

Inhalt

1	Einleitung	1
2	Autismus.....	3
2.1	Begriffsdefinition und Diagnostik	3
2.2	Ein besonderer Blick auf soziale Interaktion	9
2.3	Ursachen und Komorbiditäten	10
2.4	Behandlung und Therapie	12
3	Familien mit Teenagern (mit und ohne Autismus).....	17
3.1	Die Familie als System	17
3.2	Das Teenageralter	19
3.3	Auswirkungen von Autismus auf die Familie.....	22
3.4	Besonderheiten der Teenagerzeit bei Menschen im Autismus Spektrum.....	25
4	Die Lebenslagenanalyse nach Ingeborg NahnSEN	29
4.1	Die Postulate	30
4.2	Die Spielräume.....	32
4.2.1	Einkommens- und Versorgungsspielraum.....	32
4.2.2	Kontakt- und Kooperationsspielraum	32
4.2.3	Lern- und Erfahrungsspielraum.....	32
4.2.4	Regenerations- und Mußespielraum	33
4.2.5	Dispositionsspielraum.....	33
5	Forschungsstand: Stressoren für Eltern und Geschwister von Kindern mit Autismus	34
6	Unterstützung für Familien mit autistischen Teenagern	40
7	Zwischenresümee	43
8	Methodische Grundlagen der empirischen Forschung	47
8.1	Forschungsdesign.....	48
8.1.1	Das Problemzentrierte Interview nach Witzel.....	48

8.1.2	Die Beforschten und der Feldzugang.....	51
8.2	Interviewleitfäden	51
8.3	Auswertungsverfahren.....	53
8.4	Grenzen und Herausforderungen der Forschung.....	55
9	Forschungsergebnisse.....	56
9.1	Interview 1 – Kind ohne Autismus.....	56
9.2	Interview 2 – Mutter mit Kind ohne Autismus.....	57
9.3	Interview 3 – Vater mit Kind ohne Autismus.....	59
9.4	Interview 4 – Mutter mit autistischem Kind	60
9.5	Interview 5 – Vater mit autistischem Kind	61
9.6	Interview 6 – Kind mit Autismus	63
10	Auswertung der Ergebnisse anhand der Lebenslagenanalyse	65
10.1	Einkommens-& Versorgungsspielraum	65
10.2	Kontakt- & Kooperationsspielraum.....	66
10.3	Lern- und Erfahrungsspielraum	67
10.4	Regenerations- und Mußenspielraum.....	68
10.5	Dispositionsspielraum.....	69
11	Fazit und Ausblick.....	71
12	Literaturverzeichnis	72
	Abbildungsverzeichnis.....	77
	Tabellenverzeichnis	77
	Abkürzungsverzeichnis.....	77
	Anhang.....	78
	Eidesstaatliche Erklärung	92

Danksagung

Ich möchte Herrn Prof. Dr. Groen einen großen Dank aussprechen für seine schnelle Rückmeldung auf alle meine Fragen während des Arbeitsprozesses und dafür, dass er sehr kurzfristig die Betreuung meiner Masterarbeit übernommen hat.

Noch ein großer Dank gilt Frau Kolletzki für ihre sehr gute Leistung bei der Lektüre meiner Masterarbeit.

1 Einleitung

Familien mit Kindern im Autismus-Spektrum begegnen besonderen Herausforderungen und sind damit besonders anfällig für hohe Stresslevel (vgl. Bebko, Konstantareas & Springer 1987, 565; vgl. Hall & Graff 2011, 21).

Strukturelle Unterstützungsangebote richten sich häufig an die betroffenen Kinder und Jugendliche selbst oder als Beratungsangebot an die Sorgeberechtigten. Seltener jedoch sind Maßnahmen ganzheitlich auf die Familie ausgerichtet. Eine Studie von Hall & Graff kam zudem zu der Erkenntnis, dass professionelle und strukturelle Angebote von Eltern von Kindern mit Autismus als nicht bis kaum hilfreich beschrieben werden (vgl. Hall & Graff 2011, 20). Die Studie deutet in diesem Zusammenhang darauf hin, dass die Lebenssituationen der Familien genauer untersucht werden sollte, um passende Unterstützungsangebote zu schaffen (vgl. vgl. Hall & Graff 2011, 21).

Das Teenageralter wird im Allgemeinen als eine herausfordernde Zeit für Familien beschrieben. Zwischenmenschliche Konflikte entstehen schneller und haben mehr Sprengkraft. Es handelt sich um eine Zeit großer Veränderungen, auch für autistische Teenager. Die Kombination aus den potenziellen Problemen der Teenagerzeit und der Besonderheiten eines Lebens mit einem autistischen Kind birgt daher viel Potenzial für Stress innerhalb der Familie.

Die vorliegende Arbeit beschäftigt sich darauf aufbauend mit der folgenden Forschungsfrage: Welche besonderen Alltagsbelastungen begegnen Familien mit Teenagern im Autismus-Spektrum hinsichtlich der Lebenslagen von Ingeborg Nahnsen? Um die Forschungsfrage zu beantworten, wurde eine empirische qualitative Befragung durchgeführt.

Zunächst werden die grundlegenden Begrifflichkeiten der Arbeit eingeführt, wie die medizinische Einordnung des Autismus sowie die Grundlagentheorie der Lebenslagenanalyse nach Ingeborg Nahnsen. Im dritten Kapitel wird der Fokus auf Herausforderungen von Familien mit Kindern im Teenageralter gelegt und die besonderen Situationen für Familien mit Teenagern im Autismus-Spektrum herausgearbeitet. Dabei wird zwischen den Teenager selbst und deren Familienmitgliedern differenziert. Im Folgenden wird der aktuelle Forschungsstand zum Thema präsentiert. In Kapitel 6 werden die aktuellen Strukturen zusammengefasst, die Familien mit Teenagern im Autismus-Spektrum unterstützen

sollen. Um den theoretischen Teil der Arbeit abzuschließen, wird an dieser Stelle ein Zwischenfazit gezogen.

Der empirische Teil der Arbeit beginnt mit der Beschreibung des methodologischen Vorgehens. An dieser Stelle werden zusätzlich Herausforderungen der qualitativen Forschung mit Personen im Autismus-Spektrum herausgestellt. In Kapitel 9 werden die Ergebnisse der qualitativen Interviews präsentiert und diese im Anschluss anhand der Grundlagentheorie der Lebenslagenanalyse eingeordnet. Die Arbeit schließt mit einem Fazit.

2 Autismus

In diesem Kapitel werden der Begriff des Autismus in Verbindung mit der Symptomatik und Diagnose, die Ursachen sowie die Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten so präsentiert, wie sie für die weitere Arbeit relevant sind und angewandt werden. Grundlegend für die Begriffsdefinition sind dafür die Arbeiten von Leo Kanner und Hans Asperger. Zusätzlich wird sich auf die beiden am meisten verbreiteten Diagnoseinstrumente, das Internationale Klassifikationssystem der Weltgesundheitsorganisation in seiner aktuellen Version (ICD-10) und das Diagnostische und Statistische Handbuch Psychiatrischer Störungen in seiner aktuellen Version (DSM-V), bezogen.

Mit Blick auf die Forschungsfrage liegt ein besonderes Augenmerk auf der Ausprägung der Störung im Kinder- und Jugendalter und den einhergehenden Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion.

2.1 Begriffsdefinition und Diagnostik

Der Begriff „Autismus“ ist abgeleitet aus dem Griechischen und bedeutet in etwa **„auf sich selbst bezogen“**, da die Entstehung auf Patient:innen zurückzuführen ist, welche eine starke Insichgekehrtheit aufwiesen und wenig nach außen kommunizierten (vgl. Theunissen 2021, 15ff.). Genutzt wurde er das erste Mal vom schweizerischen Psychiater Eugen Bleuler (vgl. ebd., 15).

Sowohl der Kinderpsychiater Leo Kanner als auch der Pädiater Hans Asperger griffen eben diese Formulierung in den 50er Jahren auf und entwickelten daraus parallel zwei Definitionen des Autismus bei Kindern (vgl. Amorosa 2010a, 13; vgl. Remschmidt 2012, 9). Sie gelten damit als die Vorreiter, wenn es um die Definition von Autismus geht (vgl. Theunissen 2021, 15). Erwähnt sei an dieser Stelle aber auch die Arbeit von Grunja Evimovna Ssucharewa, welche bereits in den 20er Jahren zum Thema Autismus forschte und eine grundlegende Definition entwickelte (vgl. Theunissen 2021, 15). Ihre Erkenntnisse werden im Kapitel 3.4 detaillierter aufgegriffen werden.

Auf Kanners Beobachtungen und Beschreibungen baut das als **frühkindlicher Autismus** bezeichnete Störungsbild auf (vgl. Schuster 2013, 16). Besonders bezeichnend für den frühkindlichen Autismus, wie es auch Kanner anhand seiner

damaligen Untersuchungsgruppe feststellt, ist eine auffällige Kommunikation (vgl. Kanner 1943, 243 zit. n. Amorosa 2010a, 15). Dies kann bedeuten, dass sich die Sprache gar nicht ausbildet oder nur in sehr bestimmten Situationen zum Einsatz kommt (vgl. Schirmer 2015, 17). Die Kontaktaufnahme mit anderen Personen kann durch die sprachlichen Besonderheiten der Menschen mit frühkindlichem Autismus erschwert sein (vgl. ebd., 14). Gleichzeitig beobachtete Kanner „kognitives Potenzial“ (Kanner 1943 zit. n. Schirmer 2015, 16), also eine besondere Intelligenz in gewissen Bereichen.

Der **Asperger-Autismus**, welcher auf die Beobachtungen von Hans Asperger zurückgeht, weist sowohl Gemeinsamkeiten als auch Unterschiede mit dem frühkindlichen Autismus auf (vgl. Asperger 1944, 128 zit. nach Amorosa 2010a, 14). Während auf die Gemeinsamkeiten später eingegangen wird, beschreibt Asperger für seine Definition von Autismus besonderes Sexualverhalten als bemerkenswert (vgl. Asperger, 1944 zit. nach Schirmer, Alexander 2015, 16). Die Sprachentwicklung dagegen zeigt sich für die Asperger-Autist:innen meist als altersangemessen (vgl. ebd.). Jedoch können auch hier Auffälligkeiten auftreten (vgl. Theunissen 2021, 24). An dieser Stelle wird bereits deutlich, dass eine klare Trennung von frühkindlichem Autismus und Asperger-Autismus anhand der Symptome nur schwer zu erreichen ist.

Frühkindlicher Autismus, wie der Name bereits vermuten lässt, zeigt sich bereits im frühen Kindesalter, meistens bis zum 4. oder 5. Lebensjahr in voller Ausprägung und betrifft etwa 0,13-0,22% der Menschen mit Autismus (vgl. Schuster 2013, 17). Eine stärkere Ausprägung von Intelligenz, motorischen Schwierigkeiten, Sprachentwicklungsverzögerung sowie Inselinteressen werden als Anlass für die Diagnose eines frühkindlichen Autismus in Abgrenzung zum Asperger-Autismus genutzt (vgl. Remschmidt 2000, 14).

Um eine Diagnose des Asperger-Autismus zu stellen, wird dementsprechend eine altersgemäße kognitive Entwicklung und bis zum 2. Lebensjahr auch eine sprachliche Entwicklung ohne Auffälligkeiten erwartet (vgl. Amorosa 2010b, 21).

Kanner und Asperger betonen beide eine Abgrenzung des Autismus von der kindlichen Schizophrenie, obwohl für eine gewisse Zeit vom Autismus als

sogenannter „Childhood Schiziphenia“ gesprochen wurde (vgl. Amorosa 2010a, 16).

In der folgenden Tabelle sind frühkindlicher Autismus und Asperger-Autismus noch einmal in der Gegenüberstellung präsentiert, wobei wichtig zu betonen ist, dass nicht alle Merkmale bei allen Betroffenen zu finden sind (vgl. Remschmidt 2012, 25).

	Frühkindlicher Autismus (Kanner- Syndrom)	Autistische Psychopathie (Asperger- Syndrom)
Erste Auffälligkeiten	meist in den ersten Lebensmonaten	markante Auffälligkeiten etwa vom 3. Lebensjahr an
Blickkontakt	zunächst oft fehlend, später selten, flüchtig, ausweichend	selten, flüchtig
Sprache	später Sprachbeginn, häufig sogar Ausbleiben einer Sprachentwicklung (etwa 50%) stark verzögerte Sprachentwicklung die Sprache hat anfänglich keine kommunikative Funktion (Echolalie)	früher Sprachbeginn rasche Entwicklung einer grammatisch und stilistisch hochstehende Sprache die Sprache hat immer eine kommunikative Funktion, die allerdings gestört ist (Spontanrede)
Intelligenz	meist erheblich eingeschränkte Intellektuelle Leistungen, charakteristische Intelligenzstruktur	häufig ungeschickt, Störungen in Koordination
Motorik	Keine Einschränkungen, sofern nicht eine zusätzliche Erkrankung vorliegt	auffällige Motorik: Motorische Ungeschicklichkeit, grob- und feinmotorische Koordinationsstörungen, ungelenke und linkische Motorik

Tabelle 1: Übersicht über die Symptome bei verschiedenen Autismus- Typen (Remschmidt 2012, 25).

Eine weitere unterschiedene Form des Autismus, der **atypische Autismus**, zeigt sich meist erst ab dem 3. Lebensjahr und geht oft mit einer starken Intelligenzminderung einher (vgl. Amorosa 2010b, 21-26). Diese Ausprägung ist jedoch selten und bisher nur wenig erforscht (vgl. Kamp-Becker & Bölke 2014, 20). Auf weitere diagnostische Abgrenzungen zum und Formen des Autismus soll hier nicht weiter eingegangen werden (vgl. ebd., 20f.).

Im **ICD-10** wird noch immer zwischen den verschiedenen Formen der tiefgreifenden Entwicklungsstörung differenziert: dem frühkindlichen Autismus, Asperger-Autismus und atypischem Autismus (vgl. Kamp-Becker & Bölke 2014, 13). Nach der aktuellen Version des DSM, dem **DSM-V**, werden, aufgrund der sich überschneidenden Merkmale, alle Formen des Autismus unter der Autismus-Spektrum-Störung (ASS) zusammengefasst (vgl. Remschmidt 2000, 14; van Elst, Riedel & Bascaldi-Schäfer 2014, 54). Die Abgrenzung der verschiedenen Formen der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen wurde bis heute nicht abschließend gelöst (vgl. Kamp-Becker 2014, 28ff.).

Die Charakteristiken, die grundsätzlich bei Autismus zu erkennen sind, sind vorrangig „Schwierigkeiten, typische soziale Interaktionen zu verstehen und mit anderen Personen zu interagieren“ (Seng 2016, 178). Konkreter gefasst weisen Personen mit Autismus häufig eine Unfähigkeit auf, Emotionen anderer Menschen mitzuempfinden (vgl. Kamp-Becker & Bölke 2014, 17). So beschreiben Kamp-Becker & Bölke (2014, 9): „In der durchgeführten Verhaltensbeobachtung zeigte sich eine mangelnde Kontakt- und Beziehungsaufnahme, auch zur anwesenden Mutter. Lukas nahm zwar flüchtigen Blickkontakt auf, hielt diesen aber nicht lange [...]“. In einem anderen Fall heißt es: „Peter habe [im Kindergarten] keinen Kontakt zu anderen Kindern aufgenommen, habe sich lieber allein in der Bauecke beschäftigt.“ (Kamp-Becker & Bölke 2014, 10). Verursacht wird dies unter anderem durch fehlende Emotionsregulierung (vgl. ebd., 45). Gemeint ist eine mangelnde Fähigkeit, physiologische Reaktionen auf Emotionen wahrzunehmen, zuzuordnen und Schlüsse daraus zu ziehen (vgl. ebd.). Hinzu kommt eine reduzierte Motivation für soziale Interaktionen, abgelöst durch eine Affinität gegenüber Objekten sowie nur geringe Fähigkeiten die eigene Aufmerksamkeit zu teilen (vgl. ebd., 45f.). Kinder ohne Autismus nutzen früh die Methode der Imitation, um beispielsweise die

Funktion von Gesichtsausdrücken zu lernen. Kinder mit Autismus dagegen imitieren nur selten Verhaltensweisen oder Ausdrücke (vgl. ebd.).

Die Symptome können sich auch zeigen, indem Blickkontakt nicht gehalten, oder Kontakt beispielsweise zu Gleichaltrigen komplett vermieden wird (vgl. Kamp-Becker & Bölte 2014, 13f.). Auch aggressives Verhalten anderen gegenüber tritt auf oder eine gemeinsame Beschäftigung ist nur bezüglich der Inselinteressen des autistischen Kindes oder Jugendlichen möglich (vgl. ebd.). Imaginatives Spielen oder Symboliken zu nutzen kann für autistische Personen erschwert sein (vgl. ebd., 15). Gefühle anderer Personen zu teilen ist für Kinder und Jugendliche mit Autismus oft nicht möglich, weswegen sie in einer gesellschaftlich betrachtete unangemessenen Weise auf diese reagieren können (vgl. ebd., 14). Gleichzeitig werden die eigenen Emotionen und auch Sinnesreize ebenfalls in einer anderen Art und Weise empfunden und verarbeitet, häufig ohne die Interaktion mit anderen Menschen (vgl. ebd.). So können manche Berührungen oder Geräusche eine Überforderung auslösen, während andere keinerlei Reaktion nach sich ziehen und wiederum andere aktiv gesucht und eingefordert werden (vgl. ebd., 15f.).

Ein weiteres Symptom sind die sogenannten Inselinteressen, also ausgeprägte Interessen in sehr spezialisierten Bereichen (vgl. Wepil 2016, 137). Die intensive Beschäftigung mit einem Thema kann sowohl bedürfnisstillend mit Bezug zu Neugierde und dem vollständigen Verstehen eines Sachverhalts stehen. Als auch sehr energieraubend und kräftezehrend sein (vgl. ebd., 142). Und auch soziale Kontakte können durch die Fokussierung der autistischen Personen auf ein einziges Thema oder Hobby, beispielsweise Züge, belastet sein (vgl. Amorosa 2010a, 18).

Bei Personen mit Autismus wird außerdem ein großes Bedürfnis nach Struktur und Gleichförmigkeit wird sichtbar (vgl. Kanner 1943 zit. n. Schirmer 2015, 16). Schmidt (2016, 158) spricht von einem Bedürfnis nach Beständigkeit, Routine und Ordnung, welches Sicherheit gibt und Stressbewältigung ermöglicht. Menschen mit Autismus erleben ihre Umwelt um ein Vielfaches chaotischer als neurotypische Personen, weshalb sie einen ebenso um ein Vielfaches größeren Bedarf nach Sicherheit verspüren (vgl. ebd.).

Weitere Charakteristiken von Autismus können kommunikative Auffälligkeiten sein, auch, wenn sich bei bestimmten Ausprägungen des Autismus Sprache in einer normalen Weise entwickelt. Gemeint ist also nicht der verbale Ausdruck an sich, sondern vielmehr die Fähigkeit, sich interaktiv verständlich zu machen. So kann es vorkommen, dass Kinder mit Autismus ein auffallend differenziertes und fachliches Vokabular aufweisen, aber nicht in der Lage sind sich die Schuhe zu binden. Die Sprache verhindert in diesen Situationen oft, dass gesehen wird, wo das Kind vor Schwierigkeiten steht. Es ist selbst also nicht in der Lage, sich für die Außenwelt angemessen durch verbale Sprache verständlich zu machen. (vgl. Heuer 2016, 170)

Auf der anderen Seite ist es auch möglich, dass Menschen mit Autismus in der Lage sind sich mit Worten sehr wohl gut verständlich zu machen, dies jedoch hauptsächlich schriftlich und weniger mündlich möglich ist. Dies zeigt beispielsweise die Autobiografie von Dietmar Zöller (1989).

Autismus anhand der vorangegangenen Beschreibungen zu diagnostizieren, stellt insofern eine Herausforderung dar, als dass eine bloße Abfrage der möglichen Symptomatiken nicht ausreicht, zumal diese oft nicht klar voneinander zu trennen und einzeln zu betrachten sind (vgl. Kamp-Becker & Bölte 2014, 28ff.). Gleichzeitig spielt auch die Ausprägung der Symptome eine entscheidende Rolle, um die Diagnose ASS zu stellen (vgl. ebd.). Diagnosepraktiken unterscheiden sich darüber hinaus in vielen Praxen (vgl. Girsberger 2019, 57).

Rechtlich wird Autismus als Behinderung eingestuft. So heißt es

„Menschen mit Behinderungen sind Menschen, die körperliche, seelische, geistige oder Sinnesbeeinträchtigungen haben, die sie in Wechselwirkung mit einstellungs- und umweltbedingten Barrieren an der gleichberechtigten Teilhabe an der Gesellschaft mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate hindern können.“ (§2 Sozialgesetzbuch IX Absatz 1).

Auf Grundlage der dargestellten Einschränkungen von Menschen mit Autismus, trifft diese Definition in den meisten Fällen zu. Da der Begriff der Behinderung jedoch defizitorientiert ist und mit Stigmatisierungen einhergeht, wird er in der vorliegenden Arbeit möglichst vermieden. Mit Blick auf die sozialstrukturellen Unterstützungsangebote ist diese Einordnung jedoch wichtig aufzugreifen.

Des Weiteren wird grundsätzlich mit der Begrifflichkeit der Autismus-Spektrum-Störung, wie sie im DSM-V vorgegeben ist, gearbeitet und sich somit auf die allgemeinen Symptome bezogen. Es wird nur in den Fällen zwischen den Kategorien des Autismus nach dem ICD-10 differenziert, wenn es für das Verständnis notwendig erscheint.

2.2 Ein besonderer Blick auf soziale Interaktion

Das Thema soziale Beziehungen ist für Menschen im Autismus-Spektrum und ihr soziales Umfeld eines der Präsentesten. Entsprechend wird in diesem Kapitel detaillierter auf die dazugehörigen Symptome und Ausprägungen eingegangen. Die erschwerte soziale Interaktion stellt kein Symptom an sich dar, sondern ist vielmehr die Folge verschiedener ineinandergreifender Autismus-Symptomatiken.

Anders als es auf den ersten Blick erscheinen mag, haben Menschen mit Autismus oft ein Interesse an sozialen Beziehungen, Freundschaften und oder Partnerschaften. Sie bemerken in der Interaktion mit anderen durchaus ihre Andersartigkeit und finden sich in der Situation wieder, nicht zu wissen, wie sie den von ihnen gewünschten Kontakt herstellen können. Ist dann eine Beziehung hergestellt, so ist das Bedürfnis nach Frequenz und Intensität von Kontakt bei autistischen Personen oft gering. Dies kann zum Beziehungsabbruch führen, wenn das Gegenüber sich nicht ausreichend bemerkt fühlt. Aber auch Unwohlsein bei Berührungen kann Beziehungen erschweren, da intime Beziehungen von neurotypischen Personen oft mit Körperkontakt einhergehen. (vgl. Matzies-Köhler 2015, 33)

Die andere Ausdrucksweise von autistischen Personen führt dazu, dass neurotypische Menschen Menschen mit Autismus nicht anhand der Körpersprache einschätzen können, da Mimik und Gestik in anderer Weise genutzt wird (vgl. ebd., 32). Dies fördert Verunsicherung im neurotypischen Gegenüber, welche in Ablehnung oder Ausgrenzung münden kann, aber nicht muss (vgl. Rückerl & Wohlert 2016, 105f.). So kann die Art der Kontaktaufnahme von autistischen Menschen neue und befreiende Wege der Kommunikation eröffnen. Der Verzicht auf soziale Regeln der Höflichkeit können verhindern, dass bereits zu Beginn von Kontaktaufnahmen eine Distanz hergestellt wird. Stattdessen nutzen autistische

Personen oft Offenheit und Direktheit und fordern dies in Interaktion in gewisser Weise auch von ihren Gegenüber. (vgl. ebd., 106f.)

So geht es im Kontakt zwischen autistischen und neurotypischen Menschen um „die Verständigung der unterschiedlichen Sichtweise“ (ebd., 104), wie es Gina Wohler, Mutter eines autistischen Kindes, formuliert. „Mein Sohn gibt unaufhörlich Hinweise, wenn man sie denn sehen will“ (ebd., 104). Diese Aussage beschreibt, dass Kontakt grundsätzlich möglich ist, wenn die verschiedene Ausdrucksweise erlernt wird und ein Interesse an der gemeinsamen Kommunikation besteht.

Die sozialen Interaktionen zwischen Menschen mit Autismus können folglich störungsfreier ablaufen als solche zwischen neurotypischen Menschen und Menschen mit Autismus (vgl. Theunissen 2021, 89).

Auf die Besonderheit der familialen Beziehungen von Teenagern mit Autismus wird in Kapitel 3 detaillierter eingegangen.

2.3 Ursachen und Komorbiditäten

Auf der Grundlage zahlreicher Forschungen im Bereich Genetik und Vererbung ist es heutzutage weitestgehend unumstritten, dass vorrangig biologische und nicht soziale Faktoren beim Auftreten des Autismus entscheidend sind (vgl. Girsberger 2019, 29). Dabei ist jedoch wichtig zu betonen, dass unklar bleibt, in welcher Art und Weise hier ein Zusammenhang besteht (vgl. ebd.).

Auch Kanner und Asperger gingen bereits davon aus, dass Autismus durch biologische Ursachen begründet ist (vgl. Kanner 1943, 250 zit. nach Amorosa 2010a, 15; vgl. Kamp-Becker & Bölte 2014, 35). Zwischenzeitlich fokussierte sich die fachliche Ursachendiskussion eine Zeit lang auf die psychosoziale Entstehung basierend auf der These der Psychogenese von Bettelheim (1977) und Mahler (1983), wobei inzwischen eine Hinwendung zu biologischen Ursachen vollzogen wurde (vgl. Remschmidt 2012, 27). Die These der Psychogenese wurde auf Grundlage verschiedener Beobachtungen als nicht haltbar eingestuft (vgl. Bettelheim 1967 nach Amorosa 2010a, 16). Darunter ist die Beobachtung, dass autistische Kinder bereits im Säuglingsalter Auffälligkeiten zeigen (vgl. Chess 1977 zit. nach Remschmidt 2012, 28). Gleichzeitig konnte, entgegen früheren Behauptungen, festgestellt werden, dass sich die Anzahl von auffälligen

Persönlichkeiten von Eltern mit autistischem Kind nicht von denen ohne autistisches Kind unterscheidet (vgl. DeMyer 1979 zit. nach Remschmidt 2012, 26). Nach aktuellem Forschungsstand können die folgenden Faktoren die Entstehung von frühkindlichem Autismus begünstigen: „Erbeinflüsse, Hirnschädigungen und Hirnfunktionsstörungen, Biochemische Besonderheiten, Störungen kognitiver Prozesse und Sprachentwicklung, Störungen der emotionalen Entwicklung und die Wechselwirkung dieser Faktoren“ (Remschmidt 2012, 28). Kamp-Becker & Bölte (2014, 33) bestätigen diese Faktoren.

Der Einfluss von Vererbung bei Autismus beruht auf Studien zum Thema Zwillinge und Familie. Während der genetische Faktor dabei bestätigt werden konnte, bleibt noch unklar, welche Gene es sind, die Autismus hervorrufen können. Bedingt sein kann dies durch die Heterogenität des autistischen Krankheitsbildes, was auf eine ebenfalls große Heterogenität der zugrundeliegenden Genkombinationen hinweisen kann. (vgl. Kamp-Becker & Bölte 2014, 35f.)

Bezüglich der Hirnfunktionen von Menschen mit Autismus sind Anomalien zu erkennen. So sind beispielsweise die Gehirnbereiche anders, die für die Verarbeitung von Gesichtern zuständig sind. Während Menschen ohne Autismus Gesichter mit Emotionen verknüpfen, werden Gesichter von Menschen mit Autismus eher wie Objekte verarbeitet (vgl. ebd., 40f.). Mit Bezug zu neuropsychologischen Besonderheiten haben Menschen mit Autismus häufig eine eingeschränkte Fähigkeit, sich in andere Menschen hineinzusetzen (Theory of mind)¹, Aktivitäten zu planen und problemorientiert zu handeln (Exekutivfunktion) sowie Reize und Emotionen zu kohärenten Systemen zusammenzufügen (vgl. ebd., 42ff.). Entstehen können die veränderten Hirnfunktionen durch Hirnschädigungen im Zeitraum von Beginn Schwangerschaft bis zur frühen Kindheit (vgl. Girsberger 2020, 30f.).

Ein weiterer Faktor, der zwar nicht das Auftreten von Autismus, dafür aber die Intensität beeinflusst, stellt die Umgebung dar. So sind es in großem Maße die ersten Beziehungen zu den umgebenden Personen, so also die Familie, die mitbestimmen, inwieweit der Autismus sich ausprägt und zur Erscheinung tritt.

¹ Unter „Theory of mind“ wird im Allgemeinen eine Richtung der Kognitionswissenschaften verstanden, die sich damit auseinandersetzt, wie Menschen ihre mentale Verfassung verstehen und für andere beschreiben sowie die mentale Verfassung anderer Personen deuten und vorhersagen (vgl. Maraffa o.J.)

Sicheres Bindungsverhalten und engagierte Familienmitglieder können somit dazu beitragen, dass abweichendes Verhalten seltener und weniger intensiv auftritt als bei sich vom Kind abwendenden Eltern. (vgl. Girsberger 2020, 35)

In dieser Hinsicht spielt auch das Stressniveau eine Rolle. Ebenfalls durch Beziehungen aber auch durch situative Begebenheiten beeinflusst, kann ein erhöhtes Stresslevel dazu führen, dass abweichendes Verhalten von autistischen Personen stärker und häufiger genutzt werden muss (vgl. ebd., 34). Hierauf wird mit Bezug zur Auswirkung von Autismus auf die Familie fokussierter eingegangen (siehe Kapitel 3.3).

Zusätzlich zu beachten sind die mit Autismus häufig einhergehenden Erkrankungen, da diese die Interaktion innerhalb der Familie und damit auch die Herausforderungen ebenfalls beeinflussen (vgl. Kamp-Becker & Bölte 2014, 22). Kamp-Becker und Bölte (2014, 22) beschreiben, dass etwa ein Drittel der autistischen Personen ebenfalls Begleiterscheinungen zeigt, wie „motorische Unruhe, Aufmerksamkeitsprobleme, oppositionelles, aggressives und autoaggressives Verhalten, Ängste, Phobien [...] und depressive Verstimmungen“. ADHS stellt dabei statistisch die häufigste Begleiterscheinung dar (vgl. ebd., 32). Aber auch physiologische Erkrankungen im Zusammenhang mit Stoffwechsel sowie neurologische oder genetische Defekte können auftreten (vgl. ebd., 22). Inwieweit diese Erkrankungen auch als Ursache an der Entstehung des Autismus beteiligt sein können, bleibt noch unklar (vgl. ebd., 40).

An dieser Stelle sei zudem erwähnt, dass mit Autismus auftretende weitere Besonderheiten nicht nur negativer Natur sein müssen. Während sich in der Arbeit vorrangig auf die Herausforderungen und Probleme fokussiert wird, bestehen auch Zusammenhänge zu Stärken und Fähigkeiten (vgl. Girsberger 2020, 31). So können beispielsweise eine bessere Auffassungsgabe und Aufmerksamkeit vorhanden sein, die Details besser wahrnehmbar machen und Fokussierung erleichtern (vgl. ebd., 32).

2.4 Behandlung und Therapie

Es ist keine Heilungsmöglichkeiten für Autismus bekannt, – ein normales Funktionsniveau wird also nicht erreicht werden – das Ausmaß der Symptome

kann jedoch durch frühzeitige und kontinuierliche Behandlung vermindert werden (vgl. Patrick 2012, 12).

Remschmidt (2012, 76) beschreibt auf der Grundlage einer umfassenden Literaturrecherche, dass „der Trend [besteht], [die einzelnen Behandlungsmethoden] in einen multimodalen Plan zu integrieren“. Dabei würden psychotherapeutische Methoden heutzutage hauptsächlich dazu dienen, Psychoedukation zu leisten und mit den Betroffenen Umgangsstrategien zu erarbeiten (vgl. ebd., 76). Pädagogische Behandlungen dagegen fokussierten sich auf die Verbesserung der Kommunikationsfähigkeit (vgl. ebd., 77). Besonders wichtig für die vorliegende Arbeit ist darüber hinaus die Entwicklung, dass Familie enger in die Behandlung miteinbezogen wird (vgl. ebd., 77).

Eine relevante Voraussetzung der Behandlung ist die intensive Untersuchung der:des Betroffenen, um gezielt auf die individuellen Symptomatiken und Besonderheiten eingehen zu können (vgl. Remschmidt 2012, 78). Remschmidt stellte zudem für jegliche Form der Behandlung vier Grundsätze auf, die in enger Beziehung und Wechselbeziehung zueinander stehen (vgl. ebd., 78f.). Sie sind im folgenden Schaubild dargestellt.

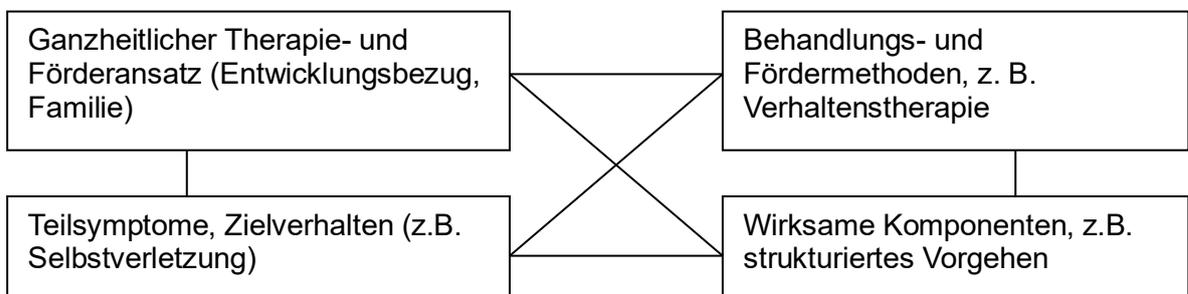


Abbildung 1: Prinzipien der Behandlung autistischer Störungen (Remschmidt 2012, 79)

Die gezeigten Prinzipien finden sich in den vorhandenen Behandlungsansätzen für autistische Personen wieder. Es existiert eine Vielzahl an Behandlungsansätzen und Methoden, von denen nur ein Teil evidenzbasiert und empirisch untersucht ist (vgl. Kamp-Becker & Bölte 2014, 74). Dennoch zeigen auch umstrittene bzw. nicht evidenzbasierte Methoden in gewissen Fällen erstaunliche Erfolge (vgl. Remschmidt 2012, 77). Im Folgenden werden Behandlungsmethoden vorgestellt, die eher auf die systemische Betrachtung und Behandlung der Familie ausgerichtet sind.

Dabei steht zunächst die Beratung und das Coaching der Erziehungsberechtigten im Vordergrund (vgl. Grisberger 2019, 104). Dieser kommt eine besondere Relevanz zu, denn „Eltern fühlen sich oft durch das Verhalten ihrer Kinder überfordert, sie zweifeln an ihrer elterlichen Kompetenz und sind oft isoliert“ (Bormann-Kischkel & Noterdaeme 2010, 297). Gemeint ist mit Beratung und Coaching unter anderem die detaillierte Aufklärung über die Verhaltensweisen des Kindes und der enge Einbezug in die Umsetzung der Behandlungsstrategien, da diese oft von den Erziehungsberechtigten zu Hause durchgeführt werden müssen (vgl. Grisberger 2019, 105). Die Weiterbildung kann durch ausgebildete Therapeut:innen oder Coaches stattfinden, aber auch durch Informationsmaterial oder Selbsthilfegruppen (vgl. ebd.). Selbsthilfegruppen können außerdem der eigenen Stressbewältigung und allgemeinen emotionalen Regulation dienen (vgl. Bormann-Kischkel & Noterdaeme 2010, 298). Eine zweite Möglichkeit ist eine Familientherapie im herkömmlichen Sinn, wenn bereits belastende Mechanismen zur Normalität in der Familie geworden sind (vgl. Grisberger 2019, 104). Eine Literaturrecherche im us-amerikanischen Raum ergab zudem, dass sogenannte Fallmanager:innen, die die Familien über lange Zeit beratend und vernetzend zur Seite stehen, ebenfalls oft als hilfreich eingestuft wurden (vgl. Hastings & Beck 2004 zit. n. Bormann-Kischkel & Noterdaeme 2010, 297).

Mit Blick auf die Betroffenen, können Behandlungen einzelner Symptome hilfreich sein, wie Ergotherapie, Logopädie, tiergestützte Therapie, etc. (vgl. Grisberger 2019, 106). Eine Psychotherapie – vor allem Verhaltenstherapie – kann beim Umgang mit Komorbiditäten helfen, aber auch soziale und emotionale Kompetenzen der Betroffenen erweitern (vgl. ebd.; vgl. Remschidt 2012, 83). In dieser Hinsicht kann nach verschiedenen Ansätzen gearbeitet werden. Eine Verhaltenstherapie bezieht in den meisten Fällen das soziale Umfeld der Betroffenen in die Strategien mit ein (vgl. Kamp-Becker & Bölte 2014, 76). Ziel kann dabei unter anderem sein, unabsichtliche Verstärkungen von ungewolltem Verhalten durch Familienmitglieder zu erkennen und zu verhindern (vgl. ebd., 78). Gewünschtes Verhalten dagegen kann auch durch Bezugspersonen belohnt werden (vgl. ebd., 77). Mit den Betroffenen wird, wenn möglich, daran gearbeitet, Gedankenmuster zu durchbrechen und weitere Bereiche der Kognition neu zu strukturieren (vgl. ebd.). Dies kann auch in Form von Gruppentraining stattfinden, wobei insbesondere die sozialen Fähigkeiten und die Kommunikation im Fokus

stehen (vgl. ebd., 83). Studien zu der Verhaltenstherapie bei Kindern mit Autismus in Zusammenarbeit mit der Familie zeigen, dass Sprachvermögen verbessert werden kann, vor allem aber das Wissen und Verständnis der Familie erweitert wird und damit eine leichtere Interaktion möglich sein kann (vgl. ebd. 88). Diese Interventionen zeigen dann mehr Effektivität, wenn sie als Frühintervention eingesetzt werden. Dies weist noch einmal darauf hin, wie wichtig es ist die Familienmitglieder miteinzubeziehen.

Ein speziell auf autistische Menschen ausgerichtetes Sozialtraining kann dabei helfen soziale Interaktion ähnlich einer Fremdsprache zu erlernen (vgl. Matzies-Köhler 2015, 68). Dabei gibt es eine Fülle an Methoden und Ansätzen. Ein Beispiels davon ist der TEACHH (Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children) Ansatz. Er wurde von Eric Schopler entwickelt und kombiniert pädagogische und therapeutische Elemente um eine möglichst strukturierte und störungsfreie Umwelt für die Betroffenen herzustellen und damit ein effektives Lernumfeld zu schaffen. So werden beispielsweise Ablaufpläne und Arbeitssysteme geschaffen und diese übersichtlich und kleinschrittig besprochen und visualisiert. (vgl. Kamp-Becker & Bölte 2014, 80ff.). Ein besonderer Fokus liegt daher auch auf der Zusammenarbeit mit engen Bezugspersonen wie den Eltern (vgl. Schatz & Schellbach 2009 zit n. Theunissen & Sagrauske 2019, 22).

Darüberhinaus ist eine Begleitung im Alltag, sei es Schul-, Ausbildungs-, oder Arbeitsalltag, oft eine wichtige Unterstützung (vgl. ebd.). Hier ist wichtig zu betonen, dass eine Spezialisierung des Fachpersonals auf Autismus bei all diesen Formen der Unterstützung ein relevanter Erfolgsfaktor ist, da jede Form der Interaktion an die Bedürfnisse und Besonderheiten der Betroffenen angepasst werden muss (vgl. ebd., 107).

Eine weitere Option stellt die medikamentöse Therapie dar, diese zielt hauptsächlich auf die Linderung der auftretenden Komorbiditäten ab. Diese kann somit den Weg für eine Verhaltens- oder Familientherapie ebnen. Wichtig ist hierbei zu beachten, dass Menschen mit Autismus anders auf Medikamente reagieren können. (vgl. Hartmann 2018, 132f.)

Eine wichtige historische Entwicklung, die immer wieder betont wird, ist eine Hinwendung zur Stärkenperspektive. Statt eines „Normal-machens“, wie es in der

Angewandten Verhaltensanalyse (ABA) von Ivar Lovaas als Ziel formuliert wird, werden die individuellen Ressourcen in den Vordergrund gerückt und unterstützt (vgl. Theunissen & Sagrauske 2019, 21ff. & 70f.).

Trotz der Entwicklung in diese Richtung gibt es noch immer verschiedene problematische Maßnahmen, die oft als „Wundermittel“ angepriesen werden. Darunter befinden sich unter anderem die Festhaltetherapie und die gestützte Kommunikation (vgl. Hartmann 2018, 133).

3 Familien mit Teenagern (mit und ohne Autismus)

Während klar sein muss, dass sie Lebenserfahrungen von Familien mit Kindern (im Autismus Spektrum) individuell erlebt wird, können dennoch gewisse gemeinsame Herausforderungen aber auch Ressourcen gesammelt werden. Dies liegt vornehmlich daran, dass die Rahmenbedingungen, die durch Gesellschaft, Ökonomie und Politik vorgegeben werden, eine gewisse Allgemeingültigkeit besitzen. Sie erfordern vor allem eine Fähigkeit zur sozialen Interaktion, die, wie bereits beschrieben, bei Menschen mit Autismus wenig ausgeprägt sind. (vgl. Patrick 2012, 13)

In diesem Kapitel wird zunächst die Relevanz der Familie allgemein in ihrer systemischen Funktion beschrieben. Um eine Abgrenzung von Herausforderungen von autistischen Teenagern und Teenagern ohne Autismus vornehmen zu können, wird anschließend eine Beschreibung der Besonderheiten der Teenagerzeit im Allgemeinen präsentiert. Ein besonderes Augenmerk liegt auch hier auf der sozialen Interaktion. Daraufhin wird genauer auf Herausforderungen der Teenagerzeit von Teenagern mit Autismus eingegangen.

3.1 Die Familie als System

Dieses Kapitel legt den Fokus auf die Familie als in Beziehung stehendes System. Dabei wird unter anderem betrachtet, welche Funktionen die Familie erfüllt und erfüllen soll.

Systemtheoretische Überlegungen zu Familie, die sich auf Niklas Luhmann beziehen, beschreiben die Systemeigenschaft der Familie als einzig aus der Kommunikation bestehend (vgl. Burkhart 2005, 111ff.). Wie bereits argumentativ entwickelt, stellt die Kommunikation für Menschen mit Autismus eine Herausforderung dar. Daher werden die Überlegungen von Luhmann an dieser Stelle als nicht ausreichend angesehen. Stattdessen wird sich auf die Richtung des systemischen Denkens bezogen, wie sie in der Pädagogik und Psychologie Verwendung findet (vgl. Schubert 1987, 13).

Familie zeichnet sich aus, durch die auf lange Sicht – über Generationen hinweg – ausgelegten sozialen Beziehungen (vgl. Zawacki 2019, 28). Hier spiegelt sich erneut der bereits in Kapitel 2.2 entwickelte Fokus der Arbeit wider.

So kann bei Familien gesprochen werden von „offene[n], sich entwickelnde[n], zielorientierte[n] und sich selbst regulierende[n] Systeme[n]“ (ebd., 28). Während sich die Funktion der Familie über die vergangenen Jahrzehnte stark gewandelt hat, so bleibt für die moderne Familie die „primäre Sozialisation“ (Burkhart 2005, 103). Gemeint ist die Erfahrung von Bindungssicherheit und Stabilität (vgl. ebd., 103). In Anlehnung an Bodemann (2013, 81) beschreibt Zawacki (2019, 29) vier grundlegende Charakteristiken von Familie: Nähe, Distanz, Privatheit und Dauerhaftigkeit. Dabei kommen verschiedene Funktionen zum Einsatz, um ebendiese Charakteristiken herzustellen:

- *“Emotionaler Austausch (Kohäsion, Bindung)*
- *Kognitive-intellektuelle Stimulierung (Wissensvermittlung)*
- *Moralische-ethische Sozialisation (Vermittlung von Werten, Normen, Einstellungen), die eventuell auch mit der religiösen Erziehung zusammenhängt*
- *Gemeinsame Erfahrungen und gemeinsam verbrachte Zeit, die zur Entwicklung eines Wir-Gefühls oder Familiensinns beitragen*
- *Gemeinsame spielerische Aktivitäten*
- *Gemeinsame Entwicklung mit fortwährender Anpassung an Entwicklungsstadien des Kindes, an neue Anforderungen relevanter Entwicklungsaufgaben und gemeinsamer Bewältigung (familiäres Coping)”* (vgl. Bodemann 2013, 84f. zit. n. Zawacki 2019, 29)

Aus einer systemischen Perspektive ist wichtig zu betonen, dass die Beziehungen zwischen einzelnen Familienmitgliedern wiederum einen Einfluss auf die Beziehungen zu den anderen Familienmitgliedern haben (vgl. Zawacki 2019, 30). So kann eine belastete Paarbeziehung auch die Eltern-Kind-Beziehungen negativ beeinflussen und umgekehrt.

3.2 Das Teenageralter

Als Teenager werden im Allgemeinen Menschen im Alter von 13 bis 19 Jahren bezeichnet (vgl. Patrick 2012, 13). Man spricht auch von Adoleszenz. In dieser Zeit, die zwischen Kindheit und Erwachsensein liegt, durchlaufen die Betroffenen psychologische, soziale und physische Umstrukturierungen (vgl. ebd., 13).

Dabei lassen sich folgende Entwicklungsherausforderungen formulieren: körperliche Veränderungen, Verselbstständigung und Ablösung, Ich-Identität, romantische Beziehungen aber auch der Aufbau eines sozialen Netzwerkes in Zusammenhang mit emotionaler Regulation sowie ökonomische Selbstbestimmung (vgl. Rollett 2018b, 36; vgl. Schirmer & Alexander 2015, 43ff.). Die damit zusammenhängenden Prozesse sind miteinander verbunden und bedingen und beeinflussen sich gegenseitig.

Starke Hormonausschüttungen führen zu körperlichen Veränderungen bezüglich Größe, Gewicht und der Ausbildung und -reifung von Geschlechtsmerkmalen (vgl. J. Patrick 2012, 13). Bei Personen mit weiblichen Geschlechtsorganen wachsen beispielsweise die Brüste und die Regelblutungen setzen ein (vgl. Flaake 2012, 136). Bei Personen mit männlichen Geschlechtsorganen entsteht unter anderem Bartwuchs, die Stimme wird tiefer und es kommt zu den ersten Samenergüssen (vgl. ebd., 136). Gleichzeitig werden kognitive Fähigkeiten ausgebaut, wie beispielsweise das Komplexitätsverständnis (vgl. Patrick 2012, 13). Patrick (2013) beschreibt dazu: „Diese Fähigkeit wird manchmal durch die emotionale Überforderung verdeckt, die Teenager in dieser Veränderungsphase erleben, aber sie ist grundsätzlich vorhanden und wird immer ausgeprägter, wenn der Teenager seine physischen und emotionalen Veränderungen besser anzunehmen weiß“ (ebd., 13). Diese körperlichen Veränderungen können sowohl mit positiven als auch negativen physischen und psychischen Zuständen verbunden sein. Regelblutungen können durch ihr plötzliches Eintreten oder auch körperliche Beschwerden dazu führen, dass den Veränderungen ablehnend begegnet wird (vgl. Flaake 2001 zit. n. Flaake 2012, 138). Auf der anderen Seite können Merkmale des „Erwachsenseins“ herbeigewünscht werden, da dies häufig mit Bewunderung durch Gleichaltrige einhergehen und Stolz auslösen kann (vgl. Flaake 2012, 138). Generell kann jedoch laut Flaake (2012, 136) von einer „Verarbeitungsanforderung“ aufgrund der körperlichen Veränderungen gesprochen werden. Dies liegt auch

daran, dass die physische Entwicklung in die gesellschaftlichen und kulturellen Umstände eingebettet sind und somit nicht isoliert als Individuum zu verarbeiten sind (vgl. ebd., 136).

In diesem Zusammenhang ändert sich auch das Sozialverhalten durch das verstärkte Bedürfnis von der Peer-group – im Gegensatz zu Eltern oder Betreuenden – sozial akzeptiert zu werden (vgl. J. Patrick 2012, 14). Dies liegt an einem vermehrten Wunsch oder Bedürfnis nach symmetrischen Interaktionen, also mit Personen die als „statusgleich“ angesehen werden (vgl. Parsons 1959 zit. n. Grunert 2022, 103). Peer-Beziehungen dienen der eigenen Identitätsbildung und -festigung (vgl. Oswald 2009 zit. n. Grunert 2022, 105). So entstehen eigene, von der Familie unabhängige, soziale Netzwerke, auf die das Kind bei Herausforderungen zurückgreifen kann (vgl. Schirmer & Alexander 2015, 43f.). Wie gut dies gelingt, hängt außerdem an der Fähigkeit der emotionalen Regulation, die sich im Heranwachsen immer weiter ausprägt (vgl. ebd., 44). Gleichzeitig helfen die sozialen Kontakte dabei, angemessene Strategien der Regulation zu erlernen (vgl. ebd., 44).

Der Wunsch nach Unabhängigkeit und Selbstständigkeit spielt ebenfalls eine Rolle für das Erstellen dieser sozialen Netzwerke und kann zu einem verstärkt sozialen Verhalten führen (vgl. J. Patrick 2012, 14). Immer mehr Zeit wird allein – also ohne Unterstützung der Eltern – geplant, organisiert und verbracht (vgl. Schirmer & Alexander 2015, 43f.). An dieser Stelle spielt das Bindungsstreben eine Rolle. In der Zeit der Adoleszenz ist es für eine sichere Bindung ausreichend, sich einer psychologischen Nähe bewusst zu sein, also die Bindungsperson nicht körperlich nah zu haben (vgl. Storch 1994, 34f.).

In Anlehnung an Hurrelmann beschreiben Sante & Tully die Fähigkeit des Umgangs mit Geld sowie die finanzielle Unabhängigkeit mit Bezug auf die gelingende Verselbstständigung (vgl. Hurrelmann 2007, 37 zit. n. Sante & Tully 2022, 91). Die ökonomische Situation von Teenagern hat ebenso etwas damit zu tun, welche Räume ihnen offen stehen. Auch gemeinsame Aktivitäten mit der Peer-Group kosten häufig Geld, weshalb auch die Optionen mit anderen in Kontakt zu kommen – auch über Social Media und Online Plattformen – mit der jeweiligen finanziellen Situation zusammenhängen (vgl. Sante & Tully 2022, 91). Und auch mit Blick auf die Ich-Identität spielt Geld eine Rolle. Die Art und Weise, wie Teenager sich präsentieren hängt beispielsweise davon ab, welche Kleidung sich geleistet werde

kann und wird oder welche technischen Geräte genutzt werden können. Dies hat Auswirkungen auf und wird beeinflusst durch die Fragen der Identitätsentwicklung: „Wer bin ich? Wer möchte ich sein? Was möchte ich mit meinem Leben anfangen? Bin ich ein guter Mensch? Mögen mich andere Menschen bzw. finden sie mich attraktiv? Warum mögen mich andere Teenager nicht?“ (Patrick 2012, 14). In diesem Zuge ist wichtig zu betonen, dass die ökonomische Situation in den meisten Fällen stark von der ökonomischen Lage der Familie abhängt (vgl. Sante & Tully 2022, 93). Worauf Sante & Tully (2022) nicht eingehen, ist die ebenfalls im Teenageralter teilweise anstehende Entscheidung für eine (Aus)Bildungsrichtung, welche ebenfalls Überlegungen der Gehaltshöhe miteinschließen. In dieser Hinsicht sind wieder Themen der finanziellen Abhängigkeit und Identitätsentwicklung eng miteinander verwoben. Die Entwicklung der eigenen Identität begründet sich ebenfalls auf einem besseren Verständnis der eigenen Umwelt der Teenager. So werden ihnen Prozesse und Umstände bewusst, die vorher als selbstverständlich angesehen wurden und diese reflektiert. Die Reflektion kann und wird in vielen Fällen eine Ablehnung der bisherigen Handhabung ergeben, wodurch Machtstrukturen innerhalb der Familie verschoben werden. Konnten die Eltern zuvor noch davon ausgehen, dass das Kind den eigenen Anweisungen folgt, so ist nun mit Konter zu rechnen. (vgl. Storch 1994, 36ff.)

So erweitert sich in der Adoleszenz der kognitive, aber auch physische Raum, den Teenager für sich in Anspruch nehmen. Mobilität wird erweitert, der Wohnraum verlagert sich weg von der Kernfamilie, öffentliche Räume werden vermehrt aufgesucht – gerade auch für Kontakte zu Peers (vgl. Klein-Zimmer 2022, 131ff.)

Zusammenfassend lässt sich das Teenageralter als eine Zeitspanne mit eigenen Herausforderungen aber auch eigenen Chancen begreifen. Es ist die Zeit des Lebens mit den durchschnittlich meisten Veränderungen und bedeutet für Familie häufig eine Herausforderung durch unterschiedliche Bedürfnisse der Familienmitglieder und dem Finden von neuen Rollen und Umgangsweisen miteinander.

3.3 Auswirkungen von Autismus auf die Familie

Die Auswirkungen von Autismus auf die Familie können sehr unterschiedlich sein und aus einer Kombination von positiven und negativen Effekten bestehen. Dennoch lassen sich verschiedene Thematiken zusammenfassen, die häufig eine besondere Prävalenz für positive oder negative Einflüsse auf die Familie haben.

Dazu zählt zunächst die Diagnose. Diese kann zum einen Klarheit für die Betroffenen und die Angehörigen bedeuten und die entstandene Hilflosigkeit im Miteinander reduzieren, zum anderen aber auch mit negativen Assoziationen der „Behinderung“ besetzt sein oder Schuldgefühle bei den Erziehungsberechtigten auslösen (vgl. Teriete 2020, 23f.). Die Eltern und auch das elterliche Umfeld haben selten Vorerfahrungen mit autistischen Personen (vgl. Schirmer & Alexander 2015, 29). Erträumte Lebensentwürfe für das Kind aber auch für die Eltern selbst müssen teilweise angepasst oder aufgegeben werden (vgl. ebd., 32). Die meisten Eltern sind dazu in der Lage, jedoch tauchen Unsicherheiten im Laufe des Lebens in Situationen der Weichenstellung immer wieder auf (vgl. ebd., 32).

Und auch die Erziehung wird vor besondere Herausforderungen gestellt (vgl. Schlitt, Berndt & Freitag 2015, 53ff.). Bekannte erzieherische Maßnahmen entfalten oft nicht die gewünschten Effekte (vgl. ebd.). Zudem ist für die Eltern oft unklar, welches Verhalten ihres Kindes als unangemessen beurteilt werden kann und welche Reaktion adäquat ist, um das Kind zwar zu erziehen aber auch nicht zu frustrieren oder gar für seine autistischen Verhaltensweisen zu bestrafen (vgl. ebd.). Studien zeigen, dass Eltern von Kindern mit Autismus ihre Erziehungskompetenz oft schlechter einschätzen als andere Eltern (vgl. Rodrigue, Morgan & Geffken 1990 zit. n. Schlitt, Berndt & Freitag 2015, 54). All dies kann zudem zu einem höheren Stresslevel bei den Eltern führen, welches jedoch auch abhängig ist von der Intensität des Autismus (vgl. David & Carter 2008 zit. n. Schlitt, Berndt & Freitag 2015, 54).

Arzt- sowie Therapie- und Behandlungsbesuche verbrauchen sowohl zeitliche als auch energetische und möglicherweise sogar finanzielle Ressourcen der Familie. Und auch im Alltag wird vom betroffenen Kind mehr Aufmerksamkeit, mehr Geduld und mehr Zeit eingefordert, während dies nicht durch das in normalen sozialen Kontakten übliche „Zurückgeben“ honoriert wird. Dies kann zulasten anderer Beziehungen sowohl innerhalb als auch außerhalb der Familie gehen. Gleichzeitig

kann von autistischen Kindern keine „Normalbiografie“ erwartet werden, da diese möglicherweise ihr Leben lang auf Unterstützung angewiesen sein werden. Dies bedeutet zum einen eine deutlich längere Belastung des Familiensystems durch die Fürsorgearbeit. Zum anderen ist allein der Umgang mit potenziell unrealistischen Wünschen für und Erwartungen an das Kind eine mögliche Konfliktquelle. (vgl. Teriete 2020, 24)

Die Eltern-Kind-Beziehung kann unter den bereits genannten Auswirkungen leiden. Diese Beziehung wird jedoch bereits von sehr frühen Erlebnissen geprägt. Darunter ist das frühe Bindungsverhalten. Aufgrund der Unwissenheit der Eltern um die Ausdrucksweisen ihres Kindes bleiben auch dessen Bedürfnisse teilweise unentdeckt und werden nicht gestillt. (vgl. Schirmer & Alexander 2015, 41ff.)

Die Autismus-Erkrankung des Kindes kann sich ebenso auf die Paarbeziehung der Eltern auswirken. Hier sei erneut auf die systemische Beeinflussung der Familienmitglieder verwiesen, wie sie in Kapitel 3.1 erarbeitet wurde. Ressourcenverschiebung hin zum autistischen Kind lassen weniger Engagement in die Paarbeziehung zu (vgl. ebd., 34). Zudem kommt es häufig dazu, dass beide Ehepartner:innen ungleich in die Care Arbeit² investieren. So sind es oft die Mütter, die ihren Job aufgeben und sich stattdessen vollständig der Pflege des autistischen Kindes widmen. Dies kann ohne die Wertschätzung und Anerkennung des*der Partner:in zu Wut oder Trauer darüber führen, die Arbeit allein machen zu müssen (vgl. ebd., 34f.).

Auf der anderen Seite beschreiben Familien Lernerfahrungen und positive Entwicklungen durch das autistische Familienmitglied, bedingt durch die Authentizität und teilweise gesellschaftliche Non-konformität der Autist:innen. (vgl. Teriete 2020, 25)

Häufig liegt der empirische und wissenschaftliche Fokus der Auswirkungen von Autismus auf den Elternteilen, wie auch in der vorliegenden Arbeit. Nicht zu vernachlässigen ist dabei jedoch auch der Effekt auf Geschwisterkinder. Diese zeigen sich differenziert. Geschwisterkinder beschreiben eine sowohl stärker positive als auch negative Beziehung zum autistischen Kind (vgl. Mc Hale, Sloan & Simeonsson 1986 zit. n. Schlitt, Berndt & Freitag 2015, 57). Bewunderung für das

² „Care Arbeit“ bezeichnet pflegerische, sorgende und hauswirtschaftliche Tätigkeiten, die nicht als Lohnarbeit anerkannt werden, aber dennoch der Re(Produktion) innerhalb der Gesellschaft dienen (vgl. Bundeszentrale für Politische Bildung 2022).

autistische Kind und weniger Konkurrenzbestreben können positive Auswirkungen haben (vgl. Kaminsky & Dewey 2011 zit. n. Schlitt, Berndt & Freitag 2015, 57). Negativ auswirken dagegen können sich aggressives Verhalten des autistischen Kindes und auffälliges Verhalten in der Öffentlichkeit (vgl. Ross & Cuskelly 2006 zit. n. Schlitt, Berndt & Freitag 2015, 57; vgl. Mascha & Boucher 2006 zit. n. Schlitt, Berndt & Freitag 2015, 57). Die Reaktion Personen im Umfeld und in der Öffentlichkeit kann hier belasten. Oft wird der Familie Unverständnis und Ablehnung entgegengebracht (vgl. Schirmer & Alexander 2015, 33).

Mit Blick auf die Auswirkungen auf Geschwisterkinder, spielt die Intensität des Autismus eine Rolle, die soziale Unterstützung durch vorrangig die Eltern sowie eine problemfokussierte und aktive Umgangsweise mit Problemen (vgl. Schlitt, Berndt & Freitag 2015, 57). Möglich ist, dass sowohl die autistischen Kinder als auch ihre Geschwister sich im Laufe ihres Zusammenlebens immer besser aufeinander einstellen und angemessene Interaktion automatisch erlernen (vgl. Knott, Lewis & Williams 2007 zit. n. Schlitt, Berndt & Freitag 2015, 59). So weisen Geschwisterkinder von autistischen Kindern häufig hohe soziale Kompetenzen auf. Sie sind oft mitfühlend und gleichzeitig selbstständig (vgl. Schirmer & Alexander 2015, 37). Gleichzeitig kann es zur Empfindung von Schuldgefühlen durch die Geschwisterkinder kommen. Ähnlich, wie bei einer Trennung der Eltern, können sie sich die Schuld für das abweichende Verhalten geben (vgl. ebd., 37). Und auch für die Geschwisterkinder können Folgen der Erkrankung sein, dass soziale Beziehungen außerhalb der Familie schwerer geführt werden können. Dies kann aus der Scham entstehen und der Befürchtung, von anderen aufgrund des*der Autist:in abgelehnt zu werden (vgl. ebd., 38). Eltern von Kindern mit und ohne Autismus haben häufig die Sorge, nicht allen Kindern und ihren Bedürfnissen gerecht zu werden. Studien haben jedoch gezeigt, dass die Sorge in vielen Fällen unbegründet bleibt (vgl. ebd., 37).

Das abweichende Verhalten von Kindern mit Autismus hat einen Anteil an vielen der genannten Auswirkungen. Mit Bezug zu negativen Auswirkungen ist an dieser Stelle zu betonen, dass die Betroffenen Situationen mit den ihnen zur Verfügung stehenden Strategien zu lösen versuchen (vgl. Theunissen 2021, 85). Theunissen (2021, 85) schreibt dazu: „Erfahren solche externalisierenden oder internalisierenden Problemlösungsmuster keine soziale Akzeptanz, werden sie von

den Bezugs- und Umkreispersonen als herausforderndes oder problematisches Verhalten definiert“. So entsteht eine Problemdualität. Auf der ersten Ebene besteht eine problematische Situation, die von der autistischen Person bewältigt werden muss. Auf der zweiten Ebene wird eben diese Bewältigung von außen als problematisch deklariert. (vgl. Theunissen 2021, 85)

Das abweichende Verhalten, welches das Familiensystem prägt, hat somit eine funktionale Rolle. Oft geht es dabei um Stressbewältigung. So kann beispielsweise das Haarekämmen für ein autistisches Kind mit, wenn auch rein psychosomatischen, aber dennoch spürbaren Schmerzen einhergehen (vgl. Theunissen 2021, 95). Die kann bedeuten, dass die Prozedur des Haarekämmens von Weinen, Schreien, Weglaufen oder sogar gewalttätigem Verhalten begleitet wird (vgl. ebd.). Für die beiwohnenden Familienmitglieder bedeutet dieses abweichende Verhalten wiederum eine stressige Situation, ausgelöst durch unter anderem Mitgefühl dem autistischen Kind gegenüber aber auch Unverständnis und mitunter der Frage, ob das eigene Verhalten falsch ist. Bewältigungsstrategien der Familie bzw. der Eltern spielen eine dominante Rolle dabei, wie stark die Familie von Stress und Folgestörungen betroffen ist. Verschiedene Studien zeigen, dass sich folgende Faktoren positiv auf das elterliche Stresslevel auswirken: Akzeptanz der eigenen Lebensumstände; ein aktiver, problemorientierter Umgang mit Herausforderungen; soziale Unterstützung sowie Zufriedenheit in der Partnerschaft (vgl. Weiss et al. 2012 zit. n. Schlitt, Berndt & Freitag 2015, 54; vgl. Blackledge & Hayes 2006 zit. n. Schlitt, Berndt & Freitag 2015, 54; vgl. To & Kaniel 2011 zit. n. Schlitt, Berndt & Freitag 2015, 55). Mit Blick auf die Forschungsfrage werden die Ressourcen und Bewältigungsstrategien der Familienmitglieder hier nicht weiter aufgeführt.

3.4 Besonderheiten der Teenagerzeit bei Menschen im Autismus Spektrum

In diesem Kapitel wird der Blick auf Herausforderungen der Teenagerzeit weiter auf Teenager im Autismus-Spektrum verengt. Das Verhalten von Teenagern mit Autismus und die Beziehungen innerhalb der Familie sind, wie bei jeder Person, bereits geprägt von Bindungsaufbau und Interaktion seit der frühesten Kindheit (vgl.

Rollett 2018a, 8). So kann fehlende Unterstützung bzw. keine ausreichende Anerkennung oder aber auch zu starke Unterstützung durch die Familie dazu führen, dass autistische Teenager Leistungsaufforderungen ablehnen (vgl. Rollett 2018c, 196). Während die Teenagerzeit oft als Zeit der Verselbstständigung bezeichnet wird, wie bereits im vorangegangenen Kapitel beschrieben, sind Menschen mit Autismus häufig ihr Leben lang auf Unterstützung angewiesen. Ein Bedürfnis nach Autonomie tritt in den meisten Fällen jedoch auch bei Teenagern im Autismus-Spektrum auf. In dieser Hinsicht kann es schwierig sein, auszutesten, wozu der Teenager tatsächlich nicht im Stande ist und in welchen Situationen eine Gewöhnung an Unterstützung weitere Lernerfolge verhindert. Gleichzeitig geht es darum, zu erkennen, wie viel Autonomie zugetraut werden kann ohne eine Gefährdung der Person einzugehen. (vgl. Rollett 2018c, 191ff.) Teilweise fehlt jedoch auch das Bedürfnis nach Ablösung. In diesen Fällen wird es zur zusätzlichen Aufgabe der Eltern und Familienmitglieder einen Verselbstständigungsprozess anzustoßen. Die Umsetzung steht jedoch vor gravierenden Herausforderungen. Treffen die Eltern die Entscheidungen an welcher Stelle und wie das autistische Kind sich verselbstständigen soll, entstehen oft Schuldgefühle, wenn dies dem Kind Schwierigkeiten bereitet. Gleichzeitig bedeutet die Ablösung des Kindes auch einen Verlust für die Eltern, den diese nun selbst hervorrufen müssten. Auch das kann den Prozess verzögern oder gar verhindern, wenn die Eltern beispielsweise das Kind länger als „nötig“ bei sich zu Hause behalten. (vgl. Schirmer & Alexander 2015, 47ff.)

Die hormonellen und damit auch physiologischen Veränderungen, die in der Teenagerzeit auch bei Autist:innen auftreten, sollten besonders unterstützend begleitet werden. Diese sind für autistische Teenager häufig schwieriger zu verstehen bzw. eine Anpassung an gesellschaftliche Normen hinsichtlich beispielsweise Ornamentik muss gelernt und eingeübt werden. So bedeutet es auch, dass autistische Teenager ein Interesse an körperlicher Intimität mit anderen entwickeln können, von dem sie jedoch nicht wissen, wie sie damit angemessen umgehen können (vgl. Rollett 2018c, 195f). Gleichzeitig können die so plötzlich und ohne großen Sinn eintretenden Veränderungen Angst und Unsicherheiten auslösen oder verstärken (vgl. Theunissen 2021, 72f). Auch innerhalb einer Partnerschaft brauchen autistische Teenager häufig Hilfe beim Verständnis von

Signalen der Partner:in oder dem Senden eigener Signale (vgl. Rolett 2018c, 196).

Die Herausbildung der eigenen Identität zur Zeit der Pubertät zeigt sich isolierter als die von neurotypischen Gleichaltrigen, was erneut die Erkenntnis des „andere-seins“ mit sich bringt. Teenager mit Autismus reagieren unterschiedlich auf diese Erkenntnis, auch je nach eigenem Kontaktbedürfnis. So bekommt es für manche eine große Bedeutung, sich an Peer-Groups anzupassen und die eigene Identität so doch in der Verbindung zu anderen zu bilden. Andere wiederum nutzen die Erkenntnis eher dafür, sich auf sich selbst zurückzubeziehen und die eigenen Interessen in den Fokus zu stellen. (vgl. Theunissen 2021, 72f.)

Grunja Ssucharewa fand bereits bei ihren Studien zu „schizoider Psychopathie“, wie sie es nannte, heraus, dass pubertierende Autist:innen eher emotional als intellektuell agierten, wodurch Erregbarkeit und ambivalentes Verhalten zunahm (vgl. ebd., 20f.). Während bestimmte Verhaltensweisen durch pädagogisch-psychologische Unterstützung verändert werden konnten, blieben „lebenspraktische Bereich[e] und adaptive[s] Verhalten [...] schwerer zu beeinflussen“ (ebd., 21). Die ausgeprägter auftretenden Emotionen bedürfen bei Teenagern mit Autismus ebenfalls eine intensivere Begleitung und der Umgang mit diesen muss weiterhin kleinschrittig geübt werden. Bei autistischen Teenagern, die zu körperlich aggressiven Reaktionen neigen, ist zu beachten, dass diese an Stärke dazugewinnen und die eigene und die Sicherheit der Teenager im Fokus sein sollte. (vgl. Rollett 2018c, 197)

Ssucharewa protokollierte außerdem vermehrte Ausgrenzung und Diskriminierungen durch Gleichaltrige, die bei den Betroffenen zu Minderwertigkeitsgefühlen oder gar einschneidenden seelischen Verletzungen führen konnten (vgl. Theunissen 2021, 20). Und auch Theunissen (2021, 72) bestätigt, dass die für Autismus typischen Verhaltensweisen oft zu Ausgrenzungen in beispielsweise der Schule führen, welche sich negativ auf das emotionale Erleben der betroffenen Teenager auswirken. Insbesondere, da der Wunsch nach sozialer Interaktion und Gruppengefühl auch bei autistischen Teenagern steigt (vgl. ebd., 72). So kann, im Gegensatz zu neurotypischen Teenagern, kein stabiles soziales Netzwerk unabhängig von der Familie aufgebaut werden, was sich wiederum verlangsamernd oder behindernd auf die Ablösung auswirken kann. In

diesem Zusammenhang kommt ebenfalls zum Tragen, dass die emotionale Regulierung der neurodiversen Teenager nicht so ausgeprägt entwickelt wird, wie bei Neurotypischen. So bleiben sie mit Blick auf soziale Kontakte auch bei der Regulation auf die Unterstützung vorrangig der Familie angewiesen. (vgl. Schirmer & Alexander 2015, 49)

Zukunftsplanung sowie passende Schul-, Ausbildungs-, Arbeitsplätze zu finden, bedeutet für autistische Personen in besonderer Weise eine Herausforderung (vgl. Schirmer & Alexander 2015, 32). Die Anforderungen können von autistischen Teenagern oft nicht im geforderten Maß erfüllt werden, was langfristige Beschäftigungen verhindern kann. Dies kann als stark belastend empfunden werden und im schlimmsten Fall zu psychischer Erkrankung führen (vgl. Theunissen 2021, 75). Aber auch die Unterstützung durch die Eltern ist damit mehr gefordert, als es bei neurotypischen Kindern zumeist der Fall ist (vgl. Schirmer & Alexander 2015, 32).

Zusammenfassend wird deutlich, dass für autistische Teenager die ohnehin mit Verunsicherungen und Umstrukturierungen verbundene Zeit der Pubertät eine der größten Herausforderungen ihres Lebens darstellt. White & Hastings (2004, 187) beschreiben jedoch, dass Frustration bei Eltern von Kindern mit Autismus mit Beginn der Teenagerzeit sichtbar ansteigt und damit die Unterstützung des Teenagers durch die Familie abnimmt. Dies ist besonders problematisch, da bereits argumentativ gezeigt wurde, dass ein hohes Maß an Unterstützung in dieser Zeit notwendig ist. Die in Kapitel 3.1 beschriebenen Funktionen können so nur noch in eingeschränkter Funktion ausgeübt werden.

4 Die Lebenslagenanalyse nach Ingeborg Nahnsen

In diesem Kapitel werden die Grundlagen der Lebenslagenanalyse nach Ingeborg Nahnsen präsentiert. Die Grundlagentheorie wurde gewählt, da sie genutzt werden kann, um von individuellen Lebenslagen auf benötigte strukturelle Veränderungen zu schließen.

Um die Theorie zu erläutern, wird separat auf die von Nahnsen aufgestellten grundlegenden Postulate und die von ihr definierten Spielräume der Lebenslagenanalyse eingegangen. Diese werden in Kapitel 7 als Basis der empirischen Analyse wieder aufgegriffen.

Die Lebenslagenanalyse geht davon aus, dass die Möglichkeiten zur Erfüllung von eigenen Wünschen und Bedürfnissen beeinflusst werden von den jeweiligen Lebenslagen der Personen. Als Lebenslage wird dabei die Sozialstruktur aber auch die individuellen Realisierungschancen innerhalb der Sozialstruktur bestehend aus fünf sich ergänzenden Spielräumen betrachtet. Diese können nur strukturell verändert werden, stellen dementsprechend also eine Theorie der Sozialpolitik dar. Lebenslagen können sich ähneln oder auch sehr unterschiedlich sein. Grundsätzlich lassen sich an ihnen gesellschaftliche Schichten und Klassen zuordnen. Nahnsen gründet ihre Überlegungen dabei auf die von Gerhard Weisser (1898-1989), welche sie in einer praxisorientierten Weise weiterentwickelt. (vgl. Nahnsen 1992, 101-110)

Weisser arbeitete bereits mit der Lebenslage als Begriff für den Raum, den die die Person umgebende Gegebenheiten bieten, um die eigenen Anliegen auf eine selbstbestimmte Art und Weise zu erfüllen (vgl. Husi & Meier Kressing 1998, 265). Die umgebenden Gegebenheiten liegen dabei außerhalb des Einflussbereichs der Person (vgl. Möller 1978, 561 zit. n. Husi & Meier Kressing 1998, 265). Im Sinne der Herstellung der Lebenslage und damit der „Verteilung“ dieser bezieht auch Weisser sich bereits auf sozialpolitische Prozesse (vgl. Weisser 1879, 667 zit. n. Husi & Meier Kressing 1998, 268).

An dieser Stelle interveniert Nahnsen und fügt den nicht beeinflussbaren Lebensumständen die subjektiven Dispositionen hinzu. So geht es auch darum zu untersuchen, inwieweit das Individuum in der Lage ist, die eigenen Interessen und Bedürfnisse zu erkennen (vgl. Nahnsen 1975, 148 zit. n. Husi & Meier Kressing 1998, 270).

4.1 Die Postulate

Um den Begriff der Lebenslagen im Kontext der Sozialpolitik praktisch anwenden zu können und die Grundlagen von Weisser weiterzuentwickeln, nutzt Nahnsen sechs miteinander in Verbindung stehende Postulate. Diese bilden ihrer Ansicht nach die Bedingungen, um den gesellschaftspolitischen Charakter der Theorie beizubehalten und gleichzeitig einen Ausgleich der Operationalisierbarkeitsmängel von Weisser zu erreichen. (vgl. Nahnsen 1992, 102f.)

Das Betroffenheitspostulat

Nahnsen beschreibt mit diesem Postulat eine aktive Positionierung für Betroffene von deprivierenden Lebenslagen, im Sinne sowohl einer Unmöglichkeit die eigenen Grundanliegen zu erkennen als auch diese zu erfüllen. Gleichzeitig kritisiert sie den Anspruch daran, die Grundanliegen der Betroffenen kennen zu müssen, um deren Erfüllbarkeit innerhalb der individuellen Lebenslagen bestimmen zu können. In diesem Zusammenhang beschreibt sie jedoch auch, dass es für die Bewertung der Lebenslagen nicht darauf ankommt, ob die gegebenen Optionen auch tatsächlich vom Individuum genutzt werden. Lediglich das objektive Vorhandensein der Spielräume ist von Bedeutung. (vgl. Nahnsen 1992, 104-110).

Das Vollständigkeitspostulat

Das Vollständigkeitspostulat beschreibt laut Nahnsen die Gesamtheit der Grundanliegen, sowohl materieller als auch immaterieller, bewusster als auch unbewusster Natur. Dass die vollständige Erfassung unmöglich, oder zumindest nur als Momentaufnahme möglich ist, kritisiert Nahnsen. (vgl. Nahnsen 1992, 107f.).

Das Sozialitätspostulat

Nahnsen beschreibt die Entwicklung des „Inneren“ durch das „Äußere“, also die Sozialisierung des Individuums durch gesellschaftliche Umstände und überwindet damit die strikte Trennung beider Sphären, wie Weisser sie beschreibt. Nahnsen spricht auch von „internalisierte[n] Sozialnormen“ (Nahnsen 1992, 109). Genauso betont sie, dass die gesellschaftlichen Umstände nicht durch das Individuum verändert werden können. So wird auch der Anspruch der strukturell politischen

Veränderung innerhalb der Arbeit mit den Lebenslagen deutlich. (vgl. Nahnsen 1992, 108ff.)

Das Bewertbarkeitspostulat und Vergleichbarkeitspostulat

Da die beiden Postulate einander bedingen, behandelt Nahnsen sie gemeinsam. Wie bereits beschrieben, bildet die Bewertungsgrundlage dabei die reine Bereitstellung der Spielräume und nicht das Ausmaß der Nutzung durch die Personen. Generell entsteht bei der Bewertung von Lebenslagen und Spielräumen jedoch das Risiko der „Oktroyierung [der] eigenen Wertstruktur auf die Adressaten“ (Nahnsen 1992, 112), was in Konflikt mit dem Betroffenheitspostulat geraten würde. Im Sinne der Vergleichbarkeit von Lebenslagen verwendet Nahnsen dementsprechend den abstrakten Begriff des „Grenzniveau der Lebenslage“ (Nahnsen 1992, 114). Dieser ist einerseits offen genug, um auf den individuellen Fall angewandt werden zu können und andererseits spezifisch genug, um zu implizieren, dass die Bewegung von einem Bereich in den anderen mit dem Überschreiten der Grenze und damit dem Einsatz von Ressourcen einhergeht. Somit ergeben sich die drei folgenden Fälle: Lebenslagen oberhalb, auf und unterhalb des Grenzniveaus. (vgl. Nahnsen 1992, 112-115)

Das Operationalitätspostulat

Nahnsen betont im Zusammenhang mit der Operationalisierbarkeit des Lebenslagenkonzepts erneut, dass es nicht die Kenntnis der individuellen Lebenslagen braucht, um Schlüsse für die strukturellen Bedingungen zu ziehen, die für die Einlösung von Grundanliegen notwendig sind. Der grundlegende Schluss ist für Nahnsen, dass mit steigender Alternativenzahl der Lebensgestaltung auch die Wahrscheinlichkeit steigt, dass Grundanliegen erfüllt werden können. Sie differenziert diese Hypothese in fünf weitere Annahmen darüber, welche Bedingungen besonders relevant für die Entstehung von Möglichkeiten zur Anliegenbefriedigung sind: materielle Versorgung, soziale Kontakte und Kooperation, Bildung und Ausbildung, Regenerationsmöglichkeiten und Umfang der Einflussnahme auf gesellschaftliche Prozesse. Diese bilden die Grundlage für die im nächsten Kapitel präsentierten Spielräume der Lebenslagen. (vgl. Nahnsen 1992, 117f.)

4.2 Die Spielräume

Nahnsen beschreibt die Lebenslagen als zusammengesetzt aus fünf verschiedenen Spielräumen, welche es zu bewerten und strukturell zu verändern gilt. Diese stehen in enger Verbindung zueinander. (vgl. Nahnsen 1992, 118)

4.2.1 Einkommens- und Versorgungsspielraum

Mit diesem Spielraum beschreibt Nahnsen sowohl die Höhe des Einkommens bzw. jeglicher finanzieller Mittel sowie deren Entwicklung im Vergleich mit anderen. Weitergedacht werden damit alle Wünsche und Bedürfnisse abgedeckt, die mit Geld gestillt werden können und müssen. Unterschiede entstehen in diesem Spielraum beispielsweise durch Differenzen in der Lohnhöhe, aber auch Unterschieden in der Qualität von Produkten, die sich geleistet werden. (vgl. Nahnsen 1992, 119-122)

4.2.2 Kontakt- und Kooperationsspielraum

Dieser Spielraum bezieht sich auf soziale Beziehungen sowie deren Form und Inhalt und beeinflusst damit sowohl psychische als auch in manchen Fällen materielle Problembewältigung – wie beispielsweise Reparaturarbeiten. Nahnsen beschreibt strukturelle Umstände als ausschlaggebend in Form von sozialen Normen, Wohnverhältnissen, der generellen Form der Lebensgestaltung, den Möglichkeiten der Zeiteinteilung, sowie den Kosten, die mit der Aufrechterhaltung der Beziehungen verbunden sind. Kosten können dabei beispielsweise das Erlernen von neuen technischen Errungenschaften zur Kommunikation sein. (vgl. Nahnsen 1992, 123f.)

Diesem Spielraum kommt in der Arbeit eine besondere Funktion mit Blick auf die sozialen Beziehungen in und mit Familien mit autistischen Kindern zu.

4.2.3 Lern- und Erfahrungsspielraum

Dieser Spielraum hängt eng mit den beiden bereits beschriebenen Spielräumen zusammen. Die Möglichkeit sich zu entwickeln und dazuzulernen öffnet sowohl hinsichtlich sozialer Kontakte als auch hinsichtlich Erwerbsoptionen neue Möglichkeiten. Besonders relevant ist in dieser Hinsicht auch die Entwicklung von Ideen und Vorstellungen über alternative Lebensgestaltung, die durch Lernen und Erfahrungen ermöglicht wird. Grundlegende, also strukturelle Bedingungen für den Spielraum sind laut Nahnsen Erziehungsmuster, Bildungssysteme,

Arbeitsmarktsysteme aber auch Rechtssysteme und andere Infrastrukturen. (vgl. Nahnsen 1992, 128)

4.2.4 Regenerations- und Mußespielraum

Nahnsen beschreibt Muße als Bedingung für die Erkenntnis und im Anschluss daran die Verfolgung und Erfüllung der eigenen Grundanliegen. Gleiches gilt auch für die Ressource sich nach Anstrengung und Herausforderung regenerieren zu können. Beeinflusst wird dieser Spielraum sowohl von der ökonomischen Ausstattung, den Unterstützungsmöglichkeiten durch andere als auch den Ressourcen zu Lernen und Erfahrungen zu sammeln. So finden sich in diesem Spielraum alle bereits beschriebenen Spielräume wieder. (vgl. Nahnsen 1992, 133)

4.2.5 Dispositionsspielraum

Nahnsen spricht von drei verschiedenen Dispositionspotenzialen: dem Privaten, dem Sozio-ökonomischen sowie dem Politischen (vgl. Nahnsen 1992, 140). Unter Disposition versteht man grundsätzlich eine Art des Vorbereitet seins, um spontan auf eine spezielle Art und Weise agieren, reagieren oder fühlen zu können (vgl. Wirtz 2020). In diesem Sinne geht es um ein Mitspracherecht und eine tatsächliche Partizipation in der Gestaltung des eigenen Lebens und der eigenen Lebensumstände.

5 Forschungsstand: Stressoren für Eltern und Geschwister von Kindern mit Autismus

Es existieren bereits verschiedene Studien zu den Herausforderungen und Ressourcen von Familien mit autistischen Kindern. Diese Studien sind teilweise schon mehrere Jahrzehnte alt oder kommen aus verschiedenen Ländern. In diesem Kapitel werden die Ergebnisse der Studien präsentiert und bereits, wenn möglich, auf die Spielräume nach Nahnsen bezogen.

Bebko, Konstantareas & Springer (1987, 565) beschreiben die Ergebnisse einer Studie mit den Eltern von 20 Kindern mit Autismus sowie die 20 Therapeut:innen der Kinder. Die Studie zielte darauf ab, den Einfluss der autistischen Symptome der Kinder und das daraus resultierende Stresslevel der Eltern zu untersuchen (vgl. ebd.). Bebko, Konstantareas & Springer (ebd.) kommen zu dem Ergebnis, dass vorwiegend sprachliche und kognitive Beeinträchtigungen der Kinder zu einem erhöhten Stresslevel der Eltern beitragen. Zudem belastend seien die Schwierigkeiten der Kinder, mit anderen Personen zu interagieren (vgl. ebd., 568). Diese Arten von Belastung sind vor allem dem Kontakt- und Kooperationsspielraum zuzuordnen. Die Befragungen fanden zum Ende eines Sommerprogramms für Familien mit autistischen Kindern statt (vgl. ebd., 567). Die Kinder waren zwischen 6 und 18 Jahre alt und die Familien kamen aus verschiedenen Orten in der Region Ontario, Kanada (vgl. ebd.). Als Befragungsinstrument wurde eine abgewandelte Form der childhood autism rating scale (CARS) verwendet, um die möglichen herausfordernden Charakteristiken des Kindes zu beschreiben (vgl. ebd., 568). Das Stresslevel sollte von den Eltern und den Therapeut:innen durch eine Skala von 1 bis 4 beschrieben werden (vgl. ebd.).

Norton & Drew (1994) trugen sieben Jahre später ebenfalls verschiedene mögliche Stressoren für Familien mit Kindern im Autismus-Spektrum zusammen. Darunter sind unter anderem unvorhersehbares Verhalten sowies Schwierigkeiten bei familiären Beziehungen (vgl. Norton & Drew 1994, 67). Diese Punkte sind zum einen eindeutig dem Dispositionsspielraum und zum anderen dem Kontakt- und Kooperationsspielraum zuzuordnen. Daneben werden auch Probleme mit Veränderungen von Routine und den Inselbegabungen benannt, was sich sowohl dem Muße- und Regenerationsspielraum als auch dem Lern- und

Erfahrungsspielraum zuordnen lässt. Eine fehlende Erholung der Familienmitglieder gehört zu Problemen im Muße- und Regenerationsspielraum sowie Schwierigkeiten bei finanziellen Angelegenheiten zum Spielraum des Einkommens und der Versorgung (vgl. ebd., 67). Norton & Drew formulieren dazu, dass Autismus so gut wie jeden Bereich des Familienlebens beeinflusst und somit auch als Familienherausforderung gesehen und behandelt werden muss (vgl. ebd., 73).

Die Hall & Graff Studie von 2011 untersuchte 75 Elternteile bzw. Fürsorgepersonen von Kindern mit Autismus in Tennessee (vgl. Hall & Graff 2011, 4). Als Kinder gelten in der Studie alle Personen bis 21 Jahre (vgl. ebd. 9). Anhand des McCubbin & Patterson Models wurden in der Studie die folgenden Bereiche untersucht:

- Anpassungsstrategien der Kinder mit Autismus
- Unterstützungsnetzwerke der Familien
- Stresslevel durch die Erziehungsarbeit
- Coping-Mechanismen der Eltern bzw. Fürsorgepersonen (vgl. ebd., 4)

Genutzt wurden dazu qualitative Interviews mit den Eltern bzw. Fürsorgepersonen (vgl. ebd., 9). Die Studie kam zu dem Ergebnis, dass weniger angepasste Kinder, ein höheres Stresslevel durch die Erziehungsarbeit, ein höherer Unterstützungsbedarf und schlechtere Coping-Mechanismen der Eltern bzw. Fürsorgepersonen einen Zusammenhang aufweisen (vgl. ebd., 4f.). Zusätzlich wird das familiäre soziale Netz als entscheidend beschrieben, insbesondere die Partner:innen (vgl. ebd., 20). Hier kommen also Aspekte des Muße- und Regenerationsspielraumes mit denen des Kontakt- und Kooperationsspielraumes zusammen.

Auch die ELKASS-Studie (Eltern von Kindern mit Autismus Spektrum Störung) von 2016 beschäftigt sich mit den „Anforderungen, Belastungen und Ressourcen“ von Eltern (vgl. Oberfeld et al. 2016, 49). Dabei wird sich jedoch darauf fokussiert, inwieweit die Autismus-Therapie-Zentren in Deutschland in der Lage sind, auf diese Herausforderungen zu reagieren und die betroffenen Familien angemessen zu unterstützen (vgl. ebd., 50). Das Forschungsdesign sah vier Befragungen der Eltern über einen Zeitraum von zwei Jahren vor, woraufhin Anforderungs-,

Belastungs- und Ressourcenprofile der Eltern angelegt wurden (vgl. ebd., 50). Um die Anforderungen der Eltern zu erfassen wurde eine Skala mit 41 Items entwickelt, welche mögliche „Elterliche Anforderungen im Alltag“ darstellen (vgl. Tröster & Lange 2019, 26f.). Zur Erhebung der Belastungen wurde das Elternbelastungs-Inventar (EBI) zusätzlich zu einem Fragebogen zu „körperlichen Belastungen“ genutzt (vgl. ebd., 27ff.). Für die Erhebung der Ressourcen und Bewältigungsstrategien wurden andere Methoden angewandt, auf die an dieser Stelle jedoch nicht weiter eingegangen werden soll, da die vorliegende Arbeit sich ebenfalls auf Anforderungen und Belastungen fokussiert.

Tröster et al. haben im Zuge der ELKASS-Studie mit Bezug auf die Lebenssituation von Eltern von Kindern mit Autismus das 4 Ebenen Modell der elterlichen Belastung entwickelt (siehe Abbildung 2). Dieses sieht die Autismus-Symptomatik als erste Ebene. Sie beschreibt die bereits in Kapitel 2 präsentierten Symptome und Begleiterscheinungen der Autismus-Spektrum-Störung (vgl. ebd., 71). Darauf folgt die Ebene der Beeinträchtigungen im Alltag. Gemeint sind Folgeerscheinungen der Symptome, wie keine sozialen Beziehungen aufrecht erhalten zu können oder sich auch mit dem entsprechenden Alter nicht allein versorgen zu können (vgl. ebd., 72). Diese Beeinträchtigungen wiederum führen zu Anforderungen für die Eltern, die dritte Ebene. So müssen die Eltern die fehlenden Kompetenzen der Kinder ausgleichen, was zusätzlichen Aufwand bedeutet (vgl. ebd., 72). Aus ebendiesen Anforderungen können dann die Belastungen der Eltern und damit die vierte und letzte Ebene entstehen. Können die Anforderungen nicht mehr durch Bewältigungsstrategien ausgeglichen werden, kommt es zur Belastung (vgl. ebd., 72).



Abbildung 2: 4-Ebenen-Modell der elterlichen Belastungen (Tröster & Lange 2019, 71)

Die Ergebnisse der Studie zeigen, dass eine Korrelation zwischen verschiedenen Autismus-Symptomatik und den Beeinträchtigungen der Kinder in ihrem Alltag (vgl. ebd., 73). Bestimmte autistische Verhaltensweisen führen dabei zu Anforderungen

der Eltern in den Bereichen Erziehung, Persönliche Lebensführung, Eltern-Kind-Beziehung, soziales Umfeld, soziale Partizipation und Partnerschaft (vgl. ebd., 78). Der Umfang und die Ausprägung der Anforderungen sind dabei abhängig davon, wie stark die Kinder im Alltag eingeschränkt sind (vgl. ebd., 78). Und auch zwischen den Anforderungen der Eltern und ihren Belastungen ließen sich Korrelationen finden (vgl. ebd., 81). Besonders belastend wird dabei eine eingeschränkte persönliche Lebensführung der Eltern erlebt (vgl. ebd., 82). Diese Belastung kann dem Muße- und Regenerationsspielraum zugeschrieben werden. Aber auch gestörte soziale Beziehungen zwischen Kind und Eltern, zwischen den Eltern oder zwischen dem Kind und seinem entfernteren sozialen Umfeld bringt merkliche Belastung der Eltern mit sich (vgl. ebd., 82). Hier handelt es sich eindeutig um den Kontakt- und Kooperationsspielraum.

Eine weitere Studie im deutschen Raum von Zawacki (2019) basiert auf qualitativen Interviews mit den Eltern von Kindern im Autismus-Spektrum (vgl. Zawacki 2019, 55). Die befragten Eltern wurden über das Autismus-Therapie-Zentrum in Köln akquiriert und getrennt voneinander befragt (vgl. ebd., 55). Die fertigen Interviews wurden nach Mayring (2010) ausgewertet, indem die Interviewtranskripte nach Categoriesystemen geordnet wurden (vgl. Zawacki 2019, 51). Die Studie kommt zu verschiedenen Ergebnissen.

Mit Blick auf Herausforderungen im Alltag wird ein wenig flexibler, stark strukturierter Ablauf als belastend empfunden, da so auch wenig Raum für die eigene Entlastung der Eltern durch Freizeit bleibt (vgl. Zawacki 2019, 60&77). Gleichzeitig ist ein Unterbrechen der Routine wiederum ein Stressfaktor für die betroffenen Kinder, was sich erneut auf die Eltern übertragen kann (vgl. ebd., 68). Dies bestätigt die Ergebnisse von Norton & Drew. Zusätzlich kann die für die Autist:innen als entlastend erlebte Routine für neurotypische Familienmitglieder den gegenteiligen Effekt haben und Langeweile hervorrufen (vgl. ebd., 61). Diese Problembereiche können also dem Muße- und Regenerationsspielraum zugeordnet werden.

Die intensive Unterstützung der autistischen Kinder nutzt zeitliche Ressourcen und Energie, die an anderer Stelle, beispielsweise bei der Hausarbeit, fehlt (vgl. ebd., 62). Dazu gehöre beispielsweise auch eine lange Einschlafzeremonie (vgl. ebd., 64). Autistische Personen zeigen sich teilweise als selektiv beim Essen, was

ebenfalls zu Herausforderungen bei der Essenssituation führen kann. Hier geht es folglich um den Einkommens- und Versorgungsspielraum. An dieser Stelle sei zudem angemerkt, dass das Eingehen auf gesonderte Wünsche der Essenszubereitung bei Geschwisterkindern auf Unverständnis treffen kann, was den Kontakt- und Kooperationsspielraum betrifft (vgl. ebd., 63). Aber auch Probleme mit sozialen Kontakten außerhalb der Familie können sich negativ auf das emotionale Erleben der Eltern auswirken, wenn diese andere Erwartungen haben oder einfach mit ihren Kindern mitfühlen (vgl. ebd., 65f.). So wird die gesellschaftliche Reaktion auf das Verhalten der autistischen Kinder häufig als abwertend und negativ erlebt (vgl. ebd., 81). Dies hängt auch mit erschwerter Kommunikations- und Empathiefähigkeit der autistischen Kinder zusammen (vgl. ebd., 67&70). So entstehen Konflikte schneller und sind schwerer zu lösen. Auch hier ist der Kontakt- und Kooperationsspielraum betroffen, wobei aus Sicht der Eltern auch Muße- und Regeneration gefährdet sind.

Aufgrund ihrer sensorischen Empfindlichkeit haben autistische Personen teilweise besondere Ansprüche an ihre Umgebung. Sowohl diese herzustellen als auch mit Abweichungen davon umzugehen, werden als Stressoren für die Eltern beschrieben (vgl. ebd., 71). Je nach Umstand kann es sich hierbei um Einschränkungen im Muße- und Regenerationsspielraum als auch im Dispositionsspielraum und im Lern- und Erfahrungsspielraum handeln.

Im Gegensatz zu Norton & Drew beschreibt Zawacki die Inselbegabungen autistischer Kinder nicht als Auslöser von Problemen (vgl. ebd., 66f.). Mit Blick auf gesellschaftliche Funktionen, wird zu späte Aufklärung und Diagnostik sowie bürokratischer Aufwand als belastend für die Eltern beschrieben (vgl. ebd., 83). Diese Punkte sind ebenfalls mehreren Spielräumen zuzuschreiben, wie dem Lern- und Erfahrungsspielraum sowie dem Muße- und Regenerationsspielraum.

Der aktuelle Forschungsstand beschreibt verschiedene Stressoren von Eltern mit Kindern im Autismus-Spektrum. Verschiedene Studien kommen dabei zu ähnlichen Ergebnissen. So wird immer wieder die Beziehung zwischen den einzelnen Familienmitgliedern als belastend wahrgenommen, sollte diese Unstimmigkeiten oder Herausforderungen aufweisen. Die Studien bestätigen, wie wichtig eine Fokussierung auf den Kontakt- und Kooperationsspielraum mit Bezug zu autistischen Teenagern und ihren Familien ist. Dies bestätigt die Erkenntnisse aus

Kapitel 2.1, dass die fehlende soziale Kompetenz von Personen mit Autismus den einschneidendsten Faktor darstellt und einen besonderen Fokus braucht. Aber auch fehlende Möglichkeiten zum Rückzug und zur Selbstverwirklichung der anderen Familienmitglieder sind bedeutende Faktoren, die zu einem erhöhten Stressniveau beitragen, weshalb auch der Muße- und Regenerationsspielraum hervorzuheben ist.

Die Perspektive der betroffenen Kinder und etwaigen Geschwisterkindern wird in den bisherigen Forschungen dagegen kaum betrachtet. Eine der wenigen empirischen Auseinandersetzungen ist eine Studie von 1995 von Ilse Achilles, in der explizit die Perspektiven der Geschwisterkinder erfragt werden (vgl. Achilles 1995). Umso wichtiger erscheint es, die verschiedenen Blickwinkel der Familienmitglieder in Verbindung zueinander zu betrachten und so die Forschungslücke zu schließen. In dieser Arbeit sollen daher auch die Perspektive der autistischen Kinder, sowie eine Vergleichsbefragung mit einer Familie mit Kind ohne Autismus miteinbezogen werden. In der systemischen Betrachtung der Familie ist der Einbezug der Perspektiven aller Familienmitglieder unerlässlich, um ein realistisches Bild der Lebenslagen erhalten zu können.

6 Unterstützung für Familien mit autistischen Teenagern

Für Menschen mit Autismus gibt es in Deutschland eine Reihe von gesetzlich geregelten Unterstützungsmaßnahmen. Diese beziehen sich dabei jedoch nicht auf die Autismus-Diagnose, sondern auf die im Einzelfall gezeigten Verhaltensweisen und Defizite (vgl. Deutscher Bundestag 2021, 1). Maßnahmen richten sich grundsätzlich nach Grad und Form der Behinderung, Rechtsansprüche können folglich nur auf der Grundlage von Autismus als Behinderung geltend gemacht werden. Die Behinderungen kann dabei geistig, seelisch und/oder körperlich sein (vgl. Frese 2017, 9f.). So ist zunächst eine Diagnose von Bedeutung, um die entsprechenden Leistungen geltend machen zu können. Da sich die vorliegende Arbeit auf Familien mit Kindern im Teenageralter bezieht, werden nur die entsprechend geltenden Angebote aufgeführt.

Auf Grundlage der Kinder- und Jugendhilfe wird in den meisten Fällen nach §27 Sozialgesetzbuch (SGB) VIII – auch Kinder- und Jugendhilfegesetz (KJHG) genannt – gearbeitet (vgl. Schmidt 2000, 42f.). Aber auch §35a SGB VIII kommt bei seelisch behinderten Minderjährigen zum Einsatz sowie §41 bei seelisch behinderten Jugendlichen und Erwachsenen (vgl. Schmidt 2000, 43). Bei autistischen Teenagern und Jugendlichen kommt nur noch in seltenen Fällen die Familienhilfe zum Einsatz (vgl. ebd., 44).

Inklusionsangebote gibt es für autistische Teenager vorrangig im Sinne der Beschulung. Für Kinder und Jugendliche bildet die Beschulung einen besonders wichtigen Bereich. Hier kann die Bewilligung eine:r Schulbegleiter:in nach §12 EingliederungshilfeVO möglich sein. So sollen Autist:innen auch an Regelschulen beschult werden. In der Praxis zeigt sich jedoch, dass dies ohne speziell ausgebildete, intensive und individuelle Begleitung kaum möglich ist (vgl. Klein & Munzinger 2017). Von Schulbegleiter:innen werden keine Qualifikationen verlangt, weshalb die Qualität und Fachlichkeit der Begleitung beispielsweise von der bewilligten Stundenanzahl abhängt (vgl. Frese 2017, 16).

Im Anschluss an einen Schulabschluss ist darüber hinaus geregelt, dass autistische Jugendliche Zugang zu Berufsbildungswerken und darüber hinaus zu Werkstätten für behinderte Menschen als Arbeitgeber:innen haben (vgl. Frese

2017, 5). Grundsätzlich ist auch eine Beschäftigung beziehungsweise Ausbildung auf dem ersten Arbeitsmarkt möglich – mithilfe von arbeitsbegleitender Hilfe nach §75 SGB III (vgl. ebd., 20). Kommt es zu einem Studium, haben Personen mit Autismus Anspruch auf Förderung nach dem Bundesausbildungsförderungsgesetz (BAFöG), sowie zusätzlicher Unterstützung nach der Eingliederungshilfe (vgl. ebd., 20). Dazu gehört unter anderem Kostenübernahme für Fahrtkosten, Aktivitäten, dem Studium dienlicher Ausstattung aber auch personelle Unterstützung durch Mitschreibkräfte oder Studienassistenzen (vgl. ebd., 20). Medizinische Hilfsmittel dagegen werden über die Krankenkassen finanziert, wenn beispielsweise eine körperliche Behinderung vorliegt (vgl. ebd., 21).

Der Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus schreibt zusätzlich in einer Broschüre, dass ein Recht von Kindern und Jugendlichen im Autismus-Spektrum auf *Autismustherapie* besteht (vgl. ebd., 5). Autismustherapie wird dabei definiert als: „multimodale und multiprofessionelle Therapie, d. h. unter Einbeziehung verschiedener Methoden und Berufsgruppen, die von einem spezialisierten Autismus-Therapie-Zentrum erbracht wird.“ (ebd., 13). Diese Art der Therapie wurde in Kapitel 2.4 nicht beschrieben, was zeigt, dass sie nicht als weitverbreitetes Instrument angesehen werden kann bzw. eine neue Entwicklung darstellt, die in vielen Ausführungen über Behandlungsformen des Autismus noch nicht aufgenommen wurde. Stattdessen wird noch immer viel auf andere Therapieformen zurückgegriffen, die bestimmte Anteile oder Symptome des Autismus in den Blick nehmen. Die Autismustherapie wird über die Eingliederungshilfe als Leistung zur sozialen Teilhabe oder Leistung zur Bildung finanziert (vgl. ebd., 13).

Psychotherapie oder Verhaltenstherapie dagegen, wird, wenn sie aufgrund von beispielsweise Komorbiditäten dazu dient, eine seelische Krankheit zu heilen oder zu verbessern, über die Krankenkasse abgerechnet (vgl. ebd., 14).

Um Familien zusätzlich finanziell nicht zu belasten, können auch die Fahrtkosten zu den bewilligten Therapieangeboten erstattet werden (vgl. ebd., 14).

Menschen mit Autismus haben darüber hinaus einen Anspruch auf Unterstützung beim Wohnen, sollte eine Fremdunterbringung angemessen sein. So sind vollstationäre Einrichtungen der Behindertenhilfe eine Möglichkeit oder aber bei ambulantem betreutem Wohnen, wobei in diesem Fall nur Fahrtkosten, Hilfsmittel

und Begleitungen finanziert werden (vgl. ebd., 26). Auch eine Betreuung in Tagesgruppen stellt eine Option dar, wenn die Familie in der Lage ist, ebenfalls zeitweise eine angemessene Unterbringung bereitzustellen (vgl. Schmidt 2000, 45).

Speziell für Eltern von Kindern mit Autismus kann eine Elternberatung angeboten werden (vgl. ebd., 43). Für Geschwisterkinder von autistischen Kindern ist keine Förderung oder Unterstützung vorgesehen, solange nicht ein Tatbestand vorliegt und geltend gemacht wird, der allein betrachtet unter das KJHG fällt.

7 Zwischenresümee

Die vorangegangenen Kapitel beschreiben in ihrer Gesamtheit sehr klar, welchen Belastungen Familienmitglieder einer Familie mit Kind mit Autismus ausgesetzt sind. Diese beziehen sich in großem Maße auf die sozialen Interaktionen sowohl zwischen den Familienmitgliedern als auch zwischen dem autistischen Kind und weiteren Personen. Dies beruht auf verschiedenen Bedürfnissen hinsichtlich sozialen Kontaktes. Während Personen mit Autismus zwar ebenfalls ein Bedürfnis nach Beziehung haben, ist dieses jedoch häufig schon durch wenige Kontakte gestillt. Gleichzeitig fällt ihnen die Gegenseitigkeit einer Beziehung schwer, was für eine Ungleichverteilung von Anstrengung und Engagement führt. Während die autistische Person beispielsweise erwarten kann, dass die eigenen (Insel-)Interessen den ihrem Wunsch entsprechenden Raum einnehmen, muss ihr Gegenüber damit rechnen, keine oder nur wenig Aufmerksamkeit für die eigenen Interessen zu erhalten.

Die Teenagerzeit bringt in dieser Hinsicht zusätzliche Herausforderungen, aber auch Chancen mit sich.

Mit Bezug zu Nahsens **Kontakt- und Kooperationspielraum** lässt sich erkennen, dass in der Zeit der Adoleszenz ein verstärktes Interesse an Gleichaltrigen entstehen kann, auch in romantischer und sexueller Natur, welches den Effekt haben kann, dass die autistische Person soziale Interaktion mehr erlernen will und erlernt. Ein möglicher Wunsch des autistischen Teenagers nach der eigenen Identitätsfindung und der Ablösung von den Eltern kann zu vermehrten Konflikten innerhalb der Familie führen. Es wäre auch eine gegenläufige Entwicklung möglich, in der das autistische Kind kein Bedürfnis nach Verselbstständigung verspürt und diese Aufgabe in der Theorie von den Eltern und Familienmitgliedern übernommen werden müsste. Unverändert bleibt jedoch zumeist, dass die autistische Person Unterstützung durch die Familie beim Erlernen benötigt und gerade zur Bewältigung der neuen Herausforderungen abweichendes Verhalten zeigt, was erneut Konfliktpotenzial beinhaltet. Die Beziehung zwischen dem autistischen Teenager und den anderen Familienmitgliedern wird damit zum besonderen Stressfaktor in der Zeit der Adoleszenz. Unterstützungsmöglichkeiten stellen hier Psycho- oder Verhaltenstherapien dar.

Der sich weiter entwickelnde Wunsch nach sozialen Kontakten kann auch in der Schule die Situation mit den Mitschüler:innen verändern. Ist die Kontaktaufnahme nur einseitig gewünscht oder wird aufgrund von Verhaltensweisen des autistischen Teenagers abgelehnt, entsteht auch hier in der Zeit der Adoleszenz Potenzial für Auseinandersetzung und seelische Verletzung des:der Autist:in. Unterstützend kann hier ein:e Schulbegleiter:in wirken, insofern die Person entsprechend ausgebildet ist und ausreichend Stunden verfügt bekommt, um sich den Problemen zu widmen.

Aber auch der **Lern- und Erfahrungsspielraum** zeigt Veränderungen während der Teenagerzeit. So spielen soziale Herausforderungen in der Schule ebenfalls eine Rolle dabei, inwieweit der:die betroffene Autist:in sich auf den Lernprozess einlassen kann. Zusätzlich stehen Veränderungen und Entscheidungen an mit Blick auf Ausbildung und Beruf. Da Veränderungen im Allgemeinen einen Stresszustand für Autist:innen bedeuten können, bedürfen sie in diesen Veränderungen und Entscheidungen besondere Unterstützung. Zudem können Ablehnungen von Bewerbungen und abgebrochene Ausbildungs- und Beschäftigungsverhältnisse die psychische Belastung auf die autistische Person und ihre Familienmitglieder erhöhen. Gleichzeitig besteht die Option, eine Berufsbildungsstätte zu nutzen, also Orte der Bildung zu finden, die auf die Bedürfnisse der Kinder angepasst sind. Auch Begleitung und Unterstützung bei studentischen Tätigkeiten ist möglich.

Der **Einkommens- und Versorgungsspielraum** ist ebenfalls von der Phase der Adoleszenz der autistischen Kinder beeinflusst. So können finanzielle Ausgaben des Kindes steigen, wenn dieses mehr in sozialen Aktivitäten mit Gleichaltrigen involviert ist. Doch auch Rückzug von sozialen Kontakten und der Fokus auf die eigenen Inselinteressen können mit Mehrausgaben verbunden sein. Gleichzeitig können Möglichkeiten entstehen, wie das autistische Kind selbst für ein finanzielles Einkommen sorgt. Dies hängt stark von der Ausprägung der Einschränkungen und Symptome ab. Ein Zurechtkommen auf dem ersten Arbeitsmarkt ist in vielen Fällen nicht möglich. Verspürt der autistische Teenager dennoch der Wunsch danach, von zu Hause auszuziehen oder eine Ausbildung wahrzunehmen, kann dies zu zusätzlicher finanzieller Belastung innerhalb der Familie führen. Von den Eltern wird die finanzielle Situation jedoch nur selten als Stressfaktor aufgeführt, was an den Optionen der Unterstützung durch Krankenkasse und Staat liegen kann. So

können für beispielsweise die Fremdunterbringung aber auch zusätzliche Hilfsmittel Förderungen beantragt werden.

Mit Bezug zum **Muße- und Renegerationsspielraum** werden ebenfalls Besonderheiten bei Familien mit autistischen Teenagern sichtbar. Am auffälligsten ist, dass die Ambivalenz der Teenager zwischen Ablösungswillen und Unterstützungsbedürftigkeit den anderen Familienmitgliedern, vorrangig den Eltern, viel Engagement abverlangen. Während die autistischen Kinder für sich selbst Erholung im Rückzug in das eigene Inselinteresse, aber auch in der Entdeckung neuer Interessen durch vermehrte soziale Kontakte finden können, bedeutet die Zeit zumeist kaum Rückzugsmöglichkeiten für die Eltern. Sich selbst nicht verwirklichen und auf die eigenen Bedürfnisse und Wünsche nicht eingehen zu können bedeutet einen immensen Stressor für die Eltern. Dies wiederum kann dazu führen, dass auch die Bedürfnisse der Kinder, sowohl mit als auch ohne Autismus schlechter wahrgenommen und gestillt werden können. Obwohl gerade in dieser Zeit Unterstützung dringend notwendig sein kann. Hier spielt ebenfalls eine Rolle, dass die Beziehungen zwischen autistischen und neurotypischen Personen oft asymmetrisch sind in dem Sinne, dass die neurotypischen Personen hier nicht die Aufmerksamkeit und Unterstützung bekommen, die sie brauchen würden. Eltern beschreiben jedoch gleichzeitig, wie sie ebenfalls von der Beziehung zu ihrem autistischen Kind profitieren und Strategien eingeübt werden können, um Kompromisse zu finden. Speziell für diese Spielraum werden kaum Unterstützungsmöglichkeiten angeboten. Eine Familientherapie kann hier eine Möglichkeit sein. Kurzfristige, akute Hilfen für Eltern, um sich zu regenerieren, sind dagegen kaum vorgesehen oder angeboten. Hilfen für Geschwisterkinder werden nur unabhängig vom autistischen Kind gewährt, wenn für das Geschwisterkind ein Umstand des Kinder- und Jugendschutzgesetzes vorliegt.

Der **Dispositionsspielraum** spielt mit Blick auf Familien mit autistischen Kindern eine besondere Rolle. Die Entscheidung über das eigene Leben ist, insbesondere in der Teenagerzeit von mehreren Familienmitgliedern eingeschränkt. Auf der anderen Seite kann der Wunsch nach mehr Mitbestimmung von den autistischen Teenagern ausgehen. Je nach Optionen und Spielraum müssen diese Wünsche teilweise enttäuscht werden, wenn beispielsweise finanzielle Mittel doch fehlen oder die persönliche Ausstattung des Kindes für dessen Wünsche nicht ausreicht.

Die Disposition der Eltern von autistischen Kindern ist je nach Grad der Einschränkungen bereits grundsätzlich gering. Die zusätzlichen Herausforderungen der Teenagerzeit lassen den Bereich der Mitbestimmung oft weiter zusammenschrumpfen. Die rechtlichen Ansprüche bei verschiedenen Graden der Behinderung lassen theoretisch einen gewissen Spielraum zu, der durch Wünsche und Entscheidungen der Familie, vorrangig der Eltern, gefüllt werden kann. Dennoch bleibt auch hier die Entscheidungs- und Bestimmungsmöglichkeit durch die vorhandenen Angebote und die rechtliche Rahmung stark begrenzt.

Es wird deutlich, dass die Umbruchszeit von 13 bis 19 Jahren in der professionellen Hilfe besonderer Aufmerksamkeit bedarf und Familien mit autistischen Teenagern aktuell noch nicht die ausreichende strukturelle und individuelle Unterstützung erhalten, die benötigt wird.

8 Methodische Grundlagen der empirischen Forschung

In diesem Kapitel werden die angewandten Methoden sowie das Vorgehen der empirischen Forschung beschrieben. Qualitative Forschung ist zumeist als zirkulärer Prozess strukturiert, bei dem die einzelnen Phasen (Auswahl des Verfahrens, Auswahl der Untersuchungseinheit, Datenerhebung und -auswertung) sich gegenseitig beeinflussen und Veränderungen immer wieder nötig sein können (vgl. Hiermansperger & Greindl o.J., 2).

Qualitative Forschung zeichnet sich darüber hinaus durch eine Reihe von Prinzipien und methodologischen Kriterien aus. Lamnek nennt dabei die folgenden Prinzipien:

1. Prinzip der Reflexivität: Wie bereits beschrieben, ist qualitative Forschung ein Prozess, der immer neue Erkenntnisse fördern und nicht-lineare Anwendung erfordern kann.
2. Prinzip des Alltagsgesprächs: Die Interviewsituation soll den Charakteristiken eines alltäglichen Gesprächs folgen.
3. Prinzip der Zurückhaltung: Die forschende Person hält sich im Hintergrund und greift nur begründet in das Gespräch ein.
4. Prinzip der Relevanzsysteme der Betroffenen: Nicht die forschende Person bestimmt, was wahr ist, sondern die interviewte Person.
5. Prinzip der Kommunikativität: Kommunikation wird nach den Bedürfnissen und Gewohnheiten der interviewten Person aufgenommen.
6. Prinzip der Offenheit: Neue und unerwartete Informationen werden gleichwertig beachtet.
7. Prinzip der Flexibilität: Die Bedürfnisse der interviewten Person sind zu beachten und sich an diese anzupassen.
8. Prinzip der Prozesshaftigkeit: Entwicklungsprozesse während der Forschung erhalten eine besondere Aufmerksamkeit.
9. Prinzip der datenbasierten Theorie: Theorien werden entwickelt, statt sie zu überprüfen.

10. Prinzip der Explikation: Erhebung und Interpretation der Daten geschehen gleichermaßen im Interviewprozess. (vgl. Lamnek 1995, 64)

Die Forschung wurde mit Blick auf ebendiese Prinzipien entwickelt und durchgeführt.

Im Folgenden werden die verschiedenen Phasen der qualitativen Forschung für diese Arbeit beschrieben. Dabei wird zunächst das Forschungsdesign erläutert. Es folgt eine Beschreibung des Interviewleitfadens und dessen Entwicklung. Im darauffolgenden Unterkapitel wird das genutzte Auswertungsverfahren nach Meuser & Nagel beschrieben. Das Kapitel wird mit einer Zusammenfassung der Grenzen und Schwierigkeiten der empirischen Arbeit mit Fokus auf autistischen Personen als Interviewpartner:innen abgeschlossen.

8.1 Forschungsdesign

Für die empirische Arbeit wurde eine grundlegende Fragestellung entwickelt. Diese lautet: Welche Ressourcen und Alltagsbelastungen beschreiben Familien mit Teenagern im Autismus-Spektrum? Um diese Frage zu beantworten, wurde auf die Methode des Problemzentrierten Interviews nach Witzel zurückgegriffen. Dieses wird im Folgenden genauer beschrieben. Anschließend wird die Gruppe der Beforschten charakterisiert und der Feldzugang erläutert.

8.1.1 Das Problemzentrierte Interview nach Witzel

Die methodologische Grundlage des empirischen Teils der vorliegenden Arbeit stellt das qualitative problemzentrierte Interview (PZI) dar. Dabei wird sich auf das Vorgehen nach Witzel (2000) bezogen. Dementsprechend dient das PZI dazu, von der forschenden Person aus einer neutralen Position betrachtet, aber für die beforschten Personen subjektive Aktionen, Wahrnehmungen und Umgangsweisen zu erfassen. Der „Leistung“ des befragten Individuums, sich selbst zu reflektieren, kommt damit ein besonderer Stellenwert zu. (vgl. Witzel 2000, 1f.)

Während Witzel einerseits in Anlehnung an die Grounded Theory das induktive Vorgehen nutzt, geht er gleichzeitig davon aus, dass der Anspruch an forschende Personen, völlig naiv und unbefangen an die Befragten heranzutreten, nicht

realistisch ist. Im Gegenteil beschreibt er Vorwissen und –interpretation als unumgänglich und insofern in den Forschungsprozess zu integrieren. So wechselt im Prozess Wissensgenerierung mit Theorieabgleich. Witzel betont dabei, dass ein flexibles Vorgehen ermöglichen soll, dass die interpretative Sicht der forschenden Person nicht mehr Gewicht erhält als die Problemsicht der befragten Personen. Witzel benennt drei Charakteristiken des problemzentrierten Interviews, die ebendiesen Umstand Rechnung tragen sollen: die Problemzentrierung, die Gegenstandsorientierung sowie die Prozessorientierung (vgl. ebd., 2).

Die Problemzentrierung weist darauf hin, dass die geführten Interviews mit einem aus einer gesellschaftlichen Problemlage erwachsenem Erkenntnisinteresse entstehen. So werden Vorinformationen genutzt, um die Aussagen der interviewten Personen einzuordnen und mit Blick auf das Problem (Nach)Fragen entwickeln zu können. So ergeben sich neben eventuell breit gefächertem Datenmaterial auch detaillierte Aussagen zu dem Forschungsproblem. (vgl. ebd., 3).

Die Gegenstandsorientierung argumentiert für eine kontext- und gegenstandsabhängige Anordnung und Gestaltung der genutzten Methode(n). So wird das PZI in Kombination mit weiteren Methoden präsentiert, die dem Erkenntnisinteresse dienen können. Möglich sind weitere Interviewformen oder auch Fragebögen. Die konkrete Durchführung der Methoden kann ebenfalls flexibel gestaltet, ein Fokus eher auf den narrativen Part oder auf die nachfragende Technik gelegt werden. (vgl. ebd., 3)

Die Prozessorientierung legt die Prämisse zu Grunde, dass der Forschungsprozess nicht linear zu erwarten ist, sondern augenscheinliche „Wiederholungen“; beispielsweise während der Interviews, ebenso aufschlussreich und wichtig sind. So muss ebenfalls von der forschenden Person akzeptiert werden, wenn Interpretationen bestehend auf dem Vorwissen verworfen werden müssen. Die subjektive Wahrnehmung der Befragten steht weiterhin im Mittelpunkt, Vorinterpretationen dienen nur als mögliche Stütze. So geht es im Interview um eine „systematische Entwicklung des Problemhorizonts der Befragten (vgl. Cicourel 1974, 97 zit. n. Witzel 2000, 3).

Das PZI wurde für die vorliegende Arbeit ausgesucht, da es in der Forschungsfrage um die subjektiven Wahrnehmungen der Familien geht. So sollen vorrangig narrative Erzählungen generiert werden, welche jedoch anhand der

Problemstellung geleitet werden sollen. Das PZI erschien dafür als die geeigneten Methoden, da die Sichtweisen durch Einzelinterviews erfasst werden können.

Witzel beschreibt vier Instrumente, die das PZI begleiten können. So kann ein Kurzfragebogen der Erhebung von Sozialdaten dienen, sollten diese für das Erkenntnisinteresse von Belang sein. Gleichzeitig können Informationen für einen Gesprächseinstieg gesammelt werden. Um die Rekonstruktion des Interviews zu erleichtern, empfiehlt Witzel eine Tonträgeraufzeichnung, welche im Nachhinein transkribiert wird. Dies ermöglicht es der interviewenden Person, sich ganz auf die situative Kommunikation einzulassen. Das Interview kann ebenso durch einen Interviewleitfaden unterstützt werden. Dieser kann Themen, Fragestellungen oder Formulierungshilfen enthalten, um Gedächtnislücken auszugleichen. Als viertes Instrument dient das Postskript, welches direkt im Anschluss an das durchgeführte Interview angefertigt wird. Dort können Aspekte, welche nicht auf dem Tonträger zu finden sind, festgehalten werden, beispielsweise nonverbale Vorkommnisse oder weitere für das Erkenntnisinteresse relevante Gedanken. (vgl. Witzel 2000, 4f.)

Für die vorliegende Arbeit wurde mit einer Tonträgeraufnahme sowie zwei Interviewleitfäden (Kapitel 8.2) gearbeitet. Ein Kurzfragebogen wurde ausgelassen, dafür wichtige soziostrukturelle Fragen in das Interview miteingeflochten.

Der Ablauf des Forschungsprozesses beginnt mit der Kontaktaufnahme. Diese ist in Kapitel 8.1.2 genauer beschrieben. Kommt es zu einem Interview, ist dieses von der forschenden Person in folgenden Abschnitten zu moderieren: Gesprächseinstieg, grundlegende Beschäftigung mit den relevanten Themen, Ad-hoc Fragen. Diese dienen der Erzählgenerierung. Gleichzeitig können verschiedene Strategien, wie Spiegeln, Nachfragen und Konfrontation dazu dienen, Verständnis bei der forschenden Person zu generieren. Ein weiterer wichtiger Punkt in die Aufklärung der befragten Personen bezüglich Datenschutzes, Gesprächsablauf und Forschungsfrage. So soll unter anderem möglichen Vorstellungen von Erwartungen durch die interviewende Person entgegengewirkt werden. (vgl. ebd., 5)

Da dies im PIZ nicht vorgesehen ist, wurden keine vorläufigen Hypothesen als Grundlage der Forschung gebildet.

8.1.2 Die Beforschten und der Feldzugang

Die Gruppe der befragten Personen sollte aus zwei Familien bestehen, wobei Teil einer der beiden Familie einen Teenager im Autismus-Spektrum ist. Für eine bessere Einordnung der Ergebnisse kann so ein Vergleichswert hergestellt werden. Die beiden Familien sollen sich in soziostrukturellen Merkmalen ähneln, um die Ergebnisse besser miteinander vergleichen zu können. Im theoretischen Teil der Arbeit wurde immer wieder betont, dass auch die Perspektive von Geschwisterkindern eine wertvolle Ergänzung zu bisherigen Studien darstellt. Leider war es für die Erhebung nicht möglich, eine Familie mit autistischem Kind und Geschwisterkindern zu akquirieren. So bleibt diese Perspektive auch hier weiterhin offen.

Die Interviewpartner:innen konnten über persönliche Kontakte zu einem Elternteil der Familie gefunden werden. Auf Anfrage stimmten diese zu, an den Interviews teilzunehmen. Die Kommunikation mit den Familien lief dabei über die bereits bekannten Elternteile. Diese zeigten sich offen und kooperativ.

8.2 Interviewleitfäden

Leitfäden für qualitative Interviews dienen der Strukturierung von Gedanken und Steuerung des Gesprächs. Im Sinne der Prinzipien von qualitativer Forschung, wie dem Prinzip der Zurückhaltung oder dem Prinzip des Alltagsgesprächs, stellt es eine Herausforderung dar, Leitfäden zu entwickeln. Neben der Haltung der forschenden Person kommt es also auch auf den Stil und die Form des Leitfadens an. Besondere Relevanz kommt dabei der Stellung von offenen Fragen zu. Suggestivfragen dagegen sollten vermieden werden. Hilfreich ist es dabei ebenfalls, den Leitfaden in thematische Blöcke einzuteilen. (vgl. Kruse 2014, 210-219)

Die Fragestellung sollten zudem so formuliert sein, dass sie auch beantwortet werden können (vgl. ebd., 216). Auf der Grundlage der Erkenntnisse aus Kapitel 3, wurde sich dazu entschlossen separate Interviewleitfäden für jeweils die befragten Teenager und deren Eltern zu entwickeln. So können die Formulierungen und auch die Art der Fragen besser an die Bedürfnisse und Fähigkeiten angepasst werden. Die fertigen Leitfäden sind im Anhang zu finden (Anhang 1).

Die Interviewleitfäden bauen auf den Erkenntnissen der Recherche der Kapitel 1 bis 6 auf. In Anlehnung an die erzählgenerierenden Strategien, beginnt der

Interviewleitfaden mit einer Einleitungsfrage nach schönen gemeinsamen Momenten mit der Familie, sowohl im Leitfaden der Eltern als auch im Leitfaden der Kinder, wenn auch für die Kinder einfachere Worte gewählt wurde. Da die Forschungsfrage der Arbeit sich an der Lebenslagenanalyse orientiert, wurde auch im Interviewleitfaden die Struktur der Spielräume thematisch übernommen. So wurden mögliche Nachfragen anhand der Spielräume strukturiert. Dabei wurden sowohl Ad-hoc als auch Verständnisfragen vorformuliert, um im Interview schnell reagieren zu können. Dabei wurden beispielsweise textgenerierende Formulierungen verwendet, wie „Erzählen Sie bitte...“ oder „Beschreiben Sie...“. Die Fragen wurden möglichst kurz gehalten. (vgl. Anhang 1)

Es war darüber hinaus geplant, wie von Witzel vorgesehen, die Interviewpartner:innen im direkten Vorhinein der Interviews darüber zu informieren, welche Absicht das Interview verfolgt und wofür die Daten genutzt werden. Es sollte mündlich das Einverständnis dafür abgefragt werden, ob eine Tonspur des Interviews aufgezeichnet werden darf. Der Übersichtlichkeit halber wurde dies in den Interviewleitfaden aufgenommen. Für den Interviewleitfaden der Teenager wurde bewusst der Begriff der Belastungen durch den Begriff der „Besonderheiten“ ersetzt, um mögliche negative Assoziationen der Befragten nicht zu provozieren (vgl. Anhang 1). All dies diente auch dem Aufbauen einer Vertrauensbeziehung zu den interviewten Personen. So sollen Informationen zugänglich werden, ohne diese jedoch inhaltlich zu beeinflussen (vgl. Hiermansperger & Greindl o.J., 5).

Die Aufklärung konnte vor den Interviews umgesetzt werden und alle sechs Interviewpartner:innen haben ihr mündliches Einverständnis zur Aufnahme gegeben.

Durchgeführt wurden die Interviews unter verschiedenen Bedingungen. Interview A, B und C konnten bei der Familie zu Hause stattfinden. Dort wurde das separate Arbeitszimmer genutzt, welches verschlossen werden konnte. Interview D dagegen fand im Büro des Interviewpartners statt. Auch dieser Ort konnte durch eine Tür von Störfaktoren getrennt werden. Interview F und G wurden über das Telefon geführt. Beim Interview von Interviewpartner (IP) G war dessen Mutter ebenfalls anwesend, um emotional zu unterstützen und in Notfällen zu intervenieren.

Zusätzlich gab sie die Information, dass IP G vor dem Gespräch sehr aufgeregt gewesen sei.

8.3 Auswertungsverfahren

Die Auswertung der geführten Interviews wird anhand des Vorgehens nach Meuser & Nagel (1991) vorgenommen. Obwohl Meuser & Nagel dieses auf Expert:inneninterviews beziehen, können die Aussagen der Interviewpartner:innen – als Expert:innen ihrer eigenen Lebenswelt – ebenfalls nach dem Schema bearbeitet werden.

Meuser & Nagel beschreiben fünf aufeinanderfolgende Schritte, nach denen qualitative Interviews bearbeitet werden können: die Transkription, die Paraphrase, die Kodierung, der thematische Vergleich sowie die theoretische Generalisierung. (vgl. Meuser & Nagel 1991, 457ff.)

In der Phase der Transkription wird die Tonaufnahme der Interviews verschriftlicht. Besonders ist in diesem Fall, dass nur die inhaltlich relevanten Stellen des Interviews überhaupt verschriftlicht werden. Diese Entscheidung liegt im Ermessen der transkribierenden Person und wird auf Grundlage der Forschungsfrage getroffen (vgl. ebd., 455). Aufgrund der Kürze der geführten Interviews und der Relevanz des Gesagten, wurden für diese Arbeit alle Textstellen transkribiert. Genutzt wurde dafür die Transkriptionssoftware f4. Auf Grundlage des Datenschutzes wurden die Interviewpartner:innen anonymisiert und werden als Interviewpartner:in A bis F (IP A-F) bezeichnet. Parasprachliche Elemente werden bei der Transkription ausgelassen, da sie für die Beantwortung der Forschungsfrage als unerheblich betrachtet werden. Mit Parasprachlichen Elementen sind beispielsweise Pausen, Stimmlage oder Gesichtsausdrücke gemeint (vgl. Kowal & C.O´Connell 2008, 443).

In der zweiten Phase der Auswertung findet eine Paraphrase von Textstellen statt. Die Paraphrase von Transkriptionspassagen findet nach keinen festen Kriterien, sondern nach der begründeten Entscheidung der paraphrasierenden Person statt. Diese Phase bedarf einer besonderen Vorsicht, da die Paraphrase inhaltlich mit den Aussagen der befragten Personen übereinstimmen muss. Es soll dementsprechend keine Selektion der Themen vorgenommen werden, sondern stattdessen eine Zusammenfassung von langen Textteilen vorgenommen werden, wenn dies der späteren Interpretation dienlich ist. Wichtig ist dabei, dass eine

thematische Sequenzierung parallel vorgenommen wird, um zu verhindern, dass wichtige Themen übersehen oder abgekürzt werden. (vgl. Meuser & Nagel 1991, 456f.).

In der dritten Phase wird das Kodieren der Transkription durchgeführt. Das Gesagte und Paraphrasierte wird nach thematischen Blöcken durchgesehen bzw. wenn möglich können bereits vorläufige Codes oder Überschriften auf dem Interviewleitfaden heraus entstehen. Eine Passage kann zu mehreren Überschriften gehören. Diese können auch bereits sequenzierte Passagen auseinanderbrechen. Formulierungen der Überschriften sollten dabei ebenfalls möglichst textnah bleiben. (vgl. ebd., 457)

Es folgt in der nächsten Phase der thematische Vergleich. Dazu werden die geführten Interviews miteinander in Verbindung gebracht: Inhaltlich ähnliche Passagen werden gesucht, Überschriften werden zusammengefügt. Auch hier bleibt es wichtig, möglichst nah an den ursprünglichen Aussagen zu bleiben. Möglich ist es dabei auch, metaphorische Ausdrücke zu verwenden. (vgl. ebd., 459ff.)

Die fünfte Phase bildet die Soziologische Konzeptualisierung. Hier werden die geclusterten Inhalte der Interviews in einen soziologischen Kontext gesetzt und es wird sich von der Terminologie der Interviewpartner:innen abgelöst. (vgl. ebd., 462f.)

Die abschließende Phase bildet die Generalisierung. Dabei sollen die bisher nebeneinander betrachteten Teile der Interviews zu einer Theorie zusammengefügt werden. (vgl. ebd., 463ff.)

Für die vorliegende Arbeit wurden bereits vorher die Spielräume von Nahsen als grundlegende Theorie festgelegt. So sollen die gefundenen Überschriften vorrangig den Spielräumen zugeordnet werden. Dies ist vor allem auch deswegen möglich, weil die forschenden Personen eben nicht tabula rasa ist, sondern bereits zu Beginn der Forschung Verbindungen zu Theorien zieht und diese als Entscheidungshilfe nutzt (vgl. ebd., 464f.).

Nicht alle Phasen der Auswertung werden detailliert in der Arbeit vorgestellt. So sind jedoch die Interviewtranskripte inklusive der Paraphrasen im Anhang zu finden

(Anhang 2). Ebenso wird in Kapitel 9 auf die Überschriften der Textpassagen eingegangen.

8.4 Grenzen und Herausforderungen der Forschung

Die erarbeitete empirische Forschung ist mit zwei befragten Familien vergleichsweise klein, weshalb eindeutig Vorsicht geboten ist, die Aussagen der Familien zu generalisieren und allgemeingültige Erkenntnisse daraus abzuleiten. Zumal eine von zwei Familie eine reine Vergleichsgruppe darstellt. So ist die Übertragbarkeit der Aussagen auf die Gruppe der „Familien mit einem autistischen Kind“ anhand zweier Familien kaum möglich. Hier ist die Begrenztheit der Ressourcen für eine Masterthesis ausschlaggebend, weshalb der Umstand nicht zu ändern war und sich wiederum auf die subjektiven Wahrnehmungen dieser beiden Familien fokussiert wurde, ohne eine Generalisierung anzustreben.

Ein weiterer Kritikpunkt der Forschung ist, dass Sprache im Allgemeinen eine herausfordernde Ausdrucksform für autistische Teenager sein kann, so auch für den befragten IP F. Die Erhebungsmethode kann daher insofern problematisch sein, als dass IP F bestimmte Informationen sprachlich nicht transportieren konnte und diese somit nicht in die Forschung aufgenommen wurden.

Verstärkt wurde dieses Hindernis von der Tatsache, dass ein Teil der Interviews, nämlich am Telefon durchgeführt werden musste. Dadurch fielen in diesen Fällen auch non-verbale Signale weg, die das Gesprochene hätte ergänzen können. Mit Blick auf die Verhaltensweisen und Bedürfnisse von autistischen Personen kann jedoch an dieser Stelle ebenfalls angemerkt werden, dass die Interviewsituation per Telefon für IP VI eine Erleichterung dargestellt haben kann, da ebendiese für ihn möglicherweise verwirrenden körperlichen Ausdrücke nicht gegeben waren und nicht erwartet wurden. Auch die genannten Aspekte können die getroffenen Aussagen und beispielsweise deren Länge beeinflusst haben.

9 Forschungsergebnisse

Dieses zentrale Kapitel gibt einen detaillierten Einblick in die geführten Interviews. Für jedes Interview werden die relevanten Inhalte präsentiert, und zwar so, wie sie unter die gefundenen Überschriften subsummiert wurden.

9.1 Interview 1 – Kind ohne Autismus

Unter der Überschrift *Identität* beschreibt IP A, dass sie ihr Zimmer oft nach ihren Wünschen umräumt (vgl. Interviewtranskript A, Z. 10). Sie beschreibt zudem, dass es ihr schwer falle mit anderen Menschen etwas zu machen, was diese gerne machen, sie aber nicht (vgl. ebd., Z.25ff.).

Unter der Überschrift *emotionale Versorgung* erklärt IP A, dass sie es besonders gerne hat, wenn die gesamte Familie beim Essen zusammenkommt (vgl. ebd., Z.6f.). Gemeinsame Erlebnisse sind ihr im Allgemeinen mit Bezug zur Familie wichtig (vgl. ebd., Z. 14f.). Zur emotionalen Versorgung gehört auch die Aussage, dass die Mutter von IP A sich um sie kümmert, wenn es ihr nicht gut geht und dafür leckeres Essen kocht (vgl. ebd., Z. 44f.). Oder aber sie sich an ihre Eltern wendet, wenn sie mal traurig ist (vgl. ebd., 48f.). Ebenfalls unter diese Überschrift wurde gefasst, dass für IP A das Verabreden mit Klassenkameradinnen und Freunden eine der liebsten Tätigkeiten mit ihren liebsten Menschen darstellt (vgl. ebd., Z. 18 & 34).

Die Überschrift *materielle Versorgung* beinhaltet ebenfalls Aussagen zum familiären Beisammensein. So ist das gemeinsame Frühstück auch unter dieser Kodierung zu finden (vgl. ebd., Z.6f.). Und auch die Versorgung mit Essen bei Unwohlsein spielt hier wieder eine Rolle (vgl. ebd., Z. 44f.).

Eine weitere Überschrift ist *das soziale Netzwerk*. Unter dieser Überschrift lassen sich erneut Passagen finden, die bereits bei der emotionalen Versorgung genannt wurden. So zählt die Aussage, dass IP A am liebsten etwas mit ihren Klassenkameradinnen und Freunden unternimmt ebenfalls zu dieser Kategorie, sowie die Antwort, dass sie sich außerhalb der Schule am liebsten verabredet (vgl. ebd., Z. 18 & 34).

Unter der Überschrift *räumliche Bewegung* erklärt IP A, dass sie gerne in den Ferien mehr mit ihrer Familie von zu Hause wegfahren möchte (vgl. ebd., Z.14f.). Zudem macht IP A zwei Hobbies außerhalb von zu Hause, Reiten und Rollschuh fahren (vgl. ebd., 40f.).

Die Überschrift *keine Wahl* beschreibt verschiedene Passagen, die sich um das Thema Bildung drehen. So sagt IP A aus, dass sie das Schulfach Deutsch machen muss, obwohl sie es nicht möchte (vgl. ebd., 52f.). Und auch für ihre Zukunft haben ihre Eltern bereits für sie den geeigneten Bildungsweg ausgesucht, obwohl IP A nicht sicher ist, ob sie diesen Weg selbst gehen möchte (vgl. ebd., Z. 58-62).

Unter die Überschrift *Bildung* wurden die Aussagen von IP A sortiert, dass sie in die letzte Klassenstufe der Grundschule geht (vgl. ebd., Z.3). Und auch hier ist hinzuzufügen, dass IP A die Aussage macht, dass ihre Eltern bereits beschlossen haben, dass sie auf das Gymnasium geht und Abitur macht (vgl. ebd., 58ff.). In der Schule gefällt IP A die Fächer Englisch und Theater gut (vgl. ebd., Z.30-33).

9.2 Interview 2 – Mutter mit Kind ohne Autismus

Unter der Überschrift *materielle Versorgung* beschrieb IP B, dass die Familie in Hamburg Ottensen-Altona in einer Wohnung mit 5 Zimmern wohnt. Zur Wohnung gehören ein Arbeitszimmer, zwei Kinderzimmer, Küche und Essbereich, zwei Badezimmer, Dachboden und Tiefgarage (vgl. Interviewtranskript B, Z.13ff.). In diesem Zusammenhang spielt auch eine Rolle, dass IP B ein Studium der Psychologie abgeschlossen hat und in der Familienhilfe und in der ambulanten Sozialpsychiatrie arbeitet (vgl. ebd., Z.18f.). Zu dieser Überschrift wurde ebenfalls die Aussage zugeordnet, dass gemeinsames Essen ein wichtiges und schönes Erlebnis darstellt (vgl. ebd., 37f.).

Mit Bezug zur Überschrift *soziales Netzwerk* erwähnt IP B, dass sich ihre sozialen Kontakte viel durch Familienmitglieder zusammensetzen (vgl. ebd., Z. 22). Sie und auch ihr Mann haben zusätzlich Freunde von der Arbeit (vgl. ebd. Z. 22ff.). IP B berichtet, dass ihr Sohn Schwierigkeit hat, mit Gleichaltrigen sozialen Kontakt aufzubauen. Deswegen kommt er mit zum Beispiel den Kindern von den Freunden der Eltern nicht so gut zurecht, eigene Freunde habe er aber dennoch (vgl. ebd., Z.28f.). "Er ist nicht so kontaktfreudig" (ebd., Z.28f.). Um diesen Konflikt zu lösen, muss der Sohn bei Treffen nicht dabei sein oder Treffen können auch verschoben werden (vgl. ebd., Z. 33f.). Unter diese Überschrift wurde außerdem hinzugefügt, dass die Kinder beide soziale Interaktion durch ihre Freunde und Familie lernen, wobei die Tochter auch über ihre Hobbies Kontakte hat (vgl. ebd., 41ff.).

Herausfordernde Kontakte der Kinder werden durch gemeinsames Reflektieren und Lösungen suchen angegangen (vgl. ebd., Z.47ff.).

Untergeordnet unter die Überschrift *emotionale Versorgung* sagte die Befragte B „Essenssituationen sind bei uns sehr schön.“ (ebd., Z. 33). Mit ihrer Tochter macht sie gerne auch Yoga und reitet (vgl. ebd., Z.33f.). Das Treffen mit Freundinnen beschreibt IP A als Rückzugsort sowie in der Zeit, wo die sozialen Kontakte aufgrund von Corona eingeschränkt wurden, Spaziergänge und Sport (vgl. ebd., Z. 54ff.). Zusätzlich besucht IP B unter normalen Umständen Events und Ausflüge ohne ihre Kinder (vgl. 59ff.). Speziell mit der Familie sind gemeinsame Erlebnisse eine schöne Zeit und die IP B freut sich darüber, wenn ihre Kinder etwas erreichen und sich untereinander gut verstanden wird (vgl. ebd., Z. 6ff.).

Bezüglich der Überschrift *Bildung* ist erneut relevant, dass IP B eine abgeschlossene Ausbildung als Psychologin hat und auch in diesem Bereich arbeitet (vgl. ebd., Z.18f.). Soziales Lernen beschreibt IP B darüber hinaus für ihre Kinder durch Freunde, Familie, für ihren Sohn aber auch in der Schule und für ihre Tochter bei ihren Hobbies (vgl. ebd., 41ff.). An dieser Stelle kommt ebenfalls wieder zum Tragen, dass auch innerhalb der Familie reflektiert und gelernt wird (vgl. ebd., Z.47ff.).

Unter der Überschrift *Identität* wiederholen sich viele bereits bei der emotionalen Versorgung genannte Passagen. So wurden die Aussagen zu den Hobbies von IP A, die diese gerne mit ihren Freundinnen, mit ihrer Tochter oder auch allein ausführt, hier zugeordnet (vgl. ebd., 33-62).

Zur Überschrift der *räumlichen Bewegung* hat IP B die Aussage getroffen, dass die eigenen Eltern, die im Schwarzwald wohnen, nur selten besucht werden (vgl. ebd., Z. 25). IP B erklärt ebenfalls, dass sie normalerweise ab und an in andere Städte fährt, um Freunde und Familie zu sehen (vgl. ebd., 60f.). Zusätzlich werden Besuche bei Freunden teilweise unternommen, während der Sohn der Familie zu Hause bleibt (vgl. ebd., 33f.).

Unter der Überschrift *keine Wahl* beschreibt IP B, dass sie sich in vielen Bereichen mehr Mitsprache wünscht (vgl. ebd., Z.56). Die Strukturen der Ganztagschule auf der einen Seite, die geforderte Flexibilität der Arbeit beider Elternteile auf der anderen Seite sind schwer miteinander zu vereinbaren (vgl. ebd., Z.65ff.). Zusätzlich steht kein Babysitter zur Verfügung oder Unterstützung durch

Familienmitglieder, dass sich nachmittags jemand anderes um die Kinder kümmern könnte (vgl. ebd., Z. 69f.).

9.3 Interview 3 – Vater mit Kind ohne Autismus

Unter der Überschrift *materielle Versorgung* erklärt IP C, dass die Familie in einer großen Wohnung in der Stadt mit Balkon aber ohne Garten lebt (vgl. Interviewtranskript C, Z.10). Er ist Softwareentwickler und arbeitet im Homeoffice (vgl. ebd., Z.13). Von IP C wird außerdem Frühstück als ein schöner gemeinsamer Moment mit der Familie genannt (vgl. ebd., Z. 6).

Unter der Überschrift *Bildung* erklärt IP C, dass er die Kinder über die Coronazeit viel beim Homeschooling gesehen hat, weil er von zu Hause arbeitet (vgl. ebd.: Z.13f.). Unter der Überschrift ist auch die Passage über die Form der Ausbildung und Erwerbsarbeit von IP C erneut subsummiert (vgl. ebd., Z. 13). Außerdem beschreibt PI C, dass er an der Grundschule einen Computerkurs anbietet (vgl. ebd., 18f.). Soziales Verhalten erlernen seine Kinder vor allem in der Schule oder haben es im Kindergarten erlernt (vgl. ebd., Z. 32f.).

Bezüglich der Überschrift *Identität* findet sich die Aussagen, die IP C bezüglich seiner Hobbies trifft. Dazu gehört Sport aber auch das Basteln an Oldtimern (vgl. ebd., Z. 47f.).

Unter der Überschrift *emotionale Versorgung* erklärt IP C, dass er sich unter normalen Umständen viel mit Menschen aus seinem nahen sozialen Umfeld trifft (vgl. ebd., Z. 17ff.). Er mag die wöchentlichen Ausflüge mit der Familie gerne und nennt dabei Schwimmen gehen als Beispiel (vgl. ebd., Z. 28f.). Als schön empfindet er auch das gemeinsame in den Tag starten (vgl. ebd., Z. 6f.). Um sich zurückzuziehen geht IP C allein spazieren und macht normalerweise Sport (vgl. ebd., Z 43f.). Er erklärt, dass er die Zeit, die ihm für sich selbst zur Verfügung steht als ausreichend empfindet, aber auch mehr Zeit für sich zu schätzen wüsste (vgl. ebd., Z. 51f.).

Zur Überschrift *räumliche Bewegung* lässt sich erneut die Aussage zuordnen, dass die Familie wöchentlich Ausflüge unternimmt (vgl. ebd., Z. 28). Er erwähnt außerdem, dass die Familie Freunde besucht (vgl. ebd., 26f.). Auch die Spaziergänge von IP C können unter dieser Überschrift einsortiert werden (vgl. ebd., Z. 43).

Unter der Überschrift *keine Wahl* findet sich eine Passage, in der IP C beschreibt sich mehr Einfluss in der Schule der Kinder zu wünschen (vgl. ebd., Z. 56).

Die Überschrift *soziales Netzwerk* beinhaltet die Aussage, dass IP C viele Kontakte im Stadtteil unter anderem auch über die Kinder hat, mit welchen er sich trifft (vgl. ebd., Z. 17ff.). Außerdem arbeitet er in einem Coworking Space, wo er ebenfalls mit anderen Personen zu tun hat (vgl. ebd.). Schwierigkeiten mit den Kontakten der Kinder gibt es nicht und sollte es welche geben, sieht PI C den Auslöser dafür bei den jeweiligen anderen Personen (vgl. ebd., Z. 37ff.).

9.4 Interview 4 – Mutter mit autistischem Kind

Unter der Überschrift *materielle Versorgung* gibt IP D an, dass sie und ihr Sohn in einer 70qm mit drei Zimmern und einer Terrasse in Niendorf wohnen (vgl. Interviewtranskript D, Z. 10f.). Sie arbeitet als kaufmännische Angestellte in einem Medienhaus (vgl. ebd., Z.14).

Für die Überschrift *Identität* wurde die Passage ausgewählt, in der IP D beschreibt, dass sie gerne Tennis spielt (vgl. ebd., Z. 47). Auch Gartenarbeit, Filme und Hörbücher interessieren sie (vgl. ebd., Z. 47f.).

Mit Bezug zur Überschrift *emotionale Versorgung* wurden Aussagen von IP D zusammengefügt, die beschreiben, dass sie gerne mit ihrem Sohn zusammen Gesellschaftsspiele spielt (vgl. ebd., Z. 5f. & 51). Sie mag es, wenn die beiden zusammen lachen und sie als Familie Zeit miteinander verbringen (vgl. ebd., Z. 5ff). Um ausreichend Zeit für sich selbst und Freunde zu haben ist es hilfreich, dass der Sohn von IP D die Hälfte der Zeit bei seinem leiblichen Vater ist (vgl. ebd., 41f.). Wenn sie das Bedürfnis nach Ruhe hat, während ihr Sohn bei ihr ist, kann sie dies mit ihm inzwischen besprechen (vgl. ebd., Z. 42ff.). IP D spielt gerne Tennis und findet verschiedenste Tätigkeiten, die sie interessieren (vgl. ebd., Z. 47).

Die Überschrift *räumliche Bewegung* beinhaltet, dass der Sohn von IP D sowohl bei ihr als auch bei ihrem Expartner wohnt (vgl. ebd., Z. 41f.).

Unter der Überschrift *keine Wahl* findet sich die Aussage, dass es nichts gibt, wo IP D sich mehr Einfluss wünschen würde (vgl. ebd., Z. 54).

Mit der Überschrift *soziales Netzwerk* sind Aussagen zusammengebracht, wo IP D beschreibt, dass sie mit einigen Personen eng in Kontakt steht. Dazu gehören die Eltern von IP D, ihr Exmann und Vater des Sohnes, ihr aktueller Partner sowie ihre

Freunde (vgl. ebd., Z. 17ff.). Bezüglich der Kontakte ihres Sohnes beschreibt IP D, dass Interaktionen mit Gleichaltrigen schwierig sind. Männliche Freundschaften in seinem Alter hat er keine, dafür aber eine feste Freundin, die ihm wichtig ist (vgl. ebd., Z. 23ff.). Ihr Sohn möchte nicht in einen Sportverein (vgl. ebd.). Bei sozialen Schwierigkeiten reflektieren Mutter und Sohn die Situation, indem möglichst alle Sichtweisen der jeweils anderen Person verständlich gemacht werden (vgl. ebd., Z. 34ff.). Ihr Sohn ist dabei weniger aggressiv als früher (vgl. ebd.). Dieser arbeitet außerdem mit einem Berater für Alltagsverhalten zusammen (vgl. ebd., Z. 28).

Unter der Überschrift *Bildung* ist die Aussage zu finden, dass IP D als kaufmännische Angestellte arbeitet (vgl. ebd., Z. 14). Das Erlernen von sozialen Interaktionen ist für ihren Sohn sehr schwer, er hat einen Berater, mit dem er Situation im Alltag bewältigt (vgl. ebd., Z. 28ff.).

9.5 Interview 5 – Vater mit autistischem Kind

Die Überschrift *materielle Versorgung* umfasst zum einen Aussagen zur Wohnung. IP E erklärt, dass der in einer 42qm Wohnung mit zwei Zimmer wohnt (vgl. Interviewtranskript E, Z.18). Während der Pandemie hat er dann ein Zimmer zum Fußball spielen und das andere Zimmer zum Schlafen organisiert (vgl. ebd., Z.18f). Er fand, dass die Größe der Wohnung für die beiden ausreichend ist. (vgl. ebd., Z.20). Der Interviewpartner ist für die Fitnessbranche ausgebildet (vgl. ebd., Z.23). Er ist außerdem freiberuflich Teil einer Band (vgl. ebd., Z.23f.). Wegen seiner posttraumatische Belastungsstörung kann er auf dem Arbeitsmarkt seit langem nicht aktiv sein (vgl. ebd., Z.24f.). Außerdem ist er auch aufgrund des Betreuungsbedarf seines Sohnes nicht bereit zur Arbeit (vgl. ebd., Z.25ff.).

Unter der Überschrift *Bildung* findet sich eine Passage, die beschreibt, dass der Sohn von IP V in der Schule Schwierigkeiten hatte, sich verständlich zu machen und erst kürzlich anfang, sich verbal zu artikulieren (vgl. ebd., Z.40f.). Bei Schwierigkeiten mit sozialen Verhalten fragt der Sohn IP E oder auch andere Vertrauenspersonen (vgl. ebd., Z. 53f.). Außerdem hat er eine Autismustherapie im Autismuszentrum erhalten, um soziale Verhaltensweisen einzuüben und zu trainieren (vgl. ebd., Z. 54ff.). Mit Bezug zu anderen Personen nimmt IP E teilweise die Rolle des Lehrers über Autismus ein (vgl. ebd., Z.60ff.).

Bezüglich der Überschrift *Identität* sagt IP E aus, dass es ihm wichtiger ist, für seinen Sohn da zu sein und ihn zu unterstützen, als sich eine feste Arbeit zu suchen (vgl. ebd., Z.25ff.). Gerne macht er Musik, Sport und eignet sich Wissen an (vgl. ebd., Z.73f.).

Die Überschrift *emotionale Versorgung* wurde der Passage zugeordnet, die beschreibt, dass ein angenehmes Zusammenleben mit dem Sohn im Laufe des Älterwerdens besser möglich ist. So ist mehr gegenseitiges Verständnis vorhanden. Gemeinsames Fußballspielen gefällt IP E. (vgl. ebd., Z.7-13 & 18ff.) Die beiden haben außerdem einen ähnlichen Humor und IP V kann die ehrliche Art von seinem Sohn wertschätzen (vgl. ebd., Z.47ff.). IP E kann sich außerdem inzwischen in das andere Zimmer zurückziehen, wenn sein Sohn bei ihm ist und IP E Zeit für sich braucht (vgl. ebd., Z. 67f.). Er spielt gerne Gitarre und treibt Sport oder beschäftigt sich mit wissenschaftlichen Themen (vgl. ebd., Z. 73f.). Mit Bezug zu der Mutter seines Sohnes berichtet IP E, dass die eigenen Bedürfnisse zur Zeit ihrer Ehe teilweise nicht erfüllt werden konnten (vgl. ebd., Z.82ff.).

Unter die Überschrift *räumliche Bewegung* fällt die Aussage, dass der Sohn gleich viel Zeit beim Vater und bei der Mutter und damit am jeweiligen Wohnort verbringt (vgl. ebd., Z.3f.).

Bei der Überschrift *keine Wahl* findet sich eine Passage, in der IP E berichtet, seinen Sohn früher aufgrund dessen Bedürfnisse nicht allein lassen konnte (vgl. ebd., Z.68ff.). Unter dieser Überschrift beschreibt er außerdem, dass ihm bewusst ist, dass Wissen, was er heute hat, zu einem früheren Zeitpunkt vielleicht die Ehe mit der Mutter seines Sohnes hätte retten können (vgl. ebd., Z.80ff.). Vor allem, weil die eigenen Bedürfnisse von ihm und der Mutter unter der Betreuung des Sohnes gelitten haben (vgl. ebd., Z. 82ff.). Er weiß aber, dass das nicht möglich ist (vgl. ebd., Z.78f.). Unter diese Überschrift fällt außerdem, dass IP E sich wünscht, dass der negativ besetzte Begriff „behindert“ nicht mehr genutzt wird (vgl. ebd., Z.87f.).

Unter der Überschrift *soziales Netzwerk* beschreibt IP E, dass sein Sohn aufgrund seiner Schwierigkeiten mit sozialen Kontakten bisher noch in eine Fußballmannschaft integriert werden konnte (vgl. ebd., Z. 13ff.). Mit den beiden Elternteilen von IP E steht er telefonisch in Kontakt, wobei er seinen Vater regelmäßig spricht, seine Mutter dagegen nur selten (vgl. ebd., Z.30f.). Als weitere soziale Kontakte gibt er Freunde und die Mitglieder seiner Band an sowie die Mutter

seines Sohnes und deren Eltern (vgl. ebd., Z. 31ff.). Bestimmte Situationen mit anderen Personen können herausfordernd sein, wenn sein Sohn in begleitet und die Eindrücke der Umgebung ihn überfordern (vgl., ebd., Z.36ff.). Dann ist der Sohn in sich gekehrt und kaum zu sozialer Interaktion bereit (vgl. ebd., Z.39f.). In der Schule hat die Kommunikation eine Herausforderung dargestellt, da der Sohn bis vor Kurzem nur non-verbal kommuniziert hat (vgl. ebd., Z.40f.). Hier musste IP E teilweise vermitteln und die Intentionen und Verhaltensweisen seines Sohnes erklären (vgl. ebd., 41ff.). Und auch bei sozialen Interaktionen außerhalb der Schule übernimmt IP E die Rolle des Fürsprechers für seinen Sohn und bietet an, dass er über dessen Verhalten aufklären kann (vgl. ebd., Z.60ff.). IP V kann das Verhalten seines Sohnes mit Humor nehmen und mit ihm gemeinsam Witze machen (vgl. ebd., Z.46f.).

9.6 Interview 6 – Kind mit Autismus

Unter der Überschrift *Bildung* findet sich die Aussage von Interviewpartner F (IP F), dass er auf die Rafaelschule geht (vgl. ebd., Z. 3). Er mag hier Sport und Mathe besonders (vgl. ebd., Z.29).

Bei der Überschrift *Identität* steht erneut, dass IP F Sport und Mathe gerne mag (vgl. ebd., Z.29). Zu Hause spielt er Fußball und guckt Fernsehen (vgl. ebd., Z. 32).

Zur Überschrift *emotionale Versorgung* wurde zugeordnet, dass IP F gerne Fernsehen schaut und Fußball spielt (vgl. ebd., Z. 32). Fernsehen schauen hilft ihm, wenn es ihm nicht gut geht aber auch das Reden mit seiner Mutter (vgl. ebd., Z. 35).

Die Überschrift *räumliche Bewegung* gehört zu der Aussage, dass IP F mit seiner Freundin gerne irgendwo hinfährt (vgl. ebd., Z.19-22).

Bezüglich der Überschrift *keine Wahl* findet sich der Satz, dass es für IP F nichts gibt, was er machen muss, obwohl er es nicht möchte (vgl. ebd., Z. 38).

Unter der Überschrift *soziales Netzwerk* findet sich die Passage, in der IP F erklärt, dass er gerne mit seinem Vater Fußball spielt und mit seiner Mutter UNO (vgl. ebd., Z. 6). Eine weitere wichtige Person ist für ihn seine Freundin, mit der er gemeinsam etwas außerhalb der Wohnung unternimmt (vgl. ebd., Z. 19-22). IP F findet, dass es mit anderen Personen für ihn nicht so schwierig ist (vgl. ebd., Z. 22f.). Mit Bezug zur Überschrift *materielle Versorgung* beschreibt IP F sein Zimmer als

vielfältig beziehungsweise bunt mit einem Schreibtisch und Bilder (vgl. ebd., Z. 9f.). Er hat momentan keine besonderen Wünsche an seine Eltern (vgl. ebd., Z. 13).

10 Auswertung der Ergebnisse anhand der Lebenslagenanalyse

Dieser Teil der Arbeit führt die theoretischen und empirischen Ausarbeitungen zusammen. So werden die Ergebnisse der Forschung anhand der Lebenslagen eingeordnet und eine Lebenslagenanalyse der beiden Familien durchgeführt. Durch einen Vergleich der beiden Lebenslagenanalysen, können die Herausforderungen und Ressourcen der Familie mit Teenager im Autismus-Spektrum beschrieben werden.

10.1 Einkommens-& Versorgungsspielraum

Wenn man die Aussagen der Familien I gemeinsam anschaut, denn wird deutlich, dass die Familie positiv berichtet von ihren materiellen Lebensumständen. Beide Eltern haben einen festen Job in einem gutbezahlten Sektor. Die Aussage des Kindes, sich mehr Erlebnisse mit den Familien zu wünschen, lässt darauf schließen, dass das Kind keine Materialen Wünsche hat. Es ist zu vermuten, dass die Familie gut versorgt ist und das Einkommen für einen angenehmen Lebensstandard sorgt. Es ist zudem auffällig, dass Materielles in Form von Essen häufig in Verbindung mit Wohlbefinden genannt wurde von den Familienmitgliedern.

Nach den Aussagen der Familien II leben die Eltern getrennt. Die Mutter hat ein regelmäßiges Einkommen, aber der Vater kann beziehungsweise kann momentan nicht arbeiten. Dies liegt sowohl an seiner eigenen psychischen Erkrankung als auch daran, dass er gerne den erhöhten Unterstützungsbedarf seines Sohnes decken möchte. Dennoch scheint Familien II mit ihrem Stand der Versorgung zufrieden zu sein. So hat auch ihr autistisches Kind keine Materialwünsche. Zudem beruht die Arbeitslosigkeit des Vaters laut dessen Aussage auf freier Entscheidung, was darauf hinweist, dass kein zusätzliches Geld benötigt wird.

Im Vergleich wird deutlich, dass beide Familien eine ähnliche Zufriedenheit mit ihrem Einkommens- und Versorgungsspielraum aufweisen. Dennoch ist der Spielraum der Familie II eingeschränkter aufgrund der Arbeitslosigkeit des Vaters.

Im Vergleich erkennt man anhand der beiden Familien, dass der Einkommens- und Versorgungsspielraum sich ähnelt. Dennoch tendiert Familie II zu einem kleinen Spielraum aufgrund des Unterstützungsbedarfes des Sohnes mit Autismus, wie es der Vater beschreibt. So ist zu vermuten, dass die Eltern von Familie I die Möglichkeit, aufgrund ihres Kindes auf eine Erwerbsarbeit zu verzichten, nicht in Betracht ziehen würden.

10.2 Kontakt- & Kooperationsspielraum

Familie I zeigt mit im Kontakt- und Kooperationsspielraum ein breit aufgestelltes soziales Netzwerk aus Familie und Freund:innen. Sowohl die Eltern als auch die befragte Tochter sind viel in Kontakt mit anderen Personen. Lediglich beim Sohn der Familie, welcher jedoch nicht selbst interviewt worden ist, beschreibt die Mutter in manchen Situationen ein Rückzug vor unbekanntem Gleichaltrigen. Der Vater der Familie hingegen scheint auch hier keine Schwierigkeiten wahrzunehmen.

Gleichzeitig wird die gemeinsame Zeit der Familienmitglieder besonders positiv beschrieben und sogar herbeigewünscht. Dies lässt darauf schließen, dass enge Bindungen zwischen den Familienmitgliedern herrschen. Die gemeinsamen Erlebnisse und Ausflüge, gemeinsame Hobbies und die erfahrene Unterstützung innerhalb der Familie scheint sehr wichtig für alle zu sein. So können innerhalb der Familie Probleme angegangen und Lösungen gefunden werden. Außerhalb der Kernfamilie beschreibt die Mutter an dieser Stelle, dass ihr der Kooperationsspielraum bezüglich der Versorgung der Kinder in Abwesenheit der Eltern nicht ausreicht. Hier empfindet sie sich als eingeschränkt.

Gleichzeitig bedeutet die Familie auch physische Versorgung durch das so oft betonte gemeinsame Essen und Essen füreinander zubereiten.

In der Familie II sind ebenfalls verschiedene Kontakte zu finden. Die Eltern beschreiben sich gegenseitig als enge Bezugspersonen, trotz der Scheidung. Dazu kommen auf beiden Seiten Familie und Freunde. In den Äußerungen des Vaters wird deutlich, dass er für seinen Sohn und auch für Menschen, die mit seinem Sohn in Kontakt sind, eine Stütze ist, indem er zwischen den Parteien vermittelt. Bezeichnend ist an dieser Stelle, dass der Vater bereit ist, seinen Einkommens- und Versorgungsspielraum einzuschränken – sich keine Arbeit zu suchen – aber dafür seinen Kontakt- und Kooperationsspielraum im Sinne von Kontakt zu seinem

Sohn zu erweitern. Gleichzeitig gab es eine Zeit, in der die Bedürfnisse der Eltern in der Familie nicht erfüllt werden konnten, da die Bedürfniserfüllung ihres Sohnes die Ressourcen brauchte. Dies war offenbar ein Auslöser für die Trennung. Inzwischen, wo der Sohn im Teenageralter ist, kann er besser auch ohne die permanente Anwesenheit seiner Eltern zurechtkommen und lässt so mehr Raum, damit die Eltern sich anderen Personen, auch sich selbst, zuwenden können. So ist an dieser Stelle der Spielraum gewachsen, wie es häufig in der Teenagerzeit der Fall ist durch eine Verselbständigung der Kinder.

Der Kontakt- und Kooperationsspielraum der beiden Familien weist Übereinstimmungen auf. So sind sowohl die Kontakte innerhalb der Familie, aber auch Freund:innen und Verwandte von außerhalb vorhanden und relevant. Dennoch scheint die Diversität der Kontakte bei Familie I größer zu sein als die der Familie II. So hat der Sohn von Familie II seine sozialen Kontakte nur innerhalb der Kernfamilie und in der Schule. Die Tochter von Familie I dagegen trifft Menschen ebenfalls bei ihren diversen Hobbies und Freizeitgestaltungen.

10.3 Lern- und Erfahrungsspielraum

Für Familie I ist erkennbar, dass Lernen – besonders bezogen auf soziale Interaktion – sowohl innerhalb als auch außerhalb der Familie möglich ist. Im Sinne von Erfahrungen ist auch mit Bezug zu den Hobbies der Familienmitglieder zu erkennen, dass diese oft innerhalb der Familie ausgeübt werden. Zudem beschreibt die Tochter auch Lernen im Sinne von sich selbst Ausprobieren durch die Einrichtung ihres eigenen Zimmers. Und auch die Reflexion von problematischen (sozialen) Situationen wird in der Familie vorgenommen. So spielt die Familie bei diesem Spielraum eine entscheidende Rolle. Aber auch weitere soziale Kontakte wie Freund:innen nehmen eine wichtige Position ein, wenn es um das Erlernen von sozialer Interaktion der Kinder geht.

Gleichzeitig legen die Eltern viel Wert auf die (schulische) Bildung ihrer Tochter, was dieser jedoch einen geringeren Spielraum lässt, da ihr Bildungsweg bereits „beschlossene Sache“ zu sein scheint. Im Allgemeinen scheint die Tochter von Familie I sich am Ehesten mit Bezug zum Lern- und Erfahrungsspielraum eingeschränkt zu sehen. Aus Sicht der Eltern ist zu vermuten, dass ihnen beispielsweise ein Abitur-Schulabschluss wichtig ist, um ihrer Tochter perspektivisch einen größeren Spielraum zu ermöglichen. Ob dies jedoch der Fall

ist, bleibt unklar.

Es kann also von den Familienmitgliedern zwischen verschiedenen Orten des Lernens und verschiedenen Formen des Lernens und der Erfahrung gewechselt werden. Wenngleich auch die Tochter hier eine Einschränkung durch ihre Eltern und das Schulsystem erfährt.

Familie II legt in ihren Ausführungen einen Fokus auf den Lern- und Erfahrungsspielraum des Sohnes. So wird deutlich, dass dieser in den letzten Jahren von den Eltern viel unterstützt und vergrößert wurde, was dazu führte, dass der Sohn sich besser eingliedern und mit anderen Menschen interagieren kann. Der Vater beschreibt dabei immer noch viele Aufgaben zu übernehmen, um dem Sohn mehr Erfahrungen auch mit anderen Menschen zu ermöglichen.

So besteht der Lern- und Erfahrungsspielraum des Sohnes hauptsächlich aus seinen Eltern aber auch einem externen Berater, welcher ihn unterstützt sowie einer bereits abgeschlossenen Autismustherapie.

Die Eltern beschreiben dabei aber auch die Familie als Ort der Erfahrung und des Lernens für sich selbst. Sie erklären, dass gegenseitiges Verständnis für die jeweilige Position der anderen Person gewachsen ist.

Bezüglich dieses Spielraums wird deutlich, dass in Familie I der Lern- und Erfahrungsspielraum aller Familienmitglieder recht hoch und variable ist und auch viel Wert auf dessen Vergrößerung beziehungsweise Erhaltung gelegt wird. Bei Familie II dagegen steht vor allem der Spielraum des Sohnes im Fokus. Über die Eltern sind nur wenige Informationen bekannt. In dieser Hinsicht wird deutlich, dass die Autismuserkrankung des Sohnes auch als Teil des Spielraums präsentiert wird.

10.4 Regenerations- und Mußespielraum

Der Regenerations- und Mußespielraum scheint bei den Familienmitgliedern von Familie I sehr hoch zu sein. So benennen alle Interviewten mehrere Hobbies, denen sie gerne nachgehen. Dadurch haben sie die Möglichkeit, ihrer Identität und Persönlichkeit entsprechend Bedürfnisse nach Zerstreuung zu stillen. Dazu gehören aber auch gemeinsame Erlebnisse der Familie. Eine Aussage der Mutter macht jedoch auch deutlich: Durch einen Babysitter wären die Eltern noch freier in ihren Möglichkeiten der Regeneration und Muße. Eine Passage im Interview des

Vaters könnte außerdem darauf schließen lassen, dass für ihn ein eigener Garten seinen Regenerations- und Mußenspielraum erweitern würde.

Auch in Familie II beschreibt die Mutter eine Reihe schon persönlichen Hobbies und Möglichkeiten der Entspannung und Ablenkung vom Alltag. Der Vater erwähnt dagegen keine Dinge, die er allein nur für sich tut. Gleichzeitig ist klar, dass die Zeit, in der der Sohn beim jeweilig anderen Elternteil ist, freier nach den persönlichen Bedürfnissen und Wünschen gestaltet werden kann. Der Sohn selbst erwähnt ebenfalls verschiedene Aktivitäten, die er in seiner Freizeit viel und gerne nutzt. Es wird deutlich, dass die Eltern zwar Ideen für seine Freizeitgestaltung haben aber auch offen dafür sind, ihm die Entscheidung zu überlassen, was er tatsächlich tut.

Im Vergleich wird hinsichtlich dieses Spielraums kein großer Unterschied zwischen den Familien sichtbar. Lediglich für die Zeit, als der Sohn von Familie II noch jünger war wird erkennbar, dass der Spielraum der Eltern eingeschränkt gewesen zu sein scheint. Mit dem Heranwachsen hat sich die Situation jedoch entspannt und alle Mitglieder sind inzwischen in der Lage, Zeit und Raum für eigene Bedürfnisse und Erholung zu schaffen. Ebenso ist es in Familie I. Auch hier gibt es keinen Hinweis darauf, dass sich die Familie in diesem Spielraum stark beschränkt oder unzureichend versorgt empfindet.

10.5 Dispositionsspielraum

Der Dispositionsspielraum von Familie I wird als vorrangig im Bereich der Bildung eingeschränkt beschrieben. So fühlen sich die Eltern durch die Vorschreibungen der Ganztagschule beschränkt, die Tochter allerdings durch die Erwartungen und Entscheidungen ihrer Eltern.

Die Familie ist räumlich sehr ungebunden und viel unterwegs.

In Familie II beschreibt der Vater sich durch Unwissenheit über den Umgang mit seinem Sohn und damit auch zwischen den Eltern früher eingeschränkt gefühlt zu haben. Außerdem spricht er an, den gesellschaftlichen Blick auf Menschen mit Autismus nicht ändern zu können, obwohl ihm dies ein Bedürfnis wäre. Mutter und Sohn dagegen erwähnen keine Bereiche, in denen ihnen Mitsprache oder Mitentscheid augenscheinlich fehlt.

Im Vergleich wird deutlich, dass bei Familie I Bildung generell ein wichtiges Thema ist, auf das Wert gelegt wird. Es wird ein Spannungsverhältnis deutlich zwischen dem Wunsch der Eltern, ihrer Tochter Spielraum zu ermöglichen und dem Empfinden der Tochter, eingeschränkt zu werden. Familie II dagegen legt den Fokus auf andere Themen, hauptsächlich den Umgang mit dem autistischen Sohn. Gleichzeitig könnte man vermuten, dass an Familien mit Kindern mit Autismus generell weniger Anforderungen gestellt werden, weshalb beispielsweise Druck im Bildungssystem nicht so stark empfunden wird.

11 Fazit und Ausblick

Die vorangegangene Auseinandersetzung mit der Lebenslage von Familien mit einem Kind im Autismus-Spektrum mit Fokus auf den alltäglichen Alltagsbelastung zeigt ein diverses Bild.

Verschiedene Entwicklungen der Teenagerzeit lassen sich bei den befragten Familien wiederfinden. So beschreibt die Familie mit autistischem Kind, dass dieses über die vergangene Zeit soziale Interaktion besser erlernt hat und Interesse an sozialen und romantischen Beziehungen hat. Im Vergleich mit der Familie ohne autistisches Kind wird deutlich, dass die Autismuserkrankung des Sohnes die Lebenssituation der Familie verändert. So sind beide Elternteile in ihren Spielräumen viel auf die Entwicklung und Bedürfnisse des Sohnes fixiert. Die Ausarbeitung zeigt zudem, dass für die Familie mit autistischem Kind die sozialen Interaktionen eine besondere Bedeutung haben. So sind Themen der Bildung beispielsweise deutlich weniger relevant und präsent. Für die Familie sind Interaktionen mit fremden Personen weiterhin eine Herausforderung, für die Spielräume des Lernens und der Disposition aktiviert werden müssen.

Die Vermutung liegt zudem nah, dass der Einkommens- und Versorgungsspielraum zu einer Herausforderung werden kann, sollte der autistische Sohn in seiner weiteren Entwicklung als Teenager materielle Bedürfnisse entwickeln. Hier könnte eine Spannung entstehen zwischen dem Wunsch des Vaters, den Unterstützungsbedarf seines Sohnes selbst zu erfüllen und der Notwendigkeit, wieder einer Erwerbsarbeit nachzugehen.

Grundsätzlich ist zu erkennen, dass Einschränkungen in Spielräumen innerhalb der Familie teilweise ausgeglichen werden können. Dazu muss allerdings beispielsweise der Lern- und Erfahrungsspielraum groß genug sein, um Umgangsweisen zu erlernen und Verständnis für die jeweilig anderen Sichtweisen zu erhalten.

Inwieweit die Ergebnisse der Ausarbeitung auch auf andere Familien mit autistischen Teenagern zutreffen, wäre in einer Studie mit größerem Sampling zu testen.

12 Literaturverzeichnis

Achilles, I. (1995): Und um mich kümmert sich keiner. Die Situation der Geschwister behinderter Kinder. Piper.

Amorosa, H. (2010a): Historischer Überblick. In: Noterdaeme, M; Enders, Angelike: (Hrsg.): Autismus-Spektrum Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. Stuttgart: Kohlhammer.

Amorosa, H. (2010b): Klassifikation. In: Noterdaeme, M; Enders, Angelike: (Hrsg.): Autismus-Spektrum Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. Stuttgart: Kohlhammer.

Bebko, J. M.; Konstantareas, M. M. & Springer, J. (1987): Parent and Professional Evaluation of Family Stress Associated with Characteristics of Autism. *Journal of Autism and Development Disorders*. 17(4): 565-576.

Bormann-Kischkel & Noterdaeme (2010): Eltern- und familienbezogene Maßnahmen. In: Noterdaeme & Enders (Hrsg.): Autismus-Spektrum-Störung (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.

Bundeszentrale für Politische Bildung (bpb) (2022): Care-Arbeit. URL: <https://www.bpb.de/themen/familie/care-arbeit/>. [24.07.2022].

Burkhart, G. (2005): Die Familie in der Systemtheorie. In: Runkel, G. & Burkhart, G. (Hrsg.): Funktionssysteme der Gesellschaft. Beiträge zur Systemtheorie von Niklas Luhmann. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften. 101-128.

Deutscher Bundestag (2021): Kurzinformation. Rechte von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung. WD 9 - 3000 - 033/21. URL: <https://www.bundestag.de/resource/blob/856292/717139d8d014b6e8f14d604ab1a6c81d/WD-9-033-21-pdf-data.pdf>. [25.07.2022].

Flaake, K. (2012): Pubertät, Biologie und Kultur: Erfahrungen körperlicher Veränderungen. In: Liebsch, K. (Hrsg.): Jugendsoziologie. Über Adoleszente, Teenager und neue Generationen. München: Oldenbourg Verlag.

Frese, C. (2017): Ratgeber zu den Rechtsansprüchen von Menschen mit Autismus und ihren Angehörigen. Autismus Deutschland e.V..

Girsberger, T. (2019): Die vielen Farben des Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnose, Therapie und Beratung. 4.Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.

Grunert, C. (2022): Peerbeziehungen. In: Berngruber, A. & Gaupp, N. (Hrsg.): Erwachsenwerden heute. Lebenslagen und Lebensführung junger Menschen. Stuttgart: W. Kohlhammer. 103-112.

Hall, H. R. & Graff, J. C. (2011): The relationship among adaptive behaviors of children with autism, family support, parenting stress and coping. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*. 34: 4-25. DOI: 10.3109/01460862.2011.555270.

Hiermansperger, P. & Greindl, S. (o.J.): Durchführung qualitativer Interviews und Auswertung. Am Fallbeispiel: Opportunistisches Verhalten im Ein- und Verkauf von Obst und Gemüse. URL http://wbq.wbportal.ch/WBQ3/31_QualitativeInterviews%20-%20Grundlage.pdf.

Husi, G. & Meier Kressing, M. (1998): Der Geist des Demokratismus. Modernisierung als Verwirklichung von Freiheit, Gleichheit und Sicherheit. Münster: Westfälisches Dampfboot.

Klein, S. & Munzinger, P. (2017, 9. Oktober): In der Schule fallen Autisten durchs Raster. Sueddeutsche Zeitung. URL: <https://www.sueddeutsche.de/bildung/inklusion-durch-alle-raster-1.3699717>. [25.06.2022].

Klein-Zimmer, K. (2022): Jugendliches Unterwegssein – lokal, regional, national und transnational. In: Berngruber, A. & Gaupp, N. (Hrsg.): Erwachsenwerden heute. Lebenslagen und Lebensführung junger Menschen. Stuttgart: Kohlhammer. 131-144.

Kruse, J. (2014): Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz. 2. Aufl. Weinheim: Beltz Juventa.

Maraffa, M. (o.J.): Theory of Mind. *Internet Encyclopedia of Philosophie*. URL: <https://iep.utm.edu/theomind/>. [24.07.2022].

Matzies-Köhler, M. (2012): Sozialtraining für Menschen im Autismus-Spektrum (AS). Ein Praxisbuch. 2. Aufl. Stuttgart: W. Kohlhammer.

Norton, P. & Drew, C. (1994): Autism and potential family stressors. *The American Journal of Family Therapy*. 22(1): 67-76. DOI: 10.1080/01926189408251298.

Oberfeld, C.; Lange, S.; Krawinkel, S.; Tröster, H. (2016): ELKASS – Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung – Forschungsprojekt. *Recht – Gesellschaft – Forschung. Autismus*. (81): 49-51.

Patrick, N. J. (2012): Soziale Kompetenz für Jugendliche und Erwachsene mit Asperger-Syndrom. Ein praktischer Ratgeber für den Alltag. Tübingen: dgvt.

Remschmidt, H. (2000): Die Entwicklung unseres Wissens über autistische Störungen und seine Nutzung für die Praxis: In: Pickartz, A; Hölz, H, Schmidt, M: (Hrsg.): *Autistische Menschen zwischen Jugend- und Behindertenhilfe*. Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag. 10-15.

Remschmidt, H. (2012): Autismus Erscheinungsformen, Ursachen, Hilfen (Bd. 5) München: C.H.Beck.

Rollett, B. (2018a): Autismus: Einführung in die Problematik. In: Rollett, B. & Kastner-Koller (Hrsg.): *Praxisbuch Autismus für Erzieher, Lehrer, Psychologen, Therapeuten und Eltern*. München: Elsevier. 1-12.

Rollett, B. (2018b): Kinder mit Autismus und sich typisch entwickelnde Kinder im Vergleich. In: Rollett, B. & Kastner-Koller (Hrsg.): *Praxisbuch Autismus für Erzieher, Lehrer, Psychologen, Therapeuten und Eltern*. München: Elsevier. 25-39.

Rollett, B. (2018c): Jugendliche mit Autismus auf dem Weg ins Erwachsenenalter. In: Rollett, B. & Kastner-Koller (Hrsg.): *Praxisbuch Autismus für Erzieher, Lehrer, Psychologen, Therapeuten und Eltern*. München: Elsevier. 191-202.

Rückerl, K. & Wohlert, G. (2016): Autismus aus Elternsicht – Erfahrungen und positives Denken. In: Theunissen, G. (Hrsg.): *Autismus verstehen. Außen- und Innensichten*. Stuttgart: Kohlhammer. 97-109.

Sante, E. van & Tully, C. (2022): Ökonomische Aspekte des Erwachsenwerdens. In: Berngruber, A. & Gaupp, N. (Hrsg.): *Erwachsenwerden heute. Lebenslagen und Lebensführung junger Menschen*. Stuttgart: W. Kohlhammer. 91-102.

Schirmer, B; Alexander, T. (2015): *Leben mit einem Kind im Autismus-Spektrum*. 1.Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.

Schlitt, S.; Berndt, K. & Freitag, C. M. (2015): Das Frankfurter Autismus-Elterntaining (FAUT-E). Psychoedukation, Beratung und therapeutische Unterstützung. Stuttgart: W. Kohlhammer.

Schmidt, M. H. (2000): Wie kann Jugendhilfe den Erwartungen autistisch Behinderter und ihrer Eltern gerecht werden? In: Pickartz, A; Hölz, H, Schmidt, M. (Hrsg.): Autistische Menschen zwischen Jugend- und Behindertenhilfe. Freiburg im Breisgau: Lambertus Verlag. 42-58.

Schmidt, P. (2016): Bedürfnis nach Beständigkeit, Routine und Ordnung. In: Theunissen (Hrsg.): Autismus verstehen. Außen- und Innensichten. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.

Schubert, M. T. (1987): System Familie und Geistige Behinderung. Wien, New York: Springer Verlag.

Schuster, N. (2013): Schüler mit Autismus- Spektrum- Störungen. 3. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer.

Theunissen, G. & Sagrauske, M. (2019): Pädagogik bei Autismus. Eine Einführung. Stuttgart: W. Kohlhammer.

Theunissen, G. (2021): Autismus und herausforderndes Verhalten. Praxisleitfaden Positive Verhaltensunterstützung. 4. Auflage. Freiburg im Breisgau: Lambertus.

Tröster, H. & Lange, S. (2019): Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung. Anforderungen, Belastungen und Ressourcen. Wiesbaden: Springer Fachmedien.

Wepil, S. (2016): Fokussiertes Denken und ausgeprägte Interessen in speziellen Bereichen – die Stärken-Perspektive. In: Theunissen (Hrsg.): Autismus verstehen. Außen- und Innensichten. Stuttgart: W. Kohlhammer Verlag.

White, N. & Hastings, R. P. (2004): Social and Professional Support for Parents of Adolescents with Severe Intellectual Disabilities. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*. 17(3):181-190.

Witzel, A. (2000): Das problemzentrierte Interview. *Forum Qualitative Social Research*. 1(1). URL <https://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs0001228>.

Zawacki, A. (2019): Eltern von Kindern mit Asperger-Autismus. Eine qualitative Analyse von Belastungen, Ressourcen und Bewältigungsstrategien. Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich.

Zöllner, D. (1989): Wenn ich mit euch reden könnte... Ein autistischer Junge beschreibt sein Leben aus seiner Sicht. Bern, München, Wien: Scherz Verlag.

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Prinzipien der Behandlung autistischer Störungen	13
Abbildung 2: 4-Ebenen-Modell der elterlichen Belastungen	36

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht über die Symptome bei verschiedenen Autismus-Typen	5
---	---

Abkürzungsverzeichnis

ABA: Angewandte Verhaltensanalyse

ASS: Autismus-Spektrum-Störung

BAFöG: Bundesausbildungsförderungsgesetz

DSM: Das von der amerikanischen psychiatrischen Gesellschaft herausgegebene Klassifikationssystem

EBI: Elternbelastungsinventar

ELKASS: Eltern von Kindern mit Autismus Spektrum Störung

ICD: Die Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme

KJHG: Kinder- und Jugendhilfegesetz

PZI: Problemzentriertes Interview

Anhang

Anhang 1 - Interviewleitfäden

Leitfragen für ein qualitatives, problemzentriertes Interview (Eltern)

Thema	Formulierung (Beispiele)
Begrüßung und Vorstellung	Vielen Dank, dass Sie Ihnen Zeit für das Interview genommen haben.
Vorstellung der Studie	Im Rahmen meiner Masterarbeit forsche ich zum Thema Ressourcen und Belastungen von Familien mit Kindern im Autismus Spektrum. Insgesamt werde ich Interviews mit zwei verschiedenen Familien führen.
Einverständnisabfrage und Verwendung der Daten	Sind Sie damit einverstanden, wenn das Interview für die Auswertung aufgezeichnet wird? Die erstellten Daten werden ausschließlich anonym im Rahmen der Ausarbeitung für die Masterarbeit genutzt.
Einleitungsfrage	Was sind gute Momente mit Ihrem Kind an die Sie sich erinnern?
Fragen zum Einkommen und Versorgung	(verständnisfrage) 1) Erzählen Sie mal über Ihre Wohnverhältnisse? 2.) Erzählen Sie bitte über Ihre berufliche Tätigkeit?
Fragen zu Kontakt und Kooperation	1.) Beschreiben Sie doch bitte Ihr soziales Umfeld 2.) Welche Kontakte bereiten Ihnen Schwierigkeiten? In welchen Situationen sind Kontakte für Sie besonders schön?
Frage nach Lernen und Erfahrungen	1.) Wo lernt ihr Kind soziales Verhalten? 2) Wie gehen Sie mit Situation um, in denen Ihnen ein Kontakt Schwierigkeiten bereitet?
Fragen über Muße und Regeneration	1- Welche Rückzugsmöglichkeiten haben Sie, um Abstand zu Ihrer Familie zu bekommen? Ad-Hoc - Können Sie etwas über ihre Hobbys erzählen? Haben Sie ausreichende Zeit für Sie selbst ?
Nachfrage Mitbestimmung	1- Wo würden Sie gerne mehr mitbestimmen können ? Ad-Hoc - Wie ist in Ihre Familie?

Fielmann-Frage	- Wenn Sie sich noch mal aussuchen könnten, welche Person zu Ihren engen Umfeld gehören wer wäre das ?
Offene Ausstiegsfrage	- Jetzt haben wir einiges besprochen, gibt es von ihrer Seite aus noch etwas was Sie hinzufügen möchten? - , nochmals vielen Dank für Ihre Teilnahme, deine Offenheit und dein Vertrauen, das Du mir geschenkt hast!
Danksagung	Ich wünsche Dir weiterhin alles Gute und viel Erfolg.

Leitfragen für ein qualitatives, problemzentriertes Interview (Teenager)

Thema	Formulierung (Beispiele)
Begrüßung und Vorstellung	Vielen Dank I, dass Du Dir Zeit für das Interview genommen hast.
Vorstellung der Studie	Im Rahmen meines Masterstudiums forsche ich zum Thema Familien mit Kindern im Autismus Spektrum. Insgesamt werde ich mit zwei Familien sprechen. Und zu einer Familie gehörst du.
Einverständnisabfrage und Verwendung der Daten	Bist Du damit einverstanden, wenn das Interview für die Auswertung aufgezeichnet wird? Die erstellten Daten werden ausschließlich anonym im Rahmen der Ausarbeitung für die Masterarbeit genutzt.
Einleitungsfrage	Was machst du gerne mit deiner Familie?
Fragen zum Einkommen und Versorgung	(verständnisfrage) 1.) Wie sieht dein Zimmer aus? 2.) Welche Wünsche hast du an deinen Eltern?
Fragen zu Kontakt und Kooperation	1.) Mit welchen Menschen machst du am liebsten etwas? 2.) Was ist schwer mit anderen Menschen gemeinsam zu machen?
Frage nach Lernen und Erfahrungen	1.)Was machst du gerne in der Schule ?
Fragen über Muße und Regeneration	1- Womit beschäftigst am liebsten ? Ad-Hoc - Was hast für den Hobbys ? - Wenn es dir nicht gut geht, was hilft dir denn ?
Nachfrage Mitbestimmung	1-Was muss du machen, obwohl du es nicht willst? Ad-Hoc - Wer entscheidet das für dich?
Offene Ausstiegsfrage	-Willst du noch etwas sagen oder erzählen? - nochmals vielen Dank für Deine Teilnahme, deine Offenheit und dein Vertrauen, dass Du mir geschenkt hast!
Danksagung	Ich wünsche Dir weiterhin alles Gute und viel Erfolg.

Anhang 2 – Interviewtranskripte

Interview Kind I

A: Interviewteilnehmerin

Datum des Interviews: 17.01.2021

Dauer des Interviews: 7 Minuten 49 Sekunden

Interviewort: In der Wohnung der Interviewpartnerin

- 1 **1. Könntest du dich kurz vorstellen? Wie alt bist du, auf welche Schule gehst du und welche**
2 **Klasse?**
3 „Ich bin [IP A] und ich gehe auf die Rote Grundschule und ich bin in der vierten Klasse.“ (A)
4
5 **2. Was machst du gerne mit deiner Familie zusammen?**
6 Die Interviewpartnerin frühstückt am liebsten mit ihrer Familie, weil dann alle beisammen sind.
7 Sonst verhinderten oft Verabredungen, dass die ganze Familie zusammen ist.
8
9 **3. Wie sieht dein Zimmer aus?**
10 „Sehr schön, es ist sehr abwechslungsreich, weil ich gerne etwas an meinem Zimmer verändere.“
11 (A)
12
13 **4. Gibt es bestimmte Dinge, die du dir von deinen Eltern wünschst?**
14 „Ich hab den Wunsch, dass ich mit meiner Familie noch mehr erlebe. Weil öfters in den Ferien sind
15 wir auch nur zu Hause oder machen dasselbe wie letztes Jahr.“ (A)
16
17 **5. Mit welchen Menschen unternimmst du am liebsten etwas?**
18 Die Interviewpartnerin unternimmt am liebsten etwas mit ihrer Klassenkameradin und Freundin.
19
20 **6. Was macht ihr zusammen?**
21 „Entweder zu einer oder der anderen. Das letzte mal haben wir einen Schneemann gebaut und
22 Cupcakes gebacken.“ (A)
23
24 **7. Was ist schwer mit anderen Menschen zusammen zu machen?**
25 „Ich find’s schwer mit anderen Menschen etwas zu tun, was die anderen ganz toll finden und ich
26 vielleicht nicht so toll. (A) Als Beispiel nennt die Interviewpartnerin Aufgaben in Mathe, die sie mit
27 Klassenkamerad*innen bearbeiten soll, die Mathe gut können.
28
29 **8. Was machst du gern in der Schule?**
30 „Englisch“ (A)
31
32
33 **9. Für welche Fächer interessierst du dich noch außer Englisch?**
34 „Theater“ (A)
35
36 **10. Was machst du außerhalb der Schule am liebsten?**
37 „Am liebsten verabrede ich mich.“ (A).
38
39
40 **11. Was hast du für Hobbies?**
41 „Ich fahr’ Rollschuh und ich reite. Und ich hab noch ein paar kleine Sachen, aber das sind mehr
42 so Sachen, wie Malen zum Beispiel [unv.].“ (A)
43
44 **12. Wenn es dir nicht gut geht, was hilft dir dann am meisten, damit es dir wieder besser geht?**

- 45 Wenn die Interviewpartnerin krank ist, macht ihre Mutter ihr ein leckeres Essen, damit es ihr
46 besser geht.
47
- 48 **13. Wenn du traurig bist, was hilft dir dann am meisten?**
49 „Ich hab das nicht so oft, aber [...] meistens hab ich dann mit meinen Eltern darüber geredet.“ (A)
50
- 51 **14. Was musst du machen, obwohl du es nicht willst?**
52 „Deutsch“ (A)
53
- 54 **15. Gibt es zu Hause vielleicht noch etwas?**
55 Die Interviewpartnerin verneint die Frage.
56
- 57 **16. Wer entscheidet das für dich? Welche Dinge entscheiden deine Eltern für dich?**
58 „Auf welche Schule ich komme und ob ich ein Instrument in der Schule spiele oder nicht oder ob
59 ich Abi mache. Das haben sie jetzt schon beschlossen, dass ich das mache.“ (A)
60
- 61 **17. Willst du gerne Abi machen?**
62 Die Interviewpartnerin würde es tun, ist sich aber unsicher, ob sie es auch will.

Interview Mutter I

A: Interviewteilnehmerin (B)

Datum des Interviews: 17.01.2021

Dauer des Interviews: 13 Minuten 51 Sekunden

Interviewort: In der Wohnung der Interviewpartnerin

- 1 **1. Könntest du dich kurz vorstellen? Wie alt sind Sie, wie viele Kinder haben Sie und wie alt**
2 **sind Ihre Kinder?**
3 Die Interviewpartnerin habe zwei Kinder, eines im Alter von 10 und eines im Alter von 12 Jahren.
4
- 5 **2. An welche schönen Momente mit ihren Kindern erinnern Sie sich?**
6 „Die schönsten Momente sind die, in denen wir als Familie etwas unternehmen, in der Natur [...],
7 wenn wir gemeinsam was spielen [...]. Schöne Momente sind, wenn die Kinder sich gut verstehen
8 [und] wir uns generell gut verstehen. Wenn die Kinder was erreichen ist es auch immer schön,
9 wenn wir Feste zu feiern haben [...] und auch zusammen dann mit den Großeltern. Miteinander
10 Zeit verbringen. (B)
11
- 12 **3. Erzählen Sie mal über Ihre Wohnverhältnisse.**
13 Die Familie wohne in Hamburg Ottensen/Altona in einer Maisonettwohnung mit 5 Zimmern. Dazu
14 würden ein Arbeitszimmer/Büro, zwei Kinderzimmer, Küche und Essbereich, zwei Badezimmer,
15 Dachboden (glücklich) und eine Tiefgarage gehören.
16
- 17 **4. Was ist Ihre berufliche Tätigkeit?**
18 Die Interviewpartnerin habe ein Studium der Psychologie und arbeite in der Sozialen Arbeit in der
19 Familienhilfe und in der ambulanten Sozialpsychiatrie.
20
- 21 **5. Beschreiben Sie bitte ihr soziales Umfeld. Privat und auf der Arbeit und auch ihre Familie.**
22 „Unser soziales Umfeld ist geprägt durch Familien [...], unsere Freunde.“ (B) Über die Arbeit gäbe
23 es sowohl von der Mutter als auch vom Vater viele unterschiedliche Kontakte. Außerdem wohne
24 die erweiterte Familie des Vaters in Hamburg. „Wir haben ein Großelternpaar, dass wir [...] häufig
25 sehen.“ (B) Die Familie der Mutter wohne im Schwarzwald, es gäbe nur selten Treffen.
26
- 27 **6. Welche Kontakte bereiten Ihnen mit Ihrem Kind Schwierigkeiten?**
28 Mit dem Sohn sei es bezüglich sozialer Kontakte schwierig, da dieser gerne unter sich sei. „Er ist
29 nicht so kontaktfreudig“ (B). Er habe Freude, sei aber skeptisch gegenüber Kindern von Freunden
30 der Eltern. „Da haben wir relativ häufig Konflikte“ (B).
31
- 32 **7. Welche Lösung haben Sie für diese Konflikte?**
33 „Meistens bleibt er dann allein zu Hause“ (B). Manchmal würden auch Termine verschoben
34 werden.
35
- 36 **8. In welcher Situation sind Kontakte für Sie besonders schön mit Ihrem Kind?**
37 „Essenssituationen sind bei uns sehr schön.“ (B) Mit ihrer Tochter würde die Interviewpartnerin
38 auch zusammen Yoga machen und reiten.
39
- 40 **9. Können Sie bitte erzählen, wo und wie Ihr Kind soziales Verhalten lernt?**
41 Der 12jährige Sohn lerne dies vor allem in der Schule und in der Interaktion mit seinen Freunden
42 und Familie. „[Meine] Tochter macht auch noch Yoga und reitet und hat da noch Kontakte.“ (B)
43 Ansonsten sei es ähnlich, wie beim Sohn.
44

45 **10. Wie gehen Sie mit einer Situation um, in der ein Kontakt mit ihrem Kind Schwierigkeiten**
46 **bereit ist?**
47 Zunächst werde über Ursachen der problematischen Situation gesprochen, dann werde
48 gemeinsam überlegt, wie die Situation gelöst werden könnte. „Was kann das Kind konkret tun,
49 manchmal können wir auch was machen.“ (B) Die Überlegungen würden in die Tat umgesetzt und
50 das Resultat erneut besprochen.

51
52 **11. Welche Rückzugsmöglichkeiten haben Sie, um Abstand von der Arbeit oder der Familie zu**
53 **bekommen?**
54 „Ich treffe mich dann in erster Linie mit Freundinnen.“ (B) Zurzeit würden sie viel spazieren gehen,
55 normalerweise auch etwas essen oder trinken. Zusätzlich mache die Interviewpartnerin viel Yoga
56 und Sport.

57
58 **12. Können Sie noch etwas über Ihre Hobbies erzählen? Haben Sie ausreichend Zeit für sich**
59 **selbst?**
60 Die Interviewpartnerin bejaht ausreichend Zeit zu haben. Unter normalen Umständen fahre sie
61 zweimal im Jahr für ein Yoga-Retreat mit einer Gruppe weg und besuche Freunde und ihre Familie
62 in anderen Städten. „Ich [gehe] auch auf Konzerte, ins Theater.“ (B) „Das mache ich dann ohne
63 Kinder.“ (B)

64
65 **13. In welchen Bereichen in Ihrem Leben würden Sie gerne mehr entscheiden können?**
66 „In ganz vielen Dingen.“ (B) Die Interviewpartnerin nennt die feste Struktur der Ganztagschule, die
67 das Leben in der Familie in vielen Bereichen bestimmen würde. Auch die Entscheidung, auf welche
68 Schule die Kinder gehen, würde einem abgenommen. Beide Elternteile müssten sich in ihren
69 Berufen viel anpassen und flexibel reagieren. Die viele Straßenverkehr in Altona sei zusätzlich
70 belastend. Die Unterstützung durch familie fehle. „Ich hätte gerne mal einen Babysitter oder
71 jemanden, wo ich die Kinder mal hinschicken kann nachmittags.“ (B)

Interview Vater I

A: Interviewteilnehmerin (C)

Datum des Interviews: 17.01.2021

Dauer des Interviews: 8 Minuten 51 Sekunden

Interviewort: In der Wohnung des Interviewpartners

- 1 **1. Könntest du dich kurz vorstellen? Wie alt sind Sie, wie viele Kinder haben Sie und wie alt**
2 **sind Ihre Kinder?**
3 „Ich bin 46 Jahre als, ich habe zwei Kinder.“ (C) Die Tochter ist 10, der Sohn 12 Jahre alt.
4
- 5 **2. Was sind schöne Momente mit Ihrem Kind, an die Sie sich erinnern?**
6 „Ganz konkret spazieren gehen oder auch morgens aufstehen, im Bett kuscheln, frühstücken,
7 sowas.“ (C)
8
- 9 **3. Erzählen Sie mal über Ihre Wohnverhältnisse.**
10 Die Familie lebt in einer großen Wohnung in der Stadt mit Balkon aber ohne Garten.
11
- 12 **4. Erzählen Sie bitte über Ihre berufliche Tätigkeit.**
13 „Ich bin Softwareentwickler und sitze [...] viel im Homeoffice.“ (C) Er sieht die Kinder dann auch
14 viel beim Homeschooling.
15
- 16 **5. Beschreiben Sie bitte Ihr soziales Umfeld.**
17 Privat ist es durch Corona momentan sehr eingeschränkt, normalerweise trifft sich der
18 Interviewpartner mit vielen Personen aus dem gleichen Stadtteil. „Ich mache auch an der
19 Grundschule den Computerkurs.“ Besonders über die Kinder kennt er viele Personen, zum Beispiel
20 aus den Schulen, mit denen er sich trifft. Sein Büro befindet sich in einem Coworking Space auf
21 der Schanze. Der Interviewpartner beschreibt sich als „gut vernetzt“ (C).
22
- 23 **6. Welche Kontakte bereiten Ihnen mit Ihrem Kind Schwierigkeiten?**
24 Da gibt es keine. Die Kinder besuchen manchmal nicht gerne Personen, die keine Kinder haben
25 oder Kinder, mit denen sie sich nicht so gut verstehen, das ist aber keine Schwierigkeit.
26
- 27 **7. In welcher Situation sind Kontakte mit ihrem Kind besonders schön für Sie?**
28 Die wöchentlichen Unternehmungen mit der Familie sind sehr schön. „Schwimmen gehen zum
29 Beispiel [...]“ (C).
30
- 31 **8. Wo bzw. Wie lernt ihr Kind soziales Verhalten?**
32 „Ganz viel [...] durch den Kindergarten schon.“ (C). Dort ist auf ein soziales Miteinander sehr viel
33 Wert gelegt worden und die Kinder werden in der Schule für ihr Verhalten gelobt.
34
- 35 **9. Wie gehen Sie mit Situationen um, in denen ein Kontakt mit ihrem Kind Schwierigkeiten**
36 **bereitet?**
37 Der Interviewpartner kann die Frage nicht beantworten, da es diese Situationen nicht gibt. „Ich
38 glaube ich würde auch eher das Problem bei dem Menschen sehen, der ein Problem mit meinem
39 Kind hat.“ (C)
40
- 41 **10. Welche Rückzugsmöglichkeiten haben Sie, um Abstand von der Familie oder von der Arbeit**
42 **zu bekommen?**
43 Innerhalb der momentanen Einschränkungen ist allein Spazierengehen eine Möglichkeit, die
44 genutzt wird. „Im Sommer habe ich auch noch Sport gemacht [...]“ (C)
45

- 46 **11.Können Sie etwas über Ihre Hobbies erzählen?**
47 „Ja, Sport eigentlich“ (C). Durch die Hygienebeschränkungen ist das momentan nicht viel möglich.
48 „Ich bastel‘ auch an Autos rum [...], Oldtimer und so.“ (C)
49
- 50 **12.Würden Sie zustimmen, dass Sie ausreichend Zeit für sich selbst haben?**
51 Der Interviewpartner findet die Zeit angemessen, könnte sich aber auch noch mehr Zeit für sich
52 selbst gut vorstellen.
53
- 54 **13.In welchen Bereichen in Ihrem Leben würden Sie gerne mehr entscheiden können? Auch**
55 **speziell bei der Familie?**
56 Es wäre schön, wenn es mehr Einflussmöglichkeiten auf die Situation der Kinder in der Schule
57 gäbe.

Interview Mutter II

D: Interviewteilnehmerin

Datum des Interviews: 10.02.2021

Dauer des Interviews: 11 Minuten 40 Sekunden

Interviewort: Telefonisch

- 1 **1. Könnte Sie sich bitte kurz vorstellen? Wie alt sind Sie, wie viele Kinder haben Sie?**
2 „Ich bin fast 50 [...] und habe einen Sohn. Der ist jetzt fast 16.“ (D)
3
- 4 **2. Was sind schöne Momente mit Ihrem Kind, an die Sie sich erinnern?**
5 Die Interviewpartnerin spielt gerne mit ihrem Sohn und findet es schön, wenn dieser lustig ist und sie
6 zusammen lachen können. Auch Spaziergehen und gemeinsame Abende als Familie sind
7 schön.
8
- 9 **3. Erzählen Sie bitte über Ihre Wohnverhältnisse.**
10 „Wie wohnen in einer 70qm [...] Wohnung verteilt auf drei Zimmer“ (D). Die Wohnung liegt in HH
11 Niendorf und hat eine Terrasse.
12
- 13 **4. Was ist Ihre berufliche Tätigkeit?**
14 „Ich bin kaufmännische Angestellte in einem Medienhaus.“ (D)
15
- 16 **5. Beschreiben Sie bitte Ihr soziales Umfeld.**
17 „Ich habe ein sehr enges soziales Umfeld.“ (D) Der Kontakt zu den eigenen Eltern ist sehr gut und
18 häufig. Auch das Verhältnis zwischen dem Exmann und Vater des Kindes und ihr ist gut. Ihre
19 aktuelle feste Beziehung ist glücklich und die Interviewpartnerin hat wenige aber dafür sehr enge
20 Freunde. Auch auf der Arbeit sind die Beziehungen gut.
21
- 22 **6. Welche Kontakte bereiten Ihnen mit Ihrem Kind Schwierigkeiten?**
23 „Das sind Kontakte mit anderen Jugendlichen in seinem Alter.“ (D) Der Sohn kann Freundschaften
24 zu männlichen Peers nicht aufbauen und möchte auch in keinen Sportverein. Der Sohn hat eine
25 feste Freundin, die Beziehung ist ihm wichtig.
26
- 27 **7. Wo bzw. wie lernt Ihr Kind soziales Verhalten?**
28 Das Kind hat einen „Berater“ (D), der ihn in Alltagssituationen unterstützen soll. Die
29 Interviewpartnerin findet die Frage schwer zu beantworten, weil soziales Verhalten für ihr Kind so
30 schwierig ist.
31
- 32 **8. Wie gehen Sie mit Situationen um, in denen ein Kontakt mit Ihrem Kind Schwierigkeiten
33 bereitet?**
34 „Ich versuche bestmöglich auf [meinen Sohn] einzugehen aber versuche auch, ihm meinen
35 Standpunkt klarzumachen.“ (D) Mit dem Heranwachsen des Sohnes ist es leichter geworden, er
36 versteht mehr und kann sich weniger aggressiv ausdrücken. „Ich gehe in die Konfrontation [...]“
37 (D)
38
- 39 **9. Welche Rückzugsmöglichkeiten haben Sie, um Abstand von der Familie und Ihrer Arbeit zu
40 bekommen? Würden Sie zustimmen, dass Sie genug Zeit für sich selbst haben?**
41 Ja, die Interviewpartnerin hat genug Zeit für sich, weil ihr Sohn die Hälfte der Zeit bei seinem Vater
42 verbringt. Dann hat sie Zeit für andere Personen. Wenn der Sohn zu Hause ist, kann die

43 Interviewpartnerin mit ihrem Sohn absprechen, dass sie Ruhe braucht. „Als er noch ein Kind war,
44 [...] hat er das nicht verstanden und mich komplett in Beschlag genommen“. (D)

45

46 **10.Können Sie etwas über Ihre Hobbies erzählen?**

47 „Ich spiel' gerne Tennis“ (D). Die Interviewpartnerin findet immer etwas, was sie interessiert, Filme
48 oder Hörbücher zum Beispiel oder Gartenarbeit.

49

50 **11.Haben Sie Hobbies mit Ihrem Sohn gemeinsam?**

51 Zusammen spielen sie Gesellschaftsspiele.

52

53 **12.Wo würden Sie gerne mehr mitbestimmen können im Speziellen auch bei der Familie?**

54 „Da gibt es nichts.“ (D)

Interview Vater II

E: Interviewteilnehmer

Datum des Interviews: 03.02.2021

Dauer des Interviews: 30 Minuten 41 Sekunden

Interviewort: Im Büro

- 1 **1. Könnte Sie sich bitte kurz vorstellen? Wie alt sind Sie, wie viele Kinder haben Sie?**
2 Der Interviewpartner erzählt, er ist 52 Jahre alt und hat einen 16jährigen Sohn, welcher mit
3 Autismus diagnostiziert wurde. Er lebt von der Mutter des Kindes getrennt, der Sohn verbringt bei
4 beiden Elternteilen gleich viel Zeit.
5
- 6 **2. Was sind schöne Momente mit Ihrem Kind, an die Sie sich erinnern?**
7 „Schöne Momente erlebe ich eigentlich immer, wenn er bei mir ist.“ (E) Das gemeinsame
8 Älterwerden führe dazu, dass die beiden sich gegenseitig besser verstehen und weniger Konflikte
9 auftreten. „Je älter er wird, desto mehr schöne Situationen erleben wir zusammen und desto
10 weniger Situationen, wo dieser Autismus, diese Besonderheit – ich möchte nicht sprechen von
11 Störung oder Behinderung – wo diese Besonderheiten vielleicht nachteilig sind“ (E). Die
12 Einschränkungen durch die Pandemie machen dem Interviewpartner die schönen Momente
13 bewusst, die gerade nicht möglich sind, wie gemeinsames Fußballspielen. Aufgrund der
14 Schwierigkeiten des Sohnes bei sozialer Interaktion, war eine Integration in eine
15 Fußballmannschaft noch nicht möglich.
16
- 17 **3. Erzählen Sie bitte über Ihre Wohnverhältnisse.**
18 Der Interviewpartner wohnt in einer 42qm Wohnung mit 2 Zimmern. Die Pandemie habe dazu
19 geführt, dass eines der beiden Zimmer Vater und Sohn zum Schlafen dient, während im anderen
20 Zimmer Fußball gespielt werden kann. Die Größe der Wohnung ist ausreichend für die beiden.
21
- 22 **4. Was ist Ihre berufliche Tätigkeit?**
23 Der Interviewpartner ist ausgebildeter Fitnesstrainer und Sportrehabilitationstrainer und war
24 freiberuflich als Musiker tätig. Aufgrund einer posttraumatischen Belastungsstörung arbeitet der
25 Interviewpartner bereits mehrere Jahre nicht mehr. Ein Wiedereinstieg in den Arbeitsmarkt ist für
26 den Interviewpartner auch aufgrund des Betreuungsbedarfes seines Sohnes noch nicht
27 abzusehen.
28
- 29 **5. Beschreiben Sie bitte Ihr soziales Umfeld.**
30 Der Interviewpartner gibt an mit seinem Vater regelmäßig zu telefonieren, mit seiner Mutter hat er
31 nur selten telefonisch Kontakt. „Dann noch Freude, auch die Musiker in meiner Band, mit denen ich
32 auch ein freundschaftliches und im Prinzip familiäres Verhältnis pflege“ (E). Auch die Mutter des
33 Sohnes und deren Eltern sind Teil des engeren sozialen Umfeldes.
34
- 35 **6. Welche Kontakte bereiten Ihnen mit Ihrem Kind Schwierigkeiten?**
36 Der Interviewpartner beschreibt die Tätigkeit des Einkaufens als Herausforderung. Im Kontakt mit
37 [seinem Sohn] ist es manchmal schwierig. „Wenn er dann gehemmt ist und viele Menschen um ihn
38 herum, viele Reize, die dann auf ihn einprasseln und das verursacht bei ihm dann immer wieder
39 Situationen, wo er dann fast wie paralysiert oder gelähmt erscheint. Er ist dann in der sozialen
40 Interaktion extrem zurückgenommen“ (E). In der Schule hat der Sohn des Interviewpartners bis vor
41 wenigen Monaten nur nonverbal kommuniziert. Die Vermittlung zwischen den beteiligten Personen
42 ist dann eine Herausforderung, wenn die Gegenüber das Verhalten des Sohnes nicht einordnen
43 können oder persönlich nehmen.
44

- 45 **7. In welcher Situation sind Kontakte besonders schön mit Ihrem Kind?**
46 Der Interviewpartner beschreibt, dass die soziale Interaktion mit seinem Sohn teilweise lustige
47 Situationen auslöst. „Mein Sohn ist, was gesellschaftliche Höflichkeitsfloskeln anbelangt, relativ
48 resistent. Das heißt, wenn dann ein Mensch beim Einkaufen vor mir an der Kasse steht und einen
49 großen Bauch hat, dann fragt mich mein Sohn manchmal ‚du Papa, hat der Mann einen
50 Bierbauch?‘. Der Interviewpartner und sein Sohn haben einen ähnlichen Humor.
51
- 52 **8. Wo bzw. wie lernt Ihr Kind soziales Verhalten?**
53 Der Interviewpartner erklärt, dass sein Sohn seine Eltern oder andere vertraute Personen nach
54 Verhaltenshinweisen. „Er hatte früher auch Therapie im Autismus-Institut und da wurden anhand
55 von Rollenspielen Verhaltensmuster eingeübt“ (E). Sein Sohn muss Verhaltensmuster, die ihm
56 nicht verständlich sind, auswendig lernen. Die Therapie hat dahingehend sehr geholfen.
57
- 58 **9. Wie gehen Sie mit Situationen um, in denen ein Kontakt mit Ihrem Kind Schwierigkeiten
59 bereitet?**
60 „Ich versuche dann auch Verständnis bei dieser Person zu vermitteln“ (E). Bei Personen, die
61 vermutlich wenig mit Autismus konfrontiert sind, klärt der Interviewpartner die Beteiligten möglichst
62 früh auf über die Zurückgezogenheit und Wahrnehmung seines Sohnes und bietet an, dass ihm
63 Fragen gestellt werden können.
64
- 65 **10. Welche Rückzugsmöglichkeiten haben Sie, um Abstand von der Familie und Ihrer Arbeit zu
66 bekommen? Würden Sie zustimmen, dass Sie genug Zeit für sich selbst haben?**
67 „Ja, auf jeden Fall“ (E). In seiner Wohnung können er und sein Sohn sich in getrennten Zimmern
68 aufhalten, sein Sohn beschäftigt sich in der Zeit allein. „Früher war es ein Problem, als er noch 6/7
69 war. Da war es eigentlich nicht möglich, dass ich einfach mal in einen anderen Raum gehe, um
70 etwas für mich zu tun“ (E).
71
- 72 **11. Können Sie etwas über Ihre Hobbies erzählen?**
73 Der Interviewpartner gibt an seit 30 Jahren Gitarre zu spielen. Auch Sport ist ihm wichtig, sowie die
74 Beschäftigung mit wissenschaftlichen Themen wie Astronomie.
75
76
- 77 **12. Wo würden Sie gerne mehr mitbestimmen können im Speziellen auch bei der Familie?**
78 Der Interviewpartner zitiert „Weisheit ist zwischen dem zu unterscheiden, was ich ändern kann und
79 dem, was ich nicht ändern kann“ (E). Als nicht zu ändern, beschreibt der Interviewpartner die
80 Biografien und Erfahrungen von Menschen, die bereits passiert sind. „Mit dem Wissen von heute,
81 was sowohl Julians Mutter als auch ich haben, wäre es vielleicht gar nicht dazu gekommen, dass
82 sich die Ehe auseinanderdividiert“ (E). Das Leben mit einem autistischen Kind hat zeitweise sehr
83 viel Raum eingenommen, bis das Verständnis gewachsen ist, sodass persönliche Bedürfnisse
84 nicht zufriedengestellt werden können.
85
- 86 **13. Möchten Sie noch etwas hinzufügen?**
87 Der Interviewpartner kritisiert die Formulierung „behindert“, sein Sohn sagt ihm, dass er „nur ein
88 bisschen besonders“ (E) ist. „Behinderung“ ist sehr negativ besetzt.

Interview Kind II

F: Interviewteilnehmer

Datum des Interviews: 10.02.2021

Dauer des Interviews: 9 Minuten

Interviewort: Telefonisch

- 1 **1. Könntest du dich kurz vorstellen? Wie alt bist du, auf welche Schule gehst du und welche**
2 **Klasse?**
3 Der Interviewpartner gibt ein Alter von 16 Jahren an, er geht auf die Rafaelschule.
4
- 5 **2. Was machst du gerne mit deiner Familie zusammen?**
6 „Mit meinem Vater spiele ich häufig Fußball“ (F). Mit seiner Mutter spielt er Uno und hilft ihr.
7
- 8 **3. Wie sieht dein Zimmer aus?**
9 „Ziemlich bunt“ (F). Auf Nachfrage gibt der Interviewpartner an, dass er einen eigenen Schreibtisch
10 und Bilder an der Wand hat.
11
- 12 **4. Gibt es bestimmte Dinge, die du dir von deinen Eltern wünschst?**
13 „Ne, zurzeit nicht“ (F).
14
- 15 **5. Mit welchen Menschen unternimmst du am liebsten etwas?**
16 „Mit meiner Freundin“ (F).
17
- 18 **6. Was macht ihr zusammen?**
19 Der Interviewpartner sieht seine Freundin häufig und verbringt gerne Zeit mit ihr.
20
- 21 **7. Was ist schwer mit anderen Menschen zusammen zu machen?**
22 „Irgendwo hinfahren“ (F). Auf Nachfrage bestätigt er, dass er nur selten mit dem Bus fährt. Mit
23 anderen Menschen „ist es nicht so schwierig“ (F).
24
- 25 **8. Was machst du gern in der Schule?**
26 „Ja, was man halt in der Schule macht“ (F).
27
- 28 **9. Für welche Fächer interessierst du dich besonders?**
29 „Für Sport und für Mathe“ (F).
30
- 31 **10. Was hast du für Hobbies?**
32 „Ich spiele Fußball, aber grade, wo der Lockdown ist, schaue ich viel Fern“ (F).
33
- 34 **11. Wenn es dir nicht gut geht, was hilft dir dann am meisten, damit es dir wieder besser geht?**
35 Dem Interviewpartner hilft es Fernsehen zu gucken oder mit seiner Mutter darüber zu sprechen.
36
- 37 **12. Was musst du machen, obwohl du es nicht willst?**
38 „Eigentlich nichts“ (F)

Eidesstaatliche Erklärung

Hiermit bestätige ich, dass ich die vorliegende Masterarbeit selbständig und ohne fremde Hilfe verfasst habe. Die benutzten Quellen und Hilfsmittel werden als solche gekennzeichnet und ausgewiesen.