

Geschwisterkinder von Kindern mit Autismus- Spektrum-Störung

MASTERARBEIT

DOMINIQUE ZÄPFEL

Eingereicht bei Dr. Brigitte Müller
Hochschule für Soziale Arbeit FHNW,
Master-Studium in Sozialer Innovation, Olten
Im Juli 2022

Titelbild: Eigene Darstellung

Abstract

In dieser Masterarbeit wird die Lebenssituation und die Geschwisterbeziehung von Geschwisterkindern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung untersucht. Dabei werden Belastungen und Ressourcen, sowie Begleitungen und Unterstützungen für die Geschwisterkinder näher betrachtet.

Anhand eines qualitativen Forschungsdesigns wurden die Selbst- und Fremdsicht der Lebenssituation von Geschwisterkindern erhoben. Von neun Familien haben jeweils Eltern(teile) sowie ein Geschwisterkind im Alter von dreieinhalb bis zwölf Jahren an der Befragung teilgenommen.

Die qualitativen Erkenntnisse zeigen, dass das Verhalten der Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung auf die Lebenssituation der Geschwisterkinder einwirkt. Dabei nennen die Geschwisterkinder, entsprechend ihrem Entwicklungsstand, direkt erlebte Erfahrungen im Alltag und im gemeinsamen Spiel. Aus den Befunden lassen sich unter anderem Diskrepanzen in der Rolle der Geschwisterkinder festhalten. Desweiteren wird ein Einfluss der Persönlichkeitsmerkmale auf die Bewältigung von den Eltern wahrgenommen.

Abgeleitet aus den Erkenntnissen werden Handlungsleitlinien dargelegt, um Organisationen in der konzeptionellen Umsetzung zu unterstützen. Von grosser Bedeutung ist dabei die Sensibilisierung von Eltern und Fachpersonen auf die Bedürfnisse der Geschwisterkinder.

Danksagung

An dieser Stelle möchte ich mich bei all denjenigen bedanken, die mich während meiner Masterarbeit unterstützt und motiviert haben.

Zuerst gebührt mein Dank Frau Dr. Brigitte Müller, die meine Masterarbeit betreut hat. Für Ihre Flexibilität und die konstruktiven und hilfreichen Anregungen bei der Erstellung dieser Arbeit möchte ich mich herzlich bedanken.

Ein besonderer Dank gilt allen Familien und den jeweiligen Familienmitgliedern, ohne die diese Arbeit nicht hätte entstehen können. Mein Dank gilt hier vor allem den Geschwisterkindern, die durch ihre interessanten Beiträge und Antworten in den Interviews einen essentiellen Teil der Arbeit beigesteuert haben.

Ebenfalls möchte ich allen Geschwisterkindern danken, die ich in meiner Zeit im FIAS kennengelernt und begleitet habe. Ich möchte auch allen Fachpersonen danken, die mich mit Herzblut bei der Rekrutierung unterstützt haben.

Ausserdem möchte ich allen Danken, die Ihre Zeit gegeben haben, um meine Arbeit gegenzu-lesen. Eure Anregungen und Kritik haben die Arbeit verbessert.

Abschliessend danke ich Oli für all seine Aufmunterungen, Diskussionen, motivierenden Worte, Anmerkungen und Stunden, Tage, Wochen an denen du stets bei Seite standest.

Inhaltsverzeichnis

Glossar	IV
Abbildungsverzeichnis	VI
1 Einleitung	1
2 Theoretischer Teil	5
2.1 Familie	5
2.2 Geschwisterbeziehung	6
2.2.1 Gestaltung der Geschwisterbeziehung	6
2.2.2 Merkmale von Geschwisterbeziehungen	7
2.2.3 Geschwisterkonstellation	9
2.3 Familien mit einem Kind mit Autismus	9
2.3.1 Autismus-Spektrum-Störung	9
2.3.2 Familienalltag mit einem Kind mit Autismus	10
2.4 Lebenssituation	13
2.5 Begleitung, Hilfe und Unterstützung	17
3 Empirischer Teil	21
3.1 Fragestellung mit Annahmen	21
3.2 Methodisches Vorgehen	23
3.2.1 Sampling und Feldzugang	24
3.2.2 Erhebungsinstrumente	28
3.2.3 Zeit- und Untersuchungsplan	32
3.2.4 Forschungsethik	32
3.2.5 Bestimmung der Geltungsbegründung und Datenqualität	32
3.2.6 Datenerhebung und -auswertung	33
3.2.7 Datenauswertung	37
3.3 Darstellung der Erkenntnisse	37
3.3.1 Familiendarstellungen	38

3.3.2	Fallübergreifende Vergleiche der Geschwisterkinder	60
3.3.3	Fallübergreifende Vergleiche der Eltern(teile).....	63
3.3.4	Resultate der quantitativen Fragebögen	66
4	Diskussion	70
5	Fazit.....	79
5.1	Reflektion.....	79
5.2	Handlungsleitlinien	81
5.3	Ausblick.....	82
	Literaturverzeichnis	83

Glossar

Aufklärung wird in dieser Arbeit im Kontext der Förderung des Krankheitswissen und -verständnis verwendet. Die Aufklärung ist mit der Psychoedukation gleichzusetzen.

Autismus-Spektrum-Störung (ASS) siehe Kapitel 2.3.1 für eine genaue Definition.

Beeinträchtigung fasst in dieser Arbeit Behinderungen, Beeinträchtigungen und/oder chronische Erkrankungen zusammen.

Echolalie Wiederholung des Gehörten ohne Sinnhaftigkeit.

Geschwisterkinder (GK) Geschwisterkinder von Kindern mit Autismus.

Geschwisterspielstunde/ -zeit sind moderierte Spielsequenzen mit dem Kind mit Autismus und dem Geschwisterkind.

Eltern (KE) wird als Abkürzung in den Schaubildern verwendet, um Eltern der Familie zu kennzeichnen.

Kind mit Autismus (KmA) wird als Abkürzung für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung verwendet. In den Schaubildern sind diese mit der Abkürzung <KmA> gekennzeichnet.

Meltdown unkontrollierter Wutausbruch mit reflexartigen Handlungen, die das Kind mit Autismus nicht kontrollieren kann (beispielsweise Selbst- und Fremdaggression, lautes Schreien).

Neologismen Wortneuschöpfungen.

Neurotypisch bezeichnet Familien oder Personen ohne Beeinträchtigung. Dies soll einer konkreten Unterscheidung dienen und gleichzeitig wertschätzend die Individualität jedes einzelnen Menschen und jeder Familie hervorheben.

Overload Überlastung durch Reizüberflutung des Kindes mit Autismus. Beispielsweise ausgelöst durch Bilder, Gerüche, Geräusche, die ohne Filter auf das Kind mit Autismus einwirken.

Pronominale Umkehr das Verwenden des Pronomens <Du> anstellen von <Ich>.

Qualitätszeit ist eine private Zeit zwischen einem Elternteil und einem Kind. Diese Zeit wiederholt sich im Wochen- und Monatsablauf der Familie. In dieser Zeit konzentriert sich der Elternteil explizit auf das Kind.

Sensibilisierung ist die Entwicklung eines Bewusstseins für die Lebenssituation einer Minderheit. Hier wird der Begriff im Zusammenhang mit Geschwisterkindern von Kindern mit Autismus verwendet.

Spielzimmer ist im Autismus-therapeutischen Kontext ein reizarmer Raum, in dem gemeinsam mit dem Kind mit Autismus Spielsequenzen stattfinden. Teilweise übernehmen Familien das Konzept des «Spielzimmers» in ihrem Zuhause.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Hauptsächliche Muster von Identifikation und Beziehung zwischen Geschwistern (in Anlehnung an Bank/Kahn 1991:86).....	8
Abbildung 2: Einfluss des Autismus auf die Beziehungen innerhalb der Familie (eigene Darstellung in Anlehnung an Walper et. al. 2009:37)	17
Abbildung 3: Stichprobenbeschreibung (eigene Darstellung)	27
Abbildung 4: Erstellung des Fragebogens (eigene Darstellung) (vgl. Ravens-Sieberer/Bullinger 2000, FamilienBande 2011).....	32
Abbildung 5: Ablauf der Datenerhebung mit den Familien (eigene Darstellung)	34
Abbildung 6: Erweitertes Kategoriensystem deduktiv und induktiv (eigene Darstellung)	36
Abbildung 7: Familie A, Netzwerkkarte (eigene Darstellung)	38
Abbildung 8: Familie B, Netzwerkkarte (eigene Darstellung)	40
Abbildung 9: Familie C, Netzwerkkarte (eigene Darstellung)	42
Abbildung 10: Familie D, Netzwerkkarte (eigene Darstellung)	45
Abbildung 11: Familie E, Netzwerkkarte (eigene Darstellung).....	48
Abbildung 12: Familie F, Netzwerkkarte (eigene Darstellung)	50
Abbildung 13: Familie G, Netzwerkkarte (eigene Darstellung)	52
Abbildung 14: Familie H, Netzwerkkarte (eigene Darstellung)	55
Abbildung 15: Familie I, Netzwerkkarte (eigene Darstellung).....	57
Abbildung 16: Fallübergreifende Darstellung der von den Geschwisterkindern geäußerten Ressourcen, Belastungen, Unterstützungen (eigene Darstellung)	62
Abbildung 17: Fallübergreifende Darstellung der von den Eltern geäußerten Ressourcen, Belastungen, Unterstützungen (eigene Darstellung)	66
Abbildung 18: Auswertung des körperlichen und seelischen Wohlbefindens, Selbstwert, Familie und Freunde nach dem KINDL®-Fragebogen (eigene Darstellung)	67
Abbildung 19: Auswertung der Belastungen angelehnt an den LARES-Fragebogen (eigene Darstellung).....	69
Abbildung 20: Fünf Säulen der Begleitung von Geschwisterkindern (eigene Darstellung)	82

1 Einleitung

Das familiäre Zusammenleben ist durch eine Beeinträchtigung, beispielsweise eine Autismus-Spektrum-Störung (ASS) eines Kindes, auf verschiedenen Ebenen fordernd. Die Familienmitglieder erleben Ambivalenzen zwischen familiären sowie persönlichen Belastungen und Ressourcen (vgl. Achilles 2018, Hackenberg 2008, Eckert 2014). Im Hinblick auf die Geschwisterkinder eines Menschen mit Beeinträchtigung kann dieser Umstand Belastungen, Stress, Überforderung, Vernachlässigung und Gefühlschaos bedeuten. Gleichzeitig bietet die Situation aber auch Möglichkeiten dafür, Ressourcen auszubilden, zum Beispiel eine Verbesserung der Sozialkompetenz oder eine emotionale Selbstgenügsamkeit (vgl. Zäpfel 2021:12).

Über die Bedeutung der Geschwister und Geschwisterbeziehungen zu einem Kind mit Beeinträchtigung gibt es bereits Forschungserkenntnisse (vgl. Achilles 2018, Hackenberg 2008, Eckert 2014). In Bezug auf Geschwisterkinder von Kindern mit Autismus im Besonderen ist jedoch kaum Literatur vorhanden. Zudem fehlt insbesondere der Aspekt der Hilfe und Unterstützung für Geschwisterkinder von Kindern mit Autismus und Angebote für Erstere. Möglicherweise ist dies auf die fehlende Wahrnehmung der Geschwisterkinderrolle im Umfeld und im Hilfesystem zurückzuführen. Angebote für Eltern sind dagegen schweizweit vorhanden, sowohl im privaten Umfeld als auch professioneller Art.

Geschwisterbeziehungen sind eine der am längsten andauernden Beziehungen zwischen zwei oder mehr Menschen (vgl. Hackenberg 2008). Wenn eines der Geschwister eine Beeinträchtigung hat, müssen die Geschwister sich mit dieser besonderen Situation auseinandersetzen (vgl. Zäpfel 2021:13f., Maus 2017, Eckert 2014:22, Hackenberg 2008). Für die Entwicklung der neurotypischen Geschwister ist eine Begleitung innerhalb der Familie oder im sozialen Umfeld unerlässlich (vgl. Zäpfel 2021:17, Eckert 2014, Hackenberg 2008). Die Soziale Arbeit hat in ihren systemisch organisierten Beratungs-, Betreuungs- und Begleitungsangeboten auch den Fokus auf die Geschwisterkinder zu legen. Diese müssen beispielsweise in die teil- und stationären Angeboten einbezogen werden. Gleichzeitig stellen die Geschwisterkinder aufgrund der fehlenden gesellschaftlichen Sensibilisierung auf ihre Bedürfnisse ein neues Handlungsfeld der Sozialen Arbeit dar.

Geschwisterkinder sind direkt Betroffene im Familiensystem eines Kindes mit Autismus. Innerhalb des Familiensystems fehlen den Geschwisterkindern professionelle Vertreter ihrer Interessen. Die Soziale Arbeit muss hier tätig werden, um gemäss der eigenen Definition für

Betroffene Partei zu ergreifen und sie in ihrem Entwicklungsprozess zu befähigen. AvenirSocial definiert dabei, in Anlehnung an die internationale Definition der Sozialen Arbeit:

«Soziale Arbeit fördert als Profession und wissenschaftliche Disziplin gesellschaftliche Veränderungen und Entwicklungen, den sozialen Zusammenhalt und die Ermächtigung und Befreiung von Menschen» (Schmocker 2019:3).

Diese Arbeit wird als Beitrag dafür gesehen, den Bedarf der Geschwisterkinder zu erforschen und damit zu einer Sozialen Innovation in der Befähigung und Begleitung von Geschwisterkindern und Fachpersonen beizutragen. Für die betroffenen Geschwisterkinder wird ein Mehrwert geschaffen, da ihre Lebenssituation und ihre Bedarfe durch diese Arbeit aufgezeigt werden. Es entsteht ein Innovationspotenzial, das durch die Neukombination der hier erarbeiteten empirischen Erkenntnisse mit bestehenden Konzepten ausgeschöpft werden kann (vgl. Parpan-Blaser 2011:121).

Seit dem Jahr 2021 wird die erste schweizweite Studie zu Geschwistern von Menschen mit Behinderung oder Erkrankung durchgeführt (vgl. Adler/Mikolasek 2021). Die Studie ist in mehrere Phasen gegliedert, nach der bereits erfolgten Literaturrecherche soll eine quantitative Umfrage der Geschwisterkinder veröffentlicht werden. Im Fokus der Literaturrecherche stehen die Gesundheit, Lebensqualität und Entwicklung der Geschwister von Kindern mit einer Beeinträchtigung (vgl. ebd.:3). In der Studie werden dabei Geschwister in verschiedenen Altersstufen betrachtet, im Kindes- sowie Erwachsenenalter (vgl. ebd.:3). Die ersten Erkenntnisse aus der Literaturrecherche zeigen, dass bei Geschwisterkindern ein geringeres Wohlbefinden und Verhaltensauffälligkeiten auftreten können (vgl. ebd.:21).

Die Forschung zu Geschwisterkindern innerhalb der Schweiz zeigt, dass ein Interesse daran und ein Bedarf bestehen, eine Erkrankung als systemisch im Familiensystem aufzufassen und deren Auswirkungen auf Letzteres abzubilden (vgl. Liesen/Kieger/Becker 2018:30). Durch die Ausarbeitung von Unterstützungsmöglichkeiten dieser Sekundärbetroffenen wird das ganze System resilienter.

Im Rahmen des Masterstudiums wurde im Modul MA 11 ein Entwicklungsprojekt durchgeführt. In diesem Zusammenhang hat eine Bedarfsanalyse zur aktuellen Situation der Begleitung von Geschwisterkindern im Zentrum für Früh-Intervention bei autistischen Störungen (FIAS) stattgefunden (vgl. Zäpfel 2021:1). In diesem Therapiezentrum stehen Familien mit einem Kind mit Autismus im Fokus der dreiwöchigen Behandlung. Die gesamte Kernfamilie ist für die Dauer dieser Zeit vor Ort im Therapiezentrum (vgl. ebd.:1). Die Bedarfsanalyse zeigte unter

anderem, dass Geschwisterkinder von Kindern mit Autismus in die Therapie einbezogen werden müssen (vgl. ebd.:17). Dies sollte auf mehreren Ebenen stattfinden. Zum einen sollen die Geschwisterkinder Möglichkeiten erhalten, mit ihrer Situation umzugehen, indem sie ihr Selbst kennenlernen, aufgeklärt werden über die Erkrankung des Geschwisterkindes und «Kind sein» dürfen (vgl. ebd.:18). Für die Geschwisterkinder sind Psychoedukation sowie der offene Umgang mit dem Autismus innerhalb der Familie und die Qualitätszeit mit den Eltern weitere bedeutende Aspekte (vgl. ebd.:18). Handlungsempfehlungen für die Begleitung der Geschwisterkinder im FIAS waren deren Einbezug in die verschiedenen Phasen der Therapie, die Ausarbeitung interner Schulungen für die Begleiter der Geschwisterkinder, ein standardisierter Methodenkoffer und eine standardisierte Dokumentation der Begleitung (vgl. ebd.:18).

Jagla, Schenk, Franke und Hampel (2017) schlussfolgern, dass weitere Untersuchungen im Bereich von Geschwisterkindern von Kindern mit Autismus notwendig sind (vgl. Jagla et al. 2017:715). Sie fordern, dass neben den Belastungen und der Lebensqualität auch die Ressourcen der Geschwisterkinder erhoben werden sollten (vgl. ebd.:715). Auch verweisen sie darauf, dass kaum standardisierte Messinstrumente für Geschwisterkinder vorhanden sind. Darüber hinaus gehen sie auf die fehlenden Angebote ein, die jedoch für die Geschwisterkinder in Form von Austausch, Vernetzung und präventiver Unterstützung notwendig sind (vgl. ebd.:716).

Im Rahmen dieser Masterarbeit soll auf Familien mit Kindern mit Autismus und deren Geschwister in der Schweiz eingegangen werden. Dem zugrunde gelegt werden die Belastungen, Ressourcen und Unterstützungsangebot der Geschwisterkinder von Kindern mit Autismus.

Im Fokus stehen die Kinder in ihrer Rolle als Geschwisterkind. Insbesondere Adler (2021) sowie Zäpfel (2021) geben an, dass in der Forschung Erfahrungswissen von direkt Betroffenen fehlt. Mit dieser Masterarbeit soll ein erster Beitrag dazu geleistet werden, diese Forschungslücke zu füllen.

Diese Masterarbeit soll die Soziale Arbeit und den Bereich der Behindertenhilfe darauf hinweisen, der Begleitung und Unterstützung von Geschwisterkindern Aufmerksamkeit zu widmen. Weiter soll die Masterarbeit dazu beitragen, dass den Belangen der Geschwisterkinder von Kindern mit Autismus Beachtung geschenkt wird und dass dieses Feld vermehrt in den fachlichen Diskurs der Sozialen Arbeit eingebracht wird.

Diese Masterarbeit stellt eine Möglichkeit dafür dar, das Erfahrungswissen der Familien zu erfassen, mit ihnen direkt in Kontakt zu treten und ihre Sichtweise einzuholen. Dazu dienen qualitative Interviews mit den Geschwisterkindern und Eltern(teilen) der Familien mit einem

Kind mit Autismus. Die Geschwisterkinder und die Erwachsenen werden dabei getrennt befragt, um die Fremd- und Selbstsicht unabhängig voneinander zu analysieren. Untersucht wird, wie die Beeinträchtigung durch den Autismus die Lebenssituation und die Geschwisterbeziehung der Geschwisterkinder beeinflusst.

Im ersten Teil der vorliegenden Arbeit werden die theoretischen Grundlagen der Geschwisterbeziehung und der Lebenssituation von Geschwisterkindern von Kindern mit Autismus dargestellt. Im zweiten Teil werden die empirischen Erkenntnisse in Form von Familienvignetten und fallübergreifenden Darstellungen aufbereitet. Im dritten Teil der Arbeit sollen in Form einer Diskussion die Befunde aus den Eltern- und Geschwisterbefragungen verknüpft und in den theoretischen Kontext eingeordnet werden. Die Diskussion erfolgt anhand der Fragestellung. Um die Umsetzung der Erkenntnisse in die Praxis zu vereinfachen, folgt im Fazit eine kurze Erläuterung möglicher Handlungsleitlinien. Am Ende der Arbeit zeigt ein kurzer Ausblick weitere lohnenswerte Forschungsbereiche auf.

2 Theoretischer Teil

Zunächst werden die Familie und Geschwisterbeziehungen kurz vorgestellt. Anschliessend werden Besonderheiten von Familien mit einem Kind mit Autismus erläutert. Darauf aufbauend wird im folgenden Teil die Lebenssituation von Geschwisterkindern, welche mit einem Geschwister mit Autismus zusammenleben, dargestellt. Es werden die Geschwisterbeziehung und die damit verbunden Ressourcen und Belastungen beleuchtet. Im letzten Teil werden Begleitungs- und Unterstützungsmöglichkeiten der Geschwisterkinder aufgezeigt und Kriterien für mögliche Angebote ausgearbeitet.

2.1 Familie

Die Familie ist ein soziales System, welches durch das Zusammenleben von Eltern und Kindern gekennzeichnet ist (vgl. Hurrelmann/Bauer 2020:145). Innerhalb der Familie kann intensiv auf die persönlichen Bedürfnisse der Kinder eingegangen und Impulse für die körperliche und psychische Entwicklung gegeben werden (vgl. ebd.:145). Dadurch kann die «innere Realität» der Kinder gestaltet werden (vgl. ebd.:145). Durch die Bildung der inneren Realität können die Einflüsse aus der äusseren Realität (soziale und physische Umwelt) gefiltert und interpretiert werden (vgl. ebd.:145). Hackenberg (2008) formuliert hierzu, dass die familiären Beziehungen ein System bilden, welches durch die unterschiedlichen Beziehungen und die Wechselwirkung der einzelnen Mitglieder beeinflusst wird (vgl. Hackenberg 2008:19).

Belsky (1984) nennt Hauptmerkmale einer gelungenen Elternschaft (vgl. nach Asisi 2015:25). Diese sind unter anderem die Persönlichkeitseigenschaften und das Wohlbefinden der Eltern (vgl. Belsky 1984, nach Asisi 2015:25). Auch die individuellen Eigenschaften des Kindes beeinflussen die Elternschaft sowie die Eltern-Kind-Beziehung (vgl. Asisi 2015:25). Zu den sozialen Kontexten der Eltern gehören beispielsweise die eheliche Beziehung, die sozialen Netzwerke und die arbeitsbezogenen Erfahrungen der Eltern (vgl. ebd.:25). Jedes dieser Subsysteme ist komplex und multifaktoriell (vgl. ebd.:29). Als entwicklungsfördernde Eigenschaften der Eltern werden nach Belsky (1984), die Persönlichkeitsreife, Alter, Persönlichkeitsdimensionen, psychische Gesundheit, psychologisches Wohlbefinden und positive Erfahrung der Eltern beschrieben (vgl. nach Asisi 2015:26f.). Auf der Ebene der Kinder werden als Merkmale das Temperamentskonstrukt, welches anhand der Anpassungsfähigkeit der Kinder unterschieden wird, und die Intelligenz des Kindes beschrieben (vgl. Asisi 2015:27). Für die Persönlichkeitsentwicklung von Kindern sind die Bildung und das Verständnis von Emotionen, sowie die

Bindung zu Bezugspersonen wichtig (vgl. Herz 2014:29). Ein weiterer Faktor stellt die Interaktion mit Gleichaltrigen dar (vgl. Herz 2014:29).

2.2 Geschwisterbeziehung

Es gibt keine eigenständige Theorie in der Psychoanalyse für die Entwicklung von Geschwisterbeziehungen, es kann lediglich auf die Objektbeziehungstheorie und die Bindungstheorie zurückgegriffen werden (vgl. Hackenberg 2008:17). Petri (1994) geht zwischen Geschwistern von Liebe anstelle der Feindseligkeit zwischen ihnen aus (vgl. Petri 1994, nach Hackenberg 2008:17).

Hackenberg (2008) erwähnt, dass die neue Generation der Geschwisterforschung auf die Zusammenhänge der Geschwisterbeziehung, insbesondere der Merkmale Identitätsentwicklung, Emotionsregulation und Bewältigungsstrategien ausgerichtet ist (vgl. Hackenberg 2008:22). Auf diese wird im nachfolgenden Kapitel genauer eingegangen.

2.2.1 Gestaltung der Geschwisterbeziehung

Petri (1994) beschreibt drei typische Phasen der Geschwisterbeziehung: «Intimität», «Distanz» und «Wiederannäherung» (vgl. Petri 1994, nach Hackenberg 2008:36f.). Auf die erste Phase «Intimität», welche in der Kindheit und Jugend liegt, wird in dieser Arbeit näher eingegangen. Hackenberg (2008) fasst weitere typische Merkmale der ersten Phase zusammen: der intensive Kontakt der Geschwister sowie die Identifikation und Abgrenzung der Geschwister (vgl. Hackenberg 2008:36f.). Die Vertrautheit untereinander und die Wichtigkeit der Geschwister als primäre Bezugspersonen sind ebenfalls Merkmale dieser Phase (vgl. Hackenberg 2008:36f.). Die Geschwisterbeziehung zeichnet sich durch eine häufige und emotional intensive Interaktion aus, wodurch die Kinder in ihrer Persönlichkeit gefestigt werden (vgl. Hackenberg 2008:36f.).

Seiffge-Krenke (1988) arbeitet spezifische Rollen für die Geschwister heraus, dies belegt sie mit Vignetten aus Verläufen und kulturellen Zeugnissen (vgl. Seiffge-Krenke 1988, nach Hackenberg 2008:24). Es werden folgende Rollen benannt: der Helfer und Lehrer, der Gehasste, der Beneidete, der Rivale, der Elternersatz, der Sündenbock, der Verführer, der erotische Partner und der Ersatz (vgl. Seiffge-Krenke 1988, nach Hackenberg 2008:24). Die einzelnen Rollen beschreiben extreme Merkmale der Geschwister und sind einzeln als Entwicklungsrisiken für Geschwister anzusehen (vgl. Hackenberg 2008:24).

Laut **Frick (2015)** können die Gemeinsamkeiten von Geschwistern in der Kinder- und Jugendphase wie folgt zusammengefasst werden: Geschwister sind häufig Modelle, zudem findet eine

Auseinandersetzung mit dem Gegenüber statt, unter anderem durch das Spielen mit gemeinsamen Regeln. Weiter steht die Nähe, mit der damit verbundenen Bindung, der gegenseitigen Abgrenzung, mit dem Streben nach Autonomie, gegenüber (vgl. Frick 2015:214). Die Geschwisterbeziehung ist gekennzeichnet durch Rivalität und Freundschaft. Geschwister helfen sich gegenseitig bei der Identitätsentwicklung und der Ablösung von den Eltern (vgl. ebd.:214). Somit können Geschwister als stützende wie auch gefährdende Wegbegleiter benannt werden (vgl. ebd.:214).

Hackenberg (2008) unterscheidet drei Formen des Austauschs zwischen Geschwistern: das einseitige Geben ohne Erwartung von Gegenleistung, ein ausgewogenes Geben und Nehmen und ein unvollständiger Austausch (vgl. Hackenberg 2008:26). Geschwisterbeziehungen sind meist in Form des ausgewogenen Gebens und Nehmens zu finden (vgl. Hackenberg 2008:26).

2.2.2 Merkmale von Geschwisterbeziehungen

Die Geschwisterbeziehung ist eine Beziehung auf der Generationsdimension (vgl. Hurrelmann/Bauer 2020:151), die durch verschiedene Merkmale gekennzeichnet ist. Diese Merkmale machen die Geschwisterbeziehung zu einer einzigartigen und bedeutsamen zwischenmenschlichen Beziehung (vgl. Hackenberg 2008:13).

Fuhrmann/Buhrmester (1985) haben ein Konzept für die Qualität von Geschwisterbeziehungen entwickelt. Sie arbeiteten vier Dimensionen der Geschwisterbeziehung heraus (vgl. Fuhrmann/Buhrmester 1985, nach Hackenberg 2008:24). Die vier zentralen Dimensionen sind: Wärme/Nähe, relativer Status/Neid, Konflikt und Rivalität (vgl. Hackenberg 2008:24).

Die Geschwisterbeziehung zeichnet sich durch das psychologische Merkmal der Ambivalenz zwischen Nähe, Vertrauen, Liebe und durch Emotionen, wie Konkurrenz und Neid, aus (vgl. Kasten 1994, nach Hackenberg 2008:13, Widmer/Bodemann 2008:176). Geschwister zeigen einander ungehemmt Emotionen wie Hass, Wut oder Neid, dadurch ist es eine der ehrlichsten Beziehungen zwischen zwei Menschen (vgl. Achilles 2018:44).

Die Geschwisterbeziehung ist geprägt von Versöhnen, Nachgeben, Entschuldigen, das Ändern des eigenen Standpunktes und Akzeptanz (vgl. Achilles 2018:44). Hierdurch entsteht Geschwisterliebe (mit Vorbildverhalten, Nähe, gemeinsamem Spiel oder Austausch) und Geschwisterrivalität (mit Konflikten, Machtkämpfen, Streitereien). Beides sind zentrale Aspekte einer Geschwisterbeziehung, mit denen sich die Geschwisterkinder mit ihren eigenen Bedürfnissen, Emotionen, Stärken und Schwächen, aber auch jeweils denen der anderen Geschwister auseinandersetzen.

Die lebenslange Verbundenheit zwischen Geschwistern ist ein Merkmal der Geschwisterbeziehung (vgl. Hackenberg 2008:25). Die Bindungstheorie bietet ein Erklärungsmodell für diese Verbundenheit (vgl. ebd.:25). Die Bindung an Eltern und Geschwister wird als langanhaltende Verbundenheit und gegenseitige Unterstützung anerkannt (vgl. ebd.:25). Die Geschwister dienen als gegenseitige emotionale Sicherheitsbasis (vgl. ebd.:25).

Goetting (1986) orientiert sich am Modell der Entwicklungsaufgaben von Havighurst (1972). Sie beschreibt daran angelehnt geschwisterliche Entwicklungsaufgaben in verschiedenen Altersphasen. Für diese Masterarbeit ist die Phase der Kindheit und Jugend zentral. In dieser Phase bestehen die geschwisterlichen Entwicklungsaufgaben in direkter Unterstützung und Betreuung (vgl. Goetting 1986, nach Hackenberg 2008:26).

Bank und Kahn (1991) nennen die Identifikation als zentrales Merkmal der Geschwisterbeziehung (vgl. Bank/Kahn 1991:25). Sie entwickelten ein Modell von acht wesentlichen Identifikationsmustern, welche sich hinsichtlich des Identifikationsgrads (enge, Teil- und distanzierte Identifikation) und den Beziehungsformen unterscheiden (vgl. ebd.:85) (Abbildung 1).

	Identifikationsgrad	Identifikationsprozess	Beziehungstyp	
Mangelndes Selbst	Eng	Zwillingsbildung Verschmelzen Idealisierung	Symbiotisch Verschwommen Heldenverehrung	«Wir sind gleich es gibt keinen Unterschied» «Ich weiss nicht genau, wer ich bin. Vielleicht kann ich du sein.» «Ich bewundere dich so sehr, dass ich sein möchte wie du.»
	Teilweise	Loyale Akzeptanz	Gegenseitige Abhängigkeit	«Wir sind uns in vieler Hinsicht ähnlich. Wir werden uns immer brauchen und füreinander sorgen, trotz aller Verschiedenheit.»
Vitalität		Konstruktive Dialektik	Dynamisch unabhängig	«Wir sind uns ähnlich, wir sind aber auch verschieden. Das ist eine Herausforderung und gibt uns beiden die Gelegenheit zu wachsen.»
		Destruktive Dialektik	Feindselig abhängig	«Wir sind in vieler Hinsicht sehr verschieden. Wir mögen uns nicht besonderes, aber irgendwie brauchen wir uns.»
Entfremdung	Gering	Polarisierte Ablehnung	Starr differenziert	«Du bist ganz anders als ich. Ich will nicht von dir abhängig sein und nie so werden wie du.»
		De-Identifizierung	Verleugnet	«Wir sind absolut verschieden. Ich brauche dich nicht, ich mag dich nicht und es ist mir egal, ob ich dich je wiedersehe oder nicht.»

Abbildung 1: Hauptsächliche Muster von Identifikation und Beziehung zwischen Geschwistern (in Anlehnung an Bank/Kahn 1991:86)

Hackenberg (2008) gibt an, dass jüngere Kinder viel von den Älteren über Imitation und Identifikation lernen (vgl. ebd.:27). In der Geschwisterbeziehung ist es einfach, Identifizierung aufzubauen und wieder abzulegen. Durch diese Spiegelung des bedeutsamen Anderen und die Abgrenzung zu ihm, was in der Geschwisterbeziehung zu finden ist, bildet sich das

Selbstbewusstsein des Kindes (vgl. ebd.:27). Daher ist die Geschwisterbeziehung bedeutsam für die Selbstfindung der Kinder.

2.2.3 Geschwisterkonstellation

Die Gestaltung der Geschwisterbeziehung kann durch die verschiedenen Konstellationen beeinflusst werden. Diese Konstellationen beziehen sich auf die Geschlechter, das Alter, die Position und die Persönlichkeit der Geschwister (vgl. Widmer/Bodemann 2008:176).

Die Geschwisterkonstellation wird vom Altersabstand zwischen den einzelnen Kindern beeinflusst. **Frick (2015)** beschreibt, dass Geschwisterkinder mit einem kleinen Altersabstand tendenziell häufiger eine enge, gefühlsintensive Beziehung haben (vgl. ebd.:142f.). Hierdurch werden jedoch auch Rivalitäten und Aggressivität im Vergleich zu grösseren Altersabständen häufiger (vgl. ebd.:142f.). Kasten (2020) beschreibt hierzu, dass mit wachsendem Altersunterschied die älteren Geschwister die dominantere Rolle einnehmen (vgl. Kasten 2020:85).

Frick (2015) zeigt, dass die Anzahl der Geschwister sich auf die Aufmerksamkeit und Erwartungen der Eltern an ihre Kinder auswirkt, was als Druck und Chance beschrieben wird (vgl. ebd.:144). Bei einer grösseren Anzahl Kinder entstehen mehr Freiräume, jedoch ist die Gefahr grösser unterzugehen (vgl. ebd.:144). Weiter gibt Frick (2015) Hinweise, dass die Geschwisterbeziehung durch weiteres beeinflusst wird, wie beispielsweise durch den Geburtenrang, die individuellen Verhältnisse der Eltern zu den einzelnen Kindern (beispielsweise Parentifizierung), durch den Erziehungsstil oder die Paarbeziehung der Eltern (vgl. ebd.:145-153).

2.3 Familien mit einem Kind mit Autismus

Nach einer kurzen Beschreibung des Autismus wird auf den Familienalltag von Familien mit einem Kind mit Autismus näher eingegangen.

2.3.1 Autismus-Spektrum-Störung

Die ASS ist in der internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten (ICD-10) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) den „Tiefgreifenden Entwicklungsstörungen F84“ zugeordnet (vgl. BMG 2022:o.S., Kamp-Becker/Bölte 2014:13). Eine spezifische Form des Autismus ist der frühkindliche Autismus. Dieser wird nach ICD-10 als „F 84.0 Frühkindlicher Autismus“ bezeichnet (vgl. BMG 2022:o.S.). Diese Form des Autismus bildet sich vor dem dritten Lebensjahr aus. Weiter sind folgende Kriterien festzuhalten: Abnormale Funktionen in psychopathologischen Bereichen wie sozialer Interaktion, Kommunikation, stereotypem und

repetitivem Verhalten, sowie unspezifische Probleme wie beispielsweise Phobien, Schlaf- und Essstörungen, Wutausbrüche und (autodestruktive) Aggressionen (vgl. ebd.).

ASS wird als Oberbegriff für das gesamte Spektrum verwendet. Die drei Hauptmerkmale der ASS liegen in den Bereichen der sozialen Interaktion, der Kommunikation und in repetitiven und stereotypen Verhaltensmustern (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2014:12).

Die Störung der sozialen Interaktion zeigt sich durch ein geringes Interesse an Personen (vgl. Herbrecht/Dima/Schmeck 2013:17). Symptomatisch sind unzureichende Ausprägungen von Augenkontakt, sozialem Lächeln, Imitation, Reziprozität und/oder geteiltes Interesse (vgl. ebd.:17). Beeinträchtigt sind auch die Wechselseitigkeit und die geteilte Aufmerksamkeit (vgl. ebd.:17). Beispielsweise fehlt in einem gemeinsamen Spiel das natürliche Abwechseln mit dem Gegenüber oder die Fokussierung auf dieses (vgl. ebd.:17). Im Bereich der Kommunikation ist meist der Sprachgebrauch oder das Sprachverständnis betroffen (vgl. ebd.:17). Auffälligkeiten im Bereich des Sprachgebrauchs sind beispielsweise zu lautes, zu leises oder roboterhaftes Sprechen (vgl. ebd.:17). Weiter können Echolalien, Neologismen oder die pronominale Umkehr auftreten. Ein mögliches Kennzeichen ist auch die Beeinträchtigung des Gefühlsausdrucks und der damit verbundenen verminderten Mimik und Gestik. Oft wird Handpulling (ziehen an der Hand eines anderen) verwendet, um an Objekte zu kommen. Weiter zeigen die Betroffenen wenig Blickkontakt und können über ihre Lieblingsthemen ausdauernd monologisieren (vgl. ebd.:17). Repetitive und stereotype Verhaltensweisen können in verschiedenen Bereichen auftreten: Motorik, Visuell, Sensorisch, Verbal, Vestibulär und Auditiv (vgl. ebd.:17). Das können beispielsweise Hand-Finger-Bewegungen vor den Augen, stereotype Körperbewegungen, Echolalien, Interesse an bestimmten Objekten oder Rituale und ritualisierte Abläufe sein (vgl. ebd.:17). Weitere bekannte Auffälligkeiten umfassen beispielsweise sensorische Über-/Unterempfindlichkeiten, (selbst-)aggressive Verhaltensweisen, Ess- und Schlafstörungen und intellektuelle Minderbegabung (vgl. ebd.:17).

2.3.2 Familienalltag mit einem Kind mit Autismus

Kievit und Herbrecht (2013) beschreiben, dass die Verhaltensweisen und Hauptmerkmale des Kindes mit Autismus die Familie beeinflussen (vgl. Kievit/Herbrecht 2013:14f.). Das gilt sowohl in Bezug auf das familiäre Zusammenleben als auch in der Interaktion zwischen den einzelnen Familienmitgliedern (vgl. ebd.:14f.). Die fehlende Interaktion, die fehlende Wechselseitigkeit sowie repetitive und stereotype Verhaltensweisen des Kindes mit Autismus wirken auf das Familiensystem ein (vgl. ebd.:14f.). Innerhalb des Familiensystems entstehen durch den Autismus Störungen innerhalb der Subsysteme (Eltern - Kind mit Autismus, Geschwisterkind -

Kind mit Autismus). Durch die Beeinträchtigung der basalen sozialen Fähigkeiten der Betroffenen, wie beispielsweise Blickkontakt, Wechselseitigkeit und geteilte Aufmerksamkeit (vgl. Herbrecht et al. 2013:18), entsteht eine grosse Herausforderung, die Interaktion mit dem Kind mit Autismus zu gestalten. Weiter werden von den Betroffenen oft ungewöhnliche Laute abgegeben, beispielsweise Laute in höchster Frequenz beim Weinen (vgl. ebd.:18). Dies beeinträchtigt das Zusammenleben innerhalb der Familie. So kann es durch die fehlende Interaktion und Wechselseitigkeit bei einzelnen Familienmitgliedern zu Gefühlen von Abwertung oder Überforderung kommen. Da alle Subsysteme des Familiensystems in einer gegenseitigen Abhängigkeit stehen, wirken sich solche Störungen meist auf alle Subsysteme aus.

Vollmer, Dieterle und Burger (2020) untersuchten den Familienalltag mit Kindern mit Autismus hinsichtlich Belastungsfaktoren und Bewältigungsressourcen aus Sicht der Eltern (vgl. Vollmer et al.:516). Die breitgefächerten Symptome des Autismus bringen für das Familienleben unterschiedlichste Herausforderungen im Alltag mit sich (vgl. ebd.:517). Vollmer et al. (2020) beschreiben verschiedene alltägliche Belastungsfaktoren von Eltern, die mit einem Kind mit Autismus zusammenleben (vgl. ebd.:518). Es werden verschiedene Aspekte benannt, die teilweise auf die Kernsymptome von Autismus zurückzuführen sind, wie die zwanghafte Bindung an Rituale oder die Abneigung gegen Veränderungen (vgl. ebd.:519). Auch die Unselbstständigkeit, der Unterstützungsbedarf und der erhöhte Zeitaufwand werden benannt (vgl. ebd.:519). Auf der Elternebene wird die Einschränkung der erzieherischen Selbstwirksamkeit als Belastung erlebt. Weitere Belastungen sind die Einschränkungen im Zusammenleben (Partner und Familie) und der starke Einfluss der verschiedenen Emotionen (z.B. Sorgen, Ängste, Zweifel, Erschöpfung) (vgl. ebd.:520). Auf der gesellschaftlichen Ebene wird die fehlende Unterstützung, Akzeptanz und negative Reaktionen aus dem sozialen Umfeld der Eltern thematisiert (vgl. ebd.:520). Als eigene Ressource formulieren Eltern von Kindern mit Autismus folgende Charaktereigenschaften: Optimismus, Wissensaneignung und Selbstwirksamkeit (vgl. ebd.:521). Auch die positiven Fähigkeiten des Kindes mit Autismus werden als Ressource von den Eltern erlebt (vgl. ebd.:521). Weiter werden innerhalb der Familie die Rollenaufteilung, Rücksicht, Wertschätzung und offene Kommunikation als Ressource benannt (vgl. ebd.:521). Auch der Austausch mit anderen betroffenen Familien und die Unterstützung auf der Partnerbene (emotional und instrumentell) sind Ressourcen für die Eltern (vgl. ebd.:521). Externe Ressourcen sind Teilzeitarbeit und finanzielle Unabhängigkeit. Als zeitliche Ressourcen werden ausserdem Freiräume und Freizeitaktivitäten der Eltern beschrieben (vgl. ebd.:522).

Störch-Mehring (2015) untersucht in ihrer Inauguraldissertation die familiäre Lebensführung bei Familien mit einem Kind mit Autismus (vgl. ebd.:9). Zentraler Untersuchungsgegenstand war das Erleben sowie Möglichkeiten zur Gestaltung und Unterstützung des Alltags. Dabei wurden nur Familien mit mindestens einem Geschwister berücksichtigt. Die konzeptuellen Grundlagen schenken den Geschwistern wenig Beachtung, jedoch wird insbesondere in der Präsentation der Ergebnisse gelegentlich auf die Situation und Rolle der Geschwisterkinder eingegangen. Dies wird auch in der Reflektion konkret als Lücke benannt (vgl. ebd.:292). Beispielsweise werden Geschwister häufig als interne Betreuer für das Geschwister mit Autismus eingesetzt (vgl. ebd.:202,224). Die ständige Aufmerksamkeit der Eltern führt zu einer erhöhten Anspannung innerhalb der Familie (vgl. ebd.:218,233). Sobald die Kontrolle und Aufmerksamkeit abfallen, kann es zu starken Konflikten zwischen den Geschwistern kommen (vgl. ebd.:218,233). Die Bedürfnisse der Geschwister zu respektieren, wird von vielen Eltern als wichtiger Aspekt im Zusammenleben formuliert (vgl. ebd.:235). Dies zeigt sich durch die Einhaltung von Qualitätszeiten am Wochenende (vgl. ebd.:218,235). Ein weiterer Aspekt des Zusammenlebens ist die Gleichbehandlung oder Ungleichbehandlung in Bezug auf die Bedürfnisbefriedigung (vgl. ebd.:235).

Maus (2017) geht in ihrem Praxisbuch «Geschwister von Kindern mit Autismus» explizit auf die Situation von Geschwistern mit Kindern mit Autismus ein (vgl. ebd.:17). Maus (2017) beschreibt Komponenten der Betreuung von Kindern mit Autismus (vgl. ebd.:14,17). Durch die Beteiligung am täglichen Familienleben decken Geschwisterkinder und Eltern alle Komponenten der Betreuung ab (vgl. ebd.:14). Sie beschreibt vier Komponenten der Betreuung: Fürsorge, Umgang, Förderung und Aufsicht (vgl. ebd.:14). Die Fürsorge umfasst die Befriedigung physischer und psychischer Grundbedürfnisse. Die Förderung umfasst die Erhaltung und Entwicklung von Fähigkeiten, sowie den Erwerb von Fertigkeiten (vgl. ebd.:14). Unter der Aufsicht wird die Wahrung der physischen und psychischen Unversehrtheit des Kindes verstanden (vgl. ebd.:14). Als Umgang wird die Art und Weise der Gestaltung des Miteinanders beschrieben (vgl. ebd.:14). Die Geschwisterkinder werden im Rahmen ihres Alters und ihrer Kompetenzen eingebunden (vgl. ebd.:14,17). Beispielsweise nehmen die Geschwisterkinder Anteil an der Befriedigung der Grundbedürfnisse, sind aktiv oder passiv in die Förderung einbezogen oder fühlen sich verpflichtet, aufmerksam zu sein, wenn sie mit dem Kind mit Autismus zusammen sind (vgl. ebd.:14,17). Gleichzeitig befolgen sie Regeln und Rituale, die zur Beruhigung des Familienlebens dienen (vgl. ebd.:14,17).

2.4 Lebenssituation

In diesem Kapitel wird auf die Lebenssituation von Geschwisterkindern von Kindern mit Autismus eingegangen. Dabei werden unter anderem die Geschwisterbeziehung, Belastungen, Verhaltensmerkmale und Ressourcen genauer beschrieben.

In einer qualitativen Studie von **Moyson und Roeyers (2011)** in Belgien wurde versucht die Lebensqualität von Geschwistern von Kindern mit Autismus zu beschreiben und zu definieren (vgl. Moyson/Roeyers 2011:41). Dabei wurden mit 17 Geschwisterkindern jeweils drei Interviews durchgeführt. Insbesondere wurde die Erfahrung als Geschwisterkind abgefragt. Die qualitative Auswertung hat dabei neun Bereiche identifiziert, die wichtig für die Lebensqualität sind. Dazu zählen Nachsicht, gemeinsames Verständnis für den Autismus, gemeinsame Aktivitäten, Qualitätszeit, Sorge um das Wohlbefinden des Kindes mit Autismus, Akzeptanz, Austauschen von Erfahrungen, soziale Unterstützung und Umgang mit der Aussenwelt (vgl. ebd.:46). Die Studie zeigt auf, dass sowohl positive wie auch negative Erfahrungen untrennbar mit der Geschwisterbeziehung verbunden sind (vgl. ebd.:51). Die Autoren zeigen, dass die positive Wahrnehmung des Autismus eine funktionale Rolle in der Anpassung und dem Aufwachsen mit einem Geschwister mit Autismus einnehmen kann (vgl. ebd.:52).

In der Studie von **Chan und Goh (2014)** wurden fünf Familien in Hinblick auf die Beziehung zwischen den Eltern und den neurotypischen Geschwisterkindern untersucht. Dabei wurden Geschwisterkinder zwischen sieben und vierzehn Jahren mit jüngeren oder älteren Geschwistern mit Autismus sowie deren Mütter befragt. Die Ergebnisse zeigten, dass die Eltern unterschiedliche Standards in der Erziehung beider Kinder haben (vgl. Chang/Goh 2014:159f.). Geschwisterkinder haben dabei Strategien und Antworten entwickelt, um dieser Ungleichbehandlung zu begegnen. Dazu zählen Akzeptanz, Anpassung oder Introversion (vgl. ebd.:162f.). Weiter wurde die Wichtigkeit der Beziehung der Mutter zum Geschwisterkind und die damit verbundene Beziehungszeit herausgehoben (vgl. ebd.:164).

Walton (2016) untersucht in einer quantitativer Studie Risikofaktoren von Geschwistern von Kindern mit Autismus (vgl. Walton 2016:533). Es werden verschiedene Risikofaktoren identifiziert, unter anderem: Geschlechtsaufteilung, Altersfolge, sozioökonomischer Status, Grösse der Familie und ob das Geschwisterkind selbst Symptome des Autismus zeigt (vgl. ebd.:533). Effekte der einzeln betrachteten Risikofaktoren auf die Entwicklung der Geschwister waren schwierig nachzuweisen. Die Entwicklung der Geschwister scheint jedoch stark von der Anzahl der einwirkenden Risikofaktoren beeinflusst zu werden (vgl. ebd.:544-545).

In einer Studie von **Jagla, Schenk, Franke und Hampel (2017)** aus Deutschland zu Geschwisterkindern von Kindern mit Autismus, welche sich mit der Lebensqualität und den Belastungen der Geschwisterkinder auseinandersetzt, werden Geschwisterkinder direkt befragt (vgl. Jagla et al. 2017:702). Es wurde die Sicht von fünf Geschwisterkindern im Alter von 12 bis 15 Jahren in Bezug auf die Lebensqualität und Belastungen erhoben, zusätzlich wurde die Sicht ihrer Eltern eingeholt (vgl. ebd.:705f.). Hierbei wurden der LARES- und der KINDL®-Fragebogen eingesetzt (vgl. ebd.:706) (Kapitel 3.2.2). Bei der Auswertung nach LARES sind alle Geschwisterkinder und Eltern bei den allgemeinen Risikogruppen im geringen bis mittleren Bereich einzuordnen (vgl. ebd.:709). Bei der Auswertung der Lebensqualität nach dem KINDL® ist bei den Eltern durchweg eine geringere Lebensqualität angegeben als bei der Referenzstichprobe (vgl. ebd.:709). Beispielhaft werden einzelne Ergebnisse aus den Interviews mit den Geschwisterkindern und Eltern dargelegt.

Die Geschwisterkinder gaben an, Verantwortung für ihre Geschwister mit Autismus zu übernehmen, auch das Familienleben wurde als schwierig beschrieben. Keines der Geschwisterkinder erhielt professionelle Unterstützung (vgl. ebd.:707). Auch die Eltern beschrieben, dass die Geschwisterkinder nicht in die Unterstützungsangebote eingebunden wurden (vgl. ebd.:709). Die Geschwisterkinder gaben an, dass ihre Eltern für sie eine besondere Rolle haben. Alle Geschwisterkinder wünschen sich, dass ihre Geschwister kein Autismus haben und geben an, dass sie das mit Autismus assoziierte Verhalten nerven (vgl. ebd.:707).

In einer Metastudie der englischen Fachliteratur synthetisieren **Leedham, Thompson und Freeth (2020)** «Lebenserfahrungen von Geschwistern von Kindern mit Autismus». Sie identifizieren dabei vier übergeordnete Themengebiete: Dazu zählen Rollen und Aufgaben in Unterscheidung zu neurotypischen Familien, der Einfluss von Verhaltensweisen insbesondere speziell aggressiven Verhaltens, der Prozess der Anpassung und des Lernens mit der Entwicklung von Empathie und Akzeptanz, sowie zwischenmenschliche Erfahrungen mit Anderen und Geschwistern. Diese Themengebiete wurden aus den untersuchten Studien subsummiert und verschiedene Wahrnehmungen gegenübergestellt (vgl. Leedham et al. 2020:6).

Cloerkes (2007) skizziert die Rolle des Geschwisterkindes von einem Kind mit Beeinträchtigung folgendermassen: die Rolle wird durch den Schweregrad der Beeinträchtigung, die Geschwisterfolge und elterliche Verhaltensweisen beeinflusst (vgl. Cloerkes 2007:293). Zusätzlich wird sie durch die stärkere Belastung der Eltern beeinflusst. Es können Gefühle der Vernachlässigung beim Geschwisterkind auftreten (vgl. ebd.:293). Eine verstärkte Verantwortungsübernahme durch das Geschwisterkind kann als Belastung erlebt werden (vgl. ebd.:293). Das Geschwisterkind kann mitstigmatisiert werden, beispielsweise in der Schule oder von Peers,

gleichzeitig kann es zu oppositionellem Verhalten oder einer Verstärkung eigener Ängste führen (vgl. ebd.:293). Durch das Zusammenleben mit einem Kind mit Beeinträchtigung werden das Verantwortungsbewusstsein und das Sozialverhalten sowie die Toleranz und Offenheit der Geschwisterkinder gefördert (vgl. ebd.:294). Auch kann es zu geübterem Konfliktverhalten und grösserer Frustrationstoleranz führen (vgl. ebd.:294). Durch eine offenere Emotionalität innerhalb der Familie kann das Familienleben und die damit verbundenen Emotionen intensiver erlebt werden (vgl. ebd.:294).

Maus (2017) weist darauf hin, dass die Geschwisterfolge innerhalb der Familie mit einem Kind mit Autismus die Geschwisterbeziehung beeinflusst (vgl. Maus 2017:29f). Es besteht ein Unterschied, ob das Geschwisterkind älter oder jünger ist (vgl. ebd.:29f). Jüngere Geschwisterkinder kennen das Familienzusammenleben nur unter den besonderen Umständen. Die Eltern haben bereits Erfahrungen gesammelt mit dem Kind mit Autismus (vgl. ebd.:29f). Die Eltern haben Sorge, dass die Geschwisterkinder auch vom Autismus betroffen sind (vgl. ebd.:29f). Für das jüngere Geschwisterkind besteht die Schwierigkeit darin, seinen Platz in der Geschwisterreihe zu finden, da es in gewissen Entwicklungsbereichen das Kind mit Autismus überholt (vgl. ebd.:29f). Bei älteren Geschwisterkindern können mögliche Erwartungen an das neue Kind nicht erfüllt werden und es entsteht Enttäuschung (vgl. ebd.:29f). Besonders selbstständige und hilfsbereite Geschwisterkinder können ausgenutzt werden (vgl. ebd.:29f). Allgemein ist wichtig, dass die Geschwisterkinder keine Ersatzeltern oder Versorger für die Kinder mit Autismus sind und ein Recht auf einen selbstbestimmten, eigenen und frei gewählten Lebensweg haben (vgl. ebd.:29f).

Geschwisterkinder von Kindern mit Autismus zeigen verschiedene Merkmale in ihren Verhaltensweisen. Die Merkmale verändern sich oder variieren im Lauf der Zeit (vgl. Maus 2017:26f). **Maus (2017)** beschreibt defensive und offensive Verhaltensweisen bei Geschwisterkindern. Beispiele für defensive Verhaltensweisen sind emotionaler Rückzug, Kontaktverweigerung oder verstärkte Hilfsbereitschaft (vgl. ebd.:26). Beispiele für offensive Verhaltensweisen sind Einnässen, Wutanfälle oder schlechte Schulleistungen (vgl. ebd.:26f.). Weiter können die Geschwisterkinder in fünf verschiedene Haupttypen unterteilt werden. Hier kann es jedoch Abweichungen geben (vgl. Kadosh et al. 2009:13, Maus 2017:26f). Auch im Laufe der Entwicklung können die Geschwisterkinder verschiedene dieser Typen annehmen oder durchleben.

- Die anpassungsfähigen Geschwisterkinder zeigen Verständnis und verhalten sich reif für ihr Alter. Meist werden sie als besonders selbstständig wahrgenommen.

- Die introvertierten Geschwisterkinder meiden soziale Kontakte und bringen meist keine Freunde mit nach Hause. Diese Geschwisterkinder ziehen sich emotional zurück oder verweigern den Kontakt.
- Die ehrgeizigen Geschwisterkinder übertreffen sich in allem und versuchen ihre Eltern zu «entschädigen». Diese Geschwisterkinder haben besonders gute Schulleistungen und können einen ungesunden Ehrgeiz entwickeln.
- Die «kleinen Erwachsenen» zeigen ein übermässiges Verantwortungsbewusstsein und vernachlässigen die eigenen Bedürfnisse. Diese Geschwisterkinder zeigen eine verstärkte bis übertriebene Hilfsbereitschaft und versuchen eine elterliche Rolle gegenüber dem Geschwister mit Beeinträchtigung einzunehmen.
- Geschwisterkinder, die offensive Verhaltensweisen entwickeln, zeigen diese in Form von beispielsweise Einnässen, Stottern, Aggressionen/Wutanfällen, verbale Provokationen, schlechte Schulleistungen, Fernbleiben der Schule bis zu Schulabbruch, Suchtverhalten oder Diebstahl (vgl. Kadosh et al. 2009:13, Maus 2017:26f).

Alle Geschwisterkinder drücken durch die wechselnden und unterschiedlichen Verhaltensmuster den Wunsch nach Aufmerksamkeit, Anerkennung und Zuwendung aus (vgl. Maus 2017:25,27).

Ressourcen von Kindern, die zu einer gelingenden psychischen Entwicklung beitragen werden von **Lenz und Wiegand-Grefe (2017)** in folgende vier Bereiche unterteilt: personelle Ressourcen wie Coping, Selbstregulation, Motivation und Lernen, Ressourcen des Familiensystems mit Bindung, Interaktion und Erziehung, Ressourcen des sozialen Netzwerkes welches beispielsweise Peers und Schule umfassen, sowie die Normen und Werte (vgl. Lenz/Wiegand-Grefe 2017:35). Diese Ressourcen stehen den Belastungen und Stressoren, welche auf die Kinder einwirken, gegenüber (vgl. ebd.:35). Widerstandsfähigere Kinder sind anpassungsfähiger und haben gegenüber extremen Belastungen Kompensationsstrategien entwickelt (vgl. ebd.:35). Resiliente Kinder nutzen nach Lenz (2005) Bewältigungsverhalten wie aktive und problemorientierte Strategien, eine direkte Auseinandersetzung mit den Problemen ohne Realitätsverzerrung, die Kompetenz zwischen Bewältigungsstrategien auszuwählen sowie den Aufbau von sozialen Netzwerken und deren Unterstützung (vgl. Lenz 2005:19). Das Familiensystem beeinflusst, unter anderem durch einen starken familiären Zusammenhalt und einen offenen aktiven Umgang untereinander, die Lebensqualität und das Wohlbefinden der Kinder (vgl. Lenz/Wiegand-Grefe 2017:36-38).

Geschwisterkinder von Kindern mit Autismus, haben neurotypische kindliche Bedürfnisse. Durch die familiäre Situation, in welcher sie aufwachsen, erleben die Geschwisterkinder Belastungen, beispielsweise Gefühlschaos oder Scham (vgl. Maus 2017:25). Gleichzeitig können die Geschwisterkinder Kompetenzen im Bereich der Empathie, dem sozialen Miteinander und der Selbstständigkeit auf Grund ihrer Lebenssituation entwickeln (vgl. ebd.:25).

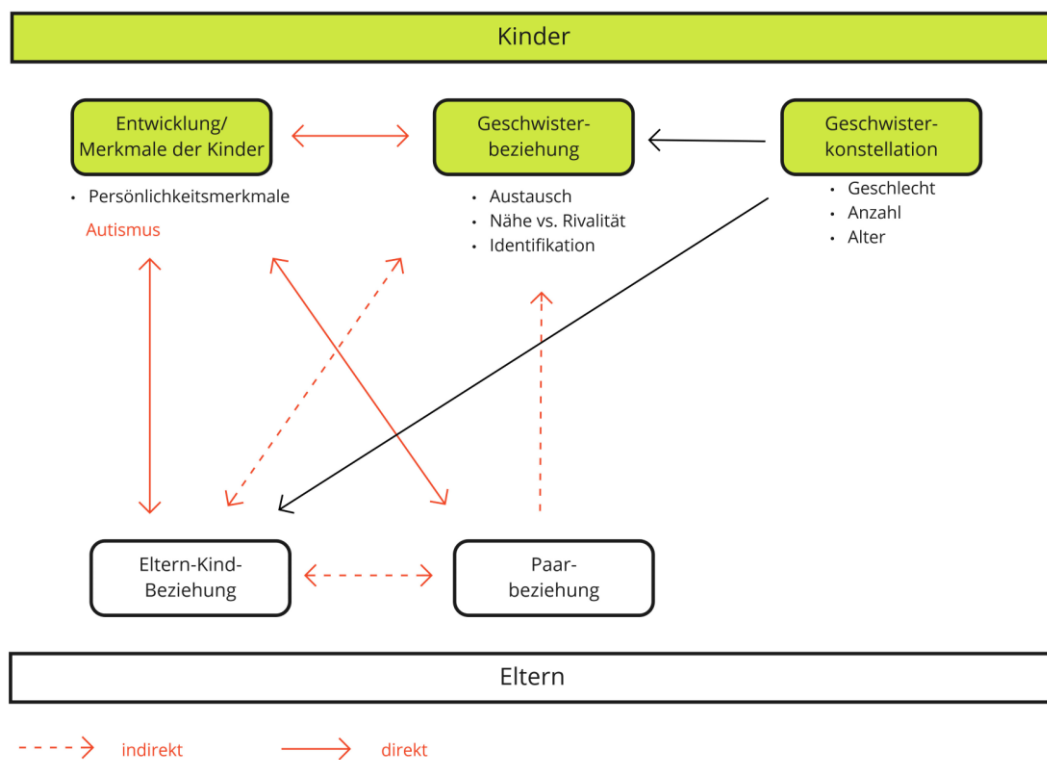


Abbildung 2: Einfluss des Autismus auf die Beziehungen innerhalb der Familie (eigene Darstellung in Anlehnung an Walper et. al. 2009:37)

2.5 Begleitung, Hilfe und Unterstützung

Nach einer kurzen Darlegung der Angebote für Kinder mit Autismus wird auf Begleitangebote für Geschwisterkinder in Deutschland und der Schweiz eingegangen. Anschliessend werden mögliche Kriterien für eine Begleitung der Geschwisterkinder dargelegt.

Es gibt verschiedene Entlastungs-, Betreuungs- und Therapiemöglichkeiten für das Kind mit Autismus (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2014:74). Diese arbeiten mit unterschiedlichen therapeutischen Ansätzen, beispielsweise mit psychoedukativen oder verhaltenstherapeutischen Massnahmen (vgl. ebd.:80). Neben der Förderung des Kindes mit Autismus findet eine enge Zusammenarbeit mit den Eltern statt (vgl. ebd.:81).

Der Schweizer Bundesrat hat 2018 entschieden, Massnahmen für eine kontinuierliche Begleitung sowie eine frühzeitige, korrekte Diagnose für Menschen mit Autismus zu erarbeiten (vgl.

Der Bundesrat 2018:o.S.). Es wurden drei Schwerpunkte gelegt: Früherkennung/Diagnostik, Beratung/Koordination und Frühintervention (vgl. ebd.). Die Frühintervention – eine frühzeitig intensive Behandlung – ist aktuell am erfolgversprechendsten. Im Rahmen des Pilotversuchs wurden die fünf grossen Therapiezentren in der Schweiz erforscht (vgl. Liesen et al. 2018:26). Im Fokus steht jeweils das Kind mit Autismus und die Eltern.

Es bestehen Unterschiede, inwieweit die Eltern und Geschwister in die jeweiligen Angebote innerhalb der Schweiz einbezogen werden. Auffallend ist, dass die Geschwisterkinder in den Therapie- und Unterstützungsangeboten oft nur am Rande eine Erwähnung finden. Im Folgenden werden Aspekte möglicher Unterstützungsangebote für Geschwisterkinder von Kindern mit Beeinträchtigung und Autismus dargelegt, da kaum explizite Angebote für Geschwisterkinder von Kindern mit Autismus vorhanden sind.

Zäpfel (2021) erhebt den Bedarf für die Geschwisterbegleitung für Geschwister von Kindern mit Autismus im **Zentrum für Frühintervention bei Autismus-Spektrum-Störung (FIAS)** im Rahmen eines Entwicklungsprojektes (vgl. Zäpfel 2021:1). Die Geschwisterbegleitung innerhalb der initialen 18-tägigen Intensivphase ist gekennzeichnet durch eine Eins-zu-Eins Begleitung (vgl. ebd.:10). Die Geschwister werden ca. sechs Stunden pro Tag von expliziten Geschwisterbegleitern begleitet (vgl. ebd.:10). Im Zentrum der Begleitung stehen die individuellen Bedürfnisse und Interessen des Geschwisterkindes (vgl. ebd.:10). Diese Begleitung der Geschwisterkinder wird gemeinsam in einem «ICH-Buch» dokumentiert (vgl. ebd.:10). Die Geschwisterkinder haben zudem Individualzeiten mit einem oder beiden Eltern(teilen) (vgl. Kievit et al. o.J.:3). Ab der Hälfte der Therapiezeit finden moderierte Spielsequenzen mit dem Geschwister mit Autismus statt (vgl. Zäpfel 2021:10). Die Geschwisterbegleitung soll standardisiert und professionalisiert werden, hierfür wurden Schulungen für Geschwisterbegleiter empfohlen (vgl. ebd.:17). In diesen sollen unter anderem spezifische und standardisierte Methoden zur Begleitung erarbeitet werden (vgl. ebd.:17). Der Einbezug und die Sichtbarkeit der Geschwisterkinder innerhalb der Familie werden als wichtig erachtet. Dies wird durch die Erfassung und den Austausch mit den Eltern über die Lebenssituation der Geschwisterkinder herausgearbeitet (vgl. ebd.:17). Die konzeptionellen Themen der Geschwisterbegleitung in der Intensivphase umfassen die Sensibilisierung und Psychoedukation, die Wahrnehmung der Eltern für die Lebenssituation der Geschwisterkinder und dass die Kinder in dieser Zeit «Kind sein» können (vgl. ebd.:17f.). Ein weiterer Aspekt der Begleitung sind die Qualitätszeiten mit den Eltern und/oder Bezugspersonen und die individuellen, spezifischen Bedürfnisse der Geschwisterkinder, die hier in den Vordergrund rücken (vgl. ebd.:17).

In Deutschland bietet **das Institut für Sozialmedizin in der Pädiatrie Augsburg (ISPA)** Angebote für Geschwisterkinder von chronisch kranken und/oder behinderten Kindern an (vgl. Ernst et al. 2020:300, Kowalewski et al. 2014:313). Dies sind beispielsweise der „ModuS-Geschwisterworkshops“ oder das Resilienzförderprogramm „GeschwisterTREFF“ (vgl. Engelhardt-Lohrke et al. 2020, Ernst et al. 2020). Die Geschwisterangebote zielen alle auf die Stärkung der Copingstrategien und der Ressourcen der Geschwisterkinder ab (vgl. Ernst et al. 2020:301). Das Lebenskompetenztraining hat die Stressbewältigungskompetenzen der Geschwisterkinder im Fokus. Diese stellen den wesentlichen Schutzfaktor für die psychosoziale Anpassung an die Belastungen dar (vgl. Kowalewski et al. 2014:312). Im Resilienzförderprogramm sind die Ziele die Ressourcenaktivierung und Reduktion von emotionalen Problemen und Verhaltensauffälligkeiten (vgl. Engelhardt-Lohrke et al. 2020:203). Der Ansatz des Programms basiert auf Elementen der Psychoedukation, emotionalen Kompetenzen (Regulation- und Stressbewältigung), Selbst- und Fremdwahrnehmung, soziale Unterstützung und die Problemlösekompetenz der Geschwisterkinder (vgl. ebd.:207).

Das **Frankfurter Autismus Elterntaining (FAUT-E)** bezieht die Situation der Geschwisterkinder im Rahmen eines Elterntrainings spezifisch für die Lebenssituation der Geschwisterkinder ein (vgl. Schlitt/Berndt/Freitag 2015:129). Hierbei werden die Eltern ermutigt, die Geschwisterkinder aufzuklären. Sie erhalten Informationen, wie sie das Geschwisterkind unterstützen können hinsichtlich des autismusspezifischen Verhaltens des Kindes mit Autismus (vgl. ebd.:129). Weiter lernen die Eltern, wie sie die Spielinteraktionen zwischen den Geschwisterkindern fördern können (vgl. ebd.:129).

Anhand der dargelegten Lebenssituation der Geschwisterkinder (Kapitel 2.4) und der bereits bestehenden Angebote für Geschwisterkinder lassen sich folgende Kriterien für die Begleitung von Geschwisterkindern von Kindern mit Autismus herausarbeiten:

- Einbezug der Geschwisterkinder und Erfassung der Lebenssituation der Geschwisterkinder, hier werden mögliche Ziele für die Geschwisterkinder festgelegt und die Eltern für die Situation der Geschwisterkinder sensibilisiert (vgl. Zäpfel 2021:21f.).
- Ressourcenaktivierung und Stärkung des Selbst des Geschwisterkindes (vgl. Ernst et al. 2020:301, Zäpfel 2021:7f., Engelhardt-Lohrke et al. 2020:203).
- Dem Alters- und Entwicklungsstand entsprechende Psychoedukation und Aufklärung zum Thema Autismus (vgl. Engelhardt-Lohrke et al. 2020:207, Zäpfel 2021:17f.).

- Wahrnehmung und Aktivierung der Ressourcen der Eltern für die Situation und Bedürfnisse der Geschwisterkinder, beispielsweise in Form von Qualitätszeiten (vgl. Zäpfel 2021:17f.).

Im Nachfolgenden werden die Angebote aus der Schweiz spezifisch für Familien mit einem Kind mit Autismus, in Hinblick auf den Einbezug der Geschwisterkinder, betrachtet.

Das FIAS in Muttenz, Baselland bietet eine familienorientierte dreiwöchige Intensivtherapie für die gesamte Familie an (Initialphase) (vgl. Kievit/Herbrecht 2013:15). Innerhalb dieser Zeit wird das Geschwisterkind dem Alter und Entwicklungsstand entsprechend Eins-zu-Eins begleitet (vgl. ebd.:15). Im Anschluss finden zwei Vertiefungsphasen über jeweils ein Jahr statt. In dieser Zeit werden vor allem die Eltern durch einen FIAS-Therapeuten begleitet (vgl. Liesen et al. 2018:30-32).

Das Autismuszentrum (AZ) in Aesch, Baselland, bietet eine Intensivbehandlung, Familienbegleitung, Beratung und Unterstützung an. Hier wird eine Geschwistergruppe aufgebaut (vgl. Liesen et al. 2018:33-35).

Das Autismus-Therapiezentrum in Zürich (ATZZ) bietet frühe intensive verhaltenstherapeutische Intervention (FIVTI) an (vgl. Liesen et al. 2018:38-40).

Der Verein «autismus deutsche schweiz» ist ansässig in Zürich und richtet sich an Angehörige, Betroffene und Fachleute und hilft, vermittelt und verbindet (vgl. Buehler 2022).

Die Stiftung Kind und Autismus in Urdorf, Zürich ist ein Kompetenzzentrum für Kinder und Jugendliche mit Autismus. Zur Stiftung gehören ein Sonderschulheim sowie eine Beratungsstelle (vgl. Stiftung Kind und Autismus 2022).

Bei den drei letztbenannten Angeboten ist der Einbezug der Geschwisterkinder nicht aus der Recherche ersichtlich.

3 Empirischer Teil

In Familien mit mehr als einem Kind entsteht ein Subsystem zwischen den Geschwistern (vgl. Hurrelmann/Bauer 2020:78). Die Geschwisterbeziehung wird durch die Geschwisterkonstellation (Alter, Rangfolge, Geschlecht, Anzahl und persönliche Merkmale der Geschwister) beeinflusst (Kapitel 2.2). Die Beziehung mit einem Kind mit Autismus wird durch das autismspezifische Verhalten geprägt. Darüber hinaus ist die Geschwisterbeziehung unter anderem durch verschiedene Rollenmodelle, Austauschprozesse oder die Identifikationsprozesse der Kinder geprägt (Kapitel 2.2). Innerhalb des Familienalltags kommt den Eltern eine zentrale Rolle zu. Sie wirken auf die Geschwisterbeziehung ein, beispielsweise durch die Eltern-Kind-Bindung (Kapitel 2.1). Eltern sind verantwortlich für die Aufklärung der Geschwisterkinder über den Autismus und die Sensibilisierung des Umfelds für die Lebenssituation aller Kinder (Kapitel 2.5).

Geschwisterkinder, die mit einem beeinträchtigten Kind zusammenleben, erleben, dass viel Aufmerksamkeit der Eltern auf dem Kind mit Beeinträchtigung liegt (vgl. Engelhardt-Lohrke et al. 2020:204, Ernst et al. 2020:301). Die Hauptmerkmale der Beeinträchtigung, hier explizit des Autismus, prägen die Familien und die Geschwisterkinder. Letztere werden unter anderem durch die Beteiligung an der Betreuung ihrer Geschwister beeinflusst (Kapitel 2.3) oder durch das Verhalten des Kindes mit Autismus. Des Weiteren werden die Geschwisterkinder durch die Rangfolge beeinflusst. Geschwisterkinder können durch ihren Wunsch nach Aufmerksamkeit und Zuwendung defensive und offensive Verhaltensmerkmale entwickeln (Kapitel 2.4). Darüber hinaus erfahren die Geschwisterkinder durch das Zusammenleben mit dem Kind mit Autismus Belastungen innerhalb der Familie (Kapitel 2.3). Durch Angebote für die Geschwisterkinder können diese gezielt Hilfe, Unterstützung und Begleitung erfahren (Kapitel 2.5).

3.1 Fragestellung mit Annahmen

Anhand der im theoretischen Teil zusammengefassten Erkenntnisse ergibt sich folgende Hauptfragestellung für die empirische Untersuchung:

Wie gestaltet sich die Lebenssituation und die Geschwisterbeziehung von Geschwisterkindern mit einem Kind mit Autismus-Spektrums-Störung im Hinblick auf Belastungen, Ressourcen, Begleitung und wahrgenommene Unterstützung aus der Selbst- und Fremdsicht?

Von der Hauptfragestellung werden drei Unterfragestellungen abgeleitet, die einer thematischen Trennung und exakteren Beantwortung dienen:

- I. Welche Belastungen und spezifischen Merkmale in der Geschwisterbeziehung werden von Geschwisterkindern und Eltern von Kindern mit Autismus wahrgenommen?
- II. Was sind die Ressourcen von Geschwisterkindern von Kindern mit Autismus aus Sicht der Geschwisterkinder und der Eltern?
- III. Was begleitet, hilft und unterstützt Geschwisterkinder von Kindern mit Autismus?

Die Erkenntnisse der Studie sollen dazu verhelfen, Verständnis für die Lebenssituation von Geschwisterkindern zu schaffen. Ziel ist es, Aspekte herauszustellen, welche die Lebenssituation und die Geschwisterbeziehung beeinflussen. Daraus sollen Hinweise für die Praxis und weiterführende Fragestellungen hinsichtlich der Geschwisterkinder abgeleitet werden.

Anhand der theoretischen Grundlagen und der daraus abgeleiteten Fragestellungen ergeben sich folgende vier Annahmen, die im empirischen Teil der Arbeit überprüft werden sollen. Mittels dieser wird der Fokus auf die Aufklärung/Sensibilisierung, Geschwisterbeziehung, Belastungen, Ressourcen, Hilfe und Unterstützung gesetzt.

Aufklärung/Sensibilisierung: Erst durch eine Sensibilisierung der Organisationen, Fachpersonen und Eltern kann der Lebenssituation der Geschwisterkinder Beachtung geschenkt werden (vgl. Moyson/Roeyers 2011:46, Chan/Goh 2014:163, Zäpfel 2021:17f). Daraus lässt sich schliessen, dass die Eltern als direkt Betroffene der Aufklärung und Sensibilisierung einen grossen Stellenwert beimessen.

Annahme in Bezug auf die Aufklärung/Sensibilisierung: Für die Eltern sind eine offene Kommunikation und offener Umgang mit Autismus gegenüber dem Geschwisterkind wichtig.

Ressourcen: Geschwisterkinder von Kindern mit Autismus werden als anpassungsfähig beschrieben (vgl. Maus 2017:26f., Kadosh et al. 2009:13). Darüber hinaus weisen sie besondere soziale Kompetenzen aufgrund ihrer Lebenssituation auf (vgl. Maus 2017:25). Daher lässt sich folgende Annahme treffen.

Annahme in Bezug auf die Ressourcen: Die Geschwisterkinder werden von ihren Eltern als offen und sozial wahrgenommen.

Geschwisterbeziehung und Belastungen: Durch die Beeinträchtigung der basalen sozialen Fähigkeiten des Kindes mit Autismus entstehen Schwierigkeiten in der Interaktionsgestaltung

mit diesem (vgl. Vollmer et al. 2020:517, Herbrecht et al. 2013:18). Der Autismus wirkt sich folglich direkt auf die Beziehung zwischen dem Geschwisterkind und dem Kind mit Autismus aus. Dies führt zu folgender Annahme.

Annahme in Bezug auf Belastungen und Geschwisterbeziehung: Geschwisterkinder und Eltern nehmen Unterschiede und Belastungen in der Geschwisterbeziehung durch das autismusspezifische Verhalten des Kindes mit Autismus wahr.

Begleitung, Hilfe und Unterstützung: Geschwisterkinder von Kindern mit Autismus werden kaum in die Angebote für die Kinder mit Autismus eingebunden (vgl. Jagla et al. 2017:709, Störch-Mehring 2015:218,233). Darüber hinaus gibt es kaum Angebote für die Geschwisterkinder (Kapitel 2.5). Es wird daher folgende Annahme aufgestellt.

Annahme im Bezug zur Begleitung, Hilfe und Unterstützung: Geschwisterkinder werden kaum in die Therapieprozesse der Kinder mit Autismus eingebunden. Zudem gibt es in der Schweiz wenig Begleitangebote für Erstere.

3.2 Methodisches Vorgehen

Im folgenden Kapitel wird das Forschungsdesign dargestellt. Durch die Definition und Begründung der einzelnen Unterpunkte (u.a. Sampling, Zeit-/ Untersuchungsplan, Ressourcen, Forschungsethik etc.) sollen die Rahmenbedingungen des methodischen Vorgehens geschaffen werden (vgl. Mayring 2016:40).

Mit Hilfe von einem qualitativen Vorgehen können die Sichtweise und Bedürfnisse der Geschwisterkinder und deren Eltern aufgezeigt werden. Zudem lassen sich auch bisher unbekannte Problematiken aufzeigen. Die qualitative Forschungsmethode ermöglicht es, Aspekte und Erklärungen für die Situation der Geschwisterkinder zu erheben. Nur durch den direkten Einbezug der Geschwisterkinder und Eltern(teil) kann die Begleitung und Unterstützung der Geschwisterkinder weiterentwickelt werden.

Im Zentrum der Studie steht die Lebenssituation der Geschwisterkinder mit einem Geschwister mit Autismus. Um die Erfahrungen der Geschwisterkinder aus unterschiedlichen Perspektiven zu erfassen, wird sowohl die Sicht der Eltern als auch die Sicht der Geschwisterkinder selbst aufgenommen. Dabei erfolgt eine Vergleichsgruppenbildung (vgl. Flick 2021:175) durch die Gegenüberstellung der zwei Personengruppen Eltern und Geschwisterkinder.

Das methodische Vorgehen orientiert sich am qualitativen Forschungsparadigma. Die leitfadengestützten Interviews ermöglichen es, den Interviewpartner als Experten über ihre Erfahrungen im Alltag und ihre Lebenssituation berichten zu lassen. Durch den hohen narrativen Anteil sollen freie Erfahrungsberichte entstehen. Leitfadengestützte Interviews wurden gewählt, da diese es ermöglichen individuell auf das Gegenüber Bezug zu nehmen und gleichzeitig auf die erarbeiteten Themen des Leitfadens einzugehen. Die Interviews werden durch einen Fragebogen ergänzt, welcher auf der Grundlage des LARES-Fragebogens und dem KINDL®-Fragebogen erarbeitet wurde (vgl. Ravens-Sieberer/Bullinger 2000:1, FamilienBande 2011:4). Beide Instrumente wurden gewählt, da sie ein etabliertes Auswertesystem bieten, um Selbst- und Fremdsicht zu erheben. Der ausgearbeitete Fragebogen erlaubt es Aspekte der Lebensqualität, Belastungen sowie die spezifischen Bedarfe des Geschwisterkindes zu erheben. Der standardisierte Fragebogen komplementiert das individuelle Interview. Dadurch soll eine umfassendere Erhebung der Lebenssituation der Geschwisterkinder ermöglicht werden.

3.2.1 Sampling und Feldzugang

Durch die personelle und zeitliche Begrenzung der Masterarbeit wird bei der Auswahl des Samplings auf ein Convenience-Sampling zurückgegriffen (vgl. Flick 2021:166). Dabei werden bewusst Fälle ausgewählt, die für die Forscherin einfach zugänglich sind (siehe unten). Im Gegensatz zu einem theoretischen Sampling oder Vollerhebung ergibt sich kein genereller Verallgemeinerungsanspruch aus der Datenerhebung (vgl. ebd.:166). Dies begründet sich unter anderem in der Bereitschaft der Familien, sich aus Eigeninitiative für ein Interview bereit zu erklären. Die Bereitschaft muss sowohl bei den Eltern als auch bei den Geschwisterkindern vorhanden sein.

Um das Forschungsfeld auf die Fragestellung zu begrenzen, wurden Sampling-Kriterien festgelegt, die die Eignung zur Teilnahme an der Erhebung definieren. Als Hauptkriterium des Samplings sollen nur Familien, die mit einem Kind mit Autismus und mindestens einem Geschwisterkind im Alter zwischen 4-17 Jahren zusammenleben, berücksichtigt werden.

Dabei wurde versucht, Familien aus unterschiedlichen Regionen der Deutschschweiz durch verschiedene Organisationen zu rekrutieren. Dies soll einen Einblick in den Einbezug der Geschwisterkinder durch die verschiedenen Organisationen ermöglichen. Somit sind sowohl Familien aus ländlichen als auch aus städtischen Regionen einbezogen worden. Durch die Bandbreite der Diagnose der ASS sollen verschiedene Ausprägungen der Merkmale der Diagnose abgedeckt werden. Aus diesem Grund wurde beim Sampling nicht explizit zwischen frühkindlichem Autismus, atypischem Autismus, Asperger-Syndrom sowie ASS (bei nicht weiter

differenzierten sowie als ASS bezeichneten Diagnosen) unterschieden. Der Zeitpunkt der Diagnosestellung stellt für die Erhebung kein Ausschlusskriterium dar, da der Fokus auf den Geschwisterkindern liegt. Das Alter der Geschwisterkinder ist auf 4-17 Jahren beschränkt. So sollen Geschwisterkinder in den Fokus gesetzt werden, welche direkt betroffen sind und aktuell mit einem Kind mit Autismus zusammenleben. In diesem Altersbereich ist es den Geschwisterkindern möglich, über ihre aktuellen Wahrnehmungen zu berichten. Aus diesem Grund sind jüngere Kinder aufgrund des Sprachverständnisses nicht berücksichtigt. Ein weiteres Ausschlusskriterium stellt die Sprache der Familie dar, die Interviewpartner müssen deutsch/schweizerdeutsch sprechen können.

Die Fallauswahl hatte einen prozesshaften Charakter, bei welchem die Auswahl analysiert und evaluiert wurde. Beeinflusst wurde die Auswahl sowohl von der Forschungsfrage, dem Forschungsdesign als auch von äusseren Rahmenbedingungen, wie beispielsweise der Zeit.

Bei der nachfolgenden Darstellung des Samplings (Abbildung 3) wurde auf eine möglichst hohe Anonymität der Familien Wert gelegt. Vor- und Familiennamen sind anonymisiert, zudem werden nur die Branchen benannt, in denen die Elternteile arbeiten.

Die Rekrutierung der Familien fand über die zentralen autismusspezifischen Organisationen der Deutschschweiz statt. Es wurden die drei Organisationen aus der Deutschschweiz angeschrieben, welche beim Pilotprojekt des Bundesamtes für Sozialversicherung teilnehmen (vgl. Liesen et al. 2018:1). Dies sind «FIAS – Frühintervention bei Autistischen Störungen» Basel-Stadt, «ATZZ – Autismus-Therapiezentrum Zürich» Zürich, sowie das «Autismuszentrum der GSR» Baselland (vgl. ebd.:26f.).

Weiter wurden folgende Organisationen angeschrieben: «autismus deutsche schweiz», «Kind und Autismus» (Urdorf) und «Verein Sternentaler». Beim Verein Sternentaler, welcher sich auf Familien mit kranken, behinderten oder verstorbenen Kindern fokussiert, wurden nur Familien mit Kindern mit Autismus angefragt und berücksichtigt.

Die Rekrutierung über die Organisationen hat im Februar 2022 mit einer Anfrage an die Organisationen oder Fachpersonen begonnen. Anfang März wurde durch die Fachpersonen der Organisationen der Aufruf mit dem Informationsblatt (Anhang I) an alle infrage kommenden Familien versendet. Das Informationsblatt enthält die wichtigsten Informationen zum Inhalt und Ablauf der Befragung sowie die Kontaktdaten der Forscherin (vgl. Helfferich 2011:202). Die Familien konnten so direkt per Mail oder telefonisch Kontakt mit der Forscherin aufnehmen, um offene Fragen anzusprechen und einen Termin für die Interviews zu vereinbaren. Die

Familien hatten die Wahl, ob die Interviews bei ihnen zuhause oder an einem Ort ihrer Wahl stattfinden. Alle Familien haben sich dafür entschieden, die Interviews zuhause durchzuführen.

Bei der Kontaktaufnahme wurde auch das Alter des Geschwisterkindes erfragt, damit sich die Forscherin altersentsprechend auf die Interviewsituation mit dem Geschwisterkind vorbereiten konnte. Weiter wurde den Familien die Einwilligungserklärung (Anhang II) mit den Datenschutzbestimmungen zu den Interviews, Fragebögen, Ton- und Videoaufnahmen zugesendet. Die Einverständniserklärung orientiert sich an Helfferich (2011) (vgl. ebd.:203). Diese wurde den Familien vor den Interviews zugestellt und musste vor Beginn der Interviews unterschrieben vorliegen.

Zu Beginn kamen nur wenige Rückmeldungen von interessierten Familien, daher wurde ein erneuter Aufruf durch die Organisationen getätigt. Wie sich herausgestellt hat, waren noch weitere Rekrutierungen durch verschiedene Forschungsarbeiten im Umlauf, dies deutete auf eine aktuelle «Überbeforschung» hin. «autismus deutsche schweiz» hat den Aufruf den Familien erst nach dem zweiten Aufruf Anfang April versendet. Dadurch kam es zu sehr vielen Anfragen zu einem Zeitpunkt, als die Datenerhebung bald beendet werden sollte. Trotz der knappen zeitlichen Ressourcen wurde entschieden, weitere Familien in die Datenerhebung aufzunehmen. Dadurch soll die Aussagekraft und Breite der Erhebung gestärkt werden.

Stichprobenbeschreibung									
	Familie A Brunner	Familie B Baumann	Familie C Müller	Familie D Fischer	Familie E Costa	Familie F Huber	Familie G Schmidt	Familie H Lüthi	Familie I Kaiser
Eltern(teil)									
Geschlecht	w/m	w	w	w	w	w	w	w/m	w
Alter KM	37	50	36	44	38	35	54	39	44
Alter KV	37	55	41	44	43	34	52	50	47
Familienstand	verheiratet	verheiratet	verheiratet	verheiratet	verheiratet	verheiratet	verheiratet	verheiratet	verheiratet
Arbeitspensum und Branche (KM)	30% Pflege	30% freischaf- fend	50 % Einzel- handel	-	- Pflege	25% Lehrerin	18% Lehrerin	5 % Bachelor of Arts	25 % Natur- wissenschaft
Arbeitspensum und Branche (KV)	100% Ma- nagement	90 % Physiker	100 % Le- bensmittel- branche	100 % Immo- bilien	- Bergbau	85% Ingeni- eur	80 % Service- techniker	100 % Kauf- mann	100 % Infor- matiker
Kinder im Haushalt	2	2	2	2	2	2	2	3	3
GK	<i>Emilia</i>	<i>Laura</i>	<i>Elisa</i>	<i>Maya</i>	<i>Mia</i>	<i>Otto</i>	<i>David</i>	<i>Michael</i>	<i>Emma</i>
Geschlecht	w	w	w	w	w	m	m	m	w
Alter	4	9	8	10	5	3.5	12	5	7
Geschwisterposi- tion	2/2	3/3	2/2	2/2	2/2	2/2	2/2	2/3	3/3
Verein/ Hobby etc.	Turnen	Kampfsport, Pfadi	Schwimmen, Unihockey	Turnen, Zumba	Schwimmen	Turnen	Trampolin	Schwimmkurs	Posaune
Schule/ Kindergarten/ Spielgruppe	Spielgruppe	Primarschule	Primarschule	Primarschule	Kindergarten	Spielgruppe	Primarschule	Kindergarten	Primarschule
Kind mit Autis- mus	<i>Paul</i>	<i>Tom</i>	<i>Hugo</i>	<i>Urs</i>	<i>Antonio</i>	<i>Lorenz</i>	<i>Alexandra</i>	<i>Christian</i>	<i>Noah</i>
Alter/ Geschlecht/ Diagnose	6/m/Früh- kindlicher Autismus	12/m/Früh- kindlicher Au- tismus	10/m/atypi- scher Autis- mus	12/m/Früh- kindlicher Au- tismus	7/m/Früh- kindlicher Au- tismus	5/m/Früh- kindlicher Au- tismus	14/w/atypi- scher Autis- mus	8/m/Früh- kindlicher Au- tismus	12/m/Asper- ger-Autismus
Organisationen	FIAS	autismus deut- sche schweiz/ FIAS	Sternentaler	autismus deut- sche schweiz/ FIAS	FIAS	FIAS		Elternbegleitung	
Erklärungen: W=weiblich; m =männlich; KV= Kindesvater; KM= Kindesmutter, GK = Geschwisterkind(er)									

Abbildung 3: Stichprobenbeschreibung (eigene Darstellung)

3.2.2 Erhebungsinstrumente

Im nachfolgenden Kapitel werden die verwendeten Erhebungsinstrumente und ihre Entwicklung näher beschrieben. Zu den Erhebungsinstrumenten zählten der Leitfaden für die Interviews, sowie die Fragebögen für Eltern und Geschwisterkinder.

Interviewleitfaden

Der Interviewleitfaden wurde nach dem SPSS-Prinzip erstellt (vgl. Helfferich 2011:182-185). Dieses beinhaltet folgende Schritte: Sammeln von Fragen, Prüfen (in Form von Durcharbeiten) der gesammelten Fragen unter Aspekten des Vorwissens und der Offenheit, Sortieren nach Stichworten sowie abschliessendes Subsumieren (vgl. ebd.:182-185). Darauf aufbauend fand die Erstellung der tatsächlichen Leitfäden für die Eltern und Geschwisterkinder statt (Anhänge III, V). Ziel der Leitfadenerstellung war, dass dieser übersichtlich, nicht überladen und gut handhabbar sein sollte (vgl. ebd.:182-185).

Das jeweilige leitfadengestützte Interview mit dem Geschwisterkind oder dem Elternteil umfasst jeweils dieselben Themenbereiche. Dies dient der Transparenz und Vergleichbarkeit innerhalb der Familie und zwischen den unterschiedlichen Rollen der Familienmitglieder. Im Interview mit dem Geschwisterkind ist es insbesondere wichtig, die Konzentrationsspanne der Kinder einzuschätzen und diese möglichst altersentsprechend und spielerisch durch die Aufgaben und Fragen zu führen. Es wurde deshalb versucht, beide Leitfäden auf die wesentlichen Themen zu reduzieren. Sowohl die Sicht der Eltern als Fremdsicht auf das Geschwisterkind als auch die Selbstsicht des Kindes stehen im Zentrum der jeweiligen Interviews (vgl. Flick 2021:175).

Der Leitfaden gliedert sich für Eltern und Geschwisterkinder in die drei Themenfelder: Familiensystem, Belastungen/Ressourcen und Unterstützung. Der Leitfaden für das Elterninterview wurde um den Themenbereich der Sensibilisierung und Aufklärung des Geschwisterkindes über das Krankheitsbild Autismus ergänzt. Das Interview mit den Eltern soll bewusst vor dem Interview mit dem Geschwisterkind durchgeführt werden. Basierend auf dem Elterninterview kann so das Interview mit dem Geschwisterkind entsprechend gestaltet werden. So soll verhindert werden, den Eltern vorzugreifen oder Themen zu öffnen, die von den Eltern (noch) nicht als alters- und entwicklungsentsprechend angesehen werden. Gleichzeitig soll damit aus Sicht der Eltern festgehalten werden, wie das Bewusstsein der Geschwisterkinder für den Autismus ihres Geschwisters ist. Das Interview mit dem Geschwisterkind findet ohne Beisein der Eltern statt.

Im ersten Themenfeld des Familiensystems wird eine Struktur-Lege-Technik angewendet (vgl. Helfferich 2011:37). Hier werden die Positionen, Rollen und Stellungen der einzelnen Familienmitglieder im System durch die Aufstellung auf einer Netzwerkkarte visualisiert (vgl. Hochuli-Freund/Stotz 2021:206). Die Interviewpartner wählen dabei aus farbigen Figuren die Mitglieder ihrer Familie, welche anschliessend auf einem weissen Papier positioniert werden. Die Methoden wird für die Geschwisterkinder individuell angepasst, so dass sie alters- und entwicklungsentsprechend umgesetzt werden kann.

Das zweite Themenfeld der Belastungen und Ressourcen orientiert sich jeweils an der spezifischen Perspektive des Geschwisterkinds oder Elternteils und nimmt die Selbst- und Fremdsicht der Person in Bezug auf die Belastungen und Ressourcen der Geschwisterkinder auf. Dazu wird vom Interviewpartner eine Silhouette des Geschwisterkinds auf ein Papier gemalt. In die Silhouette werden die situations- und rollenbezogenen Ressourcen und um die Silhouette herum die situations- und rollenbezogenen Belastungen festgehalten (vgl. Hochuli Freund/Stotz 2021:204f.).

Die eingesetzte Methode der „Silhouette“ im Interview mit den Eltern und den Geschwisterkinder soll die Selbst- und Fremdsicht der Interviewpartner des Geschwisterkinds abbilden. Gleichzeitig dient sie den Kindern als spielerische Unterstützung zur Selbsteinschätzung. Die Sicht auf das Geschwisterkind wird durch diese Visualisierung unterstützt und die Interviewpartner können durch Malen, Zeichnen, Erzählen und Schreiben Ressourcen und Belastungen darstellen (vgl. Hochuli Freund/Stotz 2021:204f.).

Im dritten Themenfeld soll die Unterstützung der Geschwisterkinder thematisiert werden. Dabei sollen sowohl die Unterstützung der Eltern als auch innerhalb des Familiensystems und der Geschwisterkinder abgefragt werden. Den Eltern werden Fragen zu vergangenen oder bestehenden Unterstützungs- und Begleitungsangeboten gestellt. Bei den Geschwisterkinder stehen die Emotionen, die diese als Geschwisterkind wahrnehmen, im Zentrum des Interviews. Den Geschwisterkinder und den Eltern werden Fragen zu ihrer idealen Vorstellung der Familie gestellt. Auch wird nach der Wahrnehmung von Problemen und Unterschieden zu anderen Familien ohne beeinträchtigte Kinder gefragt. Dieser Teil der Befragung ist an den Familiensystemtest (FAST) angelehnt (vgl. Gehring/Funk/Schneider 1989:154).

Der Leitfaden für die Geschwisterkinder soll inhaltlich möglichst bei allen Altersgruppen von vier bis 17 Jahren angewendet werden können. Damit soll eine Vergleichbarkeit der verschiedenen Geschwisterkinder in unterschiedlichem Alter ermöglicht werden. Der Leitfaden ist

kurzgehalten, um die Aufmerksamkeitsspanne der Kinder nicht zu überschreiten (vgl. Andresen/Seddig 2020:299f.). Die Fragestellungen innerhalb der Themenbereiche wurden, falls notwendig, im Interview alters- und entwicklungsentsprechend an das Geschwisterkind angepasst. Bei Interviews mit Kindern unter sechs Jahren soll bei der Gestaltung des Interviews zwischen offenen Fragen und Spiel abgewechselt werden, da die einzelnen Erzählsequenzen nicht länger als fünf bis zehn Minuten am Stück dauern sollten (vgl. ebd.:299).

Fragebogen

Der Fragebogen besteht aus sieben Kategorien. Diese sind dem KINDL®-Fragebogen und dem LARES-Fragebogen entnommen (vgl. Ravens-Sieberer/Bullinger 2000:2, FamilienBande 2011:4). Beide Instrumente sind jeweils für Kinder/Jugendliche und Eltern vorhanden (vgl. Ravens-Sieberer/Bullinger 2000:2, FamilienBande 2011:4). Für die Erstellung der Eltern und Geschwisterfragebögen wurden die identischen Items aus den jeweiligen Eltern- und Kinderinstrumenten herangezogen. Für die Geschwisterkinder sind zwei Versionen des Fragebogens (unter und über sieben Jahre) entwickelt worden, um eine Anpassung an unterschiedliche Alters- und Entwicklungsstufen zu erreichen. Der Fragebogen wird jeweils unabhängig von Eltern und Kindern ausgefüllt und kann altersentsprechend mit den Kindern in einem Frage-Antwort-Setting durchgeführt werden.

Der LARES-Fragebogen wurde entwickelt, um Belastungen und Leiden von Geschwisterkindern unabhängig von der Erkrankung oder Behinderung des Geschwisters zu erfassen (vgl. FamilienBande 2011:4). Der LARES-Fragebogen wird für Kinder ab 8 Jahren empfohlen (vgl. ebd.:4). Aus dem Instrument hat die Forscherin die Frage zwölf und dreizehn übernommen. Mithilfe dieser Fragen lassen sich die Leidens- und Belastungsintensität feststellen (vgl. ebd.:5). Weiter wurden fünf Fragen zu den bereichsspezifischen Belastungen (Schulsozialkompetenz (SK), Soziale Integration (SI), Geschwisterbeziehung (GB), Krankheitswissen (KW), Familiäre Belastung (FB)) übernommen (vgl. ebd.:8). Durch diese Auswahl der Fragen werden Lebensbereiche der Geschwisterkinder abgedeckt und es kann auf die bereits vorhandene graphische Auswertungsmethodik des LARES-Fragebogens zurückgegriffen werden.

Der KINDL®-Fragebogen dient der Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität von Kindern (vgl. Ravens-Sieberer/Bullinger 2000:2). Der Fragebogen liegt für Geschwisterkinder bereits in verschiedenen Altersversionen vor (vgl. ebd.:1-3). Die Lebensqualität wird dabei anhand der Dimensionen Körper, Psyche, Selbstwert, Familie, Freunde und Schule erfragt (vgl. ebd.:2-3). Aus dem KINDL®-Fragebogen wurden einzelne Fragen entnommen, welche durch ihren Themenbezug zur Beantwortung der Fragestellung beitragen sollen. Durch die

Verwendung eines Fragebogens, der in ähnlichen Studien verwendet wurde, soll eine gewisse Vergleichbarkeit der Resultate erreicht werden (vgl. Jagla et al. 2017).

In der nachfolgenden Darstellung (Abbildung 4) sind die jeweiligen Fragen für die Geschwisterkinder und Eltern(teile) sowie das entsprechende Item, Ursprungsinstrument und die Skalierungen (in hell-grau unterlegt) aufgeführt. Die Fragen aus den Instrumenten wurden dabei themenübergreifend zusammengeführt. Die in der Darstellung fett markierten Fragen wurden abweichend zum Ursprungsinstrument ergänzt oder abgeändert.

Item	Geschwisterkinder (unter 7 J.)	Geschwisterkinder (über 7 Jahren)	Eltern(teile)	
1 körperliches Wohlbefinden	...habe ich mich krank gefühlt (Kopf- und Bauchschmerzen). ...hatte ich viel Kraft und Ausdauer.		...hat mein Kind sich krank gefühlt (Kopf- und Bauchschmerzen). ...hatte mein Kind viel Kraft und Ausdauer.	KINDL® Item: Körper
2. seelisches Wohlbefinden	...habe ich viel gelacht und Spass gehabt. ...war mir langweilig. ...habe ich mich allein gefühlt.		...hat mein Kind viel gelacht und Spass gehabt. ...hatte mein Kind zu nichts Lust. ...hat mein Kind sich allein gefühlt.	KINDL® Item: Psyche
3. Selbstwert	...war ich stolz auf mich. ...fand ich mich gut.		...war mein Kind stolz auf sich. ...fühlte mein Kind sich wohl in seiner Haut.	KINDL® Item: Selbstwert
4. Familie	... habe ich mich gut mit meinen Eltern verstanden. ...habe ich mich zu Hause wohl gefühlt. ...hatte ich das Gefühl, das meine Familie anders ist als andere.		... hat mein Kind sich gut mit uns als Eltern verstanden. ...hat mein Kind sich zu Hause wohl gefühlt. ...hatte mein Kind das Gefühl, das die Familie anders ist als andere.	KINDL® Item: Familie
5. Freunde	...habe ich mit Freunden gespielt ...habe ich mich mit meinen Freunden gut verstanden.		...hat mein Kind mit Freunden gespielt. ...hat mein Kind sich gut mit seinen Freunden verstanden.	KINDL® Item: Freunde
6. Schule SK SI		Ich bin gut in der Schule/im Kindergarten. Ich habe Probleme mit meinen Klassenkameraden.	Mein Kind ist gut in der Schule. Mein Kind hat Probleme mit seinen Klassenkameraden.	LARES: SK, SI
7. Aufklärung/Sensibilisierung				
FB	...habe ich mir Sorgen um die Zukunft meiner Familie gemacht		Die Aufgaben meines Kindes in der Familie haben sich seit der Erkrankung/ Diagnose des Geschwisters verändert.	LARES: FB
GB	...habe ich mich mit meiner Schwester/ meinem Bruder vertragen.		Meinem Kind ist sein Geschwister mit Autismus peinlich.	LARES: GB
Z1		Ich bin genauso glücklich wie andere Kinder.	In unserer Familie fühlen sich alle wohl.	LARES Zusatzfragen
Z2	Ich habe meine kranke Schwester/ meinen kranken Bruder gerne.		Mein Kind hat sein Geschwister mit Autismus gern.	
Z3	-	Die Krankheit meiner Schwester/meines Bruders braucht viel Zeit.	Die Krankheit meines Kindes mit Autismus braucht viel Zeit.	
Z5	-	Mir geht's schlecht, weil mein Bruder/ meine Schwester krank ist.	Mein Kind ist traurig.	

KW		Ich kenne mich mit der Krankheit meiner Schwester/ meines Bruders aus. Ich würde gerne mehr über die Krankheit wissen.	Mein Kind kennt sich mit dem Autismus seines Geschwisters aus.	LARES: KW
Skalierung	Dreier Skala: Immer, Manchmal, Nie	fünfer Skala: Item 1-7: Immer, oft, manchmal, selten, nie. Item KW: sehr stark, stark, etwas, kaum, gar nicht	fünfer Skala: Item 1-6: Immer, oft, manchmal, selten, nie. Item 7: immer/sehr stark, oft/stark, manchmal/etwas, selten/kaum, nie/Gar nicht	
Leiden		Wenn du an deine Probleme denkst, wie sehr leidest du darunter?	Wenn Sie an die Probleme des Geschwisterkindes denken, wie sehr leidet es darunter?	LARES: Frage 12 +13
Skalierung		Fünfer Skala: Gar nicht, etwas, leide, sehr, immer		
Belastung		Kreuze bitte die Zahl an, die am besten beschreibt, wie belastet du dich in den letzten zwei Wochen fühlst.	Kreuzen Sie bitte die Zahl an, die am besten beschreibt, wie belastet Ihr Kind sich in den letzten zwei Wochen fühlt.	
Skalierung		1 (gar nicht belastet) bis 10 (sehr belastet)		

Abbildung 4: Erstellung des Fragebogens (eigene Darstellung) (vgl. Ravens-Sieberer/Bullinger 2000, FamilienBande 2011)

3.2.3 Zeit- und Untersuchungsplan

Für die Masterarbeit standen sechs Monate zur Verfügung. Diese lassen sich in drei Phasen unterteilen: Planung, Erhebung und Auswertung. Die gesamte Darstellung des Zeit- und Untersuchungsplans der Masterarbeit befindet sich im Anhang X. Die Zeit für die Planungsphase war sehr kurz, da der Schwerpunkt auf der zweiten Phase der Datenerhebung lag. Hierfür wurde ein Zeitfenster von eineinhalb Monaten mit Erhebung, Auswertung und Interpretation vorgesehen.

Es wurden bereits von Beginn an in der gesamten Deutschschweiz mögliche Familien rekrutiert. Dies führte zu einem erhöhten zeitlichen Aufwand diese Familien für die Interviews zu besuchen. In der Planung wurden dafür längere Zeitfenster für Hin- und Rückreise eingeplant.

3.2.4 Forschungsethik

Der Ethik-Kodex der Forschenden bezieht sich auf die ethischen Regeln und Prinzipien der Objektivität der Forschenden, Schadensvermeidung, Freiwilligkeit, Einverständnis und Anonymisierung (vgl. Unger 2014:19f.). Durch eine schriftliche Datenschutzvereinbarung, welche die Befragten vor Beginn des Interviews unterzeichneten, wurde ein informiertes Einverständnis gegeben (Anhang II). Weiter sind durch die Anonymisierung keinerlei Rückschlüsse auf die befragten Personen und Organisationen möglich und sämtliche Video- und Tonaufnahmen werden nach Abschluss der Arbeit gelöscht (vgl. ebd.:20).

3.2.5 Bestimmung der Geltungsbegründung und Datenqualität

Im Gegensatz zur quantitativen Sozialforschung, welche sich an bestimmten Kriterien wie Reliabilität, Validität und Objektivität orientiert, sind in der qualitativen Sozialforschung keine

allgemeingültigen Gütekriterien definiert (vgl. Flick 2021:487). In vorliegender Studie orientiert sich die Forscherin an folgenden Kriterien:

Der gesamte Prozess der Forschung wurde stets dokumentiert und nachvollziehbar dargestellt (vgl. Helfferich 2011:198-204). Alle Entscheidungen während des Forschungsprozesses wurden festgehalten. Die Methodenwahl wurde dabei begründet, um die Transparenz zu fördern (vgl. ebd.:198-204). Die Reformulierung des Kriteriums der Reliabilität hat zur Aufgabe, die qualitativen Daten überprüfbar zu machen. Hier ist das Bewusstsein zur ständigen Unterscheidung von Interpretation und Datenbefund wichtig (vgl. Flick 2021:489f.). Beispielsweise wurde gemäss Transkriptionsleitfaden die Lautstärke und die Betonung nicht transkribiert, da diese für die Beantwortung der Fragestellung nicht relevant sind (Anhang IX). Mithilfe der Methodenvielfalt wurde versucht, die Objektivität zu erhöhen. Zur Annäherung an dieses Kriterium dient auch die detaillierte Verschriftlichung des Forschungsprozesses und die Auseinandersetzung mit der individuellen Perspektive, dem Interesse, der Wahrnehmung und dem Hintergrund der Forscherin (vgl. ebd.:499). Weiter wurden eine grösstmögliche Vertrauenswürdigkeit und Übertragbarkeit angestrebt, welche als Teil des Kriteriums der Validität angesehen werden kann. Durch die Beschreibungen und Begründungen der Methode, des Samplings, der Datenerhebung und Auswertung wurde versucht, beiden Kriterien gerecht zu werden (vgl. ebd.:492).

3.2.6 Datenerhebung und -auswertung

Im nachfolgenden Kapitel werden die einzelnen Schritte der Datenbearbeitung und -aufbereitung genauer beschrieben. Die Datenerhebung ist gegliedert in Transkription, Inhaltsanalyse sowie Kategorienbildung.

Da der Fokus der Arbeit auf der Erhebung und Auswertung der qualitativen Daten liegt, wird die quantitative Datenerhebung und Auswertung in Form der Fragebögen nur kurz umrissen.

Ablauf der Datenerhebung

Von den neun teilnehmenden Familien wurde jeweils mit den Eltern und einem Geschwisterkind ein Interview geführt. Bei zwei Familien waren beide Elternteile involviert, bei den anderen sieben jeweils nur die Mutter. Die Interviews wurden aufgezeichnet.

Im Anschluss an das Interview haben die Teilnehmenden den Fragebogen selbstständig ausgefüllt, bei den jüngeren Geschwisterkindern wurde dieser in Form eines Frage-Antwort-Settings abgefragt. Die Antworten der Eltern und Geschwisterkinder über sieben Jahre erfolgen dabei in einer fünfstufigen Skalierung von «Nie» bis «Immer». Bei den Geschwisterkindern unter 7 Jahren wird zur Vereinfachung eine dreistufige Skala verwendet. Zur Unterstützung werden bei

den Geschwisterkindern farbige Kärtchen mit den Antwortmöglichkeiten genutzt, um einen spielerischen Charakter zu erhalten.

Zusätzlich wurde den Eltern ein Fragebogen zu den soziodemographischen Daten (Anhang VII) der Familie ausgegeben. Hier wurden Angaben zu den einzelnen Familienmitgliedern (z.B. Alter, Geschlecht, Beruf/ Schule/ Kindergarten) erfragt. Hier wurden die relevanten Kontextinformationen abgefragt (vgl. Flick 2021:378-379). Der gesamte Kontakt dauerte etwa 1,5-2,5 Stunden.

Nach dem Interview wurde ein Postskript (Anhang VIII) ausgefüllt. Darin konnten beispielsweise wichtige Ereignisse oder Vereinbarungen während des Besuchs festgehalten werden (vgl. Helfferich 2011:201).

Die unten angeführte Darstellung (Abbildung 5) zeigt den idealtypischen Verlauf eines Treffens mit einer Familie. Die Forscherin behielt sich vor, während des Forschungsprozesses Anpassungen bei den verwendeten Instrumenten durchzuführen, da ein (möglichst) explorativer Charakter beibehalten werden sollte und um Erfahrungen aus den bereits geführten Interviews einfließen lassen zu können. So wurde beispielsweise die Reihenfolge der Fragen im Interview situativ angepasst.

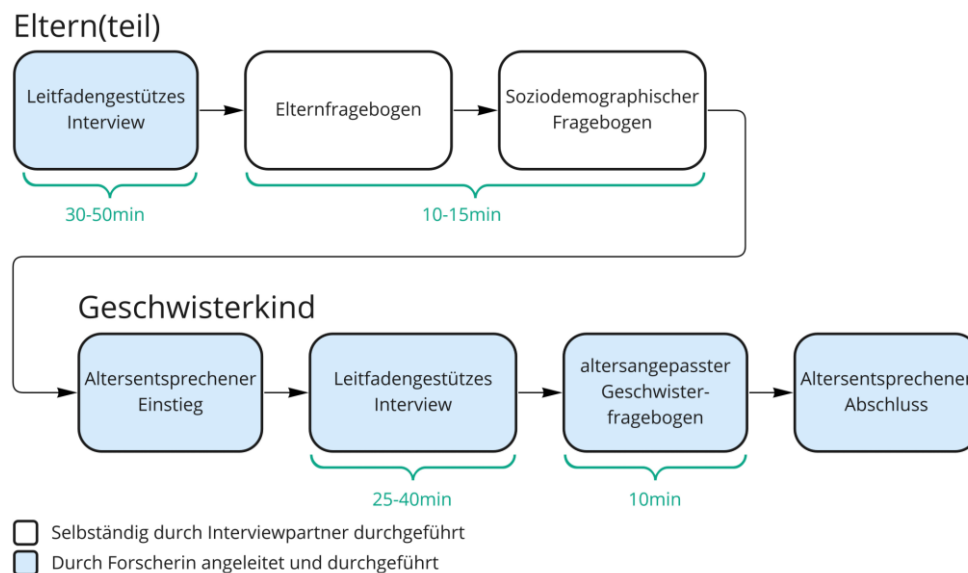


Abbildung 5: Ablauf der Datenerhebung mit den Familien (eigene Darstellung)

Transkription

Im Anschluss an das Interview wurden die jeweiligen Aufnahmen mit Hilfe des Transkriptionsleitfadens transkribiert, aufbereitet und ausgewertet. Die Transkription der Interviews erfolgte zeitnah nach den Interviews, um unverständliche Passagen durch die Erinnerung leichter ergänzen zu können (vgl. Rädiker/Kuchartz 2019:44). Auf die Transkription nach den

Transkriptionsregeln (Anhang IX), folgte eine nochmalige Kontrolle des Transkriptes anhand der Aufzeichnung (vgl. Flick 2021:380).

Jeweils vor das Interviewkennzeichen Eltern (KE) oder Geschwisterkind (GK) kommt der Buchstabe, welcher der Familie zugeordnet wurde. Beispielsweise „Z_GK“ und „Z_KE“. Waren beide Elternteile an dem Interview beteiligt, werden diese mit Kindesmutter (KM) und Kindesvater (KV) gekennzeichnet. Die Transkripte wurden direkt anonymisiert, so dass keine Rückschlüsse gezogen werden können. Anonymisiert wurden u.a. Orte, Personen und Organisationen, welche beispielsweise als „Name“ oder „Ort“ in den Transkripten angegeben wurden.

Zusätzlich wurde bei den Transkripten der Geschwisterkinder das Verhalten im Video in eckigen Klammern beschrieben. Die Videoaufnahme wurde gewählt, da so die Handlungen der Geschwisterkinder während des Interviews nicht kommentiert werden müssen. Dies trägt dazu bei, eine möglichst natürliche Situation für die Kinder zu schaffen (vgl. Mayring/Gläser-Zikuda/Ziegelbauer 2005:3f.). Gleichzeitig besteht die Möglichkeit, dass die Videoaufnahmen für Kinder eine Ablenkung darstellen oder ihr Verhalten beeinflussen können.

Durch den hohen reflektiven Anteil der Interviewsituation werden hohe Anforderungen an die Aufmerksamkeit und Konzentration der Kinder gestellt. Deshalb wurden bewusst Sequenzen zur Auflockerung oder Sequenzen mit einem Wechsel auf eine persönliche Metaebene eingebaut. Beispielsweise in Form einer lockeren Kommunikation über das Hobby der Kinder oder Alltägliches. Diese Sequenzen wurden nicht wörtlich transkribiert, sondern sind farblich markiert und werden nur in Stichwörtern zum Inhalt dieser Gespräche festgehalten.

Zur besseren Verständlichkeit und einfacheren Lesbarkeit wurde Dialekt in Schriftdeutsch umgewandelt und Satzbaufehler behoben (vgl. Mayring 2016:91-94, Rädiker/Kuckartz 2019:44). Ausdrücke, die nur in Mundart verständlich sind, wurden in Anführungszeichen dargestellt.

Die Transkription ist sehr zeitaufwendig und es gilt abzuwägen, welche Genauigkeit für die Beantwortung der Fragestellung notwendig ist. Deshalb erfolgte die Transkription nur so genau, wie es für die Beantwortung der Fragestellung erforderlich ist (vgl. Strauss 1991, nach Flick 2021:379). Insbesondere wurden Betonungen und Lautstärke nicht transkribiert.

Inhaltsanalyse und Kategorienbildung

Die Datenauswertung wurde mit einer qualitativen Inhaltsanalyse angegangen. Kuckartz (2018:48f.) beschreibt drei Basismethoden der qualitativen Inhaltsanalyse. Dies sind die typenbildende qualitative Inhaltsanalyse, die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse und die evaluative qualitative Inhaltsanalyse. Um das Datenmaterial zu analysieren, wurde die

inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse gewählt (vgl. Kuckartz 2018:100). Die Methode beruht auf einem Ablaufschema aus sieben Phasen (vgl. ebd.:100). Der Fokus liegt dabei auf der Beschreibung des Kategoriensystems, da durch dies eine strukturierte und systematische Beschreibung des Materials möglich wird. Ziel ist es, durch die Unterteilung in Haupt- und Unterkategorien eine inhaltliche Strukturierung der Daten zu erreichen, wie sie für eine kategorienbasierte Auswertung angezeigt ist (vgl. ebd.:101). Die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse ist besonders für die hier vorliegenden leitfadenorientierten Interviews mit hohem narrativem Anteil geeignet (vgl. ebd.:98).

Die Kategorienbildung ist dabei stark von der Forschungsfrage abhängig (vgl. ebd.:63). Die Methode erlaubt sowohl induktive als auch deduktive Kategorienbildung. Dies erlaubt den Einbezug von Theoriewissen, aber auch des zu bearbeitenden Datenmaterials (vgl. ebd.:101). Durch die Orientierung am vorhandenen Theoriewissen bei der Kategorienbildung ist es möglich, das Datenmaterial gezielt zur Forschungsfrage auszuwerten. Es soll zuerst eine deduktive Kategorienbildung und danach eine induktive Kategorienbildung erfolgen, um die Forschungsfrage von Beginn an zu fokussieren (vgl. ebd.:101). Aus der Theorie wurden deduktiv sechs Hauptkategorien abgeleitet (vgl. Kuckartz 2018:64). Für ein Teil der Hauptkategorien wurden deduktiv Unterkategorien festgelegt. Während der Bearbeitung des Datenmaterials konnten weitere Unterkategorien induktiv ergänzt werden. Die vorhandenen Hauptkategorien wurden dabei mit bis zu fünf Unterkategorien ergänzt (Abbildung 6).

Der erarbeitete Kodierleitfaden (Anhang XI) enthält folgende Bereiche: Definition der Kategorie, Ankerbeispiel und Kodierregel. Bei der Definition wird die Kategorie klar und genau festgelegt, das Ankerbeispiel ist eine konkrete Textstelle aus einem Interview, welches beispielhaft

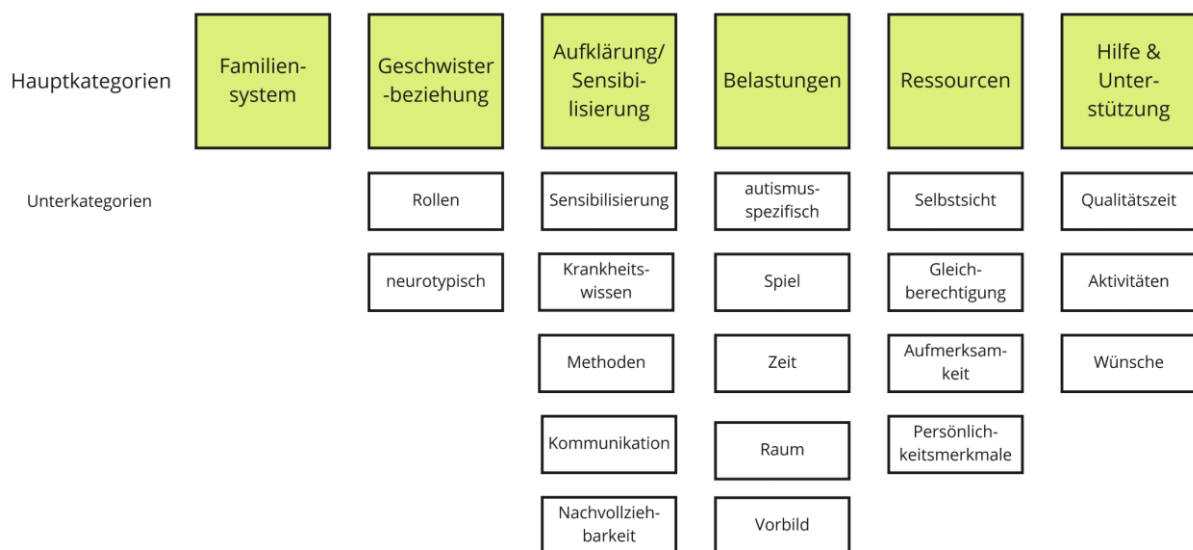


Abbildung 6: Erweitertes Kategoriensystem deduktiv und induktiv (eigene Darstellung)

für diese Kategorie steht (vgl. ebd.:65). Um Abgrenzungsprobleme zu vermeiden, legen die Kodierregeln fest, wann eine Textstelle zu der einen oder anderen Kategorie gehört.

3.2.7 Datenauswertung

Die Datenauswertung der Interviews und Fragebögen wird kurz dargestellt.

Die **Erkenntnisse aus den Interviews** werden in Form einer Familiendarstellung jeder Familie dargelegt. Hierbei wird sowohl die Sicht der Geschwisterkinder als auch die Sicht der Eltern(teile) einbezogen. Dies geschieht anhand der Hauptkategorien: Aufklärung/Sensibilisierung, Geschwisterbeziehung, Belastungen, Ressourcen, Hilfe und Unterstützung. Im Anschluss an die individuellen Familiendarstellungen werden die fallübergreifenden Erkenntnisse aus den Interviews der Eltern- und Geschwisterkinder dargestellt. Diese Erkenntnisse werden anhand der kategorienbasierten Auswertung entlang der Hauptkategorien, sowie mit Darstellung der übergreifenden Zusammenhänge zwischen den Subkategorien zusammengestellt (vgl. Kuckartz 2018:94).

Die Hauptthemen werden mithilfe von Zitaten verdeutlicht, auf genaue Zahlen wird aufgrund der kleinen Stichprobe verzichtet. Bei den verwendeten Zitaten werden die Familiencodes angegeben. Zur besseren Verständlichkeit wurden sprachliche Anpassungen und Anmerkungen vorgenommen.

Die **Erkenntnisse aus den Fragebögen** der Eltern und Geschwisterkinder wurden in einer gesamthaften Tabelle gesammelt. Aufgrund der kleinen Stichprobe werden auf zusammenfassende Plots verzichtet. Vielmehr sollen die Resultate für jede Familie individuell visualisiert werden. Antworten auf die Fragen, welche aus dem LARES-Instrument entnommen wurden, werden dabei, wie vom Instrument vorgesehen, in einem Spinnennetzplot und nach dem Ampelschema visualisiert.

3.3 Darstellung der Erkenntnisse

In den nachfolgenden Kapiteln werden, wie bereits zuvor beschrieben, die Erkenntnisse anhand von Familiendarstellungen und fallübergreifenden Darstellungen dargelegt. Dies erfolgt jeweils entlang der Hauptkategorien: Familiensystem, Geschwisterbeziehung, Aufklärung/ Sensibilisierung, Belastungen, Ressourcen, Hilfe und Unterstützung.

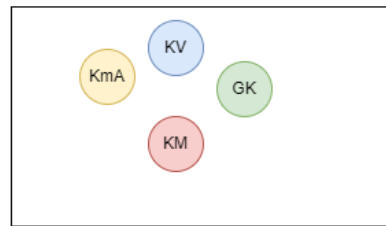
3.3.1 Familiendarstellungen

Die Familiendarstellungen sind auf der Grundlage der Transkripte, Fragebögen, soziographischer Daten, Videos, Metanotizen und dem eigenen Eindruck geschrieben worden (vgl. Schnurr 2003:393).

Familie A

Die Familie Brunner wohnt in der Agglomeration einer Grossstadt. Der Vater arbeitet Vollzeit, die Mutter ist Teilzeit arbeitstätig. Paul hat frühkindlichen Autismus, ist sechs Jahre alt und geht in die erste Klasse einer Sonderschule. Emilia ist vier

Familie A -
Geschwisterkind



Familie A -
Eltern(teil)

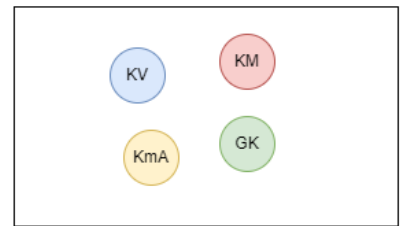


Abbildung 7: Familie A, Netzwerkkarte (eigene Darstellung)

Jahre alt und geht einmal in der Woche in eine Spielgruppe und eine Turngruppe. Die Familie hat an der FIAS Therapie teilgenommen (Kapitel 2.5). Beide Elternteile haben am Interview teilgenommen. Die Eltern und Emilia stellen die Familienmitglieder mit denselben Farben im Kreis auf (Abbildung 7). Frau Brunner nennt, dass sie *«bewusst [...] die Waagschale halten trotz der Situation und den unterschiedlichen Bedürfnissen»*. Weiter erzählt Sie, *«dass alle ein bisschen zusammen sind und [...] es sich nicht einfach um jemanden dreht»* (A_KE, Z21,37-38).

Aufklärung/Sensibilisierung: Herr Brunner erzählt, dass sie *«momentan gar nicht»* den Begriff Autismus verwenden (A_KE, Z256). Frau Brunner erwähnt, dass sie sich *«eine ganze Zeit lang gefragt [haben] wie wir das handhaben sollen»* (A_KE, Z257-259). Die Eltern erzählen, dass Emilia noch nicht *«explizit nachgefragt oder etwas wissen wollte dazu»* (A_KE, Z270-271). Herr Brunner erklärt, wenn Paul *«einen Frust hat, dass man ihr das auch erklärt, ohne dass man sagt Paul hat jetzt das und das»* (A_KE, Z271-273).

Geschwisterbeziehung: Emilia malt Paul und sich und erzählt dazu, *«wir geben uns die Hände und klettern zusammen auf den Baum»* (A_GK, Z118). Emilia nennt, dass sie mit Paul *«Frisbee draussen»* spielt (A_GK, Z76). Sie nennt auch das sie nicht so gerne mit ihm Brio-Bahn spielt, weil sie das *«nicht so toll finde»* (A_GK, Z92). Frau Brunner erzählt *«ich glaube sie spielt oftmals auch Brio-Bahn, weil sie weiss, dort ist er Feuer und Flamme»* (A_KE, Z217-218). Die Eltern berichten, dass Emilia im Spiel oft den *«Lead»* hat (A_KE, Z 50) oder die *«Erwachsenenrolle»* (A_KE, Z54), wo sie *«ihn dann einfach einbaut und alles organisiert»* (Z 56-57).

Frau Brunner erzählt: *«sie hat schon herausgefunden, wie sie ihn dann nehmen kann, dass er dann für ein Spiel zu haben ist»* (A_KE, Z71-73). Frau Brunner berichtet, dass es *«Konflikte und Auseinandersetzungen»* gibt, sie jedoch *«anders aneinandergeraten»* (A_KE, Z209-210). Weiter formuliert sie: *«die geteilte Begeisterung für ein Spiel ist schon nicht immer so gegeben»* (A_KE, Z212-214). Herr Brunner erzählt, beispielsweise *«übernimmt sie [...], das [...] zappelige»* und *«sie schaut ihm sonst auch sehr viel ab»* (A_KE, Z97-102). Die Eltern schildern, dass für Emilia *«Gerechtigkeit oder Gleichberechtigung»* wichtig ist, sie sagt dann *«der Paul darf das»* oder *«ich auch»* (KE_Z80-82). Frau Brunner beschreibt, wenn Emilia *«mit mir alleine ist, [...] ist [es] oftmals [...] schwierig, wenn er heimkommt»*. In diesem Zusammenhang verwendet Frau Brunner das Wort *«Eifersucht»* (A_KE, Z 190-192).

Belastungen: Emilia benennt, dass sie traurig oder wütend ist, *«wenn der Paul mich [kneift]»* dann geht sie *«zur Mami»* (A_GK, Z148). Die Eltern beschreiben, dass für Emilia das *«Unberechenbare, das nicht wissen, nicht verstehen, [...] auch seine Denkweise nicht verstehen zu können»* eine grosse Herausforderung darstellt (A_KE, Z 200-201). Herr Brunner nennt, *«im Zusammenhang mit Paul wüsste ich jetzt nicht, ausser er hört nicht, sieht [sie] nicht»* was Emilia für Sorgen oder Ängste äussert (A_KE, Z227-228).

Ressourcen, Hilfe und Unterstützung: Emilia nennt als ihre Stärken *«auf den Baum klettern»*, einen *«Purzelbaum»* machen und dass sie gerne *«Hasen»* hat. Emilia äussert, dass Paul gerne *«einfach Bahnen und so Kabel und Elektrozeug»* hat (A_GK, Z95). Die Eltern beschreiben Emilia als *«jemand der sehr beobachtet und sehr übernimmt»* (A_KE, Z97), dass sie ein *«ein Gespür entwickelt»* hat (A_KE, Z58-59), *«Präsenz»* zeigt und ihr *«starken Willen»* (A_KE, Z44-45). Herr Brunner führt dazu, ihren *«sturen Kopf»* (A_KE, Z48) und ihre *«starke Persönlichkeit»* an (A_KE, Z49).

Herr Brunner erzählt zur FIAS-Therapie und der Videoarbeit, *«wenn man es angeschaut hat, da habe ich gesehen, dass ich sie gar nicht wahrgenommen habe»* (A_KE, Z292-293). Herr Brunner erzählt weiter, dass sie im Anschluss an die Therapie *«zum Beispiel [...] den Samstag bewusst getrennt haben»* um Qualitätszeiten mit dem jeweiligen Kind zu haben (A_KE, Z299-303). Herr Brunner fasst zusammen, es ist *«wirklich um alle gegangen»* (A_KE, Z314-315). Frau Brunner berichtet, wir haben *«relativ viele Ressourcen im Umfeld, dass man auch mal Zeit hat auf sie einzugehen»* (A_KE, Z288-289). Emilia ist an drei Vormittagen mit Frau Brunner allein. Frau Brunner nennt als Emilias Wunsch Aufmerksamkeit von ihrem Bruder. Sie erklärt dazu, *«die Aufmerksamkeit, die sie ihm schenkt, die bekommt sie nicht zurück von ihm»* (A_KE, Z234-236).

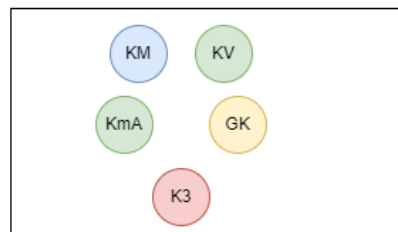
Auf die expliziten Fragen zu Belastungen und Ressourcen ist Emilia immer wieder ins Spiel eingestiegen oder hat sich im Zimmer bewegt.

Die Eltern verwenden während des ganzen Interviews den Begriff Autismus nicht, es scheint, eine Unsicherheit über die Aufklärung von Emilia zu bestehen. Gleichzeitig erwähnen die Eltern, dass die grösste Herausforderung für Emilia ist, die «*Denkweise nicht verstehen zu können*» (A_KE, Z 200-201) von ihrem Bruder.

Familie B

Angaben zur Familie: Herr Baumann arbeitet Vollzeit, Frau Baumann ist freischaffend tätig. Laura geht in die Primarschule, ist neun Jahre alt und das jüngste Kind der Familie. Ihr Bruder Tom ist drei Jahre älter (12) und hat

Familie B -
Geschwisterkind



Familie B -
Eltern(teil)

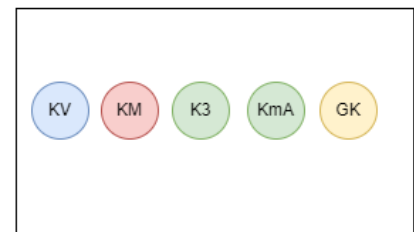


Abbildung 8: Familie B, Netzwerkkarte (eigene Darstellung)

frühkindlichen Autismus. Zur Familie gehört noch ein weiterer Sohn (21), der nicht im Haushalt wohnt, sowie ein Autismusbegleithund. Familie Baumann hat an der FIAS-Therapie (Kapitel 2.5) teilgenommen. Frau Baumann erwähnt im Interview, «*ich weiss das ja auch nicht, ob sie leicht Aspergerzeug hat*» (B_KE, Z261-264). Laura schüttelt den Kopf auf die Frage, ob an den Familienmitgliedern etwas besonders sei (B_GK, Z15). Laura ordnet alle Familienmitglieder kreisförmig an. Frau Baumann reiht sie nebeneinander auf (Abbildung 8).

Aufklärung/Sensibilisierung: Frau Baumann äussert: «*wir benennen das schon richtig*» und bezieht sich auf den Autismus (B_KE, Z64-65). Frau Baumann erinnert sich, dass Laura durch das Nachfragen eines anderen Kindes auf Toms Unterschiede aufmerksam geworden ist. Frau Baumann erwähnt dazu, «*an dem Tag am Abend hat sie gesagt redet der Tom nicht?*» (B_KE, Z78-79). Frau Baumann erzählt, dass Laura gegenüber ihren Freundinnen beispielsweise sagt, «*Er kann nicht sprechen [...] so dass er das Essen von anderen aus dem Teller nimmt*» (B_KE, Z115-118).

Geschwisterbeziehung: Frau Baumann erzählt, dass sie «*sogar ein bisschen das Zusammenspiel gefördert oder auch gefordert haben*» (B_KE, Z70-71). Jedoch erwähnt Frau Baumann dazu, «*eigentlich ist es ja umgekehrt gewesen, die Zweijährige hat dann eigentlich den Fünfjährigen geführt*» (B_KE, Z71-72). Frau Baumann berichtet, dass Laura «*wahnsinnig lieb*

gewesen ist oder [...] ihn [...] in den Schutz genommen» hat (B_KE, Z96-97). Sie erzählt, dass Tom *«ihr [...] eine Hilfe gewesen ist»* (B_KE, Z124-125). Frau Baumann erinnert sich, dass Laura mit vier Jahren *«eine Zeit lang fast verstummt»* ist (B_KE, Z100-101). Frau Baumann berichtet, *«seit ein bis zwei Jahren ist sie ein bisschen distanziert zu Tom»* (B_KE, Z91-92). Aktuell nennt sie, *«sucht sie den Kontakt zum autistischen Bruder eigentlich nicht mehr»* (B_KE, Z113-114). Frau Baumann erzählt, dass eine *«Interaktion»* zwischen den Kindern da gewesen sei (B_KE, Z141-142), bis Laura *«gemerkt hat, dass es immer einseitig ist»* (B_KE, Z142-143). Auch äussert Frau Baumann, dass Laura *«nicht abschauen konnte von Tom»* (B_KE, Z152) und sie als Eltern Laura darin bestärkt haben, Tom *«zu überholen»* (B_KE, Z155). Frau Baumann nennt, dass Laura Interesse an ihrem Bruder zeigt, jedoch *«die Akzeptanz, dass wenig zurückkommt»* haben muss (B_KE, Z162). Frau Baumann erzählt, dass Laura äusserte *«dass der Vater Tom mehr liebe»* (B_KE, Z227). Laura nennt, *«wenn ich mit Tom zusammen schlafe, kann ich besser einschlafen»* (B_GK, Z 50). Gleichzeitig erzählt sie: *«manchmal, wenn wir zusammen schlafen, ist er am Abend noch ein bisschen laut»* (B_GK, Z62). Laura erwähnt, dass sie genervt ist, *«wenn wir zusammen in der Badewanne sind, pinkelt er dann rein»* (B_GK, Z59).

Belastungen: Frau Baumann erwähnt, Laura *«geht allein in die Skischule und [...] musste sehr tapfer sein»*, denn sie hat ein *«bisschen Mühe zum loslassen»* (B_KE, Z249-252). Frau Baumann erzählt, Laura hat formuliert, *«ich will nicht in die Skischule gehen er geht ja auch nicht»* (KE, Z254-255). Frau Baumann berichtet, *«wenn er sich einfach bedient beim Essen»,* das macht Laura wütend (B_KE, Z120). Frau Baumann erwähnt, *«wenn wir [die Kinder] mehr einbeziehen wollen im Haushalt, sagt sie immer wieder der Tom macht es auch nicht»* (B_KE, 183-185). Frau Baumann erzählt, *«auswärts [...] fällt er nicht so auf, dass sie sich jetzt schämen müsste oder so»* (B_KE, Z256-258).

Frau Baumann nennt eine *«starke Introvertiertheit und Zurückgezogenheit»* von Laura (B_KE, Z102). Sie erzählt, dass Laura *«aus ihrem Schneckenhaus raus musste»* (B_KE, Z277), sie jedoch immer noch *«sehr still und zurückhaltend ist»* (B_KE, Z288). Frau Baumann beschreibt weiter, dass Laura am Anfang der Schulzeit zu Hause *«alles rausgelassen»* hat (B_KE, Z295-296). Weiter erzählt Frau Baumann, *«dass sie nicht weiss wie stark [Laura] [...] vom non-verbalen Bruder geprägt ist»,* beispielsweise konnte Laura nicht von ihrem Tag erzählen (B_KE, Z304-305).

Ressourcen, Hilfe und Unterstützung: Laura nennt, dass sie gut *«Malen»* kann (B_GK, Z25), eine Kampfsportart ausübt (B_GK, Z27), *«Trampolin springt»* (B_GK, Z42) und *«Geschichten erfindet»* (B_GK, Z44). Laura erzählt, dass sie mit Tom *«Trampolin»* oder *«Ball»* spielt (B_GK,

Z79, 94-95). Frau Baumann erzählt, dass Laura für ihren Bruder «*einsteht und erklärt*» (B_KE, Z165). Weiter berichtet Frau Baumann, dass Laura «*in einem Rollenspiel [...] ganz viel verarbeitet*» (B_KE, 167-168). Auch Laura nennt, wenn es ihr nicht so gut geht, dann tut sie folgendes: «*Musik hören oder auf dem Trampolin Rollenspiele spielen*» (B_GK, Z 109-110). Laura erzählt, «*Ich rede manchmal mit meiner Mama drüber*» (B_GK, Z114). Frau Baumann erwähnt, dass Laura zwei Tage pro Woche allein mit ihren Eltern ist (B_KE, Z204-205) und an einem Abend etwas mit ihrem Vater macht (B_KE, Z236-237). Frau Baumann schildert, dass sie in der FIAS Therapie «*früh gelernt haben [...] loszulassen und zu schauen das für die anderen genug Zeit ist*» (B_KE, Z43-44). Frau Baumann wünscht sich für Geschwisterkinder, «*eine Geschwistergruppe*» zum Treffen und Austausch (B_KE, Z370-376) und Ferienangebote für die ganze Familie (B_KE, Z394-396).

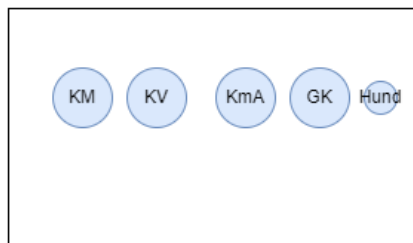
Lauras Wunsch ist, dass Tom nicht autistisch ist, und erklärt: «*Dann könnte ich vielleicht auch ein bisschen mehr Sachen mit ihm spielen*», beispielweise «*Brettspiele, Fussball oder Trampolin*», «*oder er könnte sagen, wenn er ein Problem hat*» (B_GK, Z128 -131).

Frau Baumann sagt über sich «*ich habe eigentlich schon drei Einzelkinder*» (B_KE, Z198-199). Das Interview mit Laura war sehr ruhig, und sie hat sich sehr zurückhaltend gezeigt, auch Frau Baumann beschreibt Laura schüchtern und distanziert. Laura benennt kaum Belastungen im Interview. Hingegen nimmt Frau Baumann eine Veränderung in der Geschwisterbeziehung wahr, da Laura aktuell kaum Kontakt zu ihrem Bruder mit Autismus sucht.

Familie C

Familie Müller lebt in einem kleinen Dorf in den Voralpen. Beide Eltern sind berufstätig. Hugo ist zehn Jahre alt, hat atypischen Autismus und geht in eine heilpädagogische Schule. Seine jüngere

Familie C - Geschwisterkind



Familie C - Eltern(teil)

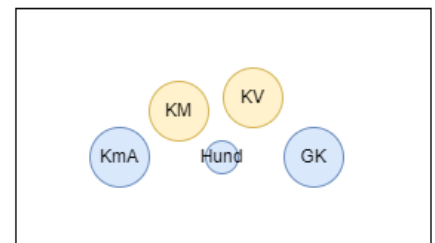


Abbildung 9: Familie C, Netzwerkkarte (eigene Darstellung)

Schwester Elisa ist acht Jahre alt und geht in die Primarschule. Die Familie hat einen Hund. Elisa stellt alle Familienmitglieder in ihrer Lieblingsfarbe nebeneinander auf. Frau Müller stellt die beiden Kinder in ihren Lieblingsfarben neben die Eltern (Abbildung 9).

Aufklärung/Sensibilisierung: Frau Müller erzählt, sie habe nach der Diagnosestellung *«angefangen mit ihr drüber zu sprechen»* (C_KE, Z55) und auch *«viele Bücher»* zum Thema Autismus gelesen (C_KE, Z56-58). Elisa beschreibt, dass Hugo *«ein Autismus-Schaf hat»*, das *«Autismus-Schaf hat Muskeln, ein Lamborghini und eine Sonnenbrille»* (C_GK, Z202) weiter beschreibt sie *«und dann kommt das mit einem Auto angerauscht und sagt dem Hugo er soll mich ärgern»* (C_GK, Z204-205). Auch Frau Müller beschreibt das *«Schaf»* ihres Sohnes (C_KE, Z58-60). Frau Müller berichtet, wenn der Autismus bei Hugo kommt, *«dann sagt sie [Elisa] selber ja das Schaf kommt»* (C_KE, Z62-64). Frau Müller schildert, der Autismus sei *«für Elisa schwierig [...] zu Verstehen»* (C_KE, Z42-48).

Geschwisterbeziehung: Frau Müller erwähnt, *«sie macht dort viel und gerne Sachen nach»* und bezieht sich dabei auf den Autismus ihres Sohnes, beispielsweise beim *«Reden»* (C_KE, Z43-44). Weiter erzählt Frau Müller, *«dass sie ihn langsam ein bisschen anfängt [...] zu überholen»* (C_KE, Z44). Frau Müller beschreibt, *«Elisa geht viel auf die Spiele ein von Hugo, [...] es ist [...] kein Spielen mit ihm»*. Beispielfhaft erzählt Frau Müller dazu, *«er sagt dann halt [...] du musst das und das und das machen»* und Elisa *«kann das irgendwie und [...] will es ihm auch richtig machen»* (C_KE, Z91-94). Elisa benennt, dass sie gerne mit ihrem Bruder *«Brettspiele»* (C_GK, Z135) spielt oder sie *«bauen mal bei mir Lego oder [...] Playmobil»* (C_GK, Z118-121). Frau Müller und Elisa berichten beide von gemeinsamen Spielsituationen, die für Elisa nicht einfach sind. Beispielsweise wenn Elisa *«einfach weg»* geht und *«dann sagt er: kommst du jetzt wieder zurück»* (C_GK, Z124-125). Auch erwähnt Elisa, Hugo *«hat mir schon drei Mal eine <Flätere> gegeben»* (C_GK, Z124-125). Frau Müller beschreibt, dass Elisa dann *«traurig ist»* und es ihr *«dann wie zu viel»* ist (C_KE, Z96-98). Frau Müller meint dazu: *«Mit dem kann er nichts anfangen»* und bezieht sich dabei auf das *«traurig sein»* von Elisa (C_KE, Z96-98).

Belastungen: Elisa berichtet, wenn *«meine Mama und mein Bruder streiten, dann fühle ich mich unwohl»* (C_GK, Z181-185). Elisa erwähnt, dass sie genervt ist, wenn Hugo *«pfeift und dann habe ich mal gesagt hör auf, aber er hat weiter gemacht»* (C_GK, 194-195). Sie beschreibt dazu *«Er findet es lustig, weil er Autismus hat»* (C_GK, Z198). Elisa benennt, *«wenn ihn mal was in der Schule nervt [...] dann kann er es bis zu Hause rauslassen, dann geht alles auf die Mama und auf mich»* (C_GK, Z207-209). Auch Frau Müller beschreibt eine solche Situation (C_KE, Z242-246).

Frau Müller erzählt, dass Elisa *«teils überfordert»* ist in diesen Situationen und auch *«frägt»* oder *«einen dann auch anschreit»* (C_KE, Z205-206). Elisa und Frau Müller berichten von

diesen Situationen, Frau Müller beschreibt dazu, dass sie Elisa erklärt, es ist *«gerade zu viel oder du bist jetzt müde Elisa»* (C_KE, Z208-209, C_GK, Z190-191). Frau Müller erwähnt, Elisa leidet, *«wenn wir Sachen nicht machen können wegen ihm»* (C_KE, Z144). Als *«grösste Herausforderung»* benennt Frau Müller, dass Elisa *«nicht zu kurz kommt»* (C_KE, Z151). Frau Müller äussert: *«Freundschaften zu finden, das ist für sie schwierig»* (C_KE, Z131). Sie führt dazu aus, *«ich bin mir jetzt nicht sicher ist es wegen Hugo, weil er [...] das Vorbild ist für Elisa»* (C_KE, Z131-133). Frau Müller erzählt, Elisa ist *«eher ein bisschen Luftikus»* und hat keine Sorgen oder Ängste ihr gegenüber angesprochen (C_KE, Z158-159).

Ressourcen, Hilfe und Unterstützung: Frau Müller beschreibt Elisa als *«Offene, Unkomplizierte [...] und sie können super miteinander»* spielen (C_KE, Z42-48). Weiter erzählt Frau Müller, Elisa ist ein *«umgängliches», «empathisches»* und *«liebenswertes»* Kind (C_KE, Z84-85). Frau Müller erwähnt, dass Elisa *«ein gutmütiger Mensch»* sei und *«es gerne allen recht machen»* will (C_KE, Z101-102). Elisa erzählt, dass sie *«ganz gut Unihockey, [...] Schwimmen und reiten»* kann (C_GK, Z23-24) und auch *«malen»* (C_GK, Z65) und *«basteln»* (C_GK, Z106).

Elisa beschreibt, sie hat ein *«Kissen», «da drin sind so Kügelchen und dann kann ich immer so rum rollen [...], dass fühl sich so gut an [...] und dann beruhige ich mich»* (C_GK, Z220-224). Weiter berichtet sie vom Familienhund, der *«geht dann immer zu mir und will mich trösten»* (C_GK, Z220). Auch nennt Elisa, dass ihre Mama *«sie dann tröstet»* (C_GK, Z239). Frau Müller erzählt, dass Elisa auch gerne in die Psychomotorik oder zur Kinderpsychologin möchte (C_KE, Z124-125), ihr ist wichtig, *«dass sie halt schon ein bisschen ihres hat»* (C_KE, Z127-128). Frau Müller erwähnt, an den gemeinsamen Nachmittagen *«probiere ich dann schon, dass wir zusammen etwas Schönes machen»* (C_KE, Z180-181). Frau Müller äussert, *«ich finde die sollte es für jede Familie geben»* und bezieht sich auf eine heilpädagogische Begleitung (C_KE, Z189-190). Weiter wünscht sie sich Beratung für Geschwisterkinder und Aufklärung des sozialen Umfeldes, da es *«schon ein bisschen Behinderung im Alltag ist»* (C_KE, Z246-247, C_KE, Z270-271).

Elisa beantwortet die Frage zu Veränderungen wie folgt: *«nein, ich will, dass er so bleibt wie er ist, sonst [...] kann ich ihn nicht mehr wieder erkennen»* (C_GK, Z259-260).

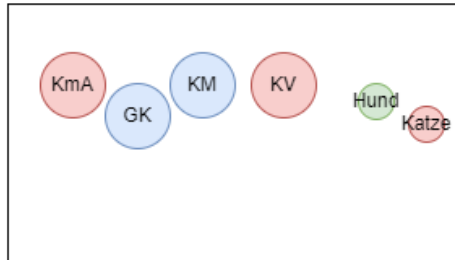
Frau Müller beschreibt Elisa als umgängliches, empathisches, gutmütiges Kind und gleichzeitig benennt Frau Müller, dass es Elisa schwerfällt, Freundschaften zu

schliessen. Elisa und Frau Müller sprechen von Hugos «*Autismus-Schaf*». Elisa erzählt, dass sie möchte, dass ihr Bruder bleibt, wie er ist.

Familie D

Familie Fischer wohnt in einem Dorf in den Alpen. Herr Fischer arbeitet Vollzeit. Die beiden Geschwister gehen in die gleiche Klasse in der Regelschule. Urs

Familie D -
Geschwisterkind



Familie D -
Eltern(teil)

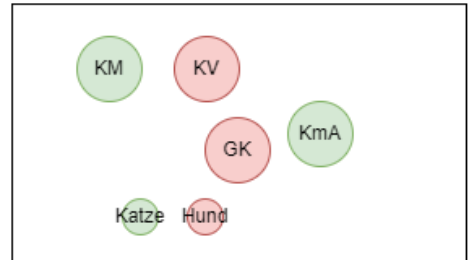


Abbildung 10: Familie D, Netzwerkkarte (eigene Darstellung)

ist zwölf Jahre alt und hat frühkindlichen Autismus. Er wird von einer Assistenz begleitet. Maya ist 10 Jahre alt. Zur Familie gehören noch ein Autismusbegleithund und eine Katze sowie Groseltern, die im selben Haus wohnen (Abbildung 10). Frau Fischer erzählt dazu, dass sie sich «*bewusst dafür entschieden haben unsere Tochter bekommt auch ein eigenes Haustier*» (D_KE, Z18-19). Die Familie hat an der FIAS-Therapie teilgenommen (Kapitel 2.5).

Aufklärung/Sensibilisierung: Frau Fischer beschreibt bezüglich des Autismus, dass sie «*immer auch offen darüber kommuniziert*» haben (D_KE, Z44-45). Frau Fischer äussert, am «*Anfang hat sie [Maya] es nicht so verstanden*» (D_KE, Z45). Sie merkt an, dass Maya «*von Anfang an gewusst hat, dass ihr Bruder anders ist*» (D_KE; Z48).

Geschwisterbeziehung: Frau Fischer erzählt, dass die beiden sich «*sehr nahe sind*», Urs «*hat sich an ihr orientiert und [...] sehr profitiert*» (D_KE, Z32-34). Weiter führt Frau Fischer eine «*enge Bindung*» und dass «*gute Verhältnis*» der beiden Kinder aus (D_KE, Z35-37).

Maya beschreibt, was an ihr besonders ist «*manchmal [...] auf einmal kann meine Stimmung ändern*» (D_GK, Z20-21). Zu ihrem Bruder erzählt Maya, «*dass er plötzlich einfach wütend werden kann*» (D_GK, Z20-21). Maya erzählt, dass sie am liebsten mit Urs «*Memory*» spielt (D_GK, Z98-99). Auch berichtet sie, dass Urs zum Beispiel «*nett sein*» kann oder gut «*zeichnet*» (D_GK, Z116-117). Maya erklärt, «*wir haben beide Playmobil und [...] wenn er mir die nimmt*» oder wenn er «*einfach in mein Zimmer geht und [...] manche Sachen so umwirft*», «*dann nervt er mich*» (D_GK, Z198-199, 204-205). Maya erzählt, dass sie auf Urs neidisch ist, da er «*weniger Probleme als ich*» hat (D_GK, Z207). Als Beispiel beschreibt Maya eine Situation aus dem Unterricht (D_GK, Z209-212). Frau Fischer erzählt, dass sie Neid kennt,

beispielsweise da Urs «*natürlich viel weniger in der Schule ist und viel mehr zu Hause*» (D_KE, Z166-167).

Belastungen: Maya erwähnt, dass es schwierig ist «*herauszufinden, was er [Urs] [...] hat, weil er kann ja nicht reden*» (D_GK, Z231-233). Auch äussert Sie, dass Urs «*abhängig ist*» (D_GK, Z235-236). Maya beschreibt, wenn ihr Bruder nicht zum Spielen kommt, obwohl er sonst immer ja sagt, dann «*frag ich mich manchmal was er dann hat, weil ich weiss ja auch nicht ob etwas [...] in der Schule oder so war*» (D_GK, Z238-242). Maya beschreibt, «*Manchmal ist mir unwohl, wenn zum Beispiel mein Bruder weg läuft [...] und dann meine Mutter nachrennt und ich dann so alleine da stehe und ich weiss nicht was ich so machen soll*» (D_GK, Z168-171). Aus der Schule erzählt Maya, «*wenn er zum Beispiel [...] komische Sachen macht und dann alle so lachen, dass ist es für mich immer so komisch*» (D_GK, 179-184). Weiter äussert sie, «*manchmal tun die anderen [...] darüber reden [...] dann weiss ich [...] nicht ob das wirklich so gut ist*» (D_GK, Z183-184). Sie erklärt, man «*weiss [...] ja nie, ob sie positive Sachen sagen oder negative Sachen*» (D_GK, Z186). Aus dem Schulalltag berichtet Maya, wenn ihre Klassenkameraden sie fragen, «*dann denke ich mir immer sie können sich das ja selber ausmalen und [...] müssen [...] nicht immer mich fragen*» (D_GK, Z251-252).

Frau Fischer erzählt, dass sie Maya «*mehr Verantwortung gegeben hat oder einfach mehr zugebraut hat*» (D_KE, Z220-221). Maya musste «*eigentlich fast immer das grössere Geschwister sein*», äussert Frau Fischer (D_KE, Z212-213). Frau Fischer formuliert, dass «*wir nicht erwarten [...], dass sie auf ihn schauen muss*» sondern «*sie geht einfach ihr Leben*» (D_KE, Z361-363).

Ressourcen, Hilfe und Unterstützung: Maya berichtet, dass sie «*gut Turnen, [...] rechnen, [...] und Tanzen*» kann (D_GK, Z63-64). Weiter nennt sie «*gut basteln*» (D_GK, Z145-146). Maya erzählt, «*im Alltag kann ich gut mithelfen*» zum Beispiel nach den «*Tieren schauen*» (D_GK, Z91-93) oder «*mit meinem Bruder spielen*» (D_GK, Z95-96). Frau Fischer beschreibt Maya als «*beste Therapeutin und Lehrerin*», als «*Bezugsperson*» und als «*sozial*» und «*offenes*» Mädchen (D_KE, Z80-83,120). Weiter erwähnt Frau Fischer, das Maya «*versucht Verantwortung zu übernehmen*» für ihren Bruder (D_KE, Z126). Auch Maya erzählt, «*wenn meine Mutter mit meinem Vater irgendetwas machen muss oder will*» dann passe ich auf meinen Bruder auf (D_GK, Z105-106). Frau Fischer erzählt, dass ihrer Tochter «*soziales [...] auch wichtig*» ist (D_KE, Z365), sowie Maya «*kämpft schon auch für ihn*» zum Beispiel in der Schule (D_KE, Z395-400). Maya erzählt, «*manchmal probiere ich einfach, weg zu schauen meinen Kopf [...] klar zu machen [und] an andere Sachen zu denken*» (D_GK, Z189-190). Beispielsweise denkt

sie dann «*daran was [...] [sie] schon gemacht*» hat «*oder an schöne Erinnerungen*» (D_GK, Z195-196).

Maya erzählt, dass «*Lesen*», «*Zeichnen oder Basteln*» ihr hilft (D_GK, Z259-260). Auch erwähnt sie, dass sie «*mit Freundinnen*» oder «*in ihr Tagebuch*» schreibt (D_GK, Z261-263). Auch Frau Fischer äussert, dass Maya «*gute Freundinnen in der Schule hat*» und «*ihr Tagebuch*» sie unterstützt (D_KE, Z225-227). Frau Fischer erzählt, «*ich akzeptiere auch ihre Privatsphäre*» und «*wenn sie erzählen möchte, höre ich ihr gerne zu*» (D_KE, Z226-228). Frau Fischer schildert, dass sie aus dem FIAS mitgenommen hat, dass sie sich «*auch für sie [Maya] Zeit nimmt und [...] eine Spielsequenz oder irgendetwas mit ihr macht*» (D_KE, Z110-111). Frau Fischer erinnert sich, dass Maya die «*eigene Bezugsperson sehr spannend fand*» (D_KE, Z86-87). Frau Fischer erzählt, dass sie «*immer wieder Geschwistersequenzen gemacht*» haben (D_KE, Z140-141). Maya berichtet, «*manchmal spielen wir auch zusammen*» (D_GK, Z136-137). Frau Fischer erwähnt, Maya «*hat wirklich auch Interesse [...], dass sie etwas findet, was sie mit ihm machen kann*» (D_KE, Z150-151). Frau Fischer erzählt von vielfältigen Qualitätszeiten, beispielsweise «*Ausflügen*» oder «*einem Nachmittag*» (D_KE, Z85-95). Frau Fischer berichtet, Maya solle auch «*ihre Aufmerksamkeit bekommen*» und ihre «*extra Zeit*» (D_KE, Z177-178). Frau Fischer erzählt von Kontakt zu anderen und denkt, «*wenn sie [Maya] ein bisschen älter ist*» würden «*Gesprächsgruppen sicher helfen*» (D_KE, Z304-305). Frau Fischer berichtet, dass Maya «*gemerkt hat, [...] es sind auch andere betroffen*» (D_KE, Z69-70,274-276).

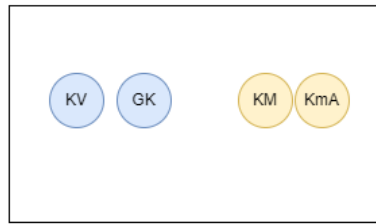
Maya äussert den Wunsch, «*dass mein Bruder reden könnte, weil dann habe ich auch jemand anderen wo ich reden kann*» (D_GK, Z276-277). Auch Frau Fischer benennt dies als Mayas Wunsch und ergänzt es mit dem Wunsch nach «*Normalität*» (D_KE, Z47-49,222-228).

Maya beschreibt immer wieder Situationen aus der Schule, die sie als nicht einfach empfindet. Frau Fischer erwähnt aus der Schulsituation, dass Maya für ihren Bruder einsteht. Frau Fischer und Maya nennen beide das Maya gerne Verantwortung für ihren Bruder zu Hause übernimmt und mit ihm spielt.

Familie E

Beide Eltern sind berufstätig und die Kinder werden teilweise in einer Kita fremdbetreut. Mia ist fünf Jahre alt. Antonio ist sieben Jahre alt, hat frühkindlichen Autismus und geht in den Kindergarten. Familie Costa hat an der FIAS-Therapie teilgenommen

Familie E -
Geschwisterkind



Familie E -
Eltern(teil)

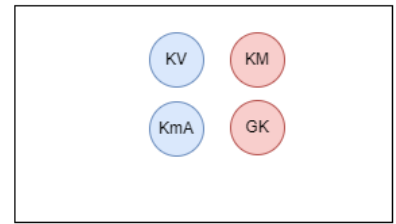


Abbildung 11: Familie E, Netzwerkkarte (eigene Darstellung)

(Kapitel 2.5). Frau Costa erzählt, «*je nach dem Tag*» ist es unterschiedlich, welches der beiden Kinder mehr bei ihr sein will (E_KE, Z20-22).

Aufklärung/Sensibilisierung: Frau Costa berichtet bezüglich der Aufklärung, «*wir haben noch nicht viel erklärt*», da es «*nicht so einfach*» ist und sie auch nicht «*versteht*» (E_KE, Z29-31). Beispielsweise sagen sie dann zu Mia, «*er kennt das noch nicht, weil*» oder «*er muss noch lernen*» oder «*er braucht noch Zeit*» (E_KE, Z29-31). Frau Costa erwähnt, dass sie «*glaube, sie [Mia] kennt das [Autismus] noch nicht*» (E_KE, Z33-34). Die Eltern verwenden den Begriff Autismus gegenüber ihr. Frau Costa erzählt, dass sie zusammen ein Buch zum Thema «*wir sind alle gleich*» angeschaut haben, jedoch glaubt sie, dass Mia es «*nicht richtig verstanden*» hat (E_KE, Z39-40).

Geschwisterbeziehung: Mia berichtet, dass sie mit ihrem Bruder «*Musik spielt*» und «*Trompete*» (E_GK, Z72-73). Mia sagt und zeigt, dass «*Antonio hat [gibt sich mit der Hand einen Klapps in die Seite des Bauchs] und das tut weh*» (E_GK, Z84-85). Mia äussert auch, «*die geben so die Hand*» und zeigt dies mit den Figuren von sich und ihrem Bruder (E_GK, Z131-132,134).

Frau Costa erzählt, dass Mia «*eine sehr wichtige Rolle in der Familie*» hat (E_KE, Z55-56). Sie beschreibt, dass «*Antonio [...] viele Fortschritte gemacht*» hat wegen Mia (E_KE, Z52-53). Beispielsweise «*spricht sie viel mehr, [...] ist viel aktiver, [...] sie versucht immer ihn zu holen*» (E_KE, Z53-54). Weiter erzählt Frau Costa, dass Mia alles will, «*was er auch hat*», «*manchmal*» machen die Kinder sich gegenseitig «*verrückt*» (E_KE, Z54-56). Frau Costa führt dazu aus: «*manchmal, wenn einer will der andere will auch*» (E_KE, Z82-83). Beispielsweise einer «*versteckt die Fernbedienung*», damit der andere das Programm «*nicht wechseln*» kann (E_KE, Z91-92).

Belastungen: Frau Costa erwähnt, dass Mia gegenüber ihr geäußert hat: *«ich weiss nicht, wie [...] ich mit Antonio spielen»* soll (E_KE, Z111). Frau Costa führt dazu aus, dass wahrscheinlich *«er [...] nicht spielen»* wollte, *«wie sie [Mia] will»* (E_KE, Z116-117).

Frau Costa und Mia sprechen beide von der Videoarbeit (Kapitel 2.5). Mia erzählt dazu, dass Antonio *«so viel mit der Mama ein Video macht und auch mit dem Papa»* (E_GK, Z94-97). Frau Costa erwähnt, dass Mia *«immer zuerst»* ein Video machen will, *«wenn wir sagen [...] nachher sie [...] akzeptiert»* sie das nicht (E_KE, Z98-103). Weiter berichtet Frau Costa, *«wir machen auch immer ein Teil mit Mia»* zusammen mit Antonio (E_KE, Z148-150).

Frau Costa nennt, dass ihr keine Äusserungen bezüglich des Autismus von Mia aufgefallen sind (E_KE, Z133). Mia weicht auf die Frage nach Belastungen aus.

Ressourcen, Hilfe und Unterstützung: Mia erzählt, dass sie *«gut zeichnen»* (E_GK, Z32), *«Hüpfen»* (E_GK, Z47) und *«ihren Namen schreiben»* kann (E_GK, Z56-57). Weiter nennt sie, dass sie *«mit Freunden spielen kann»* (E_GK, Z123). Sie erzählt, dass Antonio mit dem *«Ball spielen»* und auf *«fünf zählen»* kann (E_GK, Z112, 121). Auch zeigt sie, dass sie bis zehn zählen kann (E_GK, Z117). Auch Frau Costa äussert, dass Mia *«im Moment sehr gerne»* malt (E_KE, Z64-65) und *«beide gerne»* zusammen mit dem *«Ball»* spielen oder *«Parcours [...] miteinander machen»* (E_KE, Z70-71). Mia erzählt, dass ihre *«Mama»* und ihre Freundinnen sie unterstützen (E_GK, Z158-159,175).

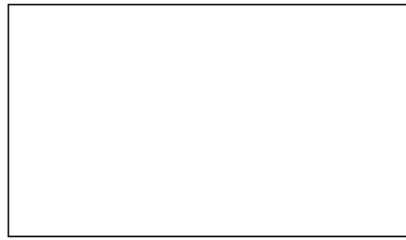
Frau Costa berichtet von der Geschwisterbegleitung im FIAS: *»ist gut gewesen mit Mia zu spielen»* und *«hat [...] bei der Entwicklung»* geholfen (E_KE, Z156-157). Frau Costa erwähnt, dass es wichtig war, zu *«verstehen, wie wichtig [...] spielen»* ist (E_KE, Z163-164). Weiter erwähnt sie die Wichtigkeit der Geschwisterspielstunden: *«am Schluss haben immer Mia und Antonio zusammen gespielt, das war auch sehr wichtig [...] um zu lernen, miteinander zu spielen»* (E_KE, Z177-179). Frau Costa wünscht sich Unterstützung *«zum richtig Erklären was Autismus ist, [...] weil es [...] nicht so einfach»* ist (E_KE, Z167-168).

Sowohl Mia als auch Frau Costa erwähnen die Videoarbeit im FIAS (Kapitel 2.5). Die Familie macht diese immer noch, sowohl mit einem Kind als auch mit beiden zusammen. Frau Costa beschreibt weiter, wie wichtig das Spiel für die Entwicklung der Geschwister ist.

Familie F

Frau Huber arbeitet einen Tag in der Woche und Herr Huber Vollzeit. Lorenz ist fünf Jahre alt, hat frühkindlichen Autismus und geht in den heilpädagogischen Kindergarten. Otto ist zum

Familie F -
Geschwisterkind



Familie F -
Eltern(teil)

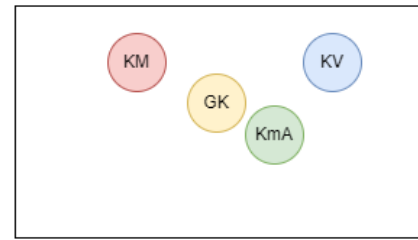


Abbildung 12: Familie F, Netzwerkkarte (eigene Darstellung)

Zeitpunkt des Interviews dreieinhalb Jahre alt, geht ins Kinderturnen und in die Spielgruppe. Die restlichen Vor- und Nachmittage ist er jeweils mit einem Elternteil zu Hause. Die Familie hat an der FIAS-Therapie (Kapitel 2.5) teilgenommen. Frau Huber nennt, «*ich habe extra vier verschiedene Farben ausgesucht, weil wir ja alle [...] Individuen sind und so einzigartig [...]*» sind (F_KE, Z8-10). Frau Huber äussert, das im «*Zentrum [...] mega fest [...] unsere Kinder*» stehen (F_KE, Z14-16). Frau Huber legt erst Lorenz über Otto, da dieser «*sehr fest im Zentrum*» ist (F_KE, Z16). Anschliessend vertauscht sie die Position der Kinder (wie in Abbildung 12) und erklärt es «*sind wie auch die Rollen vertauscht*» (F_KE, Z23). Frau Huber berichtet, dass «*Otto der ist, der [...] ein bisschen auf den Lorenz aufpasst*» (F_KE, Z21).

Aufklärung/Sensibilisierung: Frau Huber erzählt, dass sie «*ein zwei Mal*» ein Buch angeschaut haben (F_KE, Z65). Sie sagt, «*aber von Autismus sprechen wir nicht*» gegenüber Otto (F_KE, Z67-68). Sie beschreibt dazu, dass «*Gespräche halt einfach dann sind, wenn es sich ergibt*» (F_KE, Z71-72). Frau Huber führt aus, dass sie mit Otto in Form von Vergleichen oder Erklärungen «*besprechen*», beispielsweise «*Lorenz geht in eine Schule wo er [...] lernt, besser zu sprechen*» (F_KE, Z68-70).

Geschwisterbeziehung: Otto malt sich und seinen Bruder auf ein Papier, dabei malt er Lorenz «*ein Schnabel*» (F_GK, Z66). Frau Huber erwähnt, dass Otto «*ganz stark geschaut*» hat, «*dass er nicht zu kurz kommt*» (F_KE, Z35-36). Zum Beispiel erzählt Sie, dass Otto ihr gesagt hat, «*ich muss bei ihm auch Stopp sagen*» wenn er rennt, wie sie dies bei Lorenz tut (F_KE, Z40-43).

Frau Huber berichtet, Otto hat Lorenz «*sehr fest gerne*» und «*möchte auch mit Lorenz spielen, aber es ist für Lorenz noch zu viel*» (F_KE, Z49-50). Frau Huber beschreibt zum Spiel, «*ich [...] versuche, [...] Otto sehr fest zu sagen, wie er es machen kann*» (F_KE, Z57). Weiter glaubt sie, dass Otto «*sich mega Mühe*» gibt und es «*nicht einfach für ihn*» ist im Spiel (F_KE, Z57-

59). Frau Huber formuliert *«irgendwann kommt [es] [...], dass Otto wahrgenommen wird»* (F_KE, Z52-54). Frau Huber erwähnt, dass die Beziehung *«ein bisschen einseitig»* ist, sie führt dazu aus: *«Otto gibt mehr als er bekommt»* (F_KE, Z115-117). Weiter erzählt sie, dass bei Otto *«Neid sehr fest ein Thema»* ist und auch *«Eifersucht»*, sie erklärt *«das Schwierige da dran ist, dass das für Lorenz kein Thema ist»* (F_KE, Z115-120). Beispielsweise kann Otto *«alles nehmen [...] wenn ich dann [...] sage das gehört dem Lorenz, das darfst du nicht einfach nehmen, dann ist es für Otto ganz schwierig»* (F_KE, Z127-12). Frau Huber erzählt: *«Otto ist dem Lorenz voraus»* (F_KE, Z159). Sie legt dar, dass Otto *«vielleicht unterbewusst wie merkt»*, dass er *«so ein bisschen das Vorbild»* ist (F_KE, Z160). Frau Huber stellt fest, dass Otto wahrnimmt, *«wer ist es eigentlich und wer müsste»* das Vorbild sein (F_KE, Z160-162).

Belastungen: Frau Huber schildert, Otto *«leidet darunter, dass die Kommunikation mit Lorenz nicht wirklich funktioniert»* (F_KE, Z145-146). Beispielsweise beschreibt sie, Otto *«fühlt [...] sich manchmal nicht so gehört von Lorenz»* (F_KE, Z152-153). Frau Huber erzählt, wenn sie *«voll bei ihm sein [...] muss, [...] das kann er dann überhaupt nicht leiden»*, zum Beispiel wenn Lorenz einen *«Meltdown»* hat (F_KE, Z165-168). Weiter thematisiert sie, dass sie von Otto *«mehr verlangt in Sachen Regeln»*, beispielsweise *«verlange (ich) von ihm», «dass er gewisse Sachen weiss und schimpfe auch mit ihm»* (F_KE, Z341-343).

Ressourcen, Hilfe und Unterstützung: Otto zeigt, dass er auf einem Bein stehen, rutschen, hüpfen und stampfen kann (F_GK, Z42-44,52,54). Frau Huber beschreibt, Otto *«zeigt ihm einfach fest das er ihn gerne hat»*, beispielsweise durch *«Küsschen»* oder *«drauf sitzen und streicheln»* (F_KE, 90-91). Frau Huber erzählt, dass Otto *«Fürsorge»* zeigt, indem er sich sorgt und *«Spielpartner»* ist oder wenn er mit *«Lorenz quatsch macht»* (F_KE, Z95-102). Frau Huber merkt an, dass Otto noch *«schwankt [...] zwischen den beiden»* Rollen (F_KE, Z105-106).

Frau Huber berichtet, dass sie aus dem FIAS mitgenommen haben, *«dass man ihnen zumuten»* darf und kann, dass beide *«Zeit zusammen in einem Raum spielend verbringen»* (F_KE, Z233-234). Sie beschreibt, aufs *«Spiel fokussiert haben wir sehr viele Sachen gelernt»* (F_KE, Z247), zum Beispiel wie die Kinder *«unterstützt»* werden können (F_KE, Z240). Frau Huber äussert, dass sie *«jeden Morgen»* ausser Freitag Zeit *«zu zweit habe»* (F_KE, Z264-265). Sie erzählt, dass ein weites *«Zeitfenster»* zum *«abmachen»* an einem Nachmittag besteht (F_KE, Z266-268). Otto zeigt und nennt im Interview *«den Yoga-Hund»* und die *«Schlange»* (F_GK, Z42-44).

Frau Hubers Wunsch für Ottos «Zukunft» ist, dass «*der Otto irgendeinen Weg findet*» und dass «*er ein bisschen mit dem Lorenz spielen kann*» (F_KE, Z356-359).

Zur Interviewsituation mit Otto ist folgendes anzumerken: Otto ist der jüngste Teilnehmer, er kennt die Interviewerin bereits aus einem anderen Setting (FIAS). Dort war er sehr offen und es bestand eine gute Beziehung zwischen beiden. Während dem Interview ist es für Otto sehr schwierig, die Fragen zu Belastungen und Ressourcen zu beantworten, er weicht aus, geht weg oder rennt herum. Möglicherweise haben die Verschiebung der Rolle und das veränderte Setting bei ihm zu Hause eine Überforderung verursacht. Eine andere Deutung der Verweigerung der Beantwortung könnte sein, dass er nicht zu diesem Zeitpunkt mit der Interviewerin sprechen wollte. Kinder in diesem Alter bräuchten möglicherweise ein anderes Setting an einem anderen Ort, z. B. im Sandkasten oder auf dem Spielplatz, wo sie die Möglichkeit haben zu gehen und zu kommen und es noch andere Spielangebote gibt.

In dieser Familie ist das Spielen zwischen beiden Kindern ein Thema und vor allem das gemeinsame Spiel und wie dies geübt, gelernt und gelebt werden kann. Frau Huber beschreibt, dass Otto wahrnimmt, dass er mit Lorenz nicht spielen kann. Möglicherweise fällt es deshalb Otto im Interview auch so schwer, über das Spielen mit seinem Bruder zu sprechen und er weicht deshalb aus.

Familie G

Familie Schmidt wohnt in der Agglomeration einer grösseren Stadt. Herr Schmidt arbeitet Vollzeit und seine Frau geht einer niedrigprozentigen Teilzeitbeschäftigung nach. Alexandra ist vier-

zehn Jahre alt und hat atypischen Autismus. Ihr Bruder David ist zwölf Jahre alt und geht in die Primarschule. David wird in den nächsten Wochen auf Asperger abgeklärt. Zum Zeitpunkt des Interviews sitzt David im Rollstuhl, da er ein gebrochenes Bein hat.

David möchte keine Netzwerkkarte erstellen, «*Figuren hat er nicht so gerne*» (G_GK, Z8). Frau Schmidt verändert die Aufstellung der Kinder zu den Eltern. Sie beschreibt die auf der

Familie G -
Geschwisterkind



Familie G -
Eltern(teil)

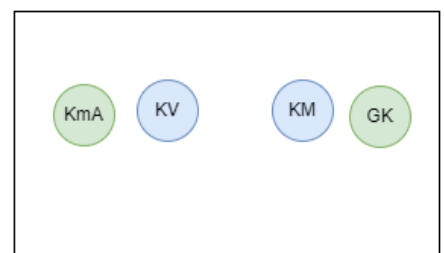


Abbildung 13: Familie G, Netzwerkkarte (eigene Darstellung)

Abbildung 13 dargestellt Eltern-Kind Situation als herausfordernd, und erwähnt dazu «*Balance zu finden von den Zeiten*» (G_KE, Z61-64).

Aufklärung/Sensibilisierung: Frau Schmidt schätzt: «*mit etwa acht oder neun [...] hat er mal nachgefragt und [...] sich aufgeschrieben*» (G_KE, Z53-56). Frau Schmidt erzählt, dass es «*ein Prozess gewesen*» ist und er Vergleiche «*von sich ausgehend*» gemacht hat, beispielsweise «*sie liest ja gar nicht*» (KE, Z104-107). Sie schildert, dass David gemerkt hat, «*was werden an mich für Anforderungen gestellt und was passiert bei ihr und was passiert bei ihr nicht*» (G_KE, Z111-112). Frau Schmidt führt an, dass David «*ohne die Emotionsverknüpfung [...] ziemlich gut erklären*» kann, «*was mit ihr ist*» (G_KE, Z38-39).

Geschwisterbeziehung: Davis schildert: «*an mir ist aktuell das einzige aussergewöhnliche, dass ich halt im Rollstuhl sitze, sonst bin ich eigentlich normal*» (G_GK, Z24-25). Zu seiner Schwester äussert David, «*sie ist ja nicht normal und [...] autistisch, [...] viel kümmere ich mich da auch nicht drum*» (G_GK, Z50-51). Er beschreibt, dass er mit seiner Schwester «*in der Wohnung rumgerannt ist, aber [...] so ist sie einfach nicht mehr*» (G_GK, Z194-195). David äussert hierzu, «*das hätte sich gar nicht verändern sollen*» (G_GK, Z202-203). Frau Schmidt und David erzählen, dass David «*neidisch ist*», da Alexandra «*schwimmen und kochen*» «*in der Schule*» hat (G_GK, Z227-229, G_KE, Z317-319). Frau Schmidt erklärt: «*das ganze Gefüge [...] zu Hause ist nicht typisch Geschwister, [...] wir haben eigentlich zwei Einzelkinder*» (G_KE, Z131-132). Frau Schmidt beschreibt: «*die Diskrepanz ist einfach, sie ist älter und kann weniger*» (G_KE, Z42-43). Dass Alexandra «*so viel Hilfe braucht von mir und er so viele Sachen selbst machen muss*», wird oft «*als ungerecht empfunden*» erwähnt Frau Schmidt (G_KE, Z44-46). Zur Geschwisterbeziehung berichtet Frau Schmidt, «*er hat sie eigentlich gerne, aber in all den Phasen, wo sie störende Geräusche von sich gibt*», beispielsweise «*jammern, zischen, schreien*» (G_KE, Z26-29), «*löst (das) in ihm sehr starke Emotionen*» aus, dies ist «*sehr nervenaufreibend für ihn [...] und er ist dann sehr dünnhäutig und fängt [...] an zu weinen und schimpfen*» (G_KE, Z26-29). Frau Schmidt formuliert, wenn er «*völlig aufgelöst ist und in sein Zimmer geht*», sehe man bei ihr die «*gleiche Emotion von ihm*» (G_KE, Z343-344).

Belastungen: David erzählt, er fühlt sich unwohl, «*wenn etwas von mir gefordert wird [...] und dann mach ich es trotzdem nicht gut*». Er denkt dann: «*jetzt habe ich es gerade nicht geschafft, [...] ist das jetzt nicht gut oder ist das falsch*» (G_GK, Z169-172). Frau Schmidt äussert, dass David das Gefühl hat, «*er sei nicht so gut wie alle anderen*» (G_KE, Z251). Sie führt aus, David kann mit seiner Schwester «*nicht Konflikte üben*» (G_KE, Z133). Dadurch ist es für ihn «*sehr sehr anstrengend gewesen, [...] ins Gruppensystem reinzugehen wenn mehrere Kinder*

miteinander spielen» (G_KE, Z138-140). Dazu erwähnt sie, dass «*er viel mit Erwachsenen zusammen ist*» (G_KE, Z245). Weiter berichtet sie, dass er «*abblockt*» «*in einer Band*» Musik zu machen (G_KE, Z205-210) oder «*Sportarten in Gruppen*» für ihn nicht möglich sind (G_KE, Z248-249). Frau Schmidt erzählt, dass «*er [...] sehr wütend werden*» kann und er «*nervt sich sehr*» über den Autismus (G_KE, Z82-84). Frau Schmidt führt aus, dass David sagt, «*wenn sie das nicht hätte, wäre alles viel besser*» und «*dann könnten wir ganz andere Sachen machen*» (G_KE, Z82-84). Frau Schmidt nennt dies als «*Spagat*» für David, «*was darf ich sagen, was ist richtig, was ist falsch*» (G_KE, Z159-161). David erzählt, «*dass sie meistens unaufhörlich blöd macht*» (G_GK, Z268-270). Als Beispiel beschreibt er ihr «*Geschrei*» «*ohne einen richtigen Grund dafür zu haben*» (G_GK, Z252-257) oder ihre «*richtig nervige Lache*» (G_GK, Z267-268). Er erzählt, «*wenn sie gerade blöd macht, dann verzweifle ich gerade dort am Tisch, weil es wirklich fast immer beim Essen ist*» (G_GK, Z181-182). David und Frau Schmidt erzählen von den Essenssituationen. Beide formulieren dazu, dass David «*Kopfhörer anzieht und eine Geschichte oder Musik hört*» (G_KE, Z32-33, G_GK, Z273-274). David beschreibt, «*in der letzten Zeit esse ich immer ein bisschen später*» (G_GK, Z216-218). Weiter erzählt Frau Schmidt, dass David sich «*zurückzieht*», beispielsweise beim «*Auto fahren*» oder beim «*sprechen*» am Tisch (G_KE, Z280,308-309).

Ressourcen, Hilfe und Unterstützung: Als Ressource nennt David «*Zeichnen*» (G_GK, Z79), «*Rundenzeiten merken*» der Formel Eins (G_GK, Z84-86), «*eine schöne Schrift*» (G_GK, Z116-117) und dass er «*schnell zu lernt*». Beispielsweise den Umgang «*mit dem Rollstuhl*» (G_GK, Z140-143) oder «*Englisch sprechen*» (G_GK, Z346-347). David erwähnt, dass er in einem «*Trampolin-Club*» ist (G_GK, Z33) und beim Sport «*probiert [...] alles rauszuhauen*» (G_GK, Z27-28). Frau Schmidt erzählt, dass David «*früh Zahlen und Buchstaben aufgefallen*» sind (G_KE, Z96-98), er ein gutes «*Rhythmus-Gefühl*» hat (G_KE, Z191) und seine «*auditive Wahrnehmung*» sehr stark ist (G_KE, Z211). Auch beschreibt sie ihn mit einem «*grundsätzlich sehr starken Gerechtigkeitsempfinden*» (G_KE, Z227-228). Frau Schmidt erzählt: die «*Quality time die er mit mir hat sind wenig*» (G_KE, Z74-75). Sie benennt, die Spieltherapie ist «*ein Fenster*» zum Spielen und Abschalten (G_KE, Z410-411), was beide als unterstützend für David erleben. Jetzt ist es für ihn eine Möglichkeit, sich ausserhalb der Familie «*auszutauschen*» (G_KE, Z155). David nennt, «*meistens verzieh ich mich in mein Zimmer*» (G_GK, Z272) oder «*ziehe [...] mir dann Kopfhörer an*» (G_GK, Z273-274), wenn es ihm nicht so gut geht. Weiter nennt er noch «*YouTube*» schauen oder den Kontakt zu seinen «*Freunden*» (G_GK, Z281,290,296).

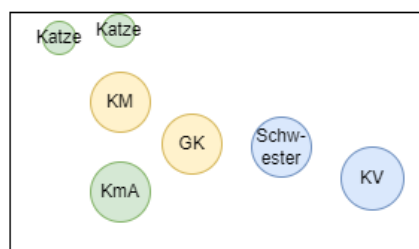
David wünscht sich: „Dann würde ich mir eigentlich wünschen, dass die Alexandra normal wäre« (G_GK, Z319). Er führt aus, «dann würden wir ganz normal leben, wir würden nicht so wahnsinnig viel miteinander zu tun haben, ich würde sie hin und wieder sehen, so viel mehr dann auch nicht» (G_GK, Z321-322). Frau Schmidt nennt, «sein Wunsch wäre eigentlich nur das es [Autismus] weg wäre» (G_KE, Z311).

Während dem Gespräch mit dem Geschwisterkind, ist die Mutter mit der Schwester in einem Nebenraum. Die Schwester lautiert teilweise während des Interviews. David benennt oft, dass er etwas noch nicht so gut kann oder noch besser werden will (G_GK, Z61,71,79,69,81-82). Auch Frau Schmidt nennt, dass David immer direkt alles können möchte. Frau Schmidt und David berichten kaum von Spielsituationen zwischen den beiden Geschwistern.

Familie H

Familie Lüthi wohnt in einer grösseren Stadt. Beide Elternteile nahmen an dem Interview teil. Herr Lüthi arbeitet Vollzeit und Frau Lüthi geht einer niederpro-

Familie H - Geschwisterkind



Familie H - Eltern(teil)

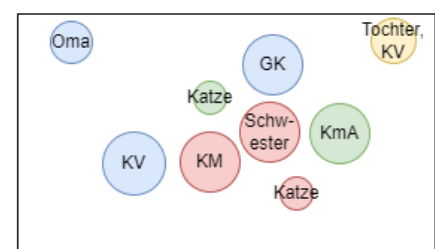


Abbildung 14: Familie H, Netzwerkkarte (eigene Darstellung)

zentigen Beschäftigung nach. Im Haushalt leben drei Kinder. Der älteste ,Christian, ist acht Jahre alt, hat frühkindlichen Autismus und geht in die Regelschule. Das Geschwisterkind, mit dem das Interview stattgefunden hat, ist fünf Jahre alt, geht in den Kindergarten und heisst Michael. Die jüngste, Marie, ist drei Jahre alt. Im Haushalt leben noch zwei Katzen. Zudem gibt es eine Tochter aus der ersten Ehe des Vaters und die Grossmutter wohnt direkt neben der Familie (Abbildung 14).

Aufklärung/Sensibilisierung: Frau Lüthi nennt, das Autismus «*eigentlich ein offenes Thema*» ist, «*aber [...] oft nicht zum Thema wird*» (H_KE, Z109). Weiter erwähnt sie: «*ich finde es schwierig, den Kindern [...] zu erklären, was ihn jetzt autistisch macht*» (H_KE, Z 17-119). Daher beschreiben beide Elternteile, dass die Aufklärung ein «*laufendes Projekt*» ist, sowohl gegenüber «*den Kindern*» als auch «*anderen Familienmitgliedern*» (H_KE, Z140-142).

Geschwisterbeziehung: Michael erzählt, «*wenn ich mit meinem Bruder zusammen bin [...] dann wippe ich sehr viel*» (H_GK, Z118-120). Weiter schildert er, dass Christian ihn «*nervt*,

[...] *wenn er etwas falsches macht*» (H_GK, Z143). Michael äussert, dass Christian ihn *«haut, obwohl er gar nichts gemacht hat»* (H_GK, Z145). Auf die Frage, ob Michael auf Christian neidisch ist, berichtet er: *«wir haben sehr viele Maltafeln und ich will auch mal malen, [...] weil im Kindergarten male ich nicht so viel»* (H_GK, Z151-153). Frau Lüthi erzählt, *«sie orientieren sich sehr aneinander»* und machen sich *«nach»* und *«imitieren»* sich gegenseitig (H_KE, Z51-54,58). Weiter beschreibt Frau Lüthi, dass Christian *«gewisse Interessen an seinem Bruder abgeschaut»* hat und sich an seinem jüngeren Bruder *«orientiert, [...] weil er auch weniger Mühe hat, im Sozialen oder im Spielerischen»* (H_KE, Z62-64). Hierzu formuliert Frau Lüthi, Michael hat *«von links und rechts Geschwister, wo sich [...] an ihm orientieren»* (H_KE, Z65-66). Frau Lüthi beschreibt, dass sein Vater für Michael eine *«sehr wichtige Person»* ist (H_KE, Z217). Wenn Christian diesen *«in Beschlag»* nimmt, *«dann ist [...] er auch sehr neidisch und eifersüchtig»* (H_KE, Z220-221). Michael vergleicht die Figuren der Netzwerkkarte und nimmt die grösste für seinen Vater (H_GK, Z8-11). Frau Lüthi nennt *«Konkurrenz»* beispielsweise, *«wenn es drum geht, wer jetzt etwas zuerst machen darf»* oder etwas besser kann (H_KE, Z223-224,225-233).

Belastungen: Michael erzählt, *«wenn ich mit meinem Bruder zusammen bin und mit ihm spielen will, dann sagt er immer nein»* (H_GK, Z128-129). Frau Lüthi schildert, dass *«Michael [...] Mühe hat»*, wenn Christian *«mit seiner Maltafel hier draussen sitzt und sein Programm ablaufen lässt»*. Michael äussert dann, *«Christian spielt nie mit mir»* (H_KE, Z166-169). Die Eltern berichten, dass die *«Nachvollziehbarkeit»* die grösste Herausforderung für Michael darstellt (H_KE, Z290-291). Frau Lüthi führt dazu aus: *«das ist sicher eine Hürde [...] Autismus verstehen und nachvollziehen zu können»*. Weiter beschreibt sie als belastend, nachzuvollziehen, *«was das autistische Kind für Probleme und Schwierigkeiten hat»* (H_KE, Z246-248). Die Eltern erleben Momente in denen Christian *«Eins-zu-Eins Betreuung braucht»* (H_KE, Z253-254), beispielsweise wenn er *«Meltdown»* oder *«Overload»* hat (H_KE, Z253-254), als belastend für die Geschwister. Weiter berichten die Eltern, *«dass wir uns auch schon sehr daran orientieren, was können wir ihm [Christian] zumuten und was nicht»* (H_KE, Z314-315).

Ressourcen, Hilfe und Unterstützung: Michael sagt, *«helfen mach ich manchmal sehr gut»* (H_GK, Z78), beispielsweise beim *«Tisch decken»* (H_GK, Z80). Weiter berichtet er, *«ich folge im Kindergarten sehr gut»* und sein Bruder *«in der Schule»* (H_GK, Z93). Die Eltern formulieren, das Michael als Geschwisterkind *«beschützend»* (H_KE, Z187), *«unterstützend»* (H_KE, Z194), *«rücksichtsvoll»* (H_KE, Z195), *«kompromissfähig»* (H_KE, Z198), *«verständnisvoll»* (H_KE, Z200) und *«liebevoll»* (H_KE, Z204) ist. Als Beispiel beschreibt Frau Lüthi, *«er hilft*

ihm [...], wenn er merkt das er [Christian] irgendwo ein Problem hat« (H_KE, Z209-212). Frau Lüthi äussert, dass Michael die Eigenschaft hat, «einen immer wieder zu hinterfragen, ob man ihm genug Aufmerksamkeit gibt» (H_KE, Z69-70). Gleichzeitig deutet sie an, dass er «jemand ist, der sich Aufmerksamkeit holt» (H_KE, Z71).

Michael beschreibt, «manchmal schlag ich und manchmal zähle ich bis zehn, dann schlage ich nicht mehr». Dies hat ihm «der Papa erzählt» (H_GK, Z185-186). Weiter erzählt er, «mit meinem Bruder kann ich gut sprechen» (H_GK, Z209). Frau Lüthi merkt an, dass jemand den «Kindern vielleicht besser» den Autismus «nahebringen kann» (H_KE, Z344-345). Weiter führt sie aus, dass sie sich vorstellen könnte, «Einzeltherapie für eins der Geschwisterkinder [...] auf Grund von der Situation», wenn es notwendig werden sollte, aufzugleisen (H_KE, Z348-349). Michael wünscht sich einen «Ball», der «nie kaputt» geht zum Spielen (H_GK, Z223-226).

Die Eltern beschreiben die Diskrepanz in der Aufmerksamkeit, sie beschreiben das Michael viel Aufmerksamkeit bekommt, da er sich diese im Gegensatz zu seinem Bruder mit Autismus einholt. Die Eltern erzählen, dass sich die Jungs gegenseitig aneinander orientieren. Gleichzeitig geben beide Eltern an, dass sich beide Geschwister an Michael orientieren.

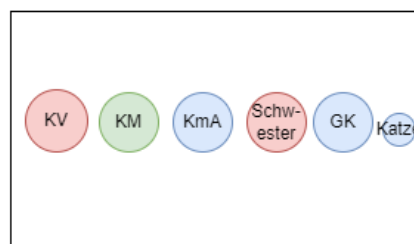
Familie I

Familie Kaiser wohnt mit ihren drei Kindern in einer Agglomeration einer grösseren Stadt. Herr Kaiser Vollzeitbeschäftigt.

Frau Kaiser arbeitet 25% als Naturwissenschaftlerin.

Emma ist sieben Jahre alt und die Jüngste der Familie, sie geht in die Primarschule und hat eine Klasse übersprungen (I_GK, Z134-135). Ihr Bruder

Familie I -
Geschwisterkind



Familie I -
Eltern(teil)

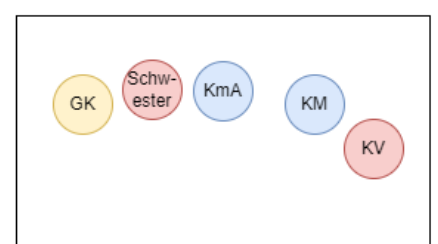


Abbildung 15: Familie I, Netzwerkkarte (eigene Darstellung)

Noah, zwölf Jahre, hat Asperger-Autismus und geht in eine Regelklasse mit Assistenz. Zur Familie gehört noch Lina, zehn Jahre alt und eine Katze, die auf Besuch kommt (Abbildung 15). Emma schildert die Geschwister wie folgt: Noah «ist immer, wenn unsere Katze da ist, die ganze Zeit bei ihr», Lina «ist manchmal ein bisschen nervig» (I_GK, Z23-27), «ich bin manchmal ein kleiner Klugscheisser» (I_GK, Z 29-30). Frau Kaiser erwähnt, dass Emma sehr wahrscheinlich

hochbegabt ist (I_KE, Z78). Frau Kaiser nennt, dass Lina *«sich immer mehr zurückgezogen»* hat (I_KE, Z87). Im Verlauf führt sie dazu aus, *«die Situation ist nicht einfach, einen speziellen Bruder zu haben und eine Schwester, die immer sagt, Lina sei dumm»* (I_KE, Z84-85).

Aufklärung/Sensibilisierung: Die Aufklärung der Geschwister hat durch die späte Diagnosestellung *«spät stattgefunden»*, jetzt redet die Familie offen darüber (I_KE, Z131-132,138). Frau Kaiser äussert, dass sie mit den Mädchen Bücher angeschaut hat zum Thema *«wie sich ein Autist fühlt»* (I_KE, Z152-153). Frau Kaiser offenbart, dass sie *«sehr verzweifelt gewesen»* sind bezüglich der Geschwister (I_KE, Z89-91). Weiter berichtet sie, *«wir haben plötzlich realisiert, das ist nicht nur das autistische Kind, sondern da leiden die Geschwister auch drunter»* (I_KE, Z102-103).

Geschwisterbeziehung: Emma erwähnt: *«wir sind alle sehr unterschiedlich und anders»* (I_GK, Z184-185). Weiter beschreibt sie, dass sie Interesse mit beiden Geschwistern teilt: *«manchmal fühle ich mich ein bisschen wie ein Mädchen und dann wie ein Junge»* (I_GK, Z187-190). Frau Kaiser erwähnt, dass Emma mit beiden Geschwistern spielt, doch dass *«alle drei Kinder zusammen spielen, gibt es eigentlich überhaupt nicht»* (I_KE, Z115). Nur mit der Katze als *«Bindeglied zwischen allen»* lassen sie Nähe zu (I_KE, Z238-240), oder wenn *«etwas von aussen kommt»* (I_KE, Z223-226). Emma erzählt, wenn sie mit ihrem Bruder spielt, *«macht er Quatsch, er sagt dann Kacka, Pipi, [...] all das was ekelig ist und das nervt mich»* (I_GK, Z241-243). Weiter nervt sie, *«wenn ich etwas will und dann macht er einfach etwas vollkommen anderes beim Spiel»* (I_GK, Z241-250). Frau Kaiser beschreibt, für das gemeinsame Spiel mit Noah müssen *«ganz bestimmte Regeln eingehalten werden»* (I_KE, Z116-117). Frau Kaiser äussert, dass Emma Noah neidisch ist (I_KE, Z214-216). Emma erwähnt, dass sie neidisch auf ihren Bruder ist, da er *«Französisch»* in der Schule hat (I_GK, Z226-227). Frau Kaiser berichtet, dass Emma für Noah Aufgaben übernimmt, beispielsweise bringt sie die Wäsche nach unten, da es ihn ekelt (I_KE, Z196-204).

Belastungen: Emma teilt mit, *«ich habe niemand, mit dem ich spielen kann, meine Schwester ist schon zu gross und mein Bruder ist Asperger»* (I_GK, Z122-126). Weiter schildert sie, dass sie *«immer streiten»* und sie das *«nicht schön»* findet (I_GK, Z171, Z173). Emma berichtet, dass *«wenn meine Schwester beim Essen ein dreckiger Mund hat, dann flippt er aus»*, weil Noah Asperger hat (I_GK, Z219-222). Frau Kaiser erzählt, dass es *«zeitliche [...] Belastungen»* gibt (I_KE, Z256-257), weil Noah mehr Zeit beansprucht, beispielsweise zum Diskutieren oder Beruhigen (I_KE, Z258-259,261). Emma kommt dann *«sehr wahrscheinlich manchmal einfach zu kurz»* (I_KE, Z264-265). Frau Kaiser führt aus, dass Emma *«darunter leidet, weil man nicht*

irgendwo hingehen kann» (I_KE, Z269-270). Als grösste Herausforderung schildert Frau Kaiser, dass Emma *«ganz viel Rücksicht nehmen muss und das schon seit einigen Jahren»* (I_KE, Z275-276) und dadurch kann Emma beispielsweise nicht einfach Freundinnen nach Hause einladen (I_KE, Z272-273).

Ressourcen, Hilfe und Unterstützung: Emma äussert, dass sie *«malen liebt»*, gerne *«Comics zeichnet»* und mit ihrer Schwester auf einen Reiterhof geht (I_GK, Z61-72). Sie erzählt, dass sie *«gerne in die Schule»* (I_GK, Z102) geht und *«Mathe liebt»* (I_GK, Z117-118). Emma berichtet: *«wenn ich etwas mache, dann will ich es perfekt machen»* (I_GK, Z343-344). Frau Kaiser schildert Emma als *«extrem feinfühlig und dass sie sich genauso formt, dass sie ins System von Noah passt»* (I_KE, Z122-123). Weiter beschreibt sie, dass Emma *«Exklusivrechte»* bei Noah hat, beispielsweise darf sie in sein Zimmer und mit seinen Legos spielen (I_KE, Z184-186). Frau Kaiser erzählt, dass Emma sich ganz fest auf ihn einlässt (I_KE, Z182). Emma *«versucht [...] auch zu erklären, wieso er in gewissen Situationen reagiert wie er reagiert»* (I_KE, Z177-178), führt Frau Kaiser aus. Weiter erwähnt sie, dass Emma *«aktiv nachfrägt»*, da sie die Situationen verstehen möchte (I_KE, Z190-191). Frau Kaiser erzählt, dass sie jeden Tag bewusst *«mit Emma in die Schule läuft»*, es *«ist [...] einfach eine Viertelstunde nur wir zwei»* (I_KE, Z323-324). Frau Kaiser äussert, dass nach der Abklärung eine Stelle hilfreich gewesen wäre, wo die *«ganze Familie»* hingehen könnte (I_KE, Z357-358). Sie beschreibt dies näher als eine *«Begleitung, die [...] nicht von mir kommt»* (I_KE, Z367), um dort beispielsweise die *«Geschwister aufzuklären»* (I_KE, Z370). Frau Kaiser spricht an, *«wenn das Thema mehr [...] an der Öffentlichkeit [...] wäre»*, dann wäre *«das eine Hilfe für so Familien»* (I_KE, Z382-383). Auch Emma, *«wäre nicht [...] gefordert und müsste dann erklären [...] wir dürfen jetzt [...] nicht toben [...], weil mein Bruder»* Asperger hat (I_KE, Z383-385). Weiter sagt Frau Kaiser: *«niemand will noch so halb Therapeut sein in der Familie»* (I_KE, Z387). Emma äussert, dass ihre *«Kuscheltiere»* und ihre *«Mama»* ihr helfen (I_GK, Z284,309-310). Weiter erzählt sie, *«wenn ich allein bin in meinem Zimmer, das hilft mir dann kann ich mich zurückziehen und mich [...] verstecken»* (I_GK, Z302-303).

Emma wünscht sich, *«dass wir Geschwister und nicht immer streiten oder dass mein Bruder kein Asperger mehr wäre, das würde vieles ändern»* (I_GK, Z325-326). Diese Änderung beschreibt Emma wie folgt: *«Er bringt uns immer zum Ausflippen und dann bringt das uns zum Streiten. Wenn das Problem aufgehoben ist, dann ist das Problem was das verursacht hat auch aufgehoben»* (I_GK, Z328-330). Aus *«meiner Sicht»* ist Emmas Wunsch, *«dass unser*

Familienleben nicht so ruhig sein muss» und dass sie «*wilde Freundinnen*» einladen kann, erzählt Frau Kaiser (I_KE, Z311-314).

Frau Kaiser und Emma beschreiben beide, dass Emma das Bindeglied zwischen den drei Geschwistern darstellt, obwohl sie das jüngste der drei Kinder ist. Frau Kaiser benennt, dass sie festgestellt haben das beide Geschwister unterschiedlich – erstmal mit Rückzug und hadernd – auf den Autismus reagiert haben. Jetzt wird Emma als feinfühlig, verständnisvoll gegenüber ihrem Bruder beschrieben und zeigt Interesse an der Aufklärung zum Autismus.

3.3.2 Fallübergreifende Vergleiche der Geschwisterkinder

An den Interviews haben neun Geschwisterkinder, drei Jungen und sechs Mädchen, im Alter von dreieinhalb (Otto) bis zwölf Jahren (David) teilgenommen. Alle Geschwisterkinder leben gemeinsam mit einem Geschwister mit Autismus zusammen. Es ergibt sich eine Aufteilung in jüngere Geschwisterkinder, welche unter sechs Jahren sind (Emilia, Mia, Michael und Otto). Diese besuchen die Spielgruppe oder den Kindergarten. Die älteren Geschwisterkinder (David, Laura, Elisa, Maya, Emma) gehen in die Primarschule und sind über sechs Jahre alt.

Geschwisterbeziehung: In den Befunden zeigt sich, dass die jüngeren Geschwisterkinder im Interview hauptsächlich vom gemeinsamen Spiel mit ihren Geschwistern mit Autismus berichten. Die Geschwisterkinder berichten hauptsächlich von motorischen Spielen, Konstruktions- und Regelspielen, die sie gemeinsam spielen. Weiter zeigt sich, dass alle jüngeren Geschwisterkinder berichten, dass sie gerne mit ihren Geschwistern motorische Spiele spielen, beispielsweise «*Wippen*» oder «*Klettern*». Auch Laura beschreibt vor allem grobmotorische Aktivitäten, die sie mit ihrem Bruder gerne zusammen macht. Elisa beschreibt hingegen, dass sie mit ihrem Bruder Gesellschaftsspiele oder Lego und Playmobil spielt. Auch Maya spielt am liebsten Memory mit ihrem Bruder.

Die Befunde zeigen, dass die Geschwisterkinder alltägliche und autismusspezifische Vorteile und Besonderheiten, welche die Kinder mit Autismus aus ihrer Sicht haben, formulieren. Maya, David und Emma erzählen von Situationen aus dem Schulalltag, auf sie sie neidisch sind. Beispielsweise möchte Emma gerne auch «*Französisch*» und David möchte «*Schwimmen und Kochen*» in der Schule lernen. Maya, die gemeinsam mit ihrem Bruder in die Klasse geht, wünscht sich auch die Vorteile, die ihr Bruder im Unterricht hat (D_GK, Z209-212). Michael erwähnt, dass sie «*viele Maltafeln*» zu Hause haben und er auch mit diesen malen möchte (H_GK, Z151-

153). Mia äussert, dass ihr Bruder viele «Videos» mit ihren Eltern aufnimmt (E_GK, Z94-97). Hier erwähnt sie die Videoarbeit des FIAS (Kapitel 2.5).

Laura formuliert als einzige einen Moment von Nähe, «wenn ich mit Tom zusammen schlafe, kann ich besser einschlafen» (B_GK, Z50). Emilia und Mia malen, sich und ihren Bruder wie sie sich die Hände geben (A_GK, Z118, E_GK, Z131-132). Die Befunde zeigen, dass David, als ältestes Geschwisterkind Bezug nimmt auf Veränderungen und erwähnt dazu: «das hätte sich gar nicht verändern sollen» (G_GK, Z202-203).

Belastungen: Die Aussagen der Geschwisterkinder zeigen, dass die Geschwisterkinder vor allem konkrete Belastungen nennen, die sie im Alltag oder im Spiel mit dem Geschwister mit Autismus wahrnehmen. Emilia äussert, dass sie nicht die gleichen Spiele wie Paul mag. Elisa und Emma beschreiben Spielsituationen, die für sie schwierig sind. Zum Beispiel wenn Elisas Bruder etwas wieder zurück möchte oder laut wird. Maya berichtet das sie es nicht gut findet, wenn ihr Bruder ihre Sachen nimmt. Die Befunde zeigen, dass alle älteren Geschwisterkinder und Michael erwähnen, dass sie vom Verhalten des Kindes mit Autismus genervt sind. Beispielsweise berichtet Michael, wenn ich «mit ihm spielen will, dann sagt er immer nein» (H_GK, Z128-129). Elisa äussert oppositionelles Verhalten wenn ihr Bruder nachhause kommt oder auch repetitives Pfeifen. David formuliert «blöd machen» oder «Geschrei» «ohne einen richtigen Grund dafür zu haben» von seiner Schwester (G_GK, Z252-257). Weiter erzählt David von schwierigen Essenssituationen. Emilia, Michael und Mia erzählen, dass sie durch ihren Bruder körperliche Übergriffigkeit erfahren haben (A_GK, Z148, E_GK, Z84-85, H_GK, Z145). Auch Elisa berichtet das ihr Bruder ihr eine «Flättere gegeben» hat (C_GK, Z124-125). Maya beschreibt: «dann kann man ihn ja nicht fragen was er hat, weil er kann ja nicht reden» (D_GK, Z235-236) als Belastung. Maya berichtet, dass Sie sich unwohl fühlt, wenn ihre Mutter dem wegrennenden Bruder hinterher geht oder wenn andere Kinder sie nach dem oppositionellen Verhalten ihres Bruders fragen. Elisa beschreibt als Einzige den Autismus ihres Bruders und beschreibt diesen bildlich als «Autismus Schaf» (C_GK, Z202).

Ressourcen, Hilfe und Unterstützung: Die jüngeren Geschwisterkinder erwähnen vor allem ihre eigenen Fähigkeiten und die ihrer Geschwister als Ressourcen, zum Beispiel hüpfen oder klettern (A, F, E). Auch Elisa und Maya nennen, was ihre Geschwister mit Autismus gut können. Die anderen älteren Geschwisterkinder äussern ihre Fähigkeiten im Alltag oder beschreiben Fähigkeiten aus der Schule wie zum Beispiel Englisch sprechen oder Mathematik. Maya benennt, dass sie im Alltag mithelfen kann. Sie beschreibt, dass sie gerne «auf meinen Bruder aufpasse» und sie dann zusammen Spielen (D_GK, Z105-106).

Bei den Geschwisterkindern kann festgestellt werden, dass für sechs Geschwisterkinder (A, B, C, E, H, I) die eigenen Eltern als Unterstützung wahrgenommen werden. Beispielsweise erzählen Mia und Emilia das die «Mama» eine Unterstützung für sie ist, bei Michael ist es sein «Papa». Emma erwähnt hierzu: «Sie ist für mich sehr wertvoll» (I_GK, Z 309). Die Befunde zeigen, dass die von den Geschwisterkindern wahrgenommenen Unterstützungen hauptsächlich Aktivitäten sind. Ein Teil der Geschwisterkinder nennt dabei vorwiegend Aktivitäten, die die Geschwisterkinder für sich tun können, wie zum Beispiel Musik hören (B, G), Trampolin springen (B), lesen, malen, zeichnen oder Tagebuch schreiben (D). Zum anderen werden Aktivitäten mit Personen beschrieben, wie beispielsweise mit Freundinnen spielen oder telefonieren (E, D) oder Reden (H). Die Mehrzahl der jüngeren Geschwisterkinder nennen keine Wünsche in Bezug auf die familiäre Situation. Mehr als die Hälfte der Geschwisterkinder äussert den Wunsch, dass der Autismus «weg geht». Auf näheres Nachfragen werden autismusspezifische Verhaltensweisen beschrieben, die dann verschwinden sollen. Beispielsweise werden starren Strukturen (I), erschwerte Kommunikation (B, D) oder gemeinsames Spiel (D, B) angesprochen. Im Gegensatz dazu steht Elisass Aussage: «dass er so bleibt wie er ist» sonst kann sie ihn nicht wiedererkennen (C_GK, Z259-260).

Die Aussagen der Geschwisterkinder zeichnen ein breites Spektrum an verschiedensten Wahrnehmungen der Beeinflussung ihrer Lebenssituation durch das ebenso breite Spektrum des Autismus. Die Geschwisterkinder nehmen dabei den Einfluss und die Belastungen des Autismus vor allem im Alltag und im Spiel wahr. Alle Geschwisterkinder nennen auch Aspekte einer neurotypischen Geschwisterbeziehung wie Neid, Konflikte und Nähe. Alle Geschwisterkinder konnten mindestens eine Unterstützung nennen.

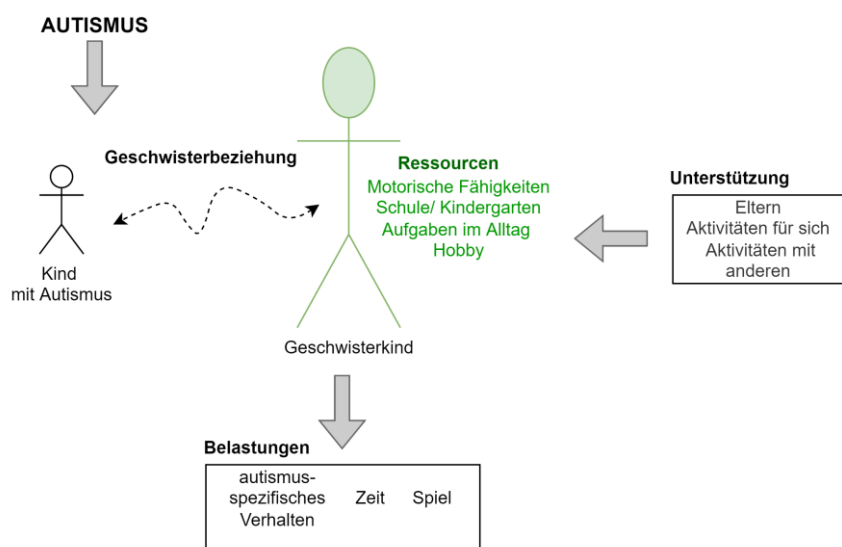


Abbildung 16: Fallübergreifende Darstellung der von den Geschwisterkindern geäußerten Ressourcen, Belastungen, Unterstützungen (eigene Darstellung)

3.3.3 Fallübergreifende Vergleiche der Eltern(teile)

Die fallübergreifenden Erkenntnisse beziehen sich auf die Erkenntnisse aus den neun Elterninterviews. Dabei waren bei zwei Interviews beide Elternteile (A, H) anwesend.

Aufklärung/Sensibilisierung: Aus den Befunden geht hervor, dass die meisten Eltern für die Aufklärung der Geschwisterkinder Bücher einsetzen (C, E, F, I). Bei den beiden jüngeren Geschwisterkinder (A, F) wird der Begriff Autismus gegenüber ihnen nicht verwendet. Die restlichen Eltern verwenden den Begriff Autismus gegenüber den Geschwisterkindern. Um das Verhalten des Kindes mit Autismus zu erklären, greifen drei Eltern der jüngeren Geschwisterkinder (A, E, F) auf eine erklärende und vergleichende Gesprächsebene zurück. Beispielsweise verwendet Frau Costa Sätze wie: *«er muss noch lernen»* oder *«er braucht noch Zeit»* (E_KE, Z29-31). Drei Eltern berichten retrospektiv über diesen Prozess des Vergleichs, um das Verhalten nachvollziehbar zu machen. Die Befunde zeigen, dass Frau Kaiser als Einzige direkt die Sensibilisierung erwähnt. Sie äussert hierzu: *«wir haben dann plötzlich realisiert [...] da leiden die Geschwister recht drunter»* (I_KE, Z102-103).

Geschwisterbeziehung: Es zeigt sich, dass ein Teil der Eltern (B, G, D) eine Veränderung der Geschwisterbeziehung im Laufe der Zeit beobachten. Aus der Perspektive der Eltern hat die gemeinsam verbrachte Zeit der Geschwisterkinder, das gemeinsame Spiel und die Geschwisterbeziehung abgenommen. Die Befunde zeigen, dass die Eltern dies sich dadurch erklären, dass die Geschwisterkinder die autismusspezifische Interaktionsstörung vermehrt wahrnehmen. Als Interaktionsstörung werden dabei die Einseitigkeit und die starke Ritualisierung benannt. Zwei Eltern merken an, dass sie die Geschwister jeweils als Einzelkinder wahrnehmen (B, G).

In den Befunden berichten fünf Eltern (A, G, H, F, D) von Situationen, wo die Geschwisterkinder für Gerechtigkeit und Gleichberechtigung der Geschwister eintreten. Frau Huber und Frau Lüthi erwähnen, dass die Geschwisterkinder die *«Aufmerksamkeit»* der Eltern einfordern. Frau Fischer erwähnt, dass die Geschwisterkinder *«viel wegstecken»* müssen (D_KE, Z259-256). Frau Costa formuliert, dass sie *«eine wichtige Rolle in der Familie»* haben (E_KE, Z52-56).

Alle Eltern verwenden Rollenbeschreibungen für die Geschwisterkinder als Gegenüber für das Kind mit Autismus. Beispielsweise *«Erwachsenenrolle»* (A_KE, Z54), als *«Fürsorger»*, *«Spielpartner»* (F_KE Z106-107) oder als *«beste Therapeutin und Lehrerin»*, als *«Bezugsperson»* (D_KE, Z75-79, 120). Fünf Eltern (A, C, I, E, H) beschreiben das gemeinsame Spiel der Geschwister. Frau Brunner nennt, dass das Geschwisterkind den *«Lead»* hat (A_KE, Z50) und *«ihn dann einfach einbaut und alles organisiert»* (A_KE, Z56-57). Frau Müller erzählt, dass

Elisa stark auf die Spiele ihres Bruders eingeht. Auch Frau Kaiser beschreibt, dass Emma im Spiel mit ihrem Bruder «*ganz bestimmte Regeln*» einhält und sich anpasst (I_KE, Z122-123; 116-117). Frau Costa und Frau Lüthi beschreiben, dass die Geschwisterkinder wahrnehmen, dass ihr Bruder mit Autismus im gemeinsamen Spiel nicht immer mit ihnen spielt (E_KE, Z116-117, H_KE, Z166-167). Frau Brunner äussert, dass die «*geteilte Begeisterung*» (A_KE, Z210) im Spiel fehlt und Frau Müller nennt, dass «*es ist halt kein Spielen mit ihm*» (C_KE, Z96-98). Drei Eltern beschreiben, dass die Geschwisterkinder in verschiedenen Situationen das Verhalten ihrer autistischen Geschwister nachahmen (A_KE, Z71-73; F_KE, Z40-43, C_KE, Z259-261).

Belastungen: In der Wahrnehmung von sechs Elternteilen (B, F, C, H, D, G) besteht eine Diskrepanz zwischen der Altersfolge und der Vorbildrolle für die Geschwisterkinder. Frau Huber formuliert, dass Otto seinen Bruder nicht mehr als «Vorbild» wahrnimmt (F_KE, Z159-161). Frau Müller erwähnt, dass Elisa ihren Bruder «*anfängt zu überholen*» (C_KE, Z42-44). Frau Baumann deutet an, dass sie Laura darin bestärkt haben «*den Tom eigentlich zu überholen*» (B_KE, Z155). Zwei Eltern (F, A) beobachten eine Ungleichheit der Geschwisterbeziehung. Für die Eltern scheint dabei das Geschwisterkind mehr in die Geschwisterbeziehung einzubringen als das autistische Kind. So erzählt zum Beispiel Frau Huber das Otto «*mehr gibt als er bekommt*» (F_KE, Z116-118).

Auf die Frage nach Herausforderungen für das Geschwisterkinder in seiner Rolle nennen zwei Eltern vor allem das die Geschwisterkinder mit einer fehlende «*Nachvollziehbarkeit*» (H_KE, Z290-291) und «*nicht verstehen [...] [der]Denkweise*» (A_KE, Z 200-201) konfrontiert sind. Frau Müller beschreibt, dass ihre Tochter «*teils überfordert*» ist, durch das Verhalten ihres Bruders (C_KE, Z96-98,204). Drei Eltern berichten, dass die Meltdowns für die Geschwisterkinder eine Herausforderung darstellen. In diesen Situationen beschreiben die Eltern, dass Sie das Kind mit Autismus Eins-zu-Eins begleiten müssen. Als grösste Herausforderung aus Sicht der Eltern nennt Frau Müller «*das Elisa nicht zu kurz kommt*» (KE, Z151). Dieser Aspekt wird auch von anderen Eltern genannt (C, D, F, I). Vier Eltern (A, B, G, I) thematisieren die zeitlichen Belastungen. Insbesondere durch den erhöhten zeitlichen Aufwand für die Kinder mit Autismus. Vier Eltern (D, A, H, I) beschreiben, dass sie durch den Autismus Einschränkungen erleben, da sie «*nicht einfach irgendwohin*» gehen können (I_KE, Z269-270).

Ressourcen, Hilfe und Unterstützung: Emilia, Maya, Elisa und Emma werden von den Eltern als «*extrem feinfühlig*», «*sozial*», «*offen*» und «*beobachtend*» (I_KE, Z122-123, D_KE, Z83, A_KE, Z97) beschrieben. Frau Brunner beschreibt indirekt soziale Anpassung, zum Beispiel Emilia «*hat schon herausgefunden, wie sie ihn dann nehmen kann, dass er [...] für ein Spiel zu*

haben ist» (A_KE, Z71-73). Die Befunde zeigen, dass die Eltern die Persönlichkeitsmerkmale der Geschwisterkinder als Ressource beobachten. So beschreibt Frau Fischer, dass Maya aktuell versucht, bewusst «*Verantwortung zu übernehmen*» für ihren Bruder (D_KE, Z116). Auch Michael wird von seinen Eltern als «*verantwortungsbewusst*», «*hilfsbereit*» und «*unterstützend*» für seinen Bruder beschrieben (H_KE, Z209-212). Frau Kaiser stellt fest, Emma «*lässt sich fest auf ihn ein*» (I_KE, Z182) und fragt aktiv nach, wenn sie etwas von seinem Verhalten nicht versteht (I_KE, Z190-191). David, Laura und Lina (Geschwister von Emma) werden als introvertiert und zurückgezogen beschrieben. Frau Schmidt und Frau Baumann beschreiben eine Wut der Geschwisterkinder, beispielsweise nach der Schule oder gegen den Autismus. Frau Schmidt äussert «*er nervt sich sehr darüber [...] wenn sie das (Autismus) nicht hätte wäre alles viel besser*» (G_KE, Z82-83). Drei Eltern (B, G, C) beschreiben, dass die Geschwisterkinder Mühe haben in sozialen Situationen, wie zum Beispiel Freundschaften zu schliessen oder sich in eine Kindergruppe einzufügen. Acht Eltern berichten von Qualitätszeiten mit den Geschwisterkindern. Beispielsweise sind dies der Schulweg (I), Wochenendtag (A, D, E), Vormittage- oder Nachmittage mit einem Elternteil (F, A, B, C). Frau Fischer äussert: Maya soll auch «*ihre Aufmerksamkeit bekommen*» und ihre «*extra Zeit*» (D_KE, Z177-178). Fünf Eltern (A, B, D, E, F) berichten, dass dem Geschwisterkind in der FIAS-Therapie die Eins-zu-Eins Begleitung geholfen hat. Gleichzeitig berichten die Eltern, dass sie lernen mussten loszulassen, um Qualitätszeiten allein mit dem Geschwisterkind durchzuführen. Familie Brunner und Frau Costa erwähnen die Videoarbeit, die sie unterstützt habe, das Geschwisterkind wahrzunehmen und es für das Geschwisterkind wichtig war «*zum Lernen, miteinander zu spielen*» (E_KE, Z178-179). Zwei Familien (H, C) nennen, dass sie sich eine Familienbegleitung, an der alle Familienmitglieder teilnehmen, unterstützend vorstellen. Frau Schmidt erwähnt, dass sie das «*Fenster*» zum Spielen und Abschalten als unterstützend für das Geschwisterkind erlebt (G_KE, Z410-411). Vier Eltern (C, I, E, H) formulieren, dass es eine Beratung für die Geschwisterkinder geben sollte, die auch Aufklärung betreibt. Zwei Eltern (B, D) sehen einen Austausch mit anderen Geschwisterkindern oder Peers, zum Beispiel in Form einer Geschwistergruppe, als Möglichkeit der Unterstützung. Zwei Eltern (A, F) artikulieren Wünsche, die sie dem Geschwisterkind zuschreiben: «*Aufmerksamkeit*», da das Geschwisterkind «*nicht die gleiche Aufmerksamkeit zurückbekommt*» (A_KE, Z234-236) oder «*wahrgenommen*» werden von dem Kind mit Autismus.

Zusammenfassend aus den Befunden der Eltern zeigt sich, dass insbesondere fehlende Nachvollziehbarkeit des Autismus und die damit verbundene Aufklärung der Geschwisterkinder ein prägender Aspekt der Familien ist. Markant ist auch, dass alle Eltern

Persönlichkeitsmerkmale der Geschwister erwähnen. Diese lassen sich sehr gut in extravertierte und introvertierte Wesenszüge attribuieren. Viele Eltern beobachten Diskrepanzen in der Rolle der Geschwisterkinder welche durch den Autismus ihrer Geschwister ausgelöst werden.

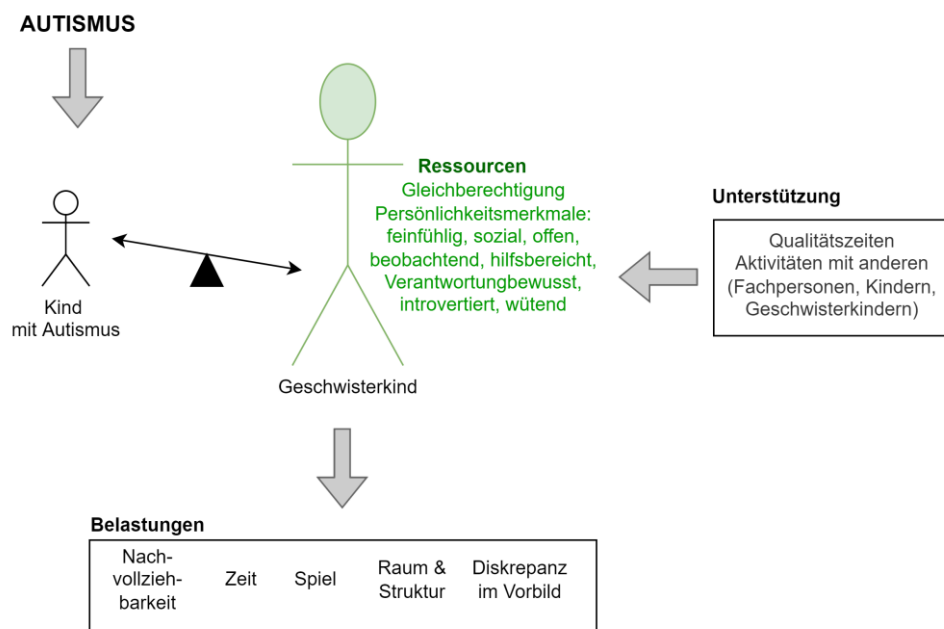


Abbildung 17: Fallübergreifende Darstellung der von den Eltern geäußerten Ressourcen, Belastungen, Unterstützungen (eigene Darstellung)

3.3.4 Resultate der quantitativen Fragebögen

Aufgrund der geringen Grösse der Stichprobe lassen sich, wie bereits in Kapitel 3.2.2 erwähnt, keine statistisch signifikanten Rückschlüsse ziehen. Die Auswertung des Fragebogens (Anhänge IV, VI) angelehnt an LARES und KINDL® zeigt eine grosse Varianz der Antworten. Der KINDL®-Fragebogen ist so angelegt, dass die Wertung für gewisse Antworten invertiert werden muss, um einer besseren Lebensqualität zu entsprechen. In der Auswertung nach KINDL® wurden insgesamt vierundachtzig Fragen sowohl von den Geschwisterkindern als auch von den Eltern beantwortet. In vierundzwanzig Fällen ist dabei die Antwort beider identisch. In fünf- und vierzig Fällen liegen die Antworten nebeneinander und bei fünfzehn Fällen ist der Abstand grösser als eine Skalenstufe. Bei diesen sechzig divergierenden Antworten lässt sich als Trend feststellen, dass die Geschwisterkinder sich in einundvierzig Fällen besser einordnen gegenüber den Eltern.

Die Auswertung der allgemeinen Risikogruppe nach LARES, welche sich aus Leiden und Belastungen errechnet, zeigt für ein Geschwisterkind (G) eine Einstufung in die hohe Risikogruppe. Bei allen anderen Eltern und Geschwisterkindern zeigt die Auswertung eine geringe

bis mittlere allgemeine Risikogruppe. Nur ein Geschwisterkind (D) gibt an, dass es sich mit dem Autismus auskennt. Die fünf älteren Geschwisterkinder geben an, dass sie interessiert wären, mehr über den Autismus zu erfahren (KW II, nicht graphisch ausgewertet). Über alle Familien wurde der zeitliche Versorgungsaufwand (Z3), sowohl von Geschwisterkindern als auch Eltern, mittel bis hoch eingeschätzt. Im ersten Schaubild werden die an den KINDL® angelehnten Fragen aus den Items Körper, Psyche, Selbstwert, Familie und Freunde graphisch aufbereitet.

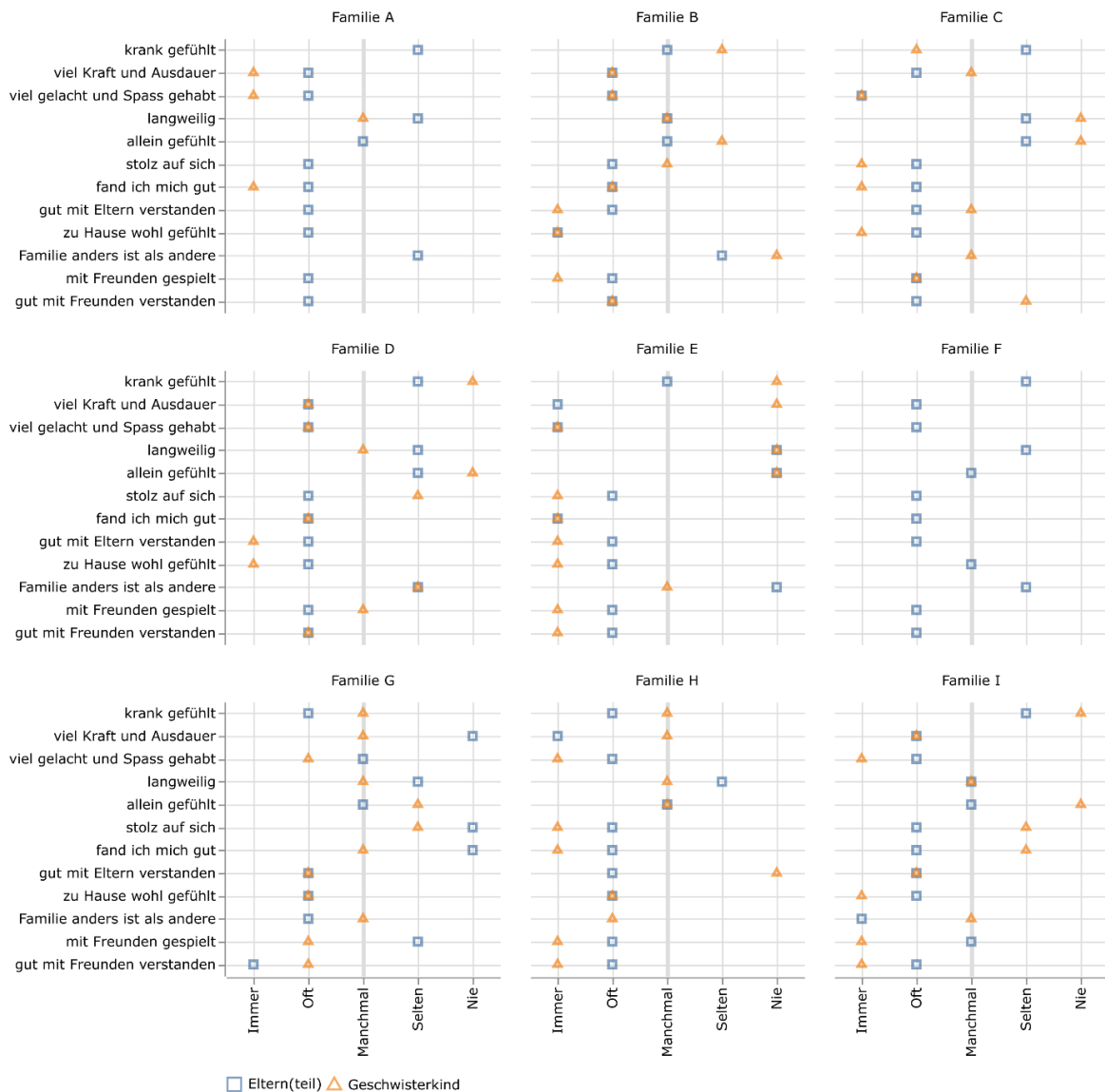


Abbildung 18: Auswertung des körperlichen und seelischen Wohlbefindens, Selbstwert, Familie und Freunde nach dem KINDL®-Fragebogen (eigene Darstellung)

Die zweite Darstellung orientiert sich an den Fragen des LARES-Fragebogens und zeigt, zum einen das Spinnennetz, welches die bereichsspezifischen Belastungen der Geschwisterkinder aufzeigt. Zum anderen wird die allgemeine Risikogruppe, anhand von den Belastungen und

Empirischer Teil

dem Leiden dargestellt. Die Zusatzfrage (Z3) zeigt die Einschätzung des Versorgungsaufwandes an.

Empirischer Teil

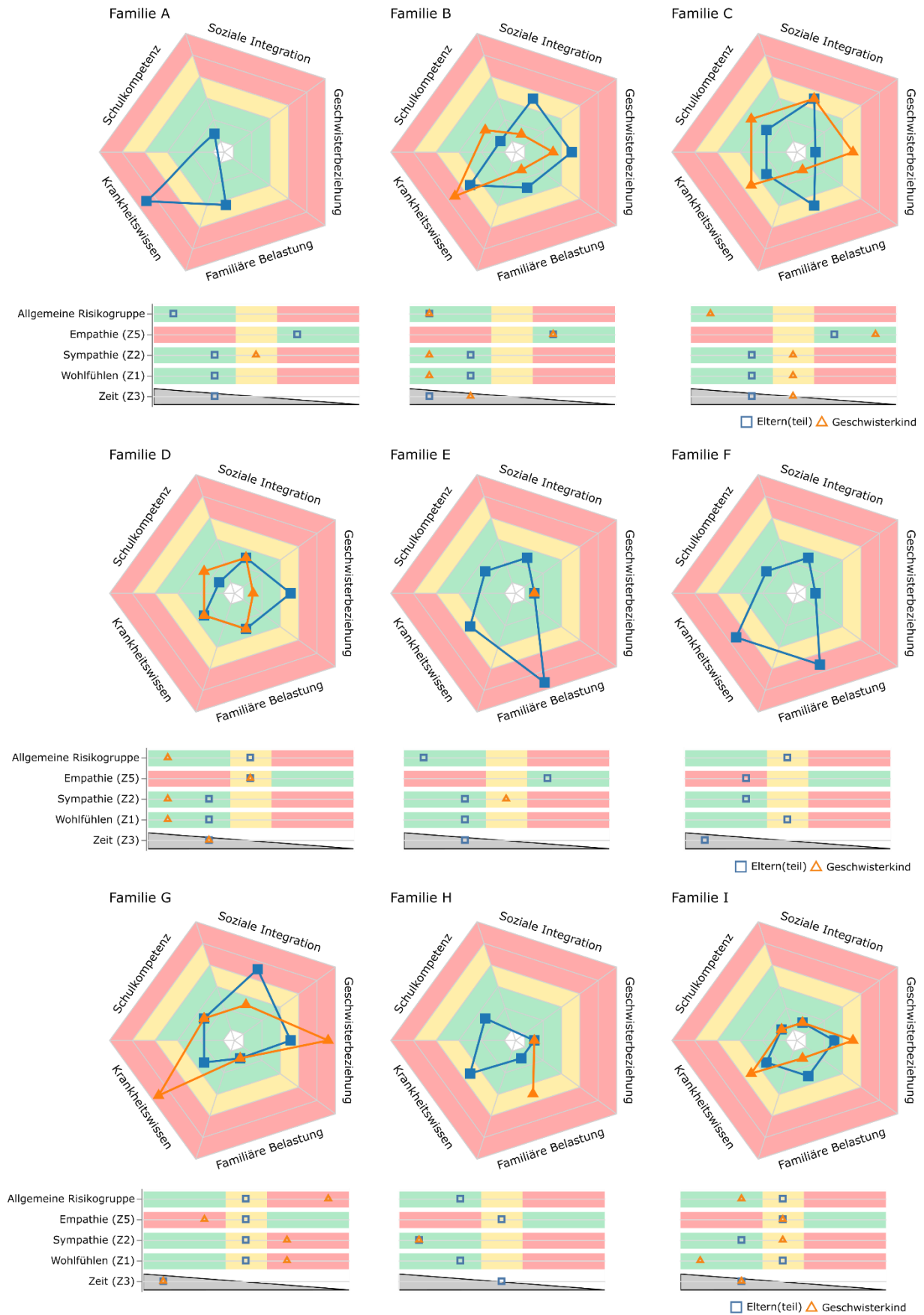


Abbildung 19: Auswertung der Belastungen angelehnt an den LARES-Fragebogen (eigene Darstellung)

Die Auswertung erfolgte anhand von den Risikobereichen: grün = gering, gelb = mittel und rot = hoch.

4 Diskussion

Auf Grundlage der empirischen Erkenntnisse dieser Arbeit sollen nun die markanten Befunde der Interviews der Geschwisterkinder und Eltern dargelegt werden. Aus Ersteren geht hervor, dass diese durch das Verhalten des Kindes mit Autismus, insbesondere im gemeinsamen Spiel, Belastungen erleben. Beispiele dafür sind oppositionelles sowie stereotypes und ritualisiertes Spielverhalten des Kindes mit Autismus. Die Daten zeigen, dass die eingeschränkten zeitlichen Ressourcen der Eltern gegenüber den Geschwisterkindern als weitere Belastung erlebt werden. Hinzu kommen räumliche Einschränkungen in Form einer eingeschränkten Mobilität der Familie, welche vor allem durch das ritualisierte Verhalten der Kinder mit Autismus bedingt sind.

In der vorliegenden Untersuchung wird aufgezeigt, dass die erlebte Belastung zudem auf einen Rollenkonflikt des Geschwisterkindes zurückzuführen ist. Diese ergeben sich vor allem dadurch, dass die befragten Geschwisterkinder jeweils die jüngeren Geschwister sind, in ihren Fähigkeiten und Entwicklung aber dem Kind mit Autismus oft voraus sind. Die Befunde zu den Ressourcen zeigen, dass Geschwisterkinder aufgrund ihres Entwicklungsstandes überwiegend alltägliche Handlungen als Fähigkeiten nennen. Die Eltern beschreiben vorrangig Persönlichkeitsmerkmale der Geschwisterkinder als Ressourcen, z. B. ausgeprägte soziale Kompetenzen. In der Untersuchung wird gezeigt, dass die Beziehung zwischen dem Geschwisterkind und dem Kind mit Autismus sowohl aus Anteilen einer neurotypischen Geschwisterbeziehung als auch aus solchen Anteilen besteht, die durch das autismusspezifische Verhalten geprägt sind. Letztere konfrontieren das Geschwisterkind wiederum mit einem Rollenkonflikt, da es in diesen Fällen oft eine übergeordnete Rolle, beispielsweise Elternersatz oder Lehrer, einnehmen muss.

Geschwisterkinder nehmen vor allem ihre Eltern und bestimmte Aktivitäten, d. h. Dinge, die sie gern tun, als Unterstützung wahr. In den Elterninterviews wird hinsichtlich der Unterstützung von allen Eltern die Qualitätszeit zwischen Geschwisterkind und Elternteil angesprochen. Die Befunde zeigen zudem, dass sieben von neun Eltern sich mehr Begleitung und Unterstützung für die Geschwisterkinder wünschen.

Die empirischen Erkenntnisse sollen nun anhand folgender Forschungsfrage diskutiert werden:

Wie gestaltet sich die Lebenssituation und die Geschwisterbeziehung von Geschwisterkindern mit einem Kind mit Autismus-Spektrum-Störung im Hinblick auf Belastungen, Ressourcen, Begleitung und wahrgenommene Unterstützung aus der Selbst- und Fremdsicht?

In der Diskussion sollen die Befunde der unterschiedlichen Familienmitglieder zusammengeführt und in den theoretischen Kontext eingeordnet werden. Dies soll anhand der Unterfragestellungen und Annahmen geschehen. Die Unterfragestellungen I sowie II werden aufgrund ihres Zusammenhangs gemeinsam unter dem Aspekt der Lebenssituation von Geschwisterkindern diskutiert. Auf die Unterfrage III wird unter dem Aspekt der Begleitung, Hilfe und Unterstützung eingegangen. Zuerst soll nun auf die Annahme zur Aufklärung/Sensibilisierung (Kapitel 3.1) eingegangen werden.

Annahme Aufklärung/Sensibilisierung: Für die Eltern sind eine offene Kommunikation und offener Umgang mit Autismus gegenüber dem Geschwisterkind wichtig.

In den vorliegenden Daten berichtet nur eine Familie explizit vom Prozess der Sensibilisierung zur Situation von Geschwisterkindern. Allein die Teilnahme an der Untersuchung zeigt jedoch, dass die Eltern sich mit der Situation der Geschwisterkinder befassen haben. Dies wurde auch in den informellen Vorgesprächen deutlich. Eine mögliche Erklärung für die mangelnde konkrete Erwähnung könnte sein, dass die Mehrzahl der Eltern durch die Teilnahme an einer Familientherapie in Bezug auf die Situation soweit sensibilisiert ist, dass die Berücksichtigung aller Familienmitglieder einen Bestandteil des Alltags darstellt. Auch Chan und Goh (2014) kommen zu dem Schluss, dass die Psychoedukation der Eltern der entscheidende Faktor dafür ist, die Situation der Geschwisterkinder überhaupt wahrnehmen zu können und sensibilisiert zu sein (vgl. Chan/Goh 2014:168).

Wie die Befunde zeigen, wurden die Eltern, welche an einem familientherapeutischen Angebot (Kapitel 2.5) teilnahmen, in diesen für die Lebenssituation der Geschwisterkinder sensibilisiert. Der systemische Therapieansatz fördert scheinbar die Sensibilisierung der Eltern und erlaubt den Einbezug der Geschwisterkinder (vgl. Chan/Goh 2014:168). Ohne Vergleich mit anderen Therapieansätzen oder Familien, welche an keinem Angebot teilgenommen haben, lässt sich diese Aussage nicht abschliessend beurteilen.

In der vorliegenden Untersuchung zeigt sich, dass den Eltern eine offene Kommunikation über den Autismus innerhalb der Familie wichtig ist. Zu erwarten war, dass vor allem die Eltern der jüngeren Geschwisterkinder Bedenken äussern, den Autismus offen anzusprechen und konkret zu benennen (Kapitel 2.5). Ein möglicher Grund dafür könnte sein, dass die Eltern über keine altersentsprechenden Erklärungsmodelle für Autismus verfügen. Aus der Untersuchung geht jedoch hervor, dass die Eltern den jüngeren Geschwisterkindern das Verhalten ihrer autistischen Geschwister erklären und die Unterschiede zwischen beiden Geschwistern hervorheben.

Die Befunde zeigen, dass die älteren Geschwisterkinder zwar von Autismus sprechen, jedoch auf direkte Nachfragen nur vereinzelte Aspekte davon beschreiben können. Eine mögliche Interpretation dessen ist, dass der Autismus eine äusserlich unsichtbare Beeinträchtigung ist und somit für die Altersstufe der befragten Kinder schwer fass- und artikulierbar ist (vgl. Moyson/Roeyers 2011:51). Diese Befunde korrespondieren mit den Aussagen der befragten Eltern, die von einer fehlenden Nachvollziehbarkeit des Autismus sprechen. Aus den Daten ergibt sich darüber hinaus, dass alle Geschwisterkinder jünger als das Kind mit Autismus sind. Es ist deshalb davon auszugehen, dass sie die Familiensituation als alltägliche Lebenswirklichkeit wahrnehmen und diese nicht ohne Kind mit Autismus kennen (vgl. Maus 2017:29f). Aus den Befunden folgt auch die nicht ausreichende Aufklärung im Bezug auf den Autismus und die damit verbundenen familiäre Situation in der Gesellschaft und im sozialen Umfeld der Familien.

Aus den Aussagen der befragten Eltern geht hervor, dass Letzteren Situationen und Dynamiken von Nähe/Intimität, Konkurrenz, Neid und Konflikten bekannt sind. Die befragten Geschwisterkinder berichten vor allem von Situationen mit Neid und Konflikten. Diese Befunde waren zu erwarten und deuten auf neurotypische Geschwisterbeziehungen hin (vgl. Hackenberg 2008:25, Achilles 2018:44, Frick 2015:214).

Annahme Ressourcen: Die Geschwisterkinder werden von ihren Eltern als offen und sozial wahrgenommen.

Die Befunde der Geschwisterkinder bezüglich ihrer Ressourcen zeigen, dass sie hauptsächlich Fähigkeiten und Fertigkeiten im Alltag als Ressourcen nennen, z. B. Tisch decken oder Tiere füttern. Dies kann dahingehend interpretiert werden, dass die teilnehmenden Geschwisterkinder zu jung waren, um sich als Ressource für das Kind mit Autismus wahrzunehmen und auf einer Metaebene über Ressourcen zu reflektieren.

In der Untersuchung zeigt sich, dass fünf Eltern die Geschwisterkinder als verantwortungsbewusst, offen und einfühlend beschreiben. Zwei Eltern beschreiben die Geschwisterkinder gegensätzlich dazu als zurückgezogen, wütend und hadernd. Verschiedene andere Arbeiten beschreiben dazu typische Verhaltensweisen, die sich auch in den vorliegenden Aussagen wiederfinden (vgl. Kadosh et al. 2009:13, Maus 2017:26). Eltern, die extravertiertes Verhalten der Geschwisterkinder beobachten, beschreiben auch Verhaltensweisen der sozialen Anpassung. Dieser Befund kann im Hinblick darauf interpretiert werden, dass bei diesen Kindern die soziale Anpassung stärker ausgeprägt ist. Die Eltern, die ihre Kinder als eher introvertiert beschreiben,

erwähnen Schwierigkeiten bei der sozialen Anpassung mit Gleichaltrigen. Dieser Befund könnte durch die Verhaltensimitation des Verhaltens des Kindes mit Autismus bedingt sein. Eine mutmassliche Erklärung hierfür könnte sein, dass die Geschwisterkinder durch das Einwirken des Autismus, speziell auf die Geschwisterbeziehung, kein entsprechendes Übungsfeld und Vorbild in der Familie haben. Hingegen die anpassungsfähigeren Geschwisterkinder die Geschwisterbeziehung als Ressource für sich nutzen können. Die Untersuchung dieser Vermutung und die Abgrenzung zu Persönlichkeitszügen der Persönlichkeitspsychologie hat im Rahmen dieser Arbeit nicht stattgefunden. In der Praxis Tätige sind jedoch gefordert, solche Geschwisterkinder zu erkennen, einzubeziehen und zu begleiten. Damit können Voraussetzungen zur Bildung von Strategien zur Bewältigung und Resilienz in der sozialen Interaktion und in ihrer Persönlichkeit erarbeitet werden (vgl. Zäpfel 2021:17-19).

Annahme Belastungen: Geschwisterkinder und Eltern nehmen Unterschiede und Belastungen in der Geschwisterbeziehung durch das autismusspezifische Verhalten des Kindes mit Autismus wahr.

Die vorliegende Untersuchung zeigt, dass die Eltern unterschiedliche Erwartungen an das Verhalten des Geschwisterkindes und des Kindes mit Autismus haben. Dieser Befund korrespondiert mit den Ergebnissen aus den Untersuchungen von Chan und Goh (2014), in welchen eine ungleiche Behandlung beider Geschwister konstatiert wird. Davon ausgehend wurde erwartet, dass die Geschwisterkinder die Ungleichheit stärker erleben und äussern. Eine mögliche Erklärung für das Fehlen solcher Aussagen in den Befunden stellt die niedrigere Altersstufe der befragten Geschwisterkinder dar (vgl. Lohaus/Vierhaus 2019:140). Eine weitere Erklärung könnte der Einfluss der Geschwisterabfolge sein (vgl. Maus 2017:29).

Die Erkenntnis, dass die Geschwisterkinder in die Geschwisterbeziehung mehr einbringen als ihre Geschwister mit Autismus, überrascht nicht. Hackenberg (2008) verweist diesbezüglich darauf, dass der Austausch zwischen neurotypischen Geschwistern in der Regel auf der Ebene des ausgewogenen Gebens und Nehmens stattfindet (vgl. Hackenberg 2008:26). Es lässt sich, ebenfalls wenig überraschend, daraus schliessen, dass die Geschwisterkinder eine hohe Anpassungsfähigkeit in die Geschwisterbeziehung einbringen müssen, um diese überhaupt aufrechtzuerhalten (vgl. Maus 2017:26, Kadosh et al. 2009:13). Im Gegensatz zu den befragten Geschwisterkindern sind die befragten Eltern in der Lage, die Geschwisterbeziehung zu beschreiben und benennen die Anpassungsfähigkeit explizit als solche.

In der vorliegenden Untersuchung wird gezeigt, dass die Eltern Einschränkungen für die Geschwisterkinder wahrnehmen. In diesem Zusammenhang werden Schuldgefühle gegenüber dem Geschwisterkind geäußert. Unerwartet ist, dass die Geschwisterkinder nur den Aspekt der Zeit und keine anderen Aspekte als Einschränkung nennen. Sowohl die Geschwisterkinder als auch die Eltern beschreiben, dass vor allem die Mütter weniger Zeit für die Geschwisterkinder haben. Von den Eltern wird zusätzlich thematisiert, dass sie als Familie nicht alles tun können, da sie durch Strukturen, Rituale und die langen Vorbereitungszeiten, die das Kind mit Autismus benötigt, gebunden sind.

Diese unterschiedlichen Herausforderungen im Familienalltag, die durch die Symptome des Autismus ausgelöst werden, werden zum Beispiel auch von Vollmer, Dieterle und Burger beschrieben (vgl. Vollmer et al. 2020:517). Maus (2017) fasst dies in den Komponenten der Betreuung zusammen, welche durch das Kind mit Autismus ausgelöst werden und sich auf alle Familienmitglieder auswirken (vgl. Maus 2017:14) (Kapitel 2.3).

Neurotypische Geschwisterbeziehungen zeichnen sich durch eine gegenseitige emotionale Sicherheitsbasis (vgl. Hackenberg 2008:25) und Identifikationsprozesse (vgl. Bank/Kahn 1989:25) aus. Insbesondere die Imitation spielt dabei eine tragende Rolle (vgl. Hackenberg 2008:27). Die befragten Eltern beschreiben in diesem Kontext, dass Geschwisterkinder bis zu einem gewissen Entwicklungszeitpunkt das dysfunktionale Verhalten des Kindes mit Autismus ungefiltert imitieren. Neurotypische Kinder lernen, wann Verhalten adäquat und angepasst ist (vgl. Lohaus/Vierhaus 2019:241), Geschwister sind dabei füreinander Modelle (vgl. Frick 2015:214). Wie die Befunde zeigen, können Kinder mit Autismus ihre Rolle als Modell nicht umfassend einnehmen. Das führt dazu, dass das Geschwisterkind dies erkennen und andere Personen als Modelle wahrnehmen muss. Für die Praxis bedeutet dies, dass die Eltern gefordert sind, Geschwisterkinder im Kontakt zu Peers zu unterstützen. Die Befunde zeigen, dass genau hier in der Geschwisterbeziehung für die Geschwisterkinder Konflikte und Diskrepanzen entstehen. Die befragten Geschwisterkinder sind alle jünger als das Kind mit Autismus. Dieses kann jedoch seine Rolle als Vorbild nicht umfassend einnehmen. Die Befunde zeigen, dass die Geschwisterkinder hier eine Diskrepanz erleben, die dadurch definiert ist, dass das jüngere zum Modell für das ältere Geschwisterkind wird (vgl. Maus 2017:29f). Diese Diskrepanz ist am grössten, wenn der Entwicklungsstand beider Kinder ähnlich ist. In diesem Fall besteht gemäss der Befunde eine grosse Unsicherheit seitens der Geschwisterkinder, ihre Rolle wahrzunehmen. Aus den Aussagen der Eltern lässt sich schliessen, dass diese die Geschwisterkinder aktiv darin bestärken, das Kind mit Autismus in der Entwicklung zu überholen. Interpretiert wird dies als

Versuch der Eltern, die Diskrepanz für die Geschwisterkinder zu verbalisieren und dadurch Entlastung zu schaffen.

Wie zu erwarten war, berichten alle befragten Eltern, dass das Kind mit Autismus sich am Geschwisterkind orientiert. Die Aussagen der Eltern zeigen, dass die Geschwisterkinder dabei individuelle und vielfältige Rollen einnehmen und flexibel zwischen verschiedenen Rollen wechseln. Auffallend ist, dass dabei nur Rollen beschrieben werden, in denen das Geschwisterkind die Vorbildfunktion wahrnimmt. Seiffge-Krenke (1988) beschreibt neurotypische Rollen für Geschwister, die im Gegensatz zu den sich aus den Befunden ergebenden Rollen stehen, die spezifisch für die Geschwisterkinder sind (vgl. Seiffge-Krenke 1988, nach Hackenberg 2008:24). Von den Eltern benannte Rollen sind zum Beispiel ‹Fürsorger›, ‹Spielpartner›, ‹Bezugsperson› und ‹Therapeut›. Die Erkenntnis, dass jüngere Geschwisterkinder die Fürsorge für das Kind mit Autismus übernehmen, wird in verschiedenen Fachartikeln bekräftigt (vgl. Chan/Goh:2014:168, Noonan et al. 2018:1149). Diese Erkenntnisse für jüngere Geschwisterkinder stellen eine Erweiterung der Studie von Jagla et al. (2017) dar.

Wie dargelegt ergibt sich für die Geschwisterkinder eine Diskrepanz zwischen der Vorbildfunktion und der Rolle. Hinsichtlich der Identifikationsprozesse (vgl. Hackenberg 2008:27) ist anzunehmen, dass diese Diskrepanz einen Einfluss auf die Geschwisterbeziehung und die damit verbundene Abgrenzung und Spiegelung des Gegenübers hat. Folglich prägt sie auch die Entwicklung des Selbst des Geschwisterkindes (vgl. Hackenberg 2008:27).

Es überrascht, dass in den Befunden die Übernahme von Aufgaben des Kindes mit Autismus durch das Geschwisterkind kaum thematisiert wird. Im Vorfeld der Untersuchung wurde erwartet, dass dieser Bereich zumindest von den Eltern explizit angesprochen wird. Die Befunde zeigen jedoch, dass die betreffenden Eltern bereits ein Bewusstsein für die Gratwanderung zwischen Verantwortungsübernahme und Überforderung aufweisen. Es kann angenommen werden, dass mit höherem Alter der Geschwisterkinder diese Thematik an Bedeutung gewinnt. Auch werden die Zukunft des Kindes mit Autismus und deren Auswirkungen auf das Geschwisterkind nicht explizit benannt. Jedoch ist auch hier anzunehmen, dass diese Thematik erst später an Bedeutung gewinnt.

Sowohl Geschwisterkinder als auch Eltern beschreiben im Rahmen der Untersuchung das für den Autismus spezifische Verhalten als Belastung. Dazu zählen unter anderem repetitive und stereotype Verhaltensweisen und Einschränkungen in Bezug auf Wechselseitigkeit im Spiel und geteilte Aufmerksamkeit. Beide befragte Gruppen geben Hinweise darauf, dass die

Geschwisterkinder nicht oder nur teilweise vom Kind mit Autismus wahrgenommen werden. Dies kann auf das Krankheitsbild des Autismus zurückgeführt werden. Korrespondierend mit den Ergebnissen von Jagla et al. (2017:707) sowie Moyson und Roeyers (2011:47) geben auch die Geschwisterkinder in den vorliegenden Interviews an, dass sie durch das autismusspezifische Verhalten «genervt» sind. Sowohl Eltern als auch Geschwisterkinder berichten von körperlicher Übergriffigkeit gegenüber dem Geschwisterkind.

Dieser Befund überrascht nicht, da die Geschwisterkinder, wie oben im Abschnitt mit Bezug auf die Aufklärung/Sensibilisierung beschrieben, das Krankheitsbild des Autismus entwicklungsbedingt noch nicht fassen können. Moyson und Roeyers (2011:47) berichten, dass durch breiteres Wissen über den Autismus ein grösseres Verständnis für das Verhalten des betroffenen Kindes aufgebaut wird. In der vorliegenden Untersuchung äussern die älteren befragten Geschwisterkinder übereinstimmend den Wunsch, mehr über den Autismus zu erfahren.

Die Befunde zeigen, dass ein Grossteil der Geschwisterkinder sich wünscht, dass ihr Geschwister keinen Autismus hat. Dieser Befund wird durch frühere Studien gestützt (vgl. Jagla et al. 2017:707) und wurde auch in den Elterninterviews deutlich. Für die Geschwisterkinder kann dies dahingehend interpretiert werden, dass der Wunsch nach neurotypischem Verhalten und einer neurotypischen Geschwisterbeziehung vorhanden ist. Diese Interpretation begründet sich durch konkrete Aussagen einiger Geschwisterkinder, wie dem Wunsch, dass sich das Kind mit Autismus artikulieren kann.

Wie erwartet beschreiben die befragten Eltern, dass die Kinder mit Autismus im sozialen Umfeld lange nicht als beeinträchtigt auffallen. Dieser Aspekt wurde auch schon von Moyson und Roeyers (2011) thematisiert. Das hat zur Folge, dass die Geschwisterkinder immer wieder in Situationen kommen, in denen sie das Verhalten ihres Geschwisters erklären müssen. Dies kann gemäss Cloerkes (2007:293) zu einer Mitstigmatisierung des Geschwisterkindes führen.

Die kindliche Entwicklung findet über spielerische Handlungen des Kindes statt. Im Spiel setzt sich das Kind mit seiner Umwelt aktiv auseinander. Es erlebt die Wechselwirkung zwischen aktivem Handeln und passivem Erleben und wird dabei zu Ersterem angeregt. Das gemeinsame Spiel dient dem sozialen Lernen und der eigenen Selbstentfaltung (vgl. Thiesen 1994:17f., Lohaus/Vierhaus 2019:212). In den Befunden zeigt sich, dass das gemeinsame Spiel der Geschwister massgeblich durch den Autismus geprägt ist. Die befragten Eltern machen deutlich, dass die Geschwisterkinder sich anpassen und bestimmte, durch den Autismus bedingte, Regeln einhalten. Diese Erkenntnis überrascht nicht, da auch Moyson und Roeyers (2011:48) dies

beobachtet haben. Analog zur Rollendiskrepanz thematisieren die Eltern, dass die Geschwisterkinder sich entweder unterordnen oder die Führung im Spiel übernehmen. Aus den Befunden geht nicht hervor, inwieweit die Persönlichkeit des Geschwisterkindes das gemeinsame Spiel beeinflusst. Darüber hinaus sollte geklärt werden, inwieweit die Persönlichkeitsentwicklung den Rollenwechsel ermöglicht.

Aus den Aussagen der Geschwisterkinder und Eltern geht hervor, dass Erstere nicht immer nach den Spielregeln des Kindes mit Autismus spielen möchten. Dadurch zeigt sich, dass die Kinder mit Autismus nicht alle erwarteten spielerischen Handlungen erfüllen und somit kein adäquates Gegenüber sein können. Die Eltern sprechen dabei von einem «fehlenden Spielpartner». Fünf Eltern fördern und unterstützen das Spiel zwischen Geschwisterkind und Kind mit Autismus.

Annahme Begleitung, Hilfe und Unterstützung: Geschwisterkinder werden kaum in die Therapieprozesse der Kinder mit Autismus eingebunden. Zudem gibt es in der Schweiz wenig Begleitangebote für Erstere.

Aus den Aussagen der Geschwisterkinder lässt sich schliessen, dass ihre Elternteile für sie eine Unterstützung in herausfordernden Situationen darstellen. Darüber hinaus erleben die Geschwisterkinder Aktivitäten für sich selbst unterstützend. Der Befund korrespondiert mit Ergebnissen aus der Untersuchung von Moyson und Roeyers (2011:46). Die beiden Autoren nennen diese Aspekte als solche der Lebensqualität von Geschwisterkindern von Kindern mit Autismus (vgl. Moyson/Roeyers 2011:46). Die befragten Eltern hingegen thematisieren, dass die Geschwisterkinder Aktivitäten mit Anderen (Peers, Fachpersonen, Eltern) als hilfreich erleben. Dieser Befund war zu erwarten und deckt sich mit konzeptionellen Vorstellungen der systemischen Familientherapie wie FIAS oder FAUT-E. Häufig werden die bewussten und privaten Zeiten zwischen Kind und Elternteil als Qualitätszeit definiert (vgl. Störch-Mehring 2015:218,235). Aus den Befunden geht hervor, dass alle Eltern bewusst Qualitätszeiten in den Alltag integrieren. Dies weist auch Störch-Mehring (2015) in ihrer Studie nach.

Die Aussagen der befragten Geschwisterkinder zu ihrer Einschätzung der zeitlichen Beanspruchung der Eltern durch das Kind mit Autismus zeigen ein einheitliches Bild. Alle Geschwisterkinder haben den Eindruck, dass ihr Geschwister mehr Zeit der Eltern als sie selbst beansprucht (vgl. auch Störch-Mehring 2015:235). Aus den Befunden der Eltern ist konsistent dazu ersichtlich, dass sie dem Geschwisterkind weniger Aufmerksamkeit geben und darüber hinaus mehr von ihm fordern. Beide Befunde sind bereits ausführlich in der Literatur über Geschwisterkinder von Kindern mit Beeinträchtigung beschrieben worden (vgl. Cloerkes 2007:293). Auch

Moyson und Roeyers (2011:49) sowie Chan und Goh (2014:164f.) nennen dies im Zusammenhang mit Geschwisterkindern von Kindern mit Autismus. Aus den Befunden zur Aufklärung/Sensibilisierung geht hervor, dass die offene Kommunikation und die positive Haltung der Eltern gegenüber dem Geschwisterkind essenziell sind, um dies auch bei dem Geschwisterkind gegenüber dem Kind mit Autismus zu fördern. Hierdurch können dem Geschwisterkind Erklärungsmuster für den Autismus eröffnet und Nachvollziehbarkeit für die Verhaltensmuster des Kindes mit Autismus geschaffen werden (vgl. Maus 2017, Zäpfel 2021).

Die Bedeutung des gemeinsamen Spiels zeigt sich daran, dass systemische Therapieansätze wie FAUT-E oder FIAS dieses bereits konzeptionell verankert haben (Kapitel 2.5). Dabei werden auch die Eltern dazu angeleitet, im Rahmen der Geschwisterkonstellation das Spiel zu fördern. Mithilfe der vorliegenden Untersuchung kann gezeigt werden, dass in Bezug auf die Lebenssituation der Geschwisterkinder der Fokus auf der Stärkung des Selbst und der eigenen Rolle gegenüber dem Kind mit Autismus liegen sollte. Auf diese Weise kann das Geschwisterkind bei der Bewältigung der beschriebenen Diskrepanzen begleitet werden. Die Befunde zeigen, dass Familien, welche an der FIAS-Therapie teilnahmen, weiterhin das gemeinsame Geschwisterspiel fordern und fördern. Zudem melden die Eltern zurück, dass die Therapie ihre Elternrolle gegenüber den Geschwisterkindern gestärkt hat und sie die Elemente der Geschwisterbegleitung für das Geschwisterkind als unterstützend wahrgenommen haben.

An den Befunden der Eltern zeigt sich, dass die Geschwisterkinder in den Unterstützungssystemen und der Öffentlichkeit kaum Beachtung finden. Diese Lücke wurde erwartet und deckt sich mit den Erkenntnissen aus der Literaturrecherche (vgl. Zäpfel 2021:2f., Störch-Mehring 2015:292, Jagla et al. 2017:707). Eltern bemängeln in der vorliegenden Untersuchung die ihnen zugänglichen Informationen, Beratungsstellen und die zugängliche Unterstützung für die Lebenssituation der Geschwisterkinder. Es lässt sich annehmen, dass dieses Bedürfnis aus der oben angesprochenen Lücke in den Unterstützungsangeboten resultiert und durch die fehlende Sensibilisierung der Öffentlichkeit gestützt wird. Darüber hinaus lässt sich annehmen, dass die Eltern die fehlende Sensibilisierung im Umfeld auffangen müssen und auch gegenüber dem Geschwisterkind als Experten in Bezug auf den Autismus auftreten. Es überrascht deshalb nicht, dass die Eltern sich Unterstützung bei der Aufklärung der Geschwisterkinder über den Autismus wünschen. Erstere übernehmen dabei Rollen, auf welche sie nicht vorbereitet werden. Hier besteht die Notwendigkeit, Organisationen und Fachpersonen für die Situation der Geschwisterkinder und die damit verbundenen Aufgaben der Eltern zu sensibilisieren.

5 Fazit

In der vorliegenden Arbeit wird ein Einblick in die Lebenssituation der Geschwisterkinder und Eltern von Kindern mit Autismus gegeben. Es konnten hinsichtlich der Forschungsfrage verschiedene Belastungen in den Familien aus Selbst- und Fremdsicht aufgezeigt werden. Zudem wurde ein Einblick in die vielschichtige Geschwisterbeziehung ermöglicht. Hinsichtlich der Zielsetzung der Masterarbeit gelang es nur teilweise, für Geschwisterkinder bedeutende Ressourcen ausreichend aufzuzeigen. Hier stellt sich die Frage, ob durch das Alter der Geschwisterkinder eine andere Herangehensweise erfolgsversprechender gewesen wäre. Ein weiteres Ziel war es auch den Bedarf einer Begleitung und Unterstützung für Geschwisterkinder aus der Fremd- und Selbstsicht zu erheben. Hier lässt sich feststellen, dass die Geschwisterkinder nur direkt erfahrene Unterstützungen wahrnehmen und äussern. Die Eltern formulieren hingegen einen konkreten Unterstützungsbedarf. Diese Arbeit soll einen Anstoss dafür geben, die Geschwisterkinder von Kindern mit Autismus in die Arbeit mit den Familien stärker einzubeziehen und sie in ihrer Entwicklung zu begleiten. Die Erkenntnisse der Arbeit ergänzen die spärliche Datenlage zu Geschwisterkindern von Kindern mit Autismus im deutschsprachigen Raum mit qualitativen Interviews mit Geschwisterkindern und ihren Eltern.

Um einen Theorie-Praxis-Transfer zu ermöglichen, sollen im Folgenden mögliche Handlungsleitlinien für eine Begleitung von Geschwisterkindern von Kindern mit Autismus dargelegt werden.

5.1 Reflektion

Die teilnehmenden Familien wurden zum grössten Teil über deutschsprachige Organisationen, die mit Kindern mit Autismus zusammenarbeiten, rekrutiert. Daraus ergibt sich, dass nur Familien aus der Deutschschweiz an der Untersuchung teilgenommen haben. Die Rekrutierung über Organisationen führt auch zu der Konsequenz, dass die Eltern sich bereits mit ihrer familiären Situation auseinandergesetzt haben und durch die Organisationen erreicht werden können. Es ist deshalb davon auszugehen, dass nur ein kleiner Anteil aller Familien, auf welche die Kriterien des Samplings zutreffen würden, überhaupt den Aufruf zur Teilnahme erhalten haben. Die Bewerbung um die Teilnahme verlangte Eigeninitiative und es ist anzunehmen, dass insbesondere hoch belastete Familie deshalb nicht teilgenommen haben. Darüber hinaus ist zu beachten, dass der Untersuchungsgegenstand der Geschwisterkinder gegenüber dem Kind mit Autismus weniger Aufmerksamkeit zugestanden wird. Anzunehmen ist deshalb, dass bei allen

teilnehmenden Familien eine Auseinandersetzung mit dem Thema stattgefunden hat. Daraus lässt sich schliessen, dass die Lebenssituation von Geschwisterkindern in stärker belasteten oder weniger sensibilisierten Familien in der Arbeit sehr wahrscheinlich nicht adäquat repräsentiert werden kann. Dennoch liefert Letztere bedeutende Anhaltspunkte im Hinblick darauf, wie Geschwisterkinder von Kindern mit Autismus ihre Familiensituation erleben und welche Belastungen und Ressourcen in ihrem Alltag vorhanden sind.

Alle Geschwisterkinder, die an der Studie teilgenommen haben, sind jünger als das Kind mit Autismus. Dadurch wird nur die Situation jener Geschwisterkinder erfasst. Es können folglich keine allgemeingültigen Rückschlüsse gezogen werden, welche sich auf eine umgekehrte Altersdifferenz abstützen. Es ist anzunehmen, dass Belastungen, die sich aus Rollenkonflikten oder -unklarheiten für Geschwisterkinder ergeben, bei älteren Geschwistern nicht oder anders ausgeprägt sind. Jedoch könnten sich dort andere Belastungen zeigen, wie übermässige Rücksicht- oder Verantwortungsübernahme. Bei einem Interview ist unklar, ob das Geschwisterkind in der Interviewsituation überfordert war und deshalb die Beantwortung der Fragen verweigert hat. Dies zeigt die hohen Anforderungen, die in Interviewsituationen an Kinder gestellt werden.

Die Erkenntnisse dieser Studie stellen lediglich eine Momentaufnahme der aktuellen Situation der Geschwisterkinder dar. Diese Masterarbeit gibt eine subjektive und individuelle Sicht der teilnehmenden Interviewpartner wieder und eignet sich deshalb nicht dafür, allgemeingültige oder quantitativ verankerte Aussagen zu treffen. Trotzdem können Parallelen und Tendenzen zwischen den Interviews festgestellt werden.

Wegen der begrenzten Entstehungszeit der Arbeit und den zahlreichen Rückmeldungen aus der Rekrutierung musste eine Begrenzung auf neun teilnehmende Familien getroffen werden. Die Arbeit wurde in Einzelarbeit verfasst, somit beinhaltet sie unweigerlich einen Bias der Forscherin durch die alleinige Datenerhebung, -bearbeitung und -auswertung. Diesem wurde durch eine möglichst hohe Objektivität und Reflexion während des gesamten Prozesses begegnet. Weiter ist festzuhalten, dass trotz der Rekrutierung über sämtliche grossen Organisationen in der deutschsprachigen Schweiz fünf der teilnehmenden Familien im FIAS-Zentrum waren und dort eine Familientherapie absolviert haben. Durch den Einblick der Forscherin in die Familientherapie waren hier in den Interviews mehr Anknüpfungspunkte vorhanden und eine tiefere Auseinandersetzung konnte stattfinden.

Insbesondere die Auswertung der qualitativen Daten war mit beachtlichem Zeitaufwand verbunden, der zum Beispiel durch eine Vorselektion der zu transkribierenden Stellen massgeblich

verringert hätte werden können. Bei den leitfadengestützten Interviews hat sich die Methode der Silhouette als Limitation herausgestellt, da diese nicht von allen Eltern angenommen und bearbeitet wurde. Bei den Elterninterviews bestand die Schwierigkeit darin, thematisch beim Geschwisterkind zu bleiben. Es ist anzunehmen, dass die Eltern nicht so geübt bei der Auseinandersetzung mit der Situation der Geschwisterkinder sind.

5.2 Handlungsleitlinien

Bei den Handlungsleitlinien wird sich unter anderem an den Handlungsempfehlungen der Geschwisterbegleitung des FIAS, der Diskussion und den Kriterien für Begleitangebote orientiert (Kapitel 4, 2.5). Organisationen, die mit Familien mit von Autismus betroffenen Kindern zusammenarbeiten, sollten sich an folgenden Handlungsleitlinien orientieren, um einen Einbezug der Geschwisterkinder zu ermöglichen.

- Sensibilisierung der Fachpersonen, welche mit Kindern mit Autismus zusammenarbeiten, für die Situation der Geschwisterkinder
- Sensibilisierung der Eltern für die Situation der Geschwisterkinder, damit bewusst Qualitätszeiten stattfinden und Aktivitäten des Geschwisterkindes gefördert werden können
- alters- und entwicklungsstandsentsprechende Psychoedukation und Aufklärung der Geschwisterkinder über den Autismus
- Einbezug der Geschwisterkinder in die Beratung, Begleitung, Therapie und die Erfassung ihrer Lebenssituation
- Austausch mit anderen Geschwisterkindern
- Ressourcenaktivierung und Stärkung des Geschwisterkindes in seiner Rolle
- Förderung des Erlebens und Schaffen von Räumen, in denen das Geschwisterkind Kind sein kann

Die Grundlage der Handlungsleitlinien bildet die Sensibilisierung der Fachpersonen, Eltern und Geschwisterkinder. Die Begleitung des Geschwisterkindes sollte auf folgenden fünf Säulen aufbauen: Einbezug, Psychoedukation, Austausch, Ressourcenaktivierung/Stärkung und Kind sein (Abbildung 20).

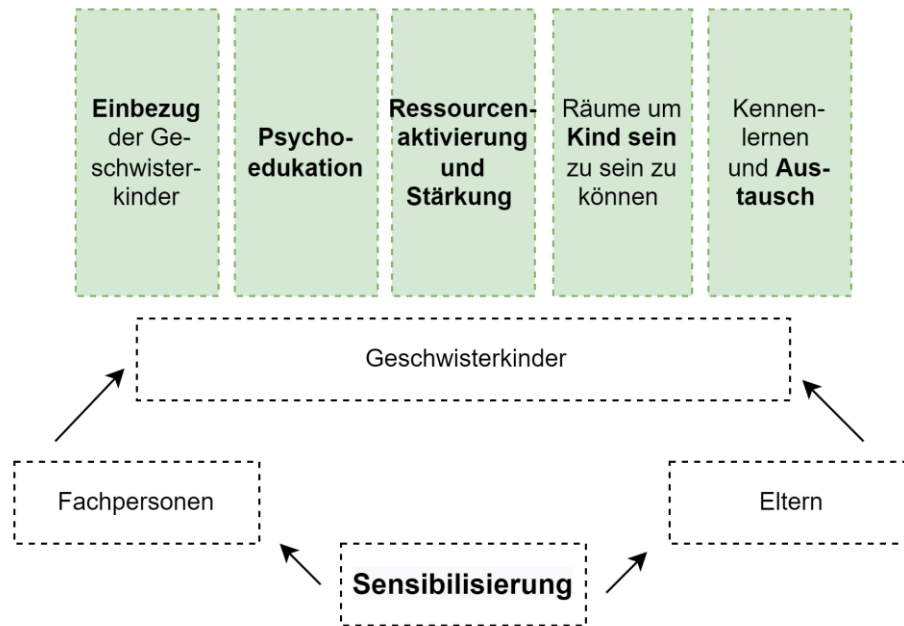


Abbildung 20: Fünf Säulen der Begleitung von Geschwisterkindern (eigene Darstellung)

5.3 Ausblick

An der weitreichenden Resonanz und dem Interesse an der Teilnahme von Seiten der Eltern und der Geschwisterkinder lässt sich die Bedeutsamkeit, Notwendigkeit und der Bedarf für eine solche Arbeit erkennen. In der vorliegenden Untersuchung wird der Fokus massgeblich auf Familien gelegt, welche aus Eigeninitiative teilgenommen haben und bei denen teilweise bereits eine Familienbegleitung stattgefunden hat. Für zukünftige Forschung wäre es lohnend, unbegleitete Familien zu untersuchen. Es ist anzunehmen, dass diese Familien andere Bedarfe haben und insbesondere die Niederschwelligkeit der Begleitangebote an Gewicht gewinnt. In den Befunden wird deutlich, dass die Ressourcen der Geschwisterkinder kaum zur Geltung kommen. Hier wäre es angebracht, sich zukünftig stärker darauf zu fokussieren und diese differenzierter auszuarbeiten. Damit könnte eine differenzierte Anleitung zur Ressourcenaktivierung erfolgen. Ein Vergleich mit neurotypischen Geschwistern wäre dabei angebracht, um die Unterschiede besser herauszuarbeiten. Für ein breiteres Bild der Lebenssituation der Geschwisterkinder wäre es hilfreich, die Lebenssituation der Eltern derjenigen der Geschwisterkinder gegenüberzustellen. Hier kann auf die Studie von Tröster und Lange (2019:22) zurückgegriffen werden.

Die Erkenntnisse dieser Masterarbeit sollen der Praxis als erste Grundlage dienen, um die Bedarfe der Geschwisterkinder einzubeziehen und notwendige Angebote zu entwickeln.

Literaturverzeichnis

- Achilles, Ilse (2018). „...und um mich kümmert sich keiner!“. Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Adler, Judith/Mikolasek, Michael (2021). Geschwister von Menschen mit einer Behinderung oder einer chronischen Erkrankung. Luzern: o.V. URL: https://www.geschwisterkinder.ch/fileadmin/images_geschwisterkinder/05_Medien/20210225_Bericht_Geschwister_Literaturrecherche_HSLU_Zusammenfassung___Schlussfolgerungen.pdf [Zugriffsdatum: 17. Januar 2022].
- Andresen, Sabine/Seddig, Nadine (2020). Methoden der Kindheitsforschung. In: Braches-Chyrek, Rita/Röhner, Charlotte/Sünker, Heinz/Hopf, Michaela (Hg.). Handbuch Frühe Kinheit. Opladen. Berlin. Toronto: Verlag Barbara Budrich. S.293-303.
- Asisi, Vaidilutè (2015). Entwicklungsbedingungen im Kontext der Eltern-Kind-Beziehung. Chancen und Risiken in der Interaktion mit Mutter und Vater. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Bank, Stephen P./Kahn, Michael D. (1991). Geschwister-Bindung. Paderborn: Junfermann Verlag.
- Buehler, Regula (2022). Autismus Deutsche Schweiz. Verein für Angehörige, Betroffene und Fachleute. Zürich: o.V. URL: <https://www.autismus.ch/ads/kurzportrait-ads.html> [Zugriffsdatum: 05.07.2022].
- Bundesministeriums für Gesundheit (BMG) (2022). F84.-Tief greifende Entwicklungsstörungen. In: Deutschen Institut für Medizinische Dokumentation und Information (DIMDI). ICD-10-GM Version 2022. URL: <https://www.icd-code.de/suche/icd/code/F84.-.html?sp=SF84.+Autismus> [Zugriffsdatum:06.07.2022].
- Chan, Gina W.L./Goh, Esther C.L. (2014). My Parents told us that they will always Treat my Brother Differently Because he is Autistic` - Are Siblings of Autistic Children the Forgotten Once?. In: Journal of Social Work Practice. 28 Jg. (2). S.155-171.
- Cloerkes, Günther (2007). Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. Heidelberg: Universitätsverlag Winter.
- Der Bundesrat (2018). Bericht Autismus-Spektrum-Störung. Massnahmen für die Verbesserung, Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung in der Schweiz. Bern: Schweizer Eidgenossenschaft. S.1-59. URL: <https://www.news.admin.ch/newsd/message/attachments/54035.pdf> [Zugriffsdatum:01. Juli 2022].
- Eckert, Andreas (2014). Familien mit Kindern mit einer Behinderung.: Leben im Spannungsfeld zwischen Herausforderung und Zufriedenheit. In: Teilhabe 53. Jg. (1). S.19-23.
- Engelhardt-Lohrke, Christa/Schepper, Florian/Hermann, Jessy/Kowalewski, Kerstin/Spilger, Thore/Weiss, Cornelius (2020). Evaluation eine manualisierten Gruppenprogramms für

- Geschwister von erkrankten oder behinderten Kindern. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. 69. Jg. (3). S.203-217.
- Ernst, Gundula/Klein, Luisa/Kowalewski, Kerstin/Szczepanski, Rüdiger (2020). Ich bin auch noch da. Schulung für Geschwister von chronisch kranken oder behinderten Kindern. In: Klinische Pädiatrie. 2020. Jg. (232). S.300-306.
- FamilienBande (Hg.) (2011). LARES Geschwisterkinder. Anleitung. Augsburg: Institut für Gesundheitsförderung und Versorgungsforschung (IGV Bochum). S.1-27.
- Flick, Uwe (2021). Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung. Hamburg: Rowohlt Verlag.
- Frick, Jürg (2015). Ich mag dich – du nervst mich!. Geschwister und ihre Bedeutung für das Leben. Bern: Hogrefe Verlag.
- Gehring, Thomas M./Funk, Ursula/Schneider, Michaela (1989). Der Familiensystem-Test (FAST): Eine drei-dimensionale Methode zur Analyse sozialer Beziehungsstrukturen. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. 38. Jg. (5). S.152-164.
- Hackenberg, Waltraud (2008). Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen. München Basel: Ernst Reinhardt Verlag.
- Herbrecht, Evelyn/Dima, Diana/Schmeck, Klaus (2013). Was ist Autismus? Eine klinische Einführung. In: Pädiatrie. 13. Jg. (5). S.17-22.
- Helfferrich, Cornelia (2011). Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Herz, Birgit (2014). Emotion und Persönlichkeit. In: Feuser, Georg/Herz, Birgit/Jantzen, Wolfgang (Hg.). Emotion und Persönlichkeit. Stuttgart: Kohlhammer. S.17-37.
- Hochuli Freund, Ursula/Stotz, Walter (2021). Kooperative Prozessgestaltung in der Sozialen Arbeit. Ein methodenintegratives Lehrbuch. Unter Mitarbeit von Raphaela Sprenger. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Hurrelmann, Klaus/Bauer, Ulrich (2020). Einführung in die Sozialisationstheorie. Das Modell der produktiven Realitätsverarbeitung. Weinheim Basel: Beltz Verlag.
- Jagla, Melanie/Schenk, Jennifer/Franke, Gabriele Helga/Hampel, Petra (2017). Gesunde Geschwister von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen – Eine Mixed-Methods-Pilotstudie. In: Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie. 2017. Jg. (66). S.702-718.
- Kadosh, Einat/Hai, Margalit/Schayngesicht, Gira/Lifshitz-Betzalel, Tamara/Acosta, Gaby/Yakubson, Veronica/Erera, Meital/Alonim, Hanna (2009). The Mifne Method Handbook. Unveröffentlichtes Konzept. Israel: Mifne Center.
- Kamp-Becker, Inge/Bölte, Sven (2014). Autismus. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Kasten, Hartmut (2020). Geschwister. Vorbilder – Rivalen – Vertraute. München: Ernst Reinhardt Verlag.

- Kievit, Esther/Herbrecht, Evelyn (2013). Autismus – nicht heilbar aber beeinflussbar, je früher desto besser!. In: Praxis Arena. 2013. Jg. (16). S.14-17.
- Kievit, Esther/Schmeck, Klaus/Spiegel, Renè/Herbrecht, Evelyn (o.J). Früh Intervention bei Autismus-Spektrum-Störung. Das FIAS-Behandlungskonzept. Unveröffentlichtes Konzept. Basel: Kinder- und Jugendpsychiatrische Klinik der Universitären Psychischen Kliniken Basel.
- Kowalewski, Kerstin/Spilger, Thore /Jagla, Melanie/Podeswik, Andreas/Hampel, Petra (2014). „Supporting Sibblings“. Evaluation eines Lebenskompetenztrainings für Geschwister von chronisch kranken und/oder behinderten Kindern. Berlin Heidelberg: Springer-Verlag.
- Kuckartz, Udo (2018). Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. Weinheim Basel: Beltz Juventa.
- Leedham, Alexandra T./Thompson, Andrew R./Freeth, Megan (2020). A thematic synthesis of siblings` lived experiences of autism: Distress, responsibilities, compassion and connection. In: Rearch in Developmentl Disabilities. 2020. Jg. (97). S.1-18.
- Lenz, Albert (2005). Kinder psychisch kranker Eltern. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Lenz, Albert/Wiegand-Grefe, Silke (2017). Kinder psychisch kranker Eltern. Leitfaden Kinder- und Jugendpsychotherapie. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Liesen, Christian/Krieger, Beate/Becker, Heidrun Karin (2018). Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus. Bern: Bundesamt für Sozialversicherungen. URL: <https://www.bsv.admin.ch/bsv/home.webcode.html?webcode=R597.S320.de> [Zugriffsdatum: 01. Juli 2022].
- Lohaus, Arnold/Vierhaus, Marc (2019). Entwicklungspsychologie. Des Kindes- und Jugendalters für Bachelor. Berlin: Springer Verlag.
- Maus, Inez (2017). Geschwister von Kindern mit Autismus. Ein Praxisbuch für Familienangehörige, Therapeuten und Pädagogen. Stuttgart: W.Kohlhammer.
- Mayring, Philipp (2016). Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. Weinheim Basel: Beltz.
- Mayring, Philipp/Gläser-Zikuda, Michael/Ziegelbauer, Sascha (2005). Auswertung von Videoaufnahmen mit Hilfe der Qualitativen Inhaltsanalyse – ein Beispiel aus der Unterrichtsforschung. In: MedienPädagogik. o.Jg. (9). S.1-17. URL: <https://www.ssoar.info/ssoar/handle/document/341> [Zugriffsdatum: 01. Juli 2022].
- Moyson, Tinneke/Roeyers, Herbert (2011). The Quality of Life of Siblings of Children With Autism Spectrum Disorder. In: Exceptional Children. 78. Jg. (1). S.41-55.
- Noonan, Hester/O`Donoghue, Isabelle/Wilson, Charlotte (2018). Engaginig with and navigating limbo: Lived experiences of siblings of adults with autism spectrum disorders. In: J Appl Res Intellect Disabil. 2018. Jg. (31). S.1143-1153.

- Parpan-Blaser, Anne (2011). Innovation in der Sozialen Arbeit. Zur theoretischen und empirischen Grundlegung eines Konzeptes. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Ravens-Sieberer, Ulrike/Bullinger, Monika (2000). Kindl ® . Fragebogen zur Erfassung der gesundheitsbezogenen Lebensqualität bei Kindern und Jugendlichen. Revidierte Form. Manual. o.O: o.V. S.1-25.
- Rädiker, Stefan/Kuckartz, Udo (2019). Analyse qualitativer Daten mit MAXQDA. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Schlitt, Sabine/Berndt, Kerstin/Freitag, Christine M. (2015). Das Frankfurter Autismus-Elterntertraining (FAUT-E). Psychoedukation, Beratung und therapeutische Unterstützung. Stuttgart: W.Kohlhammer Verlag.
- Schmocker, Beat (2019). Die internationale Definition der Sozialen Arbeit und ihre Sicht auf Profession und Disziplin der Sozialen Arbeit. Luzern Bern: Avenir Social. S.1-34. URL: https://www.beat-schmocker.ch/application/files/1916/1591/1126/Die_IFSW_Definition_und_ihre_Sicht_auf_die_Soziale_Arbeit.pdf [Zugriffsdatum: 01. Juli 2022].
- Schnurr, Stefan (2003). Vignetten in quantitativen und qualitativen Forschungsdesigns. In: Otto, Hans-Uwe/Oelerich, Gertrud/Micheel, Heinz-Günter (Hg.). Empirische Forschung. Sozialarbeit – Sozialpädagogik – Soziale Probleme. München: Luchterhand. S.393-400.
- Stiftung Kind und Autismus (2022). Die Stiftung Kind und Autismus. Urdorf: oV. URL: <https://www.kind-autismus.ch/home.html> [Zugriffsdatum: 05.07.2022].
- Störch Mehring, Susanne (2015). Familiäre Lebensführung bei Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen. Inauguraldissertation zur Erlangung des Doktorgrades der Humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln. Herborn: Susanne C. Störch Mehring.
- Thiesen, Peter (1994). Arbeitsbuch Spiel. Für die Praxis in Kindergarten, Hort, Heim und Kindergruppe. Köln München: Stam Verlag.
- Tröster, Heinrich/Lange Sarah (2019). Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung. Anforderungen, Belastungen und Ressourcen. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Unger, Hella (2014). Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Grundsätze, Debatten und offene Fragen. In: Von Unger, Hella/Narimani, Petra/M'Bayo, Rosalie (Hg.). Forschungsethik in der qualitativen Forschung: Reflexivität, Perspektiven, Positionen. Wiesbaden: Springer Fachmedien. S.15-39.
- Vollmer, Alica/Dieterle, Donata/Burger, Thorsten (2020). Der Familienalltag mit Kindern aus dem Autismus-Spektrum – Belastungsfaktoren und Bewältigungsressourcen aus Sicht der Eltern. In: Zeitschrift für Heilpädagogik. 71. Jg. (10). S.516-527.
- Walton, Katherine M. (2016). Risk Factors for Behavioral and Emotional Difficulties in Siblings of Children with Autism Spectrum Disorder. In: American Journal on intellectual and developmental disabilities. 121. Jg. (6). S.533-549.

Walper, Sabine/Thönnissen, Carolin/Wendt, Eva-Verena/Bergau, Bettina (2009). Geschwisterbeziehung in riskanten Familienkonstellationen. München: SOS-Kinderdorf e.V.

Widmer, Matthias/Bodemann, Guy (2008). Beziehungen in der Familie. In: Schneider, Norbert F. (Hg.). Lehrbuch Moderne Familiensoziologie. Opladen: Barbara Budrich. S. 167-182.

Zäpfel, Dominique (2021). Bedarfsanalyse zur Begleitung von Geschwisterkindern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung im FIAS-Zentrum. Wissenschaftlicher Artikel. Olten: Modul MA 11. S.1-22. (Unveröffentlichter Artikel).