

Fakultät Wirtschaft und Soziales

Department Soziale Arbeit

Bedarfe und Möglichkeiten in der Beratung von Eltern
eines Kindes mit Asperger-Syndrom:

Eine systematische Verknüpfung von Theorie und Praxis

Bachelorarbeit vorgelegt von:

Andreas Tüxen

Matrikelnummer: [REDACTED]

[REDACTED]

[REDACTED]

Hamburg, den 23.05.2017

Betreuender Prüfer: Herr Prof. Dr. Gunter Groen

Zweiter Prüfer: Herr Prof. Dr. Georg Schürgers

Inhaltsverzeichnis

1. Einleitung.....	1
2. Theorie Autismus-Spektrum-Störungen.....	2
2.1 Begrifflichkeiten	3
2.2 Symptomatik nach ICD-10.....	4
2.3 Ätiologie von ASS.....	8
2.4 Epidemiologie.....	10
2.5 Asperger-Syndrom	11
3. Belastungssituation von Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom.....	14
4. Beratung von Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom.....	18
5. Empirischer Teil	22
5.1 Forschungsfrage	22
5.2 Erhebungsmethode	23
5.3 Datenerhebung.....	25
5.4 Auswertungsverfahren.....	26
6. Ergebnisdarstellung.....	28
6.1 Belastungen von Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom	28
6.2 Beratung von Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom.....	31
7. Schlussbetrachtung	41
Literaturverzeichnis.....	45
Anhang	50
Eidesstattliche Erklärung.....	50
Leitfragebogen	51
Transkripte	53
Interview 1	53
Interview 2.....	61

1. Einleitung

„Das ist mein Bruder. Wenn er in einer Minute nicht sein Fernsehgericht sieht, bekommt er einen Anfall.“ Neurotische Eigenschaften, wie die der Figur *Raymond Babbitt* aus dem Filmklassiker *Rain Man* (1988), werden von vielen Menschen spontan assoziiert, wenn sie an autistische Menschen denken. So plakativ und überzeichnet die einleitenden Worte auch gewählt sein mögen, richten sie die Aufmerksamkeit dennoch auf ein zeitgenössisches Phänomen. Die Prävalenz von Autismus ist nachweislich angestiegen (vgl. Elsabbagh et al., 2012, 168). Eine Zunahme der Autismusdiagnosen bei Kindern und Jugendlichen geht automatisch mit einer steigenden Anzahl von Eltern eines autistischen Kindes einher. Demnach besteht ein erhöhter Unterstützungs- und Beratungsbedarf für Eltern eines Kindes mit Autismus.

Der Fokus des Erkenntnisinteresses der vorliegenden Arbeit liegt auf der Beratung von Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom. Zwei Charakteristika, die das Asperger-Syndrom grundlegend von anderen Behinderungen unterscheiden, begründen diese Spezifizierung: Einerseits sind die Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion sowie Kommunikation für Eltern oftmals schwer zu verstehen. Die subtile, häufig versteckte Symptomatik ist besonders im familiären Umgang problematisch (vgl. Remschmidt, Kamp-Becker, 2006, 19). Andererseits stellt das durchschnittliche Alter bei der Diagnosestellung eine Besonderheit dar. Das Asperger-Syndrom wird, verglichen mit anderen Formen von Autismus, spät diagnostiziert. Das Augenmerk auf die Beratung der Eltern zu legen, begründet sich dadurch, dass diese gemeinhin als wichtigste Interaktionspartner ihrer Kinder gelten. Insofern ist es nicht verwunderlich, dass ihrem Erziehungsverhalten angesichts der besonderen Eigenschaften des Asperger-Syndroms eine zentrale Rolle zukommt.

Das Ziel dieser Arbeit ist es, einen Brückenschlag von den Belastungen hin zu den Möglichkeiten in der Beratung von Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom vorzunehmen. Dies geschieht zunächst durch die erörternde Darstellung der bestehenden, aktuellen Theorie zum Thema. Anschließend wird mit Hilfe von Experteninterviews eine eigene qualitative Studie durchgeführt, um so eine Erweiterung, eine Gewichtung und einen Abgleich der theoretischen Ausführungen vorzunehmen. Die Tatsache, dass die Elternberatung bei einem Kind mit Asperger-

Syndrom bisher nur wenig in den wissenschaftlichen Fokus gerückt ist, unterstreicht das Erkenntnisinteresse der vorliegenden Arbeit. Insbesondere durch die Verknüpfung von Theorie und den praktischen Sichtweisen der Experten können die Ergebnisse einen wertvollen Beitrag für die sozialarbeiterische Praxis in diesem Feld liefern.

Das Asperger-Syndrom ist eine Störung innerhalb des Autismus-Spektrums. Um ein grundlegendes Verständnis zu ermöglichen, bedarf es eingangs einer differenzierten Erklärung des Phänomens Autismus. Dies ist zum einen notwendig, um das Asperger-Syndrom innerhalb des Autismus-Spektrums klar zu verorten und zum anderen, um nach wie vor präsenten, im Eingangssatz angedeuteten, verkürzenden Darstellungen entgegenzuwirken. Die Entscheidung, die Belastungssituation der Eltern sowohl im theoretischen als auch im empirischen Teil darzustellen, begründet sich in der engen Verknüpfung der elterlichen Belastungen mit der Beratung.

In Kapitel 2 werden die theoretischen Grundlagen dargelegt. Zunächst wird in die Begrifflichkeiten eingeführt, um in der Folge die Symptomatik von Autismus-Spektrum-Störungen aufzuzeigen. Im anschließenden Abschnitt werden verschiedene ätiologische Modelle zur Entstehung von Autismus skizziert. Darauf folgt ein kurzes Kapitel zur Epidemiologie. Im nachstehenden Abschnitt werden zur besseren Konturierung die einzelnen Spezifika des Asperger-Syndroms veranschaulicht.

In Kapitel 3 und 4 werden bestehende empirische Ergebnisse zur Belastungssituation und zur Beratung von Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom aufgezeigt und diskutiert. Die Darstellung bzw. Erklärung des eigenen, empirischen Vorgehens wird in Kapitel 5 abgehandelt. Zunächst wird die Forschungsfrage formuliert. In den folgenden Abschnitten werden die Erhebungsmethode, die praktische Datenerhebung und das Auswertungsverfahren beschrieben und begründet. Im Anschluss an die methodische Hinführung erfolgt die ausführliche Darstellung der Ergebnisse in Kapitel 6. Schließlich werden in der Schlussbetrachtung die wichtigsten Ergebnisse zusammengefasst sowie diskutiert, kritisch Stellung genommen und ein Ausblick gewährt.

2. Theorie Autismus-Spektrum-Störungen

Die Ausführungen in diesem Kapitel bilden das theoretische Fundament der vorliegenden Arbeit. Zur thematischen Einführung werden eingangs Begrifflichkeiten im Kontext von Autismus-Spektrum-Störung beschrieben, um sodann auf die Symptomatik sowie die Ätiologie und die Epidemiologie einzugehen. Abschließend

wird zur besseren Einordnung explizit das Asperger-Syndrom beschrieben.

2.1 Begrifflichkeiten

Die Bezeichnung Autismus ist von dem griechischen „autos“ (selbst) abgeleitet und wurde erstmals vom Schweizer Psychiater Eugen Bleuler im Jahr 1911 verwendet. Dieser beschrieb damit eine Art von Schizophrenie, bei der sich Menschen zurückziehen, der Umwelt abgewandt sind und wenig Kontakt zu anderen haben (vgl. Remschmidt, 2012, 9). Der Begriff Autismus wurde später von Hans Asperger (1944) und Leo Kanner (1943) unabhängig voneinander übernommen. Kanner diagnostizierte bei Kindern eine Störung des affektiven Kontakts, welche lange Zeit als „Kanner-Syndrom“ bezeichnet wurde und heute als „frühkindlicher Autismus“ bekannt ist. Asperger hingegen ergründete eine leichtere Form des Autismus, bei der keine Intelligenzminderung vorliegt und bei welcher das Sprachvermögen zumeist normal ausgeprägt ist (vgl. Girsberger, 2016, 9). Aufgrund historischer Gegebenheiten blieb Aspergers Veröffentlichung fast 40 Jahre ungeachtet, da dieser in Wien lebte und Kanner in den USA. In der Folge wurde der „frühkindliche Autismus“ bzw. das „Kanner-Syndrom“ vier Jahrzehnte mit Autismus gleichgesetzt.

Dies erklärt unter anderem, dass Autismus noch Anfang der 1980er Jahre mit einer Prävalenz von 1:2500 als ein ausgesprochen seltenes Störungsbild galt (ebd. 24). Inzwischen wird von Häufigkeiten von 60 bis 100 auf 10.000 ausgegangen (Kamp-Becker, Bölte, 2014, 25). Anhand dieser Zahlen lässt sich in Ansätzen der Wandel des Begriffs „Autismus“ skizzieren: vom eng einzugrenzenden Krankheitsbild zum breit gefächerten „autistischen Spektrum“ (vgl. Girsberger, 2016, 24). Während die Diagnosen Frühkindlicher Autismus, Atypischer Autismus und Asperger-Syndrom (AS) im deutschsprachigen Raum bis heute vergeben werden, erlebt das Phänomen Autismus disziplinübergreifend und gesellschaftlich einen kontrovers diskutierten, sprachlichen Wandel. In der aktuellen Forschungsliteratur werden die Begriffe „autistisches Syndrom“ und „Asperger-Syndrom“ (Tebartz van Elst et al. 2014, 51 f.) oder „autistische Störung“ (Girsberger, 2016, 29) als Hinweis auf die durch autistische Verhaltensweisen gestörte Person-Umwelt-Beziehung verwendet. Theunissen (2014, 16 ff.) hingegen spricht von „Menschen im Autismus-Spektrum“ und „autistischen Personen“, gleichzeitig lehnt er die Begriffe „Personen mit Autismus“ oder „Menschen mit autistischer Störung“ ab, da das „mit“ fälschlicherweise die Möglichkeit einer Trennung von Person und Autismus suggeriere.

Die inzwischen dominierende Bezeichnung im deutschsprachigen Raum ist Autismus-Spektrum-Störung (ASS). Diese wird als inoffizieller Oberbegriff für die drei oben genannten Störungsbilder verwendet (u.a. Girsberger, 2016, 51; Lechmann, 2015, 235 ff.). Diese Neuerungen, die sich hierzulande bislang auf die Sprache beschränken, sind durch Entwicklungen in den USA angestoßen. Dort werden im neuen DSM-5, dem diagnostischen und statistischen Handbuch psychischer Störungen der American Psychiatric Association unter anderem der frühkindliche Autismus und das AS nicht mehr unterschieden, sondern unter dem Begriff der „Autism Spectrum Disorder“ zusammengefasst (vgl. Kamp-Becker, Bölte, 2014, 12 f.). Dies geschieht zugunsten eines dimensional Ansatzes, bei dem ein Schweregrad der Autism Spectrum Disorder festgestellt wird, da sich nach Auffassung der amerikanischen Wissenschaftsgemeinde die bisherigen Diagnosen nicht valide voneinander abgrenzen lassen (vgl. Tebartz van Elst et al., 2014, 54).

Festzuhalten ist, dass der Begriff ASS uneinheitlich verwendet wird. Zum einen unterscheidet sich in Deutschland die diagnostische Praxis zu den in der Theorie verwendeten Termini. Zum anderen bestehen grundlegende Unterschiede zwischen deutsch- und englischsprachigen Veröffentlichungen. Girsberger (2016, 29) beschreibt Autismus als Besonderheit und sieht die Störung im Zusammenspiel von Gesellschaft und dem Anpassungsdruck der Betroffenen. Der Verfasser teilt das Verständnis von Girsberger und ist sich den defizitären Konnotationen der Wörter „Störung“ oder „Störungsbild“ bewusst. Nichtsdestotrotz lehnt sich die vorliegende Arbeit zur besseren Einordnung an die hier vorherrschende wissenschaftlich-begriffliche Praxis an. Sie orientiert sich am Gebrauch und Verständnis der Bezeichnung Autismus-Spektrum-Störung im deutschsprachigen Raum. Anknüpfend an die Beschreibung der Begrifflichkeiten im Kontext von ASS, setzt sich das folgende Kapitel mit den Symptomen auseinander.

2.2 Symptomatik nach ICD-10

Bei der Schilderung der autistischen Symptomatik wird das hierzulande übliche Internationale Klassifikationssystem für Krankheiten und verwandte Gesundheitsprobleme der Weltgesundheitsorganisation zur Grundlage genommen, welches derzeit in der zehnten Auflage vorliegt (ICD-10). Das andere gängige, zuvor genannte Klassifikationssystem DSM-5 findet keine Berücksichtigung, da dieses für den amerikanischen Raum gilt (vgl. Riedel et al., 2015, 38). Gemäß ICD-10 sind die

autistischen Störungen den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen zuzuordnen. Hierzu zählen:

- Frühkindlicher Autismus (F84.0)
- Asperger-Syndrom (F84.5)
- Atypischer Autismus (F84.1)

Auf die Auflistung aller tiefgreifenden Entwicklungsstörungen wird aus Gründen mangelnder Relevanz für die vorliegende Arbeit verzichtet. Die tiefgreifenden Entwicklungsstörungen werden wie folgt definiert:

1. Der Beginn einer charakteristischen Klinik ist klar in der ersten Dekade der Betroffenen identifizierbar,
2. es kommt zu einer Einschränkung oder Verzögerung der Entwicklung von Funktionen, die mit der biologischen Reifung des Gehirns verbunden sind, und
3. im Hinblick auf diese charakteristische Symptomatik kann ein stetiger Verlauf beobachtet werden, das heißt, es kommt nicht zu den für viele andere psychische Störungen typischen Fluktuationen (Tebartz van Elst et al., 2014, 52).

Folglich können ASS durch gezielte Förderung gebessert, jedoch nicht geheilt werden (Kamp-Becker, Bölte, 2014, 12). Für die autistischen Störungen sind drei Merkmale charakteristisch. Kamp-Becker und Bölte (ebd.) sprechen hier von der klassischen autistischen Trias, in der qualitative Beeinträchtigungen in der zwischenmenschlichen Interaktion vorliegen. Außerdem sind qualitative Auffälligkeiten in der Kommunikation vorhanden und es besteht ein eingeschränktes, stereotypes, sich wiederholendes Repertoire von Interessen und Aktivitäten. Noterdaeme (2010, 55) beschreibt diese Verhaltenskonstellation als Kernsymptomatik. Die qualitativen Abweichungen variieren je nach Ausprägungsgrad, zeigen sich jedoch in allen Situationen und sind ein grundlegendes Funktionsmerkmal der Menschen im autistischen Spektrum. Die Auffälligkeiten bestehen von frühester Kindheit an und manifestieren sich in den ersten fünf Jahren (Remschmidt, 2012, 14).

Zum besseren Verständnis der autistischen Kernsymptomatik werden nachfolgend die drei oben genannten Bereiche in Anlehnung an Paschke et al. (vgl. 2013, 2) skizzenhaft beschrieben. Der defizitären, teils auch generalisierenden Formulierung der Beschreibung ist sich der Autor bewusst, nichtsdestotrotz dient diese zur

plastischeren Abbildung autistischen Verhaltens und trägt so zum besseren Gesamtverständnis bei.

Qualitative Beeinträchtigungen in der zwischenmenschlichen Interaktion: In diesem Bereich ist die Schwierigkeit, soziale Interaktionen durch nonverbales Verhalten (z.B. Blickkontakt, soziales Lächeln) zu gestalten oder zu verstehen. Überdies ist häufig die Aufnahme von Beziehungen zu Gleichaltrigen erschwert und es besteht ein Mangel an sozioemotionaler Gegenseitigkeit (ebd.).

Qualitative Auffälligkeiten in der Kommunikation: Bei Kindern mit ASS ist die Imitationsfähigkeit eingeschränkt und es kommt selten zu So-tun-als-ob-Spielen. Bei frühkindlichem Autismus ist die Sprachentwicklung häufig sehr eingeschränkt und wird nicht mit Mimik oder Gestik kompensiert. In einigen Fällen ist die Sprache eigentümlich und weist stereotype oder repetitive Muster (z.B. Echolalie) auf. Bei Kindern mit AS kommt es oftmals zu qualitativen Auffälligkeiten der Sprache (z.B. Prosodie, Stimmhöhe, Betonung) (ebd.).

Eingeschränktes, stereotypes sich wiederholendes Repertoire von Interessen und Aktivitäten: Es wird sich mit stereotypen, teilweise abseitigen Handlungen und begrenzten Spezialinteressen intensiv beschäftigt. Oft sind Manierismen (z.B. Flattern mit den Händen) oder die intensive, sensorische Auseinandersetzung mit Objekten zu beobachten. Ferner werden eine gleichförmige Umwelt und ein gewohnter Tagesablauf bevorzugt. Abweichungen hiervon führen oft zu Irritationen (ebd.).

Die soeben dargestellte klassische autistische Trias oder Kernsymptomatik wird von Tebartz van Elst et al. (2014, 51) um drei weitere klinische Merkmale ergänzt. Diese sind: sensorische Besonderheiten, motorische Besonderheiten und die autistische Stressreaktion. Sie stellen aus Sicht des Autors einen wichtigen Zusatz dar, um ein vollständigeres diagnostisches Gesamtbild von ASS abzubilden.

Frühkindlicher Autismus, Atypischer Autismus und das AS unterscheiden sich diagnostisch hinsichtlich des Lebensalters bei Erstauftreten der Auffälligkeiten sowie in Bezug auf die sprachliche und kognitive Entwicklung.

Der frühkindliche Autismus tritt vor dem dritten Lebensjahr in Erscheinung und geht mit erheblichen Sprachentwicklungsstörungen einher. Darüber hinaus ist die kognitive Entwicklung zumeist beeinträchtigt (vgl. Weber-Papen et al., 2016, 553). Die Diagnose atypischer Autismus wird gestellt, wenn Symptome des frühkindlichen Autismus erst

nach dem dritten Lebensjahr auftreten und/oder nicht alle drei der Kernkriterien der autistischen Trias gegeben sind (ebd. 557). Bei Kindern mit AS manifestiert sich die autistische Symptomatik anhand der Interaktion, Kommunikation und des Spielverhaltens erst nach dem dritten Lebensjahr, während die sprachlichen und kognitiven Fähigkeiten sich normal oder sogar überdurchschnittlich entwickeln (vgl. Lechmann, 2015, 236).

Neben der Kernsymptomatik zeigen Menschen im autistischen Spektrum häufig eine große Anzahl an Komorbiditäten. Unter Komorbiditäten versteht man „das gleichzeitige Vorkommen unterschiedlicher, voneinander abgrenzbarer Erkrankungen bei einer Person“ (Noterdaeme, 2010, 55). Eine begleitende Störung kann beispielsweise die Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) sein, welche laut einer Studie von Leyfer et al. (2006, 9) bei über 50 Prozent der Kinder mit ASS vorliegt. Weitere mögliche komorbide Störungen sind u.a. Ängste, Phobien, Depressionen, oppositionelles und aggressives Verhalten. Zu den soeben genannten psychiatrischen Symptomen können auch neurologische (z.B. Epilepsie) oder genetische Erkrankungen (z.B. Fragiles-X-Syndrom) komorbide vorliegen (vgl. Enders and Klugler, 2010, 63 ff. Kamp-Becker and Bölte, 2014, 22 f. Noterdaeme, 2010, 56 ff.).

Laut Kamp-Becker und Bölte (2014, 22) weisen neuere Untersuchungen darauf hin, dass zirka zwei Drittel der von Autismus betroffenen Personen komorbide Symptome aufweisen. Festzuhalten bleibt, dass es von großer Wichtigkeit ist, komorbiden Störungen bzw. Symptomen Aufmerksamkeit zu schenken, da diese das Funktionsniveau der Betroffenen einschränken und den Entwicklungsverlauf der autistischen Störung erheblich beeinträchtigen können (vgl. ebd. 24).

Angesichts der Vielzahl und Variabilität der autistischen Symptome und möglichen komorbiden Störungen zeigt sich, dass eine eindeutige Ein- und Zuordnung autistischen Verhaltens nicht umsetzbar ist. Es gibt für Autismus kein zwangsläufiges Symptom, sondern eine Symptomvielfalt. Folglich sind Form und Schweregrad der autistischen Symptomatik sehr unterschiedlich (vgl. Kamp-Becker, Bölte, 2014, 16). Darüber hinaus ist die Ausprägung der ASS abhängig von Intellekt, Geschlecht und Alter (vgl. Rabsahl, 2015, 3). Unter Berücksichtigung der Ausführungen wird deutlich, dass autistische Verhaltensweisen nicht kategorisch betrachtet werden sollten, sondern es immer eines individuellen Blicks bedarf. Im nachfolgenden Kapitel werden die Erklärungsansätze zur Entstehung von ASS erläutert.

2.3 Ätiologie von ASS

ASS gelten als Entwicklungsstörungen des zentralen Nervensystems, welche mit strukturellen und funktionellen Veränderungen des Gehirns einhergehen und die Kontaktfähigkeit eines Menschen beeinflussen (vgl. Kamp-Becker, Bölte, 2014, 33). Die genauen Ursachen für die Entstehung von ASS sind bis heute nicht eruiert, jedoch besteht Einvernehmen darüber, dass von einer multifaktoriellen Ätiologie auszugehen ist (vgl. Noterdaeme, 2011, 11). Die bisherigen Forschungen deuten darauf hin, dass folgende Komponenten bei der Entstehung von ASS beteiligt sind: genetische und Umweltfaktoren, Hirnfunktionsstörungen, biochemische und neurobiologische Anomalien, sowie neuropsychologische und kognitive Basisdefizite. Diese werden im Folgenden näher ausgeführt:

Genetische Faktoren

ASS stellen genetisch ein heterogenes Bild dar und trotz modernster Technik sind die genauen Ursachen nicht eindeutig zuzuordnen. Studien haben ergeben, dass bei eineiigen Zwillingen die Wahrscheinlichkeit, dass beide Kinder von Autismus betroffen sind, zwischen 36 und 96% liegt. Bei zweieiigen Zwillingen beträgt die Wahrscheinlichkeit zwischen null und fünf Prozent. Diese Ergebnisse sprechen einerseits unbestritten für eine hohe Heritabilität. Andererseits spricht die Tatsache, dass bei den eineiigen Zwillingen nicht 100% der Geschwister betroffen sind für den Einfluss exogener Faktoren (vgl. Kamp-Becker, Bölte, 2014, 36 f. Noterdaeme, 2011, 11). Auch das Bestreben mittels molekulargenetischer Verfahren bestimmte Gene oder Genvarianten als Ursache zu identifizieren, hat kein „Autismus-Gen“ hervorgebracht (vgl. Noterdaeme, 2011, 11). Es wird davon ausgegangen, dass unterschiedliche, miteinander vernetzte, in Wechselwirkung stehende Gene oder Gengruppen für autistisches Verhalten verantwortlich sind und so jeweils spezifische Symptome der autistischen Trias verursachen. Darüber hinaus weisen aktuelle Studien eine Wirkung des Hormons Oxytocin auf das soziale Annäherungs- und Bindungsverhalten bei Menschen im autistischen Spektrum hin (vgl. Kamp-Becker, Bölte, 2014, 36 ff.). Es bleibt festzuhalten, dass das Vererbungsmodell von ASS hochkomplex ist und trotz intensiver Forschung keine umfassend erklärenden Ergebnisse zur Genetik von Autismus vorliegen. Genetische Faktoren stehen unter anderem in Wechselwirkung mit Umwelteinflüssen, welche im folgenden Teil beleuchtet werden.

Umweltfaktoren

Alle Faktoren, die von außen auf den Organismus Einfluss nehmen, werden unter dem Begriff Umweltfaktoren zusammengefasst. Zwar gewichten Poustka et al. (vgl. 2008, 27) die Wirkung genetischer Faktoren höher, dennoch bleibt unbestritten, dass Umweltfaktoren Einfluss bei der Entstehung von ASS ausüben. Zu den aktuell meist debattierten Umweltfaktoren zählen angeborene Röteln, die maternale Einnahme von Thalidomid, einem Bestandteil von Beruhigungsmitteln, und die maternale Zuführung von Valporinsäure, die in Antiepileptika vorkommt. Die gemeinhin verbreitete Annahme, dass Impfungen für die Genese von Autismus ursächlich seien, halten Poustka et al. (ebd.) für nicht valide. Während die genetischen Faktoren und die Umweltfaktoren punktuell Aufschluss zur Entstehung von Autismus geben, sind die im Folgenden ausgeführten hirnfunktionalen Erklärungsansätze ein wichtiger Zusatz.

Hirnfunktionale Erklärungsansätze

Gemäß Kamp-Becker und Bölte (2014, 40) werden ASS als Hirnfunktionsstörungen angesehen, da bei autistischen Menschen nachweislich Abweichungen in verschiedenen Hirnarealen (Abnormitäten des Großhirns und des limbischen Systems; Abnormitäten im Zerebellum und im unteren Olivenkern) bestehen. Zudem besteht die Annahme, dass eine unzureichende Vernetzung diverser Hirnregionen eine Ursache für Autismus ist (vgl. Weber-Papen et al., 2016, 554). Unter anderem belegen Studien einen signifikanten Unterschied im Erkennen von Gesichtern bei Menschen mit Autismus verglichen mit neurotypischen Menschen. So aktivieren von ASS Betroffene beim Erkennen mimischer Signale, die Hirnstrukturen, die bei neurotypischen Menschen für Objekte verantwortlich sind. Darüber hinaus haben Dapretto et al. (vgl. 2006, 28) den Zusammenhang zwischen einer eingeschränkten Aktivität von Spiegelneuronen und autistischen Symptomen erforscht. Spiegelneuronen sind Nervenzellen, die beim Beobachten, Imitieren sowie Verstehen von Handlungen und mimischen Ausdrücken aktiviert werden (vgl. Enders, 2010, 156; Kamp-Becker, Bölte, 2014, 41). Zur Vervollständigung der in der Wissenschaft diskutierten Erklärungsansätze zur Entstehung von ASS, werden im abschließenden Abschnitt die neuropsychologischen Einflüsse dargestellt.

Neuropsychologische Ansätze

Der Gegenstand der Neuropsychologie ist die Ergründung der Zusammenhänge von Strukturen bzw. Prozessen des zentralen Nervensystems sowie des Verhaltens und Erlebens (vgl. Rabsahl, 2015, 11). Auch hier gibt es nicht ein zentrales Erklärungsmodell, sondern verschiedene Erklärungsansätze. Zum einen wird davon ausgegangen, dass Menschen mit ASS in ihren „Exekutivfunktionen“ beeinträchtigt sind. Hierunter werden Vorgänge gefasst, die mit Planungsprozessen, vorausschauendem, problemorientiertem Handeln verbunden sind. Derartige Schwierigkeiten bei den Planungsprozessen stellen Betroffene oftmals vor große Hürden (z.B. beim Kochen von Mahlzeiten) im Alltag (vgl. Kamp-Becker, Bölte, 2014, 42). Zum anderen wird Menschen im autistischen Spektrum eine besondere „Theory of Mind“ zugeschrieben. Diese beschreibt die Fähigkeit, Bewusstseinszustände oder Bewusstseinsvorgänge wie Wünsche, Absichten oder Meinungen anderer Personen zu erfassen. Die Theory of Mind wird häufig zur Erklärung sozial-kommunikativer Probleme bei ASS herangezogen (ebd. 43). Ein weiteres Erklärungsmodell zur abweichenden Wahrnehmung von Menschen mit ASS ist das der zentralen Kohärenz. Sie beschreibt die veränderte Perzeption bei Autismus: Reize (z.B. Menschen, Objekte) werden häufig isoliert und nicht kontextgebunden wahrgenommen und verarbeitet (ebd. 44). Entsprechend richten autistische Personen ihre Aufmerksamkeit eher auf Teilinformationen (Muster, Farben, Abfolgen). In der Folge werden Zusammenhänge in sozialen Situationen ausgeblendet (vgl. Theunissen, 2014, 69).

Wie dargestellt wurde, kann keiner der beschriebenen Ansätze die Entstehung von ASS vollständig erklären. Angesichts des äußerst heterogenen Störungsbildes ist es jedoch fraglich, ob je von einer einzelnen, allumfassend erklärenden Theorie ausgegangen werden kann oder ob es bei einer multifaktoriellen Ätiologie bleibt (vgl. Bormann-Kischkel, 2010, 102).

2.4 Epidemiologie

Die Anzahl der Menschen bei denen ASS diagnostiziert wird, hat in den letzten Jahren laut Kamp-Becker und Bölte (2014, 25) stark zugenommen. Mit einer heutzutage angenommenen Prävalenzrate von etwa 1% kann Autismus, anders als bis in die 1990er Jahre hinein, nicht mehr als seltene Behinderung angesehen werden (vgl. Theunissen, 2014, 16; Weber-Papen et al., 2016, 559). Die Ergebnisse einzelner Studien zur Prävalenz von Autismus divergieren zum Teil erheblich. Jedoch haben

Elsabbagh et al. (2012, 168) in einer groß angelegten Metastudie eine durchschnittliche Prävalenzrate von 1% in Europa bestätigt. Dass es sich bei der vermehrten Diagnosestellung von Autismus um eine tatsächliche Zunahme des Störungsbildes handelt, gilt indes als fraglich. Vielmehr werden Faktoren wie ein verbesserter Wissenstand, erhöhte Aufmerksamkeit gegenüber der autistischen Symptomatik und eine überarbeitete Diagnostik diskutiert (vgl. Fombonne et al., 2009, 105). Studien zur Intelligenz von Menschen mit ASS haben ergeben, dass etwa 40% aller Betroffenen eine deutliche geistige Behinderung aufweisen, 30% eine moderate Beeinträchtigung der Intelligenz zeigen und 30% durchschnittlich intelligent sind. In Bezug auf das Geschlechterverhältnis bei ASS wird von einer Verteilung von 5-6 Jungen/Männern auf 1 Mädchen/Frau ausgegangen (vgl. Kamp-Becker, Bölte, 2014, 27). Nachdem in den zurückliegenden Kapiteln das Phänomen Autismus grundlegend, allgemein dargelegt wurde, folgt nun ein Abschnitt speziell zum AS.

2.5 Asperger-Syndrom

Im vorliegenden Abschnitt wird eingangs auf die Besonderheiten in der Diagnostik des AS eingegangen. Anschließend wird zur plastischeren Anschauung und zum besseren Verständnis der folgenden Kapitel die Symptomatik näher beschrieben. Schließlich werden kurz die aktuellen Diskurse in Bezug auf die Diagnose ausgeführt und die grundlegenden Fördermethoden skizziert.

Anhand spezifischer Diagnosekriterien (ICD-10) wird das AS vom Frühkindlichen Autismus und Atypischen Autismus unterschieden. Diese sind zum einen die fehlenden Entwicklungsstörungen in Kognition und Sprache und zum anderen eine Manifestation des zu beobachtenden autistischen Verhaltens erst ab dem dritten Lebensjahr. Um zu einer gesicherten Diagnose zu kommen, gilt es die Diskrepanz zwischen kognitiv-emotionalem Wissen, welches womöglich erlernt wurde, und dem intuitiv-emphatischen Verhalten offen zu legen (vgl. Attwood, Döhle, 2008, 19). Insbesondere diese Ambivalenz erfordert eine ausführliche Diagnostik von geschulten Experten/innen. Eine gesicherte Diagnose des AS ist laut Kamp-Becker und Bölte (2014, 54) erst ab einem Alter von vier bis fünf Jahren zu stellen.

Im Zusammenhang mit der Asperger-Diagnose müssen möglichen komorbiden Störungen besondere Beachtung geschenkt werden. Im Speziellen treten laut Leyfer et al. (2006, 857) ADHS sowie depressive Störungen im erhöhten Maße als Komorbiditäten auf. Da es sich bei ADHS mit einer Prävalenz von 3-7% um eine der

häufigsten Störungen bei Kindern und Jugendlichen handelt, kommt es aufgrund von Überschneidungen einiger Symptome (z.B. Aufmerksamkeitsdefizite, motorische Unruhe) oftmals zu Fehldiagnosen (vgl. Banaschewski et al. 2011, 573). Dies hat weitreichende Konsequenzen für die Betroffenen, da diese zunächst oder auf Dauer mit einer falschen Diagnose leben müssen und entsprechend inadäquat gefördert werden.

Remschmidt (vgl. 2012, 48 f.) stellt fest, dass Kinder mit AS früh lernen sich sprachlich gut, wenn auch teils ungewöhnlich auszudrücken. Weiterhin verfügen sie über eine durchschnittliche bis gar überdurchschnittliche Intelligenz. Ihre Auffälligkeiten zeigen sich zumeist erst, wenn Anforderungen an ihre soziale Eingliederung gestellt werden. Dies ist meist beim Eintritt in den Kindergarten oder in die Schule der Fall. Hervorstechend sind Schwierigkeiten nonverbales Verhalten (Gestik, Mimik, Blickkontakt) zu dechiffrieren bzw. anzuwenden, Beziehungen herzustellen und an den Emotionen anderer teilzuhaben (vgl. Remschmidt, Kamp-Becker, 2006, 19). Überdies weisen Kinder und Jugendliche mit AS, verglichen mit nicht autistischen Heranwachsenden, eine deutlich verzögerte sozio-emotionale Entwicklung um ca. drei Jahre auf (vgl. Girsberger, 2016, 63).

Ein weiteres Merkmal sind die sehr ausgeprägten Sonder-oder Spezialinteressen, zu denen häufig ein großes und detailreiches Wissen zu einem bestimmten Thema angehäuft wird (z.B. Öffentlicher Nahverkehr, Computerspiele, Rohrleitungssysteme). Dabei sind nicht nur die Interessen außergewöhnlich, sondern auch das häufig monomane Ausleben der selbigen, da sich die Betroffenen gezielt einer Leidenschaft zuwenden. Dies hat zum Teil erhebliche soziale Auswirkungen auf das nähere Umfeld. Darüber hinaus sind bei Kindern mit AS oftmals dyspraktische Störungen zu beobachten, die sich dadurch auszeichnen, dass kognitive Handlungsentwürfe nur unzureichend in konkrete Handlungen umgesetzt werden können (vgl. Kamp-Becker, Remschmidt, 2007 A874 f.).

Tebartz van Elst et al. (vgl. 2014, 51) bemerken, dass das AS in den letzten Jahren zunehmend als „Modediagnose“ angefeindet wurde. Wie im vorhergegangenen Kapitel bereits angedeutet, gilt auch für das AS, dass es sich bei dem Anstieg der Diagnosezahlen keineswegs um eine tatsächliche Zunahme des Störungsbildes handelt. Lechmann (vgl. 2011, 52 ff.) gibt kritisch zu bedenken, dass die Zunahme der Diagnose mit den unklaren diagnostischen Grenzen des ICD-10 zusammenhänge.

Wenn in der Folge die schwerwiegende Diagnose AS beispielsweise in Schulen oder Behörden als „Modediagnose“ abgetan wird, verlieren Betroffene den Schutz und die Unterstützung, die sie eigentlich bräuchten. Der Fortbestand der Diagnose gilt mit der Einführung des ICD-11 indes als fraglich. Vielmehr scheint, wie zuvor bereits beschrieben, ein dimensionaler Ansatz zugunsten der ASS wahrscheinlich (u.a. Lechmann, 2011, 57; Tebartz van Elst et al. 2014, 55).

In Anbetracht der genannten Besonderheiten ist unschwer zu erkennen, dass das AS einer gezielten Förderung bedarf. Auf diese wird zum besseren Kontextverständnis der später beschriebenen Elternberatung knapp eingegangen. Die Förderung von Kindern mit Autismus wird in der Regel von der Kinder- und Jugendhilfe getragen. Sie soll gemäß § 35 a SGB VIII gesellschaftliche Teilhabe für „seelisch behinderte“ Kinder und Jugendliche ermöglichen. Sie hat zumeist einen Umfang von ein bis zwei Stunden pro Woche.

In der Literatur und in der späteren Ergebnisdarstellung taucht häufig der Begriff „Therapie“ im Zusammenhang mit der Hilfe für Kinder mit AS auf. Dies führt Theunissen (vgl. 2014, 169) auf die traditionelle Sicht der Psychiatrie zurück. Er vermerkt, dass „Therapie“ einen Behandlungsbedarf impliziere und dass Bezeichnungen „Unterstützung“ oder „Förderung“ im Sinne einer respektvollen Umgangs zu bevorzugen seien. Demgemäß wird im weiteren Verlauf der vorliegenden Arbeit von „autismusspezifischer Förderung“ die Rede sein. Diese bedient sich vornehmlich verhaltenstherapeutischer Methoden bei deren alltäglicher Umsetzung das Umfeld eine wichtige Rolle innehat. Die der Verhaltenstherapie entlehnten Methoden beinhalten folgende Punkte:

- Aufbau von neuen Verhaltensweisen und Abbau von unerwünschtem Verhalten
- Motivationsförderung
- Training bzgl. der Unterscheidung zwischen wichtigen und unwichtigen Dingen (Diskriminationstraining), insbesondere in sozialen Zusammenhängen
- Training sozialer und kommunikativer Fähigkeiten
- Methoden zur Emotionsregulation z.B. Angstbewältigung
- Generelle sowie spezifische (bzgl. besonderer, individuell kritischer Situationen) Problemlösestrategien

- Selbstmanagement, Self-Monitoring (Analyse und Organisation der eigenen Denkprozesse, Emotionen und Verhaltensweisen), Training der Selbstkontrolle
- Generalisierungsfähigkeit (Fähigkeit, ein gelerntes Verhalten auch in anderen Situationen als der gelernten anzuwenden)
- Förderung der lebenspraktischen Fähigkeiten (Kamp-Becker and Bölte, 2014, 76)

Einen zentralen Stellenwert nehmen bei der Förderung von Kindern mit AS die emotionalen, sozialen und kommunikativen Fertigkeiten ein. Schwierig ist das häufig geringe Bedürfnis der Kinder nach sozialen Verstärkern (z.B. Lob der Bezugsperson), sodass oftmals andere Anreize geschaffen werden müssen (vgl. ebd. 77). Ein prominentes, autismusspezifisches Förderprogramm ist TEACHH (Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children), bei dem es um eine möglichst gute Anpassung der Umgebung an das Kind geht. Dies geschieht durch ein hohes Maß an Strukturierung (räumlich und zeitlich) mit Hilfe von Bildkarten oder Plänen und durch das Beseitigen von störenden Einflüssen. Zur Durchführung des Programms bedarf es einer engen Zusammenarbeit mit den Eltern (vgl. ebd. 80). Auf die Ausführung weiterer Förderansätze wird aus Platzgründen verzichtet.

Nachdem die theoretischen Grundlagen von ASS bzw. dem AS hinreichend ausgeführt wurden, widmet sich das nachfolgende Kapitel den bestehenden Forschungen zu Belastungen von Eltern eines Kindes mit AS.

3. Belastungssituation von Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom

Im vorliegenden Abschnitt werden anhand von Studien die einzelnen Belastungsfaktoren von Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom aufgeführt. Außerdem wird auf das psychosoziale (Stress-)Erleben der Eltern eingegangen. Auch hier erfolgt in Anbetracht der Vielzahl an Studien lediglich eine cursorische Darstellung der aktuellen Forschung. Die empirischen Befunde stammen in großer Zahl aus dem englischsprachigen Raum, wo bereits diagnostisch vom Modell der ASS ausgegangen wird. Demzufolge ist die hier dargebotene begriffliche Praxis bewusst uneinheitlich und orientiert sich an den zugrundeliegenden Studien.

Die Diagnose AS wird im Durchschnitt im Alter von elf Jahren gestellt. Dies unterscheidet sich erheblich gegenüber anderen Formen von Autismus, bei welchen der Durchschnitt bei fünfeneinhalb Jahren liegt (Howlin and Asgharian, 1999, 836). Howlin und Ashgarian (ebd. 838) fanden ebenfalls heraus, dass die Eltern von Kindern mit AS sich durchschnittlich 30 Monate nach der Geburt das erste Mal Sorgen um die soziale Entwicklung machen. Diese Zahlen sprechen für eine immense zeitliche Diskrepanz zwischen den ersten von den Eltern wahrgenommenen Anzeichen des Autismus und der tatsächlichen Diagnose. Eine verspätete Diagnose stellt laut Robinson et al. (vgl. 2015, 2311) eine Gefahr für die psychische Gesundheit der Menschen dar. Insbesondere erhöht sich die Vulnerabilität für komorbide Störungen. Darüber hinaus kann die späte Diagnosestellung negative Auswirkungen für das gesamte erziehende Umfeld haben (vgl. Girsberger, 2016, 139). Für die Eltern ist die Diagnose zumeist eine Erleichterung, da sie den zuvor gemachten Beobachtungen ein erklärendes Muster gibt. Außerdem erlangen die Eltern mehr Wissen über Besonderheiten ihres Kindes, sodass die Akzeptanz für autistisches Verhalten zunimmt. Es werden viele externe Ressourcen wie beispielsweise autismusspezifische Förderung des Kindes, Integrationsstatus oder Elternberatung freigesetzt (vgl. Lasser, Corley, 2008, 342). Einige Eltern empfinden die Diagnose jedoch als schmerzhaft oder lehnen diese zunächst gar ab, da sie aus ihrer Sicht negative Auswirkungen für ihr Kind birgt (vgl. Robinson et al. 2015, 2311).

Eltern eines Kindes mit ASS sind durch die hohen Belastungen einem erhöhten Stresslevel ausgesetzt (u.a. vgl. Jungbauer and Meye, 2008, 525; Myers et al., 2009, 638). Epstein et al. (vgl. 2008, 508 f.) stellen fest, dass zwischen dem erhöhten Stresserleben von Eltern und dem Verhalten sowie der erhöhten sensorischen Sensitivität und den beeinträchtigten Exekutivfunktionen eines Kindes mit AS ein direkter Zusammenhang besteht. Außerdem betonen sie, wie entscheidend das Bewusstsein für elterlichen Stress bei Professionellen ist: „Professionals working with children with AS and their families must be cognisant of parenting stress when working with families“ (ebd. 509).

Dillenburger et al. (2010, 19) gehen davon aus, dass Eltern von Kindern mit ASS eine drei Mal höhere Vulnerabilität für psychische Krankheiten, verglichen mit der durchschnittlichen Bevölkerung, aufweisen. Weiterhin werden die psychischen Auswirkungen in Form von depressiven Symptomen, insbesondere für Mütter betont,

da diese nach wie vor in erster Linie für die tägliche Erziehung der Kinder verantwortlich sind (vgl. Pruitt et al., 2016, 983). Auch die physische Gesundheit der Eltern wird laut Gill und Liamputtong (vgl. 2013, 53) in Mitleidenschaft gezogen. Den erwähnten Studien gemäß bleibt festzuhalten, dass Eltern eines Kindes mit AS ein hohes Stresserleben innehaben und dass sich dieses bei Müttern und Vätern unterscheidet. Im Folgenden werden die dem elterlichen Stresserleben zu Grunde liegenden Belastungsfaktoren skizziert.

Für viele Eltern stellt das Verhalten eines Kindes mit AS eine große Belastung dar. Die zuvor beschriebene autistische Kernsymptomatik bringt für die Eltern in allen Lebensbereichen täglich zu bewältigende Aufgaben mit sich. Beispielweise kann die Beeinträchtigung der sozialen Interaktion (z.B. Blickkontakt, Lächeln, sozioemotionale Gegenseitigkeit) für Eltern oftmals kränkend sein. Weiterhin führt die bevorzugte Gleichförmigkeit des Tagesablaufs häufig zu Auseinandersetzung bei ungeplanten Ereignissen. Im speziellen das daraus resultierende Verhalten (z.B. Aggression) erleben viele Eltern als äußerst schwierig. Je nach Ausprägung des autistischen Verhaltens sind die Eltern mehr oder weniger belastet (vgl. Schirmer, Alexander, 2015, 33). Myers et al. (vgl. 2009, 675) stellen in ihrer qualitativen Interviewstudie „My greatest joy ans my greatest heart ache“ allerdings heraus, dass das autistische Verhalten des Kindes auch positive Auswirkungen auf die Eltern hat. Zum Beispiel werden das Besondere und die Einzigartigkeit des Kindes positiv von den Eltern hervorgehoben.

Die Betreuung eines Kindes mit AS ist nicht einzig in Bezug auf das Verhalten herausfordernd: „Der ständige Kampf um Unterstützung, wie um die Finanzierung von Einzelhelferstunden oder um die Gewährung von Therapie, und der Transport der Kinder zu Ärzten sowie Therapien stellen eine große emotionale bzw. zeitliche Belastung dar“ (Schirmer, Alexander, 2015, 33). Mit den einzelnen Förderungen gehen finanzielle Aufwendungen einher, für die die Eltern in Vorleistung gehen oder sie gar in Gänze tragen. Des Weiteren ist häufig ein Elternteil, durch die zumeist zeitintensive Betreuung des Kindes, gezwungen berufliche Abstriche zu machen. Die erlebten Belastungen der Eltern wirken sich nachhaltig auf die Partnerschaft aus und bergen ein erhöhtes Konfliktpotenzial, weil für den jeweiligen Gegenüber wenig Zeit und Aufmerksamkeit bleibt (vgl. Jungbauer, Meye, 2008, 526). Myers et al. (vgl. 2009, 678)

stellen jedoch ergänzend fest, dass einige Eltern ihre Partnerschaft durch die Herausforderungen in der Erziehung eines autistischen Kindes als gestärkt empfinden.

Viele Eltern sind im Hinblick auf ihr soziales Leben erheblich eingeschränkt, da beispielsweise Besuche von Freunden, Ausflüge oder kulturelle Veranstaltungen für ein Kind mit ASS schwierig sind. Entsprechend leiden die sozialen Kontakte der Eltern:

„Zum einen fällt es den Eltern aufgrund ihrer starken Beanspruchung schwer, Zeit und Energie für die Pflege von Kontakten aufzubringen. Zum anderen ziehen sich Freunde ihrerseits von den Betroffenen zurück, da ihnen das Zusammensein als zu kompliziert erscheint“ (Jungbauer, Meye, 2008, 526 f.).

Häufig erleben Eltern den Umgang mit dem Kind in der Öffentlichkeit als sehr belastend. Wenn das Verhalten ihres Kindes in der öffentlichen Situation kritisiert wird, sehen Eltern ihre Erziehungskompetenz infrage gestellt und kommen so in Situationen, in denen das Gefühl entsteht, sich rechtfertigen müssen. Dies hat oftmals zur Folge, dass ein Rückzug der Familie in die Privatsphäre stattfindet (vgl. ebd.).

Lasser und Corley (vgl. 2008, 343) betonen in einer qualitativen Interviewstudie die Besonderheiten der Elternschaft eines Kindes mit AS im Zusammenhang mit sozialen Situationen. Hierbei spielt die Konstruktion eines „normalen“ Kindes eine große Rolle. Da Kinder mit AS äußerlich „normal“ erscheinen, ist ihr Verhalten für Dritte, die das Kind nicht kennen, schwer einzuordnen. Exemplarisch hierzu eine Mutter aus der erwähnten Studie: „When you have a kid who looks like they should be getting along just fine and then they do something totally bizarre, people are not very forgiving of that, not at all. And of course parents are usually blamed“ (ebd.). Das Wort „blame“ kann hier mit Schuld übersetzt werden. Robinson et al. (2015, 2318) stellen fest, dass Eltern eines Kindes mit AS auf verschiedene Weise Schuldzuweisungen erfahren. Zum einen geben sie sich selber die Schuld für das Verhalten ihres Kindes und zum anderen gegenseitig. Darüber hinaus werden von außen Schuldzuweisungen an sie herangetragen. Die verschiedenen Formen der Schuldzuweisung stellen zusätzliche Belastungen dar und haben negative Auswirkungen auf das Selbstbewusstsein sowie die Erziehungskompetenz der Eltern.

Zusammenfassend kann festgestellt werden, dass ein Kind mit AS Eltern auf besondere Weise bereichert, herausfordert und oftmals auch überfordert. Das Stresserleben und die unterschiedlichen Belastungsfaktoren, die anhand von Studien

ausgeführt wurden, bilden nicht vollständig die Herausforderungen ab, denen Eltern von Kindern mit AS täglich gegenüber stehen. Dennoch wurden aus Sicht des Autors die für diese Arbeit maßgeblichen Bereiche herausgearbeitet, sodass im folgenden Kapitel, mit dem Wissen um die besondere Situation der Eltern, auf die Beratung dieser eingegangen werden kann.

4. Beratung von Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom

Im diesem Kapitel wird die Elternberatung bei einem Kind mit AS theoriegeleitet beschrieben. Zu bemerken ist, dass im Vergleich zum vorangegangenen Kapitel, eine wesentlich geringere Zahl wissenschaftlicher Publikationen besteht. Vor diesem Hintergrund erklärt sich zum einen die folgende geringere Dichte von verwendeten Quellen und zum anderen verdeutlicht sich das Forschungsinteresse der vorliegenden Arbeit.

Das AS beeinflusst in besonderem Maße das Leben einer Familie. Eltern sind die engsten sozialen Bezugspersonen eines Kindes, insofern ist es nicht verwunderlich, dass der Elternberatung eine Schlüsselrolle in pädagogischen- oder therapeutischen Maßnahmen zukommt. Die Förderung von Kindern mit AS ist demnach ohne den frühzeitigen Einbezug der Eltern undenkbar. Elternberatung gilt gemäß Bormann-Kischkel und Noterdaeme (2010, 297) als zentrale Voraussetzung zur elterlichen Mitarbeit in der autismusspezifischen Förderung. Der Begriff Elternberatung bezieht sich auf alle Interventionen, die sich auf das Elternwissen, Elternverhalten sowie die Erziehungseinstellungen beziehen und damit indirekt das familiäre Zusammenleben bestimmen (vgl. Petermann, 2015, 341). Für die Elternberatung kann allerdings keine allgemeingültige Strategie formuliert werden, da das AS des Kindes sowie die familiären Konstellationen immer unterschiedlich ausfallen. Demgemäß muss die Beratung stets den individuellen Charakteristika der Familien entsprechen (ebd.).

Die Formulierung von Zielen für die autismusspezifische Förderung empfiehlt sich in Absprache mit Kind und Eltern vorzunehmen (vgl. Poustka et al., 2008, 92). Hier ist dafür Sorge zu tragen, dass bei den vereinbarten Zielen, die Bedürfnisse des Kindes Vorrang vor den Vorstellungen und Erwartungen der Eltern haben (vgl. Gawronski et al., 2016, 40). Laut Poustka et al. (2008, 93) findet Elternberatung in der Autismusförderung auf emotionaler, praktischer und fachlicher Ebene statt. Die

genannten Ebenen werden von den Autoren als gleichermaßen wichtig erachtet und dienen im weiteren Verlauf dieser Arbeit als strukturelle Grundlage.

Emotionale Ebene

Häufig machen sich Eltern aufgrund des AS ihres Kindes Vorwürfe und zeichnen sich selber dafür verantwortlich, zu der Entstehung der Störung beigetragen zu haben. Die Schuldzuschreibungen können durch die Umwelt nochmals verstärkt werden (siehe Kapitel 3). Dementsprechend sollte zu Beginn der Beratung die Entschuldigung der Eltern im Vordergrund stehen, indem die Eltern ausführlich über die Pathogenese des AS aufgeklärt werden um ihnen so sensibel zu vermitteln, dass sie keine Schuld an der Entstehung des Autismus haben. Hier ist ein differenziertes Vorgehen von Nöten, da vermittelt werden muss, dass einerseits keine Chance auf Heilung besteht, aber andererseits ein fördernder Umgang das Verhalten und die Entwicklung des Kindes positiv beeinflussen kann (vgl. ebd. 94).

Laut Bormann-Kischkel und Noterdaeme (vgl. 2010, 298) spielt das elterliche Stresserleben in der Beratung eine zentrale Rolle, da die Erhaltung der psychischen Gesundheit nicht einzig im Interesse der Eltern liegt, sondern auch die Wirksamkeit von autismusspezifischer Förderung beeinflusst. Als eine vielversprechende, über die Elternberatung hinaus gehende Maßnahme zur Stressbewältigung, wird in der Literatur die moderierte Elterngruppe angeführt, bei welcher sich auf Augenhöhe ausgetauscht werden kann (vgl. Gawronski et al., 2016, 40).

Gerade zu Beginn der Beratung besteht ein großer Bedarf an Wissen seitens der Eltern, welchem in Form einer umfassenden Psychoedukation beizukommen ist (vgl. Brehm et al., 2015, 35). Laut Kamp-Becker und Bölte (2014, 76) ist „unter Psychoedukation eine informierende und beratende Intervention zu verstehen, mit dem Ziel aufseiten des Patienten, seiner Angehörigen und seiner weiteren Umgebung, Verständnis, und Einsicht in die Ursachen, Umstände und Konsequenzen der Störung herzustellen.“ Gerade in Bezug auf die Beziehung zwischen Eltern und Kind muss eine gründliche, störungsspezifische Aufklärung stattfinden. Speziell die bei Kindern mit AS vorhandenen Besonderheiten in der sozialen Interaktion und Kommunikation (geringe geteilte Aufmerksamkeit, Lächeln, Blickkontakt, teils egozentrisches Verhalten) können für Eltern kränkend oder verunsichernd wirken, da sie keine ihren Erwartungen entsprechende Eltern-Kind-Beziehung aufbauen können (vgl. Poustka et al., 2008,

94). Behutsam sollte den Eltern deutlich gemacht werden, dass die Andersartigkeit des Kindes zu akzeptieren ist. Lechmann (2015, 251) betont: „Ein wichtiges Ziel in der Elternberatung liegt darin, den Eltern zu helfen, sich an das reale Kind anzupassen und Abschied zu nehmen von alten Wunschbildern, die nicht mit diesem Kind vereinbar sind.“ Hierbei bedarf es einer feinfühligem Gesprächsführung, in der Beratende, gerade am Anfang, den eigenen Hilfeauftrag erklären und eine gute, vertrauensvolle Beziehung zu den Eltern aufbauen sollten. Die Eltern sollten wissen, dass in ihrem bzw. im Dienste des Kindes gearbeitet wird und dass es nicht darum geht „Hoffnungen zu zerstören und gar das Kind zu diskreditieren, sondern realistische Hoffnungen zu mobilisieren und das maximal mögliche Wohlbefinden sowie den besten Fortschritt für das Kind zu erreichen“ (Poustka et al. 2008, 96).

Praktische Ebene

Neben der Beratung auf emotionaler Ebene, gilt es praktische Probleme zu lösen und den Eltern ein Handwerkszeug für den Umgang mit ihrem Kind bereitzustellen. Häufig stehen Eltern vor weitreichenden Entscheidungen, insbesondere in Bezug auf die Suche geeigneter Institutionen zur Förderung ihres Kindes. Damit hier eine wohlüberlegte Entscheidung getroffen werden kann, sollten Informationen zu Einrichtungen (z.B. Kindergärten, Schulen, Ausbildungsstellen, Unterbringung) bereitgestellt und gegebenenfalls an die jeweiligen Einrichtungen vermittelt werden. Belastungen werden so reduziert, indem unter Einbezug der Symptomatik Handlungsempfehlungen ausgesprochen werden (vgl. ebd. 97).

Eltern sind in der Regel diejenigen, die am meisten Zeit mit ihrem Kind verbringen und somit auch den größten erzieherischen Einfluss ausüben können. Demnach ist das Erlernen pädagogischer Grundprinzipien, welche sich den zuvor beschriebenen autismspezifischen Fördermethoden entlehnen, ein gewichtiger Teil der Beratung. Am besten lässt sich dies anhand praktischer Beispiele oder tatsächlich vorhandener Problemstellungen vollführen (vgl. ebd. 99). Robinson et al. (2015, 2319) vermerken die grundsätzliche Wichtigkeit sich die Expertise der Eltern in Bezug auf das eigene Kind aus dreierlei Gründen zu Nutzen zu machen:

„Acknowledging and accessing the parents expertise is a key strategy for not only establishing and strengthening the therapeutic alliance but for accessing important information to facilitate accurate diagnosis and guide appropriate treatment.“

Auch Theunissen (vgl. 2014, 163) betont, wie entscheidend es sei, Eltern als Experten für ihr eigenes Kind zu sehen und zu behandeln.

Fachliche Ebene

Trotz der soeben hervorgehobenen Rolle der Eltern als Experten für ihr Kind, besteht ein großer Bedarf an fachlicher Aufklärung über Symptomatik, Ursachen, Verlauf und Behandlungsmöglichkeiten des AS. Insofern ist es für Beratende immens wichtig, auf dem aktuellen Stand der Forschung zu sein, um Eltern ausreichend und gegenwartsnah mit Informationen versorgen zu können. Überdies schafft eine fundierte Psychoedukation Vertrauen und hebt die Kompetenz der beratenden Person hervor (vgl. Poustka et al., 2008, 97). Die Informationsvermittlung muss entsprechend dem kognitiven Niveau, dem kulturellem Hintergrund und der familiären Haltung gegenüber dem Autismus an die jeweiligen Eltern oder Elternteile angepasst werden.

Theunissen erweitert das Konzept der Elternberatung und proklamiert einen kind- und familienzentrierten Ansatz, in dem Eltern autistischer Kinder als kooperative und kompetente Partner gesehen werden. Darüber hinaus werden Familien nicht nur auf Mutter, Vater und Kind reduziert, sondern es werden die Bedürfnisse, Wünsche und Ziele aller Familienmitglieder mit einbezogen (vgl. Theunissen, 2014, 165 f.). Folgende Themenbereiche werden gemäß Kamp-Becker und Bölte (2014, 82) in der Beratung von Eltern eines Kindes mit AS behandelt:

- Aufklärung über das Störungsbild
- kognitive, auch emotionale Auseinandersetzung mit der Störung
- Verbesserung der Qualität der Eltern-Kind-Beziehung
- Sensibilisierung gegenüber den Bedürfnissen aller Familienmitglieder
- Stärkung der erzieherischen Kompetenzen, Vermittlung von Schlüsselkompetenzen (übergeordnete Kompetenzen, die in verschiedenen Lebensbereichen von Nutzen sind)
- Einbeziehung in die Behandlung: Abklären von Lernzielen, Absprachen über Interventionsmöglichkeiten, Training im häuslichen Umfeld, Rückmeldung über Fortschritte
- Vermittlung von Methoden zum Aufbau erwünschten und Abbau unerwünschten Verhaltens
- Vermittlung von Methoden zur Förderung sozial-kommunikativen Verhaltens

- In-Vivo-Eltern-Kind-Verhaltensübungen mit Verhaltensfeedback
- In-Vivo-Modelltraining durch Beobachtung der Therapeut-Kind-Interaktion
- Hausaufgaben für die Eltern (z.B. Erstellung und Handhabung eines Tagesplans)
- Methoden der Problemanalyse und des Problemlösens

Die soeben aufgeführte Sammlung von Themen gibt einen exemplarischen Überblick zur inhaltlichen Gestaltung von Elternberatung bei AS. Es bleibt anzumerken, dass zu einer gelingenden Beratung von Eltern ein hohes Maß an Offenheit und Engagement der selbigen von Nöten ist, um positive Entwicklungen für sich und das Kind anzustoßen (vgl. Theunissen, 2014, 167). Nachdem die theoretischen Grundlagen zum AS, zu den Elternbelastungen und zur Elternberatung ausgeführt wurden, wird im Folgenden der eigene Forschungsteil dieser Arbeit zunächst theoretisch beschrieben.

5. Empirischer Teil

Die folgende theoriegeleitete Darstellung der Methodologie stellt die Grundlage der empirischen Forschung dieser Arbeit dar. Zunächst werden die Zielsetzung sowie die Forschungsfrage erarbeitet und diskutiert. Im Anschluss wird die Erhebungsmethode vorgestellt, um darauf folgend die Datenerhebung zu veranschaulichen. Schließlich wird das Verfahren zur Auswertung des Forschungsmaterials dargelegt.

5.1 Forschungsfrage

Das Erkenntnisinteresse dieser Arbeit zielt auf die Bedarfe und Möglichkeiten in der Beratung von Eltern eines Kindes mit AS aus Expertensicht ab. Es wird beleuchtet, inwiefern und in welchen Bereichen die Eltern belastet sind. Zunächst werden die in der Theorie dargelegten Ergebnisse durch praktische Einschätzungen ergänzt. Die einzelnen Belastungsfaktoren erfahren eine praktische Gewichtung durch die Hinzunahme der Experten. Das Vorgehen, auch die Belastungsfaktoren von Eltern eines Kindes mit AS in die Forschung mit einzubeziehen, begründet sich zum einen in der engen Verknüpfung von Belastungsfaktoren und Elternberatung. Zum anderen bekommen die elterlichen Bedarfe in der Beratung auf diese Weise schärfere Konturen. Im Fokus des Erkenntnisinteresses stehen die Möglichkeiten in der Beratung von Eltern eines Kindes mit AS. Hier gilt es die in der Elternberatung zu bearbeitenden Themen zu ermitteln und die als besonders hilfreich eingeschätzten Aspekte hervorzuheben. Dadurch findet ein Abgleich, eine Gewichtung sowie eine

Erweiterung der theoretischen Ausführungen durch die Einschätzungen der Experten statt. Ferner wird der Stellenwert der Elternberatung im Kontext des Settings „autismusspezifische Förderung“ untersucht.

Die wissenschaftliche Auseinandersetzung mit dem soeben angedeuteten Forschungsvorhaben stößt in eine Forschungslücke und besitzt gleichermaßen aktuelle Relevanz für die Praxis. Es existieren bereits in großer Zahl Studien zur Belastungssituation von Eltern eines Kindes mit ASS. Weiterhin finden sich einige Forschungen zum Thema Elternberatung und ASS. Jedoch sind nur bruchstückhaft wissenschaftliche Publikationen mit dem Fokus Elternberatung bei AS auffindbar zu machen. Dies erklärt sich zum Teil durch die abweichende diagnostische Praxis im englischsprachigen Raum. Nichtsdestotrotz ist hier ein Forschungsbedarf erkennbar. Angesichts steigender Prävalenzzahlen (vgl. Kap 2.4) sowie einem folglich höheren Bedarf an autismusspezifischer Förderung und damit einhergehender Elternberatung, verdeutlicht sich der Stellenwert des Themas. Weiterhin ist die teils subtile Symptomatik des AS hervorzuheben, die die Eltern vor große Aufgaben und Fragen stellt (vgl. Kap. 2.2, 2.5). Diese können durch eine inhaltlich und methodisch fundierte Elternberatung gelingend bearbeitet werden. Basierend auf den Ausführungen zum Forschungsinteresse und zur Relevanz des Themas lässt sich folgende Forschungsfrage ableiten:

In welchen Bereichen bestehen bei Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom Bedarfe bzw. Belastungen und wie werden diese aus Expertensicht in der Elternberatung bearbeitet?

Zur besseren Operationalisierung des Forschungsvorhabens werden die Implikationen der Forschungsfrage in die folgenden forschungsleitenden Fragen aufgegliedert:

Wie und in welchen Bereichen sind Eltern eines Kindes mit AS aus Expertensicht belastet?

Was ist aus Expertensicht in der Beratung von Eltern eines Kindes mit AS hilfreich?

5.2 Erhebungsmethode

Die im vorangegangenen Kapitel veranschaulichte Forschungsfrage kann nur mittels bestimmter wissenschaftlicher Methoden beantwortet werden. Demgemäß wird im

folgenden Abschnitt die Erhebungsmethode theoriegeleitet beschrieben und ihre Wahl begründet.

Die Beratung von Eltern ist eine soziale Situation, in der Professionelle und Eltern aufeinandertreffen. Entsprechend empfiehlt sich zur Erhebung der Daten ein qualitativer Forschungsansatz, da es in diesem um die Untersuchung sozialer Zusammenhänge geht (vgl. Flick, 2010, 22). Laut Gläser und Laudel (vgl. 2004, 11) lassen sich mit Hilfe von Experteninterviews soziale Sachverhalte rekonstruieren. Experten „sind Menschen, die ein besonderes Wissen über soziale Sachverhalte besitzen und Experteninterviews sind eine Methode, dieses Wissen zu erschließen“ (ebd. 10).

In der Regel gelten Mitarbeiter einer Organisation, die über spezifisches, professionelles Erfahrungswissen verfügen als Experten (vgl. Flick, 2010, 215). Sie sind somit nicht „Objekte“ der Untersuchung, sondern werden als Zeugen der Vorgänge und Situationen verstanden, welche für die Forschung von Interesse sind (vgl. Gläser, Laudel, 2004, 10). Die Entscheidung, die Forschung dieser Arbeit aus Expertensicht durchzuführen, begründet sich einerseits in den praktischen Erfahrungen der Experten: Es kommt dem Autor darauf an, einen systematischen Brückenschlag von den vorherigen theoretischen Ausführungen zu den praxisnahen Einschätzungen der Experten vorzunehmen. Andererseits entsteht durch die Untersuchung aus dem Blickwinkel der Experten eine übergeordnete Perspektive, da viele interindividuelle Erfahrungen aus dem Arbeitsalltag der Professionellen mit einfließen.

Die Erhebung der Daten findet in Form eines Interviews statt. Die Befragten können so komprimiert und gezielt Auskunft geben. Zunächst ist mit dem Grad der Standardisierung festzulegen, inwieweit die Befragung durch den Interviewer vorstrukturiert wird. Hier kommt die Variante des nichtstandardisierten Interviews zum Tragen, da in dieser weder die genauen Fragen noch die Antworten vorgegeben sind. Hierdurch wird den Interviewten erlaubt, frei auf bestimmte Themen einzugehen. Der Interviewende hat gleichzeitig die Gelegenheit, spontane Nachfragen zu stellen (vgl. Gläser, Laudel, 2004, 38 f.).

Innerhalb der nichtstandardisierten Interviews fällt die Wahl des Autors auf ein Leitfadenterview. Ein Interviewleitfaden enthält die Themen bzw. Fragen, die in den

Interviews beantwortet werden sollen und dient dem Interviewer als Orientierung. Sowohl die Formulierung, als auch die Reihenfolge der Fragen sind flexibel, sodass ein möglichst natürlicher Gesprächsverlauf entsteht und spontan Themen aufgegriffen werden können. Der Interviewleitfaden ist demnach als eine Art Richtschnur zu verstehen (ebd. 39 f.). Helfferich (2011, 179) weist darauf hin, dass durch den Fokus auf Fakteninformationen bei Interviews mit Experten der Leitfaden stärker strukturiert werden kann. Die Wahl des Leitfadeninterviews wird dadurch bekräftigt, dass Experten durch Ihre Rolle als Angestellte häufig unter Zeitdruck stehen, sodass eine Vorstrukturierung bzw. Limitierung der Fragen auch im Sinne der zeitlichen Effizienz stattfindet. Vor der Durchführung des Leitfadeninterviews ist es unerlässlich klarzumachen, dass der Experte davon ausgeht, dass die befragende Person mit der Thematik vertraut ist, um gezielt und ohne Umschweife auf die Fragen eingehen zu können (vgl. Flick, 2010:216 ff.).

Es bleibt festzuhalten, dass die Wahl der sozialwissenschaftlichen Erhebungsmethode auf ein Leitfadeninterview mit Experten fällt. Im nachfolgenden Kapitel wird die praktische Ausführung der Datenerhebung erklärt.

5.3 Datenerhebung

In Anlehnung an die theoretischen Darstellungen im vorherigen Abschnitt wird im Folgenden die praktische Datenerhebung vorgestellt. Wie zuvor erläutert und begründet, werden die Daten durch die Befragung von Experten erhoben. Da im Raum Hamburg das Autismus Institut die größte Einrichtung ist, die autismusspezifische Förderung und Beratung von Eltern eines Kindes mit ASS anbietet und praktiziert, lag es nahe mit dieser in Kontakt zu treten. Des Weiteren konnte der Autor eigens als „Gatekeeper“ fungieren, da dieser sein Anerkennungspraktikum im Hamburger Autismus Institut absolviert hat. Als Gatekeeper werden Schlüsselpersonen bezeichnet, durch die mögliche Stichprobenmitglieder erreicht werden können (vgl. Merkens, 2015, 288).

Die vom Autor kontaktierten Experten sind langjährige Mitarbeiter im Hamburger Autismus Institut und verfügen entsprechend über eine große Expertise in Bezug auf autismusspezifische Förderung bzw. Elternberatung. Auf die gendersensible Schreibweise wird und wurde verzichtet, da es sich bei den zu befragenden Personen um Experten männlichen Geschlechts handelt. Es wurden zwei Mitarbeiter interviewt, die unterschiedliche Schwerpunkte in ihrer Arbeit setzen. Ein Befragter ist

Neuropsychologe und ein weiterer Experte ist Sozialpädagoge. Durch den Interdisziplinären Hintergrund der Befragten verspricht sich der Autor heterogene Erkenntnisse in Bezug auf die Forschungsfrage. Obgleich in Anbetracht einer Stichprobe von zwei Personen auf den limitierten Geltungsbereich des Forschungsvorhabens hinzuweisen ist. Der Kontakt zu den Experten wurde via E-Mail hergestellt. Auf Nachfrage beider Experten wurde über das Thema des Interviews vorweg in Form einer E-Mail Auskunft gegeben. Die Interviews wurden jeweils einzeln in den Räumlichkeiten des Autismus Instituts geführt.

Der Konzeption des Leitfragebogens (siehe Anhang) erfolgte nach dem SPSS-Prinzip (Sammeln, Prüfen, Sortieren, Subsumieren) in Anlehnung an Helfferich (2011, 182). Hierdurch wurde dem Grundprinzip der Offenheit Sorge getragen und dennoch die für das Forschungsinteresse notwendige Strukturierung vorgegeben. Der Leitfragebogen setzt sich jeweils aus einer übergeordneten, zur Erzählung auffordernden Leitfrage, einem Themenspeicher zur Überprüfung des Gesagten, konkreten Nachfragen und Aufrechterhaltungsfragen zusammen. Die drei letztgenannten Bereiche kommen nur zum Tragen, wenn die intendierten Themen nicht bereits durch die Leitfrage angesprochen wurden. Auf die Einhaltung der Reihenfolge des Leitfadens wurde nicht bestanden, um so Raum für individuelle Schwerpunkte zu geben und eine Erweiterung der theoretischen Vorüberlegungen zuzulassen.

Die thematische Gliederung des Leitfadens sollte laut Helfferich (vgl. ebd. 180) dem natürlichen Argumentationsfluss folgen. Demgemäß wurde zunächst nach den Belastungen von Eltern eines Kindes mit AS gefragt. Daran anknüpfend wurden die Möglichkeiten in der Beratung von Eltern mit AS abgefragt, um schließlich auf den Stellenwert der Beratung einzugehen. Die Interviews wurden mit einem Audioaufnahmegerät aufgezeichnet und anschließend transkribiert. Im folgenden Kapitel wird die Auswertungsmethode für das entstandene Material erklärt und begründet.

5.4 Auswertungsverfahren

Das entstandene Audiomaterial wurde zunächst unter Einsatz des Programms F4 transkribiert. Im Sinne von Helfferich (vgl. 2011, 162) geschah dies in vereinfachter Form, da bei der Auswertung Sachinformationen im Vordergrund stehen und somit die hermeneutische Ebene in den Hintergrund rückt.

Als Auswertungsverfahren wurde die qualitative Inhaltsanalyse angewendet, in der es darum geht Texte schrittweise mit theoriegeleiteten, am Material entwickelten Kategoriensystemen systematisch zu analysieren (vgl. Mayring, 2002, 114). Ein wesentliches Merkmal der Qualitativen Inhaltsanalyse ist die Bildung von Kategorien, die häufig theoretischen Vorüberlegungen oder Modellen entlehnt sind. Diese Kategorien werden deduktiv entwickelt, können allerdings im Abgleich mit dem Interviewmaterial überprüft und modifiziert werden. Verglichen mit anderen Auswertungsmethoden liegt der Fokus auf der Reduktion und Strukturierung der Daten (vgl. Flick, 2010, 409). Mayring (vgl. 2002, 115) unterscheidet in drei Grundformen der Inhaltsanalyse:

In der *Zusammenfassung* geht es darum das Material zu reduzieren und wesentliche Abstraktionen zu erarbeiten. Die *Explikation* hat das Ziel, fragliche Begriffe oder Textstellen durch das Heranziehen zusätzlicher Informationen verständlich zu machen. Die Strukturierung sieht vor, durch zuvor geschaffene Kategorien bestimmte Inhalte aus dem Material herauszufiltern. Es liegt nahe bei der Auswertung der Experteninterviews die zusammenfassende Inhaltsanalyse anzuwenden, da die Inhalte durch den Leitfaden deutlich vorstrukturiert werden und somit die Reduktion und thematische Zuordnung im Vordergrund steht. Folgendes Vorgehen wird hierbei an den Tag gelegt:

Zunächst werden die Kategorien, unter Abgleich der theoretischen Vorüberlegungen und der Forschungsfrage, entwickelt. Anschließend wird das Material durchgearbeitet und entsprechend der Kategorien gekennzeichnet. Überdies werden deckungsgleiche Textstellen subsumiert. Im nächsten Schritt werden die gebildeten Kategorien überarbeitet. Es wird überprüft, ob die Logik und der Abstraktionsgrad der Kategorien zu Gegenstand und Fragestellung der Arbeit passen. Nach etwaiger Revision der Kategorien wird das Material final durchgegangen. Abschließend findet die Auswertung und Interpretation der Ergebnisse statt (vgl. Mayring, 2002, 116 f.).

Die Wahl, die qualitative Inhaltsanalyse als Auswertungsverfahren anzuwenden, begründet sich durch den Fokus auf Sachinformationen in den Interviews und durch den Einbezug bereits bestehender, wissenschaftlicher Erkenntnisse. Es steht nicht die explorative bzw. interpretative Erschließung des Materials im Vordergrund, sondern die systematische Analyse anhand theoretischer Vorüberlegungen. Nachdem in

diesem Abschnitt das methodologische Vorgehen aufgezeigt und erklärt wurde, werden im nachfolgenden Kapitel die Ergebnisse dargestellt und diskutiert.

6. Ergebnisdarstellung

Im bevorstehenden Teil werden die empirischen Ergebnisse dieser Arbeit veranschaulicht. Wie im vorherigen Kapitel bereits erläutert, ist die Erhebungsmethode das Experteninterview. Die Ergebnisse spiegeln dementsprechend die Sicht der Experten wider, auch wenn dies zur besseren Lesbarkeit nicht immer explizit erwähnt wird. In Anlehnung an die Struktur des Theorieteils werden zunächst die Belastungen der Eltern dargelegt. Daran anknüpfend werden hilfreiche Aspekte in der Elternberatung veranschaulicht. Wie bereits erläutert ist das Hauptaugenmerk dieser Arbeit auf die Elternberatung gelegt. Entsprechend erklärt sich die unterschiedliche Länge der Kapitel.

6.1 Belastungen von Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom

Beide Experten geben zu verstehen, dass Eltern eines Kindes mit AS im hohen Maße belastet sind. Diese Belastungen kommen von dem Zeitpunkt an zum Tragen, ab dem die Kinder mit AS im Vergleich zu anderen Kindern abweichendes Verhalten zeigen (vgl. Interview 1, 1; Interview 2, 1). Die Konfrontation mit der Andersartigkeit ihres Kindes kann von Eltern als Kränkung oder Enttäuschung empfunden werden (vgl. Interview 2, 6). Diese Enttäuschung steht in einem engen Zusammenhang mit den Erwartungen und Vorstellungen der Eltern in Bezug auf die „gesunde“ Entwicklung ihres Kindes. *„Die haben eine bestimmte Erwartung, einen Erwartungshorizont wie das Kind werden könnte und der wird einfach deutlich überschritten und das führt zwangsläufig zu einer Enttäuschung...“* (Interview 2, 1). Inwiefern diese Enttäuschung zur Belastung wird, ist abhängig von dem Selbstbild und den Ansprüchen der Familie. Überdies ist der kulturelle Hintergrund ein Einflussfaktor. Mit dem Zeitpunkt der Diagnose wird eine Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes angestoßen. Diese Auseinandersetzung geht häufig mit Trauer und Sorge um die Zukunft einher: *„Das Akzeptieren, dass das Kind eine Behinderung hat und dass das Auswirkungen auf das ganze Leben des Kindes haben wird“* (Interview 1, 3).

Beide Experten betonen die elterlichen Belastungen durch die besondere Symptomatik des AS. Durch den eingeschränkten emotionalen Affekt können die Kinder ihre Gefühle nur schwer zum Ausdruck bringen und haben andere Bedürfnisse als neurotypische Kinder. *„Es ist nun mal so, dass auch viele, vor allem Mütter, gerne mit ihren Kindern kuscheln und da geht schon mal damit los, dass viele Kinder das nicht wollen. Dann kommen da verletzte Muttergefühle ins Spiel“* (ebd. 1). Interviewpartner 2 (2) führt hierzu aus, dass die von den elterlichen Vorstellungen abweichende Beziehung zum Kind eine große Belastung darstellt:

„Das ist gerade in den frühen Jahren mit großem Stress und Schlafentzug verbunden und die haben natürlich auch eine Erwartung, dass sie ein Kind aufziehen, das sie (...) mit einem Lächeln oder Gesten belohnt und das Schwierige ist, dass das nicht Beziehungserwartungen sind, die uns nicht bewusst sind, sondern unbewusst...“

An dieser Stelle ist zu vermerken, dass augenscheinlich das Erarbeiten und Explizieren von elterlichen Beziehungserwartungen eine wichtige Grundlage der Elternberatung darstellt und demgemäß im folgenden Kapitel Berücksichtigung findet.

Des Weiteren werden die erhöhten Erziehungsanforderungen an die Eltern durch das zum Teil aggressive, selbstgefährdende Verhalten der Kinder als Belastung eingestuft. Die veränderte Wahrnehmung von Kindern mit AS ist für Eltern häufig irritierend und schwer zuzuordnen (vgl. Interview 1, 1). Beide Interviewpartner betonen, wie entscheidend für die Entstehung von Belastungen das elterliche Verständnis und Einfühlungsvermögen gegenüber den Besonderheiten ihres Kindes sind. Interviewpartner 1 (2) merkt an, dass insbesondere bei Kindern mit AS das Gefälle zwischen kognitiven Fähigkeiten in bestimmten Bereichen (z.B. Mathematik) und den Schwierigkeiten in der Handlungsplanung schwer nachvollziehbar ist. Auch hier wird deutlich, dass sich Belastungen durch gezielte, asperger-spezifische Aufklärung der Eltern verringern ließen, indem beispielsweise die in Kapitel 2.3 beschriebenen, eingeschränkten Exekutivfunktionen bei Menschen mit AS erklärt würden.

Die spezielle Wahrnehmung der Umwelt stellt eine weitere Hürde im Lebensalltag der Familien dar, da sich gewöhnliche, aber gleichzeitig unstrukturierte und reizreiche Situationen wie in Supermärkten oder Einkaufszentren problematisch gestalten (vgl. Interview 2, 3).

Wie in den theoretischen Ausführungen des 3. Kapitels bereits dargelegt, sind die Eltern durch die intensive Auseinandersetzung mit Institutionen und Behörden gefordert. Dies wird durch die Experten wie folgt veranschaulicht:

„Es ist natürlich immer auch der Kampf mit Einrichtungen, Schulen, Behörden, um entsprechend auch für die Behinderung ihrer Kinder für Verständnis zu werben. Auch sich für Hilfsmaßnahmen einzusetzen und die bewilligt zu bekommen. Das sind zum Teil ganz große behördliche Aufwendungen“ (Interview 1, 1 f.).

Weiterhin wird durch Interviewpartner 1 (3) bestätigt, dass das Familienleben so maßgeblich durch das AS des Kindes beeinflusst wird, dass in der Folge partnerschaftliche Probleme bei den Eltern entstehen. Es wird betont, dass Brüder oder Schwestern häufig unter dem AS ihres Geschwisters leiden und ihnen eine besondere Rolle zukommt: *„Häufig werden sie sehr früh in die Verantwortung genommen. Dass sie Aufgaben erledigen müssen, die eben sehr früh kommen für die Kinder, weil eben die Eltern so belastet sind“* (ebd. 4). An dieser Stelle ist hervorzuheben, dass die Geschwister von Kindern mit AS aus Sicht der Interviewpartner in doppelter Hinsicht belastet sind: Zum einen durch die Symptomatik des AS und zum anderen durch die erhöhten Anforderungen von Seiten der Eltern. Somit ist der besonderen Situation der Geschwister im Kontext der Elternberatung Beachtung zu schenken.

Ferner werden die Reaktionen der Umwelt auf das Verhalten des Kindes als Belastungsfaktor bewertet. Gerade die ambivalente Symptomatik des AS sorgt für Irritationen:

„Also das Schwierige ist am AS für Eltern, dass sie von der Umwelt sehr angegriffen werden, man das nicht sieht und dass die Kinder sich immer so (.) leicht daneben verhalten, dass man auf der einen Seite merkt: Die sind clever. Auf der anderen Seite merkt man (...) die zeigen ein Verhalten das nicht mehr angemessen ist“ (Interview 1, 3).

Insbesondere durch die zunächst verborgenen Charakteristika des AS ist das Verhalten der Kinder für Außenstehende schwer einzuordnen. Hier spielt die in Kapitel 3 beschriebene Konstruktion des „normalen“ Kindes eine große Rolle:

„Menschen aus der Umwelt sind erst mal irritiert, wenn sich jemand komisch verhält. Wir haben eine bestimmte Erwartung. Wie jemand geht. Wie jemand spricht und wenn

jemand da ein bisschen auffällig ist, dann ist das immer so ein Reflex da auch hinzugucken... Also gerade das angeguckt werden hat oft etwas mit Beschämung zu tun“ (ebd. 3 f.).

Dem zur Folge bleibt festzuhalten, dass es die äußerliche Unsichtbarkeit des AS oftmals zu negativen Reaktionen in der Umwelt führt und sich diese dann belastend auf die Eltern auswirken.

Wie in Kapitel 3 ausgeführt wurde, stellen Schuldzuweisungen für die Eltern in Bezug auf die Behinderung ihres Kindes eine immense Belastung dar. Interviewpartner 1 (1) stellt einen Zusammenhang zwischen den Reaktionen des familiären Umfelds und den empfundenen Schuldgefühlen der Eltern her:

„Darüber hinaus ist es auch für viele Eltern schwierig, die Störung ihres Kindes gegenüber dem Umfeld zu verantworten. Viele Verhaltensweisen von Kindern mit Autismus sind nun mal schwierig und führen zu Belastungssituationen, führen zu auffälligem Verhalten. Das wird dann häufig auf die Eltern übertragen, dass wenn das Umfeld nicht genügend informiert ist, dass es da auch zu Schuldzuweisungen und zu Schuldgefühlen bei den Eltern kommt.“

Hier ist hervorzuheben, dass offenbar das gesamte familiäre Umfeld eine nicht zu verkennende Rolle in psychoedukativen Bereichen der Elternberatung spielt. Dies bekräftigt den in Kapitel 4 beschriebenen, von Theunissen proklamierten, familienzentrierten Ansatz der Elternberatung.

Nachdem im aktuellen Kapitel die elterlichen Belastungen beschrieben und zum Teil bereits mit praktischen Aspekten der Beratung verknüpft wurden, liegt im nachfolgenden Abschnitt der Fokus auf der Beratung von Eltern eines Kindes mit AS.

6.2 Beratung von Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom

Die Darstellung der Ergebnisse zur Elternberatung erfolgt in Anlehnung an die Struktur des 4. Kapitels. Entsprechend wird im Folgenden gemäß Poustka et al. (2008, 93) zwischen der emotionalen, praktischen und fachlichen Ebene der Elternberatung unterschieden. Abschließend werden die Grenzen und der Stellenwert der Elternberatung im Kontext autismusspezifischer Förderung aufgezeigt.

Im Vorwege ist zu bemerken, dass die einzelnen Ebenen der Elternberatung nicht immer trennscharf abzugrenzen sind und es somit zu thematischen Überschneidungen

kommen kann. Diese sind bewusst zugelassen und dienen der besseren Konturierung der jeweiligen Ebene. Beispielweise lassen sich Elemente der Psychoedukation auf allen drei Ebenen der Elternberatung finden (vgl. Interview 1, 3).

Emotionale Ebene

Für beide Experten stehen insbesondere zu Beginn der Beratung der Beziehungsaufbau und das Verstehen der Eltern im Vordergrund:

„Wir arbeiten hier beziehungsorientiert. Eine gute Beziehungsebene mit den Eltern ist auch wichtig. Dazu müssen in erster Linie erst mal regelmäßige Gespräche stattfinden. Häufig fühlen sich die Eltern erst hier verstanden mit ihren Problemen in Bezug auf das Kind, weil hier der Autismus verstanden wird beziehungsweise die Auswirkungen des Autismus auf das Familienleben. Gerade über diese Brücke entsteht dann auch eine gute Beziehung, weil die Eltern sich dann auch verstanden fühlen. Wenn sie sich verstanden fühlen, ist die Motivation zur Kooperation natürlich auch höher“ (Interview 1, 6).

An dieser Stelle wird deutlich, dass es nicht einzig um das Verstehen von Informationen über das Kind oder die Eltern zur besseren Einordnung des Sachverhalts geht, sondern um das emphatische Verstehen des Beratenden angesichts der familiären Lage. Dies geschieht unter anderem durch das dezidierte Wissen über Autismus und die Auswirkungen auf die familiäre Situation. So entsteht eine tragfähige Beziehung zu den Eltern und folglich erhöht sich die elterliche Motivation zur Kooperation. Entsprechend bleibt festzuhalten, dass dem Beziehungsaufbau, durch ein mehrdimensionales Verstehen der Eltern, eine wichtige Rolle zukommt.

Überdies wird zur günstigen Beziehungsgestaltung zwischen Beratenden und Eltern die Rollenklärung als wesentlicher Faktor erachtet. Die Funktion und der Hilfeauftrag des Beratenden sollten erklärt werden, damit die Eltern einerseits Vertrauen schöpfen und es andererseits nicht zu Konkurrenzsituationen in Bezug auf das Kind kommt. Unter „Konkurrenzsituationen“ ist folgendes zu verstehen: Beratende entwickeln im Kontext autismusspezifischer Förderung häufig einen besonderen sozialen sowie emotionalen Zugang zu den Kindern welcher teilweise Neidgefühle bei den Eltern auslöst (vgl. Interview 2, 10 f.). Die Klärung des Hilfeauftrages mit dem Hinweis auf die

besondere Beziehung des Beratenden im Setting der autismusspezifischen Förderung stellt eine wichtige Ergänzung des Theorieteils dar.

Gerade zu Beginn der Elternberatung ist eine ausführliche biografische Anamnese in Bezug auf das Kind von Nöten. Diese dient dazu, die Beziehung zwischen Eltern und Kind zu verstehen sowie die elterliche Haltung gegenüber dem Kind in Erfahrung zu bringen (ebd. 5). Die eigene Biografie der Eltern spielt eine zusätzliche Rolle. Zwar wird sie nur am Rande im Rahmen der Elternberatung bearbeitet, nichtsdestotrotz können mit Hilfe biografischer Eckpunkte, Erwartungshaltungen und Ansprüche exploriert werden. Interviewpartner 2 (6) betont, dass durch die biografische Arbeit das elterliche Bewusstsein für die eigene Haltung gefördert wird:

„Das hat eben auch einen entscheidenden Einfluss, weil uns die innere Haltung gar nicht immer in vollem Umfang bewusst ist, woher die kommt. Manchmal führt die zu Schwierigkeiten auch in der Erziehung, weil man sich dann nicht mehr angemessen auf das Kind einstellen kann.“

Mit Haltungen sind an dieser Stelle beispielweise unerfüllte Erwartungen oder unrealistische Vorstellungen und Ziele für das Kind gemeint (ebd. 12). Da die Entwicklung des Kindes, bedingt durch das AS, nicht immer den elterlichen Vorstellungen entsprechend verläuft, gilt es, diese an die Möglichkeiten des Kindes anzupassen. Hier deckt sich die Einschätzung des Experten mit den theoretischen Ausführungen aus Kapitel 4, in dem Lechmann die Wichtigkeit „der elterlichen Anpassung an das reale Kind“ beschreibt. Zur Förderung des Verständnisses und des Einfühlungsvermögens der Eltern rät Interviewpartner 1 (vgl. 8) eigene autistische Züge der Eltern zu erfragen.

Der Zeitraum der Diagnose wird von beiden Experten als entscheidend angesehen, da die Eltern gezwungen sind, sich mit den Besonderheiten ihres Kindes zu befassen. Auch hier kommen die Ansprüche zum Tragen:

„Dementsprechend müssen die Eltern sich dann mit den Ansprüchen gegenüber dem Kind dann auch auseinandersetzen. Manchmal passiert das eben nicht. Dass sie das dann schwierig finden anzuerkennen, weil das in dem Moment eben nicht in ihr familiäres Bild passt“ (Interview 1, 2).

Die mangelnde Bereitschaft zur Auseinandersetzung mit den eigenen Ansprüchen und der Umgang damit in der Elternberatung wird wie folgt erklärt:

„Häufig liegt es einfach daran, dass da eine gewisse Akzeptanz noch nicht stattgefunden hat. Des Autismus und der Auswirkungen des Autismus auf das Familienleben. Das braucht einfach Zeit und Konfrontation hilft da nicht immer. Man muss da ganz einfühlsam rangehen und dann schauen, wo (..) kommt da der Widerstand her. Was bedeutet das auch für die eigene Identität der Eltern, sich in einem gewissen Maß mit sich selbst auseinanderzusetzen“ (ebd. 6).

An diesem Punkt kommt zu Tage, dass die elterliche Akzeptanz der Diagnose eine wichtige Rolle in der Elternberatung einnimmt. In Interview 2 (2) wird der Umgang mit der Diagnose gar als „zentrales Element“ der Elternberatung bei AS bezeichnet. Darüber hinaus wird deutlich, dass durch die Auswirkungen der Diagnose im Abgleich mit den eigenen Vorstellungen, im erheblichen Maße die Identität der Eltern berührt wird. Insofern bleibt festzuhalten, dass ein sensibles Vorgehen des Beratenden im Hinblick auf das Akzeptieren und den Umgang mit der Diagnose unerlässlich ist.

„Viele Eltern sind da ein bisschen progressiver, die sagen: So, mein Kind hat eine Behinderung. Es ist so wie es ist und ich nehme es so wie es ist. Das ist häufig sehr positiv dann. Da ist häufig weniger Leidensdruck, weil es für die eher annehmbar ist, weil sie sich einfach nur wünschen, dass ihr Kind dann glücklich ist“ (ebd.).

Hier wird ersichtlich, dass das positive Annehmen der Diagnose eine Basis für die weitere Entwicklung des Kindes und der familiären Situation bildet. Als Voraussetzung hierfür werden von beiden Interviewpartnern die Trauerbewältigung der Eltern betont: „Mein Kind ist behindert. Es wird nicht das Erreichen, was ich mir für mein Kind dann häufig auch wünsche. Das Akzeptieren, dass das Kind eine Behinderung hat und dass das eine Auswirkung auf das ganze Leben des Kindes haben wird.“ (ebd. 2 f.).

Als weiteres Erfordernis für einen gelingenden Umgang mit der Diagnose wird die Bewältigung etwaiger Schulgefühle angeführt. Insbesondere Mütter, als zentrale Figuren der frühkindlichen Erziehung, leiden oft unter dem Gefühl, eine vermeintliche Mitschuld an der Entstehung des AS ihres Kindes zu tragen. Schuldgefühle sollten demgemäß in der Elternberatung thematisiert werden, da andernfalls das psychische Wohl der Eltern in Gefahr geriete und der Umgang mit dem Kind gehemmt würde (vgl. Interview 2, 8). Unter Einbezug des 4. Kapitels ist zu vermerken, dass die Entschuldung der Eltern in erster Linie durch eine ausführliche Psychoedukation zu Beginn der Elternberatung vorgenommen wird.

Als weiteres psychoedukatives Element, welches auf der emotionalen Ebene der Elternberatung einzuordnen ist, wird die Beziehungsgestaltung zwischen Eltern und Kind genannt. Eltern und Beratende erörtern, an welchen Punkten Verständnis bzw. Unverständnis für das Kind besteht und erarbeiten gemeinsam entsprechende Lösungen (vgl. Interview 2, 7). Interviewpartner 1 (4) rät zur Erkennung des individuellen Beratungsbedarfs der jeweiligen Familie eine systemische Sichtweise an den Tag zu legen:

„Letztendlich muss man das auch ein bisschen systemisch betrachten, um zu gucken: Wo ist da der Beratungsbedarf? Wie ist die Familiensituation? Wo gibt es da gewisse emotionale Auseinandersetzungen? Wo kommt der Leidensdruck her? Wo kann man am besten ansetzen? Das ist ein ganzheitliches Konzept, wo man dann wirklich von Fall zu Fall gucken muss, welche Methoden man da anwenden kann.“

In dem hier angesprochenen Konzept der systemischen Beratung, geht es um den starken Einbezug des sozialen Umfeldes in die Beratung. Symptome werden nicht als problematisch sondern als sinnbringend erachtet. Überdies spielt das ressourcen- und lösungsorientierte Arbeiten mit den Klienten eine entscheidende Rolle (vgl. Schwing et al. 2013, 11 ff.).

Praktische Ebene

Es stehen in der Elternberatung häufig aktuelle Konflikte und Symptome des AS im Vordergrund. Ihnen ist Vorrang vor anderen Inhalten der Beratung zu gewähren. Eltern oder Kinder befinden sich oftmals in akuten Notsituationen und sind auf praktische Lösungen angewiesen. Als wichtig wird die Sortierung sowie Priorisierung der Anliegen und Problemstellungen erachtet: „Zu schauen, was ist hier das Wichtigste? Was muss ich ändern? Dann auch zu klären, ob das realistisch ist. Das ist ein ganz wichtiger Punkt“ (Interview 1, 3).

Die angesprochenen Aspekte machen deutlich, dass durch Beratende insbesondere zu Beginn der Elternberatung zu prüfen ist, welche Problemstellungen aktuell vorliegen und diese entsprechend ihrer Dringlichkeit zu priorisieren.

Beide Experten geben an, in ihrer Arbeit konkrete Verhaltenstipps zu geben, die zuvor gemeinsam, unter Einbezug der einzelnen Bedürfnisse aller Beteiligten, erarbeitet werden. An dieser Stelle wird betont, wie wichtig ein dezidiert individueller Blick auf die Spezifika des jeweiligen Kindes ist: „Aber auch individuell zu dem Kind aufklären. Da

muss man sich immer wieder hineinarbeiten, wie die Symptomaten sich äußern. Das ist ja bei jedem Kind unterschiedlich“ (Interview 1, 3). Weiterhin gibt Interviewpartner 1 (vgl. 4) zu verstehen, dass praktische Inhalte im Rahmen der Elternberatung besonders gut anhand verhaltenstherapeutischer Prinzipien zu vermitteln sind, da diese sich gut an konkreten Beispielen darstellen lassen. Derartige Situationen sind aus Sicht des Experten im Rahmen der Elternberatung vergleichsweise einfach zu behandeln:

„Zum Beispiel wenn ein Kind sich überfordert zeigt beim Schuhe anziehen. Da kann man erst mal schauen: Woran liegt das denn, dass das Kind sich da überfordert zeigt? Wo kann man da ansetzen? Da kann man dann ganz kleinschrittig vorgehen. Welche Auslöser und welche Lösungen es dafür geben kann“ (ebd. 4).

Häufig wird auch das Verhalten im Zusammenhang mit Geschwisterkindern in der Elternberatung thematisiert. Oftmals sind die Eltern vor große Herausforderungen gestellt, da Kinder mit AS viel Aufmerksamkeit einfordern und verstärkt egoistische Verhaltensweisen an den Tag legen. Dementsprechend fühlen sich Geschwister teilweise benachteiligt. Interviewpartner 2 (vgl. 10) weist daraufhin, dass Eltern in diesem Zusammenhang durch das Externalisieren von Entscheidungen entlastet werden können. Durch Techniken wie dem Werfen von Münzen bzw. Würfeln oder dem Stellen von Eieruhren sind Entscheidungen weniger beziehungsgebunden und für die Kinder einfacher zu akzeptieren. Interviewpartner 1 (6) betont, dass über die Verhaltenstipps hinaus, Verhaltenszusammenhänge in der Beratung von Eltern eine große Rolle spielen:

„Man muss auch häufig Zusammenhänge erklären von eigenem Verhalten und dem Verhalten der Kinder und wie sich das gegenseitig beeinflusst. Nur der Anspruch an das Kind, sich zu verändern ist schwierig, weil das Kind sowieso wenige Kapazitäten hat, einfach aufgrund dessen, dass es nun mal ein Kind ist. Da hat der Erwachsene eher noch Kapazitäten etwas an sich zu verändern und dadurch dann auch das Verhalten des Kindes zu beeinflussen. Das muss man ganz einfühlsam versuchen den Eltern zu vermitteln.“

Wie bereits im vorherigen Kapitel beschrieben, stellt der Umgang in der Öffentlichkeit eine große Belastung für Eltern eines Kindes mit AS dar. In der Elternberatung gilt es Strategien für einen gelingenden Kontakt mit Außenstehenden zu entwickeln. „Wie

kann ich den anderen erklären, dass mein Kind anders ist, ohne jetzt die komplizierte Diagnose Autismus gleich in den Mund zu nehmen“ (Interview 2, 7). Für derlei Situationen ist es für die Eltern ratsam, einen im Vorhinein erdachten Satz parat zu haben, um so schlagfertig reagieren zu können. Exemplarisch wäre folgende Aussage: „Ja, ich weiß mein Kind ist besonders und es braucht Hilfe in den Punkten, aber wir kümmern uns“ (ebd. 8).

Die Interviewpartner beschreiben das Informieren über externe Hilfen bzw. die Verweisberatung als weiteren wichtigen Bestandteil der Elternberatung. Maßnahmen wie den „Familientlastenden Dienst“, welcher Zuhause für Unterstützung und Entlastung sorgt, werden als große externe Ressource der Eltern eingeschätzt. In der Beratung sollte je nach Situation der Familie eine individuelle Form der Entlastung eruiert werden. Interviewpartner 2 (vgl. 4) merkt an, dass Familien zum einen durch an das Kind adressierte Förderungen entlastet werden können. Zum anderen sollten die Eltern passende Entlastungsformen für sich finden: „weil nur dann haben sie auch Kapazität (..) auf das Kind oder den Jugendlichen mit einem gewissen Abstand zu reagieren. Dann haben sie Erholungspausen und können nochmal den Blick auch ein bisschen verändern“ (ebd.). In Interview 1 (vgl. 5) wird betont, dass im Anbetracht der oft hohen individuellen-und familiären Belastungen auf familien- bzw. psychotherapeutische Anlaufstellen verwiesen wird.

Ferner sind Hinweise auf Einrichtungen, die über praktische Unterstützungsmöglichkeiten informieren, nützlich. Als Beispiele für Institutionen im Hamburger Raum werden das „Rauhe Haus“ und „Leben mit Behinderung“ genannt. Folgende Anliegen werden exemplarisch von den soeben genannten Anlaufstellen bearbeitet: „Was ist denn, wenn mein Kind nicht den ersten Arbeitsmarkt schafft? Was ist denn, wenn mein Kind nicht alleine Leben kann? Was für Begleitungs- und Unterstützungsmöglichkeiten gibt es da?“ (Interview 1, 3).

Des Weiteren werden autismusspezifische Beratungsangebote der Schulbehörde als hilfreich erachtet: „Das führt häufig schon zu viel Entspannung, weil das häufig eine große Sorge der Eltern ist: Wie kommt mein Kind in der Schule zurecht?“ (ebd. 5). Dort können Schulmaterialien autismugerecht angepasst werden und es kann im Hinblick auf eine mögliche Schulbegleitung beraten bzw. unterstützt werden. Eine Schulbegleitung wird insbesondere im Hinblick auf mögliche Lernschwierigkeiten als aussichtsreiche Ressource angesehen. Interviewpartner 2 (4) vermerkt, dass eine

Schulbegleitung nicht in jedem Fall für Entlastung sorgt: „Das ist ja immer so ein Pendeln, das bei den Kindern passiert. Ich möchte möglichst normal sein, aber wenn es schlecht läuft: Weshalb nehmen die denn nicht auf mein AS Rücksicht?“ Auch in Bezug auf eine mögliche Schulbegleitung wird somit deutlich, dass jede Hilfe individuell erarbeitet und angepasst werden muss.

Experte 2 (ebd.) rät den Eltern, die Aktivität mit Altersgenossen zu fördern, um dadurch für Entlastungen zu sorgen und die Entwicklung des Kindes positiv zu beeinflussen:

„...es kann aber auch über eine Anbindung zu den Pfadfindern oder sonst was sein, wo sie gut zurechtkommen. Das ist glaube ich wichtig, dass sie soweit es möglich ist eine Anbindung an die Gruppe der Gleichaltrigen anstreben, weil das entwicklungsprognostisch günstiger ist, wenn sie Anschluss zu Gleichaltrigen finden. In welcher Form das auch immer unterstützt sei.“

In Anbetracht der Ausführungen in Kapitel 2.2 ist anzumerken, dass die hier vom Experten empfohlene Förderung des Kontakts zu Gleichaltrigen, der dem AS innewohnenden, qualitativen Beeinträchtigungen der zwischenmenschlichen Interaktion entgegenstehen können. Des Weiteren ist die in Abschnitt 2.5 beschriebene, oftmals verzögerte sozio-emotionale Entwicklung der Kinder zu berücksichtigen. Insofern sind die Eltern über mögliche Schwierigkeiten im sozialen Kontakt aufzuklären und gleichzeitig auf die Wichtigkeit von Anschluss zu Gleichaltrigen hinzuweisen.

Beide Interviewpartner stufen Selbsthilfegruppen als eine bedeutungsvolle Ressource für die Eltern ein. Dort findet ein Kontakt auf Augenhöhe statt, da die Eltern oft ein ähnliches Schicksal teilen. Überdies besteht im Gegensatz zur Beratungssituation die Möglichkeit, von verschiedenen Personen Ratschläge für bestimmte Problemstellungen zu erhalten. Insbesondere wird in Interview 2 (12) die Form der durch Professionelle begleiteten, kontinuierlichen Elterngruppe hervorgehoben:

„Das hat mehrere positive Aspekte, weil oft können andere Eltern andere Dinge empfehlen, die Therapeuten gar nicht empfehlen können. Ich weiß dass von der Elterngruppe die ich da habe, die begleitend zu einer sozialen Kompetenzgruppe läuft. Da haben Eltern anderen Eltern eine Familienhilfe empfohlen. Ich glaube, als Therapeut wäre ich da hochkantig rausgeflogen, wenn ich nur das Wort in den Mund genommen hätte.“

Fachliche Ebene

Wie bereits oben beschrieben, ist Psychoedukation aus Sicht der Experten ein zentraler Bestandteil der Elternberatung. Betont wird, dass es nicht nur um die allgemein, fachliche Aufklärung über Autismus bzw. das AS geht. Vielmehr steht die spezifische, im Hinblick auf die Symptomatik des jeweiligen Kindes stattfindende, Psychoedukation im Vordergrund. Insofern sind zunächst eine ausführliche Anamnese sowie ein intensives Kennenlernen des Kindes notwendig, um unter Einbezug der individuellen Eigenschaften aufklären zu können (vgl. Interview 1, 3). Als wichtiges psychoedukatives Element wird die eingeschränkte Perspektivübernahme bei Kindern mit AS genannt. Diese führt im Alltag häufig zu sozialen Konflikten und ist für das Umfeld nur schwer nachzuvollziehen. Des Weiteren wird deutlich, dass Eltern über den Entwicklungsverlauf des Kindes aufgeklärt werden sollten. Da dieser gerade bei AS häufig abweicht, sind Erklärungen im Hinblick auf Entwicklungsalter und Entwicklungsaufgabe von Nöten, damit ein entwicklungsförderlicher Umgang in der Familie entstehen kann (vgl. Interview 2, 2 f.). In Interview 2 (vgl. 7) wird geschildert, dass die häufig verzögerte Entwicklung von Kindern mit AS für Eltern schwer zu verstehen ist, da sie oftmals mit neurotypischen Kindern verglichen werden. Experte 1 (2) führt aus:

„Dadurch dass sie die Informationen bekommen über die Störung, dass sie dann auch Verhalten besser einschätzen können. Dass sie besser differenzieren können, zum Beispiel: Was ist jetzt Pubertät? Was ist jetzt Autismus? Häufig kann man das aber auch gar nicht trennen. Sie sind dann besser in der Lage Grenzen ihrer Kinder zu akzeptieren, die ja für Kinder mit AS dann auch ein bisschen verschoben sind.“

Zudem wird erläutert, dass durch das in Kapitel 6.1 beschriebene Gefälle zwischen kognitiven Fähigkeiten und eingeschränkter Handlungsplanung, häufig zu hohe Anforderungen gestellt werden. Auch zu diesem Punkt stuft Experte 1 (ebd.) die Psychoedukation als ein vielversprechendes Mittel in der Elternberatung ein:

„Mit dem Wissen über Autismus geht das dann besser. Das heißt, das führt mit der Zeit und mit dem besseren Wissen auch zu einer Entspannung im Familienleben. Dadurch dass weniger Anforderungen gestellt werden und dass die Anforderungen auf dem richtigen Niveau gestellt werden. In Absprache, hoffe ich, mit dem Therapeuten. So kommt es zu weniger herausforderndem Verhalten und Eskalation.“

Es wird deutlich, dass durch eine umfassende Psychoedukation der Eltern, die Situation sowohl für das Kind als auch für die gesamte Familie positiv beeinflusst werden kann. Hervorzuheben ist an dieser Stelle, dass es neben der Aufklärung der Eltern, ebenfalls einer Aufklärung des erweiterten familiären Umfelds bedarf. Wie zuvor in Abschnitt 6.1 dargestellt, kommt es durch das unzureichend informierte Umfeld häufig zu Schuldzuweisungen gegenüber den Eltern. In der Folge können Insuffizienzgefühle entstehen, die die gelingende Erziehung des Kindes beeinträchtigen. Interviewpartner 2 (2) erklärt, dass Eltern eine Position einnehmen sollten, in der sie zwischen Kind und Umwelt vermitteln: „Wichtig ist, dass die Eltern lernen Brückenfunktionen zu übernehmen. Sowohl die Seite des Kindes zu verstehen, aber auch die Seite der Umwelt und dann so eine Übersetzungsleistung vollbringen.“

Wie in Kapitel 6.1 beschrieben, sind Geschwister von Kindern mit AS mehrdimensionalen Belastungen unterlegen. In Interview 1 (vgl. 4) wird nahegelegt, dass auch die Situation der Geschwisterkinder in der Elternberatung thematisiert werden sollte. Oftmals ist es sinnvoll sie in die Beratungssituation miteinzubeziehen. Weiterhin wird als ergänzende Maßnahme zur Unterstützung der Geschwister folgendes vorgeschlagen: „Hier gibt es Geschwistergruppen, wo dann das AS auch behandelt wird, sodass die Kinder sich besser abgrenzen können. Wo sie mehr über das Störungsbild dann erfahren. Aber auch mehr über ihre eigene Rolle im Familienleben.“

In Anbetracht der bisher dargestellten Ergebnisse lässt sich feststellen, dass der Beratung von Eltern eines Kindes mit AS eine immense Bedeutung im Hinblick auf das Wohlergehen der gesamten Familie zukommt. Nichtsdestotrotz formulieren die Befragten auch Grenzen in der Elternberatung. Insbesondere bei Problemen in der Partnerschaft der Eltern gestaltet sich eine Beratungssituation häufig schwierig. Beziehungskonflikte können nur marginal, in Hinblick auf die Förderung des Kindes behandelt werden. Darüber hinausgehend, sollten Angebote wie eine Paar- oder Familientherapie vermittelt werden. Ferner wird ausgeführt, dass eine Trennung der Eltern ungünstige Auswirkungen auf die Beratung haben kann: „Dann finde ich das immer schwierig zu bearbeiten, wenn so eine Trennung in der Familie ist. Das kommt ja oft, dass die Mutter das Kind versteht und der Vater nicht“ (Interview 2, 9). Überdies gestaltet sich das Beraten von Eltern problematisch, wenn bei einem der Elternteile

eine Psychopathologie vorliegt. Auch in diesem Fall kann nur auf weiterführende, psychotherapeutische Anlaufstellen verwiesen werden (vgl. Interview 1, 4).

Zur besseren Einordnung des Stellenwerts von Elternberatung im Kontext der autismusspezifischen Förderung soll folgender Auszug aus Interview 1 (5) dienen:

„Die Kinder kommen hier einmal die Woche für eine Stunde hin. Du machst bestimmte Wahrnehmungen. Hast auch eine ganz gute Idee wie du dem Kind helfen kannst, ob auf emotionaler, sozial-educativer oder auf der Verhaltensebene. Aber wie gesagt, dann hast du diese eine isolierte Stunde und ohne dass du die Eltern ins Boot bekommst, ist es dann natürlich schwierig diese Maßnahmen, die du hier anbahnst, dann auch in das Umfeld oder in das eigentliche Alltagsleben zu übertragen. Das muss ja das Ziel sein, dass das Umfeld genau die Fähigkeiten für sich lernt, um dann besser mit dem Autismus umgehen zu können. Wenn wir hier isoliert nur am Kind arbeiten, dann wird das nicht passieren.“

Hervorzuheben ist hier, die vom Befragten angesprochene Verzahnung von autismusspezifischer Förderung und Elternberatung, deren Wichtigkeit bereits in den theoretischen Ausführungen des Kapitels 2.5 dargestellt wurde. Der Experte spricht lediglich von einer „Anbahnung“ der Maßnahme in Bezug auf die wöchentliche Förderung des Kindes. Erst unter Einbezug des Umfelds wird diese Anbahnung aus seiner Sicht zu einer erfolgsversprechenden Hilfe für das Kind und die gesamte Familie. Diese Aussage unterstreicht nochmals den Wert der Elternberatung im Kontext autismusspezifischer Förderung eines Kindes mit AS. Nachdem die Forschungsergebnisse dieser Arbeit dargelegt wurden, erfolgt im abschließenden Kapitel das Fazit.

7. Schlussbetrachtung

Das Ziel dieser Arbeit war, ausgehend von den elterlichen Belastungen, die Möglichkeiten in der Beratung von Eltern eines Kindes mit AS zu beleuchten. Konkret sollte mit Hilfe einer eigenen qualitativen Studie eine Erweiterung, eine Gewichtung und ein Abgleich der zuvor ausgeführten Theorie stattfinden. Im Folgenden werden die maßgeblichen Ergebnisse der Studie diskutiert und zusammengefasst. Auf diese Weise wird eine fundierte Beantwortung der Forschungsfrage gewährleistet. Anschließend wird das methodische Vorgehen reflektiert und kritisch Stellung

genommen. Im Hinblick auf zukünftige Bemühungen von Wissenschaft und Praxis erfolgt abschließend ein Ausblick.

Zur finalen Zusammenführung von elterlichen Belastungsfaktoren und Elternberatung, werden die maßgeblichen Ergebnisse der Studie nachfolgend verknüpft und diskutiert. Zunächst ist voranzustellen, dass Eltern von Kindern mit AS unter Abgleich der Theorie und den Interviews als hochbelastet angesehen werden können. Unter anderem durch das Wissen um die allgemeinen sowie individuellen Belastungsfaktoren der Eltern einerseits und durch das Fachwissen über Autismus andererseits, gelingt ein Verstehen der Eltern. Dieses mehrdimensionale Verstehen trägt einen entscheidenden Anteil zum gelingenden, gerade zu Beginn der Beratung so wichtigen, Beziehungsaufbau bei und fördert die Motivation zur Kooperation auf Seiten der Eltern.

Weiterhin beschreiben die Experten die enttäuschten elterlichen Erwartungen als Belastung. Als Ursachen werden unter anderem die unerfüllten Beziehungserwartungen und der deviante Entwicklungsverlauf des Kindes angeführt. Die enttäuschten Erwartungen stellen einen wichtigen Faktor im Rahmen der Elternberatung dar, da die eigenen Erwartungshaltungen, in Bezug auf die Wünsche und Vorstellungen für das Kind, den Eltern nicht immer bewusst sind. Insofern ist ein sensibles Vorgehen des Beratenden von Nöten, um Erwartungshaltungen zu explorieren und zu explizieren. Das Erfragen biografischer Eckpunkte und Werte, wird als vielversprechendes Mittel angeführt, um solch unbewusste Erwartungen der Eltern zu eruieren.

Erst nachdem die elterlichen Erwartungen und Wünsche erarbeitet wurden, ist die in der Theorie (Kapitel 4) beschriebene „Anpassung an das reale Kind“ möglich. Hierzu ist das von den Experten ausgeführte erhöhte Veränderungspotenzial der Eltern hervorzuheben. Demnach ist den Eltern zu vermitteln, dass sie, verglichen mit dem Kind, größere Kapazitäten zur Anpassung und Veränderung haben.

Ferner werden die Reaktionen der Umwelt sowohl in der Theorie als auch aus Sicht der Praktiker als hohe Belastung eingestuft. Laut der Experten sollten Eltern lernen, Brückenfunktionen zu übernehmen, um zwischen Umwelt und Kind zu vermitteln. In der Beratung gilt es, Strategien für den gelingenden Kontakt mit Außenstehenden gemeinsam mit den Eltern zu entwickeln, sodass diese im Stande sind, in Situationen angemessen und schlagfertig zu reagieren. Darüber hinaus sollte im Sinne des

„familienzentrierten Ansatzes“ das erweiterte, familiäre Umfeld in psychoedukative Elemente der Beratung miteinbezogen werden. Dadurch wird bei allen Beteiligten der gelingende Umgang mit dem Kind gefördert und es wird Schuldzuweisungen gegenüber den Eltern vorgebeugt.

Ebenfalls beschreiben die Interviewpartner das Unverständnis und das fehlende Einfühlungsvermögen gegenüber dem Kind als häufig auftauchende Belastung für die Eltern. Hier kann eine umfassende, asperger-spezifische, individuell auf das Kind ausgerichtete Psychoedukation für Entlastung sorgen. Generell wird nach Durchsicht des Interviewmaterials deutlich, dass sich psychoedukative Elemente auf allen Ebenen der Elternberatung wiederfinden und einen hohen Stellenwert einnehmen. Das mangelnde Einfühlungsvermögen und Verständnis für die Besonderheiten des Kindes, stehen häufig in einem engen Zusammenhang mit fehlender Akzeptanz der Diagnose. Aus Expertensicht stellen der Umgang und das Akzeptieren der Diagnose zentrale Elemente in der Elternberatung bei AS dar. Zur Förderung beider Faktoren sind zunächst elterliche Schuldgefühle zu bewältigen. Die sowohl in den Interviews als auch in der Theorie beschriebene „Entschuldung“ der Eltern, kann durch eine umfassende Aufklärung über die Erklärungs- bzw. Entstehungsansätze von Autismus vorgenommen werden. In der Ergebnisdarstellung wurde deutlich, dass sich anhand aktueller, familiärer Konflikte und Symptome, psychoedukative Inhalte plastisch vermitteln lassen und so stetig präsent sind. Insbesondere im Rahmen der autismusspezifischen Förderung können Belastungen reduziert werden, indem in Absprache mit Beratenden, Anforderungen an das Kind individuell angepasst und Verhaltenszusammenhänge erklärt werden.

Die Interviewpartner messen der Elternberatung im Rahmen der autismusspezifischen Förderung einen dezidiert hohen Stellenwert bei und betonen die bedeutsame Verzahnung von der Förderung des Kindes und der Eltern. Nichtsdestotrotz wird in der Ergebnisdarstellung auch auf die Grenzen der Beratung von Eltern hingewiesen. Gerade im Falle von partnerschaftlichen Problemen oder psychischen Erkrankungen, sind die Eltern auf weiterführende Hilfen zu verweisen.

Das Ziel der Interviewstudie war die Beantwortung folgender Forschungsfrage: In welchen Bereichen bestehen bei Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom Bedarfe bzw. Belastungen und wie werden diese aus Expertensicht in der Elternberatung bearbeitet? Dieses Ziel kann aufgrund der ausführlichen Ergebnisdarstellung aus

Kapitel 6 und der zusammenfassenden sowie verknüpfenden Übersicht in diesem Kapitel als erreicht angesehen werden. Gleichwohl bleibt der eingeschränkte Geltungsbereich der Aussagen zu unterstreichen. Helfferich (vgl. 2011, 174) stellt hinsichtlich der Forschungsmethodik, die Limitation der Aussagekraft der eigenen Forschung, als Gütekriterium dar. Dementsprechend ist der limitierte Geltungsbereich der Ergebnisse kritisch zu hinterfragen. Eine größere Stichprobe hätte unter Umständen zu einer facettenreicheren Ergebnisdarstellung beigetragen. Der Einbezug von Mitarbeitern anderer Institution hätte wohlmöglich für kontroversere Befunde gesorgt. Überdies ist der unsichere Fortbestand der Diagnose AS anzumerken.

Auch in Anbetracht der kritischen Würdigung des eigenen Vorgehens, bleibt der sozialarbeiterische Nutzen für den Bereich der Elternberatung bei AS im Kontext der autismspezifischen Förderung hervorzuheben. Für zukünftige Forschungsvorhaben ist auf die - sowohl in der Literatur, als auch in der vorliegenden Arbeit - vernachlässigte Perspektive der Eltern hinzuweisen. Durch eine Studie, welche aus der Perspektive der Eltern den Fokus auf eine gelingende Elternberatung bei AS legt, könnten aufschlussreiche und nutzbringende Erkenntnisse im Sinne einer qualitativen Wirkungsforschung gewonnen werden.

Schlussendlich ist für die sozialarbeiterische Praxis festzuhalten, dass der Beratung von Eltern eines Kindes mit AS einen enormen Stellenwert im Kontext der autismspezifischen Förderung beizumessen ist. Gestiegene Prävalenzzahlen unterstreichen den erhöhten Bedarf zur Unterstützung der Familien. Die in dieser Arbeit ermittelten Ergebnisse verdeutlichen die hohen Belastungen betroffener Eltern und bieten gleichzeitig vielversprechende Ansatzpunkte zur gelinden Beratung der selbigen.

Literaturverzeichnis

Attwood, T., Döhle, R., 2008. Ein ganzes Leben mit dem Asperger-Syndrom: alle Fragen - alle Antworten; von Kindheit bis Erwachsensein: was Menschen mit Asperger-Syndrom weiterhilft. TRIAS-Verl, Stuttgart.

Banaschewski, T., Poustka, L., Holtmann, M., 2011. Autismus und ADHS über die Lebensspanne: Differenzialdiagnosen oder Komorbidität? *Nervenarzt* (82), S. 573–581.

Bormann-Kischkel, C., 2010. Psychologische Theorien, in: Noterdaeme, M., Enders, A. (Eds.), *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS): ein integratives Lehrbuch für die Praxis*. Kohlhammer, Stuttgart, S. 102–116.

Bormann-Kischkel, C., Noterdaeme, M., 2010. Eltern-und familienbezogene Maßnahmen, in: Noterdaeme, M., Enders, A. (Eds.), *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS): ein integratives Lehrbuch für die Praxis*. Kohlhammer, Stuttgart, S. 297–299.

Brehm, B., Schill, J.E., Biscaldi, M., Fleischhaker, C., Springer-Verlag GmbH (Eds.), 2015. *FETASS - Freiburger Elterntaining für Autismus-Spektrum-Störungen*. Springer, Berlin ;Heidelberg.

Dapretto, M., Davies, M.S., Pfeifer, J.H., Scott, A.A., Sigman, M., Bookheimer, S.Y., Iacoboni, M., 2006. Understanding emotions in others: mirror neuron dysfunction in children with autism spectrum disorders. *Nature Neuroscience* (9), S. 28–30.

Dillenburger, K., Keenan, M., Doherty, A., Byrne, T., Gallagher, S., 2010. Living with children diagnosed with autistic spectrum disorder: parental and professional views. *British Journal of Special Education* (37), S. 13–23.

Elsabbagh, M., Divan, G., Koh, Y.-J., Kim, Y.S., Kauchali, S., Marcín, C., Montiel-Nava, C., Patel, V., Paula, C.S., Wang, C., Yasamy, M.T., Fombonne, E., 2012. Global Prevalence of Autism and Other Pervasive Developmental Disorders. *Autism Research* (5), S. 160–179.

Enders, A., 2010. Neuroanatomische und neurofunktionelle Befunde, in: Noterdaeme, M., Enders, A. (Eds.), *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS): ein integratives Lehrbuch für die Praxis*. Kohlhammer, Stuttgart, S. 154–158.

- Enders, A., Klugler, G., 2010. Neurologische Komorbidität, in: Noterdaeme, M., Enders, A. (Eds.), *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)*. Kohlhammer, Stuttgart, S. 63–71.
- Epstein, T., Saltzman-Benaiah, J., O'Hare, A., Goll, J.C., Tuck, S., 2008. Associated features of Asperger Syndrome and their relationship to parenting stress. *Child Care Health Development* (34), S. 503–511.
- Flick, U., 2010. *Qualitative Sozialforschung: Eine Einführung*, 7., *Erweiterte Neuauflage* ed. Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg.
- Fombonne, E., Quirke, S., Hagen, A., 2009. Prevalence and Interpretation of Recent Trends in Rates of Pervasive Developmental Disorders. *McGill Journal of Medicine* (12).
- Gawronski, A., Krämer, K., Vogeley, K., 2016. *Autismus-Spektrum-Störungen im Erwachsenenalter*, in: Schnell, T. (Ed.), *Praxisbuch: Moderne Psychotherapie*. Springer Berlin Heidelberg, Berlin, Heidelberg, S. 29–47.
- Gill, J., Liamputtong, P., 2013. Walk a mile in my shoes: Life as a mother of a child with Asperger's Syndrome. *Qual. Social Work* (12), S. 41–56.
- Girsberger, T., 2016. *Die vielen Farben des Autismus: Spektrum, Ursachen, Diagnose, Therapie und Beratung*, 3., *erweiterte Auflage* ed. Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart.
- Gläser, J., Laudel, G., 2004. *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen*, 1. Aufl. ed, *UTB Sozialwissenschaften*. VS Verlag für Sozialwissenschaften, Wiesbaden.
- Helfferich, C., 2011. *Die Qualität qualitativer Daten: Manual für die Durchführung qualitativer Interviews*, 4. Aufl. ed, *Lehrbuch*. VS, Verl. für Sozialwiss, Wiesbaden.
- Howlin, P., Asgharian, A., 1999. The diagnosis of autism and Asperger syndrome: findings from a survey of 770 families. *Developmental Medicine & Child Neurology* (41), S. 834–839.
- Jungbauer, J., Meye, N., 2008. Belastungen und Unterstützungsbedarf von Eltern autistischer Kinder. *Prax. Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* (57), S. 521–535.
- Kamp-Becker, I., Bölte, S., 2014. *Autismus*, 2nd ed. UTB GmbH, München; München.

Kamp-Becker, I., Remschmidt, H., 2007. Das Asperger-Syndrom – eine Autismus-Spektrum-Störung. Deutsches Ärzteblatt, S. A873–A882.

Lasser, J., Corley, K., 2008. Constructing normalcy: a qualitative study of parenting children with Asperger's Disorder. Educational Psychology in Practice (24), S. 335–346.

Lechmann, C., 2015. Schematherapie bei Autismus-Spektrum-Störungen, in: Loose, C., Graaf, P., Zarbock, G. (Eds.), Störungsspezifische Schematherapie mit Kindern und Jugendlichen. Beltz, Weinheim u.a., S. 235–254.

Lechmann, C., 2011. Die Zukunft des Asperger-Syndroms - Wird diese Diagnose wieder gestrichen? Forum Für Kinder- Jugendpsychiatrie.

Leyfer, O.T., Folstein, S.E., Bacalman, S., Davis, N.O., Dinh, E., Morgan, J., Tager-Flusberg, H., Lainhart, J.E., 2006. Comorbid Psychiatric Disorders in Children with Autism: Interview Development and Rates of Disorders. Journal of Autism and Developmental Disorders (36), S. 849–861.

Mayring, P., 2002. Einführung in die qualitative Sozialforschung: eine Anleitung zu qualitativem Denken, 5. Aufl. ed, Beltz Studium. Beltz, Weinheim Basel.

Merkens, H., 2015. Auswahlverfahren, Sampling, Fallkonstruktion, in: Flick, U., Kardorff, E. von von, Steinke, I. (Eds.), Qualitative Forschung: ein Handbuch, Rowohlt's Enzyklopädie. rowohlt's enzyklopädie im Rowohlt Taschenbuch Verlag, Reinbek bei Hamburg, S. 286–299.

Myers, B.J., Mackintosh, V.H., Goin-Kochel, R.P., 2009. "My greatest joy and my greatest heart ache:" Parents' own words on how having a child in the autism spectrum has affected their lives and their families' lives. Research in Autism Spectrum Disorders (3), S. 670–684.

Noterdaeme, M., 2011. Autismus-Spektrum-Störungen – ein Überblick zum aktuellen Forschungsstand. Klinische Pädiatrie (223), S. E1–E15.

Noterdaeme, M., 2010. Komorbidität, in: Noterdaeme, M., Enders, A. (Eds.), Autismus-Spektrum-Störungen (ASS): ein integratives Lehrbuch für die Praxis. Kohlhammer, Stuttgart, S. 55–72.

- Paschke-Müller, M.S., Biscaldi, M., Rauh, R., Fleischhaker, C., Schulz, E., 2013. TOMTASS - theory of mind training bei Autismusspektrumstörungen: Freiburger Therapiemanual für Kinder und Jugendliche. Springer, Berlin.
- Petermann, F., 2015. Elternberatung und Elterntraining, in: Linden, M., Hautzinger, M. (Eds.), Verhaltenstherapiemanual. Springer Berlin Heidelberg, Berlin, Heidelberg, S. 341–344.
- Poustka, F., Bölte, S., Feineis-Matthews, S., Schmötzer, G. (Eds.), 2008. Autistische Störungen, 2., aktualisierte Aufl. ed, Leitfaden Kinder- und Jugendpsychotherapie. Hogrefe, Göttingen.
- Pruitt, M.M., Willis, K., Timmons, L., Ekas, N.V., 2016. The impact of maternal, child, and family characteristics on the daily well-being and parenting experiences of mothers of children with autism spectrum disorder. *Autism* (20), S. 973–985.
- Rabsahl, A.K., 2015. Aktive Elternrolle bei der Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen Belastungen nehmen, Kompetenzen fördern. Springer Spektrum, Wiesbaden.
- Remschmidt, H., 2012. Autismus: Erscheinungsformen, Ursachen, Hilfen, Originalausgabe, 5., überarbeitete Auflage. ed, Beck'sche Reihe C.-H.-Beck-Wissen. C.H. Beck, München.
- Remschmidt, H., Kamp-Becker, I., 2006. Asperger-Syndrom; mit 31 Tabellen und Diagnostik-CD, Manuale psychischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen. Springer, Berlin.
- Riedel, A., Schröck, C., Ebert, D., Fangmeier, T., Bubl, E., Tebartz van Elst, L., 2015. Überdurchschnittlich ausgebildete Arbeitslose – Bildung, Beschäftigungsverhältnisse und Komorbiditäten bei Erwachsenen mit hochfunktionalem Autismus in Deutschland. *Psychiatrische Praxis* (43), S. 38–44.
- Robinson, C.A., York, K., Rothenberg, A., Bissell, L.J.L., 2015. Parenting a Child with Asperger's Syndrome: A Balancing Act. *Journal of Child and Family Studies* (24), S. 2310–2321.

Schirmer, B., Alexander, T., 2015. Leben mit einem Kind im Autismus-Spektrum, 1. Auflage. ed. Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart.

Schwing, R., Fryszler, A., Rombach, L., 2013. Systemische Beratung und Familientherapie: kurz, bündig, alltagstauglich, 2. Aufl. ed. Vandenhoeck & Ruprecht, Göttingen.

Tebartz van Elst, L., Biscaldi-Schäfer, M., Riedel, A., 2014. Autismus-Spektrum-Störungen im DSM-5. InFo Neurologie und Psychiatrie (16), S. 50–59.

Theunissen, G., 2014. Menschen im Autismus-Spektrum: verstehen - annehmen - unterstützen ; ein Lehrbuch für die Praxis, 1. Auflage. ed. Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart.

Weber-Papen, S., Habel, U., Schneider, F., 2016. Autismus-Spektrum-Störungen (F84), in: Schneider, F. (Ed.), Klinikmanual Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie. Springer Berlin Heidelberg, Berlin, Heidelberg, S. 553–561.

Anhang

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere, dass ich die vorliegende Arbeit ohne fremde Hilfe selbstständig verfasst und nur die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe. Wörtlich oder dem Sinn nach aus anderen Werken entnommene Stellen sind in allen Fällen unter Angabe der Quelle kenntlich gemacht.

Hamburg, 23.05.2017

Unterschrift

Leitfragebogen

Leitfrage	Check – Wurde das erwähnt	Konkrete Fragen	Aufrechterhaltungs- /Steuerungsfrage
Einleitung Formaler Einstieg	- Offen, Meinung, vertraulich - Profession, Position, Erfahrung		
Inwiefern und in welchen Bereichen sind <i>insbesondere</i> Eltern eines Kindes mit dem Asperger-Syndrom deiner praktischen Erfahrung nach beansprucht?	- Belastungen - Abgrenzung von A-S zu...		Evtl abhängig von: Phasen? Diagnostisch? Alter des Kindes? Länge der Therapie? Sozialer Status?
Welche der genannten Punkte belastet die Eltern am meisten?	- Gewichtung		
Von welchen Faktoren hängen die empfundenen Belastungen der Eltern ab?	- Ursachen		
Gibt es im System der Eltern Akteure (Personen, Institutionen), die sie besonders belasten bzw. entlasten?	- Umfeld - Hilfesystem - Ressourcen		
Welche Inhalte werden in der Beratung von Eltern eines Kindes mit A-S bearbeitet und wie gehst du zu den jeweiligen Themen methodisch vor?	- Inhalte der Elternberatung - Methoden - Chronologie	Gibt es eine bestimmte Abfolge/Chronologie der Themen die du bearbeitest?	

Leitfrage	Check – Wurde das erwähnt	Konkrete Fragen	Aufrechterhaltungs- /Steuerungsfrage
Welche Probleme bzw. Ressourcen der Eltern sind im Rahmen der Elternberatung eher gut zu bearbeiten/zu fördern und welche eher nicht?	<ul style="list-style-type: none"> - Problembewältigung - Ressourcenaktivierung - Grenzen der EB - Weiterreichende Unterstützung 	<p>Was sind die Grenzen der Elternberatung? Und <i>warum</i> liegen sie an der Stelle?</p> <p>Wie können Eltern aus deiner Sicht weiterreichend, außerhalb deiner eigenen Arbeit, sinnvoll unterstützt werden?</p>	
Warum ist Elternberatung eigentlich wichtig?	<ul style="list-style-type: none"> - Stellenwert der Elternarbeit - Zusammenhang EB und Therapie 	Wie hängen Elternberatung und die Therapie des Kindes miteinander zusammen?	
Wie förderst du die Kooperation der Eltern? Gibt es verschiedene Elterntypen? Wenn ja, welche?	<ul style="list-style-type: none"> - Kooperation - Typen? 		
Wenn du dir außerhalb von Budgets, institutionellen Vorgaben etc. etwas ausdenken könntest, das Eltern von Kindern mit A-S helfen würde. Was wäre das?	Wünsche, Ideen, Konzepte		

Transkripte

Interview 1

AT: Ich habe dir ja schon ungefähr geschrieben worum es geht. Zum Einstieg würde ich jetzt einfach nochmal formal was voraussetzen. Dass du offen reden kannst und dass das anonymisiert in meiner Bachelorarbeit wiedergegeben wird. Also, Namen tauchen nirgendwo auf. Bei dem Ganzen kommt es mir vor allen Dingen auf deine Erfahrung als Experte an und auch auf deine Meinung, eben wie du das in deinem praktischen Alltag so machst.

BK: Und da hast du dann auch konkrete Fragen zu? (lacht)

AT: Ja, da habe ich auch konkrete Fragen zu. Jetzt würde ich nochmal formal fragen, was du studiert hast?

BK: Ich habe Neuropsychologie studiert. Master of Science und arbeite hier als Therapeut.

AT: Wie lange machst du das schon?

BK: Jetzt fast 4 Jahre.

AT: Damit komme ich zu meiner ersten Frage. Es geht ja explizit um Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom. Ich komme erst auf die Belastungen zu sprechen und dann auf die Hilfen.

BK: Belastungen der Eltern gehe ich von aus?

AT: Genau, Belastungen der Eltern. Aber ich werde jetzt mal konkret. Inwiefern und in welchen Bereichen sind insbesondere Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom deiner praktischen Erfahrung nach belastet?

BK: Also, das geht schon ganz früh los. Vom emotionalen Affekt, der ist bei den Kindern mit Asperger häufig eingeschränkt. Es nun mal so, dass auch viele, vor allem Mütter, gerne mit ihren Kindern kuscheln und da geht es schon mal damit los, dass viele Kinder das nicht wollen. Dann kommen da verletzte Muttergefühle ins Spiel. Das finden viele Eltern häufig schwierig und da kann es auch zu negativen Emotionen, Gefühlen gegenüber ihres Kindes dann kommen. (..) Darüber hinaus ist es auch für viele Eltern schwierig, die Störung ihres Kindes gegenüber dem Umfeld zu verantworten. Viele Verhaltensweisen von Kindern mit Autismus sind nun mal schwierig und führen zu

Belastungssituationen, führen zu auffälligem Verhalten. Das wird dann häufig auf die Eltern übertragen, dass wenn das Umfeld nicht richtig genügend informiert ist, das es da auch zu Schulzuweisungen und zu Schuldgefühlen bei den Eltern kommt. Viele wissen vor der Diagnose noch nicht woran es liegt und dann ist das nochmal eine Geschichte. (.) Dazu kommt, dass auch über das Kleinkindalter die Eltern die Kinder häufig in höherem Maße beaufsichtigen müssen, da es häufig zu Selbstgefährdung kommt. (.) Es ist natürlich immer auch der Kampf mit Einrichtungen, Schulen, Behörden, um dann entsprechend auch für die Behinderung ihrer Kinder für Verständnis zu werben. Auch sich für Hilfsmaßnahmen einzusetzen und die bewilligt zu bekommen. Das sind zum Teil ganz große behördliche Aufwände.

AT: Gibt es da so verschiedene Phasen der Belastungen, der Eltern, die du da feststellen kannst?

BK: Da müsste ich das jetzt in ein Muster zwingen. (.) Das ist natürlich von Kind zu Kind unterschiedlich, wo da Belastungssituationen entstehen. Die eine Familie kann besser mit herausforderndem Verhalten umgehen als eine andere. Da kommt auch auf das Selbstbild der Eltern an und der Familie. Was man da für Ansprüche hat. Inwiefern dann auch eine Behinderung zulässt innerhalb der eigenen Familie. Das sind dann auch kulturelle Hintergründe die da mit reinspielen. Es ist schwierig, da so ein Phasenmodell anzubringen. (.) Was man schon sagen kann, ist dass wenn Eltern, ab dem Zeitpunkt der Diagnose, sich mit der Behinderung auseinandersetzen, (.) dass es da schon einen Verlaufsprozess gibt. Es zum einen natürlich auch Trauerbewältigung zu sagen: „Mein Kind ist behindert. Es wird nicht das erreichen, was ich mir für mein Kind häufig dann auch wünsche.“ Dementsprechend müssen die Eltern, sich dann auch mit ihren eigenen Ansprüchen gegenüber dem Kind dann auch auseinandersetzen. Manchmal passiert das eben nicht. Dass sie das dann schwierig finden das anzuerkennen, weil das in dem Moment eben nicht in ihr familiäres Bild passt. Viele Eltern sind da ein bisschen progressiver, die sagen: „So, mein Kind hat eine Behinderung. Es ist so wie es ist und ich nehme so wie es ist.“ Das ist häufig sehr positiv dann. Da ist dann häufig auch weniger Leidensdruck, weil es für die eher annehmbar ist, weil sie sich einfach nur wünschen, dass ihr Kind dann glücklich ist. Die Voraussetzungen dafür sind ihnen eigentlich relativ egal. Hauptsache es ist irgendwie positiv besetzt. Man merkt dann einfach, von der Diagnose an, um darauf wieder zurückzukommen, dass da ein Prozess stattfindet bei den Eltern. Dadurch dass

sie die Informationen bekommen über die Störung, dass sie dann auch Verhalten besser einschätzen können, dass sie besser differenzieren können. Zum Beispiel: Was ist jetzt Pubertät? Was ist jetzt Autismus? Häufig kann man das aber auch überhaupt gar nicht trennen. Sie sind dann besser in der Lage Grenzen ihrer Kinder zu akzeptieren, die ja für Kinder mit Asperger-Syndrom dann auch ein bisschen verschoben sind. Da gibt es ja häufig so ein Gefälle zwischen kognitiven Fähigkeiten, dass sie ganz toll in der Schule, zum Beispiel in Mathe sind, aber sich auf der Handlungsebene nicht die Schuhe zubinden können. Das ist so ein Paradebeispiel dafür, dass viel zu hohe Anforderungen an das Kind gestellt werden. Es wird davon ausgegangen, dass diese, für uns niedrigschwelligen Aufgaben, wenn die erledigt werden können, dann muss eigentlich auf anderen Ebenen auch funktionieren. Dann wird es eben schwierig für die Eltern einzuschätzen. Mit dem Wissen über Autismus geht das dann besser. Das heißt, das führt mit der Zeit und mit dem besseren Wissen auch zu einer Entspannung im Familienleben. Dadurch, dass weniger Anforderungen gestellt werden und dass die Anforderungen auf dem richtigen Niveau gestellt werden. In Absprache, hoffe ich, mit dem Therapeuten. So kommt es zu weniger herausforderndem Verhalten und Eskalation. Das ist ja häufig das, was wir sehen bei Familien. (.)

AT: Du hast ja jetzt sehr viele einzelne Belastungsfaktoren für Eltern genannt. Kannst du das überhaupt so einteilen oder kannst du sagen, welche der genannten Sachen so am meisten belastet? Was wird häufig an dich herangetragen?

BK: Du meinst familienübergreifend?

AT: Ja, familienübergreifend!

BK: Häufig ist es die Trauerarbeit, die wir natürlich ganz häufig sehen. Das Akzeptieren, dass das Kind eine Behinderung hat und dass das eine Auswirkung auf das ganze Leben des Kindes haben wird.

AT: Gibt im System der Eltern Akteure, also so Personen oder Institutionen, die die Eltern familienübergreifend belasten oder entlasten?

BK: Also gerade bei unserer Klientel, ist es dann der Familienentlastende Dienst, der da häufig Zuhause zur Unterstützung beitragen kann. „Leben mit Behinderung“, „Rauhes Haus“, das sind so Einrichtungen, wo man dann auch Informationen bekommen kann: „Was ist denn wenn mein Kind nicht den ersten Arbeitsmarkt schafft?

Was ist denn, wenn mein Kind nicht alleine leben kann? Was für Begleitungs- und Unterstützungsmöglichkeiten gibt es da?“ Stichwort Wohngruppen zum Beispiel oder begleitetes Wohnen mit einem Betreuer, der dann mehrmals die Woche vorbei kommt und bei wichtigen wie Hausarbeit oder Briefverkehr die Menschen unterstützt. (.)

AT: Jetzt komme ich zur Elternberatung. Welche Inhalte bearbeitest du mit den Eltern und wie gehst du methodisch vor?

BK: Ein ganz wichtiger Teil ist natürlich Psychoedukation. Die Eltern aufklären. Aber auch individuell zu dem Kind aufklären. Da muss man sich selber immer wieder hineinarbeiten, wie die Symptomaten sich äußern. Das ist ja bei jedem Kind unterschiedlich. (..) Dann versuchen etwas Konkretes den Eltern mitzugeben. Etwas zu priorisieren, zu schauen, was ist hier das Wichtigste: „Was muss ich ändern?“ (.) Dann auch zu klären: „Ist das realistisch?“ Das ist ein ganz wichtiger Punkt. Dann zu schauen: „Was ist der gemeinsame Weg in der Familie? Wie gehen wir mit dem Autismus unseres Kindes um und was bedeutet der für unsere Familie?“ (..)

AT: Jetzt hast du Psychoedukation genannt. Gibt es noch andere Inhalte?

BK: Ja. (lacht) (...) Man kann natürlich Verhaltenstipps geben. Das meine ich mit ganz konkret. (...) Es ist häufig so, dass das Familienleben durch das Kind so beeinflusst wird, dass auch zum Beispiel Probleme in der Partnerschaft entstehen. Das ist etwas, das kann man hier unter dem Aspekt des Autismus anschneiden und häufig muss man dann aber auch weitervermitteln, weil das dann nochmal eine Aufgabe ist, die in dem Umfang hier nicht zu lösen ist. Klar, wir machen familienunterstützende Beratung, aber so wirklich eine Paartherapie können wir hier allein von den Kapazitäten nicht anbieten. Weil wir schon eher auf das Kind gerichtet sind. Aber das sind häufig Probleme die entstehen. Weil eine große Belastung in der Familie entsteht und eine Partnerschaft häufig darunter leidet. Auch Geschwisterkinder leiden häufig unter dem Asperger ihres Geschwisters. Da können wir natürlich beratend tätig werden, können auch mit dem Geschwisterkind beratend tätig werden. Hier gibt es Geschwistergruppen, (.) wo dann das Thema Asperger auch behandelt wird, sodass die Kinder sich teilweise dann auch besser abgrenzen können. Wo sie mehr über das Störungsbild dann erfahren. Aber auch mehr über ihre eigene Rolle im Familienleben. Häufig werden sie sehr früh in die Verantwortung genommen. Dass sie Aufgaben erledigen müssen, weil eben die Eltern so belastet sind, die einfach auch sehr früh

kommen für die Kinder. Letztendlich muss man das auch ein bisschen systemisch dann betrachten, um zu gucken, wo ist da Beratungsbedarf? Wie ist die Familienkonstellation? Wo gibt es da gewisse emotionale Auseinandersetzungen? Wo kommt der Druck her? Wo kommt der Leidensdruck auch her? Wo kann man da am besten ansetzen? Das ist ein ganzheitliches Konzept, wo man dann wirklich von Fall zu Fall schauen muss, welche Methoden man da anwenden kann. Es ist wirklich pauschal ganz schwierig zu sagen.

AT: Ich weiß. (lacht) Es sind ja auch immer große Fragen, auf die man dann frei antworten muss. Ich weiß, dass das schwierig ist. (.) Welche Probleme oder Ressourcen der Eltern sind durch Elternberatung eher gut zu fördern oder bewältigen und welche eher nicht?

BK: Kannst du das nochmal?

AT: Welche Probleme sind durch Elternberatung gut zu bearbeiten? Oder welche Ressourcen sind gut zu fördern und welche eher nicht? Da geht es mir so um Möglichkeiten und Grenzen der Elternberatung.

BK: Alles was konkret mit verhaltenstherapeutischen Maßnahmen zu behandeln ist. Das ist eigentlich ganz gut. Da findet man ganz gut Ansätze. Weil das dann auch konkret dargestellt werden kann. Zum Beispiel wenn ein Kind sich überfordert zeigt beim Schuhe anziehen. Da kann man erstmal schauen: „Woran liegt das denn dass das Kind sich da überfordert zeigt?“ Wo kann man da ansetzen? Da kann man dann ganz kleinschrittig vorgehen. Welche Auslöser und welche Lösungen es dafür geben kann. Das ist ganz konkret auf der Verhaltensebene zu lösen. Schwieriger wird es dann in der Elternarbeit diese systemischen Fragen zu klären, weil wir da eben nur begrenzt Kapazitäten für haben. Wo teilweise dann auch eine Familientherapie angebracht wäre. Wo es dann vielleicht auch um eine Psychopathologie in der Familie geht, die über den Autismus hinausgeht. Dann wird es schwierig.

AT: Wie können aus deiner Sicht, natürlich auf Asperger-Syndrom bezogen, wie können die Eltern weiterreichend, außerhalb des Rahmens hier gut gefördert werden?

BK: In Bezug auf Asperger-Autismus?

AT: Ja.

BK: Da gibt, es häufig Selbsthilfegruppen zum Beispiel. Beratungsangebote auch von

der Schulbehörde, wenn es dann Schulprobleme gibt, die dann auch (..) wirklich das Unterrichtsmaterial gemeinsam mit den Lehrern dann auch autismusergerecht aufarbeiten. Das führt häufig schon zu viel Entspannung, weil das häufig eine große Sorge der Eltern ist: „Wie kommt mein Kind in der Schule zurecht?“ Neben den sozialen Problemen, die es da häufig gibt, gibt es dann auch Lernprobleme, die dann aber häufig auch durch eine Schulbegleitung aufgefangen werden können oder durch angepasste Materialien. Ansonsten wie gesagt, weiterführende psychologische Anlaufstellen. Stichwort: Familientherapie oder vielleicht auch eine eigene Psychotherapie der Eltern, die ja auch häufig sehr belastet sind. Gerade die Mütter, die dann viel für sich verarbeiten müssen. Es kommt ja nicht selten vor, dass auch durch die große Anspannung in der Familie Beziehungen zerbrechen. Auch da ist es dann schwierig für den einen oder anderen damit zurechtzukommen. Das kommt dann sozusagen noch oben drauf. Häufig sind es dann auch die Väter die die Familie verlassen.

AT: Warum ist Elternberatung eigentlich wichtig?

BK: (lacht) Warum es für mich wichtig?

AT: Oder für deine Arbeit hier?

BK: Naja, es ist schwierig. Wenn du dir vorstellst. Die Kinder kommen hier einmal die Woche, für eine Stunde hin. Du machst bestimmte Wahrnehmungen. Hast auch eine ganz gute Idee wie du dem Kind helfen kannst, ob auf emotionaler, sozial-educativer oder auf der Verhaltensebene. Aber wie gesagt, dann hast du diese eine, isolierte Stunde und ohne dass du die Eltern ins Boot bekommst, ist es dann natürlich schwierig diese Maßnahmen, die du hier anbahnst, dann auch in das Umfeld oder in das eigentliche Alltagsleben zu übertragen. Das muss ja das Ziel sein, dass das Umfeld genau die Fähigkeiten für sich lernt, um dann besser mit dem Autismus umgehen zu können. Wenn wir hier isoliert nur am Kind arbeiten, dann wird das nicht passieren.

AT: Da gehört ein gewisses Maß an Kooperation der Eltern mit dazu?

BK: Ja, da gibt es ja verschiedene.

AT: Wie förderst du das, also die Kooperation?

BK: Wir arbeiten hier beziehungsorientiert. Das gilt nicht nur für das Kind, sondern auch für die Eltern. Eine gute Beziehungsebene mit den Eltern ist auch wichtig. Dazu

müssen in erster Linie erstmal regelmäßig Gespräche stattfinden. Dann geht es auch ganz viel um das Verstehen. Häufig fühlen sich die Eltern erst hier verstanden mit ihren Problemen in Bezug auf das Kind, weil hier der Autismus auch verstanden wird beziehungsweise die Auswirkungen des Autismus auf das Familienleben. Gerade über diese Brücke entsteht dann auch eine gute Beziehung, weil die Eltern sich dann auch verstanden fühlen. Wenn sie sich verstanden fühlen, ist die Motivation zur Kooperation natürlich höher.

AT: Gibt es verschiedene Elterntypen? Kannst du da etwas festmachen?

BK: Ja, es gibt doch auch diese vier Elterntypen. (.) Kennst du bestimmt auch oder?

AT: Weiß ich nicht.

BK: Es sind die, die möchten kommen. Da ist die Motivation auch groß. Ich weiß nicht, ob ich jetzt alle vier zusammen bekomme. (.) Dann gibt es die, die werden gebracht sozusagen. Die müssen kommen, aufgrund von irgendwelchen richterlichen Anordnungen, weil der ASD da drin ist. Da ist die Motivation zur Veränderung natürlich klein. Dann kommen die, die Veränderung möchten, sich aber selber nicht verändern möchten. Das ist auch ganz schwierig, da dann Veränderung oder Bewegung in das System zu bringen. Und dann gibt es noch einen, der mir jetzt nicht einfällt.

AT: Bei dem letztgenannten Elterntyp, die sich selber nicht verändern möchten. Wie machst du das dann? Wie gehst du mit denen um?

BK: Das ist schwierig. Da muss man sich an jeden Fall neu ran tasten, weil (.) es immer eine Motivation gibt, auch sich nicht ändern zu möchten. Häufig liegt es einfach daran, dass da eine gewisse Akzeptanz noch nicht stattgefunden hat. Des Autismus und der Auswirkungen des Autismus auf das Familienleben. (.) Das braucht einfach Zeit und Konfrontation hilft da nicht immer. Man muss da ganz einfühlsam rangehen und dann schauen, wo (..) kommt da der Widerstand her. Was bedeutet das auch für die eigene Identität der Eltern, sich in einem gewissen Maß mit sich selbst auseinander zu setzen. Was passiert da. Nicht jeder ist gleich selbstreflektiert und kann sich dann auch dementsprechend anpassen. Man muss auch häufig Zusammenhänge erklären von eigenem Verhalten und dem Verhalten der Kinder und wie sich das gegenseitig beeinflusst. Nur der Anspruch an das Kind, sich zu verändern, ist schwierig, weil das Kind sowieso wenige Kapazitäten hat, einfach aufgrund dessen, dass es nun mal ein Kind ist. Da hat der Erwachsene eher noch Kapazitäten etwas an sich zu verändern

und dadurch dann auch das Verhalten des Kindes zu beeinflussen. Das muss man ganz einfühlsam versuchen, den Eltern zu vermitteln. Das ist nicht immer gleich einfach.

AT: Letzte Frage. (..) Wenn du dir außerhalb von Budgets, institutionellen Vorhaben oder was auch immer etwas ausdenken könntest, was Eltern eines Kindes mit Asperger Syndrom wirklich helfen könnte. Was weiß ich, ein Konzept oder so. Hast du da irgendetwas im Kopf?

BK: Ich würde mal ganz weit ausholen und das auf die Gesellschaft dann auch schieben. Es wird ja häufig dann auch mit Andersartigkeit nicht gerade positiv umgegangen. Und es werden Einrichtungen (..) werden so strukturiert, dass sie dann, das ist ja eigentlich auch gut, für die meisten funktionieren, aber eben nicht für alle. Das ist dann häufig wirklich ein Budgetproblem, ein Geldproblem und darauf läuft es in den meisten Fällen hinaus. Dann müsste man eigentlich den sozialen Sektor nochmal stärken und sagen: „Ok, wir haben hier besondere Anforderungen an ein System und das muss man dann auf einer besonderen Ebene anpacken und dafür braucht man dann eben mehr Ressourcen und mehr fähiges Personal. Das scheitert dann eigentlich nur daran, dass es da keine Mittel für gibt. Dafür muss man dann kämpfen. Das Autismus Institut ist ja ein Elternverein gewesen, die haben dann auch dafür gekämpft, dass mehr Bewusstsein für die Probleme ihrer Kinder in der Gesellschaft entsteht. Das ist so der Weg der gegangen wurde. Es gibt ja zum Glück genug Autisten, sodass man sich da auch zusammentun konnte. Ansonsten fällt man eben durch das Raster durch. Das ist schwierig. Also mehr Mittel und mehr gesellschaftliche Aufklärung.

Interview 2

OE: Gut, hast du so Fragen vorbereitet (lacht)?

AT: Ja, ich habe so Fragen vorbereitet. Also erstmal so ein formaler Einstieg, dass ich dich bitten würde so offen zu reden und dass es mir vor allen Dingen so auf deine Erfahrung ankommt als Experte und dass es natürlich vertraulich bleibt und ich das anonymisiert in meiner Bachelorarbeit wiedergebe und so weiter. Und dann würde ich dich einfach mal nach deinem Studium fragen. Was hast du studiert, Olli?

Ich sage mal so, ich habe meine Grundausbildung, ich bin von der Grundausbildung her erstmal Heilerziehungspfleger und dann habe ich Soziale Arbeit studiert, noch auf Diplom. Damals hieß es noch Fachhochschule für Sozialpädagogik, jetzt was in der HAW aufgegangen ist. Und dann habe ich Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeut studiert oder die Ausbildung gemacht und das war auch gleichzeitig ein Studium und bin jetzt Master „Therapeutische Arbeit mit Kindern und Jugendlichen“.

AT: Und du bist hier am Autismus Institut angestellt als Therapeut, richtig?

OE: Als Therapeut, genau.

AT: Und dann bist du auch noch?

OE: In freier Praxis, da habe ich nochmal Kinder mit anderen Schwierigkeiten, anderen seelischen Schwierigkeiten.

AT: Und wie lange machst du das schon so?

OE: Also, hier bin ich seit 2009 und Kinder mit anderen Störungen behandle ich seit 2006.

AT: Ja, komme ich jetzt mal zur großen Einstiegsfrage. Also, ich komme erst so auf die Belastungen zu sprechen und dann auf die Hilfen und so weiter. Erstmal inwiefern sind Eltern oder insbesondere Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom deiner praktischen Erfahrung nach belastet?

OE: (..)Also, die sind im hohen Grade belastet, weil sie erstmal (...) durch die Geburt des Kindes haben sie erstmal die Andersartigkeit des Kindes, sie erwarten das anders, sie erwarten eigentlich, die haben ne' bestimmte Erwartung, einen Erwartungshorizont wie das Kind werden könnte und der wird einfach deutlich überschritten und das führt zwangsläufig zu einer Enttäuschung und es gibt unterschiedlichen Umgang mit der

Enttäuschung. Das ist auch so ein zentrales Element was bearbeitet wird. Über den Umgang mit der Diagnose und (.) es gibt dann so eine Tendenz entweder das Fremde: „Der müsste doch aber!“ Hört man immer in so Sätzen raus und: „Weshalb macht er denn nicht?“ Da merkt man, ah ok, die Eltern haben (.) einen Teil der Diagnose noch nicht so richtig oder des Autismus noch nicht so richtig für sich annehmen können. Oder sie identifizieren sich sehr mit dem Kind und klagen eher die Umwelt an und sagen „die müssten doch aber, die Schule, der Kindergarten oder die Werkstatt“ je nach dem in welchen Zusammenhängen sich das befindet. (...) Wichtig ist, dass die Eltern lernen Brückenfunktionen zu übernehmen. Sowohl die Seite des Kindes zu verstehen, aber auch die Seite der Umwelt und dann so eine Übersetzungsleistung, das ist glaube ich die große Hürde. Aber dazu müssen sie erst die eigene (..) Enttäuschung der Beziehungserwartung, das ist ganz (unverständlich) dass Eltern auch ja viele Mühen aufbringen und das ist gerade in den frühen Jahren großen Stress mit Schlafentzug und die haben natürlich auch eine Erwartung, dass sie ein Kind aufziehen, das sie was (..) mit einem Lächeln belohnt oder mit Gesten belohnt und das Schwierige ist, dass sind nicht Beziehungserwartungen die uns bewusst sind, sondern unbewusst sind und deshalb ist es auch so schwierig für die Eltern das oft zu formulieren, wie wir in der frühen Phase mit Säuglingen und weshalb wir so mit denen umgehen. Das natürliche Verhalten ist ja eher fast schon so ein Programm und ja, deshalb ist es für die Eltern auch schwer da ran zu kommen: „Was ist das denn? Wenn ich mein Kind aus dem Kindergarten abhole und es ignoriert mich.“ Dann ist das einfach eine Enttäuschung.

AT: Ja, du hast gerade so ein bisschen so Art Phasen angedeutet der Belastungen. Gibt es die?

OE: Ja, (.) es gibt Phasen je nach Entwicklungsalter und Entwicklungsaufgabe, es gibt ja so typische Entwicklungsaufgaben, im Kleinkindalter, wo es um die Loslösung geht, das die Trennung schwieriger ist, weil sie die Mutter vielleicht ganz gut verstehen, aber die Anderen nicht. Dann gibt es auch die in der (...) Vorpubertät nochmal eine Phase, wo sie so cool sind und so cool sein müssen, um auch ihre Gefühle zu verbergen. Da gibt es so verschiedene Aufgaben und oft, wenn die Eltern die Aufgaben nicht kennen, dann sagen sie gerade zu einem vorpubertären Kind: „Jetzt zeig doch mal deine Gefühle!“ Und das ist aber gerade das wichtige der Aufgabe oder der Entwicklungsaufgabe die Gefühle zu verstecken, damit man nicht in seiner Absicht

erkannt wird, damit man von den Anderen nicht reingelegt wird. Das ist, (..) das müssen die Eltern erst verstehen. Also, Entwicklungsaufklärung, was ist denn gerade so angesagt.

AT: Welche Belastungen die so aus deiner praktischen Arbeit an dich heran getragen werden der Eltern, glaubst du, wiegen am schwersten? Vielleicht auch die, die du gerade genannt hast. Ich weiß nicht.

OE: (...) Das ist oft die Unverständlichkeit, die die Kinder gegenüber der Umwelt mit anbringen. Ich kann das mal an einem sehr aktuellen, sehr drastischen Beispiel schildern. Das ist ein Jugendlicher, der eben Praktikum gemacht hat und der hatte irgendwie ein Video gesehen, „nicht nachmachen“, wo die so toll zündeln und hat leider sein Praktikum, einen Teil des Betriebes damit angezündet. Das ist natürlich ein sehr großer Schock, er ist dann, er hat dann aber gesehen, dass es, er hat so einen Desinfektionsspender angezündet und hat dann gesehen, dass er es nicht auskriegt und ist zum Arbeitsplatz gegangen, als ob nichts gewesen wäre. Das ist eigentlich normales Jugendlichenverhalten, dass sie dann zu ihren Taten noch nicht so stehen können. (.) Dann war die Feuerwehr da, es wurde alles gelöscht, es war große Unruhe im Betrieb. Und das wo ich ansprechen will, was das Autistische ist, ist das der in der Mechanik so ein bisschen stecken geblieben ist. Er ist bis zu dem Zeitpunkt noch nicht entdeckt worden, dass er das war. Er ist nochmal auf die Toilette gegangen und hat gesagt „ok, das passiert mir nicht mehr. Ich probiere das nochmal aus und mache, nehme kleinere Mengen und kann das dann auch mit dem Fuß austreten“. Jeder andere wäre geschockt gewesen, über das was er angerichtet hat und auch über die Reaktionen der anderen und würde sagen: „Also das mache ich überhaupt nicht mehr“ und er war auch von der Mechanik der Ereignisse, das hat ihm praktisch die, (..) das hat er so stark in den Hintergrund gedrängt, dass er da nochmal, das zum zweiten Mal gemacht hat. Er hat es, Gott sei Dank, ausbekommen, aber trotzdem ist es, das wenn Feuerwehr und so ein Alarm da waren und so viele Menschen so aufgeregt sind, dann sind andere Kinder würden das auf jeden Fall nicht mehr machen oder Jugendlichen. (...) Die würden spüren, was haben die denn eigentlich bei den anderen ausgelöst und würden da, ja, das würde denen irgendwie nicht in den Sinn kommen, weil sie merken „oh ja, das war ja irgendwie was ganz bedrohliches“. Ist klar, weil da natürlich auch Leben stehen. Und das meine ich so ein bisschen, (...) wo so, sind dann oft so. Also das Schwierige ist, glaube ich, am Asperger-Syndrom für Eltern, dass sie von der

Umwelt sehr angegriffen werden, man das nicht sieht und dass die Kinder sich immer so (.) leicht daneben verhalten, dass man auf der einen Seite merkt die sind clever, auf der anderen Seite merkt man (...) die zeigen irgendwie ein Verhalten das nicht mehr angemessen ist. Also, sei es wenn sie eine Antwort wissen. Also, das hab ich bei einem der in so einem Quiz sehr gut war in der Schule und (.) der hat das aber so überdeutlich vorgetragen, dass er überlegen ist, dass seinen Mitspielern peinlich war und die sich von ihm innerlich distanziert habe, obwohl er eigentlich der Punktegewinner war, hat er sich so gefreut, dass die anderen gesagt haben: „Er kann die anderen doch nicht so beschämen.“ Und das Zurücknehmen von den eigenen Affekten, (...) weil man sonst, wenn man sich so übermäßig freut, die anderen auch belasten wird, weil die sich dann so schlecht fühlen. Das zählt eben so klassisch zur Perspektivübernahme, zur Feinabstimmung. Das gelingt ihnen immer wieder nicht. (...)

AT: Noch eine letzte Frage zu den Belastungen oder auch Möglichkeiten. Also, ob es im System der Eltern, gibt es da vielleicht Personen oder Institutionen oder was auch immer, die die Eltern besonders Belasten oder auch entlasten.

OE: Also, (...) das ist schwierig, das ist oft sehr individuell. Dass man jetzt nicht sagen kann dass pauschal ein Schulbegleiter entlastet. In der Regel schon, aber es gibt Jugendliche, die (6) ohne Schulbegleiter ganz gut in der Schule zurechtkommen und die dadurch auch (..) einen großen Stolz entwickeln, dass sie zu den Normalen gehören. Das ist ja immer so ein Pendeln, das bei den Kindern und Jugendlichen passiert. Ich möchte möglichst normal sein, aber wenn es schlecht läuft: „Weshalb nehmen die denn nicht auf mein Asperger-Syndrom Rücksicht.“ Von daher ist schwierig zu sagen. Jede Hilfe muss individuell erarbeitet werden. (..) Ich plädiere schon dafür, dass die Eltern für Entlastung sorgen und dass sie nach einer richtigen Entlastungsform suchen. Das kann (..) über einen Familienentlastender Dienst sein oder es kann aber auch über eine Anbindung zu den Pfadfindern oder sonst was sein, wo sie gut zurechtkommen. Das ist glaube ich wichtig, dass sie (...) soweit es möglich ist eine Anbindung an die Gruppe der Gleichaltrigen anstreben, weil das ist entwicklungsprognostisch günstiger, wenn sie Anschluss zu Gleichaltrigen finden. In welcher Form das auch immer unterstützt sei. Aber die schwierigste Prognose ist, wenn sie isoliert sind. Auf die Entlastung angesprochen ist es natürlich auch gut, dass die Eltern sich Entlastung holen, weil nur dann haben sie auch wieder Kapazität auf (..) das Kind oder den Jugendlichen mit einem gewissen Abstand zu reagieren. Dann

haben sie auch Erholungspausen und können nochmal den Blick auch ein bisschen verändern.

AT: Ja, und jetzt zur konkreten Elternberatung auch eine etwas größere Frage zum Einstieg. Welche Inhalte die du in der Beratung von Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom bearbeitest und wie du methodisch vorgehst.

OE: (lacht) Da habe ich mir sogar was aufgeschrieben. Also meisten stehen aktuelle Konflikte und Symptomatiken im Vordergrund. (.) Wie bei dem Jugendlichen der da gezündelt hat. Das wäre irgendwie Quatsch wenn man da mit der Biografie anfangen würde, sondern meistens kommen die mit einem brennenden Thema (lacht). Im wahrsten Sinne des Wortes. Da ist erstmal zu gucken, wie kann man damit umgehen. Da sind die Eltern oft in großer Not. (5)

Das Zweite ist, dass wir erst das Kind und die Beziehung der Eltern zu dem Kind verstehen lernen müssen. Das heißt, dass wir eine ausführliche biografische Anamnese machen, weil sonst wir wir das nicht. Ich kann da gerne mal so ein Beispiel nennen. Ich hatte eine Mutter die mir zum Beispiel erzählt hat, ihre damals elfjährige Tochter, als sie Säugling war, da hatte die Mutter große Angst dass die überlebt, weil die so dünn war und wenig getrunken hat. Und sie immer mit der Flasche und das immer wieder versucht hat etwas rein zu bekommen, weil die Ärzte schon damit gedroht haben, wenn das Gewicht weiter runter geht, dann musses ins Krankenhaus und das wollte sie ihrer Tochter ersparen. Sie hat sich da auch immer ein bisschen gefühlt, dass sie das ihrer Tochter aufdrängt, dass sie gar nicht so den Impuls zeigt dass sie Hunger hat und sie hat es immer wieder probiert. Das hat natürlich auch in der Beziehungsgestaltung eine Auswirkung, dass die Tochter sich zeitweise (..) im Alter von elf Jahren sich sehr ins Zimmer zurückgezogen und sich sehr verbarrikiert hat in ihrem Zimmer. Sie ist aus der Schule nach Hause gekommen und konnte niemanden mehr sehen. (...) Das zu verstehen, woher das kommt und nochmal einen Gang zurückschalten und Belastungen rausnehmen. Das hat wieder zu einer Offenheit und zu einer neuen Verbindung zwischen der Mutter und der Tochter geführt. Von daher ist die biografische Sicht, die alten Muster, die immer wieder auftauchen können und die so starr wirken. Das ist so ein... Dann ist der nächste Schritt (.)

AT: Nochmal auf die (.) und wie machst du das dann? Durch Gesprächsführung oder?

OE: Ne, ich nehme mir das richtig vor, dass mit den Eltern auch nochmal in die

Frühgeschichte reingehe. Frage: „Wie ist das denn zustande gekommen das? War das ein Wunschkind? War das eher (...) ungeplant? Wer wollte das Kind? War das von beiden gewollt? (...) Wie verlief die Schwangerschaft? Wie war die Geburt? Wie war die frühe Säuglingszeit? Wie es sich entwickelt?“ Oft sind es ganz passive Kinder, ganz passive Säuglinge, wo man das Gefühl die sind so selbstgenügsam und die brauchen einen auch nicht. Oder sie sind so ganz irritierbare Schreibabies, was die Beziehung auch sehr belastet, weil dann kommt (...) das Gefühl bei den Eltern vor: „Ich kann es nicht richtig machen.“ Und andere Faktoren spielen natürlich auch eine Rolle. Wenn eine Frühgeburtlichkeit da ist und die erstmal im Krankenhaus versorgt werden müssen, dann sind die Eltern ja eher in der Situation, dass sie das Gefühl haben: „Die Krankenschwestern können das besser. Ich weiß gar nicht wie ich mit so einem Frühgeborenem umgehe. Die können das routiniert. Die machen das und ich taste mich da so langsam ran. (...) Von daher spielt die Frühzeit eine deutliche Rolle, aber dann auch die eigenen Entwicklungsschritte: „War es ein Kind das (...) selber sich schon die Aufgaben gesucht hat?“ Manche sind dann ja, dass sie plötzlich selber anfangen zu lesen und dann auch so begeistern, weil die Eltern eher auf intellektueller Ebene, weil dann plötzlich: „Da hat sie sich mit zweieinhalb Jahren plötzlich die Buchstaben beigebracht und hat angefangen zu lesen.“ Das war ganz eindrücklich. Da konnte sich die Mutter auch sehr für begeistern. Sie mag Zahlen wie sie auch und da konnte sie sich sehr verbinden. Es gibt aber auch Kinder, die eher immer wieder angeregt werden müssen. Also da schwankt es auch so ein bisschen. (...) Schreibabies sind eher, dass die Eltern so ein Insuffizienzgefühl haben: „Ich kann es eigentlich nicht. Die anderen können das und ich kann das nicht.“ (...) Dann (unverständlich) die weiteren Phasen natürlich: „Wie ist im Kindergarten? Wie kann sich das trennen? Kommt es auch wieder zurück? Weshalb spielt es nicht mit anderen Kindern?“ Da kommen ja die ersten Auffälligkeiten im Vergleich. Dass man von den Erziehern angesprochen wird und gesagt wird: „Da ist ja was komisch.“ Das möchten Eltern eigentlich nicht. Die Eltern möchten dass alles rund und normal läuft. (lacht) Das ist immer auch eine kleine Kränkung, wenn sie die Erwartungen nicht erfüllen und nicht mit anderen teilen können, egoistisch wirken. Das wünscht sich niemand.

Was kommt denn noch vor? Ich habe mir da ja sogar ein paar Notizen gemacht. (...) Aktuelle... Dann kommt die Biografie der der Eltern. Also nicht sehr ausführlich, aber so eher aus dem Aspekt heraus: „Wie sind sie aufgewachsen? Wo haben sie sich mit ihren eigenen Eltern identifiziert? Das habe ich als wertvoll empfunden. Das mache

ich genauso.“ Oder ob sie in manchen Punkten sagen: „Also ne, das habe ich schrecklich erlebt. Ich musste immer meinen Teller aufessen und das mache ich mit meinen Kindern nicht.“ (..) Das hat eben auch einen entscheidenden Einfluss, weil uns die innere Haltung gar nicht in vollem Umfang bewusst ist, woher die kommt. (..) Manchmal führt die zu Schwierigkeiten auch in der Erziehung, weil man sich dann nicht mehr angemessen auf das Kind einstellen kann. (..) Ich habe das jetzt, das ist zwar kein autistisches Kind, aber ist nur mal so ein eindrückliches Beispiel. Ich habe Eltern gehabt, die beide Gewalterfahrungen hatten und die haben gesagt: „Also wir gehen sehr liebevoll mit unserem Kind um und das ist wichtig für uns liebevoll mit dem Kind umzugehen.“ Die hatten Schwierigkeiten dem Kind Grenzen zu setzen und wurden immer ein bisschen von dem Kind herumdiktiert sozusagen, weil sie Angst hatten das Kind durch zu strenge Regeln zu verletzen. Das war für die Eltern ein großer Umlernprozess, auch mal die begrenzenden Eltern zu sein und in Kauf zu nehmen, dass das Kind einen böse findet. Aber zu sehen, dass wird das Kind schon überwinden, dass man denen eine Grenze setzt und sagt: (.) „Das gibt es jetzt hier nicht! Und ich helfe dir mit deiner Enttäuschung umzugehen, aber ich bin keiner der an der Stelle nachgibt.“ Das ist eine wichtige Erfahrung für Kinder. (5) Genau, das mit der Beziehungserwartung habe ich auch schon gesagt. Ob sich die Eltern eher mit dem Kind identifizieren oder eher mit der Umwelt. Dann gibt es nochmal, dass man gemeinsam an den Schwierigkeiten arbeitet wie die Beziehungsgestaltung zwischen Eltern und Kind. Das ist ein zentraler Punkt, wo es immer wieder ein Mismatch gibt zwischen Eltern und Kind. Entweder weil sie (.) sich sehr mit dem Kind identifizieren oder weil sie (..) manche Dinge so gar nicht verstehen können. „Weshalb muss die eigentlich mit zwölf noch Spielzeug haben für Kleinkinder? Wenn sie das mal weglassen würde! Die wirkt doch so unnormale.“ Dann führt sie mir die Reborn-Puppe vor und das ist den Eltern hochpeinlich, dass ihre Tochter so auffällt und mit so einer Puppe rumgeht, als ob das ein Säugling wäre. Und nochmal zu gucken, wie kann da einen guten Umgang mit finden? Wo gibt es denn Begrenzungen die man ihrer Tochter auferlegen muss? Wo gibt es aber auch ein Verständnis dafür und wie kann man das dann auch verstehen? Dass das Kind auch Ersatz für Zuwendungen ist, gerade das was zwischen den Eltern und der Tochter nicht gelingt, das wird in der Beziehung zu dem Säugling oder der Puppe ausgelebt. (...)

Dann erst der Umgang in der Öffentlichkeit. (.) Wie kann ich den anderen das erklären, dass mein Kind anders ist, ohne jetzt die komplizierte Diagnose Autismus gleich in den

Mund zu nehmen. Das ist nochmal so ein Teil. (..)

AT: Wie machst du das genau? Wie hilfst du da den Eltern in diesem Umgang?

Also, (..) zum einen... Günstig ist es so eine Gruppe, da habe ich auch so... Also, ich glaube schon, dass die Eltern sich darauf vorbereiten müssen, dass andere das nicht verstehen und dass sie es nicht aus Bösartigkeit machen, sondern (...) ja, Menschen aus der Umwelt sind erstmal irritiert, wenn sich jemand komisch verhält. Die gucken dann hin. Wir haben eine bestimmte Erwartung. Wie jemand geht. Wie jemand spricht und wenn jemand da ein bisschen auffällig ist, dann ist das immer so ein Reflex da auch hinzugucken. Das hat erstmal nichts Bösartiges oder Abwertendes sondern eher, dass man auf die Besonderheiten guckt, weil man das irgendwie einordnen will. (...) Oft wird das als böse wahrgenommen. (7) Also gerade das Angegucktwerden hat oft was mit Beschämung zu tun (...) Ich sage den Eltern eher immer, dass sie selber eine Antwort parat haben sollen und eher in dem Sinne: „Ja, ich weiß mein Kind ist besonders und es braucht Hilfe in den Punkten, aber wir kümmern uns.“ Dann muss man das nicht betiteln und sagen: „Wir sind diejenigen, die es auch sehen, dass es jetzt einen Wutanfall hat und dass es manches noch nicht kann. Aber wir holen uns Hilfe und gucken, dass es eine möglichst gute Entwicklungsmöglichkeit hat. (.) Damit kann man einigen Ansturm auch schon zurückweisen. (6)

Ich glaube die letzte Aufgabe ist nochmal zu erkennen, wo hat man denn selber autistische Züge und wo nicht. Dann gibt es nochmal das Thema Schulgefühle bei Eltern. Gerade wenn auch besondere Ereignisse waren, wo sie dann das Gefühl haben. Also Mütter die vielleicht eine Depression hatten in der frühen Zeit, dass sie sich dann schuldig fühlen, dass sich das Asperger-Syndrom so ausgeprägt hat. Das gibt es auch. (.) Wie geht man denn mit eigenen Schulgefühlen um, weil die einen im Umgang mit dem Kind auch hemmen. (8)

AT: Welche Probleme oder Ressourcen der Eltern sind im Rahmen der Elternberatung, glaubst du, eher gut zu bearbeiten und welche eher nicht so gut.

OE: Also welche Ressourcen die Eltern haben?

AT: Ja genau. Also einerseits haben Eltern ja wahrscheinlich Probleme, die sie an dich herantragen und andererseits erkennst du wahrscheinlich auch Stärken oder so. Und was ist da gut an Problemen zu bearbeiten im Rahmen der Elternberatung und was eher nicht so? Das gleiche für Stärken. Was kann man da fördern und was eher nicht

so gut? (...)

Schwierig finde ich das Thema Angst, wenn die Eltern auch eine eigene Angstthematik haben. Weil sie sich damit dann sehr identifizieren können und weil sie dann einen Gewinn haben, dass ihr Kind mit ihnen geht und dass sie jemand noch schwächeres haben als sie selber. Wenn sie sich praktisch über das Kind stützen, dann ist prognostisch ungünstig, dass das Kind auch die Angst loslassen kann. Weil sie braucht es ja eigentlich auch, damit es so schwach ist und die Mutter auch (.) die Stärkere bleibt sozusagen. Das finde ich oft schwierig, da eine Auflösung hinzukriegen. Dann finde ich das immer schwierig zu bearbeiten, wenn so eine Trennung in der Familie ist. (.) Da kommt ja oft, dass die Mutter das Kind versteht und der Vater nicht. Das ist auch schwer, wenn das so starr ist. Das finde ich auch schwer zu bearbeiten.

Also, ich finde dass man in der Regel viele Ressourcen bei den Eltern findet, dass die schon oft ganz schlau sind im sich Organisieren von Hilfe und im Gucken nach Kursen. Was ihr Kind machen kann. Das finde ich immer wieder sehr kreativ, was die Eltern dann... Computerkurs oder zur Kinderuni. Einer der dann irgendwelche Trickfilme dreht. Also da sind die Eltern zum Teil sehr kreativ, was sie für ihre Kinder so finden und was sie denen bieten. (.) Es ist oft sehr abgestimmt auf die Kinder. Das finde ich ziemlich gut, dass da so viele Ideen sind und auch sehr ungewöhnliche Ideen.

In Bezug auf die Eltern. Gibt es da auch Hilfen die du für gut hältst, die die Eltern aber außerhalb deiner eigenen Arbeit in Anspruch nehmen können.

Ich glaube, es gibt ja so Elternverbände und von denen auch so Treffen, sowohl hier im Haus als auch bei dem „Autismus Hamburg Verband“, organisiert werden. Das ist schon immer (..) eine sehr stärkende Geschichte für die Eltern, weil sie einfach mit Eltern mit einem ähnlichen Schicksal praktisch nochmal sprechen können. Sich so ganz praktische Tipps (...) mit so Fragen: „Sollen wir einen Behindertenausweis holen oder nicht? Was für Erfahrungen habt ihr damit?“ Das finde ich eigentlich ganz hilfreich, dass sie sich da nochmal untereinander vernetzen und (...) vielleicht auch die Chance dass sich Eltern mit ihren Kindern treffen. Das habe ich auch schon gehört, dass das etwas Gutes ist, weil dann die Kinder im Schutz der Eltern... Dann können die Erwachsenen zusammen etwas machen und die Kinder zusammen. Sie können immer mal zu den Erwachsenen gehen. (..) Das ist oft etwas ganz Gutes, wenn man Kinder oder Jugendliche hat, die sich gut verstehen, aber immer noch so ein bisschen wissen:

„Im nächsten Raum sind die Erwachsenen und wir sind hier.“ Dass man so eine Kindergruppe als Untergruppe von der großen Gruppe bildet. Das ist immer eine günstigere Sache, wenn sich da die Kinder drauf einlassen. (..)

AT: Warum ist Elternberatung eigentlich wichtig? (12)

OE: Weil die Eltern oft in verzwickten Schwierigkeiten stecken. (...) Durch die Enttäuschung von dem Kind oder von der Umwelt, dass sie doch sehr leiden. Dass sich das Kind nicht so gut entwickeln kann oder nicht so einen Platz in der Gesellschaft findet. Die Eltern möchten ja ihr Kind ganz gerne unterstützen, sind aber selber zum Teil ärgerlich auf das Kind und sagen: „Das müsste doch! Weshalb kann es sich denn da nicht mal anpassen? Weshalb können die da nicht bessere Bedingungen schaffen?“ Der Ärger ist meist nicht so gut für die Lösung der Schwierigkeiten und dass man da eine kreative Lösung findet. Von daher glaube ich, dass es oft leichter ist mit ein bisschen Abstand Lösungen zu finden. Auch zwischen den Geschwistern, das ist auch noch so ein Beispiel. Ich habe ein jüngeres Kind gehabt, der war gerade in der ersten Klasse. Der hatte noch einen jüngeren Bruder und die streiten natürlich immer: „Wer darf denn zuerst? Wer darf zuerst die Türe öffnen? Was aufschließen?“ Also bei allem. Das ist natürlich eine große Verlockung, dass die Eltern die zugeteilte Macht: „Du darfst zuerst oder du darfst zuerst.“ Was aber schnell dazu führt, dass sich einer benachteiligt fühlen kann. Dann geht es nochmal darum, weg von der elterlichen Person die Entscheidung die Entscheidung zu externalisieren. Das heißt, dass man das auswürfelt oder eine Münze wirft oder so. Und dem der die Enttäuschung hat, dann darüber hinweg hilft und sagt: „Ja, nächstes Mal, in fünf Minuten taucht die nächste Chance zum Würfeln auf.“ Dann ist es nicht so beziehungsgebunden. Es ist nicht so: „Du hast entschieden, dass der das darf und immer darf ich nie. Immer muss ich als zweites und der darf immer als erstes.“ Da macht man sich ein bisschen unabhängiger, indem man solche Methoden einführt. Oder so Eieruhren, wenn sie mit zeitlicher Begrenzung Schwierigkeiten haben. Das ist auch so eine Form die Entscheidung zu externalisieren wo man das nicht aus Beziehungsgründen beendet, sondern sagt: „Jetzt ist unsere Zeit vorbei und das ist schwer für dich, aber so ist das.“ (.) Da haben sie auch immer Schwierigkeiten, auch in der Therapie, (lacht) die da zu beenden.

AT: Also, es sind jetzt nur noch wenige Fragen. (.) Hängen Elternberatung und die Therapie oder die gelingende Therapie des Kindes miteinander zusammen?

OE: Naja, klar. (.) Ich sage nochmal eins, das mir wichtig ist, dass man den Eltern auch (..) erklärt, was die Funktion des Therapeuten ist um nicht in eine Konkurrenzsituation zu kommen. (...) Weil das ja oft mit Insuffizienzgefühlen: „Haben wir es nicht richtig gemacht? Deshalb muss unser Kind in Therapie! Und da wird er richtig verstanden. Deshalb haben wir eigentlich alles falsch gemacht und der muss zur Therapie und da kommt einer, der richtet das dann.“ (.) Weshalb dem nicht so ist, weshalb das eigentlich nochmal eine zweite Chance ist für das Kind, das hat damit zu tun, dass die Kinder ihr Gewissen ja auch über die Haltung der Eltern aufbauen. Ein Teil des inneren Erlebens wird ja praktisch mit den Augen der Eltern gesehen im Kind. Deshalb ist auch so schwierig, wenn Kinder etwas Verbotenes machen und dann kommt der Vater und sagt: „Das hast du aber ganz falsch gemacht!“ Die Kinder haben schon ein schlechtes Gewissen, weil ihnen was passiert und der bestätigt das noch. Dann brechen sie ganz zusammen. Der Vorteil, wenn sie in Therapie kommen, ist das die Therapeuten noch nicht so besetzt sind, weil sie beim Gewissensaufbau noch gar nicht so beteiligt waren und da gibt es eben nochmal die zweite Chance, dass man über belastende Dinge anders sprechen kann, weil wir ja noch nicht so als Therapeuten internalisiert sind mit regelgebenden Normen, wie sie von den Eltern kommen: „Die wissen doch, dass man nicht klaut.“ Wenn ihnen das mal passiert, weil sie sich nicht zurückhalten können und die Eltern kommen, dann sind sie meistens sehr beschämt, dass sie gar nicht mehr die Eltern angucken können. Und das zugeben schon gar nicht. In der Therapie würde es dann eher darum gehen: „Was verlockt dich denn? In welchen Situationen hast du den Drang?“ Das können sie mit den Eltern oft nicht, weil da ihr schlechtes Gewissen und die Worte der Eltern wirken dann wie so ein Verstärker und dann halten sie es kaum aus. Den Therapeuten haben sie nicht so internalisiert und deshalb wirkt er da nicht so starr wie die Eltern. (..) Jetzt bin ich, glaube ich, ein bisschen abgeschweift...

AT: Ne, ist gut. Gibt es, wenn nicht ist auch ok. Kannst du so verschiedene Elterntypen festmachen?

OE: (..) Es sind schon oft die Mütter die sich sehr einfühlen in ihr Kind, mit den Beschränkungen was es alles nicht kann. Wo sie gute Unterstützungsmöglichkeiten anbieten. Manchmal aber auch Anforderungen zurücknehmen oder zurückhalten. Es gibt aber auch Eltern, die echt Schwierigkeiten haben ihr Kind zu verstehen und die in einem ständigen Machtkampf mit ihrem Kind sind. Das gibt es auch. (..) Bei den Sachen, die eigentlich erstmal harmlos sind, dass die zum Machtkampf dienen. Das

gibt es auch schnell. Wo das Kind dann das Gefühl hat: „Ich muss mich mit meinen Interessen, so wie ich bin... Die sollen mich mal annehmen.“ Das gibt, es auch, dass da ein großer Kampf ist zwischen Eltern und Kindern. Das gibt, es immer wieder. (..)

AT: Vielleicht dazu. (..) Da gehört ja ein gewisses Maß an Kooperation der Eltern mit dazu. Wie förderst du das?

OE: Man muss erstmal versuchen die Situation der Eltern zu verstehen. Was sind ihre enttäuschten Erwartungen? Wo haben sie ihre Schwierigkeiten? Was können sie nicht zulassen? (.) Dann können wir nur in den Situationen gucken, wo können die Eltern sich ändern. Wo können die Eltern eine Haltungsänderung bewirken, damit es vielleicht ein bisschen leichter geht. Oft können die Kinder das nicht. Aber wenn die Eltern eine Haltungsänderung hinbekommen, dann kann etwas neues Tragfähiges entstehen. Aber das ist, wie gesagt, manchmal nicht ganz leicht.

AT: Eine letzte Frage. Wenn du dir etwas ausdenken könntest, was Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom, jetzt abseits von Budgets oder hier von dem Autismus Institut, was denen helfen würde. Gäbe es da was?

(..) Was ich als sehr sinnig empfinde und wo ich denke, das ist wirklich eine große Hilfe ist die Form der Gruppe oder der kontinuierlichen Gruppe, die durch Therapeuten begleitet ist. Das hat mehrere positive Aspekte, weil oft können andere Eltern andere Dinge empfehlen, die Therapeuten gar nicht empfehlen können. Ich weiß dass das in der Elterngruppe, die ich da habe, die begleitend zu einer Sozialen Kompetenzgruppe läuft. Da haben Eltern anderen Eltern eine Familienhilfe empfohlen. Ich glaube, als Therapeut wäre ich da hochkantig rausgeflogen, wenn ich nur das Wort in den Mund genommen hätte, während Eltern das zugestanden wird. (.) Die können manchmal viel direkter sein, aber sie haben auch ein ähnliches Schicksal. Von daher werden die auch ernst genommen, aber sie werden nicht so hart gemessen. Der Vorteil der Gruppe ist, dass wenn Eltern eine Situation mit ihrem Kind schildern, das sie verschiedene Rückmeldungen kriegen. Es gibt Eltern, die sie dann verstehen und sagen: „Ja Mensch, also mir geht es auch so. Das ist ja auch unmöglich bei Pubertierenden. Immer muss ich auch hinter dem Zimmer aufräumen, die Wäsche wegräumen etc.“ Dann gibt es Eltern die sagen: „Ja, ich verstehe das Kind auch. Das kann gerade gar nicht anders.“ Es gibt eben so eine verschiedene Rückmeldung von verschiedenen Eltern. Das ist das Hilfreiche, dass man dann verschiedene Seiten der Schwierigkeit

verstehen kann. Die einen sagen: „Da würde ich dann als Kind auch aus Protest nicht aufräumen. Das mache ich nicht. Ihr erwartet das von mir, aber ich habe dazu gar keine Lust. Das ist völlig unwichtig. Das ist mein Zimmer. Da bestimme ich drüber.“ Die haben eher für die Haltung Verständnis. Andere Eltern: „Ne, da muss man hart durchgreifen und da muss man klare Regeln setzen und das muss sie lernen und da muss man ein Übungsprogramm machen.“ Ich glaube, das Hilfreiche ist, dass die Eltern in der Vielfalt nochmal erkennen können, was ihr weg sein wird mit dem Kind. Was passt zu ihnen und zu dem Kind. Weil für manche ist es dann gut, wenn man so klare Regeln vorgibt: „Ja, das hilft meinem Kind, wenn ich das so aufbaue.“ Manche sagen: „Ne, das ist gerade eher ein Kampf zwischen mir und meinem Kind und ich muss gucken, dass wir den woanders austragen und das Zimmer aufräumen gemeinsam machen. Das kann er von der Struktur her einfach noch nicht. (...)

AT: Ok, dann vielen Dank!

OE: (lacht) Nicht dafür.