit und Wertschätzung zu geben. Als ich klein war, hatte meine Mutter den Dienstagnachmittag jeweils nur für mich reserviert. Mein Bruder war dann

mit seinen Begleitern unterwegs. Auch war ich bereits, als ich noch klein war, oftmals bei meiner Gotte oder meinen Grosseltern in den Ferien, wo ich alleine im Mittelpunkt stand. Eine wichtige Regel bei uns in der Familie ist, dass ich als jüngere Schwester weder Verantwortung für Marc übernehme, noch in die Rolle einer Betreuungsperson schlüpfen soll. Diese klare Rollenverteilung erleichtert das Zusammenleben für jeden Einzelnen in der Familie.

Eltern sollen den neurotypischen Kindern die nötige Unterstützung geben, ihre eigenen Ressourcen dabei aber nicht vernachlässigen. Somit ermöglichen sie ihren Kindern, die Chance, ein autistisches Geschwister zu haben, zu nutzen und dadurch gestärkt in die Zukunft zu blicken.

Rosa schreibt ihre Maturarbeit (ähnlich wie deine Vertiefungsarbeit am Ende der Berufsschule für Hauswirtschaftspraktiker) über Geschwister von Menschen mit Autismus. Was darf sie nicht vergessen zu erwähnen?

Sie soll erwähnen, dass auch wir Autisten mega viel bieten zu halt ungewohnten Bereichen haben.

An was denkst du besonders? Oder anders gefragt: kannst du mir ein Beispiel nennen?

Wir genau und zuverlässig sind. Sie kann mir immer ihre Sorgen erzählen und ich werde ein geduldiger Zuhörer für Rosa sein.

Marc, 26.07.2018

4. Schlussfolgerungen

Geschwister von Menschen mit Autismus hatten bis heute sehr wenig Anerkennung. Erfahrungsgemäss werden sie durch die besondere Familienkonstellation häufig stark belastet. Mit entsprechender Unterstützung können sie aber von ihrer Situation profitieren. Geschwister von Menschen mit Autismus haben oft eine ausgeprägtere Sozialkompetenz als andere Gleichaltrige. So können sie reifer, verantwortungsbewusster, selbstständiger und rücksichtsvoller sein. Diese Sensibilität gegenüber Schwächeren kann als eine grosse Stärke gewertet werden. Wird ein Geschwister in einer solchen Familiensituation aber überfordert, kann sich das negativ auf das Kind auswirken: Es stellt sich in den Hintergrund, passt sich möglichst an, will nicht zur Last fallen und vergisst dabei sich und seine eigenen Bedürfnisse. Prägend wirkt sich ein behindertes Geschwister auch in der Berufswahl aus: Viele der Geschwisterkinder sind sich bewusst, dass sie in einem sozialen Beruf emotional an ihre eigenen Familien erinnert werden und dabei vielfach eine ihnen bekannte Rolle einnehmen würden. Daher entscheiden sich gewisse Geschwister sehr bewusst gegen eine Karriere im sozialen Bereich. Andere sehen ihre früh erlernten sozialen Fähigkeiten als vorteilhafte Stärke und wählen einen Beruf, in welchem sie diese erfolgreich einsetzen können.

Um die Stellung der Geschwisterkinder zu verbessern, müssen als erstes Fachkräfte, welche mit Autisten und deren Familien zu tun haben, auf die Problematik aufmerksam gemacht werden. Sie können die Anliegen der Geschwister ins Bewusstsein der Eltern rufen. Eltern sind meist die engsten Bezugspersonen ihrer Kinder und müssen daher Massnahmen ergreifen um ihren nicht-behinderten Kindern den Rücken zu stärken.

Zusammenfassend werden folgende Empfehlungen für Eltern von Geschwisterkindern gegeben:

- Sprecht offen mit den Kindern über eure Sorgen, Ängste und Nöte aber übertragt sie nicht auf eure Kinder.
- Ermöglicht euren Kindern die Entwicklung einer normalen Geschwisterbeziehung. Das Geschwisterkind soll nicht die Rolle einer Betreuungsperson übernehmen müssen.
- Öffnet euren Kindern den Zugang zum Wissen über Autismus und beantwortet aufkommende Fragen.
- Gönnst euch Geschwisterkind-Zeit und hört aufmerksam zu.

Zu guter Letzt ergeben sich für die neurotypischen Geschwister folgende Ratschläge: Bleibt euch selber treu, erfreut euch an den Chancen, die euch euer autistisches Geschwister bietet, und vernetzt euch und holt euch Hilfe, wenn ihr selber nicht mehr weiterkommt.

Wie stellst du dir in der Zukunft die Beziehung zu deiner Schwester vor?

Wir schreiben das Jahr auf lustige Weise wie die Einweihung der neuen TGV Züge. Rosa ist auch fünf Jahre älter, ich bin ganze 27 Jahre alt. Sie wohnt in einer mit unvertrauten WG, ich bin soeben von der Murwiesenstrasse zu meinem Unglück weggezogen: Rosa ist immer noch meine geliebte Schwester, sie ist meinem Freund und mir eine angemessene Freundin. Sie besucht unerwartet mich oft am Abend, eine zum Zerfall der Beziehung nicht beitragende Geste.

Ich bin für Rosa da, wenn sie mit ihrem Temperament mal mit Anstrengung ebenfalls mit ihren Nerven am Ende ist. Ich höre ihrem Geschimpfe zu, denn ich auch nebst gutem Gedächtnis mit viel Geduld ausgestattet bin. Ich sehr wohl glücklich bin überhaupt eine Schwester zu haben.

Marc, 27.07.2018

5. Schlusswort

Diese Arbeit führte zu einer Auseinandersetzung mit der Situation, einen Bruder mit autistischer Wahrnehmung zu haben. Dies war für mich nicht immer einfach und im Vornherein habe ich mir sehr lange überlegt, ob ich mich auf dieses doch sehr persönliche Thema überhaupt einlassen möchte. Ich bin froh, es getan zu haben. Ich habe viel über Menschen mit Autismus und deren Geschwister gelernt und bekam Einblick in das Leben anderer Geschwister in ähnlichen Situationen wie die meinige. Seit kurzem weiss ich, dass ich die Chance habe, mit dem Projekt «Geschwisterkinder»²⁸, welches neu lanciert wird, an diesem Thema dran zu bleiben.

Es fiel mir sehr leicht, die Fragen aufzuschreiben, welche ich für meinen Interviewkatalog brauchte, aber ich hatte nicht bedacht, dass ich Menschen ganz verschiedenen Alters und mit unterschiedlichen Hintergründen interviewe. Erst während dem Interview mit Felix und Chiara habe ich gemerkt, dass einige meiner Fragen für Zehn- und Dreizehnjährige zu kompliziert gestellt waren oder von Dingen handelten, die für sie noch nicht relevant sind. Eine weitere Schwierigkeit, die ich bei den meisten Interviews hatte, war das Transkribieren der Interviews von Schweizerdeutsch auf Hochdeutsch. Je nach Dialekt musste ich dafür sehr viel Zeit investieren und hatte Mühe, passende Ausdrücke zu finden ohne die gemachten Aussagen massiv zu verändern. Teilweise hatte ich meine Fragen zu unklar

²⁸ Siehe S. 26.

gestellt und erhielt nicht die gewünschte Antwort. Manchmal wurden meine Fragen sprachlich nicht verstanden (Chiara mit Italienisch als Muttersprache), was das Gespräch in eine unvorhergesehene Richtung führte. Zudem hätte es mir sicher geholfen, wenn ich schon vor dem Ausführen der Interviews ein möglichst genaues Konzept für den Inhalt meiner Arbeit gehabt hätte, da ich dann in den Gesprächen noch besser auf die für mich interessanten Punkte hätte eingehen können.

Die Auseinandersetzung mit diesem Thema war sehr persönlich und es war manchmal anstrengend, mich mit meiner Situation, meinem Leben und anderen Personen in derselben Lage zu konfrontieren.

Kurz vor der Abgabe meiner Maturaarbeit bin ich auf zwei interessante neue Projekte gestossen, in welchen ebenfalls die Geschwister von kranken oder behinderten Kindern im Mittelpunkt stehen:

- Mitte Januar 2019 wird in Deutschland «Unzertrennlich», ein 90minütiger Kinofilm, von Frauke Lidders herauskommen, der vom «Leben mit behinderten und lebensverkürzt erkrankten Geschwistern» handelt.²⁹
- Am 24. Januar 2019 wird die Webseite www.geschwister-kinder.ch mit Informationsbroschüren und Netzwerk-Angeboten für Geschwister, und deren Umfeld online gehen. Zu sehen wird auch ein 30-minütiger Dokumentarfilm sein, welcher Einblick in das Leben «Geschwister von kranken oder behinderten Kindern» gibt. Diese Webseite gehört zum Sensibilisierungsprojekt «Geschwisterkinder», welches von der «Familien- und Frauengesundheit Videoproduktion» ins Leben gerufen wurde.³⁰

Ich freue mich sehr, dass dieses Thema immer mehr an die Öffentlichkeit getragen wird und dadurch die Gesellschaft für die Problematik sensibilisiert wird.

Einen autistischen Bruder zu haben sehe ich als grosse Chance. Ohne ihn wäre ich nicht die Person, die ich heute bin. Richte ich den Blick in die Zukunft, ist es mir klar, dass ich als Schwester eine besondere Bezugsperson von Marc bleiben werde. Ich bin mir aber auch bewusst, dass schwierige Momente und Entscheidungen auf mich zukommen werden. Ich wünsche mir, dass ich es schaffe, mir gut zu schauen und mein eigenes Leben nicht in den Hintergrund zu stellen. Mit Unterstützung von einem wachsenden Netzwerk wird mir und anderen Geschwistern dies hoffentlich gelingen.

²⁹ Lidders o.D.

³⁰ Familien- und Frauengesundheit Videoproduktion o.D.

6. Quellen- und Literaturverzeichnis

Bücherquellen:

- Achilles, Ilse (2013): «...und um mich kümmert sich keiner!». München.
- Albermann, Kurt (Hrsg.) (2016): Wenn Kinder aus der Reihe tanzen. Zürich.
- Bölte, Sven (Hrsg.) (2009): Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven. Bern.

Internetquellen:

- Frea, William Douglas (2010): Preparing Adolescents with Autism for Successful Futures. In: Questia <https://www.questia.com/read/1G1-242754687/preparing-adolescents-with-autism-for-successful-futures> (letzter Zugriff: 16.11.18).
- Gunti, Patrick (o.D.): Meine Schwester ist behindert. In: MyHandicap <https://www.myhandicap.de/partnerschaft-behinderung/familie/kinder-behinderter-geschwister/> (letzter Zugriff: 3.11.2018).
- Ladders, Frauke (o.D.): Unzertrennlich. In: Frauke Ladders <https://www.fraukeladders.de/regie/unzertrennlich/> (letzter Zugriff: 27.11.2018).
- Neurotypical. In: Wikipedia. Bearbeitungsstand: 14.04.2018. <https://en.wikipedia.org/wiki/Neurotypical> (letzter Zugriff: 24.10.2018).
- O.V. (o.D.): Autismus-Spektrum-Störungen. In: Autismus Deutsche Schweiz <https://www.autismus.ch/autismus-spektrum-stoerungen-summary/autismus-spektrum-stoerungen.html> (letzter Zugriff: 3.11.2018).
- O.V. (2012): 10 Dinge, die sich Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung wünschen... In: Autismus Deutsche Schweiz <https://www.autismus.ch/uploads/pdfs/downloads/10-Dinge-die-sich-Menschen-mit-einer-ASS-wuenschen.pdf> (letzter Zugriff: 4.12.2018).
- O.V. (o.D.): Geschwisterkinder. In: Familien- und Frauengesundheit Videoproduktion <http://ffg-video.ch/bereich/filme/> (letzter Zugriff: 27.11.2018).
- O.V. (o.D.): Prognose und Verlauf von Autismus-Spektrum-Störungen. In: Neurologen und Psychiater im Netz <https://www.neurologen-und-psychiater-im-netz.org/kinder-jugend-psychiatrie/erkrankungen/autismus-spektrum-stoerung-ass/prognose-verlauf/> (letzter Zugriff: 4.10.2018).

Abbildungen:

- Titelbild: Marc und Rosa, eigene Aufnahme 2017

7. Anhang

Interviewfragen.....	29
Vollständige Interviews	31
Interviews mit Geschwistern.....	31
Interview mit Aron (19), 29. Juni 2018.....	31
Interview mit Bea (15), 13. Juli 2018	38
Interview mit Chiara (13), 31. Juli 2018.....	41
Interview mit Dana (26), 02. August 2018.....	48
Interview mit Emilie (30), 02. August 2018.....	52
Interview mit Felix (10), 29. August 2018.....	59
Interviews mit Fachkräften	61
Interview mit Ronnie Gundelfinger, 10. Juli 2018	61
Interview mit Kerstin Kowalewski, 23. August 2018.....	66

Interviewfragen

Hauptfragen:

- Erzähl mir von dir und deiner Familie:
- Hast du ein prägendes Erlebnis im Zusammenhang mit deinem Geschwister im Kopf?
- Was denkst du, ist der grösste Unterschied im Vergleich zu einem „normalen“ Geschwister?
- Welche Tipps würdest du Eltern von einem „normalen“ und einem autistischen Kind geben?

Erweiterter Fragekatalog:

- Wer bist du:
 - Wie alt bist du?
 - Was arbeitest du?
 - Was sind deine Hobbies, Leidenschaften?
- Erzähl mir von deiner Familie:
 - Wer sind deine Geschwister?
 - Wie alt sind sie?
 - Wie betroffen sind sie?
 - Sieht man es ihnen an?
 - Was machen sie, arbeiten sie?
 - Wo wohnen sie?
 - Habt ihr viel Kontakt? Wie?
- Wie ist es mit einem autistischen Geschwisterkind zu leben?
- Was weisst du über die Behinderung von deiner Schwester/deinem Bruder?
- Wie ist eure Beziehung?
- Was glaubst du, sind die Unterschiede zu „normalen“ Geschwisterpaaren?
- Erzählst du deinen Freunden, Mitschülern, Lehrer, Trainer, ... davon? Wie? Wann?
- Bringst du deine Freunde nach Hause? Triffst du vorher irgendwelche Vorbereitungen?
- Wie gehen Verwandte mit euch um?
- Schämst du dich in der Öffentlichkeit, wenn du mit ihr/ihm unterwegs bist?
- Spielst du manchmal mit ihr/ihm? Was für spiele?
- Wie ist es für dich immer fremde Leute im Haus zu haben, die alle für deine Schwester/dein Bruder da sind?
- Wie ist deine Beziehung zu den Assistenten? Kennst du sie überhaupt?
- Bist du manchmal eifersüchtig?

- Ist dein Geschwister manchmal eifersüchtig?
- Wer wärest du ohne dein Geschwister?
- Wünschst du dir manchmal ein Leben ohne Autismus?
- Was wird in der Zukunft passieren, was sind deine Befürchtungen für die Zukunft?
- Hast du dir überlegt was passieren wird, wenn du ein Kind möchtest?
- Was sind deine Strategien damit du dein eigenes Leben haben kannst?
- Empfindest du manchmal Wut?
- Was machst du in solchen Situationen, wie kannst du dich ablenken?
- Wie wichtig bist du für dein betroffenes Geschwister?
- Was heisst das für dich
- Wie wichtig ist dein Geschwister für dich?
- Was heisst das für dich?
- Wie haben, aus deiner Sicht, deine Eltern die Situation gemeistert?
- Was haben deine Eltern gut gemacht, auf was müssen sie achten??
- Was hätten deine Eltern anders machen können?
- Welche Unterstützung wünschst du dir/hättest du dir gewünscht?
- Was stellst du dir für Fragen? – Was sind die Antworten darauf?

Vollständige Interviews

Interviews mit Geschwistern

Interview mit Aron (19), 29. Juni 2018

Aron, 19, abgeschlossene Lehre als Hochbauzeichner, jetzt Zwischenjahr mit Zivildiensteinsatz im Caritas Brockenhaus.

Geschwister: Alex, 22, mit frühkindlichem Autismus

Erzähle mir von deiner Familie:

Bis ich in die erste Primar gegangen bin, also in der ersten Primar haben sich dann meine Eltern scheiden lassen und dann lebte ich von Anfang an bei meiner Mutter und am Wochenende war ich bei Dad. Zu Beginn waren, glaube ich, beide Sorgerechte bei der Mutter und dann hat es angefangen, Streit zu geben, mit der neuen Frau von Dad auch. Also ..., sie haben sich nicht ihretwegen scheiden lassen, aber sie ist dann irgendwann gekommen und hat sich auch gerne ein wenig eingemischt, auch in der Erziehung und allem. Und dann, schlussendlich sind sie halt vor Gericht, und dann, schlussendlich ..., am Schluss haben sie sich darauf geeinigt, das Sorgerecht zu trennen. So wie ich informiert bin – von der Mutter höre ich es, mit dem Vater rede ich nicht gross darüber – war es so, dass sie (die Mutter) eigentlich grosse Chancen auf beide Sorgerechte gehabt hätte, aber halt die finanziellen Mittel nicht hatte, um vor Gericht weiterzukämpfen, [...] halt wegen dem Geld und allem, und ja, dann hat sie dann halt Alex „abgegeben“, das Sorgerecht an den Vater, und ich bin dann bei ihr geblieben. Dann hatte ich eigentlich ein paar Jahre den Kontakt zum Vater ganz abgebrochen, ich weiss gar nicht mehr genau warum, aber es hat irgendwie ..., es hat wie nicht mehr so gepasst [...]. Und Alex ist dann weiterhin am Wochenende gekommen, aber ich bin einfach nicht mehr zu Dad gegangen.

Die Mutter hat es schon immer gestört, dass sie Alex nicht einfach besuchen kann oder ihm Kleider kaufen kann und so, obwohl sie das wahrscheinlich besser und lieber machen würde als der Vater. Und jetzt bin ich ja erwachsen, daher hat meine Mutter nichts mehr zu tun und bei meinem Bruder gibt es natürlich immer noch viel zu tun. Aber mein Dad würde jetzt nie von sich aus Mutter fragen, ob sie Dinge übernehmen möchte, ... von wegen Kleider kaufen und so. Es wäre aber absolut sinnvoll, weil sie macht es ja auch viel lieber, sie würde gescheitere Kleider kaufen, coolere Kleider, alles Drum und Dran.

Nicht nur Kleider, medizinische Sachen auch und alles. Und wenn es mal einen gescheiten Zeitpunkt gibt, werde ich das auch mal ansprechen, weil eben [...].

[...] und ja, der Bruder, Alex, kommt einfach am Wochenende nach Hause, aber auch nicht jedes. [...] Nach der Scheidung war er noch zuhause und von zuhause ging er in

verschiedene Schulen. Aber irgendeinmal ist es dann halt zu viel geworden, mit 14/15. Mit 15 ist er dann ins Heim, so eine Fahrstunde mit dem Zug entfernt. Es hat ein Erwachsenenengebäude und eines für Jugendliche. Er war noch nicht so lange dort und dann ist er schon 18 geworden und dann wäre er zu den Erwachsenen gekommen, aber dann haben sie eine neue Gruppe gebildet: Gate 18, wo halt alle über 18 sind, und ja. Dort ist er jetzt. Aber die Gruppe ist natürlich gemischt mit jeglichen Behinderungen. Also, wenn ich dort vorbeigehe, dann sind die einen komplett hyperaktiv und springen Alex an und er muss das natürlich nicht haben. Aber ja, es ist nicht ganz so einfach und die Betreuung ist sicher auch nicht ganz optimal, aber das ist wahrscheinlich generell etwas Schwieriges. Und viel Wechsel in der Betreuung oder Ja, schon nicht ganz optimal alles, aber es ist wie es ist.

Wie ist eure Beziehung?

Das hängt ganz davon ab, wie oft ich ihn sehe. Manchmal sehe ich ihn nur am Wochenende und dann ergibt es sich halt manchmal, dass ich genau dann viel unterwegs bin und dann nur ein einziges Mal mit ihm zusammen esse. So kann es sein, dass wir über Monate eine weniger enge Bindung haben.

Dann kann es sein, dass er einmal eine/zwei Wochen zuhause in den Ferien ist und es dann Momente gibt, wo nur ich mit ihm alleine zuhause bin – gut, viel mache ich mit ihm ja nicht, so direkt – aber dann schauen wir halt fern oder was auch immer ..., sonst irgend etwas, und dann merke ich schon, wie man sich dann wieder näher kommt. Aber gut, viel mehr ist da nicht, weil mit ihm kann man halt nicht so ein richtiges Gespräch führen. Ich weiss nicht, wie das bei deinem Bruder ist, aber man kann Alex Sachen fragen und er gibt eine Antwort, aber man weiss aber nicht genau, ob es dann wirklich das ist, was er möchte. Also zum Beispiel, ob er jetzt Karotten oder Broccoli essen will Da gibt er gerade eine Antwort, aber, ob es dann auch wirklich das ist, was er möchte, weiss man nicht. Ob er sich das wirklich auch vorstellen kann oder grad [...].

Und das mit dem Reden ist auch so eine Sache. Das wird im Heim halt nicht so trainiert und darum wird das immer minimier. Er könnte richtig reden. Mein Bruder hat natürlich auch so seine Stereotypen, die er vor sich hinsagt, einfach etwas herumsagt oder er wiederholt Dinge, die er die ganze Zeit gehört hat. Er könnte gut reden und er versteht auch vieles, aber es ist wirklich auch Trainingssache. Er könnte schon sagen: „Gibst du mir bitte das Wasser?“, aber er zeigt erst mal drauf und schaut ob es klappt.

Hast du ein prägendes Erlebnis, das dir spontan in den Sinn kommt?

Prägend ist vielleicht das falsche Wort, aber ich habe mir im Voraus schon ein wenig Gedanken gemacht und etwas ist mir wieder in den Sinn gekommen. Ich weiss nicht genau wieso, aber es ist mir halt wieder in den Sinn gekommen: Damals bin ich halt mit dem Bruder

zusammen aufgewachsen und ich kannte nichts anderes. Für mich war es das normalste auf der Welt. Dann, ich weiss nicht mehr, ob meine Mutter damit gekommen ist oder ich Schlussendlich ging es dann darum, ob ich mal etwas mit ihm alleine unternehmen möchte. Für mich war das selbstverständlich und dann sind wir zu zweit irgendwo spazieren gegangen oder irgend so etwas. Für mich war das halt völlig normal. Das ist mir so geblieben.

Was sind die grössten Unterschiede zwischen einem autistischen und einem nicht autistischen Bruder?

Man hat keinen Streit! Also nein, das stimmt so schon nicht ganz, also, ich merke mir auch [...]. Da hat er einmal in den Ferien ..., mein Lieblings-LCB – so die lustigen Taschenbücher vom Donald Duck – ... es war irgendwie verschwunden, das hat mich richtig wütend gemacht [...].

Eben, wenn du mit ihm eine Woche Ferien verbringst, kann er schon wieder nerven, so mit seinen Stereotypen, wenn er immer das gleiche sagt. Aber grundsätzlich ist das „Todliebe“ und eben, man hat mit ihm nicht Streit wie mit einem anderen Geschwister ..., wie man das mit einem normalen Geschwister hätte.

Wie war es, wenn du Freunde mit nach Hause genommen hast?

Ja gut, das war für mich halt normal, und gewisse Freunde konnten mit dem lockerer umgehen und gewisse weniger, aber er war in den letzten Jahren auch weniger zuhause, von dem her ist das auch weniger der Fall, aber ja

Und wie schon gesagt, ich habe das Gefühl, es hat mich in dem Sinne geprägt, dass ich rücksichtsvoller bin oder empathischer. Da bin ich mir sicher. Also, das bin ich wahrscheinlich auch von Grund auf, aber das hat mich sicher noch ein bisschen geprägt. Weil, wie gesagt: Als ich mit ihm früher etwas unternommen habe, habe ich immer geschaut, wohin läuft er, ..., halt so die Aufpasser-Figur. Das prägt einem auf eine gewisse Art schon.

Wie sind deine Eltern, was haben sie gut gemacht, was hätten sie besser machen können?
Beide konnten es gut akzeptieren und haben das Beste daraus gemacht.

Hattest du jeweils das Gefühl, du hättest eine Aufsichtsrolle?

Nein, ich denke nicht. Also, wenn meine Mutter auf Alex schaut, dann schaut sie genauer auf ihn, als der Vater vielleicht. Also, er schaut dann mehr so ..., er geht dann halt kochen und dann ist der Bruder halt im Zimmer und zipfelt an seinem Seil und der Vater lässt ihn dann einfach. Mama schaut dann, dass er zum Beispiel fernsehen kann, aber das ist dann halt

mehr so –denke ich – der Grundunterschied zwischen den beiden Elternteilen. Aber ich hatte, glaube ich, eine schöne Kindheit.

Hast du dich früher auch geschämt?

Ja, jetzt kommt mir auch ..., das ist mir vorher in den Sinn gekommen, das passt da eigentlich.

Also, bevor er ins Heim gekommen ist, gab es verschiedene Anläufe mit der Schule. Es gab einmal eine Testphase, bei der er die normale Schule besuchte. Also nicht bei mir in der Klasse, sondern in der gleichen Schule. Aus dieser Zeit habe ich noch eine Situation in Erinnerung Das war nicht so eine gute Zeit. Er hatte immer eine Betreuungsperson dabei, aber da hat er am Morgen in die Hosen gemacht oder getrotzt, so richtig gezeigt, dass er dort nicht hin will. Und dann hat es wirklich Situationen gegeben, bei denen ihn andere auf dem Pausenplatz gehänselt haben, wegen seinen komischen Handlungen oder was auch immer. Und da war dann ich Klar, traf mich sowas immer extrem, aber ich bin dann nicht derjenige, der dann reingeht und da Also, klar verteidige ich ihn, aber es war vor allem der beste Kollege der dann eingegriffen hat. Ich bin halt nicht der, der da direkt eingreift und Schlägerei, Da geh ich lieber weg, als einzugreifen.

Hattet ihr auch Therapeuten bei euch zuhause?

Wir haben natürlich neben der Schule immer Therapie gemacht, ABA heisst das, glaube ich. Das wurde mal sehr intensiv gemacht, bis so eigentlich bis ..., nach der Scheidung wurde es halt schwierig. Vor der Scheidung wurde es wirklich sehr intensiv gemacht, dann hat es auch diese Treffen gegeben. Wir hatten drei Therapeutinnen, die mit Alex arbeiteten und dann, an diesen Workshops, sind die gescheiterten Leute von oben gekommen, die da Experten in diesem Bereich sind, und haben mit diesen Therapeutinnen geschaut, wie es läuft. Während dieser Zeit hat er – also das höre ich von der Mutter, selbst weiss ich es nur so wage –, dass er dort wirklich viele Fortschritte gemacht hat. [...] Es ist dann halt mit der Scheidung ..., weil es ging schon in erster Linie von der Mutter aus, und dann ursprünglich ..., also am Anfang haben wir diese Treffen weitergemacht. Aber dann, ich habe noch so wage, eine Szene in Erinnerung – halbe verdrängt wahrscheinlich – als dann halt wiederum so ein Treffen stattgefunden hat, die Eltern aber schon geschieden waren. Dad hatte schon seine neue Frau. Mutter kam natürlich auch an dieses Treffen und das ist dann halt nicht so rund gelaufen.

Und ja, irgendwie hat sich mein Dad dann weniger dafür engagiert. Ich glaube schon, dass dies der Grund ist, weil Mutter hätte das von sich aus eher nicht gemacht. Die Therapeuten mussten dann auch sagen, auf welcher Seite (Mutter – Vater) sie stehen, die waren dann

eher auf der Seite meiner Mutter, und dann ist alles irgendwie zerbrochen und es wurde nicht weitergeführt. Die Fortschritte waren natürlich schnell wieder weg.

Warst du bei diesen Therapien jeweils dabei?

Bei den Therapien in dem Sinn war ich nicht dabei, nur bei diesen Workshops. Da habe ich jeweils zugeschaut. Aber nein, mehr dann nicht. Ich habe mit ihm dann schon nicht so Übungen gemacht, das war eher selten.

Wie sieht es bei euch in der Verwandtschaft aus?

Bei uns ist es halt so, dass Vaters Seite weiter weg wohnt, daher sieht man sich nicht so oft. Wir sehen sie einmal im Jahr und so ist halt die Bindung entsprechen weniger eng. Das hat wahrscheinlich vor allem damit zu tun. Vielleicht haben sie auch generell mehr Mühe mit dem, aber dort merkt man, dass sie nicht genau wissen, wie mit dem umgehen, ein wenig unsicher sind, auch Ommama (Mutter vom Vater). Aber eben, wenn dort mehr Kontakt wäre, wäre das vielleicht auch lockerer. Und bei Mutters Seite ist die Beziehung definitiv enger, vor allem zur Oma. Sie haben eine sehr enge Bindung. Also, vom Heim aus, ruft er nach Hause und die Oma an. Sie ruft er auch an und geht auch am Wochenende immer wieder hin, jetzt einfach nur noch einen Tag. Sie ist nicht mehr so fit, darum kann er nicht mehr dort übernachten, aber er geht einfach während des Tages zu Oma und sie haben es gut und verstehen sich. Er hat es generell recht gut mit alten Frauen, es passt ..., auch die älteren Therapeutinnen.

Hast du dir schon überlegt, wie es in der Zukunft sein wird?

Ja, ich weiss natürlich, dass ich eines Tages das Sorgerecht haben werde. Bei mir ist das ja klar, ich bin der einzige Bruder, der einzige, der da in Frage kommen wird. Da habe ich mir – in letzter Zeit wieder weniger – auch schon Gedanken gemacht. Ich bin dann die einzige Person, die dann mit ihm in die Ferien könnte. «Müssen» muss ich ja nicht, aber ich würde es ganz sicher machen. Es wäre dann sicher auch anstrengend, aber ich denke ins Ferienhäuschen vom Vater auf jeden Fall. Es wird einmal so weit kommen und dann haben wir es hoffentlich gut.

Sind noch andere aus eurer Familie von Autismus betroffen?

Es ist so eine Sache. Ich habe keine Ahnung. [...] Ich muss die Mutter wiedermal fragen, es betrifft mich ja eigentlich auch, aber ich weiss nicht so genau Bescheid. Es war einmal Thema, dass die eine Cousine von mir etwas abklären lies. Ob sie auch ..., ob es diese Chance gibt? Ich weiss nur, dass meine Mutter gefunden hat, mein Vater sollte eine Abklärung machen, aber das hat er dann nicht gemacht. Irgendwie so, habe ich es in

Erinnerung. In dem Sinn ist da noch Abklärungsbedarf. Ich kann diese Frage nicht beantworten, ich weiss es nicht so recht. Aber ja, das muss ich auch erzählen, das habe ich zum Glück wieder präsent, weil in Kopenhagen hat mir das Mama wieder erzählt, wie das früher genau abgelaufen ist: Bei ihm (Alex), weiss man nicht, ob er mit Autismus zur Welt gekommen ist, weil er hatte bereits früh irgendein Problem mit den Nieren, die waren nicht ausbalanciert. Dann mussten sie dort etwas basteln, das ist halt voll die Balance-Arbeit, dass die Blase gleich ..., also mit diesen Klappen irgendwie ..., und dann ist es beim ersten Mal nicht gut gekommen. Er musste immer vorher und nachher Medikamente nehmen. Dadurch war er schlussendlich fast das ganze erste und zweite Lebensjahr im Spital und hatte fast ständig Antibiotika, immer vorher und nachher drei Monate. Daher kann man halt nicht sagen, wie viel vom Autismus schon da war und wie viel wegen dieser Geschichte dazu kam.

Da kommt mir nur noch etwas in den Sinn ..., also so wegen der Art ..., so ein wenig Autismus artige Sachen, dass meine Mutter ... – das habe ich auch von meiner Mutter. Sie ist auch so eine, die halt ..., seit ich ausgezogen bin, hat sie die Wohnung ungefähr fünfmal umgestellt, damit es zum Optimum kommt und alles perfekt versorgt ist. So schön ordentlich und halt alles schön sauber und da hat sie, glaube ich, auch ein bisschen einen Flick weg. Und ich bin jetzt ein bisschen mehr gechillt, aber ich kenne diese Anzeichen auch: Wenn ich dann mal ein Regal einräume, dann auch top! Wenn ich es dann mal angegangen bin, dann muss ich es perfekt haben.

Mit meinem Bruder ist es noch cool, der hört extrem gerne Musik, man muss ihm einfach das Radio anlassen und dann ist er glücklich. Er hört fast alle Musik und das ist dann auch etwas, das dann auf eine Art verbindet, wenn man zusammen Musik hören kann. Ich höre auch gerne Musik.

Kennst du noch andere Geschwister von Autisten?

Ich kann mich erinnern, dass wir einmal zu Besuch waren, bei einer anderen Familie, mein Vater, mein Bruder und ich. Aber das war irgendwie einmalig.

Also, ich habe auch meine Probleme und jetzt habe ich auch wieder so eine Phase.... Ich habe viele gute Kollegen, aber so wirklich verstanden fühle ich mich dann doch bei keinem. Ich bin wirklich ein extrem empathischer, rücksichtsvoller Mensch – glaub ich – und das, was ich anderen in diesem Bereich bieten kann, habe ich nicht oft zurück bekommen. So in dem Sinn. Jetzt ist es, glaube ich, noch ein bisschen stärker geworden, wegen dem Zivildienst, dem Brockenhaus. Dort bin ich den ganzen Tag, arbeite mit Leuten. Entweder sind es die

Armen, wir haben eher randständige Kunden, die ins Caritas Brockenhaus kommen, die mit weniger Geld, gleichzeitig haben wir viele Teilnehmer, die für uns arbeiten, das sind Leute vom RAV, halt auch arme Schweine, die dann eher halt Blöd gesagt: Man hat den ganzen Tag lang mit allen Mitleid, am Schluss bist du auch kaputt, aber das versteht dann keiner.

Nein, generell auch im Zivildienst merke ich jetzt wieder, ohne arrogant klingen zu wollen, dass ich in Psychologie doch von Grund auf ein bisschen eine höhere ..., also ich verstehe ein bisschen mehr als andere, welche definitiv mehr wissen sollten.

Interview mit Bea (15), 13. Juli 2018

Bea, 15, im zehnten Schuljahr, möchte eine Lehre als Fachfrau Gesundheit machen.

Geschwister: Ben, 18

Kannst du mir ein wenig von dir und deiner Familie erzählen?

Also, mein Bruder ist 18 und hat auch Autismus, meine Mutter ist Sängerin und arbeitet in einem Kulturunternehmen und mein Vater ist Schulrektor.

Wie ist die Beziehung zu deinem Bruder?

Während den Schulzeiten und dem Alltag haben wir eher weniger miteinander zu tun, da streiten wir auch meistens, aber während den Ferien haben wir eigentlich ziemlich guten Kontakt. Wir machen viel zusammen und haben es eigentlich ziemlich gut.

Hast du ein Erlebnis, an das du dich gut erinnern kannst? Einen prägenden Moment den du irgendwie gerade im Kopf hast?

Zum Beispiel in Holland, es hat mega geregnet und war mega kalt, vielleicht zwei Grad oder so, und ich wollte dort baden gehen, aber mein Bruder eben nicht. Und dann haben meine Eltern versucht, ihn zu überreden und haben es nicht geschafft und dann habe ich ihn innerhalb von 5 Minuten überredet und dann ist er trotzdem gekommen. Und dann waren meine Eltern mega stolz auf mich, weil ich ihn zu etwas bringen konnte, was er eigentlich nie machen würde.

Was, glaubst du, sind die grössten Unterschiede zu einem «normalen» Geschwister?

Ich glaube, ein normales Geschwister geht eher so auf Abstand und ist nicht so offen mit seiner Schwester, und mein Bruder, wenn ich ihn etwas frage, ist er eigentlich ziemlich offen. Und ein normales Geschwister ist glaube ich auch nicht so direkt.

Hast du das Gefühl, dass es dich geprägt hat, dass du jemand anders wärst?

Ich glaube schon, er hat mich sicher sozialer gemacht und ähm er hat mich schon verändert. Stolz macht er mich auch immer.

Schämst du dich auch manchmal?

Selten, aber wirklich selten. Ich bin eher stolz auf ihn. Ich finde es gut, wenn die Leute schauen, sollen sie doch.

Und als du klein warst?

Ja, es gab eine Zeit, wenn er rumgeschrien hat oder so, aber in letzter Zeit eigentlich überhaupt nicht.

Wie gehen eure Verwandten damit um, haben sie einen Liebling oder eben gerade nicht?

Bei mir ist es eher umgekehrt, sie haben alle viel mehr Freude an meinem Bruder. Er ist halt so ... Ich glaube, so halb/halb eigentlich, es ist ziemlich fair, aber er wird ein bisschen mehr, mehr gemacht mit ihm als mit mir, es ist halt interessanter.

Hast du dir schon überlegt, wie es in der Zukunft sein wird?

Also ich wäre sehr froh, wenn er irgendwie in eine WG käme mit ein paar anderen Autisten, das wäre am besten, dass er auch mal auszieht. Er sagt immer, er will eine eigene Wohnung, aber ich glaube nicht, dass das irgendwann geht. Und er möchte auch eine Frau und Kinder, aber ich hoffe er erreicht schon seine Ziele, aber ich hoffe eben eine WG oder so. Und den Kontakt natürlich nicht verlieren.

Weisst du eigentlich, ist der Autismus bei euch in der Familie?

Das weiss ich gar nicht.

Wie hast du die Handhabung deiner Eltern mit dieser Situation gefunden? Hast du das Gefühl unfair behandelt worden zu sein?

Ich weiss noch, wie ich mich als Kind immer unfair behandelt gefühlt habe, weil ich aufräumen musste, das und dies machen musste und mein Bruder gar nichts. Und ich musste die Verantwortung für alles tragen, obwohl er ja drei Jahre älter ist und das habe ich immer unfair gefunden.

Hättest du einen Wunsch oder einen Tipp, wie es die Eltern besser machen könnten, oder etwas, das du gut gefunden hast?

Einfach möglichst fair sein finde ich. Und ihn einfach machen lassen, weil meine Eltern haben immer das Gefühl, er kann etwas nicht, aber ich habe das Gefühl, er bringt es schon hin, wenn er will.

Hast du dir Unterstützung von aussen gewünscht oder geholt?

Ja, schon.

Wenn du dich unfair behandelt gefühlt hast?

Also nein, das habe ich meinen Eltern dann meistens einfach gesagt und dann haben sie gesagt, ja sorry wir werden es besser machen, das nächste Mal.

Wolltest du jemals mit anderen Geschwisterkindern etwas machen, weil du dich unverstanden Gefühlt hast bei deinen Kollegen oder so?

Ja, als Kind habe ich mir immer jemand gesucht, der mir da weiterhelfen konnte, eben im Umkreis habe ich jetzt nicht wirklich jemanden ausser dich. Ich kenne sonst niemand.

Wenn du jeweils Freunde mit nachhause nehmen wollte, war es ein Problem für dich, oder ein Thema oder bist du lieber zu deinen Freunden nach Hause?

Nein, eigentlich sind meine Freunde immer alle bei mir und die verstehen sich auch gut mit ihm, es haben ihn alle gern.

Manchmal, wenn er ein bisschen lacht, schaut oder so, lachen sie alle auch,

Es hat schon, das weiss ich noch, es hat manchmal eine Freundin gehabt, die hat manchmal ein bisschen Problem mit meinem Bruder gehabt, hat ihn auch gehänselt, aber die habe ich dann schnell ..., war dann schnell keine Freundin mehr.

In der Zukunft: Wirst du dich um ihn kümmern, mit ihm etwas unternehmen?

Ja eh, ich glaube, ich werde zuerst ein wenig überfordert sein, aber ich habe ja eigentlich meine Tante noch, meine Cousins und die werden uns sicher auch sehr unterstützen.

Ihr macht viel mit der Familie?

Ja, schon sehr.

Interview mit Chiara (13), 31. Juli 2018

Chiara, 13, kommt in die erste Sekundarstufe.

Geschwister: Claudio, 8, Autist und Carla, 7

Sie wohnen in einem deutschsprachigen Dorf, ihre Muttersprache ist jedoch Italienisch. Die Kinder lernen in der Schule und im Kindergarten Deutsch. Das Interview war daher sprachlich manchmal schwierig und alle Aussagen von Carla wurden von Chiara übersetzt.

Chiara fängt sofort an zu erzählen, nachdem sie Claudio eine Anweisung gab, welcher dieser nicht befolgte:

Ich weiss eben in dieser Situation nicht was machen, weil er nicht auf mich hört. Weil er ist mal aus einem Laden weggerannt. – Carla: in Italien – weil er gemeint hat, er dürfe nicht mit so einem Spiel spielen, weil dort hatte es so Spiele im Laden, wo man probieren durfte und jemand hat gesagt, er sei nicht das Alter von Carla, und dass er spielen dürfe. Nachher ist er rausgegangen und wurde fast von einem Auto überfahren.

Passt du viel auf die beiden auf?

Ja.

Er ist acht, du bist 13 und Carla ist sieben.

Erzähl mir von deiner Familie, stell sie mir vor.

Ich habe noch einen Grossvater, er ist jetzt eben in Frankreich.

Hast du ein prägendes Erlebnis, an das du dich erinnern kannst?

Ein bestimmtes Erlebnis eigentlich nicht.

Magst du dich noch daran erinnern, als Claudio die Diagnose bekam?

Glaube nicht.

Aber all das, was danach gekommen ist?

Ja.

Hat dich das dann auch genervt?

Ja, weil zuerst habe ich nicht gewusst, was das bedeutet, was er hat. Zuerst habe ich gemeint, er sei das beliebteste Kind und dann war ich halt einfach wütend.

Schämst du dich manchmal, oder hast du dich schon wegen deinem Bruder mit Autismus geschämt?

Ja, vor allem in der Schule. Ich muss ihn ja nach Hause nehmen und wiederbringen und das ist nicht einfach. Wenn er eine schlechte Laune hat, fängt er an, den ganzen Weg lang zu schreien und dann schauen alle Leute, weil er sich auf den Boden wirft und anfängt zu schreien. Dann muss ich entweder einen Lehrer zur Hilfe holen, weil ich bin mitten im Weg drin, oder meine Mutter, aber ich kann ihn nicht alleine lassen. Ich muss auch in die Schule. Die Schule fängt ja an, und dann komme ich halt zu spät in die Schule. Dann fangen alle an zu lästern, dass ich meinen Bruder schlage ..., weil ich muss ihn ja aufnehmen zum Bringen, und er fängt an zu schreien.

Wissen deine Freunde, dass du einen autistischen Bruder hast?

Nein, eigentlich nicht. Ich habe schon eine gute Freundin, aber die begleitet mich nie bis hier rauf. Sie weiss glaube ich von meinem Bruder, sie hat auch einen Onkel, der gleich ist wie mein Bruder.

In der Schule wissen sie es demnach nicht, was mit deinem Bruder los ist. Es war auch nie ein Thema für dich, dass du es ihnen erzählst?

Nein nie.

Spielt ihr manchmal auch zusammen oder ist es mehr so, dass du immer die Verantwortung für ihn hast?

Wir spielen schon zusammen, aber meistens ist er am Laptop. Er wurde jetzt süchtig nach diesen Sachen

Stört es dich, dass du schon so viel Verantwortung hast?

Ja, es ist eigentlich ein bisschen schwer. Also ja. Weil meine Schwester ist ja auch noch klein, sie kann mir nicht gross helfen. Eigentlich macht sie mehr mit meinem Bruder. Wenn sie beide anfangen zu schreien, dann weiss ich auch nicht, was ich machen soll. Sie prügeln sich jeweils auch, ich weiss auch nicht wieso.

Was hilft dir in Situationen, wenn du traurig bist?

Ja, meine Eltern sind eigentlich die einzige Hilfe: Den Eltern sagen, dass er das und das gemacht hat und dann sagt meine Mutter, was ich verbessern kann und dass sie ihm sagen kann, dass er das machen soll. Also zum Beispiel: Er kommt jetzt rein, dafür bekommt er später etwas. Aber manchmal funktioniert das auch nicht, dann weiss ich wirklich nicht was ich machen soll.

Kennt ihr noch andere Familien mit autistischen Kindern?

Ja eben, den Onkel meiner Freundin, aber sonst eigentlich nicht.

Wünschst du dir manchmal, dass du noch jemand anderen kennst mit dem du darüber reden könntest?

Ja, dann könnte ich mit dem das bereden und zusammen erarbeiten, was wie machen, aber ich kenne sonst keinen.

Hast du dir schon überlegt, wie es in der Zukunft sein wird?

Ja, daran habe ich auch schon gedacht, weil meine Freundin hat ja eben einen grösseren Onkel, der auch so um die 21, 22 ist und sie hat gesagt, dass er sich jetzt eigentlich ganz normal benimmt. Das habe ich mich auch schon gefragt; wird sich Claudio auch so benehmen? Darum habe ich auch Angst, dass er dann noch mehr Hilfe braucht, dann muss ich immer als Erwachsene zu ihm

Wie gehen deine Eltern mit dieser Situation um?

Es ist eigentlich schon gut.

Ist es ok für dich, dass sie dir so viel Verantwortung geben?

Ja, eigentlich schon

Was glaubst du, was sind die grössten Unterschiede zu einem «normalen» Geschwister?

Wenn ich jetzt einen normalen Bruder gehabt hätte, würde er mehr so normale Jungs Sachen, so Fussball und alles was Jungs so machen, machen, und jetzt ist er halt einfach, er spielt alles, also auch mit Barbie und so, und er schreit immer für jeden Seich. Das sind glaube ich so die Unterschiede.

Haben die Verwandten einen Liebling in eurer Familie?

Nein, das schon nicht.

Wärst du interessiert daran, dass man in der Schweiz etwas für Geschwister aufbauen würde?

Ja, es würde mich schon auch sehr interessieren.

Hat er Assistenten/Hilfe?

Eine Heilpädagogin in der Schule.

Er sagt auch welcher Tunnel wir überquert haben, nachher sagt er, «das ist der längst Tunnel» und dann sag ich «schon? Ah ja voll». [...]

Ich spiele Keyboard und bin sehr gut im Zeichnen. Und komme jetzt dann in die erste Sek. [...]

(Fürs Gymi) Ich brauche eigentlich mehr Zeit, weil vorher hatte ich nicht so viel Zeit. [...]

(in den Ferien) Ah ja irgendwie ist er, er spielt ja so und dann fragt er was Tourist heisst. Also er steht auf Englisch und so. Und dann sage ich: „das heisst Tourist!“, nachher sagt er: „was ist das schon wieder?“ und „das ist Tourist“, und dann sage ich, er war auch in Frankreich, war er auch ein Tourist, nachher sagt er nochmals: „ich war ein Tourist!“ und nachher: „was ist ein Tourist?“, ... das finde ich irgendwie lustig. [...]

Vor zwei Jahren waren wir in einer Kirche und seit dann ist er so beschäftigt mit dieser Kirche. Immer wenn es läutet draussen, schaut er für Stunden, dass es läutet. Und er hat eben Angst vom WC. Da im Haus nicht, aber wenn wir in die Ferien oder so gehen, muss er jeweils so ins WC gehen (sie hält sich die Ohren zu) und der Grund ist, vor was hat er Angst. Mama sagt wegen dem Wasser, das hinunterfällt oder wegen Luft, die er hört und er hat glaube ich Angst von diesen komischen Tönen, die er hört. Und nachher fängt er an zu schreien, dass er nicht ins WC gehen muss. Nachher immer, wenn wir auf der Rückreise von den Ferien sind, müssen wir irgendwie anhalten um auf die Toilette zu gehen, wir können ja nicht die ganze Zeit im Auto drinbleiben. Dann sagt die Mama, «musst du aufs WC?» Und dann sagt er «nein» und dann «sicher, musst du nicht, draussen vielleicht im Gebüsch?» und dann sagt er «ja», weil er meint halt jeweils, er müsse grad rein ins WC. In der Schule geht er auch nicht aufs WC. Dann hat er sich im Winter mal in die Hosen gemacht, weil er nicht aufs WC gegangen ist. [...]

Nervt er dich manchmal? (zu Carla)

(Carla schüttelt den Kopf), Chiara: Doch, sie nerven sich gegenseitig.

Sie haben mal gekämpft, grad vor Cordilia, wegen einem Spiel. Nachher hat Cordilia so geschaut und gefilmt, ich weiss auch nicht, weshalb Cordilia sie filmt, wie sie streiten. Ich habe dann gemeint, «wieso geht sie jetzt nicht zu denen um zu helfen und so, sie schaut einfach». Ich denk mir nur, «wieso schaut sie jetzt, musst du da jetzt nicht dazwischen gehen?»

Ich weiss aber nicht, wie lange er noch eine Hilfslehrerin hat. Cordilia, ich glaube sie kommt jetzt im August bald mal. [...]

Warum macht er keine Freundschaften? In der Schule ist er immer alleine in einem Eck und die ganze Pause ist er dort im Eck alleine und niemand geht zu ihm fragen und er geht zu niemandem.

Bist du dann manchmal zu ihm?

Ja, ich gehe zu ihm, aber er mag auch nicht mit mir spielen, er macht irgendetwas mit den Fingern.

Carla: Mein Bruder schaut die ganze Zeit die Kirche an.

Chiara: Also, wenn man da um die Ecke geht, sieht man gerade die Kirche vom Dorf da unten. Dann schaut er sie die ganze Pause an und dann fängt er irgendetwas zu zeichnen an, in den Himmel. [...]

Sie (Carla) möchte schon seit klein in die Schule gehen, weil irgendwie habe ich so mit ihr gespielt «in der Schule». Das hat ihr gefallen, also sie fand es lustig.

Ah ja mal, wir hatten ja einen Grossvater, der jetzt nicht mehr da ist, mein Bruder hatte immer Angst in Grossvaters Haus rein zu gehen, wir wissen auch nicht wieso. Weil es vielleicht alt war, das Haus, oder vielleicht hat es nicht so gerochen wie hier. Es ist so unerklärbar warum er vor so Sachen Angst hat. [...]

Wenn wir zu unseren Cousins gehen, meine Schwester und der kleine Cousin, der jetzt grad in Chur wohnt, sie schliessen jeweils meinen Bruder aus, wenn sie zusammenspielen. Sie machen Minecraft und nachher schliessen sie ihn aus, nachher ist er irgendwo im Haus, nachher sagt er «ja, ich mag nicht mehr, ich möchte nach Hause». Er langweilt sich, und ich weiss auch nicht, was ich mit ihm machen soll, weil ich spiele jetzt nicht mit denen, weil (lacht) ja irgendwie bin ich in der Stube oder einfach unten im Haus, oder am Natel, wenn ich wirklich nichts zu tun habe. Weil, weisst du, nachher, zuerst prägt sich mein Bruder das ganze Haus ein und nachher sagt er, «ja, die möchten jetzt nicht mit mir spielen, dann will ich jetzt nach Hause gehen» und nachher, wenn wir noch nicht nach Hause gehen, weil die Erwachsenen bis sehr spät reden – also in Italien sind wir bis um Eins wach geblieben, weil sie so viel geredet haben. Jetzt in Chur bleiben wir irgendwie schon bis um zehn oder neun, weil jetzt wirklich Sommer ist und dann auch noch Ferien. Nachher will er nicht mehr und nachher sagt er «ja, ich möchte nach Hause» und nachher, zehn Minuten später, sind wir noch nicht gegangen. Dann sagt meine Mutter «ja, warte fünf Minuten», nachher eine halbe Stunde später, fängt er an zu weinen, nachher sagt sie, «ja komm wir gehen». [...]

Jetzt im Sommer, wenn sie da Fernsehsehe schauen, er ist dann halt bis so viertel vor zehn wach und nachher ist mein Bruder müde zuerst, nachher ist er im Bett und macht einen solchen Seich, dass meine Schwester nicht schlafen kann und dann schreit sie jeweils „Chiara, mein Bruder möchte jetzt einfach nicht still sein!“ [...]

Ich hasse das, dass ich nur Zusammenschisse bekomme für Sachen, die ich nicht mache. Nachher ärgert mich das so, dann mag ich mit niemandem reden und gehe in mein Zimmer. Weisst du, irgendwie würde ich so gerne wieder zurück, aber nachher fängt Mama an, sich auf seine Seite zu stellen.

Es ist wie, wenn er zuhören will, hört er zu und sonst halt nicht. [...]

Manchmal schaue ich auf YouTube so Videos, wie sich Mütter mit solchen Situationen ..., dass ich ein bisschen Weisst du, wenn Mutter nicht so viel Zeit hat, schaue ich auf YouTube eben halt, was und wie man es machen könnte. Oder auf Google oder so. [...]

Ja, unsere Nachbarn haben auch ein Trampolin, aber die reden auch nicht mehr viel mit uns. Anna ist im gleichen Alter wie Claudio, nein, ein Jahr älter, also neun. Und ihr Bruder ist jetzt dann elf, glaube ich. Und die tun auch jeweils so dumm zu Claudio. Also als er noch kein Deutsch konnte – also im Kindergarten –, haben ihn alle gefragt, ob er dumm sei und so. Dann gehen sie zu Claudio: «Bist du dumm?» und da hat er ja noch nicht gewusst, was es bedeutet, nachher sagt er «ja» und er meint, dass sie Spass machen. Nachher sage ich ihm so «du musst immer nein sagen, auch wenn er sagt, ja bedeutet nein und nein bedeutet ja, du musst immer nein sagen!». Und jetzt macht er das und die ärgern sich so. Die tun dumm, auch zu meiner Schwester. Die Schwester von diesem Bruder hat ihn (Claudio) mal einfach am Schulranzen genommen und ihn so nach hinten gezogen.

Ein bisschen weiter unten, wohnt noch eine, mit Down Syndrom, sie ist jetzt auch elf, das Mädchen, nein, zwölf ist sie, und sie ist klein, und sie hat auch noch eine Schwester, die mit meiner Schwester in den Kindergarten geht. Und ja, zu ihr, also zu der kleinen Schwester, die mit ihr ihn den Kindergarten geht, zu dieser tun alle dumm und sagen, dass ihre Schwester dumm ist, also die, die behindert ist. Die muss in eine Spezialechule, also nach Chur. Mir tut es so leid, dass sie so dumm tun zu dieser, wo sie gar nichts wissen [...]. Mir tut es sehr leid. Und weisst du, nachher sage ich, sie sollen aufhören und nachher fangen sie mit mir an. Sie haben mir mal Sirup über den Kopf geworfen. Ich musste meine Haare so lange waschen, die ganzen Haare haben geklebt. Nachher bin ich halt aufgestanden, bin ihnen hinten nachgerannt und sie sind so wie kleine Mäuse weggerannt. Grad ins Haus rein. Nachher sagen sie - auch wenn sie jünger sind als ich - ich solle ihnen zehn Franken bezahlen. Nachher sage ich: „so, ich zahle es dir!“ und nachher tu ich halt dann so „ja komm einfach zu mir, ich zahle es dir dann“ nachher weisst du, die rennen dann aus wie Weil ich schlage sie grad so im Haus zusammen, wo keine Eltern sind, «ja kommt doch einfach Dienstagnachmittag vor das Haus, ich gebe euch zehn Franken», dafür schlage ich sie zusammen. Nachher, das nervt, dann gehen sie nach Hause und erzählen das und nachher

bin ich wieder schuld. Einfach Sirup über den Kopf leeren, sagen, dass ich zehn Franken zahlen muss und dass sie meinen Bruder so behandeln, das ist wirklich genug. Ich sage es ja auch zuhause, aber die sagen nur «ja, das sind nur Kinder».

Interview mit Dana (26), 02. August 2018

Dana, 26, KV Abschluss mit Berufsmatura, später soziale Praktika. Arbeitet heute im selben Heim wie Denis, ihr Bruder mit Autismus, begleitet aber eine andere Beschäftigungsgruppe. Geschwister: Denis, 25, mit autistischer Wahrnehmung und Delia, 19

Kannst du mir als erstes von dir und deiner Familie erzählen?

Also; ich bin die älteste, werde jetzt dann 27. Und dann kommt Dennis – Dennis ist 25 – und dann meine Schwester Delia, sie ist ein wenig das Nesthäkchen, sie wird jetzt dann zwanzig im Oktober. Ja, wir wohnen alle drei zusammen. Wir haben eine sehr starke Bindung untereinander, vor allem Denis und ich plus meine Mutter. Und mein Vater ist ja Hotelier, nicht so viel zuhause und darum sind wir eigentlich mehr zu viert unterwegs, ohne Papi. Und wir schauen eigentlich schon, dass wir Familienausflüge und so Sachen immer zusammen machen können. Für mich ist das schon noch wichtig, dass wir dort ein bisschen Zusammenhalt haben, aber ... ja, ab und zu mal wandern gehen oder baden gehen oder so. Und ich geniesse es sehr, wenn ich mit Denis alleine unterwegs bin, weil es ist so ..., es ist sehr entspannt. Wir machen sehr viel zusammen. Wir gehen sicher auch viermal im Jahr zusammen baden. Wir gehen immer am selben Ort baden, ich schaue, dass wir immer so etwa alle zwei Monate baden gehen können und dann mit anschliessendem McDonald-Besuch, das ist für ihn sehr wichtig, so McDonalds und so ..., jetzt seit einem Jahr müssen wir immer mit ihm spazieren gehen und das scheisst ihn immer wahnsinnig an und jetzt haben wir angefangen, dass wir jeweils mit dem Auto spazieren gehen. Dann fahren wir einfach einmal um den See oder gehen irgendwo eine Glace essen und sagen Mama, wir wären spazieren gegangen. Und das findet er mega toll, das genießt er extrem. Er ist ein grosser Computer Freak, so YouTube und so, und ist nachher den ganzen Tag eigentlich praktisch vor dem Fernseher oder dem iPad, schaut jegliche Disney Filme in jeglichen Sprachen, ... kann er alles das, ist mega gut. Damit er nicht den ganzen Tag davorsitzt, gehen wir kurz raus mit ihm. Denn er hat jetzt seit etwa vier Jahren noch Epilepsie, und mittlerweile hat er einfach noch einen Anfall pro Jahr – zum Glück nur noch – und wir hoffen einfach, dass er so ein bisschen da raus wächst. Und je nach dem, wenn er dann eben zu viel mit so Internetzeugs und Computerzeugs ist, dann steigert er sich in eine Sache rein und ... dann macht er dann meistens einen Epilepsie Anfall. Ja, am Anfang war es schwierig, mittlerweile weiss man schon, man muss einfach schauen, dass er nicht irgendwo anschlägt und sonst gewöhnt man sich langsam dran. Oder ..., ich nehme ihn meistens auch mit – also ich kann ihn fast überall mitnehmen – wenn er ein Handy in der Hand hat, dann kann ich ihn mitnehmen. Ich habe ihn auch schon an Musikanlässe mitgenommen, an die ich gegangen bin, oder einfach, wenn ich mit der Musik unterwegs bin. Ich spiele noch in einer Musikgesellschaft und wenn wir dann ein Bräteln haben oder wenn

wir mal Forst-Zmorgen haben und grad niemand da ist, dann habe ich ihn einfach mitgenommen, ... und dann ist er dort und dann braucht er von jeglichen Handys alle Akkus auf. Ich staune immer, wie so eine Bereitschaft da ist, dass jeder einfach sein Handy hergibt und ins Internet geht und ohne zu Schauen.

Denis und ich arbeiten in der gleichen Institution, einfach nicht auf der gleichen Gruppe. Er ist dort auf der Beschäftigungsgruppe ..., sie machen Weihnachtsgeschenke und sägen Sterne aus, schleifen Holzarbeiten, malen Sachen, trocknen so Früchte und Gemüse, solche Sachen ... und das macht er wirklich gerne, da geht er auch gerne hin. Genau.

Welches sind die Unterschiede zwischen Geschwistern mit und solchen ohne Autismus?

Ich denke sicher, dass man viel freier ist in der Freizeitgestaltung. Ich kann nicht einfach abmachen und sagen: „Ja ist gut, ich komme dann und dann ...“, das gibt es bei uns schon nicht so. Ich muss immer zuerst zuhause fragen: „Kann ich gehen oder muss man den Denis mitnehmen oder muss man schauen?“ ... eben. Meine Mutter arbeitet halt auch, sie macht Blumen und Dekorationen im Hotel und dann ist sie auch nicht immer da und meine Schwester ist auch nicht immer da und dann muss man halt schon einfach immer schauen, dass jemand da ist. Er hat im Moment noch keine Assistenten, wir sind jetzt gerade am Abklären, ob er etwas bekommt, ob es ihm zusteht und ..., ja, er ist unter der Woche im Heim und so kommt er Mittwoch mittags nach Hause und ich nehme ihn dann Donnerstag morgen wieder rauf, wenn ich arbeiten gehe. Über das Wochenende und über die Ferien ist er zuhause. Aber eben, wenn er zuhause ist, muss man dann schon immer schauen; kann ich jetzt gehen oder nicht? Meine Mutter schaut schon sehr, dass sie es einfach unter der Woche am Tag macht, ihre Sachen, dass wir am Abend in den Ausgang können oder ins Kino oder so.

Habt ihr schon von klein an regelmässig für ihn geschaut?

Ja, eigentlich schon. Wir haben auch recht früh angefangen, Verantwortung zu übernehmen und waren dadurch halt zum Teil weiter als andere, ..., ja, du wirst schon sehr selbstständig, denke ich, mit einem jüngeren Geschwister, das eine Beeinträchtigung hat. Und du lernst dann halt auch, damit umzugehen oder, du lernst auch, dass du an zweiter Stelle stehst und nicht an der ersten, obwohl die Eltern eigentlich schon probieren, allen gerecht zu werden, aber irgendwie ist es ja gar nicht möglich, dass du alle genau gleich behandelst.

Er geht so nicht gerne in die Ferien! Also ... er hasst Ferien! Er hat da nicht sein geregeltes Umfeld, manchmal hat er schlechtes Internet und den ganzen Tag am Strand liegen, das scheisst ihn an. Und jetzt haben wir einfach den Deal, dass die zwei Wochen, wenn wir in die Ferien gehen, er einfach im Heim ist. Und das ist für ihn ok und dann haben wir einfach Familienferien, halt zu dritt oder zu viert, je nach dem. Meine Schwester kommt auch nicht

mehr immer mit, ... und also, ich geniesse das sehr. Dann hast du wirklich mal deine Eltern für dich, dann geht es nicht immer drum, wer geht jetzt Zähneputzen, wer geht hier und wer schaut da und wer ...? Das ist wirklich eine Zeit, die wir sehr geniessen und aber irgendwie lernen mussten, dass wir dies geniessen dürfen, ... wir hatten nachher eigentlich ein schlechtes Gewissen, wenn er dann ganze zwei Wochen oben ist. Eben: Das mussten wir lernen und wenn es für ihn ok ist und er sagt er will nicht mitkommen

Ja, ich glaube, das ist so das einzige, was mir gerade in den Sinn kommt, eben: so Freizeitgestaltung.

Hat es dich nie gestört, dass du so viel Verantwortung übernehmen musstest?

Eigentlich nicht, es war mir auch gar nicht bewusst, weil ... ich kenne es gar nicht anders. Also, ich bin mit dem gross geworden und ich weiss auch nicht, wie es wäre, wenn er nicht da wäre. Weil ... ich war zweieinhalb, als er auf die Welt gekommen ist und man hatte bei ihm mit dreijährig festgestellt, dass etwas nicht stimmt. Da war ich fünfeinhalb und dann realisiert man es noch nicht so extrem, und ... eben, weiss ich gar nicht, wie es anders wäre, darum ist es für mich auch recht schwierig zu sagen.

Hast du dich nie geschämt?

Eigentlich nicht. Er ist recht früh in die Schule integriert worden, wir waren nie in derselben Klasse, aber er wurde in die öffentliche Schule integriert. Und früher hatte er halt immer noch diese Sachen: Wenn die Hosen nass wurden, dann hat er sie einfach ausgezogen. Und das hat er auf dem Schulhof gemacht und das war mir dann schon eine Zeit lang recht peinlich. Und mittlerweile ist es halt einfach so. Er zieht sich nicht mehr so schnell aus, aber ... es ist mir eigentlich nicht mehr ..., er gehört zu mir. Wenn man ihn nicht akzeptiert, dann ja, ist es nicht mein Problem. Von meinem Kollegenkreis wird er eigentlich sehr akzeptiert, das ist mega schön. Die beste Kollegin – die ist eben auch sieben Jahre jünger wie ich, und sie hat auch mit einem psychisch Kranken gearbeitet, also als Praktikum – integriert ihn total, sie ist mega herzlich mit ihm und das ist mir schon wichtig. Dass vor allem meine zwei, drei Kolleginnen, die auch beste Kolleginnen sind, dass sie es auch mit ihm können.

Wie ging die Verwandtschaft mit Denis Diagnose um?

Er wurde von allen, ... es wurde von allen sehr akzeptiert. Es wurde – dazumal war das noch nicht so offiziell – bei ihm 1997 festgestellt und dann wusste man noch sehr sehr wenig darüber, und ... es war noch nicht so bekannt und ... wir mussten dann nachher nach Zürich, weil wir nicht wussten, wie es läuft. Ja, von der Verwandtschaft wird er eigentlich akzeptiert, so wie er ist. Zum Teil wussten sie nicht genau, wie mit ihm umgehen, aber es waren eigentlich alle recht offen und recht herzlich.

Hast du Tipps für Eltern?

Für meine Mutter war es natürlich ein rechtes Tief, als sie erfahren hat, was es genau ist. Dazumal hat man noch nicht so viele Informationen gefunden und meine Eltern haben gesagt – also vor allem meine Mutter – was ihr sehr geholfen hat, waren diese Selbsthilfegruppen, die sie von Zürich her hatte. Meine Mutter meinte, das wäre das Beste für sie gewesen, ... auch um all die offenen Fragen beantworten zu können. Das war für sie schon sehr sehr wichtig.

Und für dich?

Eben ich sage immer: „Ich weiss nicht was wäre, wenn er nicht hier wäre.“ Und für mich war es einfach so und ich habe es von klein an akzeptiert, muss ich sagen, es ist so und es ist gut so. Ich habe nie gross ..., logisch habe ich manchmal gedacht, es wäre cool, wenn er normal wäre, aber irgendwie ..., heutzutage denke ich, ich konnte sehr viel von ihm profitieren und auch lernen. Ich glaube, profitieren kann man schon, auch weil du früh selbstständig wirst und früh Eigenverantwortung übernehmen musst. Es ist Arbeit und es ist halt zum Teil recht schwierig, das akzeptieren zu können.

Wie siehst du die Zukunft?

Für die Zukunft ist es sicher so: meine Eltern werden ihn nicht die ganze Zeit so viel heimnehmen können wie er jetzt Heim kann. Er wird sicher der erste Schritt sein, dass er eine ganze Woche im Heim bleiben wird und er wird nicht mehr zwischendurch nach Hause kommen wird. Wenn meine Eltern nicht mehr können, werde ich ihn sicher Mein Ziel ist so, dass ich sicher versuche, ihn einmal im Monat nach Hause zu nehmen, zu mir, ein Wochenende. Dass er trotz allem die Wahl hat, zu mir zu kommen oder nicht. Er ist für mich extrem wichtig und wir haben eine extrem gute Beziehung zu einander, ... mir ist er wirklich extrem ans Herz gewachsen. Und ich möchte eigentlich nicht, dass er dann so im Heim sein muss. Ich sehe es jetzt mit eigenen Augen: Wie zum Teil Leute, die einfach nicht mehr nach Hause können, nachher extrem leiden! Ich finde einfach: Das ist extrem schade! Wenn es die Möglichkeit gibt, dass man nach Hause kann, dann möchte ich das eigentlich schon. Und ich erwarte fast von meinem Partner oder Ehemann, dass er das nachher akzeptiert, dass er einfach einmal im Monat kommt und ich habe das Gefühl, einmal im Monat ist nicht viel, aber ist ok.

Hat es dich bei deiner Berufswahl beeinflusst?

Ja, das kann sehr gut sein. Ich habe das KV inklusive Berufsmatura gemacht, 4.5 Jahre gearbeitet, gemerkt, dass es nicht wirklich das ist, was ich will und dann vom Kaufmännischen ins Soziale gewechselt.

Interview mit Emilie (30), 02. August 2018

Emilie, 30, hat Soziologie studiert, arbeitet zu 60% an einer Pädagogischen Hochschule als wissenschaftliche Mitarbeiterin und zu 30% als Dozentin und zusätzlich an einer Universität als wissenschaftliche Assistentin für ein Forschungsprojekt über elektronische Fussfesseln.
Geschwister: Ella, 38, Asperger, und Elio, 36, frühkindlicher Autismus

Erzähl mir von deiner Familie!

Meine Familie besteht aus fünf Personen: Also meinen Eltern – Dad und Mutter – die älteste Schwester, Ella, die Asperger hat – sie wird bald 38 – dann kommt Elio, der eben Autismus hat – er wird im Herbst 36 – und dann komme ich hindreingewesen mit sechs Jahren Abstand, ich bin gerade dreissig geworden. Ja, das ist so die Kernfamilie.

Hast du ein prägendes Erlebnis, das dir spontan in den Sinn kommt?

Es gibt so Sachen, die mir geblieben sind. Etwas, was mir geblieben ist, das ist vielleicht nicht nur ein Ereignis, sondern etwas, was immer wieder vorgekommen ist; dass Elio viel abgehauen ist. Genau. Wir haben irgendwo draussen gespielt und dann war Elio plötzlich wieder nirgends und dann hat es halt Suchaktionen gegeben. Und irgendwie war das immer so ... ich habe gemerkt, ok es ist Stress – Wo ist er? Irgendwie habe ich es aber jeweils auch noch lustig gefunden, weil „ah, ich kann mein Velöli nehmen und helfen gehen, mitsuchen“ und „wer findet Elio als erstes?“ Genau, das war bestimmt etwas, das so war; Elio haut ab, kann abhauen,

Also zum Beispiel auch die Fenster, die wir nachher verriegelt haben, weil er eine Zeit lang immer auf den Fenstersims geklettert ist. Nicht, dass er irgendwie runterspringen wollte, aber er ist einfach dort draufgestanden. So etwas ist mir geblieben.

Oder geblieben ist mir auch eine Wanderung ... aha wobei, das war nachher meine Schwester, die schwierig getan hat. Wir wollten wandern gehen, die Gondel rauf nehmen und ich habe mich mega gefreut. Nachher war schon ein bisschen ein Stress, Elio und Gondeln ist eher ein bisschen schwierig, aber schlussendlich hat Ella sich völlig quergestellt und gesagt, sie steige nicht in diese Gondel ein. Ja, am Schluss gingen wir nicht wandern und mein Vater war sehr gefrustet und genervt und ist mal alleine weitergezottelt und hat gemeint, er gehe jetzt und ist irgendwie ins Dorf, keine Ahnung, was er machen ging, vielleicht ging er ein Bier trinken, nein wahrscheinlich eher nicht. Ja, ... und wir sind wieder nach Hause, fertig. Genau, das war dieser Tag. Ja, bis zur Gondelstation und wieder retour.

Wie ist eure Beziehung jetzt und wie war sie früher?

Mhh, bei Elio, ... es ist schwierig zu sagen. Also, ich würde sagen, ich habe zu beiden Geschwistern eigentlich eine nicht sehr enge Beziehung. Erstens vom Alter her, denke ich,

das ist sicher ein Punkt. Das hätte ich vielleicht auch wenn sie gesund wären. Aber dann kommt halt dazu, dass sie nicht gesund sind.

Bei Elio ist es, wie soll ich sagen, ... gut, das ist jetzt, seit er im Assistenzmodell lebt, ist er mir ..., bin ich jetzt wie näher bei ihm. Ich habe wie eine engere, bessere Beziehung, aber halt auch via diese Assistenten, die bei ihm sind. Und ich kann besser damit umgehen, bin auch viel relaxter, wenn er irgendwo dabei ist. Sind die Assistenten dabei, weiss ich, die schauen, die haben es im Griff. Die gehen so gut um, die machen so gut dieses Bindeglied, zwischen Elio und Autismus und dem Rest der Leute, zu den „normalen“ Leuten, die es nicht haben. Sie machen so wie ein Bindeglied. Und das ist irgendwie extrem entspannend. Ich glaube, so hat sich die Beziehung eigentlich verbessert.

Und bei Ella, ... ja, das ist ein bisschen schwieriger, weil sie ist ja ..., sie ist ja sehr ... also sie ist selbstständig. Ich meine: Sie hat studiert, sie hat normale Jobs, sie wohnt alleine, sie kann alles selber, macht alles selber aber es ist halt einfach im Sozialen. Vielleicht merkt man es auch nicht gerade auf Anhieb. Wenn sie einen guten Tag hat, denkst du vielleicht, sie hat ein bisschen etwas Spezielles, und wenn sie ein bisschen einen schlechteren Tag hat, dann merkt man es halt, dann denkt man, es ist schräg, irgendwie läuft die Kommunikation nicht so gut, oder ein Gespräch ... ich finde selber, weisst du, so ein Pingpong Gespräch – wenn jemand etwas sagt, dann gehst du vielleicht drauf ein und dann kommt wieder etwas anderes ... so hüpfst du von einem Thema zum nächsten – das ist mit ihr sehr schwierig. Ich habe das Gefühl, dass sich die Beziehung zu ihr eigentlich schon ein bisschen entspannt hat. Wir hatten viel Krach und ich habe viel auch nicht verstanden warum. Weisst du, manchmal habe ich auch ein bisschen Nähe gesucht, wollte zu ihr und sie war sehr abweisend und so. Und ich glaube, das ist jetzt besser, sie macht auch Therapien und arbeitet, glaube ich, mega an sich, und jetzt gibt es mehr gute Momente oder Momente, in denen sie mich irgendwie berührt oder wo ich finde: „Oh jöh, ja, das ist schön.“

Was sind für dich die grössten Unterschiede zwischen Geschwistern mit und ohne Autismus?

Also ich denke bestimmt alles, was die Kommunikation betrifft. Ich glaube die ganze Beziehung ist einfach ... ich habe wie das Gefühl mit autistischen Leuten kannst du nicht so eine Beziehung haben, wie zu Leuten, die nicht Autismus haben. Es ist einfach ... irgendwo fehlt eine gewisse Tiefe und ich habe das Gefühl ... ich kann mich wie ... ich fühle mich vielleicht wie ein bisschen alleine. Ich habe das Gefühl, wenn ich ein normales Geschwister hätte, könnte man wie aufeinander bauen, es wäre wie ein Rückhalt, da ich wüsste: „Hey im schlimmsten Fall; Der Bruder ist ja da, oder die Schwester ist ja da!“ Bei Ella ist ja schon ... Ella kann mir sicher in vielen Bereichen..., kann ich denken: „Hey, sie ist da, sie weiss viel, ich kann sie um Rat fragen und sie wird mich sicher – so gut sie irgendwie kann –

unterstützen.“ Aber bei Elio nicht. Also im schlimmsten Fall, „Ist noch der Elio da?“ Weisst du was ich meine? Wenn es dumm kommt, nein, ich habe bei ihm keine Hilfe oder ja, ich kann von ihm nichts erwarten. Das ist so der grösste Unterschied.

Wie ging die Verwandtschaft damit um?

Das ist cool, also es ist spannend, dass du das ansprichst. Eh nein, unsere Verwandtschaft war recht Horror, weil ... also von der Vaterseite, also ein Zitat, das ich ab und zu erzähle, das ich recht einschneidend finde, ist, dass mein Grossvater meinem Vater gesagt hat: „Es hat noch nie einen Dummen in der Familie gegeben und Elio ist jetzt der erste Dumme!“ und das hat man nachher gemerkt: Wir sind dann auch ... dann hat es Familienfeste gegeben, alle waren eingeladen und wir sind irgendwie nachher noch zum Dessert eingeladen gewesen, das wir in der Küche eingenommen haben, während alle anderen schon gegessen haben und so. Oder auch bei der Hochzeit der Tante wurden wir wegen Elio nicht eingeladen, respektive wir hätten ... sie hat gesagt: „Ja, es wäre ok“, glaube ich, „bis zum Aperero.“ Oder wie wäre es wohl gegangen? Nein, ich glaube, ich hätte mitgehen dürfen, weil ich noch so ... ja, ich wäre gerade noch so gegangen. Aber den Rest oder auf jeden Fall Elio sicher nicht. Wir wurden recht ausgeschlossen wegen dem und sie haben nie gross Unterstützung angeboten. Ja, ich glaube wir waren schon als ganze Familie aussen vor, ich war vielleicht schon noch ein bisschen mehr akzeptiert, aber sonst recht aussen vor. Bei Mutters Seite war es vielleicht weniger offensichtlich, oder nein, da waren wir wahrscheinlich schon weniger ausgeschlossen. Und gleichwohl, also irgendwie Hilfe, dass jemand Hilfe angeboten hätte, eher auch nicht. Wobei ..., da weiss ich auch nicht, wie meine Eltern irgendwie Jetzt so rückblickend, merke ich gerade; Meine Eltern sind vielleicht auch ein bisschen – blöde gesagt – selber schuld. Sie sind auch nicht sehr offen damit umgegangen, glaube ich, sie waren immer viel im Stress und wenn sie vielleicht auch wie offener damit umgegangen wären, mehr darüber geredet hätten, und vielleicht Hilfe eingefordert hätten, wäre vielleicht auch mehr gekommen. Aber ja. Es ist schwierig zu sagen. Es ist immer beidseitig, es ist ja nicht immer oneway. Aber ja, ich denke das ist schon ... ja, wir waren recht ausgeschlossen oder sehr ausgeschlossen.

Elio hatte seine Diagnose mit vier bekommen und das ist dann mega lang gegangen, glaube ich, bis – also gell, ich erzähle dies aus Erzählungen, weil ich bin ja viel jünger – das ist dann mega lange gegangen, bis man endlich wusste, was es ist. Irgendeine Fachfrau aus Zürich hat es dann gewusst und, ich meine, wir waren im Berner Seeland. Ich meine, heute bekommt man an jedem Ecken eine Diagnose, aber damals konnte es jemand aus Zürich schlussendlich diagnostizieren.

Meine Schwester erst vor ein paar Jahren, schlussendlich. Das ist auch ... man hat immer wieder Anläufe genommen, irgendwie in der Unterstufe mal und nachher haben sie gesagt, „Nein, sie ist ja gut in der Schule, du hast nichts.“ Nachher in der Sek, da waren mal ja, „Nein, ein bisschen koordinative und bewegungsmässige Defizite, sonst gut.“ Dann irgendwie war sie wieder mal im Gymi bei einer Psychologin, die hatte aber selber Alkoholprobleme. Es war wirklich immer so: Man hat immer wieder Anläufe genommen, gescheitert, dann sind wieder Jahre ins Land gezogen und schlussendlich ... sie hat es wirklich erst sehr spät bekommen, vielleicht so vor vier, fünf Jahren so ungefähr. Ja und gell, so lange wie Uni und so, das ist irgendwie alles gegangen und erst als es so um Jobsuche gegangen ist, dort ist sie dann wirklich angeeckt, weil sie halt in Bewerbungsgesprächen nicht überzeugen konnte, weil sie schlussendlich einfach schräg rüberkommt und die Leute nicht genau wissen, „Hmm, was ist wohl genau mit der los?“ und „Die stellen wir lieber nicht an“.

Hast du dich schon wegen deiner Geschwister geschämt?

Uh, ja, uuuh ja, was ich mich eins geschämt habe! Sehr viel ja. Ganz viel. Es war sehr viel Scham immer da, mit beiden Geschwistern. Immer viel Stress. Ich glaube auch die Eltern waren in der Öffentlichkeit viel gestresst. Sie waren sehr viel gestresst auch eben, „Geht es?“, „Wie verhalten sie sich?“, „Schaffen wir das?“, was auch immer ... ja, die Eltern haben ... Ich denke, es wäre cool gewesen, sie wären irgendeinmal auch gut beraten worden. So quasi: „Wie gehen wir als Eltern mit der Öffentlichkeit um?“ oder: „Wie treten wir auf?“ und vielleicht „Wenn Leute komisch reagieren, wie gehen wir damit um?“. Ja, ich glaube sie haben da ... sie haben viel aus dem Stress raus reagiert. Ja, es hat Zeiten gegeben, da haben Leute gefragt, wenn meine Mutter gesagt hat, er hätte Autismus, „Ah, also ist er im Rollstuhl?“

Wussten deine Freunde über Elio Bescheid?

Ich glaube, man hat es schon gewusst, weil – gell, mein Vater war ja noch Pfarrer und da kennt man dich sowieso im Dorf. Aber ich selber habe, glaube ich, ..., ich habe Jahre nicht darüber gesprochen, das war wirklich so. Es ist grad lustig, wie Jetzt rede ich viel mehr darüber. Seit ein paar Jahren kann ich besser darüber reden und erzähle es auch schneller Mal, aber es gibt immer noch Leute, die mich vielleicht schon lange kennen und plötzlich zum Beispiel sagen: „Hey, ich habe nicht gewusst, dass du eine Schwester hast!“. Und dann merke ich; ok, ich habe einfach nie über sie geredet. Und ich denke nicht mal, dass ich es bewusst verschwiegen habe. Ich habe nicht gedacht „Ou, jetzt erzähle ich nichts, ich erzähle nichts und ich sage nichts, ich sage nichts, ...“. Weisst du, einfach so, es ist einfach so wie ... ja, einfach wie nicht ... keine Ahnung, wie nicht Es sitzt wahrscheinlich tief drin, dass

ich das nicht erzähle oder nachher erkläre. Einfach auch Angst davor, dass ich selber stigmatisiert werde. Ich glaube, dass ich selber abgestempelt werde, deswegen habe ich das nie erzählt. Ja, so unbewusst ... und das ist nachher so wie geblieben, sehr lange.

Warst du früher eifersüchtig auf deine Geschwister?

Mhh, ich glaube schon. Ich glaube, ich war schon eifersüchtig. Vielleicht jetzt manchmal auch noch. Mhh, wann war ich echt eifersüchtig? Es kommt mir jetzt gerade so konkret nichts in den Sinn. Aber ich weiss, dass ich manchmal, wenn die Eltern gefragt haben, „Ja bist du jetzt eifersüchtig?“ und da finde ich nachher, da denke ich heute noch manchmal: „He, das ist jetzt so nicht ..., das ist so gemein! Hallo, ja logisch bin ich es! Nehmt es doch als Zeichen vielleicht!“ Das zeigt ja, du bekommst so viel weniger Aufmerksamkeit und in diesem Moment, in dem ich eifersüchtig reagiert habe „Jaja, bist du jetzt eifersüchtig“. Aber eben, konkrete Situationen weiss ich nicht, vielleicht jeweils, wenn ich merke, sie bekommen einfach viel mehr Aufmerksamkeit.

Hattest du eine Strategie damit umzugehen?

Eben, ich habe mal so etwas gelesen, dass es wie verschiedene Strategien gibt, so mit Problemen umzugehen. Also nicht Probleme, sondern als Geschwister von Behinderten. Da gibt es solche, die sich völlig überidentifizieren und ihr Geschwister fast anhimmeln oder solche, die es verschweigen und sich distanzieren. Ich glaube, ich bin eher die ..., dass ich wie sage „Ok, das ist zuhause, das sind meine Geschwister“ und daneben habe ich wirklich wie versucht, ein Leben zu führen, das gar nichts damit zu tun hat, damit dies wie kein Thema ist. Genau.

Hast du Freunde mit nach Hause genommen?

Doch, das habe ich schon, aber sehr – glaube ich – gezielt und sehr gewusst, welchen es nicht viel ausmacht. Aber nicht sehr viele. Mehrheitlich sind wir einfach draussen spielen gegangen, wir sind sowieso in einem Quartier aufgewachsen, wo es gerade einen Spielplatz hatte. Da hatte es sehr viele Kinder, wir sind mehrheitlich zum Spielen raus gegangen und haben uns draussen getroffen, nicht zu Hause. Aber ja, ich habe sicher nicht mega viel ..., doch schon, aber eben gezielt, nicht mega viele.

Hast du Tipps für die Eltern?

Ja, ich glaube einfach ... das ist eine ganz gute Frage! Ja, ich denke schon: Vergesst das gesunde Kind nicht, überlegt euch gut, wie ihr ihm Aufmerksamkeit geben wollt! Überlegt euch konkrete Sachen und setzt es konkret um. Nehmt euch vor, zweimal im Monat etwas mit dem Kind zu machen, was das Kind möchte und nur es und mit ihm! Das muss ja nicht

tagelang sein, sei es auch nur einen Nachmittag. Einfach mit ihm ... ja, vielleicht auch mit ihm darüber reden, mehr aufklären. Oder auch sagen, wenn das Kind mal nicht so edle Gefühle hat – wie Eifersucht oder wenn es wütend wird – dass man dann nicht einfach ... oder ja, wie sagen: „Sei doch nicht eifersüchtig!“ oder: „He hallo, wie reagierst du jetzt?“, sondern einfach halt schauen, „Ok, du bist eifersüchtig, irgendwie zu recht bist du eifersüchtig!“ oder: „Ok, du bist wütend, ich verstehe es!“ oder so ein bisschen wie ... nicht, dass es nachher noch das Gefühl hat, „Ah ok, meine negativen Gefühle sind wie nicht okay.“ Irgendwie ist es ja wie nicht ... es geht nicht anders. Ja, ich glaube so das. Und einfach bewusst Zeit nehmen und nicht einfach so: „Ja, es läuft einfach so noch mit und es ist ja pflegeleicht, dieses Kind.“. Ich weiss nicht, wie du warst, aber ich glaube, ich habe mega funktioniert. Ich war so ein praktisches Kind, habe nie blöd getan, ich war – weisst du – überangepasst und sehr bald sehr selbstständig oder. Und ja, du bist einfach, dann haben sich meine Eltern ..., dann konnte es irgendein Programm sein und ich habe einfach funktioniert, ich bin einfach mitgelaufen.

Hat deine Situation deine Berufswahl beeinflusst?

Also, viel hat man unter sozialen Berufen das Gefühl, dass ich mit Leuten arbeite, die irgendwie von etwas betroffen sind, das nicht ganz der Norm entspricht. Das wollte ich bewusst nicht. Also, ich hätte mir nie vorstellen können ... ich sage immer: „Nein, ich kann nicht pflegen, ich kann nicht betreuen, ich habe zu Hause genug Autismus und das reicht mir, mein Kontingent ist ausgeschöpft“. Dass ich jetzt Soziologin bin und mich ... also vielleicht Sozialwissenschaftlerin, vielleicht hat es damit zu tun. Mich interessiert das Leben mega, also die Leute, die Gesellschaft und wie das alles funktioniert. Ich bin extrem neugierig auf alles so Sachen. Vielleicht habe ich schon eine höhere Sensibilität für all das, schon früh entwickelt.

Wie geht es bei euch weiter?

Er ist etwa so im Schnitt jedes zweite Wochenende zuhause und noch ein paar Wochen während den Ferien. Ja, ich weiss nicht, wie es weiter geht. Also ich meine, meine Eltern, jetzt mögen sie noch, aber die sind jetzt irgendwie ... meine Mutter ist 65, mein Vater wird im Dezember 65. Vielleicht mögen sie noch zehn Jahre so weitermachen und nachher, irgendeinmal ist fertig. Ich glaube, ich bin ... die Frage ist nachher dann: „Führen wir das Assistenzmodell weiter?“ Ich hoffe, dass es sich mehr institutionalisieren wird, bis dann, und dass man einfach den Administrationskram, der riesenviel zu tun gibt, dass das vielleicht auch irgendwie Das machen alles meine Eltern. Ich meine, da könnte man locker jemanden zu zehn, zwanzig Prozent anstellen, der sich einfach alleine um das kümmert und ich bin – glaube ich – nicht bereit, das Mal zu machen. Nein, bin ich nicht. Weil es ist einfach

nicht gemacht mit ein paar Stunden. Dann geht wieder etwas nicht und du musst wieder abklären, dann hast du wieder Sitzungen, dann musst du wieder dahin und dorthin. Und dann bist du einfach immer verantwortlich, wenn etwas nicht geht, dann landet schlussendlich alles bei dir. Das ist einfach riesenviel Zeit, die du investierst und ich glaube nicht ... nein, ich bin nicht bereit. Das ist Freizeit, die ich investieren würde. Nein, das finde ich, ist mega hart, aber nein, ich bin nicht bereit. Ich glaube wirklich, wenn du sagen könntest: „Das sind nur fünf Stunden im Monat oder vielleicht sogar zehn“ – das finde ich schon viel. Aber wenn du weisst: „Ok, es sind maximal zehn Stunden im Monat.“ Aber es sind einfach viel, viel mehr und zuhause und ihn betreuen nachher sowieso. Ich möchte ihm nicht den Hintern putzen, ich möchte ihm nicht helfen zu duschen. Nein, das will ich nicht. Entweder wird es wie institutionalisiert, sprich: Es gibt irgendwie Leute, die das Administrative machen werden. Vielleicht, dass ein paar Leute zusammenwohnen können, da kann man sich aus dem Geld jemanden leisten, der das Administrative macht, damit es ein bisschen ein Selbstläufer wird. Und sonst

Es ist auch zum Kotzen, dass es in jedem Kanton unterschiedlich ist. Jede Familie fängt wieder von vorne an. Es nützt auch nicht viel, sich auszutauschen, also klar nützt es vielleicht auf emotionaler Ebene, wenn man sich austauscht. Praktisch kann man sich nicht helfen – es nützt nicht viel. Um deine Frage zu beantworten, wird es einfach so lange weitergehen, wie meine Eltern mögen. Dann wird es entweder institutionalisiert sein und sonst wird es wieder ein Heim sein. Ich glaube ... ich meine, er ist jetzt dann bald 36 und wenn sie das noch zehn Jahre machen, dann ist er 46 und dann kann man sagen, „gut, dann hat er vielleicht zwanzig Jahre eigentlich für sich selber gelebt und es geht ihm sehr gut so, im Vergleich zu vorher, als er im Heim war.“ Also da sind Riesenfortschritte da. Also ich glaube nicht, dass es ihm da so schlecht gegangen ist, aber er hat doch nochmals viele Fortschritte gemacht und ich glaube, er ist sehr viel happier und dann hatte er zwanzig happy Jahre und vielleicht stimmt es dann wieder für ihn im Heim.

Interview mit Felix (10), 29. August 2018

Felix, 10, in der fünften Klasse.

Geschwister: Finn, 12, Autist und Flavio, 8

Könntest du mir von deiner Familie erzählen:

Finn ist jetzt zwölf, ich bin zehn und Flavio ist acht. Also es läuft eigentlich sehr gut in der Familie und Finn hat sich in letzter Zeit, seit er zwölf ist, verändert. Er macht jetzt mehr Sachen mit mir und Flavio.

Und du und Flavio macht viel zusammen?

Finn auch.

Hast du ein besonderes Erlebnis mit Finn?

Also die letzten zwei Male ist er mit mir und Flavio in die Badewanne gegangen. Sonst macht er das eigentlich nie.

Weisst du warum?

Keine Ahnung.

Hattest du das gerne oder eher nicht?

Ja.

Was ist der grösste Unterschied zwischen einem "speziellen" und einem "normalen" Geschwister?

Ich weiss es nicht. Keine Ahnung.

Streitest du manchmal mit Finn?

Ab und zu, sehr sehr wenig. Mit Flavio ein bisschen mehr.

Unternimmst du viel mit Finn?

Hmm nicht gerade viel, aber wenn ich etwas machen will, dann macht er es manchmal, manchmal auch nicht.

[...] Wir sind alle zu dritt in der Schule. Ich gehe in die fünfte, Finn in die sechste und Flavio in die dritte.

Wie ist es für dich, wenn du Finn auf dem Gang siehst?

Dann ist es gut.

Schämst du dich manchmal auch wegen Finn?

Nein, das tu ich nicht. Man sollte sich nicht wegen seinen Brüdern schämen, also ja.

Und deine Kollegen, wissen die alle, dass Finn ein bisschen speziell ist und können damit umgehen?

Die verstehen es.

Bist du manchmal auch eifersüchtig auf Finn?

Nein.

Kommt es manchmal vor, dass Mama und Papa ein bisschen mehr Zeit mit Finn verbringen müssen?

Manchmal schon, aber das versteh ich.

Wie meinst du wird es in Zukunft sein, hast du dir das schon überlegt?

Ich glaube er wird sich so oder so ändern. Er macht ja jetzt schon mehr Sachen mit uns, dann muss er ganz sicher in zehn Jahren noch mehr Sachen mit uns machen. Vielleicht sogar alle Sachen.

Würdest du dir das wünschen?

Ja, also es ist eigentlich kein Wunsch, sondern es wird so geschehen.

Wünschst du dir manchmal auch ein wenig mehr Unterstützung?

Ab und zu, manchmal schon, aber nicht gerade oft.

Und was machst du dann?

Dann gehe ich Mama oder Papa fragen.

Hast du Tipps an andere Kinder mit speziellen Geschwistern und deren Eltern?

Also erstens, dass sie sich nicht schämen sollen über ihren Bruder, weil es ist ja der Bruder, man sollte ihn nicht hassen oder sich schämen. Man sollte es einfach nicht.

Sonst weiss ich jetzt nicht gerade. Für Eltern habe ich keinen Tipp.

Interviews mit Fachkräften

Interview mit Ronnie Gundelfinger, 10. Juli 2018

Leitender Arzt an der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie Zürich, Experte in Autismus.

Was ist die Definition von Autismus?

Es gibt natürlich verschiedene Definitionen, aber ich würde sagen, Autismus ist eine tiefgreifende Entwicklungsstörung, welche schon im Kindesalter anfängt, bei vielen Kindern auch schon ganz früh, im ersten Lebensjahr. Es gibt zwei Bereiche, Hauptbereiche von Problemen. Das erste, kann man sagen, sind soziale Probleme, welche mit Kommunikation zu tun haben, mit Interaktion, wie ein Kind kommunizieren kann, sprachlich, aber auch nonverbal, mit Mimik, Gestik und Blick und wie es interagieren kann, mit den Eltern und später vor allem auch mit anderen Kindern. Versteht es, wie eine Gruppe funktioniert und wie kann es sich da einfinden? Es hat im sozialen Bereich auch mit Empathie zu tun, mit der Fähigkeit, sich in jemanden anders rein zu versetzen, zu verstehen, was jemand anderes meint und sich dementsprechend auch zu verhalten. Das ist der soziale Teil. Dann gibt es einen nicht-sozialen Teil. Da geht es oft um sehr eingeschränkte Interessen. Das können manchmal so Spezialinteressen sein, wo jemand wahnsinnig gut wird in einem Gebiet, aber auch eingeschränkte, repetitive Sachen, auch repetitive Bewegungen mit allen möglichen Formen. In den nicht-sozialen Bereichen nimmt man dann auch das auf, was man autistische Wahrnehmung nennt. Das sind zum Teil Überempfindlichkeiten auf sensorische Reize, auf Geräusche, auf Licht auf Geruch, und solche Sachen, aber auch Wahrnehmungen, die sehr auf Details ausgerichtet sind und wo Leute Schwierigkeiten haben, sich einen Gesamtüberblick zu verschaffen. Ja, ich glaube, das wären so diese Teile und es ist natürlich klar, es haben nicht alle in allen Bereichen deutliche Schwierigkeiten. Die kürzeste Definition ist: Autismus ist eine tiefgreifende Entwicklungsstörung mit Beeinträchtigung von sprachlicher und nicht sprachlicher Kommunikation, sozialer Interaktion und mit eingeschränktem und repetitivem Verhalten.

Was sind die Unterschiede zwischen Frühkindlichem, Atypischem und Asperger?

Dazu muss man zuerst mal sagen, dass diese Einteilung sehr diskutiert wird. Im neusten Amerikanischen Diagnosesystem wird sie zum Beispiel nicht mehr verwendet, sondern es gibt nur noch eine übergeordnete Diagnose «Autismus-Spektrum-Störung» und das wird wahrscheinlich dieses oder nächstes Jahr auch in Europa übernommen, wo wir ein anderes System haben. Man hat gesehen, dass diese Unterteilungen schwierig sind. Jetzt im Moment würde man einfach sagen, wenn ein Kind in diesen drei Bereichen (Kommunikation,

Interaktion und eingeschränktes Verhalten) schon früh, also vor dem dritten Geburtstag klare Probleme hat, dann nennen wir das im Moment noch frühkindlichen Autismus. Wenn ein Kind normal intelligent ist, normale Sprachentwicklung hat und autistisch ist, dann nennen wir dies Asperger-Syndrom. Dazwischen gibt es eine Gruppe, eben atypische. Dort sind Kinder drin, die haben vielleicht nur in zwei von diesen drei Bereichen Probleme oder es hat vielleicht später angefangen, oder es ist nicht so ausgeprägt. Diese Gruppe ist nicht so genau definiert.

Marc war auch nicht so ein ganz typisches autistisches Kind und von dem her ist es möglich, dass man damals die Diagnose atypisch gegeben hat.

Wo und wann tauchte der Begriff Autismus als erstes auf?

Den Begriff „auf sich bezogen“, gab es schon lange. In die Medizin eingeführt hat ihn eigentlich Eugen Bleuler. Er war ein Erwachsenenpsychiater und er hat es für erwachsene gebraucht, eigentlich für schizophrene Patienten, welche sich oft auch sehr zurückziehen und sehr in ihrer eigenen Welt leben. Das hat er dann Autismus genannt. Für Kinder angewendet haben es fast gleichzeitig ein Kinderpsychiater in den USA, Leo Kanner (er hat dort den ersten Artikel über frühkindlichen Autismus geschrieben) und Hans Asperger in Wien, der auch den Begriff «autistisch» für Kinder verwendet hatte. Später wurde das Asperger-Syndrom nach ihm benannt.

Hat es viele Wechsel in der Definition von Autismus gegeben?

Ja, also frühkindlicher Autismus, diese Arbeit vom Kanner war sofort auf der ganzen Welt bekannt und man hat ganz lange, wenn man von Autismus geredet hat, eigentlich diese Kinder mit frühkindlichem Autismus gemeint. Die Arbeit von Hans Asperger wurde erst viel später bekannt, er hat ja auf deutsch geschrieben und das wurde erst so vierzig Jahre später mal auf englisch übersetzt und wurde erst dann bekannt. Das Asperger-Syndrom als Diagnose ist in diesen Systemen daher auch erst vierzig Jahre später gekommen.

Was sind die Ursachen von Autismus?

Die wichtigsten Faktoren sind genetische Faktoren, obwohl man da nach wie vor nichts genaues weiss. Es bestehen aber keine Zweifel, dass Genetik eine entscheidende Rolle spielt.

Es gibt natürlich wahnsinnig viele Theorien über die Entstehung von Autismus, von Impfungen über frühe Spitalaufenthalte, antibiotische Behandlungen, Man muss aber sagen, dass alle Studien, die dem ein wenig nachgegangen sind, bewiesen haben, dass dies nicht zutrifft. Man weiss, dass Genetik eine Rolle spielt und das heisst ja nicht immer, dass mehrere Leute in der Familie betroffen sind. Gerade schwere genetische Störungen

entstehen spontan. Das sind ja dann auch wieder Leute, die selber keine Kinder haben. Andere Krankheiten, bei welchen Kinder früh sterben, entstehen trotzdem immer wieder neu auf genetischer Basis. Man weiss auch, dass gewisse Faktoren während der Schwangerschaft zumindest das Risiko erhöhen können, dass eine Frau ein autistisches Kind bekommt. Das können Infektionen sein während der Schwangerschaft, das kann wahrscheinlich ... also viele Sachen sind da noch nicht so klar. Es gibt auch Medikamente, von welchen man weiss, dass sie das Risiko erhöhen können, wenn die Frau es während der Schwangerschaft einnimmt, aber es sind wenige.

Impfungen als Ursache von Autismus ist eine weit verbreitete Theorie. Stimmt sie?

Ja, das ist natürlich ein riesen Thema. Es hat plötzlich einen Film gegeben zu diesem Thema. Alle seriösen Studien zu diesem Thema sagen aber, dass Impfungen nichts machen. Aber es ist ein riesen Problem. Das sehen wir dann, wenn Eltern von einem autistischen Kind die nächsten Kinder nicht impfen lassen wollen.

Ich glaube, es ist auch ein wahnsinniges Bedürfnis von Eltern, eine Ursache zu finden für so etwas. Im Moment weiss man, dass Genetik eine Rolle spielt, dass gewisse Einflüsse während der Schwangerschaft eine Rolle spielen. Mehr weiss man nicht.

Gibt es Unterschiede bezüglich der Geschlechter?

Ja, Jungs sind mehr betroffen, aber das ist nicht nur bei Autismus so. Auch bei anderen Entwicklungsproblemen ist es so. ADHD und Legasthenie sind zum Beispiel häufiger bei Jungen als bei Mädchen. Es scheint einfach so zu sein, dass das Gehirn von Jungen während der Schwangerschaft empfindlicher ist auf gewisse Einflüsse.

Können es Mädchen besser verbergen?

Ja, aber das trifft nur für Asperger und ähnliche Formen von Autismus zu. Dort ist es sicher so, dass Mädchen sich tatsächlich besser anpassen können und weniger stören und darum weniger schnell zum Psychiater geschickt werden. Bei schwer betroffenen Kindern ist das jedoch kein Thema. Da gibt es keinen Geschlechterunterschied.

Ab welchem Alter ist Autismus diagnostizierbar?

Das hängt natürlich vom Schweregrad der Behinderung ab. Klassisch frühkindlich autistische Kinder kann man in der Regel ..., sagen wir mal, bei Kindern ab zwei bis drei Jahren lässt es sich ziemlich zuverlässig diagnostizieren.

Wie ist der Verlauf einer Autismus-Spektrum-Störung?

Dazu gibt es sehr wohl Untersuchungen. Es kommt natürlich wieder drauf an, wie schwer autistisch jemand ist und wie seine allgemeinen kognitiven Fähigkeiten sind. Ist die Person zusätzlich geistig behindert, beeinflusst das die Entwicklung natürlich auch. Von den schwer autistischen Kindern ist wahrscheinlich mehr als die Hälfte auch geistig behindert.

Wie unterscheiden sich geistige Behinderung und Autismus?

Es ist wirklich schwierig. Es sind verschiedene Aspekte des Verhaltens. Du kannst natürlich geistig behindert sein und trotzdem sehr sozial und kontaktfreudig sein und viel interagieren. Geistig behindert ist eigentlich das gleiche wie eine tiefe Intelligenz. Tiefe Intelligenz heisst im Prinzip: Man hat im Intelligenztest ein schlechtes Resultat. Das kann aber natürlich einen Haufen Gründe haben. Geistig behindert heisst eigentlich auch, jemand wird behindert. Nicht von sich selber, sondern von der Umwelt.

Was sind die verschiedenen Therapien für Autismus?

Im medizinischen Sinn, also mit Medikamenten, gibt es keine Therapie, sondern eigentlich nur Förderungsbehandlungen und da gibt es halt verschiedene Modelle; mehr verhaltenstherapeutische Modelle, mehr spieltherapeutische Modelle. Ich glaube alle sind sich einig, dass man möglichst früh anfangen und sehr intensiv arbeiten muss, dass man nicht zwei Stunden pro Woche etwas machen und sich dann grosse Entwicklung erhoffen kann.

Ich glaube die verbreitetste Therapie ist eben ABA. Ja und dann gibt es verschiedene Variationen, aber ich denke das ist die verbreitetste Therapieform.

Gibt es wiederkehrende Muster in Geschwisterkonstellationen?

Nein, das glaube ich nicht. Aber man hat jetzt ganz viele Studien gemacht um herausfinden, wie sich autistische Kinder entwickeln, wann man als erstes einen Unterschied sieht und wann diese Entwicklung abweicht. Die Art, wie man das untersucht hat, ist, indem man eben Geschwister untersucht hat. Man hat Familien gesucht, die schon ein autistisches Kind hatten und, wenn ein zweites Kind oder drittes Kind auf die Welt gekommen ist, dann hat man die quasi von Anfang an untersucht und geschaut, ob sich irgendwelche Auffälligkeiten zeigen und wenn ja, ab welchem Zeitpunkt sich diese Auffälligkeiten zeigen. Dies ist ein riesiger Forschungszweig, der schon sehr spannende Hinweise gibt. Eines dieser Forschungsergebnisse ist, dass deutlich mehr Geschwister als man bisher vermutet hat, ebenfalls autistisch sind. Man hat zuerst immer gedacht, das sei nicht so häufig, dass in einer Familie zwei betroffen sind, aber es kommt viel häufiger vor als bisher angenommen. 20 % der Geschwister sind auch betroffen.

Was ist speziell an Geschwistern von Menschen mit Autismus?

Ich glaube natürlich, dass in all diesen Familien die Geschwister extrem wichtig für das autistische Kind sind. Sie sind oft die engsten Partner und bieten einen Einstieg in die Gesellschaft. Das sind zum Teil sehr enge Beziehungen wobei – halt traditionell – sich Mädchen tendenziell mehr um behinderte Geschwister kümmern als Jungs. Ich weiss nicht, wie sich das im Erwachsenenalter dann weiterentwickelt, da ich ausschliesslich mit Kindern zu tun habe.

Interview mit Kerstin Kowalewski, 23. August 2018

Dozentin am Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg, Gesundheitswissenschaftlerin, Case Managerin und Systemische Beraterin und seit mehr als 6 Jahren in der Geschwisterbegleitung aktiv.

Die Ausbildung besteht bereits seit 2012, da haben wir den allerersten Pilotkurs gemacht und seitdem führen wir die «Fachkraft für Geschwister» einmal im Jahr durch. In manchen Jahren haben wir sogar zusätzlich noch so genannte Übergangskurse gemacht, das waren verkürzte Ausbildungen für Leute die schon ganz lange mit Geschwisterkindern gearbeitet hatten. Die haben uns das dann nachgewiesen, dass sie da schon ganz viel Erfahrung haben und die haben wir dann innerhalb von drei Tagen ausgebildet und die anderen Personen die noch nicht soviel Erfahrung hatten, die bilden wir innerhalb von sechs Tagen aus. Es sind zwei Fortbildungsblöcke innerhalb, also dazwischen ist ein halbes Jahr Pause, und in dieser Pause machen die Fortzubildenden eine Hospitation, also schauen sich ein Geschwisterangebot von Leuten an, die das schon länger machen, und schreiben eine eigene Projektarbeit. Also sie überlegen sich zum Beispiel, was sie selber für ein Angebot machen könnten und schreiben dazu was auf.

Was gibt es denn so für Angebote?

Also das ist sehr bunt gemischt. Das reicht von reinen Freizeitangeboten, die zum Beispiel erlebnispädagogisch sind und man mit Geschwisterkindern in einer Gruppe dann klettern geht oder einen Ausflug in den Zoo macht, bis hin zu wirklich standardisierten Präventionskursen für Geschwisterkinder. Da haben wir zum Beispiel auch im Haus zwei Formen entwickelt, die sind ,also hier in Deutschland gibt es eine sogenannte Zentrale Prüfstelle Prävention, da sind die sogar zertifiziert worden und sind jetzt auch über Krankenkassen schon teil refinanzierbar, und da sind wirklich mehrere Module wo den Kindern spezifische Fähigkeiten auch noch an die Hand gegeben werden. Zum einen werden sie da ein bisschen aufgeklärt über das was ihre Geschwister eigentlich haben, weil viele Geschwister da gar nicht richtig informiert sind, genau, zum andern werden ihnen zum Beispiel Stressbewältigungsstrategien vermittelt, «wie geh ich mit meinen Gefühlen um, wie kann ich meine Bedürfnisse gut äussern wie kann ich überhaupt erst mal wahrnehmen», weil manche Geschwister sich eben auch viel zurücknehmen in der Familie und nur auf die Bedürfnisse von ihrem Bruder oder ihrer Schwester achten. «Aber wie geht's eigentlich mir selbst?», das ist manchmal dann ein Thema, was einfach erst mal geschult werden muss bei den Kindern, dass sie sich auch trauen hinzuschauen und auch zu sagen wie es ihnen geht. Und genau, dann noch so was wie soziale Kompetenzen werden da geschult Dass genau die Kinder auch wissen, sie können sich auch Hilfe holen wenn sie schwierige Situationen

erleben, «wie kann ich denn andere Kinder oder auch Erwachsene um Hilfe bitten wenn's mir mal nicht so gut geht», also so ganz verschiedene Fähigkeiten, die die Kinder in ihrem Leben gut nutzen können, werden ihnen da vermittelt.

Und das ist so, also die meisten Angebote sind Gruppenangebote, es gibt aber auch Einzelangebote. Das heisst, jetzt zum Beispiel wie hier in Augsburg, wir haben auch das Angebot für Familien, dass sie sich an uns wenden können, wenn es vielleicht mal ein Anliegen gibt was in der Gruppe nicht so gut behandelt werden kann. Da habe ich zum Beispiel auch schon Geschwister von Kindern mit Autismus bei mir in der Einzelberatung gehabt und die haben zum Beispiel auch gesagt, «Bei uns ist es ein bisschen schwieriger, weil bei meinem Geschwister kann man gar nicht sehen, dass es eine Behinderung hat, und wenn der dann in der Stadt irgendwie einen Ausraster bekommt, dann ist es mir ganz peinlich, weil es weiss ja keiner, dass das einfach mit dem Autismus kommt.» So erzählen es dann die Kinder zum Beispiel. Und solche Anliegen können dann in der Einzelberatung oft noch mal ein Stückchen besser und individueller betrachtet werden.

Und diese Familien kommen auf sie zu oder wie werden Sie kontaktiert?

Ja, also es ist ganz unterschiedlich. Wir sind hier zum Beispiel angedockt an ein Nachsorgezentrum und Kinder, die da in der Klinik waren, die werden dann Zuhause von meiner Einrichtung, wo ich angestellt bin, weiterbetreut. Und die nachführenden Mitarbeiter, die informieren die Familien dann über die Geschwister Angebote. Und genauso haben wir Netzwerkpartner in der Region, das bedeutet, dass wir in Kontakt stehen mit vielen andern Einrichtungen aus der Region Augsburg, die eben auch Kinder mit Behinderung oder mit Erkrankung versorgen. Zum Beispiel gibt es hier eine Schule für Kinder mit Behinderung oder ein Frühförderzentrum, die alle Bescheid wissen über unsere Angebote und das dann an die Familien weitergeben können. Und mittlerweile ist es so, dass die Familien sich aber auch schon gegenseitig davon erzählen. Je mehr Familien es wissen und gut finden, desto mehr kommt dann das Schneeball Prinzip, dass dann natürlich eine Familie es der Anderen weitererzählt und dann die Familie sich eben auch anmeldet.

An wen richtet sich diese Weiterbildung?

Genau, also wir sagen im Prinzip «Psychosoziales Fachpersonal». Das bedeutet Sozialpädagogen, Psychologen, Heilpädagogen, Kinderkrankenschwestern, ja, also alle Personen, die da irgendwie auch im medizinischen Bereich mit Kindern und Jugendlichen zu tun haben.

Betreiben sie auch Forschung?

Ja, also zum einen, dass wir die Angebote, die wir entwickeln, auf Forschungsergebnissen, auch internationalen Forschungsergebnissen, da gibt es ja auch einiges, auch über Kinder mit autistischen Geschwistern, stützen. Und wir machen Forschung, indem wir die Angebote, die wir machen, evaluieren. Das heisst, wir lassen die Kinder und die Eltern vor dem Kurs und nach dem Kurs einen Fragebogen ausfüllen und können dann eben nachweisen, dass die Kurse auch tatsächlich Veränderungen herbeiführen und was bringen. Und das haben wir auch dann teilweise veröffentlicht. Das ist so, genau, wir machen jetzt keine Grundlagenforschung zu Geschwisterkindern, was deren belangt, weil unsere Ressourcen nicht da sind und es einfach schon relativ viel gibt, sondern wir machen eben Interventionsforschung.

Was ist der Kursinhalt, welche Strategien vermitteln Sie den Kindern zum Beispiel?

Ich habe von den Stressbewältigungsstrategien gesprochen. Wir haben dazu zum Beispiel eine Stresswaage. Die kann man sich vorstellen, so wie eine alte Waage, wo so zwei Waagschalen sind, und wenn man in die Linke was reinmacht, dann geht die nach unten und dann gibt es noch die Rechte. Und dann sind eben auf der einen Seite die Stresssituationen, die die Kinder erleben, und die werden auf Karten geschrieben und eben in diese Waagschale reingelegt. Und da haben die Kinder eben viele Situationen auch mit ihren Geschwistern, aber auch von der Schule oder mit Freunden, alles, was sie eben ein Stück weit belastet. Und in die andere Seite wird dann alles reingepackt, was die Kinder schon an Ressourcen haben und an Möglichkeiten damit auch umzugehen. Und allein dadurch, dass die Kinder sich austauschen darüber, wie sie damit umgehen, erlernen sie schon gleichzeitig die Strategien, die die anderen Kinder schon haben. Das ist so ein Grundsatz in unseren Angeboten, dass eigentlich der Austausch der Kinder untereinander schon das allerwichtigste ist, dass sie die Erfahrung machen, nicht alleine zu sein mit ihrer Situation, sondern dass es eben auch noch andere Geschwisterkinder gibt, die eben auch vielleicht zu Hause manchmal ein bisschen zu kurz kommen [...].

Wie alt sind die Kinder, mit denen Sie arbeiten?

Hauptsächlich ist es das Grundschulalter, von sechs bis zehn. Momentan entwickeln wir aber auch ein Angebot für Drei- bis Sechsjährige, da sind dann die Eltern ganz stark mit dabei, weil die Kinder ja noch richtig klein sind, und wir haben auch ein Jugendangebot, das ist dann von zwölf bis achtzehn. Im Prinzip decken wir dann so insgesamt die Altersspanne von drei bis achtzehn Jahre ab.

Welche Tipps geben Sie an Eltern weiter?

Das ist immer ganz schwierig, so pauschale Aussagen zu machen, aber ich kann versuchen, ein bisschen was dazu zu sagen. Also eine Sache, was wir schon vielen Eltern mit auf den Weg geben, ist, dass sie eine spezielle Geschwisterkind-Zeit für die Familie etablieren sollen. Das heisst, dass so zum Beispiel einmal die Woche, für eine Stunde, die Mama oder der Papa — aber die Kinder wünschen sich oft die Mama — nur für das Geschwisterkind da ist. Diese Zeiten sind oft ganz ganz wichtig für die Geschwisterkinder, da verlassen sie sich drauf und arbeiten schon richtig darauf hin. Da dürfen sie sich dann auch wünschen, was zusammen gemacht wird, und diese Aufmerksamkeit zu bekommen, das ist für die Kinder eine ganz wichtige Erfahrung.

Ansonsten wäre so meine Empfehlung, offen mit den Kindern zu sprechen und auch die eigenen Gefühle mit den Kindern zu teilen. Also wenn zum Beispiel eine Mutter sagt: «Mensch, mir ist das auch immer so peinlich, wenn dein Bruder in der Stadt so ausrastet», dann wissen die Geschwisterkinder, es ist nichts falsch an ihren Gefühlen, sie müssen nicht alles gut finden, was ihre Geschwister machen oder sagen, das bloss aus einer Empathie heraus, weil es eben Autismus hat, sondern alle Gefühle sind in Ordnung. Das auch den Kindern zu vermitteln, dass Alles, wie sie sich fühlen, auch eine Ursache hat, einen Grund hat, und auch in Ordnung ist, dass sie das fühlen.

Diese Offenheit in der Kommunikation, auch was die Aufklärung über die Behinderung angeht, das finde ich auch ganz wichtig. Das ist natürlich altersentsprechend immer so ein bisschen schwierig, aber je älter die Kinder werden, da sag ich auch immer, «reden sie immer wieder mit ihrem Kind darüber», weil jedes Mal hört und versteht das Kind dann wieder ein paar andere Dinge von dem, was die Mama dazu sagt

Dann wäre natürlich noch eine Empfehlung, dass die Eltern ihre Kinder unterstützen, indem sie sie zu solchen Geschwisterangeboten schicken, damit sie sich da einfach auch noch mit anderen Geschwisterkindern austauschen können, das ist auch eine ganz wichtige Sache.

Was macht Geschwisterkinder speziell?

Also da gehe ich jetzt einfach auf mein subjektives Erleben ein, da gibt es natürlich schon in der Wissenschaft Erkenntnisse, aber was ich so wahrnehme, ist, dass die Geschwisterkinder oft eine sehr hohe Sozialkompetenz haben. Das heisst, sie können sich gut in andere hineinversetzen, sie denken viel für andere mit, sind sehr hilfsbereit und offen andern gegenüber. Also wir haben in unseren Angeboten auch immer neue Gruppen und manche Kinder haben dann erst mal Sorge, dass sie da jetzt hinkommen und niemanden kennen, aber es ist noch nie ein Problem gewesen, dass ein neues Kind, das noch nie da war, da nicht integriert wird. Die Kinder, die ich jetzt so habe, finde ich, sind auch, also ich sag jetzt mal, «als Gruppe immer sehr gut zu handeln». Es ist selten so, dass Kinder die Gruppe mal

sprengen und vom Verhalten her, sich gar nicht mehr einkriegen. Aber auch das ist individuell. Bei manchen ist es natürlich schon so, dass sie auch in ihrem Verhalten zeigen, dass sie mehr Aufmerksamkeit bräuchten.

Ich arbeite sehr gerne mit Geschwisterkindern, ich finde das eine ganz tolle Gruppe und mache das sehr gerne, weil ich auch immer sehr viel von den Kindern lernen kann. Ich finde dadurch, dass sie sich oft mit Fragestellungen auseinandersetzen, die andere vielleicht erst so, ich weiss nicht, mit 30, 40 sich widmen, dass die oft schon eine andere Tiefe haben, mit der sie über das Leben denken. Genau, das ist so eine gewisse Reife und auch so eine Wertschätzung dem Leben gegenüber, und dass man selber auch gesund ist. Oder manchmal sagen die Kinder auch, «Ich bin dankbar, dass mein Bruder nur Autismus hat.». Ja, ich stelle so fest, dass die da manchmal andere Gedanken zum Leben haben als vielleicht andere Kinder.

Ich mach das jetzt seit sechs Jahren und habe eine Vollzeitstelle wirklich nur für das Thema Geschwisterkinder. Das ist das, was ich täglich mache und das Thema, mit dem ich mich täglich beschäftige.

Gerade in den Einrichtungen wo die Kinder zur Schule gehen oder eben betreut werden, wenn es da eine Person gibt, die an die Geschwister mitdenkt und die dann mal fragt «Mensch liebe Eltern, wie geht's denn eigentlich ihrem anderen Kind, was gibt's denn da für Themen und Anliegen?», wenn allein diese Frage gestellt wird, ist schon so viel erreicht, dass da auch die Eltern sensibilisiert werden «Mensch stimmt wie geht's denn eigentlich unserem anderen Kind», weil das ist ja auch logisch, dass die Eltern oft dann wirklich ganz ganz viel sich gedanklich mit dem Kind mit Erkrankung oder Behinderung befassen und das Geschwisterkind ein bisschen in den Hintergrund gerät. Dann kann alleine so eine Frage, so einen Fokus von einer Fachkraft, da ganz viel bewirken.

Hier ist es so, in Deutschland gibt es mittlerweile Stammtische für Erwachsene und die sind auch auf Initiative von einzelnen erwachsenen Geschwistern zurückgegangen, die gesagt haben, «Es kann doch nicht sein, dass ich auf dieser Welt die einzige Person bin, die sich mit solchen Gedanken befasst und die eben ein Geschwister mit Behinderung hat» und die haben das, glaube ich, über einen Blog im Internet gestartet, auf dem Geschwister ihre Geschichten erzählen können und dann haben sie beschlossen sich mal zu treffen.

WWW.ERWACHSENE-GESCHWISTER.DE) Die Zukunft, das ist das Thema, wir sagen hier in Deutschland, das ist die «Pflegetransition». Also, dass die Pflege von den Eltern an die Kinder weitergegeben wird, wenn die Eltern dann selber nicht mehr so gut können oder aus welchen Gründen auch immer. Das ist dann immer so ein bisschen ein kritischer Punkt in den Familien, wo die Kinder dann die Entscheidung treffen müssen, «kann ich das, will ich

das, und wenn ja, wie?». Und da ist es glaube ich auch unglaublich hilfreich, sich mit anderen Erwachsenen auszutauschen, die es auch schon so haben, dass sie die Vormundschaft für ihre Geschwister haben. Und da haben sie auch immer Spannendes zu erzählen, von den Wegen, wie es dazu kam, dass sie die bekommen haben.

Haben Sie das Gefühl, dass viele Geschwisterkinder in einen sozialen Beruf gehen?

(lacht) Ja, also die erwachsenen Geschwister, die ich kennengelernt habe, das waren schon eine ganze Hand voll, die sind zum Grossteil in sozialen Berufen, und die, die nicht in einem sozialen Beruf sind, die sagen, sie haben sich bewusst dagegen entschieden, weil sie eben in ihrer Familie schon so viel sozial sein mussten. Also die Entscheidung, was sie für ein Beruf wählen, ist von der Geschwistersituation beeinflusst. Das ist tatsächlich ganz interessant, das zeigen auch die Forschungen, dass Geschwisterkinder oftmals in einem sozialen Beruf landen. Und ob das für die Individuellen dann gut ist, dass sie in einem sozialen Beruf landen, das ist dann die zweite Frage, weil es natürlich auch belastend sein kann, sich wieder mit Problemen von anderen Menschen zu befassen. Das muss einfach jede Person selber für sich entscheiden.