

Familiale Lebensführung bei Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen

Inauguraldissertation zur
Erlangung des Doktorgrades der
Humanwissenschaftlichen Fakultät der
Universität zu Köln

nach der Promotionsordnung vom 10.05.2010

vorgelegt von

Susanne C. Störch Mehring

aus

Herborn (Dillkreis)

August 2015

Diese Dissertation wurde von der Humanwissenschaftlichen Fakultät der Universität zu Köln im November 2015 angenommen.

Erstgutachter: Herr Prof. Dr. Andreas Eckert

Zweitprüfer: Herr Prof. Dr. Norbert Heinen

Tag der mündlichen Prüfung: 18. November 2015

Inhaltsverzeichnis

Abkürzungsverzeichnis	6
Abbildungsverzeichnis	7
Tabellenverzeichnis	8
Einleitung	9
Theoretische Grundlegung	16
1 Familie	16
1.1 Begriffsklärung Familie	16
1.1.1 Begriffsbestimmung Familie.....	16
1.1.2 Familie als System	18
1.2 Aufgaben und Funktionen von Familien	22
1.2.1 Fürsorge.....	23
1.2.2 Erziehung und Bildung	23
1.2.3 Alltagsorganisation	25
1.2.4 Gesellschaftsbezogene Funktion	26
1.2.5 Rollenbilder.....	27
1.2.6 Elterliche Kompetenzen	28
1.3 Familie im sozialen Wandel	29
1.3.1 Phänomene des sozialen Wandels	29
1.3.2 Auswirkungen des sozialen Wandels auf die Familie.....	37
1.3.3 Privatisierung und Intimisierung	40
1.3.4 Ablösung der traditionellen Haushaltsfamilie	40
1.3.5 Familie und Individualismus	41
1.3.6 Einfluss auf Familienaufgaben und -funktionen.....	43
1.4 Familiäre Lebensführung	46
1.4.1 Begriffsklärung Alltag	46
1.4.2 Konzept der alltäglichen Lebensführung	49
1.4.3 Familiäre Lebensführung.....	53
1.4.4 ‚Everyday family life‘	60
1.4.5 Familiäre Lebensführung und sozialer Wandel	62
1.5 Familien mit behinderten Kindern.....	65
1.5.1 Herausforderungen und Anpassungen	67
1.5.2 Belastungen und Ressourcen	73
1.5.3 Familie im Kontext von Behinderung und sozialer Wandel.....	80
1.5.4 Empowerment als Ausdruck der ‚modernen‘ Familie.....	85
1.6 Zusammenfassung	92
2 Autismus	94
2.1 Begriffsklärung Autismus-Spektrum-Störungen	94
2.1.1 Begriffsentwicklung	94
2.1.2 Autismus-Spektrum-Störungen	95
2.2 Klassifikation und Symptomatik	96
2.2.1 Auffälligkeitsbereiche (Trias).....	97
2.2.2 ASS in den Klassifikationssystemen	97
2.2.2.1 Frühkindlicher Autismus.....	98
2.2.2.2 Atypischer Autismus.....	99
2.2.2.3 Asperger-Syndrom.....	100
2.2.3 Neuausrichtung der Klassifikationssysteme	100
2.2.4 Erscheinungsbild	103
2.2.5 Komorbidität	105

2.3	Häufigkeiten, Ursachen und Diagnostik	105
2.3.1	Häufigkeiten Autismus-Spektrum-Störungen	106
2.3.2	Ursachen.....	107
2.3.3	Diagnostik	110
2.4	Therapie und Förderung.....	113
2.5	Verlauf.....	119
2.6	Zusammenfassung.....	121
3	Familie und Autismus	123
3.1	Autismus als besondere Herausforderung für die Familie.....	123
3.1.1	Einflüsse auf die Familie durch das Verhalten des Kindes	124
3.1.2	Belastungserleben der Eltern	126
3.1.3	Coping-Strategien und Alltagsbewältigung.....	131
3.2	Unterstützung von Familien mit Kindern mit ASS	134
3.2.1	Finanzielle Unterstützung.....	136
3.2.1.1	Aspekte der Invalidenversicherung (IV).....	136
3.2.1.2	Bezug medizinischer Maßnahmen.....	137
3.2.1.3	Hilfsmittel.....	138
3.2.1.4	Hilflosenentschädigung	139
3.2.1.5	Assistenzbeitrag.....	140
3.2.1.6	Intensivpflegezuschlag	141
3.2.2	Unterstützung durch Beratung.....	142
3.2.3	Betreuungsmöglichkeiten.....	145
3.3	Sozialer Wandel im Kontext ASS.....	149
3.4	Aspekte der familialen Lebensführung im Kontext ASS.....	150
3.4.1	Selbst- und Fürsorge	151
3.4.2	Balancemanagement	154
3.4.3	Konstruktion familialer Gemeinsamkeit	156
4	Zusammenfassung und Fazit.....	159
	Empirischer Teil	161
5	Forschungsstand	161
6	Fragestellung	161
7	Aspekte der Forschung	163
7.1	Erforschung sozialen Handelns.....	163
7.2	Qualitative Forschungsausrichtung.....	168
7.3	Forschungsvorgehen.....	171
7.3.1	Voruntersuchung Betreuung	171
7.3.2	Pretests	174
8	Erhebungsinstrumente	174
8.1	Episodische Interviews	174
8.2	Leitfaden.....	176
8.3	Kurzfragebogen.....	178
8.4	Fotos aus dem Familienalltag.....	179
9	Stichprobe.....	180
9.1	Fallauswahl.....	180
9.2	Beschreibung der Stichprobe	183
10	Durchführung der Erhebung	188

11 Auswertung	189
11.1 Aufbereitungsverfahren.....	189
11.1.1 Qualitative Inhaltsanalyse	191
11.1.2 Inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse	194
11.1.3 Thematische Analyse der Familienfotos.....	198
Ergebnisse	200
12 Darstellung der Ergebnisse	200
12.1 Kategorienbeschreibung.....	200
12.1.1 Fürsorge/Selbstsorge	201
12.1.1.1 Betreuung.....	201
12.1.1.2 Fürsorgeleistungen	208
12.1.1.3 Schlafverhalten des Kindes	212
12.1.1.4 Selbstorganisation des Kindes	215
12.1.1.5 Relevanz von Kontrolle und Präsenz.....	218
12.1.1.6 Selbstsorge und Partnersorge	219
12.1.2 Balancemanagement	223
12.1.2.1 Organisation und Koordination	223
12.1.2.2 Planung im Kontext der Familie Bedeutsamkeit von Planung.....	225
12.1.2.3 Vereinbarkeit interner Ansprüche.....	229
12.1.2.4 Vereinbarkeit von externen und internen Ansprüchen....	237
12.1.3 Konstruktion familialer Gemeinsamkeit	243
12.1.3.1 Routinen	243
12.1.3.2 Rituale.....	244
12.1.3.3 Absprachen und Aushandlungen.....	248
12.1.4 Inanspruchnahme von Hilfe und Unterstützung	251
12.1.4.1 Formelle Unterstützungsangebote	251
12.2 Zusammenhänge zwischen den Kategorien	265
12.3 Thematische Beschreibung der Familienfotos.....	267
Diskussion.....	271
13 Diskussion und Schlussbetrachtung	271
13.1 Diskussion der Ergebnisse	271
13.2 Diskussion der Methode.....	288
13.3 Schlussbetrachtung und Ausblick	291
Literaturverzeichnis	295
Anhang.....	310
Anhang 1: Informationsblatt	310
Anhang 2: Einwilligungserklärung	312
Anhang 3: Qualitativer Fragebogen	313
Anhang 4: Leitfaden	316
Anhang 5: Kurzfragebogen	319
Anhang 6: Interviewprotokollbogen	321
Anhang 7: Fallübersicht (Beispiel)	322
Anhang 8: Codierleitfaden	323

Abkürzungsverzeichnis

[...]	Autorenanmerkung
ABA	Applied Behavior Analysis
ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit mit Hyperaktivität ADI-R
Autism	Diagnostic Interviews Schedule R ADOS Autism Diagnostic Observation Schedule Asp. Asperger-Syndrom
ASS	Autismus-Spektrum-Störungen
Atyp.	Atypischer Autismus
BT	Betreuungsperson
CHAT	Checklist for Autism in Toddlers
DIR	Developmental Individual Differences
DSM	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders
Ergo	Ergotherapie
FA	Frühkindlicher Autismus
FAUT- E	Frankfurter Autismus-Elterntraining
FIAS	Frühintervention bei autistischen Störungen
FIVTI	Frühe intensive verhaltenstherapeutische Intervention
HF-A	High Functioning Autism
HPS	Heilpädagogische Schule
ICF	International Classification of Functioning, Disability and Health IV Invalidenversicherung (Schweiz)
LOG	Logopädie
PECS	Picture Exchange Communications System
Physio	Physiotherapie
PMT	Psychomotoriktherapie
PSE	Parental Self-Efficacy
QDA	Qualitative Data Analysis
RDI	Relationship Development Intervention
TAU-Projekt	TEACCH – Affolter-Modell – Unterstützte Kommunikation (Autismusspezifische Elternbildung)
TEACCH	Treatment and Education for Autistic and related Communication handicapped Children
ToM	Theory of Mind
WHO	Weltgesundheitsorganisation

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Systemebenen der Familie	19
Abbildung 2: Wechselseitige Einflüsse im Gesamtfamiliensystem und seiner Subsysteme in Bezug auf die kindbezogenen Entwicklungseffekte	21
Abbildung 3: Modellvorstellung zur Ursache und Entstehung von Autismus.....	108
Abbildung 4: Überblick über den Verlauf vom Verdacht zur Behandlung	111
Abbildung 5: Familien- und schulergänzende Betreuung	145
Abbildung 6: Ablauf quantitativer Forschung	164
Abbildung 7: Ablauf qualitativer Forschung	165
Abbildung 8: Wissensformen im episodischen Interview	175
Abbildung 9: Familiensysteme der Stichprobe.....	187
Abbildung 10: Beispiel eines ersten Case-Summary.....	191
Abbildung 11: Ablaufschema einer inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse	195
Abbildung 12: Ausdifferenziertes Kategoriensystem.....	197
Abbildung 13: Säulen des systemischen Familientrainings.....	283

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Schweregradeinteilung ASS	101
Tabelle 2: Übersicht der Bereiche der Förder- und Behandlungsplanung	115
Tabelle 3: Entschädigung zu Hause pro Tag	140
Tabelle 4: Ansätze der Tagespauschale	142
Tabelle 5: Themenbereiche der Für- und Selbstsorge	153
Tabelle 6: Themenbereiche des Balancemanagements.....	156
Tabelle 7: Themenbereiche der Konstruktion familialer Gemeinsamkeit.....	157
Tabelle 8: Inhaltliche Aspekte und Themenbereiche des Leitfadens.....	177
Tabelle 9: Stichprobenprofil	181
Tabelle 10: Deskriptive Daten (kindbezogen).....	183
Tabelle 11: Deskriptive Daten (Familie)	184
Tabelle 12: Berufstätigkeit der Mütter, Anzahl Geschwister und Diagnose ASS	185
Tabelle 13: Diagnosen, Schultyp und Einteilung Hilflösenentschädigung	186
Tabelle 14: Einfaches Transkriptionssystem	190
Tabelle 15: Merkmale qualitativer Inhaltsanalyse.....	193
Tabelle 16: Kennzeichnung Zitate.....	200
Tabelle 17: Betreuung in den einzelnen Fällen.....	205

Einleitung

„Eltern wollen den Familienalltag so gestalten, dass sowohl ihr Kind mit Autismus, dessen Geschwister als auch sie selbst einen möglichst natürlichen Lebensalltag nach ihren gemeinsamen Bedürfnissen gestalten können und ein Miteinander trotz Verschiedenheit erleben“ (Schatz & Schellbach, 2011 S. 312).

Familien mit Kindern mit Autismus werden in ihrem Alltag mit Herausforderungen konfrontiert, die bedingt sind durch Beeinträchtigungen des Kindes in Bezug auf die sozialen Interaktionen und Kommunikation sowie im Auffinden spezifischer Verhaltensweisen. Dabei lassen sich häufig auch Verhaltensauffälligkeiten finden wie „z. B. Schlafstörungen, Zwangsstörungen, Essstörungen, Phobien und aggressive bzw. autoaggressive Verhaltensweisen“ (Jungbauer & Meye, 2008 S. 522), die einen Einfluss auf das Zusammenleben als Familie haben können. Die Gestaltung des Alltags wird durch die reduzierten Fähigkeiten des Kindes sowie sein Verhalten erschwert (Jungbauer & Meye, 2008; Pastewka, Stucki & Stucki, 2011; Schaaf, Toth-Cohen, Johnson, Outten & Benevides, 2011) und erfordert viel Energie und Organisationsleistung von den Familien, da die Kinder häufig Schwierigkeiten haben, den Alltag selbst zu bewältigen und sich ihre Einschränkungen hinsichtlich der Kommunikation auf Interaktionen, Aushandlungen und Regeln im familiären Zusammenleben auswirken (Pastewka et al., 2011 S. 26). Die genannten Problematiken führen oft dazu, dass schon im Kleinkindalter ein Mehrbedarf an Betreuung und eine Häufung von Belastungen bei den Familien vorhanden ist. Was bedeutet im Hinblick auf diese Situation ‚die Gestaltung eines möglichst natürlichen Lebensalltags‘ für die Familie?

In diesem Kontext werden Themen der Heilpädagogik wie Inklusion, Partizipation und auch das Normalisierungsprinzip sichtbar. Die Familien möchten „*ein Leben so normal wie möglich*“ (Thimm, 2002 S. 15), bei dem der Alltag so gestaltet werden kann, dass die unterschiedlichen Bedürfnisse und Ansprüche dieser heterogenen Gemeinschaft beachtet werden. In Bezug auf Inklusion wird davon ausgegangen, dass auch die Gesellschaft, die im wechselseitigen Einfluss mit der Familie steht, ein verändertes Verständnis hinsichtlich Normalität und Vielfalt entwickelt (Albers, 2010). Zentrale Aussagen zur Inklusion lassen sich wie folgt beschreiben und m. E. auch auf die Familie übertragen (ebd. S. 53):

- Inklusion betrachtet den Menschen von Anfang an als Teil der Gesellschaft.
- Inklusion nimmt keine Unterteilung in Gruppen (Menschen mit Behinderung, Frauen, Menschen mit Migrationshintergrund etc.) vor, sie will das System (z. B. Schule, Kindergarten, Arbeit, Wohnen) an die Bedürfnisse der Menschen anpassen.
- Inklusion basiert auf dem ‚Diversity‘-Ansatz – die Unterschiedlichkeit aller Menschen ist kein zu lösendes Problem, sondern eine Normalität –, an diese Normalität wird das System angepasst und nicht umgekehrt.

Im Zusammenschluss als Familie sind die einzelnen Familienmitglieder in einem System verbunden, bei dem die Heterogenität der Gruppe zur Normalität wird. Auch Schatz & Schellbach (2011) sehen Inklusion im Sinne eines ‚gelebten Zusammenseins‘ in einer Gruppe, die Verschiedenheit zulässt, und beziehen sich dabei auf das Zusammensein als Familie. Entsprechend steht das Miteinander im Rahmen der Familie als Fundament für Inklusion im größeren gesellschaftlichen Zusammenhang:

„Sollte die Inklusion, das gelebte Miteinander nicht für die kleinste gesellschaftliche Einheit, die Familie beginnen? Welche Voraussetzungen braucht eine Familie, um miteinander zu leben? Welche Aufgaben muss die Familie in der Gesellschaft und welche die Gesellschaft für die Familie erfüllen?“ (ebd. S. 312)

Die Autoren weisen auf die Bedeutung von bestimmten Rahmenbedingungen sowie sozialen Funktionen und gesellschaftlichen Optionen hin. Dabei wird davon ausgegangen, dass auch die Familie Voraussetzungen braucht, um das gelingende Miteinander trotz Mehrbelastung und Herausforderungen zu ermöglichen. Ein relevanter Faktor ist diesbezüglich die Gestaltung des Familienalltags, der gegenüber anderen Bereichen zur Unterstützung von Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen¹ (ASS), wie z. B. Beratung, Therapie oder Finanzierung, bisher wenig Aufmerksamkeit erhalten hat. Allerdings darf nicht vergessen werden, dass diese ‚kleinste gesellschaftliche Einheit‘ zugleich auch einen Rückzugsort vor der Gesellschaft darstellt und die Privatheitsgrenzen der Familie beachtet werden müssen. Denn solche Hilfeleistungen stellen einen Eingriff in den Privatraum der Familie dar und die Familien könnten sich stigmatisiert fühlen:

¹ Im weiteren Verlauf wird die Abkürzung ASS verwendet. Jedoch wird an einigen Stellen zur sprachlichen Abrundung der gesamte Begriff verwendet oder auf Autismus als Themenbereich verwiesen.

„Hier wäre die Erhöhung der gesamtgesellschaftlichen Akzeptanz von professioneller Hilfe für die private Lebensgestaltung eine Voraussetzung für eine nicht stigmatisierte Nutzung dieser unter den Bedingungen von Behinderung und Benachteiligung“ (Orthmann Bless, 2009 S. 23).

Untersuchungen der heil- und sonderpädagogischen Forschung zur Unterstützung des Familienalltags beziehen sich meist auf die Situation der Rahmenbedingungen, wie z. B. auf familienergänzende Betreuungsangebote oder familienunterstützende Dienste (Thimm, Wachtel & Drabent, 2002; Jeltsch-Schudel, 2014). Hier wurde schon vor einigen Jahren ein Defizit an der bedarfsgerechten Unterstützung der gegenwärtigen Familiensysteme in Deutschland ersichtlich: „Angebote in diesem Bereich entsprechen erst in Ansätzen den deutlich pluralisierten Lebenswelten von Familien und insbesondere den in Veränderung begriffenen Lebensentwürfen von Frauen“ (Wachtel, 2002 S. 67). Meine eigenen Erfahrungen zu dieser Thematik lassen für die gegenwärtige Situation in der Schweiz ein sehr ähnliches Bild vermuten.

Als Vermittlerin bei einem Entlastungsdienst gewährte mir meine Arbeit einen Einblick in den Alltag von Familien mit Kindern mit Behinderungen in der Schweiz. Dabei wurde im Rahmen dieser Dienstleistung der Lebensalltag der Familien – meist unter dem Aspekt der Betreuung – betrachtet. Zu meinen Aufgaben zählten das Abklären der Bedürfnisse der Familie, das Rekrutieren und Auswählen der Betreuungsperson sowie die Prozessbegleitung von Familie und Betreuungsperson. Auffällig erschien mir zum damaligen Zeitpunkt, dass sich vermehrt Familien mit Kindern mit ASS meldeten und die Suche nach Betreuungspersonen für diese Familien kam mir komplexer vor als bei anderen Familien. Die Rekrutierung von geeigneten Personen war anspruchsvoll und in einigen Fällen wurden die Einsätze nach kurzer Zeit wieder abgebrochen. Eine gelungene Vermittlung zeigte sich mir dann, wenn z. B. das Foto der Betreuungsperson in der ‚Tagesstruktur‘ des Kindes zu finden war, die Familie von einer großen Entlastung sprach oder die Betreuungsperson angeregt von der gemeinsamen Zeit mit dem Kind erzählte. Kurzfristige Personenwechsel oder Notfalleinsätze waren auf beiden Seiten große Herausforderungen, bei denen die Familien z. T. andere Lösungen in Betracht ziehen mussten. An diesem Punkt stellte sich mir häufig die Frage, ob der Entlastungsdienst den Ansprüchen der Familien gerecht wird. Meist erhielten die Kinder dieser Familien therapeutische Angebote und die Familie wurde professionell begleitet. Doch warum wurde ein anscheinend sehr hoher Bedarf an Entlastung vermerkt?

Und aus welchen Gründen war die Vermittlung von geeigneten Betreuenden für einen längeren Zeitraum in diese Familien schwierig? Was ist das Besondere am Alltag dieser Familien, dass sich die gegenwärtige Situation derart gestaltet? Diese Fragestellungen führten mich zu dieser Untersuchung, die sich mit dem gegenwärtigen Lebensalltag von Familien mit Kindern mit ASS beschäftigt. Relevant ist dabei auf der einen Seite die Betrachtung des Familienalltags in der heutigen Zeit und auf der anderen Seite die spezifische Situation, die Familien mit Kindern mit ASS dabei erfahren.

Allgemein hat sich die Situation von Familien in den letzten Jahrzehnten durch eine zunehmende Umbruchsituation in der Gesellschaft verändert. Im Kontext von gesamtgesellschaftlichen Entwicklungen fanden Veränderungen statt, die sich (u. a.) in der Abkehr von eher traditionellen Rollenmustern und -zuschreibungen hin zur Lebensgestaltung von Individuen zeigen. Auf die Struktur der Familie bezogen haben sich vor allem die Individualisierung und die Pluralisierung der Lebensformen geändert. Ebenso erfuhren der Lebenszyklus sowie der Alltag der Familien durch verschiedene Faktoren (wie z. B. veränderte Familiengrößen oder Zunahme der Erwerbstätigkeit der Frauen) einen Wandel (Schüpbach, 2010 S. 25). Der Anstieg der Bildungs- und Erwerbsbeteiligung der Frauen demonstriert darüber hinaus ein verändertes Rollenbild: Die identitätsstiftende Funktion der Erwerbstätigkeit sowie die Vermittlung von wichtigen Kompetenzen für die gesellschaftliche Teilhabe werden von den Frauen vermehrt und vor allem selbstverständlich übernommen (ebd.). Diese Situation verstärkt beispielsweise die Problematik der Betreuung im Sinne der Vereinbarkeit von Erwerbstätigkeit und Kinderbetreuung. Weitere Entwicklungen betreffen die gesellschaftlichen Wertvorstellungen. Als Beispiel können hier veränderte Erziehungsziele oder -stile genannt werden, wie der Wandel von autoritär und auf Anpassung ausgerichtet zu gemeinsam und partnerschaftlich (Peuckert, 2008 S. 157–160). Seit einiger Zeit findet in Europa ein gesellschaftlicher Wandel statt, durch den die Lebensgestaltung von Familien in vielen Bereichen beeinflusst wird. Die ‚Familie von heute‘ ist entsprechend diesen Entwicklungen mit zahlreichen grundlegenden Veränderungen konfrontiert und muss sich einem Familienalltag mit zunehmend komplexeren Anforderungen stellen (z. B. Vereinbarkeit von Beruf und Familie, Umgang mit divergenten Lebensvorstellungen, unterschiedliche zeitliche Ansprüche, hohe Mobilität sowie das dadurch bedingte Fehlen von primären Unterstützungsnetzwerken). Es kann gesagt werden, dass der gegenwärtige Familienalltag nach spezifischen Prozessen verlangt, um auf die veränderten Bedingungen reagieren zu können. Das Konzept der ‚Familialen Lebensführung‘ (Jurczyk & Voss, 1995; Hagen-Demszky, 2011)

befasst sich in diesem Zusammenhang mit Gestaltungsprozessen der Familie im Hinblick auf die Koordination und Synchronisation des Familienlebens sowie auf die Ansprüche der einzelnen Familienmitglieder und die Organisation von Gemeinsamkeiten. Bei diesem Konzept ist der Lebensalltag von Familien zentral. In aktuellen Publikationen zur Untersuchung der familialen Lebensführung (Jurczyk & Szymenderski, 2012; Jurczyk, Lange & Thiessen, 2014) wird auf die Relevanz von Themen wie z. B. die Selbstsorge oder die Abstimmung von unterschiedlichen Interessen und Bedürfnissen der Familienmitglieder verwiesen. Die genannten Themenbereiche stehen für gegenwärtige Herausforderungen im Zusammenleben als Familie. Bisher lassen sich m. E. keine Untersuchungen zur familialen Lebensführung von Familien mit Kindern mit Behinderungen finden. Obwohl die Betrachtung dieser spezifischen Prozesse auch als Analyse der Lebenssituation im Kontext von Behinderung gesehen werden kann, damit unterstützende Angebote die Lebenswirklichkeit der Familien treffen: „Da optimale Unterstützungsleistungen auf die Anforderungen der Familie zugeschnitten sein müssen, ist es erforderlich, die Lebenssituation von Familien mit Kindern mit Beeinträchtigungen umfänglich zu analysieren“ (Schultz, 2011 S. 20). Untersuchungen im Bereich der Autismus-Forschung ergründen Aspekte der Lebenssituation und sehen z. B. einen Einfluss des Gesamtfamiliensystems auf den Erfolg der Fürsorge- und Fördermaßnahmen eines Kindes mit ASS (Cassidy, McConkey & Truesdale-Kennedy, 2008; Matthews, Booth, Taylor & Martin, 2011). Jedoch verweisen sie darauf, dass noch weitere Informationen fehlen, um eine angemessene und breite Planung von Dienstleistungen hinsichtlich der Unterstützung von Familien mit Kindern mit ASS zu gewährleisten: „However, broader service planning requires information to be available on the characteristics and needs of the particular client group which is presently lacking“ (Cassidy et al., 2008 S. 116). Trotz zahlreicher Publikationen und Forschungen im Bereich der Heil- und Sonderpädagogik, die im Themenbereich Familie und Behinderung erschienen sind, wird die konkrete Situation der alltäglichen Lebensführung dieser Familien bisher noch kaum beachtet. Häufig werden aber Angaben zu den Herausforderungen und Belastungen im Alltag dieser Familien mit Hinweis auf die Bewältigungs- und Stressforschung aufgeführt (Eckert, 2002; Engelbert, 2003; Klaus, 2011; Heckmann, 2012).

Insgesamt lassen sich der gegenwärtigen Literatur nur selten konkrete Handlungsweisen resp. Strategien für die Alltagsbewältigung entnehmen. Da es bisher nur wenige Untersuchungen darüber gibt, wie die Familien den Bedürfnissen ihrer Kinder mit ASS im Alltag

gerecht werden, möchte ich die alltäglichen Herausforderungen für die Familien mit Kindern mit ASS mit der familialen Lebensführung zusammenbringen und entsprechend untersuchen. Im Rahmen dieser Arbeit soll ein Überblick über die aktuelle Forschungsliteratur im Kontext von Familie und Autismus gegeben werden. Das weitere Anliegen ist es, anhand einer Untersuchung von Familien mit Kindern mit ASS in der Schweiz deren familiäre Lebensführung aufzuzeigen.

Die vorliegende Arbeit gliedert sich in einen theoretischen und einen empirischen Teil sowie in die Darstellung der Ergebnisse, die Diskussion und den Ausblick². Bei der theoretischen Grundlegung wird zuerst in Kapitel 1 das Themenfeld *Familie* eruiert. Neben der Klärung des Begriffs (Kapitel 1.1) werden die Aufgaben und Funktionen von Familien (Kapitel 1.2) aufgezeigt. Die gegenwärtige Situation der Familie beschreibt das Kapitel zur ‚Familie im sozialen Wandel‘ (1.3), dabei wird auf die Phänomene des sozialen Wandels sowie seine Auswirkungen auf die Familie eingegangen. Anschließend wird der Begriff Alltag thematisiert und das Konzept der ‚Familialen Lebensführung‘ vorgestellt (1.4). Die Situation von Familien mit behinderten Kindern findet im folgenden Kapitel (1.5) Berücksichtigung, wobei ein Bezug zur Thematik des sozialen Wandels hergestellt wird. Kapitel 2 erläutert das Themenfeld *Autismus*, dabei wird zuerst auf die Begriffsproblematik eingegangen und die aktuelle Situation zum Begriff *Autismus-Spektrum* aufgezeigt (2.1). Es folgt die Betrachtung des Begriffs als Störungsbild in den Klassifikationssystemen der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und der amerikanischen Gesellschaft für Psychiatrie (2.2), mit dem Ziel die Breite des Themas Autismus sowie seines Erscheinungsbildes aufzuzeigen. Diskussionen zur Häufigkeit sowie zu den Ursachen, aktuelle Ansichten sowie bestehende Unbestimmtheiten sind Thema des Kapitels ‚Häufigkeiten, Ursachen und Diagnostik‘ (2.3). Im Hinblick auf die Familie werden die Optionen und Einflüsse von Therapie und Förderung dargestellt (2.4). Der Verlauf der Autismus-Spektrum-Störungen ist Gegenstand des Kapitels 2.5. Das Kapitel 3 stellt eine Verbindung der beiden vorherigen Kapitel dar und befasst sich mit der Situation im Kontext von ‚*Familie und Autismus*‘. Zuerst werden diesbezüglich besondere Herausforderungen für die Familien aufgezeigt (3.1) und hierbei Themen wie

² Die formale Gestaltung der vorliegenden Arbeit orientiert sich an der Zitierweise der Deutschen Gesellschaft für Psychologie (2007). Die Verweise auf indirekte Zitate werden nicht zusätzlich mit der Abkürzung ‚vgl.‘ gekennzeichnet. Fehler, Hervorhebungen und Bemerkungen in wörtlichen Zitaten werden in Klammern gekennzeichnet. Wird auf einer Seite mehrmals auf den gleichen Titel verwiesen, so erscheint der Hinweis ‚ebd.‘ (= ebenda).

Belastung, Coping und Alltagsbewältigung näher behandelt. Welche Unterstützungsmöglichkeiten es für Familien mit Kindern mit ASS gibt, wird in Kapitel 3.2 beschrieben, dabei stehen die Gegebenheiten und Optionen in der deutschsprachigen Schweiz im Fokus. Das Kapitel ‚Sozialer Wandel und familiäre Lebensführung im Kontext von Autismus‘ greift Aspekte der vorherigen Themengebiete auf und macht auf fehlende Untersuchungen in diesem Zusammenhang aufmerksam. Der *empirische Teil* der Arbeit beginnt mit der Beschreibung des Forschungsstands (5) sowie der Fragestellung (6) und erläutert daran anschließend im Kapitel ‚Aspekte der Forschung‘ die diesbezügliche Forschungsorientierung (7). Hierbei wird besonders auf das qualitative Forschungsvorgehen eingegangen und die Voruntersuchung zur ‚Betreuungssituation von Kindern und Jugendlichen mit ASS durch die Entlastungsdienste‘ in der Schweiz³ kurz vorgestellt. In den anschließenden Kapiteln folgt die Beschreibung der verwendeten Erhebungsinstrumente (8), der Stichprobe (9) sowie der Durchführung der Erhebung (10). Nach der Darstellung der Aufbereitungs- sowie Auswertungsverfahren (11) wird das Vorgehen bei der qualitativen Inhaltsanalyse skizziert und verdeutlicht. Die *Präsentation der Ergebnisse* erfolgt anhand der Beschreibung der Kategorien (12.1) sowie der Betrachtung der Zusammenhänge zwischen den Kategorien (12.2). Darüber hinaus werden die bisherigen Resultate um die thematische Beschreibung der Familienfotos⁴ ergänzt (12.3). Daran schließt sich die Diskussion der Ergebnisse (13.2) sowie der verwendeten Arbeitsweisen (13.3) an und es wird anhand der Schlussbetrachtung ein Ausblick gegeben (13.2).

³ Die Voruntersuchung entstand aus dem Bedürfnis heraus, den subjektiven Eindruck hinsichtlich der Situation der Entlastungsdienste in der Schweiz zu überprüfen. Für diese Arbeit dient sie als Hintergrundinformation zu den formellen Unterstützungsmöglichkeiten.

⁴ Für die Interviewsituation wurden die Familien vorab gebeten, Fotos einzusenden (Kapitel 8.4)

Theoretische Grundlegung

1 Familie

Die folgenden Abschnitte thematisieren verschiedene Aspekte, die im Kontext von Familie stehen. Zuerst wird das Verständnis hinsichtlich des Begriffs Familie aufgezeigt und die Aufgaben sowie Funktionen von Familien werden skizziert. Anschließend erfolgt die Auseinandersetzung mit dem Thema ‚Sozialer Wandel‘ im Hinblick auf die Situation der Familie. Ein weiterer Abschnitt zeigt die ‚Familiale Lebensführung‘ als eigenständiges Konzept auf. Folgend wird diesbezüglich die Situation von Familien mit behinderten Kindern dargestellt. Abschließend werden die zentralen Aussagen für die vorliegende Arbeit zum Thema Familie zusammengefasst.

1.1 Begriffsklärung Familie

Zur Einführung in das Thema befasst sich der vorliegende Text mit der Erläuterung und Verortung des Begriffs Familie. Da eine Familie aus verschiedenen Mitgliedern besteht, deren Beziehungsverhältnis sich nach innen (z. B. emotionaler Zusammenhalt) und nach außen (z. B. Verbindung zur Gesellschaft) unterschiedlich zusammensetzt, betrachtet die Begriffsbestimmung die Familie als System.

1.1.1 Begriffsbestimmung Familie

Der Begriff ‚Familie‘ kann je nach Kontext unterschiedlich aufgefasst werden: Das Alltagsverständnis von Familie ist geprägt von subjektiven Erfahrungen sowie Idealvorstellungen, die individuell sehr verschieden sein können. Gegenüber dem Alltagsverständnis kann sich der Begriff im politischen Kontext auf Familienideologien und im gesellschafts- und sozialwissenschaftlichen Kontext auf Familientheorien beziehen (Jetter, 2003 S. 15). Es lassen sich folgende zentrale Merkmale in den verschiedenen Auffassungen (Dupuis & Kerkhoff, 1992; Jetter, 2003; Peuckert, 2008; Lindmeier, 2009; Menz, 2009; Nave-Herz, 2010) finden, die anschließend zu einer allgemeinen Beschreibung der Familie zusammengefasst werden:

- Zusammengehörigkeit von mindestens zwei aufeinander bezogenen Generationen,
- interne wechselseitige Gemeinschaftsdefinition sowie Abgrenzung gegenüber anderen.

Der Ausdruck Familie bezieht sich demnach auf eine Personengruppe, die sich durch ihre Zusammengehörigkeit abgrenzt und danach ausrichtet, und aus mindestens zwei aufeinander bezogenen Generationen besteht. Eine Besonderheit von Familien ist das genannte Generationenverhältnis, das durch familiäre Beziehungssysteme⁵ sowie meist durch ein hohes Maß an Verantwortlichkeiten gegenüber der jüngeren Generation geprägt ist (Engelbert, 2003 S. 210). Allerdings kann Familie auch nur aus erwachsenen Mitgliedern bestehen, wobei sich das Sorgeverhältnis ändert und beispielsweise die erwachsenen Kinder ihre Eltern pflegen.

Es wird ersichtlich, dass die Familie durch ihre konkreten Beziehungen untereinander bestimmt wird und nicht mehr nur durch ihre biologische bzw. genetische Verbindung im Sinne von Verwandtschaftsbeziehungen und gesetzlichen Vorgaben. Wesentlich sind die konkreten Beziehungen zwischen den Individuen, „die über einen längeren oder kürzeren Zeitraum (,Lebensabschnitt‘) mit keinem, einem oder auch mehreren Partnern und einem oder mehreren Individuen der nachfolgenden Generation und eventuell auch weiteren Individuen räumlich mehr oder weniger eng und dauerhaft zusammenleben und ihre Lebensstätigkeit mehr oder weniger konsistent aufeinander abstimmen“ (Jetter, 2003 S. 24). Im Alltagsverständnis wird häufig die aus einem Mann, einer Frau und mindestens einem Kind bestehende Personengruppe als ‚Familie‘ bezeichnet. Dieses Verständnis spiegelt das Idealbild der Kernfamilie der Moderne, bei dem die elterliche Paarbeziehung sowie die Kindzentriertheit im Zentrum stehen. In diesem Sinne stellt die Familie eine Primärgruppe dar, „deren Mitglieder, i.d.R. verbunden durch Gefühlsintimität, Solidarität und Wir-Bewusstsein, miteinander leben und in der die reproduzierten Mitglieder ihre erste wesentliche Prägung als soziokulturelle Persönlichkeit erfahren“ (Dupuis & Kerkhoff, 1992 S. 202).

Da die Familie sich selbst über ihre Gemeinschaftskonstellation definiert und ihr Handeln auf den Erhalt dieser Gemeinschaft ausrichtet, ist es aufgrund von biografischen Ereignissen (z. B. Geburten, Trennung oder neue Partnerschaft) notwendig, dass die Familie sich immer wieder neu organisiert. Jurczyk (2014) stellt diesbezüglich die These auf, dass heutzutage die Familie sogar täglich durch die Handlungen der beteiligten Akteure hergestellt werden

⁵ Der Begriff ‚familial‘ wird in dieser Arbeit in Bezug auf soziale Verbundenheit der Familie benutzt, demgegenüber wird der Begriff ‚familiär‘ auf den allgemeinen Kontext Familie bezogen.

muss (ebd. S. 51) und aufgrund dessen kein selbstverständlicher Bestand ist, auf den einfach zugegriffen werden kann. Neben Handlungen beeinflussen auch weitere externe Faktoren (z. B. gesellschaftliche bzw. kulturelle Rahmenbedingungen) die Familienorganisation, zu der auch die spezifische Rollenstruktur einer Familie mit ihren unterschiedlichen Rollenmustern der einzelnen Familienmitglieder gehört. Auf die verschiedenen Rollen innerhalb der Familie wird im Laufe dieser Arbeit noch detaillierter eingegangen. Die zuvor genannten Organisations- bzw. Gestaltungsprozesse werden auch als ‚Doing Family‘ bezeichnet:

„In Analogie zum sozialkonstruktivistischen Ansatz des ‚Doing Gender‘ lässt sich die Herstellung von Familie als zusammengehörige Gruppe, ihre Selbstdefinition und Inszenierung als solche, als ‚Doing Family‘ bezeichnen“ (Schier & Jurczyk, 2007 S. 10).

Eine besondere Bedeutung kommt nach Ausrichtung des ‚Doing Family‘ dem System der Familien zu, da sich hier die Familie als zusammengehörige Gruppe nach innen und außen definiert und inszeniert. Im folgenden Absatz wird entsprechend die Familie als System betrachtet.

1.1.2 Familie als System

Die Familie stellt ein System dar, das sich nach innen sowie nach außen zu definieren und zu gestalten hat. Dies hat beispielsweise die Aufgabe, im Sinne des ‚Doing Family‘ eine Balance zwischen dem emotionalen Zusammenhalt und der Öffnung nach außen zu finden. Viele Autoren beziehen sich auf die systemisch-ökopsychologische Sichtweise nach Bronfenbrenner (1981), die sich besonders eignet, um die Lebenskontexte der Familie als System zu beschreiben. Dabei können verschiedene Ebenen von Systemen, in Bezug auf die Familie, übertragen werden (Petzold, 1999; Zach, 2003).

- Ein Mikrosystem umfasst ein Muster von Tätigkeiten, Rollen und zwischenmenschlichen Beziehungen, in die das Individuum eingebettet ist. Hier steht das Individuum mit seiner unmittelbaren Umwelt im Zentrum, beispielsweise das Kind mit seinen Eltern und Geschwistern als Mikrosystem Familie.
- Das Mesosystem stellt die nächste Ebene dar und beschreibt die Wechselbeziehungen zwischen den Lebensbereichen verschiedener Mikrosysteme: „Im Hinblick auf die Familie umfasst das Mesosystem z. B. Beziehungen zwischen der eigenen Kernfamilie und der Familie der Eltern, zwischen der Kernfamilie und dem System

der Tagesbetreuung des Kindes oder zwischen der Kernfamilie und der Schule des Kindes“ (Petzold, 1999 S. 80).

- Exosysteme sind Mikro- und Mesosysteme, die einen indirekten Einfluss auf das Individuum haben. Die Person ist dabei nicht persönlich in die Wechselbeziehungen involviert, jedoch wird ihr Lebensbereich davon beeinflusst. Beispiele sind der Arbeitsplatz der Eltern eines Kindes und die Schulklassen älterer Geschwister.
- Das Makrosystem ist das übergreifende Muster von Mikro-, Meso- und Exosystem und bezieht sich als höchstes System auf gesamtgesellschaftliche Zusammenhänge. Anders formuliert geht es um einen Lebensbereich, der den bisherigen Systemen gemeinsam ist und gesellschaftliche Normen beinhaltet. Auf die Familie bezogen zählen beispielsweise die gesellschaftlichen Erwartungen an die familiären Rollenbilder, die Rahmenbedingungen der Erziehung oder auch die Möglichkeiten zu familienergänzenden Betreuungsformen dazu.
- Das Chronosystem bezieht sich auf die zeitliche Dimension, bei der Veränderungen oder auch Stabilität der sich entwickelnden Person und des Umweltsystems chronologisch betrachtet werden. Dabei wird unterschieden zwischen jenen Lebensübergängen, bei denen eine Person ihren Lebensbereich oder ihre Rolle wechselt und somit ihre Position in der Umwelt verändert (z. B. Geburt eines Kindes), und solchen, bei denen der Lebenslauf als Kette von Übergängen über eine längere Zeit hinweg angesehen wird.

In Abbildung 1 werden die Systemebenen der Familie nach der systemischökopsychologischen Sichtweise vereinfacht dargestellt:

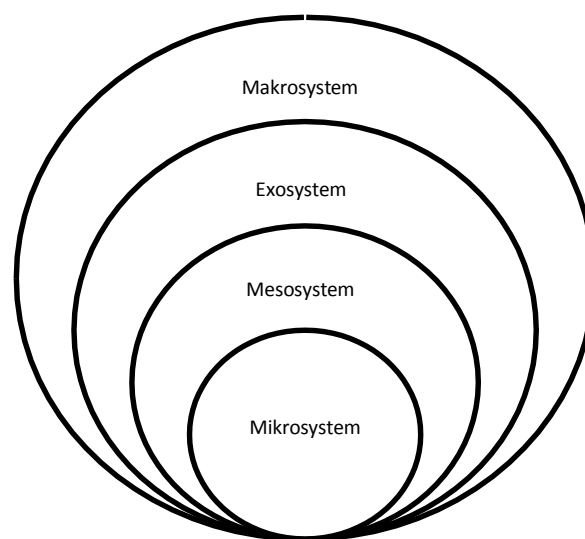


Abbildung 1: Systemebenen der Familie

Die Abbildung veranschaulicht, dass die Lebensbereiche vom einzelnen Individuum bis hin zum gesamtgesellschaftlichen Zusammenhang anhand dieser Einteilung auf verschiedenen Ebenen beschrieben werden können. Zentral dabei sind die zwischenmenschlichen Beziehungen in den verschiedenen Kontexten. Das System Familie erhält in diesem Verständnis eine spezielle Rolle: „Während ‚Familie‘, hier verstanden als Beziehungsstruktur, sich zum einen auf der Mikroebene manifestiert, bildet ihre Ausprägung und Funktionsweise das übergeordnete, kulturspezifische Makrosystem“ (Zach, 2003 S. 323). Darüber hinaus gehören die einzelnen Familienmitglieder gleichzeitig den gleichen sowie jeweils individuell spezifischen Mesosystemen an.

Petzold (1999) kritisiert allerdings die Gefahr einer Verdinglichung der Familie sowie der Missachtung der individuellen Unterschiede in Bezug auf die Erwartungshaltungen sowie Vorstellungen zum System Familie. Mittels dieses Modells können zwar die Lebensbereiche der Familie sowie deren Beziehungsstruktur beschrieben werden, jedoch wird die Familie im Sinne eines aktiven Gestaltungsprozesses der einzelnen Familienmitglieder zu wenig deutlich definiert. Weiterhin wird die Relevanz der wechselseitigen Prozesse und deren Einfluss auf die jeweiligen Familienmitglieder in diesem Modell nicht weiter berücksichtigt: „Die systemischen Prozesse in Familien laufen aber nicht nebeneinander her, sondern beziehen sich sowohl auf die Entwicklung des Kindes als auch die des Erwachsenen und stehen in mehrfachen wechselseitigen Beziehungen zueinander; sie können deshalb als transaktionale oder zirkuläre Prozesse bezeichnet werden“ (Petzold, 1999 S. 81). Diesbezüglich betrachtet das Beziehungssystem der Familie nach Schneewind (2007) die Prozesse auf den Ebenen der Mikro- und Mesosysteme, wobei die wechselseitigen Einflüsse besonders betont werden. Wie zuvor beschrieben, sind in einem Familiensystem die beteiligten Personen durch Beziehungen miteinander verbunden. Diese Beziehungen werden aktiv von allen Familienmitgliedern selbst gestaltet und führen in ihrer Häufigkeit zu familienspezifischen Beziehungsmustern. Dieses eher nach innen gerichtete Beziehungssystem der Familie lässt sich in verschiedene Subsysteme aufgliedern (ebd. S. 257):

- Paar- bzw. Eltern-Subsystem,
- Eltern-Kind-Subsystem,
- Eltern-Geschwister-Subsystem,
- Geschwister-Subsystem,
- Gesamtfamilien-System.

Die einzelnen Subsysteme der Familie haben eigene Rollenmuster, Anforderungen und auch Möglichkeiten zur Beziehungsgestaltung. Zum Beispiel ist das Eltern-Kind-Subsystem geprägt durch Interaktionen, die im Zusammenhang mit Erziehung und Entwicklung stehen, wohingegen das Eltern-Subsystem mehr auf die gemeinsame Partnerschaft ausgerichtet ist. Zwischen den einzelnen Subsystemen bestehen enge Verbindungen bzw. wechselseitige Einflussgrößen, dabei wird die Stellung der Kinder als aktive Akteure im Familienprozess durch das Beziehungssystem der Familie betont:

„Kinder sind nicht nur passive Rezipienten elterlicher Erziehungs- und Sozialisationsbemühungen, sondern nehmen ebenso wie ihre Eltern durch ihr impliziertes oder explizites ‚Wissen‘ um ihre eigenen Bedürfnisse und Ziele, ihre Beziehungserfahrungen bzw. -erwartungen und ihre situationsspezifischen Verhaltensweisen (gleichermaßen auch durch entsprechendes ‚Wissen‘ über ihre Eltern) auf die Gestaltung und den Verlauf von Eltern-Kind-Beziehungen Einfluss“ (Lollis, 2003 zitiert nach Schneewind, 2007 S. 258).

Anhand der nachfolgenden Darstellung (Abbildung 2) zeigt Schneewind die wechselseitigen Einflussgrößen der Subsysteme auf und verdeutlicht gleichzeitig den Beitrag dieser Wechselwirkung zu den kindbezogenen Entwicklungseffekten (2007 S. 259):

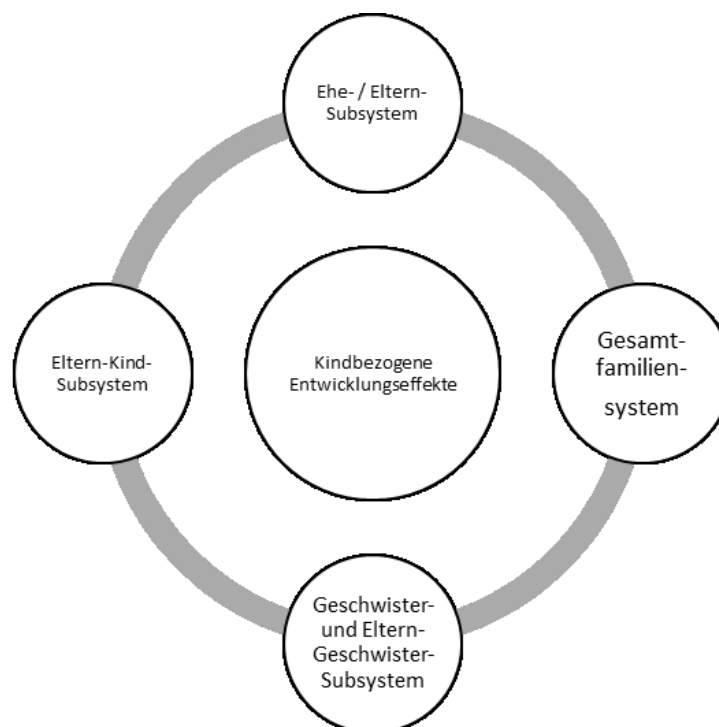


Abbildung 2: Wechselseitige Einflüsse im Gesamtfamilienystem und seiner Subsysteme in Bezug auf die kindbezogenen Entwicklungseffekte (in Anlehnung an Schneewind, 2007 S. 259)

Hierbei wird das „komplexe Geflecht wechselseitiger Einflussgrößen“ (ebd.) der Subsysteme sowie des Gesamtfamiliensystems deutlich, es weist gleichzeitig darauf hin, dass für die Herstellung von kindbezogenen Entwicklungseffekten das gesamte Familiensystem miteinbezogen werden muss. Beispielsweise kann sich zwar das Ehe-Subsystem durch eine Scheidung auflösen, das Eltern-Kind-Subsystem jedoch nicht. Häufig verändert sich dabei aber die Form des Eltern-Kind-Subsystems z. B. durch eine räumliche Trennung und hat durch die reduzierten Kontaktmöglichkeiten Einfluss auf die kindbezogenen Entwicklungseffekte (Nave-Herz, 2010 S. 50).

Die aufgezeigten Sichtweisen zur Familie als System und vor allem als Gesamtsystem bilden den Hintergrund für die folgenden Ausführungen. Dabei wird die Relevanz der Beziehungsebenen sowie der Gestaltungsprozesse in Bezug auf das ‚Doing Family‘ erneut aufgegriffen.

1.2 Aufgaben und Funktionen von Familien

Zu den Funktionen der Familie gehören verschiedene Aufgaben- und Leistungsbereiche, die im Zusammenhang mit dem Familiensystem stehen. Im folgenden Text werden zuerst die zentralen Aufgaben der Familie herausgearbeitet, danach die Rollenbilder sowie abschließend die Relevanz der elterlichen Kompetenzen in diesem Zusammenhang.

Um den Erhalt des Familiensystems zu gewährleisten sowie die Anpassung des Familienlebens an sich wandelnde Anforderungen und äußere Faktoren zu ermöglichen, bedarf es spezieller Aufgaben der Familie, die sich auf das Erziehung-, Bildungs- und Betreuungsgeschehen beziehen. Zu den zentralen Aufgaben gehören verschiedene Leistungen, die das gesamte Familiensystem betreffen (Eckert, 2002; Engelbert, 2003; Zach, 2003; Schneewind, 2007; Hüning, 2009), z. B.:

- Pflege,
- Versorgung bzw. Betreuung,
- Erziehung,
- Sozialisation,
- Bildung,
- emotionale Unterstützung,
- Alltagsorganisation bzw. Haushalten.

Diese Beispiele verdeutlichen, dass die Familie mehrheitlich Leistungen erbringt, die auf Fürsorge ausgerichtet sind. Darüber hinaus bestehen noch weitere Leistungen (wie z. B. die Alltagsorganisation) sowie Funktionen, die im Kontext von Familie und Gesellschaft stehen (wie z. B. die Nachwuchssicherung).

1.2.1 Fürsorge

Entgegen der verbreiteten Ansicht, dass die zentrale Funktion von Familie in der Versorgung der Kinder in den ersten Lebensjahren besteht, geht der vorliegende Text davon aus, dass sich die Pflege- bzw. die Versorgungsleistungen der Familie über den gesamten gemeinsamen Zeitraum erstrecken und dabei die Rollen von sorgenden und versorgten Familienmitgliedern wechseln können. Im englischen Sprachraum wird dafür der Begriff ‚Care‘ verwendet, der sich auf den Sorgevorgang bezieht (Jurczyk & Lange, 2006; Menz, 2009). Die entsprechenden Aufwendungen des Sorgevorgangs zielen auf die Befriedigung der elementaren Bedürfnisse wie Körperpflege, Ernährung, emotionale Zuwendung usw. und können unter dem deutschen Begriff ‚Fürsorge‘ zusammengefasst werden. Dadurch wird die emotionale Bedeutsamkeit von Familien betont und der hier verwendete Ausdruck „nimmt die Bedeutungsschwere und Widersprüchlichkeiten auf, die mit Sorgen und Versorgtwerden zusammenhängen“ (Menz, 2009 S. 83).

1.2.2 Erziehung und Bildung

Die Leistungen in Bezug auf Erziehung dienen der Vermittlung von Werten, Normen sowie gesellschaftlichen Kontakten. Der Begriff Erziehung steht einem Verständnis nahe, das auf die Verantwortung der Eltern ausgerichtet ist und somit die Aufgaben und Pflichten dieses Subsystems betont:

„Erziehung sei ein dem Sinne nach aufeinander bezogenes gegenseitiges soziales Handeln oder ein Prozess symbolischer Interaktion zwischen mindestens zwei Personen – im Regelfall einer älteren, wissenderen oder kompetenteren Person und einer jüngeren, weniger wissenden oder noch nicht kompetenten –, in welcher es um die gegenseitige Aufhellung und Aufklärung von Rollen, Positionen und Wertorientierungen, Normen, Intentionen und Legitimationen des sozialen Handelns und des dieses mitbedingenden sozialen und gesellschaftlichen Feldes geht“ (Kron, 2009 S. 47).

Die Erziehung der Kinder wird weitgehend als Privatangelegenheit der Familie aufgefasst und nicht als Aufgabe der Gesellschaft. Jedoch wird dieses Recht der Familie resp. diese Pflicht der Familie aufgrund von einerseits zunehmender Normierung und andererseits steigenden Auffälligkeiten vermehrt von außen infrage gestellt (Lanfranchi & Schrottmann, 2004 S. 1–11). Die Familie wird dennoch bis heute als „naturwüchsiger Gegen-Ort“ (Reyer, 2004 S. 383) zu staatlich veranstalteter Erziehung gesehen, wobei sie einen fixen Ort zur Generierung grundlegender Persönlichkeitsmerkmale darstellt (ebd.). Die Persönlichkeitsentwicklung resp. die Identitätsfindung im Sinne einer individuellen Rollenklärung steht heutzutage im Vordergrund der Erziehungsaufgaben der Familie. Weiterhin wird die Sozialisation im Sinne der Gestaltung von entwicklungsförderlichen Beziehungen als herausgehobene Aufgabe im Familienkontext betont. Dabei bilden, wie zuvor aufgezeigt, die Besonderheiten von Beziehungen innerhalb dieses Kontextes die Basis für Entwicklungsprozesse einzelner Familienmitglieder und familialer Subsysteme sowie des gesamten Familiensystems (Zach, 2003; Schneewind, 2007).

Das Verhalten der Eltern ist geprägt von ihrem Erziehungsstil, der als Vermittlungsinstanz zwischen den Aufgaben der Erziehung und der Gestaltung der Beziehung interpretiert werden und individuell unterschiedlich ausgerichtet sein kann. Beispielsweise basiert nach Zach (2003 S. 348) der ‚autoritative Erziehungsstil‘ auf einer Beziehung, die von Responsivität und Wärme geprägt ist und bei der die Bedürfnisse des Kindes beachtet werden. Dem Kind werden dabei klar umrissene Grenzen geboten, innerhalb derer die Autonomie des Kindes gefördert wird und die Eltern versuchen, ihre Erwartungen an das Kind mit Anerkennung sowie Ermutigung umzusetzen. Der Erziehungsstil ist weiterhin abhängig von den Lebenskontexten der Familie:

„In Lebenskontexten, in denen wechselseitige Abhängigkeit gegenüber individueller Autonomie stärker betont werden [sic], entsprechen Gehorsam und eine möglichst konfliktfreie Rollenübernahme der sozialen Realität, während in Lebenskontexten, in der Eigenverantwortlichkeit Vorrang hat, eine geglückte Identitätsfindung im Vordergrund der Erziehungsaufgabe der Familie steht“ (ebd. S. 349).

Bildung bezieht sich auf einen weiteren Bereich dieser zentralen Aufgaben, der im Kontext mit der optimalen Förderung der einzelnen Familienmitglieder und entsprechend auch der zuvor genannten Erziehung steht. An dieser Stelle wird von einem umfassenden Bildungsverständnis ausgegangen, das als Zusammenspiel von kulturellen, instrumentellen,

sozialen und persönlichen Kompetenzen gesehen wird. Über das schulische und curriculare Bildungsverständnis hinaus werden beispielsweise Aspekte wie Selbstverwirklichung der einzelnen Familienmitglieder für das Familiensystem relevant. Die Rolle der Selbstverwirklichung in der Familie wird sowohl für die Eltern als auch für die Kinder als wünschenswert erachtet.

1.2.3 Alltagsorganisation

Die Alltagsorganisation beinhaltet meist Themen, die im Zusammenhang mit der Haushaltsführung (z. B. Finanzmanagement, Haushaltspflege oder Einkauf), mit dem Freizeitbereich (z. B. Ausflüge oder Hobbys) oder auch mit den beruflichen oder schulischen Verpflichtungen der Familienmitglieder stehen. Im familienbezogenen Kontext bestehen hierbei häufig Überschneidungen zu anderen Aufgaben, wie beispielsweise parallele Ausführung von Haushaltspflege und Betreuung der Kinder. An dieser Stelle zeigt sich die Bedeutung der Alltagsorganisation hinsichtlich Koordination und Verteilung der Aufgaben.

In Bezug zur Alltagsorganisation der Familie stehen die Begriffe Routine und Ritual. Dabei werden unter Routinen wiederkehrende Abläufe verstanden, die sich verfestigen und somit fast unbewusst ausgeführt werden können. Über diese Handlungsabläufe muss nicht ständig neu sinniert werden, der Ablauf der Alltagshandlungen ist ‚routiniert‘ und bietet so die Möglichkeit zur Antizipation des Geschehens. Entsprechend können sie im Sinne von Fixpunkten des Alltags eine gewisse Entlastung darstellen, anhand derer sich Aktivitäten planen und ausrichten lassen (Jurczyk, Keddi, Lange & Zerle, 2009 S. III–IV). Gegenüber diesen erprobten und weniger bewussten Abläufen zielt der Begriff Ritual – in Bezug auf die Alltagsorganisation der Familie – auf bewusstes, sinnhaftes Handeln. Zu solchen Ritualen werden Familienfeiern (z. B. Ehrentage, Hochzeiten, Weihnachtsfeiern), Familientraditionen (z. B. Sommerurlaub, Verwandtenbesuch, Geburtstagsgewohnheit), familienzyklische Rituale (z. B. Sonntagsspaziergang) und alltägliche, ritualisierte Lebensereignisse (z. B. Abendessen, ‚Gute-Nacht-Geschichte‘, Freizeitaktivitäten) gezählt (Wolin & Benett, 1984; Audehm & Zirfas, 2000; Keddi, 2014). Dieses Handeln bietet Stabilität und kann im Rahmen des Familienalltags intentional eingesetzt werden.

„Die Inszenierung von Ritualen geht über diese koordinierende und Verlässlichkeit gebende Funktion von Routinen hinaus: Sie bestätigen die Selbstdarstellung und Reproduktion der familialen Ordnung und Identität. Nicht allein Symbole und

Normen, sondern das gemeinsame Tun und Erleben sind für die Wirkung und Integrationskraft von Ritualen verantwortlich“ (Jurczyk et al., 2009).

Die beiden Begriffe lassen sich nicht immer trennen, da es zunehmend auch Mischformen gibt. Beispielsweise „intentionale Routinen und reflexive Rituale“ (Jurczyk, 2014 S. 63), die traditionelle Routinen und Rituale in den Familien ablösen (ebd.). Außerdem wird vielfach situativ auf Anforderungen reagiert, die nicht vorhersehbar waren oder eine hohe Flexibilität erfordern. Dabei kann auf diese Wechselhaftigkeit auch mit routinierten Lösungen geantwortet werden (ebd. S. 64). Eine weitere Mischform wird als „Handlungsmodus der ‚hergestellten Beiläufigkeit‘“ (ebd.) bezeichnet, wobei die zuvor genannte Überschneidung der Aufgabenbereiche bewusst hergestellt wird. Beispielsweise erhält das gemeinsame Abendessen einen hohen Stellenwert in der Familie, damit ein Austausch der Familienmitglieder z. B. über das Tagesgeschehen oder künftige Terminplanungen möglich ist. Entsprechend „werden aktiv Gelegenheiten geschaffen, in denen über den Modus der Beiläufigkeit, etwa den Austausch von Befindlichkeiten und Trivialitäten das ‚eigentlich Wichtige‘ entstehen kann“ (ebd.).

1.2.4 Gesellschaftsbezogene Funktion

Im Hinblick auf die Gesellschaft beinhaltet das System Familie mehrere relevante Funktionen, die in dem Ausdruck „Keimzelle der Gesellschaft“ (Hüning, 2009 S. 1) ersichtlich werden. Dieser Ausdruck bezieht sich vor allem auf die Erhaltung der Art im Sinne einer Reproduktion der Gesellschaft. Dazu gehört ebenso die Sicherung bestimmter gesellschaftlicher Verhältnisse, sozialer Deutungsmuster sowie bestimmter Wertvorstellungen (Jetter, 2003; Hüning, 2009). Beispielsweise produziert das System Familie das bürgerliche Engagement folgendermaßen:

„Eltern investieren allerdings nicht nur in ihre Kinder, sondern wenden auch erhebliche Zeit für die Beziehung zu ihren eigenen Eltern, für Nachbarschaft sowie für soziale Netze auf. Damit stellen Familien mit Kindern eine wichtige Gruppe bei der Entwicklung bürgerschaftlichen Engagements dar und tragen somit erheblich zur Bildung von Sozialkapital in Nachbarschaft und Gemeinde bei“ (Deutsches Jugendinstitut e.V., 2006 S. 16).

Diese „Vermittlungsinstanz zwischen Individuum und Gesellschaft“ (Hüning, 2009 S. 1) kann anderweitig in dem Sinn interpretiert werden, dass die Familie entsprechend die

Aufgabe der sozialen Kontrolle übernimmt – für die Gesellschaft und über ihre einzelnen Familienmitglieder. Dementsprechend kann über die Familie gesagt werden, dass sie Aufgaben zur Nachwuchssicherung wahrnimmt und gleichzeitig für die physische und psychische Regeneration und Stabilisierung ihrer Mitglieder verantwortlich ist (Nave-Herz, 2010). Damit gilt sie einerseits als Ausgangspunkt der Gesellschaft sowie des ‚Humanvermögens‘ (ebd.) und andererseits gleichzeitig als Vermittlungsinstanz zwischen Individuum und Gesellschaft.

1.2.5 Rollenbilder

Die verschiedenen Rollenbilder des Familiensystems ergeben sich aus individuellen Verhaltensmustern, die sich aus den wechselseitigen Prozessen innerhalb dieses Systems entwickeln, sowie aus gesellschaftlichen Ansprüchen bzw. Erwartungen, die von außen an die Familie herangetragen werden. Familienrollen werden somit definiert durch „(...) die Erwartungen an das, was Mütter oder Väter, aber auch an das, was Kinder im Rahmen der Familie sein und leisten sollten“ (Engelbert, 2003 S. 212).

Folgend wird die Entwicklung der Elternrolle sowie deren Ausgestaltung aufgezeigt: Der Übergang zur Elternschaft bedeutet für die werdenden Eltern eine Neudefinition der bisherigen Rollen. Diese neue Rollenübernahme findet in einem Abstimmungsprozess statt, bei dem aus der biografischen Sicht der zukünftigen Eltern mit ihren individuellen Erfahrungen und Entwicklungen die gemeinsame Vorstellung vom zukünftigen Familienleben entwickelt wird. Beispielsweise müssen die Rollen in Bezug zur Erwerbs- und Familienarbeit miteinander ausgehandelt werden. Häufig ist die Arbeitsteilung im Haushalt trotz Vollzeiterwerbstätigkeit beider Eheleute relativ traditionell ausgerichtet. Diese geschlechtsspezifische Rollenverteilung verschärft sich noch nach der Geburt des ersten Kindes. Dieser ‚Traditionalisierungseffekt‘ bleibt zumeist in den ersten fünf Lebensjahren des Kindes erhalten. Die Rückkehr in den Beruf führt eher zu einer Doppelbelastung als zu einer Abnahme des Effekts (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2006; Peuckert, 2008). Ebenso verändern sich mit dem Übergang zur Elternschaft die sozialen Netzwerke – sodass eine ‚Verdichtung der Kontakte zur Herkunftsfamilie und zu anderen Paaren mit Kleinkindern‘ (Peuckert, 2008 S. 141) entsteht – sowie die persönlichen Zeitstrukturen. Auch diese Veränderungen können sich in der neuen Elternrolle spiegeln. Die Aufteilung nach einzelnen Rollen, z. B. als Vater, Mutter oder als Geschwisterkind, wird im weiteren Verlauf der vorliegenden Arbeit ausgeführt.

1.2.6 Elterliche Kompetenzen

Im Zusammenhang mit den individuellen Verhaltensmustern im Familiensystem lassen sich elterliche Kompetenzen finden, die in einem engen Bezug zu den zentralen Aufgaben der Familie und den familiären Rollenbildern stehen. Einerseits zielen sie auf die Aufgabenerfüllung der o. g. Leistungsbereiche des Familiensystems, andererseits beziehen die Eltern über ihre elterlichen Kompetenzen eine Bestätigung ihres Rollenbildes. Zu den elterlichen Kompetenzen lassen sich folgende Aspekte zählen (Schneewind, 2007 S. 262):

1. selbstbezogene Kompetenzen (u. a. Wissen über die Entwicklung und den Umgang mit Kindern aneignen; zentrale Wertvorstellungen klären; eigene Emotionen kontrollieren und überlegt handeln können);
2. kindbezogene Kompetenzen (u. a. auf physischem und psychischem Weg Zuneigung zeigen; kindliche Entwicklungspotenziale erkennen und zu ihrer Verwirklichung beitragen; kindliche Eigenständigkeit anerkennen und durch altersangemessene Gewährung von Freiräumen für eigenes Handeln fördern);
3. kontextbezogene Kompetenzen (u. a. zusammen mit Kindern Situationen aufsuchen oder gestalten, die für die Kinder entwicklungsförderlich sind; positive kindliche Entwicklungsgelegenheiten ohne eigenes Beisein arrangieren; Erziehungs- und Bildungspartnerschaften gründen, die mit den eigenen Vorstellungen kompatibel sind);
4. handlungsbezogene Kompetenzen (u. a. Vertrauen in die eigene Handlungsfähigkeit haben; in Übereinstimmung mit den eigenen Überzeugungen, entschlossen, sicher und konsistent handeln; angekündigtes Handeln auch tatsächlich umsetzen; das eigene Tun erfahrungsgelenkt ändern und an neue Gegebenheiten anpassen).

Es zeigt sich, wie komplex und verflochten die einzelnen Aufgaben und Funktionen der Familie sind und welche Bedeutung die Beziehungserfahrungen für das Familiensystem haben (vgl. Kapitel 1.1.2). Schneewind (2007 S. 260) betont diesbezüglich, dass positive Beziehungserfahrungen einen Einfluss auf alle anderen Funktionen ausüben und sich nur in konfliktfreien Situationen ereignen können. Häufig lassen sich solch positive Beziehungserfahrungen im Zusammenhang mit familiären Ritualen und Routinen des Familienalltags finden, die für alle Familienmitglieder als angenehm empfunden werden. Es ist für das Familiensystem relevant, diese Verhaltensmuster bewusst zu pflegen (Schneewind, 2007 S. 260).

Jurczyk (2014) fasst die zentralen Elemente, die Familie charakterisieren und im Zusammenhang mit den erwähnten Aspekten stehen, wie folgt zusammen (ebd. S. 50–51):

- als historisch und kulturell wandelbares System persönlicher, fürsorgeorientierter und emotionsbasierter Generationen- sowie Geschlechterbeziehungen, die verbindlich sind, sich aber im Familienverlauf immer wieder ändern können;
- als zentrales Strukturelement von Gesellschaft, das unverzichtbare Leistungen für Wirtschaft, Staat und Gesellschaft erbringt, Humanvermögen produziert, private und semi-öffentliche Sorgeleistungen (Care) erbringt, sozialen Zusammenhalt stiftet und deshalb auch auf gesellschaftliche Leistungen angewiesen ist sowie
- als Lebenszusammenhang und Lernwelt von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen, in denen Persönlichkeit ausgebildet, Bindungsfähigkeit erlernt und unterschiedliche lebensführungsrelevante Kompetenzen erworben werden können.

Die aufgeführten Aufgaben und Funktionen der Familie werden an weiteren Stellen in dieser Arbeit erneut thematisiert und hinsichtlich verschiedener Kontexte betrachtet.

1.3 Familie im sozialen Wandel

Im folgenden Abschnitt wird zunächst der soziale Wandel skizziert und die bedeutenden Punkte in Ausrichtung auf das Familiensystem aufgezeigt, bevor die Auswirkungen des sozialen Wandels auf die Familien erläutert werden.

1.3.1 Phänomene des sozialen Wandels

Unter sozialem Wandel wird die Veränderung der Struktur einer Gesellschaft bezogen auf Aspekte wie z. B. soziale Schicht, Bildung, Einkommen sowie bestimmter Merkmale wie Alter, Herkunft, Lebensstil in einem definierten Zeitabschnitt verstanden (Dupuis & Kerkhoff, 1992 S. 601). Ein Beispiel dafür ist die anhaltend niedrige Geburtenrate in vielen westlichen Ländern, die Auswirkungen auf die gesellschaftlichen Strukturen hat, was sich beispielsweise in der zunehmend ‚alternden‘ Gesellschaft zeigt. Die folgenden Kriterien für Anzeichen eines ‚Sozialen Wandels‘ verweisen auf die vielfältigen Optionen bzw. Varianten, die zu einer gesellschaftlichen Umbruchsituation führen können.

Kriterien für Anzeichen eines sozialen Wandels (Silbereisen & Pinquart, 2008b S. 8–9):

- a) zeitliche Dynamik und Bezug zur notwendigen Anpassungsleistung
 - plötzlich und umfassend eintretende Veränderung (z. B. Wirtschaftskrise)

- kontinuierlich verlaufender gesellschaftlicher Veränderungsprozess über längeren Zeitraum (z. B. Arbeitsplatzverlagerung)
- b) Reichweite und Spezifität ‚Sozialen Wandels‘
- weltweite Phänomene oder nur in bestimmten Staaten/Regionen
 - innerhalb einer Gesellschaft weitgehend alle Personen betroffen oder besondere Personenkreise
 - Beeinflussung weitgehend aller Lebensbereiche oder nur spezifischer bestimmter Lebensbereiche
- c) Institutionalisierung
- Veränderung institutionalisierter Aspekte der Gesellschaft (z. B. Schulsystem) oder schlechter objektivierbare Veränderungen (z. B. Zeitgeist)

Entsprechend diesen Kriterien kann der soziale Wandel sehr unterschiedlich verlaufen, wobei zeitliche, lokale oder institutionelle Differenzen auftreten können. Beispielsweise kann sich der soziale Wandel für eine Familie in der Schweiz völlig anders gestalten als für eine Familie in den USA. Dabei bestehen neben globalen Ähnlichkeiten (z. B. Wirtschaftskrise) große Unterschiede in Bezug auf kulturelle, regionale, soziale und andere Rahmenbedingungen, mit denen die Familien an ihren jeweiligen Lebensorten konfrontiert sind. Die Theorien zum sozialen Wandel versuchen entsprechend Gesetzmäßigkeiten und Ursachen für diesen Veränderungsprozess zu analysieren und kommen dabei zu unterschiedlichen Hypothesen. Weitgehend übereinstimmend lassen sich die Erscheinungsformen des sozialen Wandels mit ihrem Einfluss auf die Familie anhand der Themen Globalisierung, Individualisierung und Pluralisierung der Lebensläufe sowie demografische Alterung der Bevölkerung festmachen (Peuckert, 2008; Silbereisen & Pinguart, 2008a):

Globalisierung

Globalisierung als ein Phänomen des sozialen Wandels bezieht sich auf die zunehmende internationale Verflechtung in Bereichen wie Wirtschaft, Kommunikation, Umwelt und Kultur. Beispielsweise resultieren aus den Veränderungen auf dieser Ebene gestiegene Anforderungen an das Individuum als Arbeitnehmer (Silbereisen & Pinguart, 2008b): Um auf dem globalen Arbeitsmarkt mithalten zu können, wird die Aneignung von neuem Wissen und Fertigkeiten im Sinne einer fortwährenden Weiterbildung bzw. des ‚Lebenslangen Lernens‘ verlangt. In diesem Themengebiet bietet die Globalisierung einerseits eine erhöhte

Wahlfreiheit für eine Berufstätigkeit außerhalb des eigenen Heimatlandes, andererseits erwächst daraus das Risiko einer zunehmenden Arbeitsplatzunsicherheit. Es zeigt sich, dass die Auswirkungen für den Einzelnen in Bezug auf die Öffnung und Vernetzung zur globalen Welt sehr diametral sein können. Entsprechend lässt sich die Kehrseite wie folgt beschreiben: „Die hohen Veränderungsraten auf der strukturellen Ebene werden subjektiv als nachhaltige Veränderungen des Gewohnten erlebt, was Unsicherheiten erzeugt hinsichtlich der angemessenen Ziele und Wege im eigenen Verhalten“ (Silbereisen & Pinquart, 2008b S. 10). Der globalisierte Arbeitsmarkt wirkt durch diese Aspekte mit seinen Unsicherheiten auf die Familie ein, sei dies durch strukturell veränderte Arbeitsbedingungen oder Ängste um den Arbeitsplatz. Die Vor- und Nachteile der Globalisierung zeigen sich weiterhin beim Umgang mit den neuen Medien (z. B. Internet und Smartphone) oder auch beim Einkaufen (Handelsgüter aus aller Welt – zu jeder Zeit): Aus einer Fülle an Informationen und Produkten muss eine geeignete Auswahl getroffen werden, wobei auch hier Unsicherheiten bezüglich der getroffenen Entscheidung entstehen können.

Individualisierung und Pluralisierung der Lebensläufe

Die Individualisierung und Pluralisierung der Lebensläufe bezieht sich auf die Freiheiten in der Gestaltung der eigenen Biografie. Durch den Verzicht auf Traditionen und durch das Hinterfragen von bestehenden Werten und Normen besteht die Möglichkeit verschiedene Lebensentwürfe zu verwirklichen. Jedoch beinhaltet dieser Anstieg an Optionen und Wahlfreiheiten ebenso mehr Unsicherheiten sowie Druck zur Eigenverantwortlichkeit (ebd. S. 15). Der Entscheid für einen Lebensentwurf bzw. eine Lebensform kann einfach ersetzt werden. Reinwand (2010) sieht darin eine Gefahr für stabile Bindungen in Familie und Gesellschaft:

„Gesellschaftliche Werte und Normen sind im Umbruch und werden zunehmend hinterfragt. Dadurch sind verschiedenste Lebensentwürfe möglich, die es dem Individuum nicht immer leicht machen, seine eigene Biografie zu strukturieren und stabile zwischenmenschliche Bindungen und soziale (Familien-) Netzwerke aufzubauen“ (ebd. S. 360).

Diese Pluralisierung bezieht sich entsprechend auf Lebensformen, in denen die Menschen auf verschiedene Art und Weise und mit unterschiedlich stabilen Bindungen zusammenleben (z. B. Patchwork-Familien, Alters-WGs, Single-Haushalte). Jurczyk & Voss (1995) sehen an dieser Stelle die Verantwortung des Einzelnen, sich selbst gesellschaftlich zu integrieren

und sozial zu arrangieren, sie nennen diesen Prozess „Selbstvergesellschaftung“ (Jurczyk & Voss, 1995 S. 388): Aufgrund der immer weniger universell gültigen und verbindlich geltenden sozialen Regulierungen müssen soziale Strukturen – wie beispielsweise in Bezug auf die gegenseitige Unterstützung in Nachbarschaftsnetzen, Selbsthilfegruppen, Beziehungsnetzwerken mit Verwandten und Bekannten – zunehmend selbst konstruiert werden. Wieweit diese Prozesse für einzelne Personen oder Gruppen zur Überforderung und somit zu einem Rückzug aus den gesellschaftlichen Netzwerken führen können, wird im Bereich der Heil- und Sonderpädagogik von Speck (2008 S. 285) aufgegriffen.

Peuckert (2008) zeigt auf, dass die Individualisierung als ein Loslösen von traditionellen Bindungen und Systemen hin zu Entscheidungsprozessen des Einzelnen angesehen wird und somit der einzelne Mensch vermehrt im Zentrum steht, was wiederum zu einer Veränderung der gesellschaftlichen Werte geführt hat. Die Fokussierung auf den Einzelnen betont entsprechend Werte, die im Zusammenhang mit der Selbstentfaltung (z. B. Autonomie und Selbstverwirklichung) stehen. Der gesellschaftliche Wertewandel zeigt sich demnach in der Abkehr von Pflicht- und Akzeptanzwerten hin zu Selbstentfaltungswerten. Die individuellen Bedürfnisse und Erwartungen an das persönliche ‚Glück‘ werden vermehrt ins Zentrum der eigenen Werte gestellt: „An die Stelle nicht hinterfragter Lebensmuster treten unverbindliche Lebenskonstruktionen“ (ebd. S. 328).

Demografische Veränderungen

Ein weiteres Thema des sozialen Wandels betrifft die demografischen Veränderungen, besonders die Alterung der Bevölkerung. In vielen westeuropäischen Ländern besteht einerseits eine anhaltend niedrige Geburtenrate, andererseits erfordert die erhöhte Lebenserwartung mehr Selbstverantwortung für spätere finanzielle Absicherung. Es zeigt sich, dass dieses Phänomen nicht nur die gesellschaftliche Ebene betrifft, denn es bedeutet durch die niedrige Geburtenrate weniger Unterstützung, da zunehmend weniger familiäre Helfer vorhanden sind (Silbereisen & Pinquart, 2008b S. 10–12). Dies zeigt sich besonders in Situationen, bei denen bisher die familiären Helfer Funktionen wie z. B. Pflege und Betreuung übernommen haben. Nave-Herz (2010) weist darauf hin, dass diese Reduktion des Familiensektors sich auf die statistischen Werte in Bezug auf die Gesamtbevölkerung bezieht. Sie zeigt auf, dass durch spätere Familiengründung, weniger Kinderzahlen sowie höhere Lebenserwartung sich die Familienphasen ändern. Dies bedeutet aber nicht, dass kaum

noch Familien gegründet werden: „Die Familienphase, d. h. die Zeit der Pflege und Versorgung von Kindern, hat sich verkürzt, was auf die geringere Kinderzahl pro Familie und auf die höhere Lebenserwartung der Menschen zurückzuführen ist“ (Nave-Herz, 2010 S. 43). Entsprechend demonstriert ihre Publikation, dass der familiäre Wandel auch einen Anstieg der Zweipersonenhaushalte bewirkt, beispielsweise durch die verlängerte ‚Empty-Nest-Phase‘ sowie durch das höhere Alter bei Heirat und Mutterschaft.

Zusammengefasst lassen sich die zuvor genannten Auswirkungen des sozialen Wandels sowie die gesellschaftliche Umbruchsituation wie folgt beschreiben:

- neue Möglichkeiten sowie Grenzen für die individuelle Biografie;
- Anforderungen zwischen Unsicherheit und individueller (Entscheidungs-)Freiheit;
- Verlust an Orientierung und Werten (z. B. traditionellen Handlungsmustern).

Dies verdeutlicht die ambivalente Umbruchsituation der Gesellschaft durch den sozialen Wandel. Die Reaktionen der Individuen darauf können entsprechend im Widerspruch stehen: Beispielsweise kann auch durch die zunehmende Unsicherheit eine Rückbesinnung auf traditionelle Sicherheiten (z. B. Religiosität oder Spiritualität) erfolgen und dadurch eine Mischform aus neuen und traditionellen Wertemustern entstehen. Silbereisen & Pinquart (2008b) beschreiben, wie die Phänomene des sozialen Wandels in enger Wechselwirkung miteinander stehen: Der Geburtenrückgang aufgrund der individuellen Biografien führt zu einer ‚schrumpfenden‘ und zugleich alternden Gesellschaft. Ferner lassen sich die unterschiedlichen Auswirkungen des sozialen Wandels aufteilen nach dem Ausmaß individueller Betroffenheit sowie nach der Art und Weise, mit den neuen Anforderungen umzugehen. Dabei variieren die Folgen des sozialen Wandels in Abhängigkeit vom Zusammenspiel gesellschaftlicher Rahmenbedingungen und der Veränderungsbereitschaft der Betroffenen (ebd. S. 12–17).

Aufgrund des sozialen Wandels steht der Mensch als Individuum heutzutage zwischen nahezu grenzenloser Entscheidungsfreiheit und der Anforderung, mit dieser Freiheit umzugehen. Dabei können Unsicherheiten und Ängste in Bezug auf Entscheidungen hervortreten und zu einer Orientierungslosigkeit innerhalb der Gesellschaft führen. Unzählige Dienstleister (Coaching, Beratung usw.), Fernsehsendungen sowie Bücher und Zeitschriften stehen ‚hilfsbereit‘ zur Seite und bieten Unterstützung zur Bewältigung dieser Anforderungen an. An dieser Stelle verdeutlicht sich das Kernproblem: die Qual der Wahl. Denn auch hier muss aus der Fülle ausgewählt werden.

Biografie und Erwerbstätigkeit im Wandel

Wie zuvor aufgezeigt, stehen dem einzelnen Individuum durch den sozialen Wandel viele Wahlmöglichkeiten für sein Leben zur Verfügung, und es zeigt sich, dass sich die Lebensläufe von Männern und Frauen in unserer Gesellschaft verändert haben. Betont werden kann diesbezüglich die Verbesserung im Hinblick auf die Ausbildungs- und Berufssituation für Frauen. Damit soll die Veränderung der Ausbildungs- und Berufssituation der Männer nicht ignoriert werden, jedoch scheint der Wandel der Situation der Frau größere Auswirkungen auf das Zusammenleben der Familie zu haben. Der weibliche Lebenslauf sowie die Rolle der Frau haben sich so weit verändert, dass der traditionelle Weg und damit die „biographische Selbstverständlichkeit von Ehe und Mutterschaft“ (Peuckert, 2008 S. 328) infrage gestellt werden. Viele Frauen sehen sowohl Familie als auch die Erwerbstätigkeit als wesentliche Aspekte ihrer Biografie (ebd.). Besonders deutlich werden diese Veränderungen im Lebenslauf der Frauen, wenn das gestiegene Bildungsniveau betrachtet wird: Die erhöhte Qualifikation sowie die Zunahme der Bildungs- und Erwerbsbeteiligung der Frauen werden heutzutage als wichtige Kompetenzen für die gesellschaftliche Teilhabe gewertet (Schüpbach, 2010 S. 33–37), wobei neben den verschiedenen Varianten der Berufstätigkeit (verschiedene Teilzeitvarianten oder Vollzeit) z. T. auch sehr vielfältige Beweggründe bestehen. Die unterschiedlichen Beweggründe und die entsprechenden Lebensentwürfe von Müttern lassen sich nach Peuckert (2008) folgendermaßen einteilen (ebd. S. 333):

- ausschließlich berufsorientierte Frauen, die auch nach der Geburt eines Kindes ihre Priorität nicht ändern;
- familien- und haushaltsorientierte Frauen, bei denen die Haushaltsführung und die Sorge für Kinder und Familie zentrale Lebensinhalte sind und die nur dann außerhalb der Familie arbeiten, wenn finanzielle Probleme auftreten;
- adaptive Frauen, die eine Balance zwischen Familie und Arbeitswelt (häufig über Teilzeitarbeit) anstreben.

Die Berufstätigkeit als wichtiger Aspekt der weiblichen Biografie erhält darüber hinaus verstärkte Relevanz, da sich das Rollenbild des Mannes als ‚alleiniger Ernährer‘ für die Familie nahezu aufgelöst hat. Aufgrund der hohen Scheidungsraten sowie der steigenden Arbeitslosigkeit in Europa möchten viele Frauen sich ihren Lebensunterhalt auch ohne Unterstützung des Partners sichern können. Jedoch wird die Vereinbarkeit von Arbeit und Familie für Männer und Frauen gleichermaßen erschwert. Nur wenige Arbeitgeber bieten

eine Anstellung, die auch den Anforderungen und Bedürfnissen von Eltern entspricht: „Oftmals wird mit flexibleren Arbeitszeiten lediglich der Arbeitseinsatz von Frauen zwischen Beruf und Familie flexibilisiert, den Frauen ein bisschen mehr Beruf ermöglicht, die Kinderbetreuungsprobleme etwas vermindert“ (Jurczyk, 1998 S. 309–315). Häufig ist aber das Arbeitsmodell weiterhin auf eine traditionelle Aufgabenteilung der Familie ausgerichtet: Eine Person ist voll für die Berufstätigkeit und die Existenzsicherung zuständig und die andere übernimmt die Aufgaben in Bezug auf Kindererziehung und Haushaltsführung. Deshalb erscheint auch der Rückgriff auf das traditionelle Familienmodell für einige Familien als entlastende Situation, da es mit den Rahmenbedingungen der Arbeitswelt vereinbar ist und die klare Aufgaben- und Rollenverteilung gleichzeitig eine Orientierung bietet. Familien, bei denen beide Elternteile berufstätig sind, benötigen einen beachtlichen Mehraufwand für die Organisation und Planung des Alltags und Berufslebens. Besonders berufstätige Mütter machen einen Spagat zwischen ihrem Beruf und ihrer Familie:

„Die Berufsarbeit von Frauen wird einerseits politisch, ökonomisch und ideologisch gefordert und akzeptiert, andererseits ist ihre Realisierung mit systematischen Hindernissen und Überlastungen verbunden. Sie erfordert dann, wenn gleichzeitig Mann, Kinder und andere Familienangehörige zu versorgen sind, vielfältige Abstimmungen und Koordinationen bei der Abwicklung der Versorgungsarbeit“ (Jurczyk & Voss, 1995 S. 392).

Es zeigt sich, dass Aushandlungsprozesse zwischen den Eltern in Hinsicht auf die beruflichen sowie familiären Aufgaben notwendig sind, sodass eine beidseitig akzeptierte, verbindlich festgelegte Arbeitsteilung und Identitätszuschreibung erfolgen kann (ebd. S. 403). Die individuellen Ziele und Vorstellungen in Bezug auf Familie und Beruf werden bei der Familiengründung anhand folgender Kriterien ‚*verhandelt*‘:

„Aus biographischer Sicht handelt es sich um zwei Personen mit unterschiedlichen Erfahrungen, Auffassungen vom eigenen Selbst und der Vorstellung vom zukünftigen Familienleben. Aus der Perspektive ihres Lebenslaufs treten gesellschaftliche Standardisierungen in den Vordergrund wie: der erreichte Bildungsabschluss, die eingenommene Berufsposition und darauf aufbauende Karrierechancen, Kombinationsalternativen in der Verbindung von Erwerbs- und Familien-

arbeit, erwartbare Renten und die Bedeutung von Unterbrechungen der Erwerbskarriere“ (Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2006 S. 68).

Die vielzähligen Varianten von Familie und Berufstätigkeit entsprechen einer Antwort auf die Pluralität der individuellen Lebensform sowie die Ausgestaltung bzw. Zusammenführung zweier Lebensläufe. Neben der traditionellen Vater-Mutter-Kind-Konstellation existieren beispielsweise Familienformen mit zwei Vollerwerbstätigen und Kindern, Haushalte mit einem teilzeitbeschäftigten sowie einem vollzeitbeschäftigten Partner; Familienformen mit ‚geringfügiger‘ resp. prekärer Beschäftigung, Familienkonstellationen in Form von Wochenendehen und Pendelbeziehungen, alleinerziehende Mütter und Väter etc. (Jurczyk, 1998 S. 305). Der Differenzierungsprozess der Familienformen als Steigerung der Flexibilität und erhöhter Anpassungsfähigkeit an sich verändernde Umweltbedingungen steht auch für Peuckert (2008 S. 338) im engen Zusammenhang mit den neuen Anforderungen des Arbeitsmarktes.

Neben der Sicherung der Existenzgrundlage durch eigenes Einkommen bietet die Berufstätigkeit den Müttern eine weitere Form der Selbstbestätigung und Anerkennung – diejenige für ihre beruflichen Leistungen. Sie können ihren beruflichen Werdegang weiterverfolgen und planen. Die Distanz zur Familie, sei es eine örtliche oder auch nur eine zeitliche, kann ein Abschalten und Erholen von der familiären Situation bedeuten.

„Die Frage dabei ist, inwieweit in einer Zeit, in der Unabhängigkeit und Selbstverwirklichung von Mann und Frau sehr stark mit der Berufsausübung verknüpft sind, noch Raum bleibt für einen Partner bzw. eine Partnerin mit eigenen Lebensplänen und Zwängen. Es müssen neue Arrangements von Familie und Beruf, neue Regelungen und Umgangsformen gefunden werden“ (ebd. S. 329).

Deutlich wird dies durch die „Dreifachbelastung“ (Engelbert, 2003 S. 212) der berufstätigen Mütter. Entgegen dem Ideal einer gemeinsamen Aufgabenteilung variieren die familiären und alltäglichen Aufgaben stark geschlechtsspezifisch (Jurczyk et al., 2009 S. III), sodass viele Pflichten in Bezug auf Haushalt und Familie weiterhin von den Müttern übernommen werden. Hinzu kommt ein Mangel an dem Bedarf der Familie entsprechenden Betreuungsangeboten. Somit entsteht eine Dreifachbelastung durch Haushalt, Kinder und Beruf. Verstärkt wird diese belastende Situation laut Engelbert (2003 S. 212) durch fehlende soziale Anerkennung und Wertschätzung dieser Leistung sowie durch die Unzufriedenheit, die

aus den Vereinbarkeitsproblemen der drei Bereiche resultiert. Hirschert (2005) fasst diesen Konflikt der modernen Frau und Mutter mit folgenden Worten zusammen:

„Einerseits sollen und müssen Frauen die Fähigkeit zur eigenen ökonomischen Existenzsicherung entwickeln, gleichzeitig aber bleiben Verpflichtungen, die sich aus familialen Bindungen ergeben, bestehen“ (ebd. S. 322). Auf eine Diskussion von ‚Für und Wider der Berufstätigkeit von Müttern‘ wird an dieser Stelle nicht weiter eingegangen, da für die vorliegende Arbeit kein Vorteil darin gesehen wird, die Position der berufstätigen Mütter gegen die der sogenannten ‚Vollzeit-Mütter‘ zu stellen.

In Deutschland und in der Schweiz lassen sich erste politische sowie wirtschaftliche Vorstöße ausmachen, die auf eine Erweiterung der Rahmenbedingungen und so auf eine vereinfachte Vereinbarkeit von Familie und Beruf zielen. Beispielsweise werden in Deutschland von der Politik finanzielle Anreize für innovative Unternehmen in Aussicht gestellt, wenn diese konkrete Beispiele für die Vereinbarkeit aufweisen (z. B. das Förderprogramm ‚Unternehmen Kinderbetreuung‘, Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend, 2012). Dazu zählen ebenso die Maßnahmen zur Erweiterung der externen Betreuungsangebote in der Schweiz (Lanfranchi & Schrottmann, 2004; Reinwand, 2010).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die gesamtgesellschaftliche Umbruchsituation zu einer Ausdifferenzierung der Lebensformen geführt hat: Die gesellschaftliche Modernisierung hat durch Veränderungen struktureller (z. B. Differenzierung des Bildungs- und Erwerbssystems) und kultureller Art (z. B. Wertewandel) in den westeuropäischen Ländern für eine Zunahme der Lebens- und Familienformen sowie für deren kulturelle ‚Legitimierung‘ gesorgt (Schultz, 2011 S. 24). Die Auswirkung dieser Veränderungen auf die Situation der Familie soll im anschließenden Abschnitt vertieft betrachtet werden.

1.3.2 Auswirkungen des sozialen Wandels auf die Familie

Mit Blick auf die Situation in der Schweiz fasst Reinwand (2010) die Entwicklungen und die Situation der Familien folgendermaßen zusammen (ebd. S. 359–361):

- weniger klassisch Klein- oder Großfamilien, sondern mehr Patchworkfamilien und Alleinerziehende;
- Abnahme der Anzahl der Haushalte mit Kindern sowie der Geburtenrate;
- Anstieg der Anzahl der Scheidungen;

- neues Frauenbild vs. traditionelles Familienmodell;
- Sozial- u. Unterstützungsleistungen für Familien unter dem europäischen Durchschnitt;
- Wunsch der Frau nach Arbeit, um zum Haushaltseinkommen beizutragen vs. lückenhaftes Angebot an Kinderbetreuung.

Zusammenfassungen dieser Art stehen für den sogenannten familialen Wandel, der seit den 1960er-Jahren in Europa zu Veränderungen in der Familie geführt hat. Neben Veränderungen, die sich auf das Individuum ‚Familienmitglied‘ beziehen, wie z. B. die erwähnte Situation des Erwerbslebens, besteht der familiale Wandel aus Veränderungen, die die Familie in ihrer Gesamtheit betreffen. Kontrovers diskutiert werden dabei die Pluralisierung der familialen Lebensformen sowie die Abkehr von traditionellen Familienbildern (Jurczyk, 1998; Reinwand, 2010; Jurczyk, 2014): Das ‚Idealbild‘ der Familie steht im Sinne der traditionellen Vater-Mutter-Kind-Konstellation bzw. des ‚Ernährermodells‘, das in den 1960er-Jahren seinen ‚Höhepunkt‘ hatte. Seitdem wird dieses Bild gesellschaftlich als Ideal gepflegt und weiter in unseren Köpfen und Vorstellungen verankert, obwohl es schon damals einem Wandel unterworfen war:

„Aber erst in den 50er und 60er Jahren des 20. Jahrhunderts erlaubte das gestiegene Einkommens- und Wohlstandsniveau der überwiegenden Mehrheit der Bevölkerung die Übernahme des bürgerlichen Familienmodells des verheirateten Ehepaars mit Kindern und der nichterwerbstätigen Mutter, das aber schon auf dem Weg zu seiner Blütezeit einem erheblichen Wandel unterworfen war, wie der stetige, nur durch die Nachkriegszeit unterbrochene Anstieg der Erwerbsbeteiligung verheirateter Frauen seit Ende des 19. Jahrhunderts veranschaulicht“ (Peuckert, 2008 S. 327).

Aktuelle politische Diskussionen (wie z. B. die Volksabstimmung in der Schweiz über die Familienpolitik vom März 2013) zeigen auf, dass die Familie von einigen politischen Vertretern als rein private Instanz angesehen wird, die vor jeglichen Eingriffen von außen geschützt werden muss, und dass sich diese Vertreter dabei weitgehend auf ein traditionell ausgerichtetes Arbeits- und Familienmodell berufen. Jurczyk (1998) hat dies in Deutschland schon vor Jahren kritisiert: „Wenn tatsächlich Entscheidungen für ein Leben mit Kindern und dafür, dass Kranke und Alte nicht selbstverständlich ‚abgeschoben‘ werden, politisch gefördert werden sollen, darf familienfreundliche Politik nicht dem Erhalt eines überalterten

Modells dienen“ (ebd. S. 307). Denn trotz aktueller Entwicklungen zeigt sich vermehrt: „Die Entscheidung für ein Kind bedeutet in der Praxis daher für die Frau oft den Verzicht auf eine berufliche Karriere, bei insgesamt steigenden Haushaltskosten“ (Reinwand, 2010 S. 360).

Jedoch ist laut Nave-Herz (2010) die eher traditionelle Familie aufgrund biologischer Elternschaft weiterhin die überwiegende Familienform geblieben, da sich die aktuelle Ehescheidungsquote mehrheitlich auf kinderlose Ehen bzw. auf Ehen in der ‚nachelterlichen‘ Phase bezieht. Entsprechend gilt die ‚Elternfamilie‘ (ebd. S. 45) weiterhin als Ideal und erhält entsprechende Wertschätzung. Nave-Herz weist damit auf Veränderungen der Lebensformen hin, die über die reine Betrachtung der Familie hinausgehen. Weiterhin zeigt sie auf, dass neben der gestiegenen Pluralität der Lebensformen gleichzeitig ein Verlust an bestimmten Familienformen stattgefunden hat: „Die Zahl der alleinerziehenden Mutterfamilien aufgrund von Verwitwung waren [sic] vor allem nach dem Zweiten Weltkrieg sehr hoch. Die Adoptiv- und Pflegefamilien haben wegen fehlenden Angebots an Kindern kontinuierlich abgenommen“ (ebd. S. 46). Sie stellt fest, dass es die verschiedensten Familienformen schon immer nebeneinander gegeben hat und „dass ihre quantitativen Verbreitungsgrade zu verschiedenen Zeiten unterschiedlich hoch und schichtabhängig waren und dass die Beurteilung ihres quantitativen Verlaufs abhängt vom historischen Vergleichszeitpunkt“ (ebd. S. 48). Es wird ersichtlich, dass diese Diskussion strittig ist und bei steigender Differenzierung der Lebensformen weiterhin das ‚Idealbild‘ der Familie und vor allem der ‚Zwei-Eltern-Familie‘ (ebd. S. 45) bestehen bleibt.

Gelöst werden kann diese Situation durch die Betrachtung der Merkmalskonstellationen aktueller Familientypen, unabhängig zu ihrer quantitativen Verteilung in der Gesellschaft (Jetter, 2003 S. 23):

- äußere Form der Beziehung (kontinuierlich/zeitlich begrenzt, ehelich/nicht ehelich usw.);
- Charakteristika der Paarbeziehung (Paar/Single, hetero-/homosexuell usw.);
- Art der Elternschaft (Anzahl der Kinder/Kind leiblich/Kind adoptiert/Kind aus anderer Partnerschaft/Kind aus heterologer Insemination);
- Einbindung weiterer Personen.

Hierbei wird die Vielzahl an Variationsmöglichkeiten der Merkmale von Familientypen deutlich. Die Konstellation der Familie ergibt sich je nach individuellen Vorstellungen,

gemeinsamen Aushandlungen und bestehenden Rahmenbedingungen und bedingt diesbezüglich das generative Verhalten sowie die Familiengröße. Reyer (2004) betont im Zusammenhang mit den Wandlungsprozessen der Familie jedoch drei weitere Themenkomplexe, die bisher noch nicht detailliert betrachtet wurden und die zugleich die Familie als Gesamtheit sowie das einzelne Familienmitglied betreffen. Folgend werden die Themen Privatisierung und Intimisierung, die Ablösung der traditionellen Haushaltsfamilie durch den modernen Familienhaushalt sowie das Verhältnis Individuum und Familie skizziert.

1.3.3 Privatisierung und Intimisierung

Nach Reyer (2004) steht die Privatisierung und Intimisierung der Familie im Sinne einer Reduktion als Gegenentwurf zu den komplexen, pluralen Möglichkeiten der individuellen Lebensgestaltung. Dabei fokussiert sich die Familie auf ihre einzelnen Mitglieder und formiert sich als nach außen geschlossen. Der dadurch entstehende Schutzraum bietet Orientierung und Halt sowie einen gewissen Freiraum – fern von gesellschaftlichen Ansprüchen und Erwartungen. Es gelten eigene familieninterne Absprachen und Regelungen. Besondere Bedeutung erhält in diesem Privatraum das Beziehungsgefüge der Familienmitglieder, wobei der Anstieg an Intimität durch vermehrt emotionale und empathische Beziehungen zustande kommt. Gerade dadurch werden aber auch neue Anforderungen formuliert, z. B. entstehen emotionale Erwartungen der Eltern an das Kind oder auch gestiegene Ansprüche an die eigene Elternrolle. Es wird deutlich, dass diese Grenzlinie zwischen Familie und Öffentlichkeit zwar undurchlässiger wird, jedoch als Schnittstelle zur Gesellschaft bestehen bleibt (ebd. S. 388).

1.3.4 Ablösung der traditionellen Haushaltsfamilie

Im Zusammenhang der Grenzlinie zwischen Familie und Öffentlichkeit sowie der Ablösung der traditionellen Haushaltsfamilie sieht Reyer (2004) die vorindustrielle Großfamilie als ‚Mythos‘ und die Kleinfamilie eher als ‚Bewusstseinszustand‘ an. Aus der Hauswirtschaft und einer festen Verankerung in einer größeren Gemeinschaftsordnung hat sich der heutige Familienhaushalt entwickelt:

„Das Bewusstsein des vormodernen Familienmenschen war entschieden geprägt von der Positionierung zwischen Vergangenheit und Zukunft, zwischen der älteren und der kommenden Generation, sowie von der Stellung des einzelnen ‚Hauses‘ in der ständisch-korporativen Gesellschaftsordnung. Vor dem ‚Strukturwandel der

Öffentlichkeit‘ waren die Grenzen des ‚Hauses‘ nach außen durchlässiger, sein Binnenraum somit einsehbarer“ (Reyer, 2004 S. 384).

Das Loslösen aus der Gemeinschaftsordnung mitsamt ihren traditionellen Bindungen bietet einerseits einen großen Handlungs- sowie Mobilitätsrahmen, doch andererseits steht es für die „Entwurzelung aus der traditionellen sozio-kulturellen Infrastruktur“ (ebd.). Dies zeigt sich besonders dann, wenn sich das familiäre Umfeld der Familie nur noch auf die Kernfamilie bezieht und weitere Verwandte (wie z. B. Cousins und Cousinen, Neffen und Nichten, Tanten und Onkel) wegfallen bzw. so weit entfernt leben, dass sie nicht als Unterstützung wirken können. Allerdings lassen sich auch neue Formen entdecken, die diese Funktion übernehmen. Ein Beispiel dafür sind Patchworkfamilien, die durch ihre Konstellation weitreichende Verbindungen haben:

„Heranwachsende haben oftmals mit biologischen und sozialen Müttern und Vätern zu tun. All diese Familien schaffen mehr oder minder verlässliche Beziehungen, sie schaffen Zugehörigkeiten und Zusammenhalt. Darüber werden Familien schließlich zum bedeutsamen biografischen Knotenpunkt im Leben der Männer und Frauen“ (Menz, 2009 S. 71).

Das Loslösen aus den festen sowie klaren Strukturen der traditionellen Haushaltsfamilie steht für eine zunehmend selbstbestimmte Lebensführung, bei der das eigene Handeln organisiert und gegenüber vielfältigen Ansprüchen verantwortet werden muss. Der dadurch entstehende Erwartungsdruck kann zu einer starken Belastung des einzelnen Familienmitglieds sowie der ganzen Familie führen.

1.3.5 Familie und Individualismus

Der soziale Wandel betrifft einerseits die Familie als Ganzes, andererseits aber auch die einzelnen Mitglieder mit ihren individuellen Lebensläufen. Dies zeigt sich vor allem bei der Gründung einer Familie, wenn sich die Einzelpersonen mit ihrer je eigenen Lebensgeschichte aufeinander abstimmen müssen. Beispielsweise stehen viele Eltern dann vor der Entscheidung zwischen einem modernen Familien- bzw. Ehemodell mit dem Anspruch gemeinsamer Aufgabenverteilung und einem traditionellen Modell, das durch seine klar aufgeteilten Aufgabenbereiche nicht nur Sicherheit verspricht, sondern immer noch einfacher umzusetzen ist, da die meisten gesellschaftlichen Rahmenbedingungen (z. B. Arbeitszeiten, Öffnungszeiten Krippe, Anfangszeiten Schule) darauf ausgerichtet sind. Erst langsam

wird – wie zuvor erwähnt – in Deutschland und auch in der Schweiz vonseiten der Politik und Wirtschaft darauf reagiert. Reyer (2004) findet zu diesem Themenkomplex zwei miteinander konkurrierende Denkweisen, die über das jeweilige Verständnis von Familie einen unterschiedlichen Einfluss der Individualisierung erfahren: Das „naturrechtliche Verständnis von Familie als eine vorgesellschaftliche und überindividuelle Entität“ (ebd. S. 385) stellt das System Familie über die einzelnen Mitglieder. Die zuvor erwähnte Schnittstelle zwischen Familie und Gesellschaft lässt sich diesem Verständnis zuordnen, wobei der Einfluss der Individualisierung in der Bedeutung der Beziehungen der Familienmitglieder untereinander begründet liegt. Einerseits bietet der Zusammenschluss als Familie klar definierte Grenzen und Orientierungen, andererseits haben sich die Beziehungen untereinander sowie die Stellung des Kindes innerhalb der Familie folgendermaßen verändert: Das Kind steht im Zentrum der Familie, wodurch die Eltern Sinnstiftung und emotionale Bedürfnisbefriedigung erlangen, hingegen hat die Paarbeziehung an Bedeutung verloren (Peuckert, 2008 S. 162).

Demgegenüber prägt das ‚liberal-naturrechtliche Verständnis‘ von Familie die Idee des freien Individuums mit der Folge eines vertragsrechtlichen Ehe- und Familienverständnisses (Reyer, 2004 S. 385). Familie wird in diesem Sinne zur Verhandlungssache, meist sind dabei alle Mitglieder in die familiären Entscheidungsprozesse eingebunden. Darüber hinaus erhält das jeweilige Individuum innerhalb der Familie einen Rahmen, seinen eigenen Möglichkeiten nachzugehen und sich selbst zu verwirklichen. Folgendes Zitat spiegelt diese Situation wider:

„Im Familienalltag spielt das Primat der Selbstverwirklichung, das sowohl für Eltern als auch für Kinder als wünschenswert erachtet wird, eine große Rolle. Kinder werden als Persönlichkeiten betrachtet, deren Entwicklung es gemäß ihrer individuellen Fähigkeiten optimal zu fördern gilt. Zudem wird auf Seiten der Eltern sowohl die individuelle Selbstverwirklichung, aber auch die Verwirklichung einer befriedigenden Paarbeziehung als ein wichtiges Kriterium des geglückten Funktionierens der Familie gesehen. Ein unbefriedigendes Umsetzen eines jeden dieser Kriterien kann zur Auflösung der familialen Einheit führen“ (Zach, 2003 S. 346).

Beide Verständnisse orientieren sich am Zusammenschluss als Familie, geben aber darin dem einzelnen Familienmitglied als Individuum eine unterschiedliche Stellung und Bedeutung. Es zeigt sich, dass trotz zunehmender Individualisierung die Konstellation Familie

weiterhin Relevanz hat, denn sie bietet Raum zum Rückzug nach innen sowie zur Entfaltung der eigenen Persönlichkeit. Im sozialen Wandel scheinen diese unterschiedlichen Verständnisse von Familie genügend ‚Spielraum‘ zu ermöglichen, sodass der Zusammenschluss als Familie weiterhin eine hohe Wertschätzung in der Gesellschaft erhält. Gleichzeitig wird hier aber auch das Spannungsverhältnis deutlich, in dem sich die Familie zwischen Autonomie und Gemeinschaft determiniert und die „Herstellung von ideeller Gemeinsamkeit und praktischer Gemeinschaft zu einem andauernden Prozess mit hohem Fragilitätsgrad“ (Jurczyk, 2014 S. 53) wird.

1.3.6 Einfluss auf Familienaufgaben und -funktionen

Die zuvor aufgezeigten Veränderungen durch den sozialen Wandel machen deutlich, dass die Veränderungsprozesse in den Familien im Zusammenhang mit den Ansprüchen und Anforderungen stehen, die einerseits die Familienmitglieder innerhalb des Systems Familie an sich stellen und die andererseits von außen an die Familie herangetragen werden. Besonders deutlich wird dies bei den Aufgaben, den Funktionen sowie den einzelnen Rollenbildern der Familie. Die Leistungsbereiche ‚Fürsorge‘, ‚Erziehung und Sozialisation‘ und ‚Bildung‘ sind entsprechend abhängig von den Erwartungen und Ansprüchen der Familie sowie der Gesellschaft. Schon vor der Geburt des Kindes werden Erwartungen an die Eltern gestellt, die auf der einen Seite im Zusammenhang mit der Vorbereitung auf das ‚Elternsein‘ stehen und auf der anderen Seite im Sinne der Verantwortung (z. B. bei pränataler Diagnostik) kontrovers diskutiert werden. Die Entwicklung des Kindes wird nicht mehr als gegebene Bestimmung erlebt, sondern als von außen beeinflussbar und steuerbar: „Aufgeklärte Eltern müssen als Folge der Verwissenschaftlichung der Erziehung erhebliche ‚Informationsarbeit‘ leisten und sich mit möglichen Risiken, Schäden und Entwicklungsproblemen des Kindes und den ihnen jeweils angemessenen Erziehungsmethoden auseinandersetzen“ (Peuckert, 2008 S. 161). Dadurch wird die Förderung des Kindes zur elterlichen Pflicht, wobei die optimale Förderung des Kindes auch entsprechende finanzielle Mittel sowie persönliches Engagement und zeitliche Kapazitäten erfordert. So wird von den Eltern verlangt, dass sie neben der ökonomischen und psychischen Verantwortung eine intensive und förderliche Erziehung für ihr Kind übernehmen (ebd.). Diesbezüglich sind auch die Anforderungen an die Elternrollen gestiegen und die Ausgestaltung dieser Rollen ist umfangreicher sowie konfliktreicher geworden:

„Die neue Frauenrolle wird nicht nur deshalb schwierig, weil sie keine Entsprechung in der (alten) Männerrolle findet, sondern auch, weil die Kinderrolle immer höhere Anforderungen an Leistungsfähigkeit und Engagement der Eltern und vor allem der Mütter stellt und deshalb deren Doppelrolle noch schwieriger macht. Solche Unvereinbarkeiten bedingen nicht nur den Wandel von Familienformen, sondern vor allem ein problembelastetes Alltagsleben, in dem beständig Rollenkonflikte verarbeitet werden müssen und ein Alltag organisiert werden muss, der versucht, Unvereinbares miteinander zu vereinbaren“ (Engelbert, 2003 S. 212).

Die Ansprüche der Familie müssen folglich mit den eigenen Bedürfnissen koordiniert werden, dies erfordert von den Eltern mehr Verantwortung für sich selbst sowie für die Familie. Nach Jurczyk & Szymenderski (2012) kann dieser Prozess der Selbstverantwortung zu steigenden Belastungen führen, was in einem erhöhten und kontinuierlichen Entscheidungsdruck, permanenter Selbstorganisation sowie dem Risiko der Überforderung zum Ausdruck kommt. Neben zahlreichen Unsicherheiten kommt es daher auch häufiger zur Ermüdung der familiären Akteure („Eltern-Burnout“), da ein hohes Maß an ständiger (Selbst-) Kontrolle und (Selbst-)Steuerung notwendig ist (ebd. S. 92–93).

Es wird ersichtlich, dass die Abwendung der Familie von ihrer ‚Verankerung in der Gemeinschaftsordnung sowie der Zugehörigkeit zu einem Haushalt‘ (vgl. Kapitel 1.3.4) Auswirkungen auf die Erziehung in der Familie hat. Denn schlussendlich gab diese Zugehörigkeit einen Rahmen vor, in dem der einzelne Mensch nicht nur seine Position und Rolle lernte, „sondern auch seine Stellung in der Welt“ (Reyer, 2004 S. 385). Der Wandel der Erziehungsziele zeigt sich folglich in der Abkehr von Zielen, die auf Anpassung der Individuen ausgerichtet sind, wie z. B. Gehorsam, Umgangsformen oder Ordnung, hin zu solchen, die vermehrt die Selbstbestimmung im Fokus haben, wie z. B. Selbstständigkeit oder Verantwortungsbewusstsein, aber auch zu mehr Leistungsbereitschaft. Denn die individualisierte Lebensführung erfordert durch ihre permanenten Entscheidungsprozesse eine Erziehung zu Selbstständigkeit und Autonomie, was sich allerdings nicht immer ganz einfach gestaltet:

„Erziehung ist tatsächlich schwieriger geworden: Vorbilder und Traditionen fehlen häufig, eine Vielzahl von Alltagsfragen muss mit dem Partner ausgehandelt werden, die Bedeutung von Einflüssen der Medien, der Schule und der sonstigen

„Miterzieher“ muss reflektiert werden, das Kind soll bestmöglich gefördert werden, und schon im Grundschulalter steht die Frage des Schulabschlusses und der Lebenschancen mitunter bedrohlich im Raum. Daneben sind auch die eigenen Ansprüche und die des Partners an Lebensqualität gestiegen“ (Lindmeier, 2009 S. 98).

An dieser Stelle wird deutlich, dass die Erziehungsziele im engen Zusammenhang mit dem Erziehungsstil stehen, bei dem ein Wandel – von autoritär und auf Anpassung ausgerichtet zu gemeinsam und partnerschaftlich – stattgefunden hat (Peuckert, 2008 S. 157–160). Ebenso zeigt sich hier ein Widerspruch, den die Familie ausbalancieren und lösen muss. Denn die Leitwerte der Familie, wie z. B. Rückhalt, Solidarität und Beziehung stehen zunehmend im Gegensatz zu den gesellschaftlichen Leitwerten, die auf Leistung ausgerichtet sind. Von den Eltern werden verstärkt Lösungsstrategien erwartet, um diese Erziehungsleistung umsetzen zu können.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass der aufgezeigte Wertewandel sowie die gesellschaftlichen Anforderungen an die Familie die Bedeutung von Verantwortung in Bezug auf das eigene Leben, aber auch im Zusammenhang mit der Elternschaft hervorheben. Dies erfordert eine Erweiterung der elterlichen Kompetenzen (vgl. Kapitel 1.2.6) im kommunikativen sowie im kognitiven Bereich, damit sie die familiären Aushandlungsprozesse, die Abgrenzungen nach außen, die anstehenden Entscheidungen und die entsprechenden Handlungsstrategien umsetzen können. Alle Familienmitglieder sind gefordert, ihre Kompetenzen auszubauen sowie ihre Leistungen und Gestaltungsprozesse den genannten Veränderungen anzupassen.

Folgende Begriffe fassen die zuvor vertieften Aspekte des familialen Wandels kurz zusammen (Schüpbach, 2010 S. 25):

- Individualisierung und Pluralisierung der familialen Lebensformen;
- veränderter Lebens- und Familienzyklus, (generatives) Verhalten und Familiengröße;
- veränderter familialer Alltag durch verminderte Familiengröße sowie Zunahme der Bildungs- und Erwerbsbeteiligung der Frauen.

Hierbei wird deutlich, dass die zuvor genannten Anforderungen und Ansprüche im Zusammenhang mit den Veränderungsprozessen des familialen Wandels den Alltag resp. die Lebensführung der Familie verändern. Der Alltag der Familie im Sinne der „Familialen

Lebensführung‘ wird anschließend in einem eigenen Kapitel betrachtet, damit einerseits die Begrifflichkeiten geklärt werden können und andererseits die Veränderungen des sozialen Wandels auf die Alltagssituation der Familien besondere Bedeutung erhalten.

1.4 Familiäre Lebensführung

In diesem Abschnitt wird anfänglich der Begriff Alltag geklärt und anschließend das Konzept ‚Alltägliche Lebensführung‘ aufgezeigt. Nachfolgend wird die Begrifflichkeit in Bezug zur Familie sowie zum sozialen Wandel gestellt.

1.4.1 Begriffsklärung Alltag

‚All-Tag‘ im Sinne von ‚alle Tage‘ oder ‚jeden Tag‘ meint das Gewöhnliche und Wiederkehrende im Leben der einzelnen Personen und steht somit für eine regelmäßige, gleichsam ablaufende Zeitspanne. Sich wiederholende Abläufe werden dabei zu mehr oder weniger unbewussten Routinen und erscheinen dadurch kalkulierbar und gewöhnlich (Voss, 2000a). Beim Versuch das Gegenteil von Alltag zu erfassen, fällt ein Widerspruch auf: In der Annahme, der ‚Alltag‘ bezieht sich auf die täglichen Abläufe, steht das Gegenteil für das Nicht-Alltägliche – für das Außergewöhnliche. Doch was ist dieses Außergewöhnliche im Gegensatz zum Alltäglichen? Das Wochenende, der Urlaub oder ein Feiertag? Es zeigt sich, dass beispielsweise die Berufstätigkeit als Zeitspanne außerhalb des privaten Alltags wahrgenommen werden kann. Doch ebenso gut ist der private Alltag ein Bereich mit relativ gleichbleibenden (Arbeits-)Abläufen. Stehen sich die Begriffe ‚Alltag‘ und ‚Beruf‘ gegenüber, erfährt der persönliche resp. familiäre Alltag eine Aufwertung, indem die alltäglichen Abläufe als ‚freier‘ bzw. selbstbestimmter wahrgenommen werden. Die Rollen und Aufgaben können entgegengesetzt zu denen der Arbeit sein. Historisch entstanden ist dieser Begriff durch die Trennung von Arbeit und Wohnen im Zusammenhang mit dem Prozess der Industrialisierung, der schließlich zur Ausgestaltung von Arbeitszeit und Freizeit (im Sinne von freier Zeit) führte (Rönkä & Korvela, 2009 S. 88).

Es wird ersichtlich, dass der Begriff Alltag in der Umgangssprache verschiedene Bedeutungen haben kann und seine Nützlichkeit eher zum Tragen kommt, wenn sie nicht bewusst wahrgenommen wird: „Alltäglichkeiten werden insbesondere in Übergangs- und/oder Überforderungssituationen wichtig, sie verschaffen Orientierung. Alltag bietet Raum zur Besinnung, zum Rückzug. Alltag koppelt rationale und irrationale Momente und Strategien“

(Menz, 2009 S. 80). Daher kann mit dem Begriff Alltag ein Handlungsspielraum bezeichnet werden, der die spezifischen und gleichzeitig selbstverständlichen Tätigkeiten des täglichen Lebens umfasst, denen wir uns selten bewusst sind:

„Er ist unser unmittelbarer Anpassungs-, Handlungs-, Planungs- und Erlebnisraum: unser Milieu, das wir mitkonstituieren und dessen Teil wir sind. Wir kennen die expliziten und nichtexpliziten Regeln dieses Interaktionsraumes und setzen sie unter anderem strategisch ein. Wir haben von den Strukturen und dem Handlungspotenzial unserer Alltags- und Lebenswelt ein manifestes und ein latentes ‚Wissen‘. Und beides ist gleich wirksam“ (Soeffner, 2004 S. 18).

Aus den wenigen Definitionen, die es zum Thema Alltag gibt, haben Rönkä & Korvela (2009) folgende Aspekte zusammengetragen (ebd. S. 88):

- Alltag hat keine klaren Grenzen und ist deshalb schwer zu identifizieren.
- Alltag umfasst verschiedene Bereiche des Lebens und führt sie zusammen.
- Alltag ist gekennzeichnet von wiederkehrenden Rhythmen und Routinen.
- Alltag wird konstant von allen Beteiligten konstruiert und kreiert.
- Alltag kann nicht als Gegenteil von ‚außergewöhnlich‘ definiert werden.

Bei Betrachtung dieser verschiedenen Auffassungen in Bezug auf den Begriff ‚Alltag‘ wird deutlich, wie unterschiedlich die entsprechenden Vorstellungen sein können: Häufig wird sich auf Leistungen der zeitlichen, räumlichen oder sozialen Koordination von Tätigkeiten bezogen, die in verschiedenen Bereichen wie Arbeit, Familie und Freizeit stattfinden. Dabei lassen sich die verschiedenen Vorstellungen und Konzepte von Alltag folgendermaßen einteilen (Voss, 2000b S. 7–9):

- *Sozial-objektivistische Konzepte:* Der Alltag wird als Sozialsphäre mit objektiv gegebener und eindeutig benennbarer eigener gesellschaftlicher Logik gesehen. Entsprechend diesen Konzepten kann der Alltag beispielsweise im Sinne eines Trennungsbegriffs verstanden werden, der in die Sphären Privatheit und Arbeitswelt aufteilt.
- *Subjektiv-interpretative Konzepte:* In dieser Ausrichtung von Alltagskonzepten steht das ‚Subjekt‘ als handelndes und deutendes Wesen. Entsprechend bezieht sich das Konzept auf die soziale Mikrosituation und das Handeln von begrenzten Gruppen in ihren konkreten Alltagskontexten.

- *Subjekt- oder tätigkeitsorientierte Konzepte:* Die Betonung des pragmatischen Handelns wird in diesem Ansatz hervorgehoben.

Sozial-objektivistische Konzepte

Den sozial-objektivistischen Konzepten kann beispielsweise die ‚private Lebensgestaltung‘ (Orthmann Bless, 2009) zugeordnet werden. Diese Auffassung ist auf eine Subjektorientierung ausgerichtet, bei der das Subjekt sowohl als Privatperson als auch als Mitglied einer Gesellschaft wahrgenommen wird, entsprechend findet hier eine sozialobjektivistische Orientierung statt. Dabei wird die private Lebensgestaltung gleichzeitig als Ausdruck der Identitätsbildung sowie der sozialen Einbindung in gesellschaftliche Zusammenhänge aufgefasst (ebd. S. 16). Analog dazu wird in diesem Alltagskonzept die Sphäre der Privatheit bedeutend hervorgehoben. Aufgrund dieser Betonung wird das Private dem Öffentlichen entgegengesetzt und als schützenswerte Privatsphäre des Individuums verstanden. Ein weiterer Ansatz entspricht dieser sozial-objektivistischen Ausrichtung: Der äußere Rahmen, der dem Individuum zur Entfaltung und Befriedigung seiner persönlichen Interessen zur Verfügung steht, wird ‚Lebenslage‘ genannt (Beck & Greving, 2012). Hierbei stehen die vorhandenen und für die jeweilige Person relevanten Ressourcen zur Ausgestaltung dieses Entwicklungsprozesses im Fokus. Sie werden in ökonomische, nicht ökonomische sowie immaterielle Dimensionen aufgeteilt, die für das Individuum über Austauschprozesse nutzbar gemacht werden können. Die persönlichen Ressourcen sind somit die Rahmenbedingungen für die sozialen Chancen im Sinne der Teilhabe des Individuums (Beck & Greving, 2012 S. 17–18).

Subjektiv-interpretative Konzepte

Zu den subjektiv-interpretativen Konzepten wird der auch in der Heilpädagogik gebräuchliche Ausdruck der ‚Lebenswelt‘ gezählt (ebd.). Dieser bezieht sich auf einen mehr philosophischen Begriff, der den sozialen Bezug des Individuums in seiner Umwelt beschreibt. Hierbei geht es um das Subjekt in seiner Welt und gleichzeitig um den Einfluss der Welt auf das Subjekt. Kulturelle und soziale Strukturen wirken sich als gesellschaftliche Erfahrungen im Sinne von Traditionen, Ritualen sowie kulturellem Kenntnisstand aus. Das schon bestehende gemeinsame *Wir* hat somit entscheidenden Einfluss auf das *Ich*. Ebenso relevante Faktoren liegen in den individuellen Eigenschaften der jeweiligen Person sowie in deren eigenen Erfahrungsfeldern und Deutungen. Die Lebenswelt eines Menschen gestaltet

sich anhand seiner eigenen physischen und psychischen Konstitution sowie der bisher gemachten Erfahrungen und der objektiven und sozialen Strukturen der Gesellschaft, in der er lebt (ebd. S. 34). Bei dieser Sichtweise steht das Subjekt im Zentrum, jedoch werden die sozialen Interaktionen sowie die spezifischen Tätigkeiten nicht detaillierter beschrieben.

Gemeinsam ist den genannten Ausrichtungen, dass sie sich auf das alltägliche Leben beziehen und die Bedeutung des Alltags hervorheben:

„Das Alltagsleben mit seinen spezifischen Rhythmisierungen und Mustern, in denen die Art und Weise der Bedürfnisbefriedigung zum Ausdruck kommt, bildet den Ort der Sozialisation und der Konstruktion der sozialen Realität. Die Interaktion im Rahmen der alltäglichen sozialen Beziehungen wirkt sinnstiftend und identitätsbildend für das Individuum“ (Beck, Greving & Jantzen, 2012 S. 31).

Die Nähe der Konzepte sowie die unterschiedliche Akzentuierung wird im folgenden Vergleich deutlich: „Lebenswelt und Lebenslage überschneiden sich in der Fokussierung der sozialen Interaktionsprozesse, akzentuieren dabei jeweils stärker mikro- oder makrostrukturelle Bedingungen“ (Beck et al., 2012 S. 31). Es zeigt sich, dass bei diesen Konzepten nicht die Handlungen des alltäglichen Lebens im Vordergrund stehen, sondern mehr die strukturellen, soziokulturellen sowie individuellen Bedingungen.

Subjekt- oder tätigkeitsorientierte Konzepte

Gegenüber den zuvor genannten Konzepten betont das Konzept der ‚Alltäglichen Lebensführung‘ (Projektgruppe ‚Alltägliche Lebensführung‘, 1995) das pragmatische Handeln im alltäglichen Leben und gleichzeitig die subjektive Auseinandersetzung mit den gesellschaftlich gegebenen Rahmenbedingungen. Als subjekt- und tätigkeitsorientierter Ansatz steht es mit seiner Ausrichtung auf die konkrete Lebenssituation zwischen dem sozialobjektivistischen und dem subjektiv-interpretativen Ansatz. Dieses Konzept soll folgend detaillierter betrachtet und anschließend in Bezug zur Familie und zum sozialen Wandel gestellt werden.

1.4.2 Konzept der alltäglichen Lebensführung

Das Konzept der alltäglichen Lebensführung entstammt den Sozialwissenschaften und den dortigen subjektorientierten Forschungen im Zusammenhang von ‚Arbeit und Leben‘ (Bolte, 1995; Voss, 1995, 2000a). Nach Voss (1995) beruht diese Begrifflichkeit historisch auf

den Arbeiten von Max Weber, der in seinen religionssoziologischen Schriften diesen Ausdruck geprägt hat. Die soziologische Forschung hat bis in die 1980er-Jahre dieses

Vermittlungselement zwischen Individuum und Gesellschaft eher vernachlässigt sowie dessen soziologische Bedeutung nahezu verkannt. Seitdem das Konzept Mitte der 1980er-Jahre entwickelt wurde, hat es zu zahlreichen Forschungen mit diesem Schwerpunkt in unterschiedlichen Fachbereichen motiviert (Projektgruppe „Alltägliche Lebensführung“, 1995; Jurczyk et al., 2014).

Die Projektgruppe „Alltägliche Lebensführung“ (1995) setzt den Schwerpunkt des Konzepts auf die Pragmatik der konkreten Alltagstätigkeiten sowie auf die „Synchronie des Lebens“ (Voss, 1995 S. 31), womit eine bestimmte Struktur der Tätigkeiten gemeint ist. Im Fokus stehen dabei die Routinen und Regelmäßigkeiten, die sich aus definierten Abläufen ergeben. Somit steht das Alltagshandeln von Individuen im Zentrum des Konzepts der alltäglichen Lebensführung. Dabei werden vordergründig Handlungsabläufe betrachtet, die sich Tag für Tag wiederholen. Aus diesen Abläufen ergeben sich spezifische Muster der individuellen Lebensführung, die je nach Ausprägung kompatibel mit Mustern anderer Personen sein können (Voss, 1995). Dabei geht Voss davon aus, dass bei guter Kompatibilität die Lebensführung an sich zur Ressource werden kann und bei schlechter Vereinbarkeit zu einer Restriktion führt. Damit steht die individuelle Lebensführung auch im Zusammenhang mit der sozialen Beziehungsfähigkeit und verbindet die individuellen Leben miteinander – als Schnittstelle zwischen Individuum und Gesellschaft. Folgende Aussage verdeutlicht die Funktion der Lebensführung im Sinne einer Vermittlungsinstanz zwischen Individuum und Gesellschaft: „Auf der Ebene individueller Lebensführungen werden gesellschaftlich getrennte Handlungsfelder alltagspraktisch zusammengeführt und damit den sozialen Zentrifugalkräften, also der potenziell desintegrativen Verselbstständigung gesellschaftlicher Bereiche, strukturell entgegengewirkt“ (ebd. S. 40). Der alltäglichen Lebensführung können so gesehen zwei übergeordnete Funktionen zugeteilt werden: einerseits die individuelle Lebensführung, bei der die Einzelhandlungen der Person zu einem sinnhaften System gebündelt werden, und andererseits die auf Sozietät gerichtete Lebensführung, bei der die Person innerhalb ihrer sozialen Umwelt im Fokus steht (Hagen-Demszky, 2006 S. 70).

Die Betrachtung der alltäglichen Tätigkeiten bezieht sich beim Konzept der alltäglichen Lebensführung nicht auf die Reihenfolge dieser Aktivitäten im Lebenslauf einer Person,

sondern auf die „Breite“ (Voss, 1995 S. 31) sowie auf die Synchronisation dieser Tätigkeiten. Durch diese Sichtweise sind die Probleme bei der Umsetzung einzelner alltäglicher Handlungen immer relevant für den Gesamtzusammenhang. Die Synchronisation ist eine Herstellungsleistung des Individuums und bietet einen personalen Gestaltungsspielraum: Diese aktive Tätigkeit, im Sinne einer ‚Lebensführung‘, wird alltäglich mehr oder weniger bewusst praktiziert und gegebenenfalls an sich ändernde Bedingungen angepasst. Aufgrund dessen unterscheiden sich die Reaktionen der Personen auf die Anforderungen des täglichen Lebens und somit auf gleiche gesellschaftliche Strukturen, wodurch verschiedene Varianten der Alltagsorganisation entstehen (ebd. S. 34).

Weiterhin sind die Optionen auf Ebene des Alltagshandelns von gesellschaftlich definierten Kriterien abhängig und dementsprechend auch unterschiedlich nach bestimmten Aspekten verteilt (Kudera, 1995b):

- soziale Herkunft und sozialer Status;
- Ausbildung und Qualifikation;
- Alter und Geschlecht;
- Charakter und Kompetenzen der Person;
- Lebensphase und Lebensform;
- gesellschaftliche Normierungen;
- sozialstrukturelle Rahmenbedingungen: Infrastruktur und Arbeitsmarkt, Arbeitsplatz und Zeitregimes, soziales Umfeld und soziale Beziehungen, „von an Lebenskontexte gebundenen Konventionen und Moralien, von tradierten Normalitätsvorstellungen und Standards“ (ebd. S. 344).

Nach Kudera (1995b) haben die sozialen Unterschiede in den Lebensbedingungen einen Einfluss auf die Gestaltungsleistung⁶ sowie auf die Verarbeitung der sozialen Bedingungen. Beispielsweise lassen sich Unterschiede in Bezug zur Alltagsorganisation in Stadt und Land ausmachen (z. B. Verkehrswege, Arbeitsstellen, Freizeitmöglichkeiten), die vom jeweiligen Individuum unterschiedlich interpretiert und beantwortet werden. Weiterhin werden in den verschiedenen Bereichen wie Arbeit, Familie und Freizeit Ansprüche und

⁶ Der Begriff ‚Gestaltungsleistung‘ bezieht sich in der vorliegenden Arbeit auf einen personalen Gestaltungsspielraum im Hinblick auf die Herstellungsleistungen des Individuums (in Anlehnung an Voss (1995)).

Zwänge formuliert, mit denen sich die Person auch auf der Ebene der alltäglichen Lebensführung auseinandersetzen muss. Allerdings bestehen in den einzelnen Bereichen auch ‚Erträge‘ wie Lohn, soziale Unterstützung und emotionale Befriedigung, die für die Gesamtheit der Lebensführung gewonnen werden können. Zentral ist bei der alltäglichen Lebensführung die Vereinbarkeit der eigenen Wünsche und Vorstellungen mit den gegebenen Notwendigkeiten und Optionen, sodass die Schnittstelle zwischen Individuum und Gesellschaft sinnvoll miteinander verbunden wird (ebd. S. 345).

Die Prozesse der Verbindungsstelle zwischen Individuum und Gesellschaft zeigen sich folgendermaßen:

„Die Person gewinnt durch die Koordination der Einzeltätigkeiten an Autonomie gegenüber den Anforderungen des Alltags, das gesellschaftliche Gefüge mit seinen ausdifferenzierten Teilsystemen wird wiederum über die alltagspraktische Zusammenführung der Bereiche in der Lebensführung integriert und stabilisiert“ (Sahle, 2002 S. 47).

Das Konzept der ‚Alltäglichen Lebensführung‘ wird demnach durch folgende Faktoren beeinflusst (Voss, 1995; Sahle, 2002; Hagen-Demsky, 2006):

- bewusste und unbewusste Mechanismen wie Routinen, Planung oder situative Strukturierung;
- subjektive Orientierungen, personale Ressourcen und Erträge;
- gesellschaftliche Rahmenbedingungen, Regulierungen und Traditionen.

Es kann gesagt werden, dass die alltägliche Lebensführung wegen ihrer Abhängigkeit von situativen Entscheidungen sowie „pragmatischen Ad hoc-Arrangements“ (Voss, 1995 S. 35) nur bedingt ein Ergebnis bewusster Gestaltung oder Planung ist. Hat sich die Struktur der Tätigkeiten herausgebildet, sodass Routinen und Regelmäßigkeiten als regulierende Faktoren den Alltag bestimmen, steht das Individuum mit seinen Handlungen in einem stabilen und sinnhaften ‚Rahmen‘, der sich aber nur begrenzt modifizieren lässt. Dieser Rahmen steht für die Eigenlogik des Systems der Lebensführung: „Die Logik der typischen Arrangements alltäglicher Lebensführung besteht in der Integration und Balance von Auseinanderstrebendem – die Dynamik besteht in der permanenten Notwendigkeit, eine solche Balance herzustellen“ (Kudera, 1995b S. 345). Die einzelnen Funktionen der alltäglichen Lebensführung zielen entsprechend darauf ab, eine Berechenbarkeit des Handelns

innerhalb der sozial typischen Ordnung des jeweiligen Arrangements herzustellen. Zusammengefasst lassen sich die einzelnen Funktionen wie folgt aufzählen (Kudera, 1995a S. 53):

- Ausbalancieren der gegebenen Optionen und Möglichkeiten mit den gesellschaftlichen Anforderungen sowie den eigenen Ansprüchen;
- Reduktion der Komplexität der Alltagsaufgaben durch routine- und regelgeleitetes Handeln;
- Stabilisierung und Kontinuitätssicherung des Alltagslebens durch ein sinnhaftes Ordnungssystem;
- Integration der Person sowie ihrer Handlungen und Deutungen in die Gesellschaft anhand ihrer Alltagshandlungen, z. B. Übernahme von kulturellen Leitbildern, Orientierung an gesellschaftlichen Normen und Regulierungen.

Es wird deutlich, dass das Fundament des Konzepts in Bezug zur individuellen Selbstverwirklichung, zur reflexiven Steuerung sowie zur autonomen Gestaltung steht (ebd. S. 54). Diesbezüglich können die Dimensionen der alltäglichen Lebensführung individuell sehr unterschiedlich erscheinen, da sie von den o. g. Faktoren abhängig sind. Werden die genannten Aspekte und Funktionen prägnant zusammengefasst, kann das Konzept der alltäglichen Lebensführung wie folgt definiert werden:

„als ein für jedes Individuum charakteristisches Muster der Organisation von Alltagshandlungen. Die Lebensführung ist demnach ein System, und zwar ein Handlungs-System des Individuums, durch die die ansonsten zusammenhangslosen Einzelhandlungen des Alltags zu einem sinnvollen Ganzen integriert werden“ (Hagen-Demszky, 2006 S. 69).

Im vorliegenden Text stehen die Familie sowie die gemeinsame Herstellungsleistung der Familienmitglieder mit den entsprechenden Wechselwirkungen im Fokus, aufgrund dessen werden im weiteren Verlauf nun die *Familie und ihre alltägliche Lebensführung* zentral behandelt.

1.4.3 Familiäre Lebensführung

Der Begriff ‚Familiäre Lebensführung‘ ist aus dem Konzept der alltäglichen Lebensführung heraus entstanden (Jurczyk & Voss, 1995; Voss, 2000a; Hagen-Demszky, 2006; Menz,

2009; Hagen-Demsky, 2011). Im gemeinsamen Zusammenleben als Familie treffen die alltäglichen Lebensführungen der einzelnen Familienmitglieder aufeinander und werden als ‚Familiale Lebensführung‘ miteinander verschränkt. Wesentlich dabei ist die Ausrichtung auf Sozietät, da durch diese gegenseitige Ausrichtung ein ‚Mehrgehalt‘ entsteht:

„Familiale Lebensführung kann definiert werden als ein System von Lebensführungen eines zusammenlebenden Familienhaushalts. Die familiäre Lebensführung emergiert aus der auf Sozietät gerichteten Lebensführungen der Familienmitglieder und reguliert das Zusammenleben und -wirken ihrer Mitglieder“ (Hagen-Demsky, 2006 S. 73).

Die Herstellungsleistung der Familienmitglieder wird zwar von den Individuen geschaffen, doch aufgrund der entsprechend systemischen Wechselwirkungen zeichnen sich Eigenschaften ab, die von den Familienmitgliedern nicht intendiert waren. Im Sinne der Aussage ‚Das Ganze ist mehr als die Summe seiner Teile‘ entsteht ein System mit eigener Logik (ebd. S. 75). Entgegengesetzt zu den puren Leistungen und zur Unterstützungsfunktion der Familie steht entsprechend die Wirkung des Systems Familie, die sich maßgeblich im gemeinsamen Alltag entfaltet. Die Reaktionen und Antworten dieses Systems auf widersprüchliche Erwartungen und Situationen, prägen das Gesamtgefüge im Hinblick auf Funktionalität und Bedeutsamkeit der Interaktionen. Der Ausdruck ‚Familie als Herstellungsleistung‘ bezieht sich auf das alltägliche familiäre Handeln im Sinne eines gemeinschaftlichen Prozesses, sowie auf die konkreten Handlungen und Beiträge aller Familienmitglieder, um diesen Prozess im Alltag umzusetzen (Schier & Jurczyk, 2007 S. 10). Diese Herstellungsleistung muss nach innen und nach außen geleistet werden: „Familie wird in Interaktionen, im gemeinsamen Tun, im sich Aufeinander beziehen und in der Darstellung nach außen fortlaufend sozial, sinnhaft und symbolisch neu (re-)konstruiert“ (Jurczyk & Szymenderski, 2012 S. 100).

Familiale Lebensführung besteht in diesem Sinne aus familienspezifischen Regeln und Routinen, die gemeinsam aufgebaut und entwickelt werden. Diese spezifischen Abläufe vermitteln einerseits Sicherheit und Antizipation und stärken andererseits durch das gemeinsame Erleben das ‚Wir-Bewusstsein‘ der Familie (Jurczyk et al., 2009 III–IV). Durch regelmäßig und gleich ablaufende Alltagshandlungen werden die Regeln und Routinen gefestigt und lassen sich damit auch in andere Kontexte übertragen, oder aber auch bewusst

von anderen Kontexten trennen. Beispielsweise kann der alltägliche Ablauf der gemeinsamen Abendessen in den Ferien bewusst anders gestaltet werden. Engelbert (2003) formuliert dies folgendermaßen:

„Im Rahmen der Alltagsgestaltung werden in Familien jeweils eigene Gewohnheiten und Routinen entwickelt, je nachdem, was an Aufgaben und Verpflichtungen anliegt und je nachdem, welche Ressourcen und Hilfsmittel zur Verfügung stehen. Damit verbunden ist auch die Entwicklung ganz eigener Formen der Alltagsgestaltung, der Kommunikation und des Umgangs mit Problemen“ (ebd. S. 210).

Auch die familiäre Lebensführung kann folglich in die zwei Bereiche ‚Praxis‘ und ‚Sinn‘ aufgeteilt werden, wobei sie sich einerseits auf die praktische Ausgestaltung des gemeinsamen Familienlebens in Bezug auf die Organisation und Strukturierung der alltäglichen Aufgaben bezieht und andererseits die sinngebende Funktion des derart gestalteten Zusammenlebens betont:

„Etwa die Bedeutung, die den gemeinsamen Zeiten, den sog. ‚Familienzeiten‘, insbesondere Ritualen und Familienunternehmungen beigemessen wird; die Begründung für die Aufgabenverteilungen in der Familie; die Auffassungen darüber, was eine gute und gelingende Kindheit ist oder mehr oder weniger bewusste Rollenvorstellungen (...). Ein Element der Dimension des ‚Sinns‘ der Familialen Lebensführung ist das Bild oder die Vorstellung, die die Familienmitglieder von sich als Familie haben, ihr Familienbild“ (Hagen-Demsky, 2011 S. 124).

Das ‚Doing Family‘ wird hierbei durch das Abstimmen der individuellen Lebensführungen sowie der Organisations- bzw. Gestaltungsprozesse hinsichtlich einer auf Gemeinschaft ausgerichteten Lebensführung gekennzeichnet. Das Ausbalancieren und Vereinbaren der unterschiedlichen familieninternen und -externen Ansprüche wird von Schier & Jurczyk (2007) als „Verschränkungsleistung“ (ebd. S. 10) bezeichnet.

Zusammengefasst kann gesagt werden, dass die familiäre Lebensführung als gemeinsame Gestaltungsleistung der Familienmitglieder in Bezug zu ihren individuellen, alltäglichen Lebensführungen aufgefasst wird. Jedoch sind gegenüber dem Konzept der alltäglichen Lebensführung nicht die auf das Individuum bezogenen Prozesse zentral, sondern die auf das gemeinsame Zusammenleben gerichteten Deutungen und Handlungen. Dieser fami-

lienbezogene Handlungsspielraum steht im Kontext von individuellen sowie gesellschaftlichen Zusammenhängen, wobei die Gestaltungspotenziale und Herstellungsstrategien entsprechend von konkreten Rahmenbedingungen abhängig sind, wie z. B. von den Beschäftigungsverhältnissen der Eltern, von den verschiedenen Familienkonstellationen oder der Betreuungssituation der Kinder (Hagen-Demszky, 2011 S. 126).

Aus dem Konzept der alltäglichen Lebensführung (Kudera, 1995a S. 53) lassen sich folgende Aspekte im Sinne von übergeordneten Funktionen auf die familiäre Lebensführung übertragen und entsprechend erweitern.

- *Sinn – Bedeutung der familialen Lebensführung:* Zentral ist die emotionale Bedeutsamkeit des Systems Familie (z. B. Familienidentität, Familienkohäsion) im Zusammenhang mit der subjektiven Orientierung des Einzelnen. Weiterhin relevant sind personale Ressourcen und Erträge, die aus der familialen Lebensführung entstehen. Diese Aspekte festigen das Alltagsleben und ermöglichen ein sinnhaftes Ordnungssystem.
- *Praxis – Gestaltung des Familienalltags:* Im Vordergrund steht dabei die Organisation und Aufgabenverteilung in Bezug zur familialen Lebensführung. Diese umfasst Routinen, Planung und Strukturierung des Alltags der gesamten Familie, um die Komplexität der Alltagsaufgaben zu handhaben.
- *Balance der gesellschaftlichen Anforderungen und der eigenen Ansprüche:* Das Gleichgewicht zwischen den gesetzten Rahmenbedingungen, mit denen die Familie von außen konfrontiert wird, und den eigenen Ansprüchen als Familiensystem ist an dieser Stelle von Bedeutung. Ebenso sind gegebene Optionen (z. B. interne und externe Unterstützungsangebote) für die Familien relevant.
- *Integration in die Gesellschaft:* Die Familie übernimmt eine Vermittlerrolle für die Integration der Familienmitglieder sowie ihrer Handlungen und Deutungen in die Gesellschaft. Beispielsweise orientiert sie sich dabei an gesellschaftlichen Normen und Regulierungen und übernimmt kulturelle Leitbilder.

Die zuvor genannten Aufgaben und Funktionsbereiche der Familien (vgl. Kapitel 1.2) werden in der familialen Lebensführung sichtbar: Zentrale Aufgaben dieses Systems sind die *Fürsorge* und die *Sozialisation*, die zusammen mit der „*Cultivation*“ (Hagen-Demszky, 2006 S. 81) als Bildungsleistungen der Eltern (wie z. B. Vorlesegewohnheiten) im Zusammenhang mit den Bildungs- und Entwicklungsmöglichkeiten innerhalb der Familie stehen. In anderen

Worten kann gesagt werden, dass sich in den wechselseitigen Prozessen der familialen Lebensführung und durch die vielfältigen Interaktionen, in ihrer freiwilligen resp. bedingenden Ausrichtung, ein Lernfeld für alle Familienmitglieder bietet: „(...) die Komplexität der Familialen Lebensführung *ist* die Bildungswelt Familie“ (ebd. S. 80).

Betreuungs- und Versorgungsaufgaben wie Körperpflege, Ernährung, emotionale Zuwendung, Haushaltsführung usw. stehen im Kontext mit dem Begriff *Fürsorge*, um die emotionale Bedeutsamkeit von Familien zu betonen. Nach Hagen-Demszky (2006) steht *Sozialisation* in diesem Konzept für die soziale Praxis und die Relevanz der Beziehungen im Familiensystem und der familiären Interaktionen: „Bezogen auf die primäre Sozialisationsinstanz ‚Familie‘ stehen demnach die alltäglichen Interaktionen von Familienmitgliedern im Fokus, die durch den Menschen innewohnenden sozialen Handlungsorientierungen ausgezeichnet sind“ (Hagen-Demszky, 2006 S. 81). Die Gewichtung der wechselseitigen Prozesse der auf Sozialisation ausgerichteten Interaktionen wird allerdings von der Autorin dermaßen betont, dass sie mit diesem Verständnis den Begriff Erziehung ablösen möchte (ebd. S. 80). Da der zuvor definierte Erziehungsbegriff (vgl. Kapitel 1.2.2) die alltäglichen Interaktionen der Familien umfasst und diese wechselseitigen Prozesse hervorhebt, wird dieses Verständnis im vorliegenden Text nicht weiterverfolgt und der Begriff Erziehung als zentrale Aufgabe der familialen Lebensführung mit dem Terminus Sozialisation nahezu gleichgesetzt.

Für die Qualität des Familienalltags sind Aspekte der emotionalen und körpergebundenen Beziehung unter den Familienmitgliedern ausschlaggebend. Jurczyk (2009) weist darauf hin, dass die Aktivitäten der Familie nicht auf ihre Funktionalität limitiert sind, sondern dass darüber hinaus eine relevante Mehrdeutigkeit und Multifunktionalität besteht. Beispielsweise ist das ‚vermischte Tun‘ charakteristisch für Sorgeleistungen (ebd. S. II). Damit ist gemeint, dass diese Aufgaben sich zwar theoretisch zergliedern und einzeln aufzeigen lassen, in der Realität jedoch ineinander übergehen und sich in den o. g. übergeordneten Funktionen der familialen Lebensführung wiederfinden. Entsprechend zeigt sich, dass die zentralen Aufgaben in Einklang mit den gesellschaftlichen Rahmenbedingungen sowie den persönlichen Orientierungen gebracht werden müssen. Beispielsweise erfordern die Auswirkungen der veränderten Erwerbsarbeit auf die Familie in Verbindung mit dem Eingebundensein der familiären Mitglieder in vielfältige Netzwerke, gesellschaftliche Institutionen etc. eine räumlich-zeitliche Koordination sowie eine Synchronisation der freien Zei-

ten aller Familienmitglieder. Diese Koordination kann zunehmend als anspruchsvolle Gestaltungsleistung der Familie gesehen werden: „Die häufig spontan entstehende freie Zeit kann jedoch nicht immer für eigene oder familiale Belange genutzt werden, Synchronisationsprobleme der Zeiten und Bedürfnisse in Familien sind keine Seltenheit“ (Schier & Jurczyk, 2007 S. 15).

Diese Gestaltungsleistung der Familie kann in einigen Fällen zur Zeitfalle werden, besonders bei Familien, in denen beide Eltern erwerbstätig sind sowie bei Alleinerziehenden (Jurczyk & Lange, 2006 S. 19): Die Zeiten der Familie sowie die Gesellschaftszeiten passen immer weniger zusammen. Überschneidungen zwischen Arbeit und Familie führen zum Beispiel dazu, dass der Alltag erhöhte Anforderungen stellt. Einerseits müssen die Alltagsangelegenheiten in zeitlich begrenzten Phasen durchgeführt werden, andererseits dehnt sich der Alltag in räumlicher Hinsicht weiter aus. Die Reduktion der klaren Trennung in Berufswelt und Familienwelt, aufgrund von flexibleren Arbeitszeiten und Arbeitsorten sowie der erhöhten Erwerbsbeteiligung von Frauen und Müttern, führt zu Organisations- und Zeitmanagementproblemen in den Familien, da nicht alle Gesellschaftszeiten eine flexible Lösung anbieten. Beispiele dafür sind die Anfangszeiten von Schulen sowie die Öffnungszeiten von vielen Behörden und Geschäften. Aufgrund ihrer Erwerbstätigkeit können viele Mütter die Aufgaben des Zeitmanagements der Familie nicht mehr selbstverständlich übernehmen. „Und sie wollen dafür auch nicht mehr länger allein verantwortlich sein, denn Erwerbsarbeit ist für sie zu einer wichtigen Quelle von Identität und Anerkennung geworden“ (Jurczyk & Lange, 2006 S. 19). Generell erfordert die familiäre Lebensführung einen spezifischen Zeitbedarf, da einerseits die Familienmitglieder für die Ausführung der zentralen Aufgaben einen zeitlichen Spielraum benötigen und andererseits die Familie einen zeitlichen Freiraum benötigt, in dem sie sich als Familie erleben und konstituieren kann (ebd.). Allerdings können die Erwartungen im Hinblick auf die Familienzeiten auch enttäuscht werden:

„Die hochgradig normativ aufgeladene Anforderung, die Zeiten in der Familie besonders befriedigend, angenehm und auf die Eigenarten der jeweiligen Persönlichkeiten in der Familie abgestimmt zu gestalten, provoziert nicht selten systematische Überforderungen, Erwartungsenttäuschungen und Schuldgefühle“ (Lange, 2014 S. 133).

Neben diesen aktiven Gestaltungsleistungen bestehen weitere alltägliche Herausforderungen, bei denen die eingespielte Familienroutine aus weniger vorhersehbaren Gründen und Ereignissen unterbrochen werden kann und die Familie ihre alltägliche Lebensführung an die neue Situation anpassen muss. Dabei zeigt sich, wie sehr das System Familie „von aktiven Gestaltungsleistungen abhängt, wie störanfällig ihr Gelingen im Alltag aber auch ist“ (Schier & Jurczyk, 2007 S. 11). Die Alltagspraktiken der Familie werden demzufolge jeweils an die verschiedenen Familienphasen sowie an die Situation der Familie angepasst. Die Erfahrungen der Eltern sowie das Alter der Kinder sind ausschlaggebend für die Änderungsprozesse sowie für die Etablierung geeigneter Praktiken (Jurczyk et al., 2009 S. VI). Es zeigt sich, dass für die Herstellung der familialen Lebensführung verschiedene Leistungen erbracht werden müssen, wobei der Begriff ‚Leistung‘ als Prozess gemeint ist und nicht als Errungenschaft: „Die Formulierung ‚Leistung‘ ist hier gemeint im Sinn von Anstrengung und bewusster Tätigkeit und nicht von ‚Gelingen‘, weder entlang gesellschaftlicher noch individueller Normen“ (Jurczyk, 2014 S. 67). Folgende Grundformen der Herstellungsleistungen werden in Bezug auf die familiale Lebensführung genannt (ebd. S. 61–62):

- Balancemanagement,
- Konstruktion von Gemeinsamkeit,
- ‚Displaying Family‘.

Das *Balancemanagement* umfasst die Aushandlungsprozesse der unterschiedlichen Anforderungen, Bedürfnisse und Interessen der Familienmitglieder sowie die zuvor genannten Abstimmungen, wie z. B. die räumlich-zeitliche Koordination.

„Da in Familien mehrere individuelle Lebensführungen mit unterschiedlicher Teilhabe an Beruf, Familie, Schule etc. und unterschiedlichen Bedürfnissen und Interessen aufeinander treffen, müssen diese mental und emotional ausbalanciert sowie zeitlich und räumlich koordiniert werden“ (ebd. S. 61).

Die *Konstruktion von Gemeinsamkeit* bezieht sich auf alltägliche Prozesse, die ein „sinnhaftes gemeinschaftliches Ganzes“ (ebd.) herstellen und nach Jurczyk im Kontext des ‚Doing Family‘ eine Zugehörigkeit durch die Herstellung sozialer Bindungen und Intimität schaffen. Unter ‚*Displaying Family*‘ wird die bewusste Inszenierung des Familienlebens nach außen verstanden. Dies bezieht sich insbesondere auf Familien, „die nicht dem gängigen Familienbild entsprechen und sich unter Legitimationsdruck sehen, wie etwa Patchwork- oder Pflegefamilien“ (ebd. S. 62).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass die familiäre Lebensführung die Gesamtheit der Alltagspraktiken ist, mit denen Familie gestaltet bzw. hergestellt wird, und aus denen sich die Identität der Familien bilden kann. Allerdings benötigen diese familialen Interaktionsprozesse die physische Anwesenheit der Interaktionspartner sowie qualitative Zeit für die Familienmitglieder, damit Gemeinsamkeit entstehen kann:

„Um Fürsorgeleistungen zu erbringen und soziales Leben in Familien überhaupt zustande kommen zu lassen, benötigt Familie deshalb ein Minimum planbarer, stabiler und verlässlicher Rahmenbedingungen. Ebenso müssen diese aber flexibel genug sein, um auf die im Alltag und im Lebenslauf wechselnden Bedürfnisse von Familien reagieren zu können“ (Schier & Jurczyk, 2007 S. 11).

1.4.4 ‚Everyday family life‘

Eine weitere Herangehensweise zur Thematik des familialen Alltags lässt sich in der Konzeption des ‚Everyday family life‘ (Rönkä & Korvela, 2009) finden, die aus den Ergebnissen einer systematischen Literaturuntersuchung in Finnland entstanden ist. Das Ziel dieser Untersuchung war es, die empirische Forschung zum alltäglichen Familienleben zu sichern und zu kategorisieren. Nach den Ergebnissen dieser Untersuchung lässt sich das alltägliche Familienleben in verschiedene Ebenen und Dimensionen einteilen, anhand derer der familiäre Alltag detailliert betrachtet und untersucht werden kann:

Dabei bezieht sich die erste Ebene dieses theoretischen Konzepts auf das Individuum und betont das Subjekt in der Familienkonstellation. Die zweite Ebene fokussiert demgegenüber die Dyade im Sinne einer Zweiergruppe als Subsystem der Familie. Die Familie als Einheit sowie die Relevanz des *Wir*-Gefühls wird auf der dritten Ebene analysiert. Darüber hinaus besteht eine vierte Ebene, bei der die Beziehung zwischen der Familie und der Gesellschaft bzw. dem ‚weiteren, sozialen Kontext‘ ergründet wird. Weiterhin lassen sich verschiedene Dimensionen des alltäglichen Familienlebens auf den genannten Ebenen finden, wobei vor allem inhaltliche Akzentuierungen bestehen (ebd. S. 89–90).

Die Dimensionen sind in folgende Bereiche eingeteilt: Emotionen, Handlungen sowie Zeitlichkeit (‚temporality‘). Die Dimension ‚Emotionen im täglichen Familienleben‘ betont den Einfluss der Emotionen auf das Zusammenleben sowie den Umgang mit ihnen als wichtigen Aspekt im familiären Zusammenleben, wenn beispielsweise Erlebnisse von anderen Lebensbereichen (z. B. Schule, Arbeit) in die Familie getragen und die dadurch entstandenen

Gefühle dort aufgefangen werden – im Sinne einer Emotionsregulation. Im Gegensatz dazu können die differenten Meinungen der einzelnen Familienmitglieder auch zu negativen Emotionen führen, wenn es beispielsweise bei der Erledigung von bestimmten Aufgaben (z. B. Aufräumen, Gartenarbeit) zu Streit kommt. Nach Ansicht der Autoren ist das tägliche Familienleben ein Übungsfeld, auf dem durch die enge Verbindung der Familienmitglieder ein sicherer Boden gegeben sein sollte, auf dem sich negative sowie positive Emotionen ausdrücken und erfahren lassen (Rönkä & Korvela, 2009 S. 90–91).

Die Dimension ‚Handlungen im alltäglichen Familienleben‘ betrachtet die Handlungen in Bezug zum einzelnen Familienmitglied, wie bestimmte Alltagsaufgaben, Verantwortlichkeiten oder persönliches Engagement, oder in Bezug auf familiäre Interaktionen, Familienroutinen oder Aushandlungen bestimmter Themen. Heutzutage sind die Kinder zunehmend in den Aushandlungsprozess involviert und ihre Ansichten werden bei Entscheidungen berücksichtigt. Darüber hinaus bestehen Aushandlungen zwischen der Familie und den Lebensbereichen außerhalb der Familie:

„With respect to the link between the family and the wider society and culture, the focus is on the match or mismatch between cultural traditions and societal demands on the one hand and on the other hand the practices and routines of a single family“ (ebd. S. 91).

Eine weitere von den Autoren benannte Dimension trägt den Titel ‚Zeitlichkeit im alltäglichen Familienleben‘. Hier geht es einerseits um die Aufgabe der zeitlichen Organisation (z. B. die Koordination der unterschiedlichen Zeitpläne der Familienmitglieder oder die zeitliche Verteilung bestimmter Aufgaben) und andererseits um Auswirkungen, die im Zusammenhang mit dem Zeitfaktor stehen, z. B. reduzierte Zeit für gemeinsame Unternehmungen oder Meinungsverschiedenheiten bei der zeitlichen Organisation der Familie (ebd. S. 89–93).

Es zeigt sich, dass die aufgeführten Betrachtungsweisen des ‚Everyday family life‘ und der ‚Familiären Lebensführung‘ einen großen Überschneidungsbereich aufweisen, der vor allem in den Gestaltungs- und Organisationsleistungen deutlich wird:

„Everyday family life is a process that family members are constantly creating with their individual and collaborative actions and emotions in time and space

(which is often the home but also includes other spaces and contexts that family members use collectively)“ (ebd. S. 98).

Allerdings ist die Gewichtung der Emotionen beim ‚Everyday family life‘ nicht unbedingt gleichzusetzen mit der Gewichtung der Sinnstrukturen bei der familialen Lebensführung. Hier scheint das Konzept der familialen Lebensführung die unterschiedlichen Emotionen der einzelnen Familienmitglieder als einen Aspekt der Bedeutung der familialen Lebensführung zu betrachten. Die Unterscheidung der vier verschiedenen Ebenen beim Konzept ‚Everyday family life‘ – besonders die Berücksichtigung der Dyade als Subsystem der Familie – verweist darauf, dass bei dieser Betrachtungsweise die einzelnen Rollen der Familienmitglieder stärker gewichtet werden. Obwohl dies ein spannender Aspekt ist, konzentriert sich der vorliegende Text auf das Konzept der familialen Lebensführung, da dieses schon in verschiedenen Studien (Schier & Jurczyk, 2007; Hagen-Demsky, 2011; Jurczyk, 2014) empirisch untersucht und weiterentwickelt wurde.

1.4.5 Familiäre Lebensführung und sozialer Wandel

Die Untersuchungen der Projektgruppe ‚Alltägliche Lebensführung‘ (1995) konnten schon zum Zeitpunkt ihrer Durchführung Indikatoren für eine zunehmende Modernisierung der familialen Lebensführung ausmachen und den Indikatoren folgende Aspekte zuordnen: eine zunehmende Rationalisierung und Individualisierung der Alltagsorganisation, eine Neuformierung der alltäglichen Geschlechterbeziehungen sowie die „Verarbeitlichung alltäglicher Lebensführung“ (Jurczyk & Voss, 1995 S. 372).

Die zunehmende Rationalisierung und Individualisierung der Alltagsorganisation wird deutlich am o. g. Beispiel der ‚Zeitfalle‘ (vgl. Kapitel 1.4.3). Hier wird ersichtlich, dass der Umgang mit dem spezifischen Zeitbedarf als wichtiger Faktor der bewussten und auf Effizienz ausgerichteten Gestaltung des Alltags zählt. Alltagsaktivitäten werden vorab kalkuliert und geplant sowie darüber hinaus bestimmte Effizienzstrategien für den Alltag entworfen. Nach Jurczyk & Voss (1995) beziehen sich diese Effizienzstrategien u. a. auf die Sachdimension im Sinne gezielter Qualifikation in bestimmten Bereichen wie Haushalt, Finanzmanagement, Hobby etc. und auf die mediale Dimension, wie beispielsweise technische Hilfsmittel für den Haushalt. Derartige Strategien werden eingesetzt, um auf wachsende sowie komplexere Anforderungen der Alltagsgestaltung mit einer bewussten – rationalen – Steuerung des Handelns im Hinblick auf Effizienzsteigerung zu antworten (ebd. S. 377–378). Neue Anforderungen an die Familienmitglieder (wie die zuvor erwähnten

Beschäftigungsformen und Lebensformen, vgl. Kapitel 1.3) bedingen eine aktive und bewusste Planung, um die Alltagsgestaltung den spezifischen Bedingungen, die sich beispielsweise aus der Vielfalt an Familienformen und dem Zusammenleben mit verschiedenen biologischen sowie sozialen Müttern und Vätern ergeben, anzupassen:

„Immer mehr Erwachsene und Kinder machen im Verlauf ihres Lebens Erfahrungen in verschiedenen Formen familialer Organisation und erleben dabei mehrfach Wechsel zwischen Settings. Je nach familialer Situation sind Familien deshalb mit heterogenen Anforderungen bei der Alltagsgestaltung sowie der Verknüpfung von Erwerbsarbeit und Familienleben konfrontiert“ (Schier & Jurczyk, 2007 S. 13).

Ebenso haben nach Menz (2009) die auseinanderstrebenden Einzelbiografien einen gesteigerten Abstimmungsprozess im Familienalltag und eine Alltagsinszenierung zur Folge, die trotz aller Planungen unberechenbar bleibt und von allen einen gewissen Grad an Flexibilität in der alltäglichen Lebensführung erfordert: „Alltag ist gleichermaßen funktional wie unberechenbar. Mit dem erhöhten Alltagsaufwand, mit den Affekten und Betroffenheiten wächst das Risiko, dass der Alltag entgleitet“ (ebd. S. 60).

Die Neuformierung der alltäglichen Geschlechterbeziehungen wird vor allem in der Mehrfachbelastung der berufstätigen Mütter deutlich. In der Balance zwischen Arbeit und Versorgungsleistung der Familie treten die Barrieren in der Alltagsorganisation deutlich hervor und verlangen ein hohes Maß an Aushandlungen: „Die Berufsarbeit von Frauen wird einerseits politisch, ökonomisch und ideologisch gefordert und akzeptiert, andererseits ist ihre Realisierung mit systematischen Hindernissen und Überlastungen verbunden“ (Jurczyk & Voss, 1995 S. 392). Die Verarbeitlichung des Alltags wird in den zuvor genannten Aspekten – der Zunahme der Organisation von Zeitbedarfen und den vermehrten Aushandlungsprozessen – ersichtlich. Die ‚moderne‘ familiale Alltagsgestaltung bedingt spezifische Prozesse im Hinblick auf die Koordination und Synchronisation der einzelnen Bereiche, auf die Ansprüche der einzelnen Familienmitglieder sowie die Organisation von Gemeinsamkeiten (ebd.). Neue Anforderungen an die familiale Lebensführung ergeben sich ebenso durch die Auswirkungen des sozialen Wandels auf die Familie in Bezug auf die Selbst- und Fürsorgeprozesse. Am Lebensbereich ‚Arbeit‘ zeigen Jurczyk & Szymenderski (2012) auf, wie sich die Veränderungen der Kontextbedingungen auf diese Prozesse auswirken können (ebd. S. 95–96):

- Organisationsprobleme sowie Zeitnöte (z. B. lange Arbeitszeiten, Flexibilisierung von Arbeitszeiten etc.),
- spezifische Belastung (je nach Familienkonstellation, Form der innerfamiliären Arbeitsteilung sowie Erwerbskonstellation),
- Erleben und Aushalten von erwerbsbiografischen Unsicherheiten,
- Erholungsbedürfnis (Erholung von den Belastungen der Arbeit sowie Energiegewinnung für z. B. gemeinsame familiäre Aktivitäten),
- ‚innerliche Zerrissenheit‘ (Anforderungen und Verpflichtungen in Erwerbsarbeit und Familie sind zeitlich gegenüberzustellen),
- Fehlen mentaler Ressourcen (permanente Verfügbarkeit für die Arbeit und die Familie).

Diese stressreichen Arbeitsbedingungen können sich schließlich so stark auf die Familie auswirken, dass die Fähigkeit zur Fürsorgearbeit beeinträchtigt ist und die familiären Interaktionen sowie gemeinsamen Aktivitäten reduziert werden (Jurczyk & Szymenderski, 2012 S. 98).

Die Relevanz der Selbst- und Fürsorgeprozesse hinsichtlich der familialen Lebensführung lässt sich auch in weiteren Aspekten des sozialen Wandels auffinden. Beispielsweise hebt die Werteorientierung im Sinne der Individualisierung den Wunsch bzw. die als Notwendigkeit empfundene Möglichkeit zur Selbstverwirklichung hervor. Entsprechend spielt das Thema Selbstverwirklichung in der Familie sowie in der familialen Lebensführung eine große Rolle. Die optimale Förderung der Kinder wird schon im frühen Alter als relevant betrachtet, damit diese ihre individuellen Fähigkeiten bestmöglich entwickeln können und somit ein gutes Fundament für ihre Selbstverwirklichung erhalten (vgl. Kapitel 1.3.5). Darüber hinaus führt diese Werteorientierung dazu, dass die Eltern die zielorientierte Erziehung ihrer Kinder stärker gewichten. Beispielsweise zeigt das Bedürfnis der Eltern nach Unterstützung hinsichtlich ihrer Erziehungskompetenzen auf, dass sie die Relevanz dieser Fähigkeiten anerkennen und in diesem Bereich auch Hilfe einfordern (Tschöpe-Scheffler, 2008). In Bezug auf eine entwicklungsfördernde Erziehung im alltäglichen Familienleben werden von Tschöpe-Scheffler (ebd.) folgende Basiskompetenzen benannt, die von den Eltern thematisiert werden: Wissen, Handeln, Selbsterfahrung und Selbsterziehung, Aufbau und Nutzung von Netzwerken. Dies zielt auf eine selbst gestaltete Erziehungsleistung, die im Kontext mit den Selbst- und Fürsorgeprozessen steht.

Es lässt sich zusammenfassend festhalten, dass die ‚Familie von heute‘ mit zahlreichen grundlegenden Veränderungen konfrontiert ist und sich einem Familienalltag mit steigenden sowie komplexen Anforderungen stellen muss. Zentral erscheinen dabei in Hinblick auf die familiäre Lebensführung die Herstellungsleistungen in Bezug auf die Selbstsorge resp. Fürsorge, die Konstruktion von familialer Gemeinsamkeit sowie die Aushandlung von organisatorischen und zeitlichen Abläufen bzw. des Balancemanagements, das auch die Vereinbarkeit verschiedener Bedürfnisse und Ansprüche umfasst. Was diese Situation für Familien mit einem Kind mit Behinderung bedeutet, wird im folgenden Abschnitt ausgeführt.

1.5 Familien mit behinderten Kindern

Familien mit behinderten Kindern sind genau wie jede andere Familie: Sie sind einzigartig – im Sinne von einmalig in ihrer Konstellation. Sie setzen sich auch aus verschiedenen Familienmitgliedern zusammen, die eine eigene Vorstellung von diesem Familiensystem haben und entsprechend im Zusammenleben die familialen Leistungen und Aufgaben sehr individuell angehen. Ebenso sind sie wie andere Familien durch Wertewandel, Individualisierung, Pluralisierung der Lebensformen etc. vom sozialen Wandel betroffen. Doch darüber hinaus werden sie durch die Behinderung des Kindes mit zusätzlichen Herausforderungen, Belastungen und Aufgaben konfrontiert.

Schon die Begegnung und Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes fordert die Familien heraus und lässt sie sehr unterschiedlich reagieren. Dabei kann der Zeitpunkt der Konfrontation mit der Behinderung des Kindes unterschiedliche

Auswirkungen auf die Beziehung sowie Einstellung der Eltern zu diesem Kind haben: Werden die Eltern beispielsweise direkt nach der Geburt des Kindes mit der Behinderung konfrontiert, kann sich dies besonders auf die Mutter-Kind-Beziehung auswirken und den Fokus jeglicher Wandlung auf die Behinderung ausrichten. Erkennen die Eltern die Behinderung erst zu einem späteren Zeitpunkt, gehen sie noch unvoreingenommen mit dem Kind um (Cloerkes, 2007 S. 284). Allerdings verspüren einige Eltern auch Ungewissheiten, sodass die endgültige Diagnose dann diese Annahme bestätigt und auch eine Befreiung von dieser latenten Unsicherheitsphase darstellt:

„Die Mitteilung der Diagnose muss nicht als Einbruch oder Enttäuschung, sondern kann auch als eine Entlastung erlebt werden. Nach einer langen Zeit der Ungewissheit können sich die Familien nun besser orientieren, sich gezielt Information

über künftige Entwicklungen holen und sich darauf einstellen“ (Retzlaff, 2010 S. 45).

Ungünstig kann sich die spätere Konfrontation mit der Diagnose auswirken, wenn die Eltern die Behinderung ihres Kindes ausblenden bzw. unrealistische Vorstellungen entwickeln. Einerseits wird dadurch der Zeitpunkt für eine frühe Förderung verpasst, andererseits werden an das Kind Anforderungen gestellt, die es möglicherweise nicht erfüllen kann (Cloerkes, 2007 S. 284).

Klauss (2011) verweist diesbezüglich darauf, dass die Familien häufig Zeit benötigen, damit aus dem Schock als „notwendige Reaktionen, um ertragen zu können – dass Vorstellungen, Hoffnungen, Wünsche unwiderruflich zerbrechen und eine Aufgabe bevorsteht, von der zu diesem Zeitpunkt niemand wissen und sagen kann, was sie bedeutet“ (ebd. S. 174), ein Kompetenzbewusstsein entsteht und sie sich befähigt fühlen, mit dieser Situation sowie den neuen Herausforderungen umgehen zu können. Die Familien müssen ihre Erwartungen an die neue Situation anpassen. Dabei setzen sie sich mit persönlichen Enttäuschungen und Ängsten auseinander sowie mit gesellschaftlichen Wertvorstellungen. Gängige Wertvorstellungen und Anforderungen der Gesellschaft an Familien, wie z. B. die zuvor erwähnte optimale Förderung des Kindes als elterliche Pflicht (vgl. Kapitel 1.3.6), potenzieren sich bei den Familien mit einem behinderten Kind. Darüber hinaus konfrontiert der Wandel der Erziehungsziele hin zu vermehrter Selbstbestimmung und Leistungsbereitschaft diese Eltern mit Sorgen in Bezug auf die Zukunft des Kindes mit Behinderung. Als weitere Anpassung spielt die Neugestaltung der familialen Lebensführung neben der Auseinandersetzung mit sozialen Rahmenbedingungen sowie der Abstimmung der ökonomischen Situation eine wichtige Rolle in der besonderen Situation als Familie mit einem behinderten Kind. Diese sogenannten Anpassungsleistungen sind in verschiedenen Situationen des Familienlebens mit einem behinderten Kind erforderlich, z. B. bei der Diagnoseverarbeitung, bei der Verschlechterung resp. Verbesserung des Gesundheitszustands des Kindes oder auch beim Übergang in neue Lebensbereiche (Heckmann, 2004 S. 24). Dies zeigt auf, dass die Biografie behinderter Kinder nicht standardisiert sein kann und behinderungsspezifische sowie kindbezogene Individuallösungen erforderlich sind (ebd.). Ebenso wird daran deutlich, dass diese Familien eine sehr heterogene Gruppe darstellen, denn das Erleben der Situationen sowie die Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes geschehen nicht per se einheitlich. Seifert (2003) vertritt sogar die Ansicht, dass sich keine pauschalen Aussagen zur Situation der Familie mit einem behinderten Kind machen lassen, da nicht von einer

homogenen Gruppe ausgegangen werden kann. Er fordert für weitere Untersuchungen diesbezüglich „eine differenzierte Sicht, die objektive Lebensbedingungen und das subjektive Erleben der Beteiligten im Kontext ihrer persönlichen Werte und Ziele und der gesellschaftlichen Entwicklungen integriert“ (ebd. S. 43). An dieser Stelle wird im vorliegenden Text davon ausgegangen, dass sich in Bezug auf das Zusammenleben trotz individueller Unterschiede viele Gemeinsamkeiten bei Familien mit einem behinderten Kind finden. Sie werden im folgenden Abschnitt als Überschneidungsbereiche zusammengestellt.

Nach Heckmann (2004 S. 24) beziehen sich die vielfältigen Anpassungsleistungen, die von den Familien erbracht werden, nicht nur auf die Anfangssituation, sondern sie sind, wie aufgezeigt, stetig erforderlich – bei Übergängen in neue Lebensbereiche mit den entsprechenden Entwicklungsaufgaben (z. B. Schuleintritt) oder sonstigen Entwicklungsverläufen (z. B. wenn sich der Gesundheitszustand des behinderten Kindes verändert). Zudem stehen sie in engem Bezug zu spezifischen Herausforderungen, die im Kontext des Familienlebens mit einem Kind mit Behinderung bestehen (Retzlaff, 2010 S. 49). Sie können demnach als Lernprozess mit verschiedenen Zeitphasen gesehen werden, in dem die Familie lernt, mit der Behinderung umzugehen und „die bleibenden Veränderungen zu akzeptieren“ (ebd. S. 44). Es kann gesagt werden, dass Familien mit einem oder mehreren behinderten Kindern in ihrem Familienleben verschiedene, z. T. sehr herausfordernde Situationen erfahren, deren Handhabung sie bewältigen müssen. In diesem Abschnitt werden zuerst diese anspruchsvollen Aufgaben und Belastungen sowie die Ressourcen der Familien thematisiert. Daran anschließend wird ihre Situation in den Kontext des sozialen Wandels gesetzt und Empowerment als Ausdruck dieser Familien skizziert.

1.5.1 Herausforderungen und Anpassungen

Der Umgang mit emotionalen Belastungen sowie persönliche und gesellschaftliche Wertvorstellungen wie auch die individuellen Entwicklungen der Kinder mit Behinderungen stellen die Familien immer wieder vor neue Herausforderungen und erfordern entsprechende Anpassungen: Einerseits verändern sich die bestehenden Rollen der Familie sowie die sozialen Beziehungen innerhalb und außerhalb der Familie und andererseits ergeben sich neue bzw. erweiterte Aufgaben und Familienfunktionen. Zentral ist für die vorliegende Arbeit die Anpassung des Familienalltags, wie Schultz (2011) folgendermaßen zusammenfasst:

„Besonderheiten in der Alltagsgestaltung werden in praktischen Herausforderungen der Organisation des Alltags, materiellen Belastungen, Veränderungen innerfamiliärer und sozialer Beziehungen und der Auseinandersetzung mit den eigenen sowie gesellschaftlichen Wertvorstellungen gesehen“ (ebd. S. 27).

Dabei wird auf die Wechselwirkungen zwischen den inner- und außerfamiliären Sozialbeziehungen und dem Alltagsgeschehen der Familie aufmerksam gemacht, wie dies auch im Konzept der familialen Lebensführung zu finden ist. Konzentriert sich diesbezüglich die Betrachtung der Alltagsgestaltung auf die praktischen Herausforderungen, erhalten die internen Familienabläufe und Routinen mehr Beachtung (vgl. Kapitel 1.4.3). Nach Eckert (2008b) können die Besonderheiten in der Alltagsgestaltung von Familien mit behinderten Kindern bezüglich folgender Faktoren variieren: Anzahl der Kinder, Notwendigkeit der Berufstätigkeit beider Eltern, regionale Infrastruktur oder besondere Bedürfnisse eines Kindes (ebd. S. 6). Diese Faktoren können zu außergewöhnlichen Anforderungen in der Alltagsplanung führen.

Weitere zentrale Herausforderungen im Sinne von neuen Aufgaben, die im Familienleben durch die Behinderung eines Kindes entstehen, lassen sich in Anlehnung an Eckert (2008b) wie folgt aufteilen (ebd. S. 10):

- Auseinandersetzung mit der Gestaltung sozialer Beziehungen,
- Reflexion eigener und fremder Wertvorstellungen,
- Erweiterung der vorhandenen intuitiven Erziehungskompetenzen,
- Suche nach geeigneten Förder-, Betreuungs- und Behandlungsangeboten.

Die Auseinandersetzung mit der Gestaltung sozialer Beziehungen umfasst die internen sowie die externen Verhältnisse der Familie. Nach Eckert (ebd.) zeigt sich dabei, dass eine Veränderung der externen, sozialen Beziehungen eher in der Verdichtung der sogenannten sozialen Netzwerke als in der Isolation der Familien besteht. Hilfreich sind dabei Elternvereinigungen und Selbsthilfegruppen, bei denen ein Austausch über ähnliche Erfahrungen stattfindet. Viele Familien sind mit denselben Themen und Herausforderungen im familiären Alltag konfrontiert und können über diese Gemeinschaften eine Wertschätzung und Akzeptanz ihrer besonderen Lebenssituation erfahren. Das Aufrechterhalten der bestehenden sozialen Kontakte ist abhängig von der Vereinbarkeit der eigenen Erfahrungen und Wert-

vorstellungen, die sich möglicherweise durch die besondere Situation verändert haben, sowie von den Haltungen und Handlungen der bisherigen Freunde und Bekannten (Eckert, 2008b S. 8–10).

Eine weitere Veränderung der sozialen Beziehungen betrifft das innerfamiliäre Beziehungsgefüge: die Paar- und die Eltern-Geschwister-Beziehung. Heckmann (2004) geht davon aus, dass sich diesbezüglich die familiären Rollen modifizieren. Die Veränderungen familiärer Rollen durch die Behinderung eines Kindes beziehen sich dabei vor allem auf die Neufindung der Elternrolle sowie auf die Rollen im sozialen Kontext. Er sieht dementsprechend bei der Rollenredefinition zwei gleichbedeutende Ausrichtungen für die Eltern: auf der einen Seite einen instrumentell-technischen Anteil, bei dem die Sicherheit in Bezug auf die Handlungsprozesse relevant ist – z. B. um angemessene Hilfen zur eigenen Entlastung sowie zur Unterstützung zu erhalten (ebd. S. 30). Dies wird folgendermaßen von Cloerkes (2007) beschrieben: „Die ‚instrumental-technische‘ Seite der Rolle beinhaltet die Forderung, von der Gesellschaft angebotene Hilfsmaßnahmen, z. B. solche therapeutischer, pädagogischer oder finanzieller Art, in Anspruch zu nehmen“ (ebd. S. 289). Auf der anderen Seite einen emotional-expressiven Anteil, bei dem das emotionale Verhältnis zwischen Eltern und Kind so gewichtet wird, dass sich eine stabile, wechselseitige Beziehung entwickeln kann (Heckmann, 2004 S. 30). Diese Ausrichtung der Elternrolle in einen instrumental-technischen sowie einen emotional-expressiven Anteil wird dahin gehend kritisiert, dass sie zu verkürzend ist und die bisherigen Untersuchungsergebnisse sich widersprechen (Cloerkes, 2007 S. 290). Jedoch kann festgehalten werden, dass eine generelle Neuausrichtung der Elternrollen bedeutsam ist, damit auf die Verunsicherung durch nicht bestätigte, antizipierte Rollen reagiert werden kann. Lindmeier (2009) verweist demgemäß auf Verunsicherung, „die durch Ausbleiben der Bestätigung durch die Menschen ihrer Umgebung und die Notwendigkeit entsteht, im privaten Bereich der Kinderbetreuung und Erziehung Unterstützung von Fachleuten in Anspruch zu nehmen“ (ebd. S. 102). Die Veränderungen der Elternrollen können geschlechtsspezifisch im Zusammenhang mit dem Traditionalisierungseffekt (vgl. Kapitel 1.2.5) und in Bezug auf die Behinderung des Kindes betrachtet werden. Dabei zeigt sich nach Jonas (1990), dass die Mutter es als Beeinträchtigung ihrer Mutterrolle erlebt, wenn das Kind als nicht vollkommen und fern vom antizipierten Ideal erlebt wird. Folglich stehen Schuldgefühle, die z. B. durch Ablehnung entstehen, dem imaginierten Bild als Mutter entgegen. Jonas zeigte mit ihrer Studie Anfang der 1990er-Jahre auf, dass die optimale Förderung des behinderten Kindes zum Lebensinhalt der Mütter werden kann,

um eine Annäherung an das Bild ‚der guten Mutter‘ zu erlangen (Jonas, 1990). Allerdings kann diese Fokussierung eine Reduktion der sozialen Kontakte sowie der selbstbestimmten Alltagsgestaltung zur Folge haben: „Sie geben ihre autonome Lebensplanung auf, haben kein Vertrauen in ihre mütterliche Kompetenz und gestalten das Leben ihres Kindes und damit ihr eigenes Leben weitgehend therapeutischpädagogisch durch die Übernahme professioneller Standards“ (ebd. S. 101).

Gegenüber der Mutterrolle sind die Erwartungen an die Vaterrolle anders gewichtet und bedingen so andere Effekte. Dabei führen vor allem die männlichen Attribute wie z. B. Sachlichkeit und Selbstkontrolle dazu, dass die Väter „weniger emotionale Unterstützung bei der Auseinandersetzung mit der Behinderung“ (Seifert, 2003 S. 47) erhalten. Weiterhin kann die ‚traditionelle Ernährerrolle‘ des Vaters zu einer Distanz zum Kind führen, da die Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes sowie die Konfrontation mit diesbezüglichen alltäglichen Problemen auf die Randzeiten reduziert sind. Dadurch erhält die Rolle der Mutter auch eine Monopolstellung in der Pflege und Betreuung des behinderten Kindes. Indem die Mutter sich mit den häufig sehr hohen Anforderungen an das Fach- und Alltagswissen in der Betreuungssituation auseinandersetzt, erwirbt sie spezifische Betreuungskompetenzen und ist somit – bei beispielsweise krankheitsbedingten Ausfällen – schwerer zu ersetzen (Engelbert, 2003; Heckmann, 2004; Hirschert, 2005).

Hackenberg (2008) fasst die Zuspitzung der rollenspezifischen Konflikte bei Eltern behinderter Kinder gegenüber Eltern nicht behinderter Kinder folgendermaßen zusammen (ebd. S. 51):

Spezifische Konflikte hinsichtlich der Mutterrolle:

- Autonomie versus Abhängigkeitskonflikt als verschärfte Situation,
- verstärkte Schuldgefühle in Bezug auf die Wünsche nach Eigenständigkeit,
- stärkere Identitätsverunsicherung beim Statuswechsel von der Frau zur Mutter.
- Spezifische Konflikte hinsichtlich der Vaterrolle:
 - verstärkte Randstellung innerhalb der Familie durch die (Re-)Traditionalisierung,
 - gesellschaftliche Vernachlässigung der Bedeutung und Problematik der Vaterrolle,
 - Vereinsamung durch rollenspezifisches Beziehungsverhalten.

Entgegen dieser Zusammenfassung, die die Verunsicherung der Elternrolle und die Gefährdung des Selbstbilds ins Zentrum stellt, sieht Seifert (2003) in der Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes auch eine persönliche Entwicklungsmöglichkeit:

„Die Erfahrung mit Behinderung wird zur Chance, das eigene Selbst- und Rollenverständnis zu ändern und Werthaltungen zu reflektieren“ (ebd. S. 47). Dies gestaltet sich allerdings nicht als einfacher Prozess und stellt eine große Herausforderung an die Eltern dar, denn nach wie vor werden Eltern behinderter Kinder „mit diskriminierenden Reaktionen aus ihrem näheren und weiteren sozialen Umfeld konfrontiert, die sich beeinträchtigend auf ihr Selbstwertgefühl auswirken“ (Hackenberg, 2008 S. 48). Die Auseinandersetzung mit den gesellschaftlichen Wertvorstellungen sowie den diskriminierenden Reaktionen kann demgemäß zu einer Neugestaltung der sozialen Beziehungen führen.

Die zuvor genannte Monopolstellung der Mutter sowie die symbiotische Beziehung der Mutter zum Kind können als Ausgangspunkt für innerfamiliäre Spannungen gesehen werden. Weitere Untersuchungen (Heckmann, 2004) sprechen demgegenüber allerdings für einen hohen Zusammenhalt und eine gegenseitige Unterstützung der Ehepartner, was zu einer gestärkten und intensiven Paarbeziehung führen kann. Retzlaff (2010) verweist diesbezüglich darauf, dass sich die Scheidungsraten von Familien mit einem behinderten Kind von denen der Allgemeinbevölkerung nicht bzw. nur geringfügig unterscheiden (ebd. S. 64). Abschließend lässt sich Heckmann (2004) erwähnen, der davon ausgeht, dass „die meisten Eltern in der Lage sind ihre Partnerschaft den erhöhten Anforderungen anzupassen“ (ebd. S. 38). Wobei darauf hingewiesen wird, dass die Veränderungen der Paarbeziehung im Zusammenhang mit den familiären Strukturen und Ressourcen stehen.

Die Beziehung der Eltern zu den nicht behinderten Geschwisterkindern ist geprägt durch die Herausforderungen und Belastungen, denen sie durch das behinderte Kind ausgesetzt sind. Die intensive Fürsorge für das behinderte Kind mag dazu führen, dass die Geschwister weniger Aufmerksamkeit und Zuwendung erhalten. Weiterhin werden von den nicht behinderten Geschwistern häufig Aufgaben übernommen, die in anderen Familien zu den Erwachsenenpflichten zählen, wie beispielsweise die Übernahme von Fürsorgeaufgaben (z. B. Betreuung der jüngeren Geschwister oder die Zubereitung von Mahlzeiten) (Heckmann, 2004 S. 38–39). Zudem können sie in bestimmten Bereichen (z. B. gemeinsame Freizeitaktivitäten, Ferienaufenthalte oder finanzielle Zuwendung) eingeschränkt sein (Hackenberg, 2008). Häufig wird von ihnen eine frühere und höhere Selbstständigkeit erwartet

als von anderen Kindern im selben Alter. Für die Eltern ist die Beziehungsgestaltung zu all ihren Kindern somit ein Balanceakt. Aber auch die nicht behinderten Geschwisterkinder haben ihre spezifischen Herausforderungen: „Die Aufgabe der Geschwister liegt darin, begrenzte Verantwortung für das behinderte Kind und eigenständige Entwicklung miteinander in Einklang zu bringen“ (ebd. S. 109). Es zeigt sich, dass bei Familien mit einem behinderten Kind die gesamte Familie mit neuen Fragestellungen und Funktionen konfrontiert ist, die auch im Zusammenhang mit der Reflexion von eigenen sowie fremden Wertvorstellungen stehen.

Die Aufgaben, denen sich die Familie aufgrund der Behinderung des Kindes gegenüber sieht, beziehen sich z. T. auf bestehende Familienleistungen, wie beispielsweise die Pflege und die Betreuung, die eine Erweiterung bedingt durch die erhöhte Anforderung erfahren. Darüber hinaus entstehen aber auch neue Aufgaben: Bei einigen Familien beginnt die Aufgabenerweiterung schon zu dem Zeitpunkt, an dem erste Auffälligkeiten beobachtet werden. Häufig wird das Umfeld in Bezug zu den Beobachtungen befragt und um Rat gebeten, es werden Informationen im Internet recherchiert und Abklärungen initiiert. Entsprechend stehen der Erwerb sowie die Bewertung der erhaltenen Informationen im Zusammenhang mit der daraus resultierenden Suche nach passenden Angeboten. Eckert (2008b) beschreibt diese Aufgabe als „Suche nach geeigneten Förder-, Betreuungs- und Behandlungsangeboten“ (ebd. S. 10). Die Auswahl der Therapie- und Betreuungsangebote, die Gespräche mit den Fachleuten sowie der Schriftverkehr mit den Behörden und Versicherungen benötigen nicht nur Zeit, sondern sie verlangen meist eine Anpassung der ökonomischen Situation. Darüber hinaus ist die Begegnung mit den Fachleuten eine weitere Herausforderung für die Eltern:

„Jedes wegen einer möglichen oder bereits erkannten Behinderung erforderliche Unterstützungsangebot stellt nicht nur eine Hilfe dar; es greift auch immer in Aufgaben- und Lebensbereiche ein, für die eigentlich die Eltern verantwortlich sind, und stellt deshalb potenziell deren Kompetenz und Zuständigkeit in Frage“ (Klauss, 2011 S. 173).

Um ihre vorhandenen Kompetenzen (vgl. Kapitel 1.2.6) zu erweitern, ist es für die Eltern behinderter Kinder deshalb notwendig, dass sie die Inanspruchnahme von Unterstützungsangeboten mit der Gesamtverantwortung für das Kind entsprechend austarieren (Klauss, 2011). In diesem Zusammenhang sind einige Eltern auf der ständigen Suche nach der

optimalen Förderung, aus Angst ihrer Verantwortung nicht genügend nachzukommen. Dabei nehmen sie hohe Kosten und einen enormen Zeitaufwand auf sich. Wohingegen andere Eltern gewisse Unterstützungsangebote bewusst ablehnen, da sie sich nicht mit ihren Vorstellungen oder Rahmenbedingungen vereinbaren lassen. In beiden Fällen kann es bei den Eltern zu Überlastung und Schuldgefühlen kommen, was wiederum eine zusätzliche Belastung darstellt (Lindmeier, 2009 S. 104).

Die Herausforderungen, die Familien mit einem behinderten Kind zu bewältigen haben, so lässt sich zusammenfassend sagen, können zu Belastungen führen, die z. T. in einem hohen Maß über die normale Beanspruchung von Familien hinausgehen. Retzlaff (2010) fasst diese ‚Extraanforderungen‘ folgendermaßen zusammen:

„Als Extraanforderungen von Krankheiten und Behinderungen werden finanzielle Belastungen, Verlust von familiärer Privatsphäre und Spontaneität, persönlicher Druck, Erschöpfung, Zukunftsangst, Probleme mit Dienstleistern und Versicherungen sowie die Erfahrung von Trauer, Isolation, Schuld, Bedrohung der Integrität, die Stigmatisierung und Diskriminierung und schließlich Eheprobleme und Rollenkonflikte genannt“ (ebd. S. 48).

Im nächsten Abschnitt werden dementsprechend die Auseinandersetzung mit den belastenden Situationen sowie das Bewältigungsverhalten von Familien mit einem behinderten Kind betrachtet.

1.5.2 Belastungen und Ressourcen

Die Herausforderungen, die Familien mit einem behinderten Kind vielfach erleben und die zu Belastungen resp. Stress führen können, lassen sich als multifaktoriell bezeichnen und auf verschiedene Ebenen im Familiensystem beziehen. Im Sinne von möglichen Stressoren und Belastungen im familiären Leben mit einem behinderten Kind können sie nach Eckert (2008b) auf folgenden Ebenen festhalten werden (ebd. S. 17):

- *Ebene der Eltern-Kind-Beziehung:* Auf dieser Ebene zählen der Beziehungsaufbau und die Beziehungspflege unter erschwerten Bedingungen sowie die intensivierten Fürsorge- und Erziehungsleistungen zu möglichen Stressoren.

- *Ebene der familiären Alltags- und Beziehungsgestaltung:* Belastungen dieser Ebene beziehen sich auf die Anforderungen in der innerfamilialen Kommunikation und Interaktion sowie auf das Zeitmanagement.
- *Ebene außerfamiliärer Kontakte:* Hierunter sind mögliche Stressoren im Zusammenhang mit dem persönlichen sowie gesellschaftlichen Umfeld zusammengefasst, wie z. B. die öffentliche Reaktion auf die Behinderung des Kindes.
- *Individuelle, emotionale Ebene:* Im Fokus dieser Ebene steht die Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes in Bezug zur persönlichen Lebenssituation, beispielsweise die Zweifel an den eigenen Kompetenzen, die Reflexion von Akzeptanz und Ablehnung oder der Umgang mit den eigenen Bedürfnissen und Interessen.

Die zuvor erwähnten Belastungen der Familie (vgl. Kapitel 1.4.5), die im Zusammenhang mit den Herstellungsleistungen der Selbstsorge resp. Fürsorge und der Konstruktion von familialer Gemeinsamkeit sowie den verschiedenen Aushandlungen (Balancemanagement) stehen, lassen sich in dieser Einteilung wiederfinden. Sie weisen darauf hin, dass die aktuelle Situation von Familien mit einem behinderten Kind eine verschärfte Beanspruchung bedeuten kann.

Die Belastung der Familie wird auch als Stress bezeichnet, wobei die Handhabung der Familie mit dieser Belastungssituation häufig mit dem englischen Begriff ‚Coping‘ beschrieben wird. Die Familienstressforschung setzt sich mit diesem Stresserleben sowie mit den Bewältigungs- bzw. Coping-Prozessen von Familien auseinander und hat in ihren Stress- bzw. Bewältigungstheorien verschiedene Modelle entwickelt, die sich auch auf die Familiensituation mit einem behinderten Kind beziehen:

„Hierbei spielen die subjektiven Einschätzungen und Bewertungen der Situation und der eigenen Reaktionsmöglichkeiten eine zentrale Rolle. Mithilfe kognitiver Bewältigungsstrategien und durch die Gewinnung zusätzlicher Ressourcen versucht die Person, das Gleichgewicht zwischen den Anforderungen und den eigenen Möglichkeiten aufrechtzuerhalten bzw. wiederzuerlangen“ (Hackenberg, 2008 S. 62).

Demgemäß beschreibt Heckmann (2012) diesen Prozess als „(Wieder-) Herstellung des Person-Umwelt-Verhältnisses“ (ebd. S. 116), was seiner Ansicht nach durch die Umgestaltung der Umweltbedingungen und durch personale psychologische Anpassungen (z. B. Einstellungsveränderungen) erfolgen kann. Die zuvor beschriebenen Anpassungsleistungen

der Familie stehen dementsprechend in einer Wechselwirkung mit dem Bewältigungsverhalten sowie den vorhandenen Ressourcen, die sich ebenso im Verlauf der weiteren Entwicklung wandeln können. Hierbei zeigt sich, dass die Behinderung eines Kindes nicht zwangsläufig eine große Belastung für die Familie darstellen muss. Zahlreiche Untersuchungen belegen eine gut gelingende Bewältigung und Anpassung an die belastenden Situationen bei Familien, die beispielsweise eine positive Lebenseinstellung entwickelt haben. Als entscheidender Faktor wird die Nutzung von vorhandenen Ressourcen innerhalb der Familie angesehen (Müller, Hornig & Retzlaff, 2007 S. 3). An dieser Stelle sei auf den Vergleich der verschiedenen Modelle sowie auf die vertiefte Auseinandersetzung mit den diversen Theorien der Familienstressforschung in Bezug auf die Bewältigungsstrategien von Familien mit einem behinderten Kind verwiesen (Seifert, 2003; Eckert, 2008b; Retzlaff, 2010).

Zentral für die vorliegende Arbeit ist der Zusammenhang der Bewältigungsstrategien mit den Ressourcen, die den Familien zur Verfügung stehen. Dabei werden unter Ressourcen unterstützende Faktoren verstanden, die bei der Bewältigung der Herausforderungen eine wesentliche Rolle spielen (Müller et al., 2007). Innerhalb der Familie kann sich dies auf Aspekte wie die Stabilität der Partnerschaft und die gemeinsame Beteiligung an den Aufgaben im Haushalt und bei der Kinderbetreuung beziehen:

„Wichtige Ressourcen bei der Bewältigung sind Nutzung von Unterstützung und Entlastung innerhalb und außerhalb der Familie, Einschätzung dieser Entlastung und die Qualität und das Funktionieren von zwischenmenschlichen Beziehungen in der Familie. Neben der Vermittlung von krankheitsbezogenen Informationen und der Herstellung von Kontakt zu Selbsthilfegruppen sind Ansatzpunkte für die Beratung von betroffenen Familien ein [sic] Fokus auf der Stärkung der Partnerschaft, die Kommunikation und Aufgabenverteilung in der Familie und die Bedeutung von Fremdentlastung und einer Berufstätigkeit der Mütter“ (ebd. S. 13).

Weiterhin werden familienexterne Aspekte wie beispielsweise die materielle Situation oder Unterstützungsleistungen durch Fachleute genannt. Hackenberg (2008) teilt die Ressourcen der Eltern eines behinderten Kindes in folgende Kategorien ein (ebd. S. 67):

- äußere Ressourcen (materielle Basis, Gesundheit, Erwerbstätigkeit, Wohnsituation, Bildungsstand),
- personale Ressourcen (Persönlichkeitseigenschaften wie Optimismus, Kohärenzsinn, Selbstwirksamkeit, Selbstwertgefühl, Religion),

- familiäre Beziehungen (Partnerschaft, Familienatmosphäre, familiäre Unterstützung),
- soziales Netzwerk (informell und formell).

Die zur Verfügung stehenden finanziellen sowie materiellen Mittel, die z. B. für Hilfsmittel und Unterstützungsleistungen eingesetzt werden können, stehen in Abhängigkeit zur materiellen Basis, der Erwerbstätigkeit, der Wohnsituation und dem Bildungsstand. Demnach sind je nach Erwerbseinkommen, Infrastruktur und räumlichen bzw. örtlichen Verhältnissen andere unterstützende Faktoren möglich. Somit betreffen die *äußeren Ressourcen* alle außerpersonalen Aspekte und Rahmenbedingungen, weshalb der Gesichtspunkt Gesundheit eher zu den personalen Ressourcen gezählt werden sollte. Der Aspekt *zeitliche Ressourcen* könnte hier noch hinzugefügt werden, allerdings umschließt er auch die anderen Kategorien und lässt sich als zusätzliche Kategorie betrachten (Eckert, 2008b; Retzlaff, 2010 S. 87).

Bei den *personalen Ressourcen* stellen der Umgang mit der Behinderung des Kindes sowie die Einordnung der Situation in die eigene Lebenssituation wichtige Aspekte dar, die im Sinne des Kohärenzgefühls als Verstehbarkeit, Handhabbarkeit und Sinnhaftigkeit der Ereignisse verstanden werden. Entsprechend kann die Einordnung der Ereignisse in Bezug zur Sinnhaftigkeit eine Stärkung des Glaubenssystems oder der Spiritualität bedeuten. Das Kohärenzgefühl lässt sich so als kognitive Grundhaltung und als motivierende Position verstehen, die das Bewältigungsverhalten und die Anpassung an belastende Situationen bestimmt (Müller et al., 2007 S. 4). Das Familienkohärenzgefühl wird von Retzlaff (2010) folgendermaßen beschrieben:

„Familienkohärenz ist das Ausmaß, in dem die Angehörigen übereinstimmend die Interaktion der Familienmitglieder, die Bewältigung des Alltags und der Anforderungen und die ‚Passung‘ der Familien mit der sozialen Umwelt als befriedigend erleben und ihrer (Belastungs-)Situation eine übereinstimmende Bedeutung beimessen“ (2010 S. 121).

Dabei wird davon ausgegangen, dass ein hohes Familienkohärenzgefühl die sinnvolle Nutzung der vorhandenen Ressourcen, die Auswahl von flexiblen sowie günstigen Coping-Strategien sowie eine angemessene Anpassungsleistung bewirkt (Müller et al., 2007).

Die *familiären Beziehungen* werden als gegenseitige, emotionale Unterstützung sowie in Form von gemeinsamen Interaktionen als wichtige Ressource innerhalb der Familie betrachtet. Zentral für alle Familienmitglieder, aber besonders für die Geschwisterkinder, sind dabei der Zusammenhalt als Familie, die Offenheit der Kommunikation sowie die gegenseitige, differenzierte Wahrnehmung und Zuwendung (Hackenberg, 2008 S. 110).

Die Unterstützung durch den Freundes- und Bekanntenkreis sowie durch professionelle Hilfesysteme ist ein Aspekt der ‚*Sozialen Netzwerke*‘ als Ressource‘. Denn die Eltern von Kindern mit Behinderungen beziehen in der engeren Familie (primäres Netzwerk), im Freundeskreis, in Vereinen und in Selbsthilfegruppen (sekundäres Netzwerk) oder bei Fachleuten (tertiäres Netzwerk) Unterstützung (Eckert, 2008b S. 42ff). Hierin wird, wie zuvor aufgezeigt, eine hohe Relevanz für den Bewältigungsprozess gesehen. Soziale Netzwerke besitzen eine unterschiedliche Reichweite und Interaktionsdichte mit den verschiedenen Personengruppen und beziehen sich auf die Beziehungsstrukturen von Personen und Gruppen (Heckmann, 2012 S. 117). Die Funktionen der sozialen Netzwerke, die neben praktischen auch verschiedene kognitive und emotionale Aspekte umfassen, werden von Stieler und Eckert (2008) wie folgt aufgezeigt (ebd. S. 195):

- *konkrete Interaktionen*: Arbeitshilfen, Pflege, materielle Unterstützung, Interventionen, Informationen, Beratung, Geselligkeit, Alltagsinteraktion; Ziel ist es, eine subjektiv positive Grundstimmung zu ermöglichen;
- *Vermittlung von Kognitionen*: Vermittlung von Anerkennung, Orientierung, Zugehörigkeitsbewusstsein, Erwartbarkeit von Hilfe, Ort für den Erwerb sozialer Kompetenzen; dient der Aufrechterhaltung von sozialer Identität;
- *Vermittlung von Emotionen*: Vermittlung von Geborgenheit, Liebe und Zuneigung; relevant ist hierbei die motivationale Unterstützung.

Die Autoren sehen das soziale Netzwerk als ein komplexes Gefüge, das nur unter bestimmten Bedingungen seine positive, emotional-kognitive und instrumentale Wirkung entfalten kann. Sie betonen in Bezug zu Familien mit Kindern mit Behinderung, dass die Bewertung hinsichtlich Einbindung und Nutzung der sozialen Netzwerke als subjektiv sinnvoll erachtet werden muss: „Dem kritischen Lebensereignis der Konfrontation mit Behinderung können also unter Umständen vielfältige Ressourcen gegenüberstehen. Ob und wie diese genutzt werden, entscheidet allerdings die Familie in Eigenleistung“ (Stieler & Eckert, 2008 S. 196). Denn auf der einen Seite wird die Familie abhängig von Leistungen

aus anderen sozialen Systemen, und auf der anderen Seite muss sie sich auch abgrenzen, damit sie ihr autonomes System erhalten kann. Eine gewisse Öffnung des Systems braucht es im Sinne der Bereitschaft, die eigenen Probleme mitzuteilen und die Hilfe von anderen Personen anzunehmen. Dadurch entstehen möglicherweise zusätzliche Belastungen durch die Inanspruchnahme von informeller und formeller Hilfe (ebd.). Verunsicherung und Ablehnung im sozialen Netzwerk können zu der Erfahrung führen, dass das eigene Rollenbild nicht bestätigt wird und einen Rückzug aus den Netzwerken und Isolation zur Folge haben (Heckmann, 2004 S. 30). Verläuft die Erfahrung mit den Netzwerken bei Familien mit behinderten Kindern jedoch weitgehend positiv, ist die soziale Unterstützung sogar in der Lage negative Auswirkungen von kritischen Lebensereignissen zu vermindern. In anderen Worten bedeutet dies, dass soziale Netzwerke nur unter bestimmten Bedingungen eine gewisse positive Wirkung besitzen. Zu diesen Bedingungen zählen die Sinnhaftigkeit und die Handhabbarkeit der Netzwerke für die Familie (Stieler & Eckert, 2008 S. 196).

Im Zusammenhang mit der Unterstützung durch das tertiäre Netzwerk wird bei Familien mit Kindern mit Behinderungen von der Inanspruchnahme des Hilfesystems gesprochen (Engelbert, 1999, 2003). Dabei sind die Familien weitgehend selbst dafür zuständig, die Hilfen dieses Systems zu erhalten: durch die Organisation sozialer und finanzieller Hilfen, Begleitung der Durchführung dieser Hilfen sowie die Koordination der beteiligten Systeme. Nach Retzlaff (2010) stellen diese Organisationsleistungen die Familien vor einen Rollenkonflikt und eine größere Herausforderung, da sie gleichzeitig Nutznießer der bereitgestellten Hilfeleistungen sind (ebd. S. 71). Die Suche nach Informationen, Ansprechpartnern und Diensten ist zeitraubend und stellt zudem eine koordinative sowie kooperative Herausforderung für die Familien dar. Diese Passungsprobleme zwischen der Familie und dem Hilfesystem können sich auf den Bewältigungsprozess auswirken. Hinsichtlich dieser Thematik verweist Engelbert (2003) beispielsweise auf Zugangsprobleme (z. B. keine flächendeckenden Angebote bzw. fehlende Finanzierung) sowie auf Bewältigungsprobleme (z. B. Belastung aufgrund von Inanspruchnahme der Hilfen) und sieht folgende Möglichkeiten, diese zu vermeiden: Erwerb von Fachwissen und Handlungskompetenzen, Beitritt zu Selbsthilfegruppen, Kenntnis angebotener Dienstleistungen, starker emotionaler Zusammenhalt in der Familie sowie Unterstützung durch das sekundäre Netzwerk (ebd. S. 219). Hier wird die Relevanz der Unterstützung durch das primäre sowie das sekundäre Netzwerk ersichtlich, allerdings verweist Heckmann (2012) auch darauf, dass diese Unterstützersysteme selbst stark belastet sind, da die Anzahl dieser Helfer eher begrenzt ist: „Zugleich zeigen die

empirischen Ergebnisse aber auch, dass die Unterstützungsleistungen nur von sehr wenigen Personen erbracht werden und daher von einer generellen Überlastung dieses Unterstützernetzes auszugehen ist“ (ebd. S. 122). Die Möglichkeiten und Grenzen des tertiären Netzwerkes wurden an verschiedenen Stellen (Eckert, 2002; Engelbert, 2003; Heckmann, 2012) schon ausführlich dargestellt und werden hier nicht weiter vertieft. Allerdings erfolgt im Verlauf des vorliegenden Textes die Betrachtung spezifischer Unterstützungsmöglichkeiten, die Familien mit Kindern mit Autismus zur Verfügung stehen.

Es wird ersichtlich, dass die aufgezeigten Ressourcen der Familien mit Kindern mit Behinderungen nicht per se als Schutzfaktor zu verstehen sind, da sie auch kontraproduktiv sein können und dann sogar als Quelle zusätzlicher Belastung gelten. Dies trifft auch für Situationen zu, wenn die Eltern dazu verleitet werden, an den eigenen Kompetenzen zu zweifeln und das Vertrauen in die persönlichen Ressourcen zu reduzieren (Theunissen, 2009 S. 199). Besonders betont werden muss an dieser Stelle die Bedeutung der elterlichen Kompetenzen sowie deren Entwicklung im Verlauf des Bewältigungsprozesses. Stieler und Eckert (2008) sprechen in diesem Sinne von einer Ressourcenaktivierung, bei der die Kompetenzentwicklung aufgrund der Auseinandersetzung mit der Behinderung des Kindes und des Bewältigungsprozesses neue Ressourcen für die weiteren Anpassungsleistungen erbringt (ebd. S. 201).

Die Ergebnisse von Eckert (2008a) zeigen jedoch auf, dass es geschlechtsspezifische Unterschiede hinsichtlich der Ressourcen gibt, die Auswirkungen auf die Stressbelastung haben. Beispielsweise beschreiben die Mütter in dieser Studie gegenüber den Vätern ein höheres Stresserleben innerhalb der familiären Situation und berichten von einer ausgeprägten, allgemeinen Erschöpfung. Entgegengesetzt zu den Müttern besitzen die befragten Väter ein höheres Kohärenzgefühl. Dabei äußert eine Vielzahl von ihnen den Wunsch nach zeitlich befristeten außerfamiliären Betreuungsangeboten für das Kind. Eckert schlussfolgert entsprechend, dass diese Ergebnisse einen Handlungsbedarf hinsichtlich familienentlastender bzw. unterstützender Angebote aufzeigen (Eckert, 2008a). Die Frage nach Kraftquellen im Alltag wird von den Vätern dahin gehend beantwortet, dass sie dem familiären Zusammenhalt eine hohe Bedeutung zuschreiben. Die befragten Mütter ergänzen die zentrale Stellung der Familie als Ressource durch die Nennung von Hobbys, außerfamilialen Kontakten sowie persönlichen Überzeugungen (ebd. S. 7–10). Neben der Beachtung der Selbstsorge der Mütter vonseiten der beratenden Stellen wird hinsichtlich des familialen Zusammenhalts entsprechend die Unterstützung der Familien gefordert:

„Die besonders von den Vätern hervorgehobene Bedeutung des familiären Zusammenhalts als Kraftquelle kann einer Aufmerksamkeit für die Gestaltung gelingender Familienaktivitäten trotz erschwelter Ausgangsbedingungen auch in der Beratungssituation eine hohe Bedeutung zusprechen“ (ebd. S. 9).

Jedoch muss auch darauf verwiesen werden, dass sich die Bewertung der alltäglichen Belastungen und der verfügbaren Ressourcen im Laufe der Zeit verändert (Retzlaff, 2010 S. 88–89): Wird die Anfangsbelastung im zeitlichen Ablauf als geringer wahrgenommen, erfolgt auch eine entsprechende Umdeutung zu einem ‚normalen‘ Alltag. Die Familie entwickelt ein Selbstbild von sich im Sinne einer ‚gewöhnlichen Familie‘ mit einem behinderten Kind. Dabei wird beispielsweise das Leben mit einem Kind mit Behinderung im Vergleich mit anderen, schwerer betroffenen Familien anders gewichtet oder erhält durch die Routine seiner Abläufe eine Normalisierungstendenz. Die veränderten Familienabläufe, Routinen, Aufgaben und Rollen können nach Retzlaff (2010) einen Wandel in der Familienidentität darstellen. Dabei sind die Veränderung der Struktur und Interaktionsprozesse sowie der Rollenverteilung und Normen innerhalb der Familien diesen nicht sprachlich bewusst und lassen sich nur durch die Betrachtung des Alltagshandelns erschließen (ebd. S. 89).

Es zeigt sich, dass die aufgeführten Belastungen sowie Ressourcen der Familien mit einem behinderten Kind in einem engen Bezug zur familialen Lebensführung stehen, wobei die übergeordneten Funktionen sowie die entsprechenden Leistungen der Familie gleichzeitig als Risiko- sowie als Schutzfaktoren gesehen werden können. Relevant scheinen bei der weiteren Betrachtung dieser Thematik die Auswirkungen des sozialen bzw. familialen Wandels auf die Familie mit einem behinderten Kind sowie ihre Anpassungsleistungen in der heutigen Zeit.

1.5.3 Familie im Kontext von Behinderung und sozialer Wandel

Die Auswirkungen des sozialen Wandels resp. des familialen Wandels stellen für die Familien mit einem behinderten Kind ein zusätzliches Konfliktpotenzial dar. Denn die zuvor beschriebenen Aspekte des Wandels (Kapitel 1.3), wie die Individualisierung und Pluralisierung der familialen Lebensformen, der veränderte Lebens- und Familienzyklus sowie der veränderte Familienalltag etc. treffen auf die o. g. genannten Herausforderungen und Belastungen der Familien mit einem behinderten Kind und potenzieren so die mög-

lichen Konfliktsituationen. Besonders zeigt sich dies in den Auswirkungen der Individualisierung, im Einfluss des gesellschaftlichen Wertewandels auf die Familie, im veränderten Rollenbild von Vater und Mutter sowie in der verstärkten Privatisierung und Intimisierung. Ein weiterer wichtiger Aspekt diesbezüglich ist der Zeitmangel bzw. der Umgang mit Zeit.

Den erhöhten Chancen für eine selbstbestimmte Lebensführung, die durch den sozialen Wandel gegeben sind, stehen meist erschwerende Faktoren entgegen. Beispielsweise können die zunehmende Individualisierung und die damit verbundene gesteigerte Eigenverantwortung eine Chance für die Familien mit einem behinderten Kind darstellen, da sie ihr Leben selbstbestimmter führen können. Die pluralen Lebensformen bieten darüber hinaus vielfältige Variationsmöglichkeiten, um ein Familienleben im Sinne des Normalisierungsgedankens zu gestalten, wobei das Aufwachsen in der Familie als Integrationschance betrachtet werden kann (Hirchert, 2005 S. 323). Jedoch besteht durch die Vielzahl der Lebensformen die Gefahr, dass diese Familien zu einer sozialen Randgruppe deklariert werden und weniger gesellschaftliche bzw. sozialpolitische Aufmerksamkeit erhalten. Damit sind die aktuellen, sozialen Situationen der Familien mit einem behinderten Kind gekennzeichnet durch ihre ambivalente Zuspitzung, bei der den erhöhten Chancen meist verstärkte Belastungen entgegenstehen. Schon die gesellschaftliche Diskussion bezüglich der Pränataldiagnostik als verantwortete Elternpflicht birgt in sich die Schuldzuschreibung, wenn folglich die Behinderung des Kindes als „gesellschaftlicher Störfall“ (Schultz, 2011 S. 29) aufgefasst wird.

Die zeitgemäßen Erziehungsziele konfrontieren die Eltern durch die behinderungsbedingten Einschränkungen mit dem gesellschaftlichen Wertewandel. Die auf Leistungsfähigkeit und Selbstständigkeit ausgerichteten Ziele lassen sich meist nur bedingt umsetzen und erhöhen gleichzeitig den ohnehin schon bestehenden Förderdruck auf die Eltern. Die in der heutigen Gesellschaft verbreitete Ansicht, durch eine frühe und intensive Förderung die Entwicklung des Kindes beeinflussen zu können, wirkt sich entsprechend auf die Situation der Familien mit einem behinderten Kind aus. Dieses Leistungsdenken, gekoppelt mit den Versprechungen der modernen Medizin, erzeugt bei den Eltern die Vorstellung, das Idealbild eines ‚perfekten‘ Kindes realisieren zu können – was wiederum zu Schuld- und Versagensgefühlen führen kann (Engelbert, 2003).

Auch die gesellschaftlichen Erwartungen an die Rolle als Eltern eines behinderten Kindes stehen im Widerspruch zur veränderten der Vater- und Mutterrolle. Besonders die neue

Rolle der Frau enthält ein großes Konfliktpotenzial, da die Wandlung des weiblichen Lebenslaufs den gesellschaftlichen Erwartungen an die Rolle dieser Mütter widerspricht (Schultz, 2011). Werden z. B. die Berufstätigkeit als wichtiger Aspekt der weiblichen Biografie, die Inanspruchnahme von externen Betreuungsleistungen als Notwendigkeit für die Vereinbarkeit von Familie und Beruf sowie der Anspruch auf Selbstverwirklichung als relevanter Aspekt einer ausgeglichenen Persönlichkeit zunehmend akzeptiert, löst es jedoch Diskussionen aus, sofern eine Mutter mit einem behinderten Kind dafür einsteht. Das Rollenbild der Frau sowie die Mutterrolle haben sich geändert und damit auch die Einstellungen von Müttern mit einem behinderten Kind geprägt. Beispielsweise hat Seifert (2003) schon vor einigen Jahren auf den Anspruch auf Selbstverwirklichung bei Müttern von behinderten Kindern hingewiesen:

„Viele Frauen sehen das behinderte Kind nicht auf Dauer als Lebensaufgabe, hinter der eigene Wünsche zurückstehen müssen. Wenn die ersten Probleme überwunden sind und der Alltag mit dem behinderten Kind in vertrauten Bahnen läuft, versuchen sie verstärkt, eigenen Interessen nachzugehen“ (ebd. S. 45).

Auch die Untersuchung von Hirschert aus dem Jahr 2004 hat sich mit dieser Thematik beschäftigt und aufgezeigt, dass es hinsichtlich der Forschungen zum sozialen Wandel und den Forschungen zur Rolle als Mutter eines Kindes mit Behinderung Konfliktpotenzial im Zusammenhang mit der Doppelorientierung von Frauen auf Familie und Beruf gibt (Hirschert, 2004 S. 57–59). Die Ergebnisse dieser Studie bezüglich der Zufriedenheit der Mütter mit ihrer Situation zeigen auf, dass die Mütter zwar überwiegend zufrieden sind, jedoch einige Veränderungswünsche haben. Viele Mütter wünschen sich, mehr Zeit in die Bereiche ‚Freizeit‘ und ‚Erwerbstätigkeit‘ investieren zu können und demgegenüber weniger für die Bereiche ‚Betreuung des behinderten Kindes‘ und ‚Hausarbeit‘ aufzubringen (ebd. S. 70). Mittlerweile bekräftigt Seifert (2014) diese Thematik und weist darauf hin, dass die (Wieder-)Aufnahme der beruflichen Tätigkeit auch als relevante Ressource im Zusammenhang mit dem Bewältigungsprozess gesehen wird, die neben dem Erleben von eigenen Lebensbereichen und der Distanz zum Familienalltag auch Wertschätzung und Anerkennung in einem anderen Kontext bietet (Seifert, 2014 S. 26).

Der soziale Wandel in Bezug zu einer verstärkten Privatisierung und Intimisierung kann der Familie einen Schutzraum gegenüber der Gesellschaft bieten. Gleichzeitig steigen dadurch jedoch die emotionalen Erwartungen der Eltern an das Kind sowie die Ansprüche an

die eigene Elternrolle. Bedingt durch die schwindende Geburtenrate steigt dementsprechend der Erwartungsdruck vonseiten der Eltern – sowie der Großeltern – auf das Kind. Dabei sieht Retzlaff (2010) eine ablehnende Reaktion der Großeltern auf die Behinderung des Enkels als zusätzliche Belastung der Eltern. Denn der Rückhalt von den Großeltern wird als zentrale Form der sozialen Unterstützung angesehen und der Wegfall dieses Entlastungsangebots verschärft die Situation (ebd. S. 55). Neben der Bedeutung der Rolle der Großeltern für die Familie, durch ihr Engagement bzw. ihre Abkehrhaltung, durchlaufen die Großeltern selbst einen Prozess der Auseinandersetzung mit der Behinderung des Enkelkindes (Seifert, 2014 S. 28). Im Kontext dessen können durch den Einbezug der Großeltern auch Konflikte entstehen. Mittlerweile gibt es jedoch auch ‚Großelterngruppen‘ (ebd. S. 29) zur Selbsthilfe, die diverse Themen aufgreifen.

Sofern sich zusätzlich zur verstärkten Privatisierung und Intimisierung die verwandtschaftlichen Strukturen ändern und z. B. durch die gestiegene Mobilität das erweiterte, primäre Netzwerk wegfällt, fehlen wichtige Unterstützungs- und Betreuungspersonen. Hier kann sich bei Familien mit einem behinderten Kind die Grenze zur Öffentlichkeit hinderlich verstärken und auch eine Hürde zur gesellschaftlichen Integration darstellen. Eine weitere Verschärfung ist durch zusätzliche Faktoren wie z. B. Armut, Arbeitslosigkeit oder einen Migrationshintergrund möglich. Der erholsame Schutzraum gegenüber den Ansprüchen der Gesellschaft erhält so eine belastende Funktion, die sich durch die Monopolsituation der Mutter meist auf deren Rolle konzentriert. Deutlich wird dies auch bei alleinerziehenden Eltern, die aufgrund ihrer Situation häufig ein kleineres Netz an sozialen Entlastungsmöglichkeiten haben und zudem häufig von knapperen finanziellen Ressourcen betroffen sind (Retzlaff, 2010 S. 65). Es zeigt sich, dass durch die veränderten gesellschaftlichen Zusammenhänge der Bedarf nach Unterstützung im Familienleben mit einem Kind mit Behinderungen gestiegen ist. Lindmeier (2009) formuliert dies folgendermaßen:

„Der Schaffung familienunterstützender Strukturen kommt, [...] angesichts der wachsenden Komplexität gesellschaftlicher Zusammenhänge und der sich immer weiter ausdifferenzierenden Lebensformen und Problemlagen von Familien eine Schlüsselrolle zu, um behinderten und benachteiligten Kindern günstige Lebensbedingungen zu sichern“ (Lindmeier, 2009 S. 123).

Allerdings muss zugleich bedacht werden, dass der Grat zwischen der wohlgemeinten Unterstützung und dem ‚Eingriff‘ in die Belange der Familie sehr schmal ist und der Bedarf nach einer Balance dieser unterschiedlichen Betrachtungsweisen besteht:

„In allen staatlich organisierten Gesellschaften wird das Verhältnis zwischen Zielen und Umfang der Förderung von Familien, staatlicher Einflussnahme auf und Kontrolle der Familie sowie der Erwartungen und Ansprüchen an sie auf der einen und Sicherung ihrer Autonomie auf der anderen Seite beständig neu justiert“
(Kardorff & Ohlbrecht, 2014 S. 16)

Der Zeitfaktor als ein weiterer zuvor genannter Aspekt des sozialen Wandels zeigt sich als zusätzliche Stressbelastung für Familien, die Kinder mit einer Behinderung haben. Aufgrund der erhöhten Pflege- und Versorgungsleistungen sowie der erweiterten Familienaufgaben erleben sie einen Zeitmangel, den sie z. B. durch die zeitliche Reduktion der Pflege der Partnerschaft ausgleichen (Retzlaff, 2010 S. 63). Diesbezüglich wird die Flexibilität zeitlicher Ressourcen sehr stark gewichtet. Beispielsweise lässt sich durch eine gelingende Zeitorganisation zwischen den Eltern oder eine flexible Arbeitszeitgestaltung frei verfügbare Zeit gewinnen. Dieser Zugewinn an (noch) nicht verplanter Zeit wird von den Eltern als äußerst wertvolle Ressource gesehen (ebd. S. 87).

Zusammenfassend können folgende Aspekte festgehalten werden, die anhand ihrer Chancen und Risiken einen deutlichen Einfluss auf die gewandelten, sozialen Situationen der Familien mit einem behinderten Kind haben:

Auswirkungen des gesellschaftlichen Wertewandels:

- Veränderung der Rollenbilder,
 - neue Ausrichtung der Erziehungsziele,
 - Einfluss der gesellschaftlichen Erwartungen auf die Elternpflichten.
- Zunehmende Individualisierung:
- plurale Lebensformen,
 - Anspruch auf Selbstverwirklichung,
 - Umwandlung der sozialen Netzwerke,
 - Relevanz des Zeitfaktors.

Es kann festgehalten werden, dass sich die ambivalenten Ausrichtungen des sozialen Wandels bei Familien mit einem behinderten Kind verstärken und diese zusätzlich mit einem „leistungsorientierten Gesellschaftsbild mit wenig Akzeptanz für Behinderung“ (Eckert, 2008b S. 7) konfrontiert werden. Denn auch die öffentliche Diskussion über Behinderung betrifft die Auseinandersetzung mit den eigenen Wertvorstellungen der Familienmitglieder: „Fragen nach der Notwendigkeit einer umfangreichen sozialen Unterstützung für Menschen mit einer Behinderung in Zeiten finanzieller Engpässe“ stehen zur Diskussion (ebd. S. 8). Wie zuvor aufgezeigt, werden bei den Untersuchungen zur Familie mit einem behinderten Kind mittlerweile die elterlichen Kompetenzen und Ressourcen sowie die Bedingungsfaktoren unterschiedlicher Entwicklungsverläufe stärker fokussiert, weshalb es nicht erstaunlich ist, dass diese Thematiken bei der Beschreibung der Familiensituation im sozialen Wandel sowie im Kontext von Behinderung eine bedeutende Rolle einnehmen. Im nächsten Abschnitt wird dementsprechend der Empowerment-Ansatz bei Eltern eines Kindes mit Behinderung betrachtet. Der Begriff Empowerment bezieht sich dabei auf die Selbstbemächtigung des Subjekts und beinhaltet eine Haltung, die nicht problemfokussiert ist. Ausgehend von selbstbestimmter und autonomer Lebensführung werden beispielsweise die Eltern als Experten in eigener Sache angesehen – und es werden ihnen hinsichtlich dieses sozialen Status Kompetenzen zugeschrieben (Theunissen & Schwalb, 2009).

1.5.4 Empowerment als Ausdruck der ‚modernen‘ Familie

Seit den 1990er-Jahren hat es einen Paradigmenwechsel innerhalb der heilpädagogischen Theoriebildung gegeben, mit der bewussten Abkehr von einer defizitorientierten Perspektive hin zu einer am Empowerment-Konzept orientierten Ausrichtung (Stieler & Eckert, 2008). Entsprechend wurde der Wahrnehmung von Kompetenzen sowie der individuellen Lebenswelt und den Bedürfnissen mehr Gewichtung gegeben. Ebenso gewann die Aktivierung gemeinschaftlicher Potenziale betroffener Eltern mehr Bedeutung. In diesem Sinne wendet sich das Empowerment-Konzept davon ab, den Menschen nur als Empfänger von Fürsorge oder Hilfe zu betrachten und ihm vorhandene Kompetenzen abzuspüren (Stieler & Eckert, 2008 S. 189–206). Nach Hintermair (2008) steht der Begriff ‚Empowerment‘ für das Leitbild einer Gesellschaft, die sich an Zielen wie Selbstbestimmung, Partizipation und sozialer Fairness orientiert. Dabei zielt seiner Ansicht nach die Selbstbestimmung auf die Gestaltung des eigenen Lebens (ebd.).

Es besteht allerdings kein allgemeingültig akzeptiertes Verständnis in Bezug auf den Begriff ‚Empowerment‘, sodass er unterschiedlich aufgefasst werden kann. Von einigen Vertretern wird unter Empowerment ein Wegweiser zu inklusiven Zielen und ein Handlungskonzept für inkludierende Arbeit mit Menschen mit Behinderungen verstanden (Theunissen & Schwalb, 2009 S. 26). Wogegen andere den Begriff eher als haltungsorientiertes Modell der Zusammenarbeit sehen, das beispielsweise Auswirkungen auf die Rolle der Fachleute hat (Stieler & Eckert, 2008 S. 189–206).

Zentral beim Empowerment-Gedanken ist die Orientierung an folgenden Grundwerten (Theunissen & Schwalb, 2009 S. 26):

- Selbstbestimmung und Autonomie des Menschen,
- kollaborative und demokratische Partizipation (Mitsprache u. Mitbestimmung),
- faire und gerechte Verteilung von Ressourcen und Lasten in der Gesellschaft.

Selbstbestimmung und Autonomie benötigen ein gewisses Maß an Selbstwertgefühl, Entscheidungsfähigkeit sowie Verantwortungsbewusstsein, um die eigene Entscheidung mit ihren Konsequenzen zu tragen. Aufbauend auf entscheidungsrelevantem Wissen, der Aneignung von Fähigkeiten sowie der Zuversicht hinsichtlich der Handlungsfähigkeit entsteht ein Handlungsprozess, der bei Gelingen eine Bestärkung für die Selbstbestimmung ist (Theunissen, 2009). Relevant erscheint bei diesem Prozess die Aneignung von Kompetenzen sowie deren mehr oder weniger bewusster Einsatz. In Bezug zu Familien mit behinderten Kindern kann der Grundwert ‚Selbstbestimmung und Autonomie‘ als selbstbestimmter Lern- und Handlungsprozess aufgefasst werden, „in dem z. B. Eltern behinderter Kinder ihre Angelegenheiten selbst in die Hand nehmen, sich die dafür nötigen Kompetenzen aneignen, sich ihrer Kompetenzen bewusst werden und dabei soziale Ressourcen, u. a. selbstorganisierte Gruppenzusammenschlüsse, nutzen“ (Theunissen & Schwalb, 2009 S. 26).

Im gesellschaftlichen Umfeld meint die *kollaborative und demokratische Partizipation* eine politisch ausgerichtete Durchsetzungskraft. Hierbei engagieren sich verschiedene Personengruppen für einen Abbau an Benachteiligungen und Vorurteilen. Ein Beispiel dafür sind Elterngruppen, die als Betroffenenbeiräte in der ‚Lebenshilfe Bremen‘ an Entscheidungsprozessen beteiligt sind (Stieler & Eckert, 2008 S. 216). Die *faire und gerechte Verteilung von Ressourcen und Lasten* kann als politischer Auftrag des Staates verstanden

Werden. Durch sie sollen die ungleiche Güterverteilung von Wohlstand und Macht innerhalb der Gesellschaft sowie der erschwerte Zugang marginaler Gruppen zu allgemeinen Dienstleistungen und Angeboten mittels Beachtung der Menschenrechte und Grundbedürfnisse aller Menschen aufgehoben werden (Theunissen & Schwalb, 2009 S. 54). Im Kontext der Heilpädagogik bezieht sich dies nach Theunissen und Schwalb auf die Auseinandersetzung und das Eintreten für soziale Gerechtigkeit, Chancengleichheit und Inklusion (ebd. S. 26).

In Bezug auf die eigenen Kompetenzen kann Empowerment als Lern- und Entdeckungsprozess gesehen werden, denn es zielt darauf, die eigenen Stärken und Ressourcen zu aktivieren und sich neue Fähigkeiten anzueignen, damit die individuelle Lebenssituation selbst bestimmt werden kann. Stieler und Eckert (2008) verweisen in diesem Zusammenhang auf ein Prozessmodell, das neben der individuellen Lebenssituation auch die Gruppen- bzw. Gemeindeebene berücksichtigt, und erklären Empowerment als Entwicklungsprozess (ebd. S. 211–214):

- *Era of Entry*: Hiermit sind die Einstiegsphase und die damit verbundene Mobilisierung gemeint, die sich auf die persönliche ‚Konfrontation‘ mit einer als Störung empfundenen Situation beziehen: „Durch die Konfrontation mit der Behinderung eines Kindes, mit bisher nicht da gewesenen Fragen und Themen sowie mit den Reaktionen des sozialen Umfeldes verändert sich die Einstellung der Betroffenen zu gesellschaftlichen Machtverhältnissen und sie verorten sich selbst neu im Verhältnis zu gesellschaftlichen Autoritäten“ (ebd. S. 212).
- *Era of Advancement*: Bei dieser auf Engagement und Förderung bezogenen Phase steht die Unterstützung bei der Empowerment-Entwicklung im Fokus, dies zeigt sich u. a. in der Mitbestimmung und Zusammenarbeit mit Fachleuten sowie im Zusammenschluss betroffener Eltern (z. B. Selbsthilfegruppe).
- *Era of Incorporation*: Die Verinnerlichung der *zuvor* vermittelten Kompetenzen sowie Erkenntnisse über soziale Prozesse kennzeichnen diese Phase. Relevant erscheint hierbei die Veränderung des Selbstkonzepts, beispielsweise das Umdefinieren der Rolle als Eltern von Kindern mit einer Behinderung, sodass sie als aktive und selbstbewusste Interessenvertreter für ihr Kind wahrgenommen werden.
- *Era of Commitment*: Die Phase der Überzeugung beinhaltet ein neues Selbstbewusstsein sowie die Umsetzung der neu erworbenen Fähigkeiten im Alltag und deren Weitergabe an andere: „Eltern behinderter Kinder beispielsweise, die sich eine Internetpräsenz aufbauen, scheinen von diesem Bedürfnis der Weitergabe gewonnener

Erfahrungen und gewonnenen Wissens bestimmt zu sein“ (Stieler & Eckert, 2008 S. 213).

Hinsichtlich der Grenzen dieses Modells verweisen Stieler und Eckert auf Böhm (1992), der zu bedenken gibt, dass dieses Modell nicht zwangsweise stellvertretend für alle Empowerment-Prozesse gültig sei. Denn beispielsweise führe das Empowerment von Eltern mit behinderten Kindern nicht zwingend zum Engagement der Eltern in der Gemeinde, sondern es könne sich auch auf das innerfamiliäre Zusammenleben beziehen und somit eher die Familiengemeinschaft stärken (Stieler & Eckert, 2008 S. 214). Weiterhin weist Pittius (2011) darauf hin, dass die Empowerment-Prozesse meist nicht gegenwärtig wahrgenommen werden, sondern erst rückwirkend als „retrospektives Erkennen von Lernprozessen“ (ebd. S. 169). Allerdings zeigt sich hier, dass die Empowerment-Prozesse verschiedene Kompetenzen zu unterschiedlichen Zeitpunkten umfassen und die Entwicklung von Kompetenz dabei zentral ist.

Der Begriff ‚Kompetenz‘ bezieht sich auf die Fähigkeit und Zuständigkeit, bestimmte Aufgaben selbstständig durchzuführen, und wird von Theunissen (2009) in Bezug zum Empowerment folgendermaßen definiert: „(...) die Fähigkeit eines Individuums, individuelle und soziale Ressourcen so zu nutzen, dass eine gegebene Situation möglichst autonom bewältigt werden und ein soziales und sinnerfülltes Leben aufrecht erhalten werden kann“ (Theunissen 2005, zitiert nach ebd. S. 184). Theunissen betont dabei folgende Kompetenzen, die er den Eltern von Kindern mit Behinderungen als sogenannte ‚Empowered Families‘ zuschreibt (ebd.):

- Bewältigungskompetenz,
- Alltagskompetenz,
- Appraisal-Kompetenz,
- kognitive, fachliche, soziale sowie pädagogische Kompetenzen.

Die *Bewältigungskompetenz* steht als Ergebnis der zuvor genannten Bewältigungs- bzw. Coping-Strategien und bezieht sich auf die Verarbeitung und Akzeptanz der Situation, beispielsweise den Umgang mit der Behinderung des Kindes. Theunissen sieht in der Verarbeitung dieser „Nullpunkt-Erfahrung“ (2009 S. 192) einen gelungenen Empowerment-Prozess mit einer zukunftsgerichteten Orientierung.

Mit *Alltagskompetenz* sind die Fähigkeiten zur alltäglichen Bewältigung von Lebensaufgaben gemeint, wie beispielsweise Zeitplanung oder Familienorganisation. Bei Familien mit Kindern mit einer Behinderung können zusätzlich noch Termine bei Ärzten, Therapeuten, Beratungsstellen, Krankenkassen etc. notwendig sein, die organisiert werden müssen. Diesbezüglich wird auch von einer Organisationskompetenz gesprochen (ebd. S. 194–196).

Die *Appraisal-Kompetenz* hat als Ziel, das Selbstwertgefühl aufrechtzuerhalten, und steht in engem Bezug zur Bewältigungskompetenz. Die kritischen Lebensereignisse werden als Herausforderung angesehen, wobei das Gefühl der Kontrolle bezüglich des eigenen Verhaltens sowie der Situation besteht. Die Orientierung ist dabei zukunftsgerichtet und optimistisch (ebd. S. 196).

Die *kognitiven und fachlichen Kompetenzen* hinsichtlich ‚Empowered Families‘ beschreiben die eigenständige Aneignung von Kenntnissen in Bezug auf die Behinderung des Kindes. Beispielsweise bietet das Internet – als einfach zugängliche Option – eine Vielzahl an Informationen zu einem bestimmten Thema. Allerdings erhalten die Eltern dadurch sowie durch den virtuellen Zugang zu behinderungsspezifischen Aufklärungsseiten und Elternforen sehr schnell eine Menge an ungefiltertem ‚Input‘, den sie hinsichtlich ihrer spezifischen Situation auswählen und bewerten müssen.

Soziale Kompetenzen umfassen verschiedene Formen von (formellen und informellen) Interaktionen. Theunissen nennt diesbezüglich u. a. den fachlichen Austausch, die Aufrechterhaltung der Kontakte außerhalb der Familie sowie kollektive und gemeinschaftliche Aktionen wie die Initiierung einer Betroffenenengruppe (ebd. S. 194– 196).

Zu den *pädagogischen Kompetenzen* zählen z. B. Verantwortungsbewusstsein oder Verlässlichkeit. Theunissen verweist diesbezüglich auch auf intuitive Kompetenzen, die eine Bindung zwischen den Eltern und dem Kind ermöglichen (z. B. ‚Früher Dialog‘) und darüber den Eltern viele Kenntnisse über das Kind vermitteln. Der Erwerb dieser Kenntnisse und Kompetenzen macht sie zu Experten in eigener Sache (Theunissen, 2009 S. 196–198). In diesem Zusammenhang bemerkt Klauss (2011) bezüglich der intuitiven Kompetenzen, dass die Kommunikations- und Interaktionsprozesse bei Kindern mit Behinderungen erschwert sein können, was zu Unsicherheit aufseiten der Eltern führen kann: „Auch Eltern von Kindern mit schwerer und mehrfacher Behinderung verfügen über diese intuitiven und

für ihr Kind sehr bedeutsamen Kompetenzen. Es ist für sie jedoch schwierig, diese adäquat zu nutzen“ (ebd. S. 180).

Im Empowerment-Konzept werden den Eltern von Kindern mit Behinderungen all diese Kompetenzen als Stärken zugeschrieben. Verweisend auf ein partnerschaftliches Kooperations- und Konsultationsmodell, das auf der Idee des ‚Empowered Family Models‘ aufbaut, sieht Theunissen (2009) die Rolle der Eltern von Kindern mit Behinderungen folgendermaßen:

„Dabei wird davon ausgegangen, dass Eltern, die sich ihrer Stärken und Kompetenzen bewusst sind und diese zur Verbesserung der Lebensbedingungen nutzen, auch ihrem behinderten Kind bei der Entwicklung und Verwirklichung von Autonomie im Sinn von Empowerment behilflich sein können“ (ebd. S. 183).

Bestärkt wird dies beispielsweise durch die Studie von Pittius (2011), die darauf hinweist, dass Eltern, die im Sinne von Empowerment gezielt handeln, diese Einstellung auch an ihre Kinder weitergeben.

Das Aneignen von Kompetenzen als Lern- sowie Entdeckungsprozess ermöglicht den Eltern darüber hinaus auch eine neue Position in der Zusammenarbeit mit Fachleuten. An dieser Stelle setzt die Sichtweise an, die Empowerment als haltungsorientiertes Modell der Zusammenarbeit sieht, das Auswirkungen auf die Rolle der Fachleute hat und die Elternselbsthilfe aufwertet (Stieler & Eckert, 2008). Die Unterstützung der Eltern bei diesem Prozess durch Fachleute wird von Hintermair und Tsirigotis (2008) als Systemkompetenz bezeichnet, wobei z. B. der Verzicht auf „professionelle Fertigprodukte“ (ebd. S. 20), die Achtung der beteiligten Subjekte, ein Perspektivenwechsel der Fachleute sowie eine Offenheit bezüglich verschiedener Lösungs- und Veränderungsmöglichkeiten gefordert werden (ebd. S. 18–22). Systemkompetenz beinhaltet damit die gegenseitige Ausrichtung aller Beteiligten auf die Zusammenarbeit sowie auf die Situation des Kindes mit Behinderung. Dies benötigt neben Perspektivenwechsel und Offenheit auch Zeit und ein ‚systemisches Netzwerk‘, denn in einigen Regionen liegt es immer noch an den Eltern, zwischen den verschiedenen Hilfesystemen zu vermitteln, wenn diese Systeme nicht vernetzt sind. Eltern dienen entsprechend als ‚Koordination der Hilfen‘, wenn zwischen den verschiedenen Professionen die Kontakte fehlen (Klauss, 2011 S. 182). Weiterhin ist ein gemeinsamer Kommunikationsprozess notwendig, der die Stärken sowie die Bedürfnisse aller Beteiligten hinsichtlich dieser Zusammenarbeit ermittelt:

„Was bedeutet Empowerment, wenn die ‚power‘ nicht ausreicht, wenn Mütter und Väter mit ihren eigenen Schwierigkeiten nicht zurechtkommen? Die ‚Selbstbemächtigung‘ besteht in diesen Fällen vor allem darin, im Interesse des Kindes zu kooperieren und sich helfen zu lassen“ (ebd. S. 184).

Werden nun die Ideen und Leitgedanken des Empowerment in Bezug zum ‚Sozialen Wandel‘ gesetzt, fallen einige Aspekte kritisch auf. Beispielsweise machen Hintermair und Tsirigotis (2008) darauf aufmerksam, dass eine Gesellschaft stabile bzw. verlässliche Lebensverhältnisse benötigt, um Raum und Anerkennung für vielfältige Lebensformen und Abweichungen von der sozialen Norm geben zu können (ebd. S. 21–22). Hier sehen sie einen Gefahrenpunkt für die Ausrichtung nach dem Prinzip des Empowerment, da durch gesellschaftliche Umbruchprozesse Unsicherheiten hinsichtlich der Lebensverhältnisse bestehen können. Zudem stellt sich aufgrund des Wertewandels und der zunehmenden Orientierung am Leistungsprinzip einerseits die Frage nach der Veränderung des Kompetenzbegriffs und andererseits die Frage nach der Problematik der Finanzierung von Sozialleistungen. Hier stehen sich zwei Positionen gegenüber: Auf der einen Seite das reduzierte Verständnis von Kompetenz, das die soziale Verantwortung des Individuums im Sinne einer Mündigkeit umdefiniert hat zu einer autonomen auf sich selbst bezogenen Handlungsfähigkeit. Beispielsweise kann infolgedessen die eigene Kompetenz einen so hohen Stellenwert erfahren, dass eine Systemkompetenz nicht mehr möglich ist. Die Forderungen der Beteiligten ‚prallen‘ aufeinander, sodass eine gegenseitige Bereicherung oder ein Perspektivenwechsel schwer möglich wird. Auf der anderen Seite besteht die Gefahr der institutionalisierten Abgabe der sozialen Verantwortung. Im Sinne des Empowerment-Gedankens könnten Eltern als derart ‚selbstmächtig‘ gesehen werden, dass ihnen gewisse Sozialleistungen (z. B. Information- oder Beratungsangebote) gekürzt und als eigenständige Aufgabe der Eltern betrachtet werden. Einige Elternorganisationen übernehmen schon heute diese Funktion.

Trotz dieser kritischen Aspekte kann Empowerment als Ausdruck der heutigen Familie gesehen werden. Denn viele Familien mit einem Kind mit Behinderung bestimmen weitgehend autonom ihre Lebensführung und sind sich – zumindest retrospektiv – ihrer Kompetenzen bewusst. Beeinflusst wird dies allerdings durch die gegebenen Ressourcen und den gewährten Handlungsspielraum.

1.6 Zusammenfassung

Das vorangegangene Kapitel 1 hat sich mit verschiedenen Aspekten im Kontext von Familie auseinandergesetzt und deren gegenwärtige Situation – insbesondere von Familien mit Kindern mit Behinderungen – skizziert. Im Zusammenhang mit dem Einfluss des sozialen Wandels auf die Familien wurde das Konzept der familialen Lebensführung vorgestellt. Im Folgenden sollen die relevanten Ansichten der einzelnen Abschnitte kurz zusammengefasst werden.

Wie aufgezeigt, organisiert die Familie als zusammengehörige Gruppe ihr System in Bezug aufeinander und stellt sich somit – in Orientierung an gesellschaftlichen Rahmenbedingungen und Anforderungen – selbst her. Dieses gemeinschaftliche Zusammenleben wird entsprechend durch viele subjektive sowie objektive Aspekte beeinflusst. Neben bestehenden Bedingungen und Regulierungen fließen dabei Mechanismen wie Routinen und Planungen in die individuelle sowie familiale Lebensführung mit ein. Es zeigt sich, dass der gegenwärtige Alltag der Familien hinsichtlich dieser Prozesse koordiniert und vereinbart werden muss. Gleichzeitig erscheint trotz dieser Alltagsinszenierung ein gewisses Ausmaß an Flexibilität notwendig, damit auf unberechenbare Ereignisse reagiert werden kann. Dabei steigen die komplexen Anforderungen an die Familie aufgrund der Auswirkungen durch den sozialen Wandel (wie z. B. der Wertewandel, die veränderte Schnittstelle zur Gesellschaft oder die zunehmend selbstbestimmte Lebensführung). Die einzelnen Familienmitglieder sind gefordert, in Ausrichtung auf diese Auswirkungen ihre Kompetenzen zu erweitern und entsprechende Handlungsstrategien zu entwickeln.

Im Konzept der familialen Lebensführung werden diese Themen als Leistungen zur Gestaltung und Herstellung des Familienalltags aufgegriffen, aus denen sich die Identität der Familie bilden kann. Zentral ist bei diesem Konzept das Herstellen einer gemeinsamen Familienidentität bzw. einer Zugehörigkeit zu einem gemeinschaftlichen Ganzen. Der Aufbau sozialer Bindungen durch Interaktionen sowie das Ermöglichen von Intimität in diesem Rahmen benötigt Prozesse zur Vereinbarkeit und Aushandlung. Dies wird im Ausdruck ‚Familie als Herstellungsleistung‘ deutlich, der sich auf das alltägliche familiäre Handeln im Sinne eines gemeinschaftlichen Prozesses bezieht. Entsprechend werden die konkreten Handlungen und Beiträge aller Familienmitglieder betont, die relevant sind, um diesen Prozess im Alltag umzusetzen. Dabei stellen sich gegenwärtig praktische Aspekte wie die Selbstsorge resp. Fürsorge, die Konstruktion von familialer Gemeinsamkeit sowie die Aushandlungen

(z. B. von organisatorischen und zeitlichen Abläufen) als besondere Herausforderungen für die Familien dar.

In Hinsicht auf Veränderungen im Alltag der Familien mit behinderten Kindern führen zusätzliche Herausforderungen, Anpassungen sowie neue Ressourcen zu modifizierten Routinen, Aufgaben, Rollen etc. und damit zu einer abgewandelten Familienidentität. Ressourcen können dabei aus unterschiedlichen Gegebenheiten (z. B. äußere oder personale Ressourcen, familiäre Beziehungen oder soziale Netzwerke) gewonnen werden und haben eine hohe Bedeutung im Familienalltag mit einem behinderten Kind. Allerdings verstärkt der Einfluss des sozialen und damit des gesellschaftlichen Wertewandels (z. B. neue Ausrichtung der Erziehungsziele) sowie der zunehmenden Individualisierung (z. B. Umwandlung der sozialen Netzwerke) die Herausforderungen und Beanspruchungen, die diese Familien erfahren. Zugleich werden viele Eltern, die eine selbstbestimmte und weitgehend autonome Lebensführung sowie eine Entwicklung von vielfältigen, alltagsbezogenen Kompetenzen aufweisen, als ‚Empowered Families‘ angesehen. Zusammengefasst kann gesagt werden, dass Familien mit einem Kind mit Behinderung eine Zuspitzung des gegenwärtigen Alltags, mit sehr komplexen Anforderungen an die familiäre Lebensführung, erfahren und zugleich aufgrund individueller Aspekte im Rahmen des sozialen Wandels (z. B. Individualisierung, Wertewandel, Kompetenzentwicklung) eine Stärkung in dieser Situation erleben können.

2 Autismus

Das folgende Kapitel betrachtet Begrifflichkeiten zum Thema Autismus und versucht, einen Überblick über dieses vielschichtige und weite Themengebiet zu geben. Zu Anfang wird der Begriff erläutert und auf diesbezügliche Diskurse aufmerksam gemacht. Anschließend folgt die Beschreibung der charakteristischen Auffälligkeiten sowie deren Einordnung in die Klassifikationssysteme. Die unterschiedlichen Ausprägungen, das Erscheinungsbild sowie mögliche Komorbidität im Sinne von Begleiterkrankungen werden aufgezeigt. Diskussionen und unterschiedliche Perspektiven zur Häufigkeit des Auftretens von ASS und zu den gegenwärtigen Annahmen hinsichtlich der Ursache sowie Optionen zur Diagnostik werden folgend thematisiert. Das Kapitel schließt mit einem Einblick in die Möglichkeiten zu Therapie und Förderung sowie zum Verlauf der Autismus-Spektrum-Störungen über die Lebensspanne.

2.1 Begriffsklärung Autismus-Spektrum-Störungen

Autismus, autistische Störungen, Autismus-Spektrum-Störungen, Frühkindlicher Autismus, Asperger-Syndrom u. a. sind verschiedene Bezeichnungen in diesem Themengebiet, die aufgrund von Überschneidungen und nicht einheitlicher Verwendung zu begrifflichen Irritationen führen können. Diese abweichenden Bezeichnungen zeigen die Abhängigkeit der Begriffsentwicklung von den zeitlichen Epochen, die jeweils unterschiedliche (heilpädagogische, psychologische oder psychiatrische) Orientierungen aufweisen.⁷ Aus diesem Grund wird die Entwicklung des Begriffs Autismus kurz skizziert und folgend der gegenwärtige Ausdruck des Autismus-Spektrums, der vorwiegend in dieser Arbeit verwendet wird, dargestellt.

2.1.1 Begriffsentwicklung

Historisch wurde der Begriff Autismus am Anfang des 20. Jahrhunderts aus der Psychiatrie heraus entwickelt. Der Psychiater Eugen Bleuler prägte diesen Fachausdruck in Bezug zu schizophrenen Erkrankungen: „Nach Bleuler sind autistische Verhaltensweisen dadurch

⁷ Generell weisen die folgenden Abschnitte die Tendenz zu einer eher psychiatrischen Sprachorientierung auf, da die Mehrzahl der Veröffentlichungen und Untersuchungen aus diesem Bereich stammt.

gekennzeichnet, dass bei den betreffenden Personen Kontaktschwierigkeiten und Rückzugstendenzen sowie Störungen des Realitätsbezugs bestehen“ (Noterdaeme, 2011

S. E1). Anfang der 1940er-Jahre wurden Störungen dieser Art bei Kindern vom Psychiater Leo Kanner sowie vom Pädiater Hans Asperger näher betrachtet und ausformuliert. Kanner beschrieb Auffälligkeiten in Sprache und Kommunikation bei Kindern mit schwerwiegenden Kontakt- und Beziehungsstörungen. Der Ausgangspunkt von Aspergers Beobachtungen lag demgegenüber in einem Konzept, das Autismus auffasst „als eine extreme Variation eines normalen Persönlichkeitszuges, was man heute als Persönlichkeitsstörung klassifizieren würde“ (Bölte, 2009c S. 23). Die Forschung orientierte sich lange Zeit an der Arbeit von Kanner, denn erst mit der Übersetzung von Aspergers Werk ins Englische fand dieses auch international Beachtung. Bis in die 1970er-Jahre wurde Autismus nahe den Psychosen klassifiziert (Noterdaeme, 2011 S. E1-E2), und erst aufgrund von Studien, die eine Störung im Entwicklungsprozess hervorheben, veränderte sich die Definition von Autismus im Sinne einer tief greifenden Entwicklungsstörung. Ende der 1970er-Jahre führten die beiden Forscherinnen Nora Wing und Judith Gould (Wing, 1997 S. 7) aufgrund der Ergebnisse ihrer Untersuchung den Begriff der Autismus-Spektrum-Störungen ein, da nicht alle auffälligen Kinder einer einzigen Autismus-Diagnose zugeordnet werden konnten.

In den 1980er- und 1990er-Jahren lag der Forschungsschwerpunkt zum Thema Autismus in Deutschland auf der Erforschung der Diagnostik. Diese Grundlage für die Erstellung von genaueren Diagnosen führte auch mit dazu, dass durch das Diagnose-Instrument ADOS (vgl. Kapitel 2.3.3) das Konzept des Autismus-Spektrums im deutschsprachigen Raum verbreitet wurde (Freitag & Petermann, 2014 S. 1).

2.1.2 Autismus-Spektrum-Störungen

Zum Autismus-Spektrum werden Entwicklungsstörungen gezählt, bei denen Gemeinsamkeiten in der Beeinträchtigung der sozialen Interaktion, in Auffälligkeiten in der Kommunikation sowie im Auffinden von stereotypen Verhaltensweisen und fokussierten Interessengebieten bestehen. Wie der Begriff ‚Spektrum‘ suggeriert, beschreibt dieses Modell weniger klar abgegrenzte Kategorien, sondern ein lineares Konstrukt. Entsprechend können Autismus-Spektrum-Störungen als extremes Ende eines Kontinuums gesehen werden, das einen „fließenden Übergang zwischen ‚Normalität‘ und ‚Psychopathologie‘ aufzeigt“ (Kamp-Becker & Bölte, 2011 S. 29). Hierbei wird angenommen, dass jeweils sehr unter-

schiedliche Ausprägungsformen der Auffälligkeiten sowie verschiedene Schweregrade vorkommen, jedoch ein Vergleich der Auswirkungen auf das Individuum möglich ist (Bölte, 2009d; Freitag & Petermann, 2014 S. 1–2). Theunissen (2010) verweist diesbezüglich auf die Gefahr, den Spektrum-Begriff im Sinne eines Kontinuums aufzufassen, das von einem Autismus mit schwerwiegenden kognitiven Beeinträchtigungen und geistigen Behinderungen ausgeht, um bei Auffälligkeiten mit mindestens durchschnittlicher Intelligenz zu enden. Diese Fokussierung auf die kognitiven Kompetenzen blendet seiner Ansicht nach die Schwierigkeiten aufgrund der eingeschränkten verbalen Kommunikationsfähigkeiten aus. Weiterhin kritisiert er, dass durch die fehlende Abgrenzung zwischen den verschiedenen Formen des Autismus keine eindeutigen Bilder bestehen und es zu Überlappungen kommt (ebd. S. 269). Diese Sichtweise vertritt auch Skuse (2010), der folgendermaßen auf die Problematik im Bereich der Diagnostik aufmerksam macht:

„Dieser Mangel an Unterscheidungsmöglichkeiten führt zu diagnostischer Verwirrung, weil ärztliche, pädagogische und psychiatrische Beobachter derzeit unsicher sind, wo sie die Grenze zwischen dem autistischen und dem normalen Bereich von Verhaltensweisen ziehen müssen. Fachleute sind bezüglich des Vorhandenseins von leichten autistischen Symptomen aufmerksamer geworden und bevorzugen deshalb einen Begriff wie das ‚das autistische Spektrum‘. Aber wie bei jedem Spektrum lassen sich einzelne Bereiche aus der Distanz deutlich erkennen, aber je näher wir kommen, desto unschärfer werden die Grenzen“ (ebd. S. 23–24).

Trotz der Kritik hinsichtlich einer diagnostischen Erschwernis hat sich das Modell der Autismus-Spektrum-Störungen weit verbreitet und kann als Betrachtung aufgefasst werden, die auf die Unterschiedlichkeit des Ausprägungsgrads der Symptomatik aufmerksam macht und für eine breitere Auffassung des Begriffs sensibilisiert.

2.2 Klassifikation und Symptomatik

Im folgenden Abschnitt werden die charakteristischen Auffälligkeitsbereiche der Autismus-Spektrum-Störungen näher beschrieben. Diese Beschreibung dient einerseits dazu, die Besonderheiten von ASS aufzuzeigen, andererseits sorgt sie für ein Verständnis der Einordnung in die Klassifikationssysteme. Die unterschiedlichen Ausprägungen dieser Besonderheiten werden im Erscheinungsbild skizziert und abschließend mögliche Begleiterkrankungen (Komorbidität) aufgezeigt.

2.2.1 Auffälligkeitsbereiche (Trias)

Autismus-Spektrum-Störungen umfassen den unterschiedlichen Schweregrad der Ausprägung in Bezug auf die qualitative Beeinträchtigung wechselseitiger sozialer Interaktionen und Kommunikation sowie auf restriktives, stereotypes und repetitives Verhalten. Diese charakteristischen Auffälligkeitsbereiche, die auch als Trias bezeichnet werden, beinhalten eingeschränkte Aspekte hinsichtlich der wechselseitigen Gegenseitigkeit, wie z. B. „[...] emotionale und kognitive Empathie, Teilen von Freude und Aktivitäten sowie das Verständnis der Gedanken, Affekte und Überzeugungen anderer und entsprechendes Handeln“ (Bölte, 2009d S. 34). Die Besonderheiten im Bereich der Kommunikation sind geprägt von Auffälligkeiten hinsichtlich der Sprache und des Sprechens, wie z. B. das Ausbleiben eines alternativen Kommunikationsweges beim Fehlen der Verbalsprache, die Fähigkeit zu gegenseitigen Gesprächen im Sinne einer Konversation oder Sprechauffälligkeiten wie lautes, leises oder stockendes Sprechen (ebd.). Der Auffälligkeitsbereich hinsichtlich des restriktiven, stereotypen und repetitiven Verhaltens bezieht sich auf eingeschränkte Interessen und stereotype Verhaltensmuster, beispielsweise die auffälligen Körperbewegungen wie „Jaktieren (Oberkörperschaukeln), Hand- und Fingermanierismen, Flattern, Erstarungen und Verdrehungen des Körpers“ (ebd.). Diese qualitativen Beeinträchtigungen zeigen sich als stabil über die Entwicklungsspanne und als unabhängig vom Geschlecht, von kognitiven Fähigkeiten oder vom Entwicklungsverlauf (ebd.). In den gängigen Klassifikationssystemen werden sie jedoch leicht unterschiedlich ausgelegt, was im folgenden Abschnitt detaillierter betrachtet wird.

2.2.2 ASS in den Klassifikationssystemen

Autismus wird im internationalen Klassifikationssystem der WHO ‚ICD‘ (ICD: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) sowie im nationalen Klassifikationssystem der USA ‚DSM‘ (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) zu den tief greifenden Entwicklungsstörungen gezählt. Diese kennzeichnen sich dadurch, dass sie zwar durch therapeutische

Interventionen in ihrer Ausprägung erheblich verbessert, jedoch nicht geheilt werden können. Die Einteilung der tief greifenden Entwicklungsstörungen nach dem aktuellen, in der Schweiz gängigen Klassifikationssystem ICD-10 umfasst verschiedene Subgruppen. Dabei werden unter Autismus-Spektrum-Störungen folgende Befunde zusammengefasst (Noterdaeme, 2011 S. E2; Dilling, Mombour & Schmidt, 2014):

- frühkindlicher Autismus (F84.0),
- atypischer Autismus (F84.1),
- Asperger-Syndrom (F84.5),
- sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84.8),
- nicht näher bezeichnete tiefgreifende Entwicklungsstörungen (F84.9).

Davon abgegrenzt wird eine Gruppe von anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen (z. B. das Rett-Syndrom (F84.2), desintegrative Störung (F84.3), überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Stereotypien (F84.4)). Auf diese abgegrenzte Gruppe der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen sowie auf die sonstigen Subgruppen der AutismusSpektrum-Störungen nach der aktuellen Version der ICD-10 wird an dieser Stelle nicht weiter eingegangen. Es werden lediglich die Subgruppen frühkindlicher Autismus, atypischer Autismus und das Asperger-Syndrom kurz skizziert.

2.2.2.1 Frühkindlicher Autismus

Der Ausdruck ‚Frühkindlicher Autismus‘ steht in Bezug zum Auftreten der Symptomatik vor dem 3. Lebensjahr, anhand von bestimmten Kriterien kann dies auch im Erwachsenenalter noch nachträglich festgestellt werden (Noterdaeme & Enders, 2010 S. 21). Die unterteilenden Begriffe *high-functioning* sowie *low-functioning* beziehen sich auf die kognitiven Leistungen, dabei steht beispielsweise der *high-functioning autism (HF-A)* für frühkindlichen Autismus mit durchschnittlicher Intelligenz. Bölte macht darauf aufmerksam, dass der Begriff ‚functioning‘ verwirrend sein kann, da in diesem Sinne *high-functioning* nicht zwingend für gute Alltagsbewältigung steht (Bölte, 2009d S. 39). Die zuvor beschriebene Trias wird in den beiden Klassifikationssystemen ICD und DSM weiter ausgeführt und als diagnostisches Kriterium verwendet. In Bezug auf den frühkindlichen Autismus heißt dies (Bölte, 2009d; Kamp-Becker & Bölte, 2011; Noterdaeme, 2011; Dilling et al., 2014):

1 Qualitative Beeinträchtigung der gegenseitigen sozialen Interaktion

- Erschwernis der Regulation sozialer Interaktion durch Mimik, Blickkontakt, Körperhaltung und Gestik;
- beeinträchtigte Beziehungsaufnahme sowie erschwerte Beziehungsgestaltung hinsichtlich gemeinsamer Interessen, Aktivitäten und Gefühle;

- reduzierte sozioemotionale Gegenseitigkeit sowie Mangel an Verhaltensmodulation entsprechend dem sozialen Kontext;
- Mangel, spontan Freude, Interessen oder Tätigkeiten mit anderen zu teilen.

2 *Qualitative Beeinträchtigung der Kommunikation*

- Verzögerte oder gestörte Sprachentwicklung ohne alternative Kommunikation /Kompensation durch Gestik oder Mimik;
- Beeinträchtigung der Gesprächsinitiierung sowie der Aufrechterhaltung eines Gesprächs und somit erschwerter Kommunikationsaustausch mit anderen;
- stereotype und repetitive Verwendung der Sprache oder eigentümlicher Gebrauch von Worten oder Phrasen;
- Fehlen von entwicklungsgemäßen Rollen- und Imitationsspielen.

3 *Eingeschränkte und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten*

- Ausgiebige Beschäftigung mit häufig mehreren stereotypen und begrenzten Interessen; normabweichender Inhalt und Schwerpunkt oder ungewöhnliche Intensität und Begrenztheit;
- zwanghaftes Verweilen in spezifischen, nicht funktionalen Handlungen oder Ritualen;
- motorische Manierismen wie z. B. Fingerschlagen oder komplexe Bewegungen des ganzen Körpers;
- funktionales Spiel (z. B. Beschäftigung mit Oberflächenbeschaffenheit).

Für die Diagnose ‚Frühkindlicher Autismus‘ bedarf es einer spezifischen Anzahl der zuvor genannten Kriterien in den drei definierenden Bereichen, des Ausschließens anderer psychischer Störungen sowie des Aufweisens der Beeinträchtigung vor dem 3. Lebensjahr (Kamp-Becker & Bölte, 2011 S. 19). Es müssen sechs Symptome aus den drei Kernbereichen vorhanden sein, davon mindestens zwei aus dem Bereich ‚Soziale Interaktion‘ und mindestens je eins aus den anderen Kernbereichen. Hieraus wird ersichtlich, dass die Symptomkonstellation sehr unterschiedlich sein kann (Bölte, 2009d S. 38).

2.2.2.2 *Atypischer Autismus*

Im Gegensatz zu der zuvor beschriebenen Diagnose des frühkindlichen Autismus unterscheidet sich die Diagnose ‚Atypischer Autismus‘ durch einen späteren Beginn, d. h. erst nach

dem 3. Lebensjahr treten die Beeinträchtigungen hervor. Ein weiteres Unterscheidungsmerkmal der Diagnosekriterien bezieht sich auf die Trias, denn bei der Diagnose des atypischen Autismus bleibt einer der charakteristischen Bereiche unauffällig. „In der Regel wird diese Diagnose vergeben, wenn Auffälligkeiten in der sozialen Interaktion vorliegen und die Kriterien für einen der beiden anderen Bereiche erfüllt sind“ (Noterdaeme, 2011 S. E4). Es wird ersichtlich, dass diese Form noch weniger klar festgelegt ist als die anderen beiden. Einige Autoren verweisen darauf, dass die diagnostische Zuordnung dadurch erschwert ist (Amorosa, 2010b; Noterdaeme, 2010, Gundelfinger & Studer, 2013, 2013 S. 5).

2.2.2.3 Asperger-Syndrom

Ebenso wie die Diagnose des frühkindlichen Autismus ist die Diagnose des Asperger-Syndroms durch Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion sowie durch das Vorhandensein von stereotypem, repetitivem Verhalten und von Sonderinteressen gekennzeichnet. Darüber hinaus unterscheidet sich das Asperger-Syndrom jedoch durch eine fehlende Entwicklungsverzögerung und eine unauffällige Sprachentwicklung vor dem 4. Lebensjahr (Freitag, 2008 S. 19). Zu den Kriterien für die Diagnose ‚Asperger-Syndrom‘ zählen demnach eine normale Sprachentwicklung sowie normentsprechende Verhaltensweisen in den ersten drei Lebensjahren: „Im Unterschied zum frühkindlichen Autismus wird gefordert, dass die kognitive Entwicklung altersgemäß ist und die frühe Sprachentwicklung altersgemäß war, d. h. dass das Kind mit zwei Jahren einzelne Worte und mit drei Jahren kommunikative Sätze gesprochen hat“ (Amorosa, 2010b S. 21).

2.2.3 Neuausrichtung der Klassifikationssysteme

Im Jahr 2013 erschien eine neue Ausgabe des DSM mit einigen Änderungen bezüglich der Klassifikation von Autismusstörungen (American Psychiatric Association, 2013). Mit der Veröffentlichung des DSM-V ist der Begriff ‚Autismus-Spektrum-Störungen‘ offiziell in die Klassifikation eingegangen und löst die Einteilung nach den verschiedenen Formen und Subgruppen auf. Weiterhin wird die klassische Trias auf zwei Kernbereiche reduziert, da hinsichtlich qualitativer Auffälligkeiten die beiden Bereiche ‚Soziale Interaktion‘ und ‚Kommunikation‘ zur ‚Sozialen Kommunikation‘ zusammengefasst wurden. Der Bereich ‚Repetitive Verhaltensweisen und eingeschränkte Interessen‘ wurde um sensorische Auffälligkeiten erweitert. Der Beginn der Störung wird nicht auf ein bestimmtes Alter fixiert,

sondern es ist relevant, dass Symptome in der frühen Kindheit schon vorhanden sind. Zusätzlich gibt es eine Schweregradeinteilung (Noterdaeme, 2011 S. E2). Die Schweregradeinteilung wird im DSM-V auf drei verschiedenen Ebenen hinsichtlich der sozialen Kommunikation sowie der repetitiven und restriktiven Verhaltensweisen dargestellt und in Bezug auf die Unterstützung des Kindes betrachtet (Tabelle 1).

Tabelle 1: Schweregradeinteilung ASS (in Anlehnung an American Psychiatric Association, 2013 S. 52)

Severity level	Social communication	Restricted, repetitive behaviors
Level 3 „Requiring very substantial support“	Severe deficits in verbal and non-verbal social communication skills cause severe impairments in functioning, very limited initiation of social interactions, and minimal response to social overtures from others. For example, a person with few words of intelligible speech who rarely initiates interaction and, when he or she does, makes unusual approaches to meet needs only and responds to only very direct social approaches	Inflexibility of behavior, extreme difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors markedly interfere with functioning in all spheres. Great distress/difficulty changing focus or action.
Level 2 „Requiring substantial support“	Marked deficits in verbal and non-verbal social communication skills; social impairments apparent even with supports in place; limited initiation of social interactions; and reduced or abnormal responses to social overtures from others. For example, a person who speaks simple sentences, whose interaction is limited to narrow special interests, and how has markedly odd nonverbal communication.	Inflexibility of behavior, difficulty coping with change, or other restricted/repetitive behaviors appear frequently enough to be obvious to the casual observer and interfere with functioning in a variety of contexts. Distress and/or difficulty changing focus or action.
Level 1 „Requiring support“	Without supports in place, deficits in social communication cause noticeable impairments. Difficulty initiating social interactions, and clear examples of atypical or unsuccessful response to social overtures of others. May appear to have decreased interest in social interactions. For example, a person who is able to speak in full sentences and engages in communication but whose to-and-from conversation with others fails, and whose attempts to make friends are odd and typically unsuccessful.	Inflexibility of behavior causes significant interference with functioning in one or more contexts. Difficulty switching between activities. Problems of organization and planning hamper independence.

Tabelle 1 zeigt, dass ein Kind mit der Schweregradeinteilung 3 einen erheblichen Bedarf an Unterstützung aufweist, der in den schweren Defiziten hinsichtlich der sozialen Kommunikation und Einschränkungen des Sozialkontakts sowie in Schwierigkeiten mit Veränderungen bzw. flexiblem Verhalten begründet ist. Die Einschränkungen führen zur Beeinträchtigung aller weiteren Lebensbereiche. Für die beiden Schweregradeinteilungen 2 und 3 besteht entsprechend der geringeren Einschränkungen ein reduzierter Bedarf an Unterstützung.

Die Neuausrichtung des Klassifikationssystems DSM-V hat im englischen Sprachraum zu einigen heftigen Debatten geführt, die auch im deutschsprachigen Diskurs aufgegriffen wurden (Noterdaeme, 2011; Gundelfinger & Studer, 2013; Freitag, 2014). Die Aufhebung der Störungsbilder steht in engem Zusammenhang mit Diskussionen, die über die Klassifikation hinausgehen.⁸ Aufgrund der ‚Sammeldiagnose‘ besteht beispielsweise im Forschungsbereich der Genetik die Befürchtung eines Verlustes in der Erkennung wirksamer Faktoren. Darüber hinaus wird vermutet, dass Unterstützungsmaßnahmen wegfallen für Personen, die nun nicht mehr den diagnostischen Kriterien entsprechen (Gundelfinger & Studer, 2013 S. 5). Diese Änderungen und Diskussionen beeinflussen auch die Situation für ein Kind mit Autismus in der Schweiz, da auch hier für das bisher übliche Klassifikationssystem ICD (Dilling et al., 2014) eine Neuausgabe geplant ist:

„In der Schweiz wird mehrheitlich das ICD10 verwendet, sodass keine unmittelbaren Veränderungen zu erwarten sind. Eine Revision des ICD-10 ist aber ange laufen. Das ICD-11 könnte 2015 kommen und wird sich vermutlich stark am DSM-5 orientieren“ (Gundelfinger & Studer, 2013 S. 5).

Gegenwärtig zeigt sich, dass die Einführung der neuen ICD mehr Zeit benötigt und nicht im Jahr 2015 realisiert wird. Nach aktuellen Informationen der WHO⁹ wird die Implementierung der ICD-11 für das Jahr 2017 geplant.

⁸ Auf die Problematik der Abgrenzungen hinsichtlich des Verständnisses von Autismus-Spektrum-Störungen wurde in dieser Arbeit schon zuvor aufmerksam gemacht (vgl. Kapitel 2.1).

⁹ World Health Organization: *International Classification of Diseases (ICD) unter:*
<http://www.who.int/classifications/icd/en/> (abgerufen am 01.08.2015)

Es kann festgehalten werden, dass aktuell eine Neuausrichtung der Klassifikationssysteme stattfindet, die Auswirkungen auf die Diagnose Autismus sowie evtl. auf weitere Zusammenhänge mit dieser Diagnose haben wird. Zurzeit findet eine Vermischung der Begrifflichkeiten statt, sodass neben der Diagnose einzelner Autismusformen, wie z. B. frühkindlicher Autismus, zunehmend die Bezeichnung Autismus-Spektrum-Störungen in Diagnose und Forschung verwendet wird. Bölte geht davon aus, dass sich der Begriff ASS schon durchgesetzt und auch Veränderung in Bezug auf die Diagnosestellung bewirkt hat:

„Der Begriff Autismus-Spektrum-Störungen hat sich in der Kommunikation gegenüber dem Konzept der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen oder dem Autismus allein durchgesetzt. Diagnosen im Bereich Autismus-Spektrum-Störungen werden heute vor allem bei milderer Varianten konsequenter und bereitwilliger gestellt“ (Bölte, 2009c S. 27).

2.2.4 Erscheinungsbild

Aufgrund der Unterschiede in Bezug auf die Ausprägung der Beeinträchtigungen und der ‚Bandbreite‘ zeigen sich Autismus-Spektrum-Störungen sehr individuell und vielfältig. Da weitere Auffälligkeiten bis hin zu ausgeprägten Begleiterkrankungen hinzukommen können, wie z. B. Epilepsie, Angst- und Zwangsstörungen sowie Defizite im Intelligenzniveau (Bernard-Opitz, 2005 S. 13; Freitag, 2012), kann von einem sehr heterogenen Erscheinungsbild gesprochen werden. Die folgenden Beschreibungen sind entsprechend nur exemplarisch zu verstehen und geben einen Einblick in mögliche Vorkommnisse beim Zusammenleben mit einem Kind mit Autismus.

Frühe Anzeichen für eine Beeinträchtigung im Bereich der Interaktion sind häufig der fehlende bzw. inkonsistente Blickkontakt, eine reduzierte Mimik und Gestik sowie die Schwierigkeit, eine ‚geteilte‘ Aufmerksamkeit herzustellen (Kamp-Becker & Bölte, 2011 S. 13–14). Weiterhin können die Kinder konträre Verhaltensweisen hinsichtlich Interaktionen aufzeigen, indem das Kind etwa nicht darauf reagiert, wenn ein abwesender Elternteil wiederkehrt – es aber eine enge Bindung an die Bezugsperson in bestimmten Situationen benötigt (ebd.). Auch der Kontakt zu Gleichaltrigen ist sehr eingeschränkt. Sofern Gemeinsamkeit entsteht, ist sie meist an gemeinsames Interesse an Objekten oder Aktivitäten gebunden. Teilweise zeigen die Kinder ein aggressives und auch abweisendes Verhalten, ebenso kann aber ein distanzloses Verhalten vorkommen. Interaktives Spiel erscheint

nicht möglich, häufig wird das Spielzeug zweckentfremdet (ebd.). Generell erscheint das Spielverhalten abweichend von Kindern desselben Entwicklungsstands, vor allem das Symbolspiel. Es wird vermutet, dass ein Zusammenhang mit der Fähigkeit zur gemeinsamen Aufmerksamkeit („Joint Attention“), der sozialen Interaktion sowie der Sprachentwicklung besteht (Freitag, 2008 S. 40). Weitere Problematiken hinsichtlich der Spielentwicklung sieht Freitag durch Einschränkungen im Bereich der Wahrnehmung, der Grob- sowie der Feinmotorik:

„Aufgrund von Gleichgewichtsproblemen und eingeschränkter motorischer Flexibilität haben manche Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen Probleme, dem Ballspiel anderer Kinder zu folgen, sie klettern weniger und haben oft auch Schwierigkeiten bei einfachen motorischen Aufgaben oder Spielen“ (ebd. S. 42).

Die qualitative Beeinträchtigung der Kommunikation wird deutlich in der Sprachentwicklung. Es wird davon ausgegangen, dass nahezu die Hälfte der Kinder mit frühkindlichem Autismus und kognitiver Beeinträchtigung keine kommunikative Sprache von sich aus entwickelt (ebd.). Neben frühen verbalen Fähigkeiten wie der prosodischen Kompetenz (z. B. Sprachmelodie, Betonung, Rhythmus) und der linguistischen Kompetenz (z. B. Wortbildung oder Wortbedeutung) betreffen weitere Auffälligkeiten die Kommunikation, zu denen die Einschränkung der pragmatischen Sprachfähigkeit (Dialogfähigkeit) gehört (Freitag, 2008 S. 43–47). Darüber hinaus besteht ein reduzierter Gebrauch von nonverbalen Kommunikationskanälen (Gesten, Mimik, Blicksteuerung etc.) sowie in einigen Fällen von Echolalie (ebd.). Beispielsweise wird auf das Fehlen von verweisenden resp. referentiellen Gesten und den diesbezüglichen Mangel an „triadischer Interaktion“ (Nussbeck, 2008 S. 17) zwischen Kind, Bezugsperson und Gegenstand im Kleinkindalter verwiesen. Im Kontext der eingeschränkten und stereotypen Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten treten bei einigen Kindern Veränderungsängste auf, wobei diese Kinder „ein ängstlich-zwanghaftes Bedürfnis, in ihrer Umgebung und Lebensweise nichts zu verändern“ (Kamp-Becker & Bölte, 2011 S. 15) zeigen. Bei vielen Kindern mit ASS wird hierdurch die Notwendigkeit eines eher stereotypen Tageablaufes deutlich. Die deutlich sichtbaren motorischen Manierismen scheinen der Selbststimulation von Sinnesbereichen zu dienen und werden in einigen Fällen als Anzeichen für Stress gedeutet (ebd.). Es zeigt sich, dass vielfach und aufgrund diverser Ursachen eine gewisse Gleichförmigkeit, eine häufige Wiederholung sowie bestimmte Routinen und Rituale eine hohe Relevanz für diese Kinder besitzen können. Nussbeck (2008) verweist darauf, dass die Symptomatik im Vor- und

frühen Grundschulalter am stärksten ausgeprägt ist. Dabei können aggressive Verhaltensweisen sowie ein „extremes Beharren auf Gleichförmigkeit und Ritualen“ (ebd. S. 18) die Eltern sehr herausfordern und den Umgang mit dem Kind erschweren. Es wird jedoch davon ausgegangen, dass die Eltern im Laufe der Zeit lernen damit umzugehen und sie sich besser auf diese Situationen einstellen können bzw. sie voraussehen (ebd.). Da neben den Beeinträchtigungen häufig weitere Auffälligkeiten resp. Begleiterkrankungen wie ADHS, Angststörungen oder Schlafstörungen auftreten, werden diese im Folgenden kurz betrachtet.

2.2.5 Komorbidität

Komorbidität bzw. komorbide Störungen bezeichnen Begleiterkrankungen, die neben der Diagnose ASS gestellt werden können: „Unter Komorbidität versteht man das gleichzeitige Vorkommen unterschiedlicher, voneinander abgrenzbarer Erkrankungen bei einer Person“ (Noterdaeme, 2010 S. 55). Noterdaeme bezieht sich beispielsweise auf die Ergebnisse von Fombonne, um auf die veränderte Annahme bezüglich der Komorbidität zwischen ASS und Intelligenzminderung hinzuweisen: Zuvor wurde bei 80 % aller Menschen mit ASS eine Intelligenzminderung vermutet, neuere Angaben gehen von ca. 50 % aus (Noterdaeme, 2011 S. E5). Weiterhin lassen sich bei Personen mit ASS relativ häufig komorbide Störungen, wie z. B. genetische Syndrome, Epilepsie, Angst- und Zwangsstörungen, Schlaf- und Essprobleme etc., auffinden (Freitag, 2008, 2012). Das Auftreten einer Komorbidität bei der Diagnose ASS ist nicht selten, einige Forscher gehen sogar davon aus, dass bei der Mehrzahl der Menschen mit der Diagnose ASS mindestens eine, wenn nicht gar mehrere komorbide – meist psychische – Störung vorkommt (Freitag, 2012 S. 140–141). Bei Kindern im Grundschulalter wird häufig auf die Komorbidität bzw. Doppeldiagnose ASS mit ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit mit Hyperaktivität) aufmerksam gemacht. In diesem Zusammenhang werden zusätzliche Belastungen durch die Symptome aus dem Bereich der Aufmerksamkeitsdefizitstörung erwähnt, die größere Beeinträchtigungen im Alltagsleben verursachen können (Noterdaeme, 2010 S. 56).

2.3 Häufigkeiten, Ursachen und Diagnostik

Der folgende Abschnitt thematisiert klinische Aspekte wie die Häufigkeit des Auftretens von Autismus-Spektrum-Störungen, die diskutierten Ursachen dieser Entwicklungsstörung sowie die diesbezüglichen Möglichkeiten zur Diagnostik.

2.3.1 Häufigkeiten Autismus-Spektrum-Störungen

Die Häufigkeit des Auftretens von ASS wird im Zusammenhang mit einer steigenden Tendenz diskutiert (Freitag, 2008; Nussbeck, 2008; Noterdaeme, 2011; Freitag & Petermann, 2014). Allerdings zeigen Studien zur Häufigkeit bzw. Prävalenz von ASS recht unterschiedliche Ergebnisse, die von der gewählten Stichprobe, der verwendeten Diagnostik sowie der Forschungsmethodik abhängig sind. Bezug nehmend auf Prävalenzstudien aus Großbritannien gehen Freitag & Petermann (2014) auch im deutschsprachigen Raum aktuell von einer 1-Prozent-Rate aus. Vielfach wird darauf hingewiesen, dass eine erhöhte Sensibilität bei Eltern und Fachleuten sowie verbesserte Diagnoseinstrumente einen Anstieg begründen. Eine reale Zunahme und eine faktische Prävalenz werden eher negiert:

„ASS sind keine seltenen Störungen. Die Zunahme der Prävalenzrate ist durch veränderte Definitionen in den Klassifikationen und durch eine frühere und bessere Diagnostik zu erklären, nicht durch eine tatsächliche Zunahme der Erkrankungen“ (Noterdaeme, 2011 S. E11).

Gundelfinger und Studer gehen dabei davon aus, dass zumindest die Anzahl der Fälle mit schwerem frühkindlichen Autismus nicht gestiegen ist. Wohingegen eine Zunahme bei Kindern mit normaler Intelligenz und ‚leichten Autismusformen‘ vermerkt wird. Sie sehen die Begründung für die Zunahme dieser Fälle in der Schwierigkeit der Diagnostik von leichten Autismus-Störungen sowie in einer „gewissen Subjektivität in der Diagnostik“ (Gundelfinger & Studer, 2013 S. 6). Die Subjektivität in der Diagnostik bezieht sich auf Kritik hinsichtlich der Diagnosestellung bei diesem komplexen Symptombild anhand von Beobachtungen und Interviews. Es wird davon ausgegangen, dass dieser Prozess z. T. subjektiv tangiert sein kann. Skuse stellt die Problematik hinsichtlich der Prävalenzrate von Autismus in Zusammenhang mit der Erschwernis der deutlichen Abgrenzung:

„Der Autismus, wie er aktuell konzipiert und definiert wird, ist komplexer und unterschiedlicher als allgemein vermutet wird. Die zunehmende Zahl von diagnostizierten Fällen reflektiert zum Teil unser stärkeres Bewusstsein für das Wesen autistischer Störungen, aber auch die Tatsache, dass es keine klare Grenze zwischen normalem Verhalten und autistischen Symptomen gibt“ (Skuse, 2010 S. 37).

Es zeigt sich, dass hinsichtlich der Häufigkeit von Autismus von einer Zunahme der Diagnosen gesprochen werden kann, aber dass die Annahme einer tatsächlichen Zunahme der Erkrankungen sehr strittig ist.

Für die Situation in der Schweiz hat Gundelfinger (2013) dies folgend präzisiert, wobei er von einem Anteil von 0,6 bis 0,8 Prozent in der Schweizer Bevölkerung ausgeht:

„Bezogen auf zuletzt etwa 80000 Geburten pro Jahr kämen hierzulande jährlich 480 bis 640 Kinder mit einer autistischen Störung zur Welt; 25 bis 30 Prozent dieser Kinder haben eine schwere autistische Störung in Form eines frühkindlichen Autismus, also 120 bis 190 Kinder pro Jahr“ (ebd. S. 4).

Diese Aussage lässt keine Annahme zu konkreten Prävalenzzahlen zu, allerdings vermittelt sie eine Einschätzung hinsichtlich möglicher Fälle von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz.

2.3.2 Ursachen

Zum aktuellen Zeitpunkt wird davon ausgegangen, dass sich die Ursache von ASS aus verschiedenen Faktoren ergibt, die vor allem genetisch begründet sind:

„Autistische Störungen gelten als Entwicklungsstörungen des zentralen Nervensystems („neurodevelopmental disorders“), die primär genetisch verursacht sind und mit strukturellen und funktionellen Veränderungen des Gehirns einhergehen, welche die Kontaktfähigkeit eines Menschen beeinflussen“ (Kamp-Becker & Bölte, 2011 S. 33).

Neben den genetischen Ursachenfaktoren werden aber auch zunehmend biologische Risikofaktoren betrachtet, „die möglicherweise im Sinne einer Gen-Umwelt-Interaktion oder auch als eigenständige Risikofaktoren wirksam sind“ (Freitag, 2012 S. 141). Dementsprechend bezieht sich die biologische Grundlage der Autismus-Spektrum-Störungen auf genetische sowie auf nicht genetische biologische Risikofaktoren, zu denen u. a. Infektionserkrankungen der Mutter in der Schwangerschaft, extreme Frühgeburt sowie ein erhöhtes Alter der Eltern bei der Geburt des Kindes zählen (Freitag & Petermann, 2014 S. 2). Als weitere Faktoren werden körperliche Erkrankungen, Hirnschädigungen bzw. Hirnfunktionsstörungen sowie neuropsychologische und kognitive Basisdefizite genannt (Kamp-Becker &

Bölte, 2011 S. 33). Abbildung 3 verdeutlicht die Zusammenhänge zwischen den neurobiologischen und neuropsychologischen Auffälligkeiten und den Ursachen im Sinne von genetischen Faktoren und Umweltfaktoren.

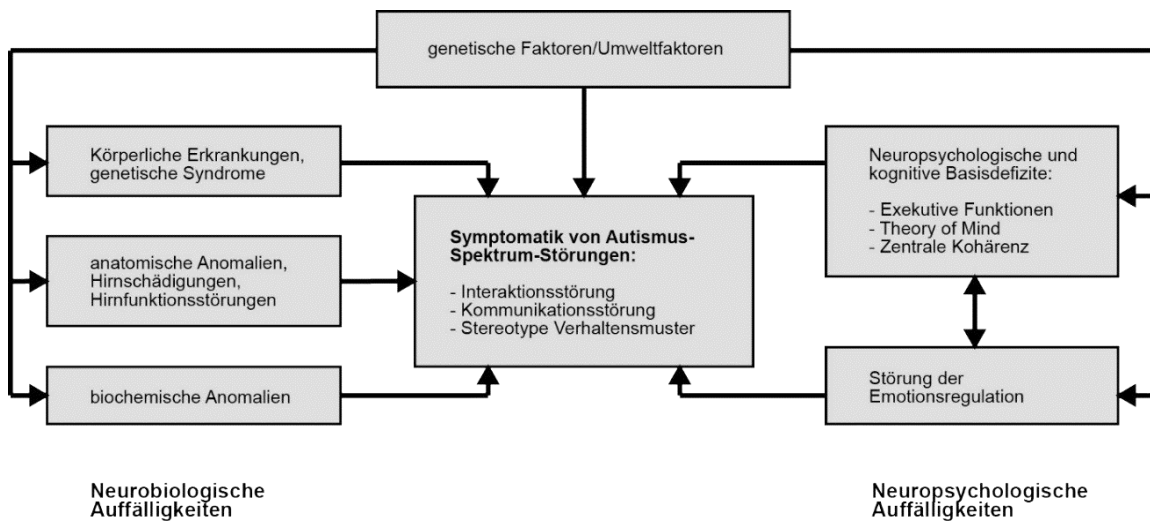


Abbildung 3: Modellvorstellung zur Ursache und Entstehung von Autismus
nach Kamp-Becker und Bölte (ebd. S. 34)

Mittlerweile geht die Ursachenforschung vor allem von genetischen Faktoren aus. Allerdings kann trotz neuerer Forschungsergebnisse sowie der Identifizierung von Genen, die im Zusammenhang mit ASS genannt werden, nicht von einem erklärenden ‚Autismus-Gen‘ gesprochen werden. Damit zeigt sich auch an dieser Stelle ein heterogenes Bild (Rost, 2010 S. 121). Die Untersuchungen zu den Faktoren ‚körperliche Erkrankungen‘, ‚Hirnschädigungen bzw. Hirnfunktionsstörungen‘ sowie ‚neuropsychologische und kognitive Basisdefizite‘ haben bisher noch keine eindeutig interpretierbaren Ergebnisse hervorgebracht (Kamp-Becker & Bölte, 2011 S. 40–41). Klar ausgeschlossen werden heutzutage Annahmen, die das Erziehungsverhalten der Mütter als Ursache vermutet haben, wie es in den 1960er-Jahren geschah. Diesbezüglich wird von diskriminierenden Vermutungen gesprochen, die vielen Müttern zusätzlich eine Schuld angelastet und ihnen Unrecht zugefügt haben (Freitag & Petermann, 2014 S. 2). Es wird vereinzelt zwar von auffälligen Beobachtungen hinsichtlich einer gestörten Interaktion zwischen Mutter und Kind berichtet, jedoch sind diese in den Verhaltensbesonderheiten des Kindes begründet und werden nicht als Ursache für die Störung gesehen. Weiterhin zeigen Forschungsergebnisse zum Bindungsverhalten der Kinder mit ASS, dass der Autismus nicht zu einer unsicheren Bindung führen muss (Nussbeck, 2008; Freitag & Petermann, 2014).

Eine Vielzahl von Studien hat sich, wie zuvor erwähnt, mit den neuropsychologischen und kognitiven Basisdefiziten auseinandergesetzt und die zentralen kognitiven Theorien hinsichtlich ASS untersucht. Die aktuellen Annahmen diesbezüglich sollen an dieser Stelle kurz vorgestellt werden. Dazu zählen Einschränkungen in Bezug auf die Theorie der exekutiven Funktionen, die Theorie der zentralen Kohärenz sowie die Theorie der Mentalisierungsfähigkeit (Theory of Mind) (Freitag, 2008 S. 52–56). Der Begriff Exekutivfunktion steht dabei für einen Sammelbegriff von mentalen Funktionen, wie z. B. Antizipation, Planung, Handlungsinitiierung oder Impulskontrolle. Exekutive Funktionen werden im Zusammenhang mit ASS hinsichtlich der Probleme im Bereich der Handlungsplanung sowie der zielgerichteten und problemorientierten Handlungsausführung diskutiert (Freitag, 2008; Kamp-Becker & Bölte, 2011 S. 42–43). Die reduzierte Flexibilität in Bezug auf das Handeln wird häufig in Beschreibungen zum Erscheinungsbild von Menschen mit ASS genannt. Die Theorie der schwachen zentralen Kohärenz bezieht sich auf die Erschwernis, Reize in ihrem Bezugssystem zu anderen Reizen bzw. Informationen zu erkennen (Kamp-Becker & Bölte, 2011 S. 44). Die Folge davon ist, dass komplexe Aufgabenstellungen nicht gut gelöst werden können und die übergeordnete Bedeutung, die über die einzelnen Bestandteile hinausgeht, nicht erfasst wird. In Bezug auf die Wahrnehmung wird diesbezüglich auch von einer ‚Überselektivität‘ im Gegensatz zu selektiver Wahrnehmung gesprochen (Theunissen, 2010 S. 271). Die Fixierung auf Details wird hierbei als Bewältigung der Überselektivität verstanden: „Um die Überselektivität zu bewältigen, reagieren einige Autisten mit einer ‚Tunnelwahrnehmung‘ (tunnel vision), indem nicht ein gesamtes Bild (mehrere Reize), sondern nur eine Teilinformation bzw. ein Detail (z. B. ein bestimmtes visuelles Muster) beachtet und häufig über längere Zeit fixiert wird“ (ebd.).

Viele Menschen mit ASS können aus komplexen Informationsträgern (Bildern, Mustern, Reihungen etc.) einzelne Details identifizieren, zugleich haben viele jedoch Mühe Gefühlen in Gesichtern zu erkennen (ebd.). Im Zusammenhang mit dem Erkennen der Gefühlszustände von anderen Menschen wird auch die Theorie der eingeschränkten Mentalisierungsfähigkeit (Theory of Mind = ToM) diskutiert. Hierbei wird sich auf die Fähigkeit bezogen, das Denken und Fühlen anderer Personen zu erfassen und hinsichtlich ihrer Handlungen Voraussagen treffen zu können (Kamp-Becker & Bölte, 2011 S. 42–43). Es wird davon ausgegangen, dass Kinder mit ASS diese Fähigkeit verzögert und abhängig von ihren sprachlichen, auditiven sowie kognitiven Möglichkeiten entwickeln. Deutlich wird dies bei Menschen mit ASS in der Beeinträchtigung der sozialen Kommunikation: „Auch das

fehlende Verständnis für Ironie und die wörtliche Interpretation des Gesagten steht mit der eingeschränkten ToM in Zusammenhang“ (Freitag, 2008 S. 56). Auch wenn noch zahlreiche Unklarheiten bezüglich der Ursache von ASS bestehen, zeigen die bisherigen Studienergebnisse relevante Aspekte und Ansätze hinsichtlich „Prävention, Screening und Frühdiagnose sowie Psychoedukation der Eltern und Betroffenen“ (Freitag, 2012 S. 142) auf.

2.3.3 Diagnostik

Noch zu Anfang der 2000er-Jahre zeigten die Ergebnisse einer Studie in der Schweiz (Steinhausen, 2004 S. 34) beträchtliche Defizite in Bezug auf die Diagnosestellung bei Kindern mit Autismus. Entgegen der frühzeitigen Wahrnehmung der Entwicklungsdefizite durch die Eltern stand eine eher späte Kontaktaufnahme mit einem Spezialisten. Hier wurden mangelnde regionale Verfügbarkeit von Spezialisten sowie die Kontaktaufnahme mit ungenügend spezialisierten Fachleuten vermutet (Steinhausen, 2004 S. 34). Eine aktuelle Studie belegt eine Korrektur dieser Situation aufgrund der qualitativ verbesserten Diagnostik durch validierte Diagnostik-Instrumente (z. B. ADI-R oder ADOS), der Erhöhung der Fachkompetenzen diesbezüglich sowie der Installation von Autismussprechstunden und der gestiegenen Vernetzung der verschiedenen Fachleute (Eckert, Liesen, Thommen & Zbinden Sapin, 2015 S. 30). Mittlerweile ist durch die erhöhte Sensibilität der Eltern sowie durch die gestiegenen Kompetenzen der Fachleute theoretisch eine Diagnosestellung ab dem Entwicklungsalter von ca. zwei Jahren möglich. Der Trend zur früheren Diagnosestellung ist allerdings umstritten und vonseiten der Forschung noch nicht ausreichend belegt (Freitag, 2012 S. 142–143; Eckert et al., 2015). Nach Ansicht von Freitag sollte vor dem zweiten Lebensjahr nur ein Verdacht auf die Entwicklung einer Autismus-Spektrum-Störung ausgesprochen werden. Jedoch sollte trotz einer fehlenden Diagnosekennzeichnung nicht auf den frühzeitigen Therapiebeginn verzichtet werden. So gesehen kann ab dem Alter von zwei Jahren eine ‚Verdachtsdiagnose‘ erfolgen, deren Überprüfung und Sicherung im dritten oder vierten Lebensjahr vorgesehen sind. Zudem sollten schon frühzeitig therapeutische Maßnahmen eingeleitet werden (Freitag, 2008 S. 63). Im Hinblick auf die spezifische Lage in der Schweiz zeigt sich aktuell (Eckert et al., 2015), dass weiterhin ein Mangel an Diagnostikangeboten besteht und die vorhandenen Abklärungsstellen überlastet sind, was z. T. zu längere Wartelisten führt und die Situation der betroffenen Familien erschwert. Auch existieren regionale Unterschiede in der Versorgung und Zugänglichkeit, dabei sind die spezifischen, fachkompetenten Angebote „insbesondere ausserhalb der städtischen Ballungsräume weiterhin lückenhaft“ (ebd. S. 33).

Kinder mit ASS, die keine Intelligenzminderung aufweisen und bei denen häufig zuvor eine andere Störung diagnostiziert wurde (Kamp-Becker & Bölte, 2011 S. 56), werden meist später diagnostiziert. Beim Asperger-Syndrom sowie beim atypischen Autismus zeigt sich, dass die Diagnosestellung häufig erst ab dem Schulalter erfolgt (Eckert, 2011 S. 20–21; Kamp-Becker & Bölte, 2011; Eckert et al., 2015). Von den ersten Verdachtsmomenten und den Beobachtungen der Eltern bis zur Behandlungsindikation bedarf es einiger diagnostischer Schritte (wie z. B. Screening- oder umfassende Abklärungsverfahren und Diagnosestellungen), die entsprechend Zeit benötigen (Abbildung 4):

1. Verdacht	2. Screening	3. Umfassende Untersuchungen
<ul style="list-style-type: none"> • Eltern • Familienmitglieder • Freunde • Betreuungspersonen • Ärzte/Fachleute 	<ul style="list-style-type: none"> • Beobachtung • Checklisten • Skalen • Videobeobachtung • Heimvideos 	<ul style="list-style-type: none"> • standardisierte Verfahren zur klinischen Syndrom-Diagnose • Komorbidität • neurobiologische und psychologische Untersuchung • Einbeziehung des Umfeldes
4. Differentialdiagnose	5. Multiaxiale Diagnostik	6. Behandlungsindikation
<ul style="list-style-type: none"> • Tiefgreifende Entwicklungsstörungen • umschriebene Entwicklungsstörung • andere psychopathologische Störungen • komorbide Erkrankungen 	<ul style="list-style-type: none"> • psychiatrisches Syndrom • Entwicklungsstörungen • Intelligenzniveau • körperliche Symptomatik • abnorme psychosoziale Umstände • Globalbeurteilung der psychosozialen Anpassung 	<ul style="list-style-type: none"> • Aufklärung und Psychoedukation • Frühförderung • Verhaltenstherapie • pädagogische Programme • Krisenintervention • Medikation

Abbildung 4: Überblick über den Verlauf vom Verdacht zur Behandlung
(in Anlehnung an Kamp-Becker & Bölte, 2011 S. 55)

Es zeigt sich, dass die Diagnostik in diesem Themengebiet sehr umfangreich ist und auf verschiedenen Ebenen verläuft. Häufig werden Beobachtungs- und Interviewverfahren wie z. B. CHAT (Checklist for Autism in Toddlers), ADI-R (Autism Diagnostic Interviews Schedule R) oder ADOS (Autism Diagnostic Observation Schedule) als Screening- bzw. Diagnostik-Instrumente eingesetzt (Bernard-Opitz, 2005 S. 15–16). Bisher kann nicht von einem biologischen Marker oder von einer eindeutigen neuropsychologischen Auffälligkeit ausgegangen werden, sodass die Diagnosestellung aufgrund der Anamnese und der verschiedenen Möglichkeiten zur Beobachtung von Symptomen erfolgt (Skuse, 2010 S. 24).

Eine weitere Möglichkeit für eine Beurteilung hinsichtlich des Autismus-Spektrums besteht durch die Klassifikation der WHO, der sogenannten International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Die ICF wurde eingeführt, um eine interdisziplinäre und einheitliche Sprache zur Beschreibung des Gesundheitszustandes, der Behinderung, der sozialen Beeinträchtigung sowie der Kontextfaktoren eines Menschen zu ermöglichen. Im Gegensatz zu anderen Klassifikationssystemen orientiert sich die ICF an den individuellen biopsychosozialen Aspekten des Gesundheitszustands in Bezug auf spezifische Kontextfaktoren:

„Eine Diagnose (z. B. nach ICD-10) erlaubt keine Aussage darüber, wie die Schwere der vorliegenden Gesundheitsbeeinträchtigung einzuschätzen ist, welche Therapie angezeigt ist oder welche Folgen die vorliegende Krankheit hat. Dies entscheidet sich über den funktionalen Gesundheitsstatus (z. B. in Anlehnung an die ICF), der über Funktionsstörungen, Fähigkeitsbeeinträchtigungen und Teilhabebeeinträchtigungen zu beschreiben ist“ (Linden, 2015 S. 30).

Dabei ist die Diagnostik nach ICF darauf ausgerichtet,

„auf der Basis der Erfassung von Körperstrukturen und -funktionen sowie Kontextfaktoren, die Wiederherstellung oder Besserung der individuellen Funktionsfähigkeit auf den Ebenen der Aktivität (Durchführung einer Aufgabe oder Handlung) und der Partizipation/Teilhabe (Einbezogenheit in einer Lebenssituation) einer Person zu erreichen“ (Bölte, 2009a).

Mit der Ausrichtung auf Funktionsfähigkeiten zeigt sich eine mehr ressourcenorientierte Klassifikation. Diese Beschreibung kann auch ergänzend zu bestehenden Diagnosen verwendet werden und bietet besonders im Hinblick auf Therapie und Förderung Ansatzpunkte zur weiteren Unterstützung. Beispielsweise setzen viele Kantone der deutschsprachigen Schweiz zur Vorbereitung auf das schulische Standortgespräch ein Dokument ein, das sich zwar an den Bereichen der ICF orientiert, aber nicht als Funktionsprofil, sondern eher als Einschätzungsgrundlage dient. Dabei werden die wichtigsten Aktivitäten in Stichworten aufgeführt und im Hinblick auf die unterschiedlichen Kontexte beurteilt. Aufgrund dieser Einschätzung wird „im Gespräch ein gemeinsames Verständnis zur gegenwärtigen Situation des Kindes entwickelt“ (Hollenweger, 2015).

Es bestehen vor allem im englischen Sprachraum Ansätze zur Identifikation und Dokumentation von ASS im Sinne der ICF (Castro, Ferreira, Dababnah & Pinto, 2013; Gan, Tung, Yeh & Wang, 2013) sowie zur Entwicklung von Core-Sets im Sinne von krankheitsorientierten Kurzlisten (Bölte et al., 2014; Hollenweger, 2015). Untersuchungen zur Verwendung der ICF im Zusammenhang mit der Thematik ASS im deutschsprachigen Raum sind bisher noch nicht erschienen, allerdings existiert eine Arbeitsgruppe.¹⁰

2.4 Therapie und Förderung

Hinsichtlich der Ausprägung und des Schweregrades kann die Beeinträchtigung der Autismus-Spektrum-Störungen individuell sehr unterschiedlich sein. Denn, wie zuvor schon aufgezeigt, haben auch verschiedene Faktoren wie z. B. komorbide Erkrankungen oder psychosoziale und genetische Gegebenheiten ihren Einfluss. Im Hinblick auf die Unterstützung und Förderung der Kinder bedeutet dies, dass nicht jedes Kind von derselben Therapie profitiert (Freitag, 2008 S. 82). Aufgrund der sehr unterschiedlichen Ausprägung ist für die Planung der Therapie demnach nicht die diagnostische Zuteilung ausschlaggebend, sondern die individuelle Problemstellung sowie die vorhandenen Fähigkeiten des Kindes. Wobei jedoch eine umfassende Diagnose benötigt wird, um andere, ähnliche Störungen auszuschließen (Bernard-Opitz, 2005 S. 14). Die individuelle Problemstellung für das Kind sowie dessen persönliche Fähigkeiten werden hinsichtlich der Therapie und Förderung vermehrt betont, da es inzwischen zu einer Abwendung von der eher defizitären Sichtweise gegenüber Menschen mit Behinderungen gekommen ist:

„In der letzten Zeit beginnt man, sich auch im Bereich Autismus damit zu beschäftigen, neben der defizitären Sichtweise vor allem ein ressourcenorientiertes, auf den persönlichen Stärken beruhendes Arbeiten mit den betroffenen Menschen anzustreben“ (Preissmann, 2011 S. 67).

Dies entspricht der oben erwähnten Orientierung nach der ICF. Theunissen verweist diesbezüglich auf die weltweite Empowerment-Bewegung (vgl. Kapitel 1.5.4) von Menschen mit Autismus, die den Stärken-Ansatz betont und die Fachwelt zu einem Umdenken auffordert.

¹⁰ Vgl. Website zu den ICF-Projekten im deutschsprachigen Raum, unter: <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icf/projekte/index.htm> (abgerufen am 01.08.2015)

Seiner Ansicht nach können heilpädagogische oder therapeutische Konzepte, die auf Defizite ausgerichtet sind, „keinen angemessenen Beitrag zur Entfaltung der Persönlichkeit und Unterstützung eines selbstbestimmten Lebens autistischer Menschen leisten“ (Theunissen, 2010 S. 272). Trotz der Ausrichtung auf den Stärken-Ansatz und der Gewichtung der Spezialinteressen für die Förderung warnt er vor einer Bagatellisierung der Probleme von Menschen mit Autismus (ebd. S. 275).

Die Behandlungsschwerpunkte von ASS im Kindesalter liegen vor allem beim Aufbau von sozialen sowie kommunikativen Fertigkeiten (Noterdaeme, 2011 S. E12). Mithilfe von (verhaltens)therapeutischen und heilpädagogischen Methoden wird das Kind mit Autismus aktiv gefördert. Hierbei spielt die Eltern- und Familienarbeit eine zentrale Rolle, damit die „Generalisierung von Therapieschritten in die Lebensumwelt des autistischen Kindes“ (ebd.) erfolgt. Zu den Therapie- und Fördermöglichkeiten zählen neben den gängigen Optionen der Entwicklungsförderung (wie z. B. Heilpädagogische Früherziehung, Logopädie, Psychomotorik und Ergotherapie) spezifische Verfahren, die konkret auf die Problematik ASS ausgerichtet sind. Dazu gehören u. a. verhaltenstherapeutische Interventionen wie ABA (Applied Behavior Analysis) und auch Verfahren wie der TEACCH-Ansatz (Treatment and Education for Autistic and related Communication handicapped Children), bei dem der Fokus auf Strukturierungen zur Erleichterung des selbstständigen Arbeitens liegt. Weitere Möglichkeiten bestehen in Therapie- und Fördermöglichkeiten, die auf Ebene der Beziehungsbildung ansetzen:

„Eher auf spieltherapeutischen Konzepten beruhen Programme wie RDI, FIAS, DIR = Floortime oder Play. Diese Programme unterstützen das Sozialverhalten und tragen dazu bei, die Qualität der Beziehungen auf- und auszubauen“ (Derungs, 2014 S. 16).

Darüber hinaus werden vielfach auch medikamentöse Therapien eingeleitet. In Bezug zu den Möglichkeiten der medikamentösen Therapien macht Freitag darauf aufmerksam, dass verschiedene Studien die erfolgreiche Behandlung von komorbiden Symptomen und Erkrankungen (z. B. Hyperaktivität, aggressives Verhalten und Schlafproblematiken) belegen. Hingegen können die spezifischen sozialen Einschränkungen damit nicht bedeutend beeinflusst werden (Freitag, 2012 S. 143). Eine Vielzahl der Kinder mit frühkindlichem Autismus benötigt ferner eine Unterstützung zum Sprachaufbau. Dabei sollen die Kinder

anhand von Nachahmungstraining sowie spiel- und erfahrungsorientiertem Vorgehen Kommunikationsfähigkeiten erlernen. Bei Kindern, die nicht (bzw. nicht ausreichend) über eine Verbalsprache verfügen, kommen alternative Kommunikationsmittel wie z. B. PECS (Picture Exchange Communications System), Kommunikationsgeräte (Talker/Apps) und Handzeichen (lautsprachbegleitende Gebärden) zum Einsatz (Bernard Opitz, 2005 S. 18).

Die verschiedenen Therapie- und Fördermöglichkeiten bezwecken neben der Entwicklungsförderung des Kindes das Erreichen einer „möglichst hohen Selbstständigkeit in allen Alltagsbereichen“ (Gundelfinger & Studer, 2013 S. 7). Dabei liegt der Fokus häufig auf der Befähigung der Eltern, damit diese ihre Kinder eigenständig zu Alltagsfertigkeiten anleiten können. Relevant erscheint dabei die Kommunikation mit dem Kind sowie die Unterstützung hinsichtlich sinnvoller Freizeitgestaltung (ebd.). Die unterschiedlichen Bereiche der Förder- und Behandlungsplanung werden in der folgenden Aufstellung deutlich (Tabelle 2):

Tabelle 2: Übersicht der Bereiche der Förder- und Behandlungsplanung
(in Anlehnung Amorosa, 2010a S. 240)

Angebote	Für den Betroffenen	Für die Eltern und die Familie	Für das Umfeld
Informationen	<ul style="list-style-type: none"> • Störungsbild • Hilfemöglichkeiten • rechtliche Ansprüche 	<ul style="list-style-type: none"> • Störungsbild, inkl. Komorbidität • Therapie und Fördermöglichkeiten • rechtliche Ansprüche 	<ul style="list-style-type: none"> • Störungsbild und Komorbidität • Unterstützungsmöglichkeiten (z. B. mobile Sonderpädagogische Dienste) für Einrichtungen
Aufbau	<ul style="list-style-type: none"> • lebenspraktische Fähigkeiten • Kommunikation, Sprache und Spiel • soziale Fähigkeiten 		
Abbau	<ul style="list-style-type: none"> • aggressives und autoaggressives Verhalten • stereotypes, zwanghaftes Verhalten 		
Anleitung		<ul style="list-style-type: none"> • Strukturierung des Alltags zu Hause • Umgang mit dem Kind, insbesondere: <ul style="list-style-type: none"> - Kommunikation 	<ul style="list-style-type: none"> • Strukturierung des Alltags im Kindergarten oder in der Schule • Anpassung der Umgebung an die Bedürfnisse des Kindes mit ASS

Angebote	Für den Betroffenen	Für die Eltern und die Familie	Für das Umfeld
		- Umgang mit Problemverhalten	• Umgang mit dem Kind
Psychoedukation und Beratung	<ul style="list-style-type: none"> • Kompensationsstrategien aufbauen • Akzeptanz der Behinderung erarbeiten 	<ul style="list-style-type: none"> • Anpassung der Therapie • Beratung bezüglich KIGA, Schule, Beruf, 	<ul style="list-style-type: none"> • Supervision im Umgang mit Problemverhalten • Erkennen von Grenzen in der Behandlung
	<ul style="list-style-type: none"> • Berufsausbildung • Wohnsituation • Freizeitgestaltung 	<ul style="list-style-type: none"> • Unterbringung und Wohnen 	<ul style="list-style-type: none"> • Vernetzung der Helfersysteme • bezüglich Fort- und Weiterbildung
Sonstiges	<ul style="list-style-type: none"> • medikamentöse Behandlung 	Begleitung: <ul style="list-style-type: none"> • Akzeptanz der Behinderung • Hilfen für die Geschwister 	

Anhand von Tabelle 2 wird auch der Einfluss der Therapien und Interventionen auf die Familie deutlich. Einerseits erleichtern der alltagsnahe Bezug sowie die direkte Umsetzung der Therapien im Lebensraum des Kindes den Transfer und bieten ggf. Möglichkeiten zur Entlastung. Andererseits können die Therapie- und Fördermöglichkeiten auch eine weitere Belastung darstellen, beispielsweise dann, wenn für die Familien Unklarheiten bezüglich der Finanzierung, der Durchführbarkeit, des Fahrweges oder der Wirksamkeit bestehen. Noterdaeme sieht deshalb die Eltern- und Familienarbeit als „unverzichtbaren Schwerpunkt in der Behandlung autistischer Menschen“ (Noterdaeme, 2011 S. E13). Dabei zielt die Arbeit mit den Eltern vor allem auf den Umgang mit den spezifischen Verhaltensweisen des Kindes mit Autismus, die oft für seine Umwelt nicht verständlich sind. Weiterhin relevant erscheint der konkrete Einbezug der Eltern in die Entwicklungsförderung: „Die individuellen Belastungen und Ressourcen einer Familie bilden die Grundlage für beratende und ggf. therapeutische Interventionen“ (ebd.). Auch Freitag macht auf die Beachtung der Ressourcen der Familie aufmerksam und verweist auf die finanziellen, personellen sowie zeitlichen Möglichkeiten hinsichtlich Intervention und Therapie:

„Auch die kulturellen und ethischen Überzeugungen der Familie müssen in die Formulierung von Therapiezielen eingehen. Ebenso spielen das soziale Umfeld und der Wohnort der Familie eine Rolle. Therapien sollten möglichst lokal in Wohnortnähe erfolgen, um weite Fahrten zu vermeiden und eine kontinuierliche

Förderung zu gewährleisten. Hier muss die Formulierung von realistischen Therapiezielen dem Angebot oft angepasst werden“ (Freitag, 2008 S. 88).

Im Kontext von Förderung und Schule heben Eckert und Sempert (2012) die Bedeutung der Eltern hervor und fordern im Hinblick auf die Kooperation mit Eltern von Kindern mit ASS, dass diese als Experten für ihr Kind wahrgenommen werden. Sie begründen ihre Forderung anhand folgender Aspekte, die die zentrale Bedeutung der Eltern in der Förderung verdeutlichen (Eckert & Sempert, 2012 S. 229):

- Die Eltern besitzen Kenntnis über die Besonderheiten ihres Kindes sowie
- effektive Alltagsstrategien im familiären Kontext und
- sie übernehmen eine ‚advokatische Rolle‘, d. h. die Eltern vermitteln zwischen dem Kind und der Umwelt.

Weiterhin wird auf die Notwendigkeit von regelmäßigen Gesprächen im Sinne eines Wissensaustauschs aufmerksam gemacht sowie auf die Beachtung der Bedürfnisse der Eltern nach Unterstützung (ebd.).

Die Bedeutsamkeit des Zusammenhangs von Förderung und Familienleben wird auch im folgenden Beispiel von Gundelfinger und Studer (2013) deutlich: Bei der Intervention FIVTI (Frühe intensive verhaltenstherapeutische Intervention), die auf den Prinzipien der ABA basiert, werden anhand der Verhaltensanalyse die Lernwege des Kindes mit ASS ermittelt. Ziel dabei ist es, das Lernen effizienter zu gestalten und einen Transfer in den Alltag zu ermöglichen. Das Förderteam besteht aus den Eltern sowie 3–5 Studierenden und wird von einer Supervisorin angeleitet. Es zeigt sich, dass die Eltern ein zentraler Bestandteil der Therapie sind und auch als Co-Therapeuten agieren:

„Sie übernehmen eigene Therapiesitzungen und erlernen die wichtigsten Techniken, um den Lernerfolg des Kindes im Alltag aufrechterhalten zu können. Weiter werden sie durch regelmäßige Beratungen in der Umsetzung der in der Therapie erlernten Fertigkeiten in den Alltag unterstützt. Außerdem wird der Umgang mit alltagsspezifischen Schwierigkeiten wie zum Beispiel Ess- und Schlafproblemen besprochen und geübt“ (ebd. S. 7).

Es wird davon ausgegangen, dass das Training von spezifischen kognitiven Funktionen (z. B. ToM) keinen generalisierenden Effekt auf die soziale Interaktion im Alltag hat (Freitag, 2012). Diesbezüglich scheinen Therapieprogramme mit alltagsbezogenen Fertigkeiten

sowie vielen praktischen Übungen, die meist auf verhaltenstherapeutischen Verfahren beruhen, wirksamer. An dieser Stelle zeigt sich die Relevanz des Alltagstrainers, der hinsichtlich der geförderten Fertigkeiten in diesen Interventionen zentral ist. Häufig wird neben der kindbezogenen Frühförderung das Elterntaining zur Unterstützung der Generalisierung der geübten Fertigkeiten betont (Freitag, 2012 S. 144–145). Mittlerweile gibt es eine Vielzahl an Elterntainings, die sich in ihrer pädagogisch-therapeutischen Orientierung, Zielsetzung und Durchführung voneinander unterscheiden. Der Einbezug der Eltern reicht vom Einsatz als Co-Therapeuten bis hin zur Informationsvermittlung. Das Training setzt meist beim Verhalten der Kinder an (z. B. durch Sprachförderung oder den Aufbau von angemessenem Sozialverhalten), aber auch beim psychischen Befinden der Eltern. Eine Erhöhung der Handlungsfähigkeit im Umgang mit dem Kind (z. B. durch Problemlöse-training oder verhaltenstherapeutische Ansätze wie die Arbeit mit Verstärkern), eine Verbesserung der Kommunikation und Interaktion (z. B. durch Sensibilisierung der Eltern für sprach- und interaktionsförderliche Momente) sowie mehr Verständnis für das Kind durch Wissensvermittlung über ASS sollen zur Stress- und Belastungsreduktion bei den Eltern führen (Schlitt, Berndt & Freitag, 2015 S. 43–48).

Die aktuelle Situation in der deutschsprachigen Schweiz zu Therapie und Förderung wird folgendermaßen geschildert:

„Die beschriebene Entwicklung einer zunehmend früheren Diagnosestellung hat in den letzten zehn bis fünfzehn Jahren in der deutschsprachigen Schweiz den steigenden Bedarf an autismusspezifischen Interventionen erkennen lassen und als eine Reaktion die Konzipierung spezieller Angebote der frühen intensiven Förderung bewirkt“ (Eckert et al., 2015 S. 38).

Vielfach werden Interventionen mit verhaltenstherapeutischer Ausrichtung für Kinder mit frühkindlichem Autismus angeboten. Bezüglich des Alters der Kinder wird darauf verwiesen, dass besonders im Früh- bzw. Vorschulbereich adäquate Angebote fehlen und die „Passung von Angebot und individuellen bzw. familiären Bedürfnissen in Bezug auf autismusspezifische Interventionen“ (ebd.) eine Problematik für diesen Altersbereich darstellt. Insgesamt wird ein Bedarf für den Ausbau von spezifischen sowie koordinierten Angeboten für Kinder und Jugendliche mit ASS für die deutschsprachige Schweiz ausgemacht und der „Transfer autismusspezifischen Wissens in die Förderung und Begleitung der Kinder und Jugendlichen in Familie, Schule und Ausbildung“ (ebd. S. 40) gefordert.

2.5 Verlauf

Autismus-Spektrum-Störungen gelten als angeborene Entwicklungsproblematiken, die gegenüber den Entwicklungsverzögerungen als sogenannte tiefgreifende Entwicklungsstörung ein kontinuierlicher Zustand sind. Allerdings variiert die Symptomatik durch Entwicklungsprozesse in den verschiedenen Altersstufen (Bölte, 2009b S. 75). Weiterhin lassen sich je nach Schweregrad der Beeinträchtigung mehr oder weniger starke Ausprägungen der Symptome finden, die im Zusammenhang mit den Entwicklungsprozessen der Kinder stehen (Amorosa, 2010c).

Aussagen zu den ersten Lebensjahren beruhen „bislang noch immer exklusiv auf retrospektiven Elternberichten“ (Bölte, 2009b S. 76), jedoch zeigt sich, dass mit dem zweiten und dritten Lebensjahr die typischen Verhaltensweisen und Symptome eindeutiger werden. Die Auffälligkeiten in der sozialen Interaktion sowie Kommunikation, im Spielverhalten sowie die repetitiven Verhaltensweisen sind sichtbar im Vergleich mit der Entwicklung von Kindern ohne ASS.

Im Kindergartenalter lassen sich die autistypischen Symptome deutlich erkennen. In Bezug auf Kinder mit der Diagnose frühkindlicher Autismus können die Veränderungen in diesem Altersabschnitt folgendermaßen beschrieben werden:

„Im Alter von 4–5 Jahren zeigt sich die Symptomatik in prototypischer Form: Viele Kinder entwickeln zu dieser Zeit fremd- und selbstaggressives Verhalten, sie zeigen ein Beharren auf Gleichförmigkeit mit ausgeprägten emotionalen Durchbrüchen, wenn Abläufe nicht eingehalten werden. Das Spielverhalten ist durch repetitives, stereotypes Verhalten gekennzeichnet. Hinzu kommen Angst- und Unruhezustände“ (Kamp-Becker & Bölte, 2011 S. 95).

Der Eintritt in das Schulsystem mit Beginn des Kindergartens stellt für viele Kinder mit ASS und deren Familien eine Herausforderung dar. Neue soziale und kommunikative Situationen sowie eine unbekannte Lernumgebung mit eigenen Regeln und Abläufen fordern die Kinder heraus (Bölte, 2009b S. 78). In diesen implizierten Erwartungen an die Sozialisation der Kinder wird auch ein Grund für die sichtbare Zunahme der Auffälligkeiten im Vergleich mit den anderen Kindern gesehen, „so dass trotzdem nicht selten das Verhalten von Kindern mit ASS im mittleren Kindesalter wegen mangelndem Kontakt zu Gleichaltrigen, auffälligem Spielverhalten, Spezialinteressen und Stereotypen auffälliger erscheint,

als in den ersten Jahren“ (Bölte, 2009b S. 78). Es wird davon ausgegangen, dass sich im späteren Lebensverlauf diese ausgeprägte Symptomatik mindert. Diese Veränderung wird einerseits der erfolgreichen autismusspezifischen Behandlung und andererseits dem zunehmenden Verständnis und der Unterstützung durch das Umfeld zugeschrieben (Bölte, 2009b S. 95; Kamp-Becker & Bölte, 2011 S. 95). Allerdings bleibt in diesem Kontext unerwähnt, wie weit Anpassungsprozesse vonseiten des Kindes und des Umfelds geschehen sind. Vereinzelt wird davon ausgegangen, dass sich die Situation in der Adoleszenz (z. B. aufgrund biologischer Entwicklungen) weiter verstärkt: „In der Pubertät und Adoleszenz treten gehäuft (Auto-) Aggressivität, Destruktivität und affektive Labilität auf“ (Schulte-Körne & Braun-Scharm, 2013 S. 455).

Einige Autoren verweisen auf den unterschiedlichen Entwicklungsverlauf bei Menschen mit Asperger-Syndrom, bei denen im Kleinkindalter die Symptome noch nicht so ausgeprägt erscheinen. Es wird angenommen, dass erst mit Zunahme der Anforderungen im Kontext sozialer Fähigkeiten auch die Symptomatik steigt (Bölte, 2009b; Amorosa, 2010c; Kamp-Becker & Bölte, 2011 S. 97). Kamp-Becker und Bölte fassen dies wie folgt zusammen:

„Insbesondere ab dem Schulalter – noch stärker – in der Pubertät kommt es dann meist zu einer deutlichen Zunahme der Symptomatik und der damit verbundenen Probleme. Die nun gestellten Entwicklungsaufgaben (z. B. Erleben körperlicher Reifungsprozesse und Identitätsbildung), können nur unter sehr großen Schwierigkeiten und mit sorgfältiger Unterstützung gemeistert werden“ (Kamp-Becker & Bölte, 2011 S. 95–96).

Im Zusammenhang mit den Entwicklungsaufgaben sowie dem Vergleich mit gleichaltrigen Jugendlichen kann es zu depressiven Störungen bis hin zu Suizidgedanken kommen. Die Zunahme der Symptomatik (z. B. der gesteigerten Beschäftigung mit den Sonderinteressen) kann dies zusätzlich verstärken (Freitag, 2008 S. 150; Kamp-Becker & Bölte, 2011 S. 150).

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass ASS chronische Entwicklungsstörungen sind und bis in das Erwachsenenalter andauern. Mit zunehmendem Alter können sich die Problematiken aufgrund der Entwicklung ändern, bleiben jedoch in ihrer Kernsymptomatik stabil.

2.6 Zusammenfassung

Der Begriff Autismus umfasst, wie dargelegt, ein sehr komplexes Themengebiet, das in den letzten Jahren beträchtliche Wandlungen z. B. hinsichtlich der Bezeichnung, der Klassifikation und der Begründung der Ursächlichkeit erfahren hat. Es zeigt sich, dass die Thematik mit Ambivalenzen, fehlender Eindeutigkeit sowie extrem individueller Ausprägung belegt ist. Die Neuerungen der Klassifikationssysteme reduzieren zwar die Diagnosekriterien, gleichzeitig wird mit der Orientierung am Autismus-Spektrum eine breite Auffassung des Begriffs aufgeführt. Unabhängig der Klassifikations- und Diagnosesysteme, die Gemeinsamkeiten in Bezug zu den Symptombereichen festhalten, präsentiert sich das Erscheinungsbild der Autismus-Spektrum-Störungen als individuell unterschiedlich und somit als sehr vielfältige Erscheinung. Für Familien mit Kindern mit ASS bedeutet dies eine Auseinandersetzung mit dem Thema auf einem sehr hohen Niveau, um die individuelle Situation ihres Kindes zu verstehen. Die Einschränkungen des Kindes in den Bereichen der sozialen Kommunikation sowie bei den repetitiven Verhaltensweisen, limitierte Interessen und sensorische Auffälligkeiten führen zu Begrenzungen im Sozialkontakt mit dem Kind. Zudem bestehen Schwierigkeiten mit Veränderungen sowie Planungs- und Handlungseinschränkungen, die Auswirkungen auf das Zusammenleben als Familie haben können. Häufig kommen weitere Auffälligkeiten durch komorbide Störungen hinzu (z. B. herausforderndes Verhalten des Kindes aufgrund von Angststörungen), die ebenfalls einen Einfluss auf das Familienleben haben. Neben diesen kindbezogenen Faktoren verlangen verschiedene Prozesse und Entscheide im Kontext zu den Autismus-Spektrum-Störungen des Kindes die Achtsamkeit sowie die Zeit der Eltern. Beispielsweise müssen die Eltern Entscheidungen in Bezug zum Diagnoseprozess, zur Auswahl hinsichtlich der therapeutischen Möglichkeiten und zum Einfluss dieser auf die finanziellen, personellen sowie zeitlichen Ressourcen der Familie treffen. Sicherlich können die Familien auch über die Interventionen und Elterntrainings Erleichterungen im Alltagsleben erfahren, indem über die Kompetenzerweiterung im Umgang mit dem Kind, über den Wissensaufbau zum Thema ASS sowie über das verbesserte psychische Befinden der Eltern Stress reduziert wird. Jedoch bleibt meist die Kernsymptomatik trotz gewisser Entwicklungsänderungen und Fortschritte bis ins Erwachsenenalter stabil. Es kann davon ausgegangen werden, dass aufgrund der genannten Einschränkungen und spezifischen Situationen, z. B. der Heterogenität des Themas, der Un-

klarheiten hinsichtlich Ursache und Diagnose oder der Herausforderungen bezüglich Therapie- und Fördermaßnahmen, Familien mit Kindern mit ASS besondere Herausforderungen im Alltag und ihrer familialen Lebensführung erleben.

3 Familie und Autismus

Das folgende Kapitel bringt die Themen Familie und Autismus, die in den Kapiteln zuvor dargestellt wurden, zusammen und befasst sich entsprechend mit den Situationen, die Familien im Kontext ASS erleben. Zu Beginn werden unter der Überschrift ‚Autismus als besondere Herausforderung für die Familie‘ verschiedene Einflüsse durch die charakteristischen Besonderheiten der Kinder mit ASS auf die Familie aufgezeigt. Es wird das Belastungserleben der Eltern beschrieben und die Coping-Strategien und Ansätze zur Alltagsbewältigung dargestellt. Anschließend folgt eine Darstellung der Unterstützungsmöglichkeiten für diese Familien, insbesondere in der deutschsprachigen Schweiz, hinsichtlich der Bereiche Finanzierung, Beratung und Betreuung. Weiter wird die gegenwärtige Situation der Familien mit Kindern mit ASS betrachtet und eine Zusammenstellung der relevanten Aspekte der familialen Lebensführung (Selbst- und Fürsorge, Konstruktion familialer Gemeinsamkeit sowie Balancemanagement) aufgeführt.

3.1 Autismus als besondere Herausforderung für die Familie

In den vorherigen Kapiteln wurde aufgezeigt, mit welchen Herausforderungen die Familien von heute in ihrer alltäglichen Lebensführung – auch im Kontext mit einem Kind mit Behinderung – konfrontiert werden. An dieser Stelle soll nun hervorgehoben werden, weshalb sich dies für Familien mit einem Kind mit Autismus wiederum verstärkt und häufig als besondere Herausforderung wahrgenommen wird. Die Besonderheiten in Bezug zur familialen Lebensführung decken sich zwar größtenteils mit der Situation, die Familien mit behinderten Kindern generell erleben. Jedoch werden neben den veränderten Beziehungen, der Auseinandersetzung mit verschiedenen Wertvorstellungen, den materiellen Belastungen sowie der Organisation des praktischen Alltagslebens einige Aspekte verstärkt gewichtet.

Bei der Literaturrecherche fällt auf, dass es gegenüber den wenigen deutschsprachigen Studien und Veröffentlichungen zum Familienleben mit einem Kind mit Autismus (Wiberg, Heidenreich, Springer & Noterdaeme, 2007; Jungbauer & Meye, 2008; Eckert, 2011; Schatz & Schellbach, 2011) in den letzten Jahren im englischen Sprachraum zu einer Häufung von Publikationen zu diesem Thema gekommen ist (Ekas, Lickenbrock &

Whitman, 2010; Larson, 2010; Rocque, 2010; Brown et al., 2011; Schaaf et al., 2011, Hoogsteen & Woodgate, 2013a, 2013b; Weiss et al., 2013; Boyd, McCarty & Sethi,

2014). Besonders häufig stehen das Belastungserleben und das Wohlbefinden der Eltern im Fokus dieser Untersuchungen:

„The day-to-day level of stress arising from parenting, the parents’ lack of confidence in handling the child’s behavior, the lack of supportive services to meet the needs of the affected child, and the realization that there is no cure for ASD are but a few of the stressors that are experienced by the parents“ (Twoy, Connolly & Novak, 2007 S. 252).

Vielfach werden in den englischsprachigen Studien zum Thema ‚Familienleben und Autismus‘ das Verhalten des Kindes, das erhöhte Belastungserleben, die Kontakte mit dem Hilfenetzwerk und weitere Dienstleistungen im Zusammenhang mit dem Autismus sowie deren finanzielle Kosten, die Kausalität des Autismus und der Einfluss auf das Wohlbefinden der Eltern resp. der Familie als Ganzes genannt (Karst & Hecke, 2012). Diese Aspekte sollen in den folgenden Abschnitten genauer betrachtet werden.

3.1.1 Einflüsse auf die Familie durch das Verhalten des Kindes

Die Besonderheiten und Auffälligkeiten im Verhalten des Kindes mit ASS resultieren aus den Beeinträchtigungen hinsichtlich der sozialen Kommunikation, den stereotypen und eingeschränkten Handlungsweisen, den Begleiterkrankungen und neuropsychologischen sowie kognitiven Besonderheiten. Beispielsweise wird auf das herausfordernde Verhalten hinsichtlich der Selbst- und Wahrnehmungsstimulation, auf Vermeidungsstrategien sowie auf das ‚tuning out‘ (‚Ausblenden‘ resp. ‚Sich-Isolieren‘) hingewiesen (Schaaf et al., 2011).

Dabei umfassen die charakteristischen Interaktionsauffälligkeiten sowie die Einschränkungen der sozialen Kommunikation Auswirkungen auf die Verständigung innerhalb der Familie sowie auf die Ausdrucksmöglichkeiten des Kindes hinsichtlich seiner Bedürfnisse und Emotionen:

„Bezugspersonen fällt es daher schwer, die Signale des Kindes aufzunehmen und richtig zu deuten. Dennoch haben viele autistische Kinder eine intensive Beziehung zu ihren nächsten Bezugspersonen, an die sie sich oft klammern“ (Nussbeck, 2008 S. 17).

Die Herausforderungen durch die soziale Kommunikation stehen im Kontext von Bindungsaufbau und Herstellung von Beziehungen. Dabei kann die Zurückweisung von Beziehungsangeboten durch das Kind mit Autismus für die Familienmitglieder eine emotionale Belastung bedeuten (Eckert, 2011). Hier zeigt sich die Relevanz des intuitiven Verstehens des Kindes, um zwischen der Umwelt und dem Kind zu vermitteln und „als (Für-)Sprecher oder auch Dolmetscher“ (ebd. S. 21) für das Kind aufzutreten. Die Interaktion mit dem Kind verlangt besonders von den Eltern einen Balanceakt zwischen einem konsequenten Umgang mit dem Kind und der eigenen Reaktion auf Verhaltenserforderung (ebd.). Im Zusammenhang mit den stereotypen sowie repetitiven Verhaltensweisen werden die auffälligen motorischen Manierismen sowie die Veränderungängste der Kinder als Herausforderung genannt (Kamp-Becker & Bölte, 2011).

Ferner greifen zahlreiche Studien im Kontext mit besonderen Verhaltensweisen der Kinder mit ASS Themen wie (Auto-)Aggression, Mangel an Fähigkeiten zur Selbstsorge (z. B. fehlendes Gefahrenbewusstsein, Unselbstständigkeit hinsichtlich des Hygieneverhaltens, ungünstiges Essverhalten) sowie geringe Anpassungsfähigkeit (z. B. Beharren auf Gleichförmigkeit, limitierte Selbstkontrolle in sozialen Situationen) auf (Hastings & Brown, 2002; Jungbauer & Meye, 2008; Larson, 2010; Brown et al., 2011).

Zusammengefasst können die spezifischen Herausforderungen der Familien hinsichtlich des Verhaltens von Kindern mit ASS folgendermaßen aufgezählt werden:

- eingeschränkte Verständigung innerhalb der Familie;
- erswerter Aufbau von Bindung und sozialen Beziehungen;
- Begrenzungen im Familienleben durch Selbst- und Wahrnehmungsstimulation, Vermeidungsstrategien und geringe Anpassungsfähigkeiten, reduzierte oder fehlende Fähigkeiten zur Selbstsorge.

Es kann gesagt werden, dass die Kinder mit Autismus eine Vielzahl an unterschiedlichen Verhaltensweisen demonstrieren, die auch das Familienleben beeinflussen können:

„Die charakteristischen Verhaltens- und Interaktionsauffälligkeiten, das mangelnde Gefahrenbewusstsein und die Unselbstständigkeit des autistischen Kindes machen eine intensive Betreuung notwendig, die die Eltern an die Grenzen ihrer

physischen und psychischen Belastbarkeit führt. Je ausgeprägter die Autismusproblematik ist, umso stärker müssen sich die Eltern in ihrer Lebensgestaltung einschränken“ (Jungbauer & Meye, 2008 S. 530).

Je nach Alter der Kinder wirken sich diese Aspekte unterschiedlich auf die Familien aus, beispielsweise werden bei jüngeren Kindern die reduzierten Fähigkeiten zur Selbstsorge eine geringere Herausforderung in Bezug zur familialen Lebensführung darstellen als z. B. bei Kindern im Schulalter. Je nach Ausprägung der Verhaltensbesonderheiten sowie des Schweregrads der Autismus-Spektrum-Störungen variiert die Situation für die Familie. Hierbei wird davon ausgegangen, dass die Kombination dieser verschiedenen Herausforderungen hinsichtlich des Verhaltens der Kinder mit Autismus mitsamt den emotionalen sowie funktionalen Aspekten das Belastungserleben der Eltern resp. der ganzen Familie verstärkt:

„(...) the unique combination of emotional, functional, and behavioral problems common in children with ASD, in conjunction with the pervasive and often severe impact of the disorder, affect parents more than the ‚core symptoms‘ of autism, per se“ (Karst & Hecke, 2012 S. 250).

3.1.2 Belastungserleben der Eltern

Im Kapitel 2 wurde zuvor beschrieben, welche Heterogenität das Thema Autismus ausmacht und wie vielfältig sich die Unklarheiten hinsichtlich Ursache und Diagnose sowie Therapie- und Fördermaßnahmen darstellen. Im vorliegenden Text wird davon ausgegangen, dass diese Heterogenität und die Unbestimmtheit einen Einfluss auf das Belastungserleben der Eltern haben können. Die Eltern von Kindern mit ASS erleben, verglichen mit den Herausforderungen der Eltern von Kindern mit anderen Behinderungen und den Eltern von Kindern ohne Behinderung, mehr Stress sowie mehr Angst und Depression (Pisula, 2007; Hayes & Watson, 2013; Pozo, Sarriá & Brioso, 2013). Das Thema Depression wird dabei als belastender Aspekt des Familienlebens im Zusammenhang mit dem Verhalten des Kindes diskutiert (Jellet, Wood, Giallo & Seymour, 2015). Diesbezüglich ist an dieser Stelle besonders auf die Meta-Studie von Hayes und Watson (2013) zu verweisen, die verschiedene Forschungsprojekte zum Belastungserleben sowie zum Wohlbefinden der Eltern von Kindern mit Autismus untersucht haben. Ihre Ergebnisse weisen darauf hin, dass diese Eltern z. T. stärker belastet sind als andere Eltern. Die Autoren der genannten Meta-Studie kommen hinsichtlich des Vergleichs mit Kindern ohne Behinderungen sowie Kindern mit anderen Behinderungen zu folgendem Ergebnis:

„The overall effect size calculated was large for both analyses and thus suggests that parenting stress in families with a child diagnosed with ASD is a significant experience that warrants attention and intervention“ (Hayes & Watson, 2013 S. 638).

Allerdings verweisen sie auch auf Forschungsproblematiken, die sich z. B. auf die Heterogenität von ASS oder auf Effekte durch komorbide Erkrankungen beziehen, und fordern zukünftige Untersuchungen in diesem Bereich, um die konkreten Stressfaktoren sowie die Einflussvariablen der Familienresilienz zu identifizieren (ebd.).

Als konkreter Stressfaktor für das Familienleben kann beispielsweise der finanzielle Druck genannt werden, den die Eltern erleben. Er kommt zum einen dadurch zustande, dass viele Interventionen, die als notwendig und Erfolg versprechend angesehen werden, nicht fremdfinanziert werden und von den Eltern selbst getragen werden müssen. Besonders die schon frühzeitig einsetzenden Interventionen zur Verhaltensregulation sind häufig sehr zeit- und kostenintensiv für die Familien. Zum anderen kann es durch das Aufgeben der Berufstätigkeit von einem Elternteil zu finanziellen Einbußen kommen (Hall & Graff, 2010). In Bezug auf die familiäre Lebensführung und die Thematik Autismus zeigen Forschungen aus den USA auf, dass es dort einen signifikanten Zusammenhang betreffend den Einfluss auf die berufliche Situation der Eltern von Kindern mit ASS und Problemen in der Betreuungssituation gibt:

„We found that, in the presence of additional risk factors, the impact of child care problems on employment rises more than proportionally, representing a compounded burden for families already in need“ (Montes & Halterman, 2008 S. 207).

Dabei gaben verschiedene Eltern an, ihre beruflichen Entscheidungen abhängig von der Betreuungssituation der Kinder getroffen zu haben. Ferner ergaben Forschungen zur Vereinbarkeit von Familie und Beruf bei Familien mit Kindern mit ASS (Matthews et al., 2011), dass der Arbeitsbereich einen großen Einfluss auf verschiedene Aspekte des Familienbereichs haben kann (wie z. B. Qualität des Familienlebens, Eheprobleme, Angst und Verstimmungen zu Hause), sich das Erleben dieser Vereinbarkeit jedoch divergent zeigt. Auf der einen Seite wird der Bedarf nach Erholung angegeben und auf die erschwerte Möglichkeit der Erholung von der Arbeit verwiesen, wenn die arbeitstätigen Eltern zu Hause sind. Und zugleich wird die belastete Situation an der Arbeitsstelle genannt, da die Familiensituation weiterhin präsent ist und antizipiert wird. Dementgegen empfinden einige Eltern den

Faktor Arbeit – Familie als bereichernd und berichten von Ressourcen bei der Arbeit, die ihr Engagement zu Hause verbesserten. Einige Eltern wünschen sich am Arbeitsplatz mehr Verständnis für die Situation der Eltern von Kindern mit ASS, einschließlich der Kenntnis von ASS sowie der Unterstützung bei Bedürfnissen und Herausforderungen (Matthews et al., 2011 S. 636).

Studien in diesem Bereich zeigen auf, dass vor allem die Mütter die Betreuung ihrer Kinder mit ASS übernehmen und dabei entweder ganz auf die Weiterführung ihres beruflichen Weges verzichten oder sich relativ flexible Teilzeitstellen suchen. Rocque (2010) bezeichnet dies im Hinblick auf ihre Studienergebnisse folgendermaßen:

„Thus, the gender imbalance in this study is a local reflection of broader cultural practices and views regarding childrearing, which are intensified when the population needing care are children with special needs“ (ebd. S. 488).

Nur vereinzelt trifft diese Situation auf die Väter zu, sofern sie ihre Anstellung zugunsten der Betreuung des Kindes aufgeben. Allerdings konzentrieren sich die Beispiele der Forschung häufig auf Familien, die eher gut situiert und häufig auch gut ausgebildet sind (Ekas et al., 2010; Rocque, 2010; Matthews et al., 2011). Dies kann im Zusammenhang damit stehen, dass diese Personen eher bereit sind, an den Studien teilzunehmen, da sie die nötige Zeit und Organisation der Kinderbetreuung aufwenden können. Ergebnisse und Auskünfte hinsichtlich alleinerziehender Eltern sowie finanziell schwächer gestellter Familien lassen sich kaum finden (Varin-Mignano, 2013).

Die Belastung der Familien zeigt sich neben der finanziellen und beruflichen Situation in der Diagnose selbst. Es kann davon ausgegangen werden, dass die Unbestimmtheiten hinsichtlich der Ursache und Definition von Autismus-Spektrum-Störungen auch einen Einfluss auf die Eltern haben. Dies bezieht sich z. B. auf das Gesamtbild des Autismus, die komplexe Situation sowie die Diagnosestellung. Denn obwohl heutzutage die Diagnose früher gestellt werden kann, besteht bis zu diesem Zeitpunkt für die Eltern eine große Unsicherheit (vgl. Kapitel 2.3.3). Dies wird durch die weiterhin fehlende Erklärung, warum es zu einer Autismus-Spektrum-Störung kommt, noch verstärkt. Hier sehen sich die Eltern einer Informationsfülle gegenüber, die für einen Laien kaum zu bewältigen ist. Doch gerade in „der diagnostischen Phase erwarten Eltern eine intensive Aufklärung über die Erkrankung und umfassende Unterstützung in der Einleitung entsprechender Therapien“ (Wiberg et al., 2007 S. 567). Bei vielen Eltern besteht folglich das Bedürfnis nach mehr

Information und fachlicher Unterstützung, damit sie mit dieser komplexen und sich weiter verändernden Situation nicht allein gelassen werden:

„These families are thus often left navigating a complex and ever-changing course, all the while knowing that delays in accessing services could lead to poorer treatment outcomes“ (Karst & Hecke, 2012 S. 248).

Diesbezüglich werden auch die Kontakte mit dem Hilfesystem sowie weiteren Dienstleistern genannt. Denn aufgrund der Entwicklungen im Zusammenhang mit der Erforschung von Autismus-Spektrum-Störungen werden die Eltern mit kontroversen Meinungen und Ratschlägen von Fachleuten konfrontiert (Schatz & Schellbach, 2011). Darüber hinaus stellen die fehlende Vernetzung von Unterstützungssystemen sowie der langwierige und intensive Prozess, um überhaupt Unterstützung zu erhalten, ein Thema für die Eltern dar. Gegensätzlich gesehen werden kann der Einbezug der Eltern hinsichtlich der Förderung des Kindes, wobei einerseits die Notwendigkeit der Eltern als Co-Therapeuten sowie die Möglichkeit des direkten Alltagstransfers der Interventionen (vgl. Kapitel 2.4) und andererseits die „(...) häufig unzureichende Perspektivübernahme der Fachleute auf den Lebensort Elternhaus und unzureichende Einbeziehung der Eltern in das Aufstellen von familien- und zukunftsrelevanten Förderzielen“ (ebd. S. 315) genannt werden.

Eine weitere Herausforderung des Familienlebens mit einem Kind mit Behinderung, die sich bei der Diagnose ASS als spezifischer Faktor erweist, ist die Unsicherheit und Ablehnung durch die Gesellschaft:

„Die autismusbedingten Besonderheiten des Kindes werden in der Familie in der Regel primär als individuelle Charakteristika ihres Kindes wahrgenommen und finden Akzeptanz, dagegen vermittelt die Umwelt vielfach eine deutliche Skepsis, Unsicherheit oder auch Ablehnung gegenüber den beobachteten Abweichungen von einer angenommenen Norm kindlichen Verhaltens“ (Eckert, 2011 S. 22).

Diesbezüglich berichten die Eltern von einer ‚Stigmatisierung‘ in der Öffentlichkeit. Es kommt zu Missverständnissen, da dem Kind die Behinderung nicht anzusehen ist und sein äußeres Erscheinungsbild mit seiner Verhaltensauffälligkeit für außenstehende Personen nicht zusammenpasst. Häufig werden die Mütter für ihre ‚schlechte Erziehung‘ verantwortlich gemacht (Rocque, 2010). Die Studie von Rocque zeigt ferner auf, dass viele Mütter zwischen ihren Kindern mit ASS und außenstehenden Personen vermitteln. Sie

möchten Ängsten, Irritationen sowie Missverständnissen vorbeugen und gehen deshalb aktiv auf ihre Umwelt zu, wobei sie die Verhaltensweisen ihrer Kinder dechiffrieren und für Außenstehende verständlich machen (ebd.).

Als weiterer Stressfaktor für die Eltern wird die Situation der Geschwister thematisiert. Dieser Aspekt lässt sich jedoch ebenso bei Familien auffinden, deren Kind von einer anderen Behinderungsproblematik betroffen ist. Allerdings wird hier auf die z. T. sehr enge, nahezu dyadische Beziehung zwischen Bezugsperson und dem Kind mit ASS aufmerksam gemacht, die sich unter Umständen als negativer Effekt auf die Geschwister resp. die Familie als Ganzes auswirken kann (Karst & Hecke, 2012 S. 253).

Zusammenfassend können als relevante Einflussfaktoren des Belastungserlebens der Eltern folgende Aspekte festgehalten werden:

- finanzieller Druck,
- erschwerte Vereinbarkeit von Arbeit und Familie,
- Unbestimmtheiten hinsichtlich der Diagnose,
- Kontakt mit dem Hilfesystem,
- Unsicherheit und Ablehnung durch die Öffentlichkeit,
- Situation der Geschwisterkinder.

Larson (2010) stellt in ihrer Untersuchung zum Thema Elternstress die Ergebnisse hinsichtlich des Stresserlebens der Mütter von Kindern mit Autismus in den Zusammenhang mit dem herausfordernden Verhalten und verweist dabei gleichzeitig auf Studien, die aufzeigen, dass der erfahrene Stress nicht unbedingt mit dem Grad der Ausprägung der Autismus-Spektrum-Störung zusammenfällt. Sie sieht an diesem Punkt eine enge Verbindung zu den alltäglichen Aufgaben der Familie, die oft eine Herausforderung darstellen (ebd. S. 16–18). Dies kann auch wie folgt umschrieben werden:

„Für die Eltern gestaltet sich der Familienalltag teilweise sehr schwierig. Ihre Kinder haben Probleme, den Alltag selber zu bewältigen, mit der Umwelt zu kommunizieren und Regeln im familiären Zusammenleben zu verstehen und anzuwenden“ (Pastewka et al., 2011 S. 26).

Im Zusammenhang mit dem Belastungserleben der Eltern von Kindern mit ASS werden auch von Gupta und Singhal (2005) Faktoren genannt, die einen Bezug zur familialen

Lebensführung haben: Gefühle des Verlusts der persönlichen Kontrolle, Mangel an Unterstützung durch den Partner sowie an informeller und professioneller Unterstützung (ebd. S. 63–64). Der Einfluss der Behinderung betrifft die Familie als Einheit, wobei die Auswirkungen des Autismus sehr individuell wahrgenommen werden. Entgegengesetzt zu diesen auf die Belastung konzentrierten Publikationen, heben Boyd, McCarty und Sethi (2014) die Ambivalenz und Spannung zwischen der Notwendigkeit der Alltagsroutine für die Familienidentität und der Herausforderung hervor, die diese Routine für die Familien mit Kindern mit ASS bedeuten kann. Sie fordern zukünftige Untersuchungen, um die gelingende Alltagsgestaltung und Umsetzung der Routinen in diesen Familien zu betrachten. Im folgenden Abschnitt werden im Kontext mit diesem Gelingen Optionen und Strategien der Familien zu ihrem Coping-Verhalten sowie zur Bewältigung des Alltags thematisiert.

3.1.3 Coping-Strategien und Alltagsbewältigung

In Kapitel 1.5.2 wurde aufgezeigt, dass bei Coping-Strategien die verschiedenen Ressourcen der Eltern eines behinderten Kindes eine hohe Relevanz für die Bewältigungssituation der Familien haben. Auch viele Studien im Themengebiet des Autismus haben sich mit den Coping-Strategien der Familien auseinandergesetzt, um den Umgang mit den zuvor beschriebenen Belastungen sowie diesbezüglich bedeutsamen Ressourcen zu untersuchen (Bromley, Hare, Davison & Emerson, 2004; Higgins, Bailey & Pearce, 2005; Tway et al., 2007; Altieri & Kluge, 2008; Hall & Graff, 2010; Meadan, Halle & Ebata, 2010; Karst & Hecke, 2012; Pozo et al., 2013). Dabei zeigt sich, dass die Familien verschiedene Strategien gleichzeitig nutzen: beispielsweise die diversen Optionen des sozialen Netzwerks (wie z. B. Unterstützung von Freunden und Familie), Informationssuche oder auch unterschiedliche, individuelle Methoden zur Stressregulation (Pottie, Cohen & Ingram, 2009; Karst & Hecke, 2012). In diesem Zusammenhang wird von effektiven und ineffektiven Strategien gesprochen, wobei die Inanspruchnahme von formeller sowie informeller Unterstützung über die sozialen Netzwerke deutlich als effektive Strategie der Familien angesehen wird (Tway et al., 2007). Auch die positive Neuausrichtung der eigenen Einstellung, das sogenannte ‚Reframing‘, wird im Sinne einer eher optimistischen Sichtweise auf die Belastungen durch den Autismus als effektive Strategie gesehen (ebd.). Tway et al. sehen dabei Werte wie die Relevanz der Familieneinheit oder der zwischenmenschlichen Beziehungen als Faktoren, die eine Veränderung der Sichtweise ermöglichen (ebd. S. 257). Als ineffektive resp. hinderliche Strategien werden negative Erwartungshaltungen sowie vermeidende Ansätze (z. B. Ablenkung, Ignorieren oder Isolation) eingeschätzt. Allerdings wird darauf verwiesen, dass

vermeidende Bewältigungsstrategien kurzfristig auch stressreduzierend sein können, jedoch führen sie meist zu ‚family maladaptions‘ – also zu Fehlanpassungen – und werden in den Zusammenhang gestellt mit der Erhöhung von Depression und innerfamiliären Problemen (ebd.). Die Autoren Weiss, Cappadocia, MacMullin, Vecili und Lunsky heben mit ihrer Veröffentlichung aus dem Jahr 2012 die Relevanz des Reframings – im Sinne der Akzeptanz der Lebensumstände – für die psychische Gesundheit der Eltern hervor. Sie nehmen an, dass bei konkreten Problemen ein lösungsfokussierter Ansatz sinnvoll ist und bei eher wenig kontrollierbaren Herausforderungen die Änderung der Sichtweise auf die Belastungen als angemessen erscheint:

„The relatively chronic nature of behavior problems in children with ASD may explain why acceptance is a more salient psychological construct for explaining parent mental health than is empowerment. As a process linked to problem-focused coping, high levels of empowerment would reflect parents’ attempts to reduce problem behaviors through the mobilization of external resources and the application of behavior-changing strategies. (...) If difficulties are manageable and support readily available, then an active, problem-focused coping style to solicit such assistance would be related to improved parent adjustment. For children with autism with more chronic behavior problems, or for multi-stressed parents, a problem-focused process may not be sufficient to ensure positive parent adjustment“ (ebd. S. 269).

Weitere Studien gehen davon aus, dass es einen wechselseitigen Zusammenhang zwischen der Entwicklungssituation des Kindes mit Autismus und den Prozessen innerhalb der Familie gibt: „As surely as the functioning of the family affects the child, the development of the child affects the functioning of the family“ (Altiere & Kluge, 2008 S. 84). Die Ergebnisse weisen darauf hin, dass sich die Verhaltensprobleme des Kindes durch Stress sowie Konflikte der Eltern über längere Zeit erhöhen können. Dies führt zu erneuten resp. gesteigerten Belastungen der ganzen Familie (Kelly, Garnett, Attwood & Peterson, 2008). Hieraus lässt sich die Bedeutung des Familiensystems sowie der innerfamiliären Prozesse für die Belastungs- und Bewältigungssituationen der ganzen Familie erkennen. Aus diesem Grund werden die Familienstrukturen in einigen Konzepten der Stressforschung hinsichtlich der Anpassungsfähigkeit der Familie sowie der emotionalen Verbundenheit im Sinne einer Familienkohäsion untersucht (Altiere & Kluge, 2008). Das Spektrum der Familienkohäsion reicht dabei von Familien, die sehr ‚emotional verstrickt‘ untereinander sind, bis hin zu

Familien, die emotional nicht miteinander verbunden sind. Diesbezüglich wird davon ausgegangen, dass Familien mit einer engen, ‚verstrickten‘ emotionalen Bindung untereinander eher auf größere Herausforderungen durch den Autismus reagieren können als die Familien mit anderen Familienstilen:

„Surprisingly, for these parents of children with autism, those who rated their family as enmeshed implemented more positive copy strategies than did those from other cohesion styles. This finding suggests that the enmeshed style may be more adaptive for a family that encounters extreme challenges“ (ebd. S. 83).

Ebenso gibt es eine Bandbreite bei der Anpassungsfähigkeit der Familien: von ‚starren‘ Familien, die sich auch bei großen Belastungen kaum verändern und feste Rollenmuster haben, bis hin zu ‚chaotic families‘, die instabil und unberechenbar sind. Hier können die Rollenmuster auch häufiger wechseln. Die Studien im Zusammenhang mit Autismus machen jedoch darauf aufmerksam, dass dieser Familienstil sich eher nachteilig für Familien mit einem Kind mit Autismus auswirken kann, da die notwendige Stabilität innerhalb der Familie fehlt: „... but this family style lacks the consistency needed when caring for a child with autism“ (ebd. S. 84).

Die aufgeführten Strategien und Aspekte des Bewältigungsprozesses, lässt sich zusammenfassend bemerken, stehen in Bezug zu der zuvor genannten kategorialen Ordnung der Ressourcen von Eltern mit einem behinderten Kind (Kapitel 1.5.2) und können in folgende Kategorien eingeordnet werden: ‚personale Ressourcen‘ (persönliche Einstellungen und Kohärenz), ‚familiäre Beziehungen‘ (innerfamiliäre Prozesse und Familienkohäsion) sowie ‚soziales Netzwerk‘. Im Zusammenhang mit dem Bewältigungsprozess ist auch die Alltagsbewältigung ein bedeutender Faktor, der sich allgemein positiv auf familiäre Beziehungen auswirken kann:

„Als günstige Bedingungen für eine Stärkung der Partnerschaft erweisen sich die gemeinsame Bewältigung des Alltags, gemeinsame Interessen bei Freizeitaktivitäten und eine offene Kommunikation über die eigene Befindlichkeit und die des anderen“ (Seifert, 2014 S. 27).

Wird nun die Alltagssituation der Familien im Kontext von Autismus betrachtet, ist neben den von Seifert genannten Aspekten die praktische Alltagsgestaltung hinsichtlich des Umgangs mit den herausfordernden Situationen zentral:

„(...) ,There’s nothing I can think of that we’ve ever said that we are not going to do. ... We do stuff just because we don’t want his disability to impact our family. So we really do stuff and then just deal with it if we have to‘. This ability to recognize the challenges inherent in including their child with autism and sensory processing difficulties, while continuing to participate in daily activities, was an empowering finding“ (Schaaf et al., 2011 S. 384).

Aussagen dieser Art, die die Relevanz der praktischen Alltagsgestaltung sowie deren Bedeutung für positive Bewältigungsstrategien aufzeigen, beschreiben aber vielmehr die Einstellung der Eltern zu diesen Handlungsweisen anstatt direkte Abläufe. Insgesamt lassen sich in der gegenwärtigen Literatur nur selten konkrete Handlungsweisen resp. Strategien für die Alltagsbewältigung finden. Ein Beispiel wird in der Studie von Werner DeGrace (2004) erwähnt und bezieht sich auf die Strategien der Eltern zur Selbstbeschäftigung des Kindes mit ASS, wie etwa der Einsatz von Video zur Beschäftigung oder Beruhigung. Auch Verhaltenstherapien, die zu Hause durchgeführt werden, gehören nach Ansicht von Werner DeGrace dazu, da die Eltern währenddessen Zeit für sich haben und dies gezielt für sich als Vorteil einsetzen können (ebd. S. 543–547). Weitere Strategien werden im Zusammenhang mit dem Kontakt zum Umfeld und der Gesellschaft genannt (Schaaf et al., 2011). Da bei einem Kind mit Autismus keine physischen Anzeichen oder visuelle Anhaltspunkte zu erkennen sind, ziehen Außenstehende oft die falschen Schlüsse über die Bedeutung des Verhaltens dieser Kinder und reagieren irritiert oder gar beschuldigend hinsichtlich des elterlichen Erziehungsverhaltens. Aus diesem Grund versuchen einige Eltern, die Bedeutungen zu kontrollieren, die Außenstehende mit den Verhaltensweisen ihres Kindes in Verbindung bringen, indem sie aufklären (z. B. auf neurologische Unterschiede aufmerksam machen), zwischen ihren Kindern und der Umwelt vermitteln oder die nicht sichtbare Behinderung durch Kennzeichnung ‚sichtbar‘ machen (Rocque, 2010 S. 492; Hoogsteen & Woodgate, 2013b S. 27). In den Ausführungen wird deutlich, dass weitere Kenntnisse zur Alltagsbewältigung von Familien mit Kindern mit ASS weitgehend fehlen und es entsprechend wenig Informationen in Bezug zu konkreten Handlungsweisen gibt.

3.2 Unterstützung von Familien mit Kindern mit ASS

Die zuvor genannten Einflüsse auf die Familie durch das Verhalten des Kindes mit ASS sowie das Belastungserleben der Eltern zeigen auf, dass die Unterstützung der Familien an sehr unterschiedlichen Gegebenheiten ansetzen kann. Dabei bestimmen die spezifischen

Herausforderungen hinsichtlich des Verhaltens von Kindern mit ASS (wie z. B. die reduzierten bzw. fehlenden Fähigkeiten zur Selbstsorge, die eingeschränkten sozialen Kommunikationsmöglichkeiten oder die geringen Anpassungsfähigkeiten), der finanzielle Druck, die Unklarheiten im Zusammenhang mit der Diagnose ASS sowie die gegenseitigen Erwartungen im Kontakt mit den verschiedenen sozialen Netzwerken den Bedarf und die Möglichkeiten zur Unterstützung der Familien. Unterstützungsleistungen, die sich auf die Lebensführung von Familien mit Kindern mit ASS beziehen, zielen vor allem auf die Entlastung der Familien (z. B. durch Möglichkeiten wie Finanzierung oder Betreuung). Im Sinne der Entlastung des Familienalltags können aber auch Therapien als Unterstützung gesehen werden, im Besonderen bei therapeutischen Maßnahmen, die direkt bei der Familiensituation ansetzen (vgl. Kapitel 2.4). Neben den Themen Finanzierung und Betreuung erscheint in diesem Zusammenhang auch die Beratung als ein relevanter Aspekt, um beispielsweise Entscheidungen hinsichtlich Therapie oder Betreuung treffen zu können und Informationen über diesbezügliche Finanzierungsmöglichkeiten zu erhalten.

In der Studie von Jungbauer & Meye (2008) äußern die befragten Eltern den Wunsch nach finanzieller Zuwendung und nach Begünstigungen sowie praktischer Hilfestellung im Alltag. Ebenso wurde der Ausbau von Beratungs- und Entlastungsangeboten gefordert.

Die Befragten nannten Familienangehörige als wichtigste informelle Unterstützungsressource, zudem wurden externe Betreuungspersonen als relevante Unterstützung in Bezug auf die praktische Arbeitsentlastung im Alltag erwähnt (ebd. S. 529–531). Auch die Studie von Wiberg et al. (2007) kommt zu dem Ergebnis, dass sich die Familien mit Kindern mit ASS mehr fachliche Informationen sowie Unterstützung durch Fachleute wünschen. Der Bedarf an finanzieller Unterstützung erfährt in dieser Studie weniger Gewichtung. Die Autoren der Studie fordern, dass bessere Betreuungskonzepte für die Familien entwickelt werden sollten (Wiberg et al., 2007 S. 66). Der Unterstützungsbedarf dieser Familien hinsichtlich Finanzierung, Information und Beratung sowie Betreuung, der in den o. g. Studien ersichtlich ist, deckt sich mit weiteren Studien aus dem englischen Sprachraum (Werner DeGrace, 2004; Montes & Halterman, 2008; Hall & Graff, 2010).

In Bezug auf den Unterstützungsbedarf weisen Brown et al. (2011) auf die unterschiedliche Wahrnehmung sowie Erwartungshaltung der Familien im Zusammenhang mit der spezifischen ASS-Form des Kindes hin:

„For example, in a child with Asperger’s disorder, social deficits may result in greater parental perceptions of unmet need although the overall functioning of child with autistic disorder in a clinical sense“ (ebd. S. 1300).

Dabei wird deutlich, dass die individuellen Unterstützungsbedarfe ebenso unterschiedlich wie die jeweiligen Situationen der Familien mit Kindern mit ASS sind. Trotz dieses Einwands hinsichtlich der individuellen Ausprägung des Unterstützungsbedarfs kann davon ausgegangen werden, dass die Bereiche Finanzierung, Beratung und Betreuung als relevante Unterstützungsmöglichkeiten bei nahezu allen Familien mit Kindern mit ASS angesehen werden. Im Folgenden sollen nun die spezifischen Unterstützungsmöglichkeiten, die den Familien diesbezüglich zur Verfügung stehen, dargelegt und diskutiert werden.

3.2.1 Finanzielle Unterstützung

Der folgende Abschnitt erläutert die finanzielle Unterstützung durch die Sozialversicherungen in der Schweiz.¹¹ Unterstützungsmöglichkeiten durch Stiftungen oder Vereine werden in diesem Kontext nicht weiter betrachtet, da sie sich z. T. an Menschen mit Behinderungen in Notlagen richten.¹² Der finanzielle Support über die Sozialversicherung unterstützt das Anliegen, die Lebensführung von Familien mit einem behinderten Kind so gestalten zu können, dass ein Zusammenleben entsprechend deren Bedürfnissen und Vorstellungen möglich ist (Thimm, 2002 S. 13). Zentral ist hierbei die Invalidenversicherung der Schweiz, die im folgenden Abschnitt vorgestellt wird.

3.2.1.1 Aspekte der Invalidenversicherung (IV)

Die Invalidenversicherung ist eine obligatorische Versicherung für die Bevölkerung der Schweiz (Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, 2009 S. 8, 2011a S. 8, 2012a S. 8). Sie hat die berufliche bzw. soziale Eingliederung von Menschen mit Behinderung zum Ziel und bietet entsprechende Leistungen an, wie z. B. medizinische und berufliche Eingliederungsmaßnahmen, Hilfsmittel, Renten. Diese Leistungen können von Eltern, deren Kinder von Invalidität betroffen sind, in Anspruch genommen werden. Allerdings muss Folgendes dabei beachtet werden (Boltshauser, Zuber Hofer, Hartmann & Schilliger, 2011 S. 14):

¹¹ Die Situation von Familien aus der deutschsprachigen Schweiz steht im Zentrum dieser Untersuchung.

¹² Pro Infirmis: Finanzielle Leistungen an Menschen mit Behinderung, unter <http://www.proinfirmis.ch/de/betroffene-angehoerige/finanzen.html> (aufgerufen am 01.08.2015)

1. Das Kind oder die/der Jugendliche wohnt bei Eintritt der Invalidität seit mindestens zehn Jahren in der Schweiz oder hat ein volles Jahr AHV/IV-Beiträge bezahlt *oder*
2. die ausländischen Eltern wohnen bei Eintritt der Invalidität ihres Kindes seit mindestens zehn Jahren in der Schweiz oder haben ein volles Jahr lang AHV/IV-Beiträge gezahlt *und*
 - das Kind wurde in der Schweiz invalide geboren oder
 - die Mutter hat sich vor der Geburt des Kindes im Ausland dort höchstens zwei Monate aufgehalten oder
 - das Kind hat sich vor Eintritt der Invalidität seit mindestens einem Jahr ununterbrochen in der Schweiz aufgehalten oder
 - das Kind wohnt seit seiner Geburt ununterbrochen in der Schweiz.

Die Schweiz hat mit vielen Sozialversicherungen aus anderen Ländern Abkommen getroffen, damit sind weitere Lösungen für die betroffenen Familien möglich. Um die folgend aufgeführten Leistungen der IV beziehen zu können, muss vorab jeweils ein Gesuch gestellt werden. Hierbei ist es sinnvoll, dass sich die Familien vom behandelnden Arzt bzw. von entsprechenden Informationsstellen beraten lassen.

3.2.1.2 Bezug medizinischer Maßnahmen

Die IV unterscheidet bei den medizinischen Maßnahmen nach Leistungen bei Minderjährigen bis zum 20. Lebensjahr mit bzw. ohne Geburtsgebrechen. Unter Geburtsgebrechen versteht die IV Behinderungen, die bereits zum Zeitpunkt der Geburt bestehen (Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, 2011a S. (IVG): Art 13). Problematisch wird diese Einteilung, wenn sich die Behinderung erst im Laufe der Entwicklung des Kindes zeigt:

Autismus kann erst einige Jahre nach der Geburt festgestellt werden, da sich die Krankheit erst dann manifestiert. Damit die IV die Diagnose als Geburtsgebrechen anerkennt, müssen die krankheitsspezifischen Symptome schon vor dem vollendeten 5. Lebensjahr erkennbar gewesen sein. Die IV ist also nicht leistungspflichtig, wenn die Autismus-Störung zu spät erkannt wird. Im Einzelfall kann es zu Ungerechtigkeiten führen, wenn der Arzt die korrekte Diagnose nicht rechtzeitig stellt (Boltshauser et al., 2011 S. 17).

Allerdings besteht ein Zeitraum von drei Jahren, der aufgrund administrativer Verzögerungen gewährt werden kann:

„Ein gewisser Nachlauf ist schon aus administrativen Gründen einzukalkulieren, doch bis spätestens zum 8. Lebensjahr sollte ein Kind korrekt als ‚autistisch‘ in den IV-Daten erscheinen“ (Eckert et al., 2015 S. 20).

Zu den medizinischen Maßnahmen zählen alle ambulanten und stationären medizinischen Behandlungen (Arztkosten, Therapien, Spitalaufenthalte usw.), Medikamente und Reisekosten, sofern sie von der IV anerkannt und bewilligt wurden (Art. 14 IVG). Die Anerkennung der Maßnahmen bezieht sich auf wissenschaftliche Begründungen und Wirksamkeitsannahmen. Bestimmte Behandlungen werden demnach von der IV nicht vergütet und müssen von den Familien selbst getragen werden. Ein Beispiel dafür ist die ABA-Therapie, die in einigen Ländern als evidenzbasierte Behandlung eingesetzt und deren Kosten von den öffentlichen Finanzträgern übernommen werden (Bernard-Opitz, 2009 S. 242). Demgegenüber hat sich die IV lange Zeit gegen eine Finanzierung ausgesprochen, da sie diese Therapieform nicht anerkannt hat (Bernard-Opitz, 2009 S. 8; Boltshauser et al., 2011 S. 8). Im Dezember 2013 wurde allerdings die Vergütung von medizinischen Maßnahmen im Rahmen der Intensivbehandlung bei frühkindlichem Autismus durch das IV-Rundschreiben 325 eingeführt, die sich auf eine Stellungnahme zur Anerkennung der Wirksamkeit der in den ASS-Zentren (Genf, Muttenz, Riehen, Sorengo und Zürich) angebotenen Intensivbehandlungsmethoden bei frühkindlichem Autismus bezieht (Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, 2013). Die Vergütung gilt nur für Interventionen im Rahmen der fünf Zentren, dabei wird unabhängig von Dauer und Methode der Anwendungen eine einheitliche Fallpauschale vergütet, deren Höhe „dem Durchschnittswert der Kosten für die medizinischen Maßnahmen“ (ebd. S. 1) entspricht.

3.2.1.3 Hilfsmittel

Unter Hilfsmitteln werden Gegenstände bzw. Geräte verstanden, die eine Eingliederung in das Alltag- und Berufsleben ermöglichen und die Selbstständigkeit der betroffenen Person unterstützen. Dazu zählen auch Hilfsmittel für den Kontakt mit der Umwelt, die vor allem der sozialen Integration dienen. Bei bestimmten Kommunikationsgeräten kann überprüft werden, inwieweit sie als Behandlungsgeräte einsetzbar sind, wenn sie nicht als Hilfsmittel anerkannt werden. Sofern eine versicherte Person anstelle eines Hilfsmittels Dienstleistungen von Drittpersonen benötigt, können über die IV entsprechende Beiträge gewährt werden

(Art. 21 IVG). Verschiedene Methoden der Unterstützenden Kommunikation bieten heutzutage auch für Kinder mit Autismus vielfältige Hilfsmittel für den sozialen Austausch an (Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, 2011a).

3.2.1.4 *Hilflosenentschädigung*

Ein Kind bzw. ein Erwachsener wird als hilflos angesehen, wenn wegen der Beeinträchtigung der Gesundheit für die alltäglichen Lebensverrichtungen die Hilfe Dritter oder eine persönliche Überwachung notwendig ist (Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, 2012a S. (ATSG) Art 9):

„Sinn der Hilflosenentschädigung ist es, für das Kind und als Entlastung für die Eltern die notwendige Unterstützung ‚einkaufen‘ zu können. Es besteht jedoch keine Verpflichtung, das Geld der Hilflosenentschädigung ausschliesslich dafür zu verwenden. Die Eltern sind frei, damit auch andere Wünsche oder Bedürfnisse des Kindes zu erfüllen“ (Boltshauser et al., 2011 S. 58).

In folgenden Bereichen der alltäglichen Lebensverrichtung wird die größere Hilfsbedürftigkeit im Vergleich zu einem gesunden Kind im selben Alter festgehalten (Boltshauser et al., 2011):

- An- und Auskleiden,
- Aufstehen, Absitzen und Abliegen,
- Essen,
- Körperpflege,
- Verrichten der Notdurft,
- Fortbewegen im Haus und ausser Haus,
- Pflege von gesellschaftlichen Kontakten.

Ausgehend von der größeren Hilfsbedürftigkeit des Kindes wird in drei unterschiedliche Grade der Hilflosenentschädigung eingeteilt. *Leichte Hilflosigkeit* entspricht der Situation, dass das Kind in mindestens zwei alltäglichen Lebensverrichtungen regelmäßig und in erheblicher Weise auf die Hilfe der Eltern bzw. Dritter angewiesen ist. Sind mindestens vier Bereiche betroffen, wird von *mittlerer Hilflosigkeit* ausgegangen, und sofern alle Bereiche betroffen sind, spricht man von *schwerer Hilflosigkeit*. Weitere Faktoren bei der Berechnung der Hilflosenentschädigung sind die Notwendigkeit der dauernden Überwachung

sowie der besonders aufwendigen Pflege des Kindes (ebd. S. 59). Einige Kinder mit der Diagnose frühkindlicher Autismus haben Schwierigkeiten, Gefahren einzuschätzen und benötigen aus diesem Grund eine dauernde Überwachung. Für Eltern, die ihre Kinder zu Hause betreuen, bestehen die in der Tabelle 3 aufgeführten Ansätze der Hilflosenentschädigung:

Tabelle 3: Entschädigung zu Hause pro Tag (in Anlehnung an Bretscher, 2014 S. 72)

Hilflosigkeit	In Franken pro Tag
leichten Grades	CHF 15,60
mittleren Grades	CHF 39,00
schweren Grades	CHF 62,40

3.2.1.5 Assistenzbeitrag

Der Assistenzbeitrag ist im Januar 2012 eingeführt worden, um vornehmlich Erwachsene in ihrer Selbstbestimmung und Eigenverantwortung so zu fördern, dass sie zu Hause wohnen können. Bei Minderjährigen zielt der Assistenzbeitrag darauf ab, dass der Besuch einer regulären Schule ermöglicht wird. Für Familien mit einem behinderten Kind, bei dem ein hoher Pflege- und Überwachungsbedarf besteht, entlastet der Assistenzbeitrag die Eltern finanziell und unterstützt sie darin, ihre Kinder zu Hause zu betreuen (Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, 2011b S. 320).

Seit 2008 hat es durch den ‚Neuen Finanzausgleich‘ (NFA) eine Umverteilung im Bereich der Verantwortlichkeiten von der IV zu den Kantonen und Gemeinden gegeben. Bestimmte Therapien (wie z. B. Logopädie und Psychomotorik) sowie weitere Maßnahmen, die in Bezug zum Schulwesen stehen, werden nun von den Kantonen und Gemeinden getragen. In einigen Fällen muss die Zuständigkeit genau beachtet werden, damit es keine Überschneidungen gibt. Dies gilt beispielsweise beim Assistenzbeitrag:

„Der Assistenzbeitrag darf jedoch nicht die den Kantonen und Gemeinden zufallenden Aufgaben ersetzen. Das Unterrichtswesen fällt nämlich in die Zuständigkeit der Kantone und Gemeinden, die allenfalls auch zusätzliche Ressourcen für den Unterricht (Zeichensprache, Computer) und die Begleitung bei Sportund/oder kulturellen Anlässen (Transport, Umkleiden usw.) bereitzustellen haben“ (Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, 2012b S. 13).

Eine Untersuchung von Eckert und Wohlgensinger (2013) zum Leben mit Autismus in der Schweiz kommt hinsichtlich der rechtlichen und finanziellen Unterstützung zu dem Ergebnis, dass nur ca. 58 % der von ihnen befragten Personen (N = 311) tatsächlich Hilflo- senentschädigung, Ergänzungsleistungen oder Intensivpflegezuschlag als Leistungen der IV in Anspruch nehmen (ebd. S. 8). Bei der finanziellen Unterstützung von therapeutischen Maßnahmen, die zusätzlich zur Förderung in Kindergarten und Schule stattfinden (wie beispielsweise ABA), übernehmen viele Eltern die Finanzierung auf privater Ebene:

„Bei der Finanzierung von Therapien (zusätzlich zur Förderung in Kindergarten und Schule) werden von 56,3 % der Eltern Leistungen der IV genutzt, von 29 % Leistungen der Kantone bzw. Gemeinden, von 27,3 % Leistungen der Krankenkassen und von 5,3 % Gelder von Stiftungen und Vereinen. 39,7 % der Eltern geben schliesslich an, privat einen Beitrag zur Finanzierung von therapeutischen Angeboten zu leisten“ (ebd.).

Laut einer Mehrzahl der befragten Eltern der Studie von Eckert und Wohlgensinger entstehen neben diesen zusätzlichen Kosten für therapeutische Maßnahmen weitere Kosten für schulische Mehrausgaben (z. B. Schulgeld oder Fahrkosten), Betreuungsangebote (z. B. Ferienlager) und Hilfsmittel (z. B. Therapiematerialien), die nicht durch die Sozialoder Krankenversicherung bzw. die Gemeinde übernommen werden (Eckert & Wohlgensinger, 2013 S. 8). Für die Situation in der Schweiz kann daraus geschlossen werden, dass trotz gewisser finanzieller Unterstützung durch die Sozial- und Krankenversicherung, durch die Gemeinden sowie Drittanbieter (z. B. Stiftungen oder Vereine) viele Kosten von den Familien selbst getragen werden. Die Klärung der öffentlichen Finanzierung (z. B. kantonaler Ungleichheiten) und die daraus resultierende finanzielle Entlastung der Familien mit Kindern mit ASS zählt auch zu den Forderungen, zu denen der Untersuchungsbericht in Bezug zu den frühkindlichen Entwicklungsstörungen und zur Invalidität in der Schweiz kommt (Eckert et al., 2015 S. 86).

3.2.1.6 Intensivpflegezuschlag

Bei Minderjährigen, die einen wesentlich erhöhten Betreuungsbedarf haben, kann die Hilflo- senentschädigung mithilfe des Intensivpflegezuschlags erhöht werden. Hierbei werden neben der Behandlungs- und der Grundpflege die dauernde und besonders intensive Überwachung des Kindes berücksichtigt. Der Intensivpflegezuschlag wird allerdings nicht bei einem Heimaufenthalt gewährt (Art. 42ter 214 IVG).

Das Vorliegen besonders intensiver Überwachung wird anhand folgender Merkmale ersichtlich, die oft auf Kinder mit ASS zutreffen (Boltshauser et al., 2011 S. 74):

- Wahrnehmungsschwierigkeiten;
- Unfähigkeit, Gefahren zu erkennen;
- verbales Eingreifen (z. B. Rufe, Anweisungen) genügt nicht;
- fremd- oder selbstaggressives Verhalten;
- erhöhte Aufmerksamkeit der Betreuungsperson;
- unmittelbare Nähe notwendig;
- ständige Eingreifbereitschaft der Betreuungsperson.

Die in Tabelle 4 angegebene Höhe des Intensivpflegezuschlags richtet sich nach der Dauer der Betreuungszeit:

Tabelle 4: Ansätze der Tagespauschale (in Anlehnung an Bretscher, 2014 S. 73)

Betreuung	In Franken pro Tag
über 4 Stunden täglich	CHF 15,60
über 6 Stunden täglich	CHF 31,20
über 8 Stunden täglich	CHF 46,80

Um die Höhe des Intensivpflegezuschlags (bzw. der Hilflosenentschädigung) zu ermitteln, besucht eine Abklärungsperson der kantonalen IV-Stelle die Familie zu Hause und eruiert zusammen mit ihr die aktuelle Situation. Der Verein *autismus deutsche schweiz* weist im Zusammenhang mit der Einstufung darauf hin, dass Kinder mit Autismus aufgrund eines sehr hohen täglichen Mehraufwands „mindestens unter Hilflosigkeit mittleren Grades eingestuft werden und den Intensivpflegezuschlag beantragen“ (Bretscher, 2014) sollten.

3.2.2 Unterstützung durch Beratung

Beratungsstellen in der Schweiz zum Thema Autismus sind häufig zuständig für Diagnostik und Beratung sowie für Vermittlung und Koordination der Therapien (Stalder, 2010 S. 22). Dementsprechend stellen sie eine Schnittstelle dar, die ab dem Zeitpunkt der Diagnose die Familien bei verschiedenen Angelegenheiten unterstützen kann. Neben grundlegenden Themen der Beratung (wie z. B. Aufklärung und Information über Autismus hinsichtlich Ursache und Verlauf) erscheint in Bezug auf die familiäre Lebensführung eine alltagsnahe

Unterstützung mit folgenden Beratungsinhalten relevant (Eckert, 2004 S. 65–68; Freitag, 2008 S. 96):

- spezifische Therapieansätze und Therapieangebote: z. B. Förderung hinsichtlich kommunikativer und lebenspraktischer Fertigkeiten, Transfer von pädagogischtherapeutischen Ansätzen in den Alltag;
- Neugestaltung des familiären Alltags: z. B. Umgang mit den Besonderheiten im Verhalten sowie in der sozialen Kommunikation des Kindes, Unterstützung der Subsysteme (Eltern, Geschwister), Umgang mit gesellschaftlichen Reaktionen;
- Suche nach familiären Ressourcen und Entlastungsmöglichkeiten;
- Information über Selbsthilfeorganisationen: z. B. Elterngruppen für informellen Austausch zur Bewältigung von Alltagsanforderungen;
- Beratung bezüglich Kindergartenbesuch, Schulbesuch und Ausbildung.

Schirmer (2010) macht darauf aufmerksam, dass Eltern eine fachkompetente Unterstützung benötigen, damit sie ihre eigenen Erziehungskompetenzen in Ausrichtung auf die Bedürfnisse des Kindes mit ASS verbessern können. Sie sieht darin eine Unterstützung der Eltern sowie des Kindes zur Gestaltung des Alltags:

„Sie [die Eltern – Anm. d. Verf.] brauchen Anregungen zur Erleichterung und zur entwicklungsfördernden Gestaltung des Alltags, wie sie z. B. mithilfe von Strukturierungen erreicht werden kann“ (ebd. S. 137).

Diesbezüglich verweist Eckert (2004) auf die Bedeutung eines bedürfnis- und ressourcenorientierten Ansatzes als Mittelpunkt der Beratung dieser Eltern und betont die Würdigung der elterlichen Erfahrungen und Kompetenzen (ebd. S. 61). Die Beratung wird nach dieser Ausrichtung im Sinne des Empowerment-Gedankens als Zusammenarbeit mit bestimmten Grundsätzen definiert:

„Ressourcenorientierung, die Wahrnehmung unterschiedlicher Lebenswirklichkeiten von Angehörigen und Fachleuten sowie der Blick auf Bedürfnisse und Handlungsbedarfe aus der Perspektive der Angehörigen bilden Eckpfeiler einer wertschätzenden Zusammenarbeit“ (Eckert, 2014 S. 75).

Hier zeigt sich, dass die Beratung der Eltern nicht nur aus der einseitigen Informationsvermittlung (z. B. über Autismus und die Auswirkungen hinsichtlich erzieherischer Fragen) besteht, sondern dass bei der Zusammenarbeit mit den Eltern die aktuelle Lebensführung der

Familie Beachtung erhält. Jeltsch-Schudel (2014) verweist darauf, dass bei dieser familienorientierten Sichtweise das Zusammenleben der ganzen Familie beachtet wird, wobei auch die Belange von Geschwistern und Großeltern mit einfließen können (ebd. S. 96). Entsprechend dieser Orientierung werden die Formen der Zusammenarbeit von Eckert (2014 S. 76–77) aus der Perspektive der Fachleute folgendermaßen zusammengestellt:

- Bereitstellung schriftlicher Informationen,
- Informationsveranstaltungen,
- schriftliche Kommunikation,
- persönliche Gespräche,
- Hausbesuch,
- Angehörigengruppen,
- Gremienarbeit.

In der aktuellen Literatur erscheint die Beratung der Eltern als breites Feld mit vielen Unterstützungsmöglichkeiten, bei der im Idealfall kompetente Fachleute und Eltern in gegenseitiger Würdigung der unterschiedlichen Lebenswirklichkeiten zusammenarbeiten. Eine Untersuchung in der Schweiz aus dem Jahr 2010 hat allerdings aufgezeigt, dass sowohl vonseiten des Fachpersonals als auch der Eltern Verbesserungsbedarf besteht. Es wurde der Wunsch nach Gründung einer ‚Autismus-Kompetenzstelle‘ geäußert, deren Aufgabe u. a. die Beratung und Unterstützung des therapeutischen Fachpersonals sowie die Begleitung und Beratung der Erziehungsberechtigten sein soll (Stalder, 2010 S. 22). Die Gründung einer Fachstelle dieser Art bezieht sich dabei auch auf die verbesserte Koordination der Unterstützungsmaßnahmen sowie auf die längerfristige Begleitung der Familie in Form eines Case Managements. Ebenso belegen neuere Studien, dass hinsichtlich der Beratung sowie der Koordination der Maßnahmen in der Schweiz weiterhin Handlungsbedarf besteht und durch die „Konzipierung und Etablierung von Kompetenzzentren bzw. Beratungsangeboten“ (Eckert et al., 2015 S. -X) die Bedarfssituation verbessert werden könnte. Bei der Beratung von Familien mit Kindern mit ASS besteht in der Schweiz demzufolge noch Optimierungsbedarf. Vereinzelt lassen sich jedoch Projekte finden, die an den genannten Bedarfspunkten ansetzen. Ein Beispiel dafür ist das TAU-Projekt (Pastewka et al., 2011) das verschiedene Formen der Zusammenarbeit mit den Eltern verbindet und auf die Alltagssituation der

Familien abzielt. Dieses Projekt ist ein Weiterbildungsangebot für Eltern, das drei alltagsnahe Therapiekonzepte (TEACCH, Affolter-Modell, Unterstützte Kommunikation) miteinander verbindet, um einerseits den spezifischen Bedürfnissen der Eltern nachzukommen und andererseits „schnell spürbare Veränderungen im familiären Alltag zu erreichen“ (ebd. S. 27). Dieses Angebot zielt darauf ab, den Eltern die Grundlagen zum Verstehen der Autismus-Spektrum-Störung sowie ein diesbezügliches Wissen hinsichtlich der Erziehung ihrer Kinder zu vermitteln. Aufgebaut ist diese Weiterbildung mit theoretischen sowie praktischen Kursreihen, sie stellt damit ein Elterntaining mit kindbezogenen Interventionen dar (vgl. Kapitel 2.4).

3.2.3 Betreuungsmöglichkeiten

In der Schweiz existieren verschiedene Möglichkeiten zur Unterstützung der Betreuungssituation von Familien. Die Unterstützungsmöglichkeiten können in formelle bzw. institutionelle und informelle Betreuungsformen unterschieden werden. Zu den institutionellen Formen zählen z. B. Krippen, Tagesfamilien, Horte, Tagesschulen, Mittagstische und Spielgruppen. Der Kindergarten sowie die Schule können mitunter auch als Betreuungsform angesehen werden (Lanfranchi, 2010 S. 98–101). Je nach Betreuungsform sind verschiedene Angebote möglich, dabei variieren vor allem das Aufnahmealter der Kinder sowie die Option von stundenweiser bis hin zu ganztägiger, externer Betreuung. Als informelle Formen der Betreuung werden die Möglichkeiten der Nachbarschafts- oder Verwandtenhilfe angesehen (ebd.). Eine Erhebung in der Schweiz aus dem Jahr 2013 kommt hinsichtlich der familienergänzenden, institutionellen und informellen Betreuung zu folgendem Resultat (Abbildung 5):

nach Alter der Kinder, Betreuungsart und Anzahl Betreuungsstunden pro Woche, in %

	Total		Vorschulalter		Schulalter	
	Kinder 0-12 Jahre	± ²	Kinder 0-3 Jahre	± ²	Kinder 4-12 Jahre	± ²
Total¹	60.3	2.7	73.8	3.9	54.1	3.2
Institutionelle Betreuung	29.8	2.4	38.8	4.3	25.7	2.8
1-9 Stunden	15.9	1.9	13.8	3.0	16.9	2.3
10-29 Stunden	11.7	1.7	19.9	3.7	7.9	1.6
30+ Stunden	2.2	0.9	5.1	1.9	0.9	0.7
Nicht-institutionelle Betreuung	44.4	2.8	56.3	4.6	38.9	3.2
1-9 Stunden	27.0	2.5	27.0	4.2	26.9	2.8
10-29 Stunden	14.2	2.0	23.1	3.9	10.1	1.9
30+ Stunden	3.2	1.0	6.2	2.0	1.9	1.0

Abbildung 5: Familien- und schulergänzende Betreuung (Bundesamt für Statistik, 2014 S. o. S.)

Die Abbildung zeigt, dass die Mehrzahl der Kinder zwischen 0 und zwölf Jahren in familien- und schulergänzenden Betreuungsformen durch nicht-institutionelle – also durch informelle – Angebote betreut wird. Reinwand (2010) stellt fest, dass vor allem Kinder bis sechs Jahre von Personen aus dem primären (z. B. Großeltern) oder aus dem sekundären Netzwerk (z. B. Bekannte und Nachbarn) betreut werden (ebd. S. 363). Gleichzeitig wird auf das fehlende Angebot von bedürfnisgerechten und bezahlbaren Betreuungsplätzen aufmerksam gemacht (Lanfranchi, 2010 S. 96–97; Reinwand, 2010 S. 96–97). Diese Forderung wurde in den letzten Jahren als Thema der ‚familienergänzenden Betreuung‘ populär und ist letztlich von der Schweizer Sozialpolitik aufgegriffen worden:

„Zwar ist das Angebot an familienergänzenden Betreuungsplätzen in den letzten Jahren nicht zuletzt dank dem Impulsprogramm des Bundes deutlich erhöht worden, es vermag den Bedarf aber vielerorts immer noch nicht zu decken“ (Bundeskanzlei, 2014 S. 6646).

Im Herbst 2014 wurde deshalb entschieden, die Geltungsdauer des Bundesgesetzes über Finanzhilfen für familienergänzende Kinderbetreuung bis zum 31. Januar 2019 zu verlängern (Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft, 2014).

Zur Betreuungssituation von Schweizer Kindern mit ASS in institutionellen Formen, wie z. B. in Krippen, Tagesfamilien oder Horten, gibt es bisher keine Untersuchung. In den Publikationen zur familienergänzenden Betreuung in der Schweiz wird häufig die Betreuungskonstellation von Kindern mit Behinderungen mit Förderung gleichgesetzt und aus diesem Grund darauf verwiesen, dass eine ausschließliche innerfamiliäre Betreuung nicht von Vorteil wäre. Bei der außerfamiliären Betreuung wird auf adäquate Einrichtungen verwiesen, z. B. auf Beratungs- und Fördermaßnahmen der heilpädagogischen Früherziehung (Reinwand, 2010 S. 371). Im Rahmen der Integration kann jedoch davon ausgegangen werden, dass in den letzten Jahren zunehmend auch Kinder mit ASS in institutionellen Formen betreut werden, die nicht spezifisch als heilpädagogische Einrichtungen konzipiert sind.

Im Jahr 2002 hat Hirschert dargelegt, dass häufig bei der Betreuungssituation eines Kindes mit einer Behinderung die Mutter als Hauptbetreuungsperson gesetzt ist, resp. der Vater. Die Unterstützung durch außerfamiliäre, freiwillige Helfer (z. B. Nachbarn oder Bekannte) erfolgt eher selten. Eine wichtige Unterstützungsmöglichkeit in der Betreuung und somit bei der Entlastung der Hauptbetreuungsperson sind Verwandte, bezahlte Helfer der familienentlastenden Dienste sowie andere professionelle Anbieter (ebd. S. 79). Zur Situation der

Familientlastung in der Schweiz wurde im Jahr 2014 eine Abhandlung von Jeltsch-Schudel veröffentlicht. Im Fokus dieser Untersuchung steht die Familientlastung durch Studierende des Studiengangs Klinische Heilpädagogik und Sozialpädagogik der Universität Freiburg. Im Vergleich der Diagnosegruppen lässt sich dabei erkennen, dass im Vorschulalter vorwiegend Kinder mit einer geistigen Behinderung oder DownSyndrom betreut wurden. Im Schulalter wird die Entlastung durch die Studierenden vermehrt von Familien mit Kindern mit Verhaltensauffälligkeiten und ASS bezogen. Zu den Aufgaben der Studierenden zählen neben besonderen Fördermaßnahmen (z. B. ABA oder TEACCH) und Fürsorgearbeiten (z. B. Körperpflege) auch Aufgaben zur Freizeit- und Alltagsgestaltung (z. B. Basteln oder Einkaufen). Relevant erscheint bei der Familientlastung für die Eltern, dass das Kind bei den Studierenden in guten Händen ist und ihm dadurch eine Beziehung zu einer außenstehenden Person ermöglicht wird. Die Rolle der Betreuungspersonen im Kontext eines Studienpraktikums zwischen nichtkundiger Person und Fachperson wird als herausfordernd, aber gewinnbringend für beide Seiten dargestellt (Jeltsch-Schudel, 2014 S. 100–105).

Im Rahmen der vorliegenden Arbeit wurde eine Umfrage bei den Entlastungsdiensten in der Schweiz zur Betreuungssituation von Kindern und Jugendlichen mit Autismus durchgeführt (Störch Mehring, 2013).¹³ Die Ergebnisse zeigen auf, dass alle befragten Entlastungsdienste mit dem Thema Autismus konfrontiert sind, d. h. Entlastungsmöglichkeiten anbieten, die von Familien mit Kindern mit ASS genutzt werden. Ebenso wie in der o. g. Untersuchung von Jeltsch-Schudel wird auch hier auf die mehrheitliche Betreuung von Kindern ab dem Vorschulalter verwiesen, was sich hinsichtlich der ersten prototypischen Symptome (vgl. Kapitel 2.2.2 und Kapitel 2.5) und entsprechend mit dem Alter des Kindes bei der Diagnosestellung (vgl. Kapitel 2.3.3) erklären lässt. Im Hinblick auf die Gestaltung der Betreuungssituation zeigt sich, dass die Familien überwiegend regelmäßige Einsätze während der Woche sowie in den Ferien beanspruchen. Laut Angaben wird diese Entlastungsmöglichkeit weniger an den Wochenenden genutzt (ebd. S. 36). Dies kann in einer andersartigen Gestaltung der Betreuungssituation am Wochenende vermutet werden, z. B. durch den Wegfall

¹³ Weitere Informationen zu dieser Voruntersuchung finden sich im Kapitel 7.3.1

von externen Verpflichtungen (Schule oder Erwerbsarbeit). Die Ergebnisse machen darüber hinaus auf Problemsituationen im Rahmen der Betreuung durch die Entlastungsdienste aufmerksam:

„Die Konflikte im Rahmen der Betreuungsarbeit beziehen sich u. a. auf charakteristische Verhaltens- und Interaktionsauffälligkeiten, die im Zusammenhang mit dem Symptombild stehen. Des Weiteren werden Konflikte in Bezug auf die Zusammenarbeit mit den Eltern sowie die Eignung der Betreuungspersonen genannt“ (Störch Mehring, 2013 S. 38).

Um die möglichen Konflikte zu reduzieren, wird auf die Notwendigkeit einer gewissenhaften Bedürfnisabklärung der Familie und die Abstimmung dieser Bedürfnisse mit den Möglichkeiten des Entlastungsdienstes verwiesen. Ebenso wird diesbezüglich neben der sorgfältigen Rekrutierung der Betreuungspersonen die fachlich fundierte Vorbereitung, Einführung sowie Begleitung dieser Personen für ihren Betreuungseinsatz mit Menschen mit ASS gefordert (ebd.). Auch wenn die genannten Untersuchungen einen Einblick in die Situation der Familienentlastung in der Schweiz geben, bleibt die Frage offen, inwiefern die Bedürfnisse der Familien diesbezüglich abgedeckt werden. Hierzu lassen sich nach Kenntnis der Verfasserin dieser Arbeit noch keine Abhandlungen finden.

Insgesamt gesehen erscheint die Situation in der Schweiz betreffend der Unterstützungsleistungen, die sich auf die Lebensführung von Familien mit Kindern mit ASS beziehen, verbesserungswürdig. Diese Ergebnisse werden durch eine größere, aktuelle Untersuchung in der Schweiz bestätigt, die im Hinblick auf die Entlastungsdienste zu folgender Aussage kommt:

„Eine Herausforderung stellt es für die Entlastungsdienste vielfach dar, kompetentes Personal zu finden, dass [sic] sich auf die kindlichen Besonderheiten im Verhalten adäquat einlassen kann. Die Finanzierung ist ebenfalls häufig problematisch, da sich nicht alle Eltern die meist anfallende Selbstbeteiligung leisten können“ (Eckert et al., 2015 S. 61).

Daraus folgt, dass hinsichtlich der Betreuungsmöglichkeiten der Familien mit Kindern mit ASS eine Entlastung z. B. durch verminderte Eigenfinanzierung stattfinden könnte. Die Situation der geeigneten, formellen und informellen Betreuungsplätze für Kinder mit ASS sowie die der bedürfnisgerechten Entlastung ihrer Familien sollte mehr Beachtung

finden. Die genannten Hilfen können sich förderlich auf die familiäre Lebensführung auswirken und sollten deshalb optimiert werden:

„Von besonderer Bedeutung für ein gelingendes Zusammenleben ist die soziale, materielle und professionelle Unterstützung, die der Familie zuteil wird“ (Seifert, 2014 S. 25).

Die gegenwärtige Situation dieser Familien im Hinblick auf die familiäre Lebensführung wird entsprechend im folgenden Abschnitt betrachtet.

3.3 Sozialer Wandel im Kontext ASS

Verschiedene Untersuchungen zur Familie in besonderen Lebenslagen im Kontext sozialen Wandels thematisieren die Veränderungen der Lebenslage von Familien mit Kindern mit Behinderungen (Hirschert, 2005 S. 25; Retzlaff, 2010 S. 25; Schultz, 2011 S. 25; Kardorff & Ohlbrecht, 2014 S. 25; Seifert, 2014 S. 25). Spezifische Betrachtungen in Hinblick auf bestimmte Behinderungsbilder lassen sich dabei jedoch kaum finden. Aus diesem Grund werden im folgenden Abschnitt die zuvor aufgeführten Veränderungen durch den sozialen Wandel für Familien (vgl. Kapitel 1.3 und 1.5.3) mit den Erkenntnissen aus dem Kapitel ‚Autismus als besondere Herausforderung für die Familie‘ (vgl. Kapitel 3.1) zusammengeführt. Die Individualisierung und Pluralisierung der familialen Lebensformen, die Modifikation des Lebens- und Familienzyklus sowie des Familienalltags sind dabei zentrale Themen.

Wie in Kapitel 1.3 aufgezeigt, hat sich durch die zunehmende Individualisierung und die Möglichkeit von pluralen Lebensformen eine selbstbestimmtere Lebensführung ergeben, die mit einer gesteigerten Eigenverantwortung einhergeht. Der damit im Zusammenhang stehende gesellschaftliche Wertewandel führt zu Erziehungszielen, die Leistungsfähigkeit und Selbstständigkeit betonen. Diese Förderziele werden auch im Rahmen der Therapie bei Kindern mit ASS verfolgt, da viele spezifische Herausforderungen hinsichtlich des Verhaltens der Kinder in diesem Kontext stehen, beispielsweise die reduzierte Fähigkeit zur Selbstsorge. Es stellt sich allerdings die Frage, in wie weit die verstärkte Orientierung an diesen Zielen einen Erwartungsdruck gegenüber den Eltern auslösen kann. Gerade die zuvor genannten Unbestimmtheiten hinsichtlich der Diagnose (vgl. Kapitel 2.3.2 und Kapitel 3.1.2) sowie die Auswahl der geeigneten Therapie können entsprechend zu einer Verunsicherung der Eltern führen. Ebenfalls im Zusammenhang mit dem gesellschaftlichen

Wertewandel sowie der Modifikation des Lebens- und Familienzyklus stehen die Veränderung der Rollenbilder und die zunehmende Erwerbstätigkeit der Frau. Die Ausführungen zu den Unterstützungsmöglichkeiten für Familien mit Kindern mit ASS (Kapitel 3.2) verdeutlichen die Position der Eltern hinsichtlich des finanziellen Drucks sowie den Zusammenhang der spezifischen Anforderungen an die Betreuung mit der Erwerbstätigkeit der Eltern.

Der soziale Wandel führt zu einer verstärkten Privatisierung und Intimisierung, was für die Familie auch als Schutzraum gegenüber der Gesellschaft gesehen werden kann. Dies kann einerseits den Familien einen Freiraum hinsichtlich gesellschaftlicher Erwartungen bieten. Andererseits kann gerade dieser Rückzug auch zu Konflikten führen, beispielsweise wenn es durch unerwartetes Verhalten des Kindes zu Missverständnissen mit fremden Personen kommt (Kapitel 3.1.2). Der zuvor beschriebene Kontakt mit dem Hilfesystem als Belastungsfaktor der Eltern kann im Zuge des sozialen Wandels auch als Prozess der Kompetenzzaneignung gemäß des Empowerment-Gedankens befunden werden, z. B. durch das Informieren über das komplexe Bild von Autismus-Spektrum-Störungen oder das Übertragen von therapeutischen Ansätzen in den Familienalltag. Hinsichtlich der Alltagskompetenz der ‚Empowered Families‘ (Kapitel 1.5.4) werden im folgenden Abschnitt weitere Aussagen getroffen. Es zeigt sich, dass auf dieser Ebene der Betrachtung keine sehr spezifische Situation für Familien mit ASS ausgemacht werden kann, denn viele der genannten Einflüsse des sozialen Wandels lassen sich auf nahezu alle Familien mit behinderten Kindern beziehen.

3.4 Aspekte der familialen Lebensführung im Kontext ASS

Ausgehend von den zuvor genannten Herausforderungen und Anpassungsleistungen der Familie im Kontext von Behinderung und Autismus (vgl. Kapitel 1.5.1 und 3.1) sowie den Aspekten der familialen Lebensführung in Bezug auf die Selbst- und Fürsorge, die Konstruktion von familialer Gemeinsamkeit sowie das Balancemanagement (Kapitel 1.4.5), werden im folgenden Abschnitt bedeutende Aspekte des Alltags für die Familien mit Kindern mit ASS betrachtet. Die diesbezügliche Forschung stammt vor allem aus dem englischen Sprachraum und mehrheitlich aus qualitativen Studien. Bei den Ergebnissen lassen sich Überschneidungen im Bereich der Selbst- und Fürsorge hinsichtlich der Herausforderung in Betreuung und Pflege der Kinder sowie des Zustands der ständigen Wachsamkeit (im englischen Sprachraum ‚vigilance‘ genannt) vonseiten der Bezugsperson (Werner

DeGrace, 2004) finden. Die Bereiche ‚Konstruktion familialer Gemeinsamkeit‘ und ‚Balancemanagement‘ werden zwar als Probleme z. B. bei der Ausführung normaler Familienaktivitäten oder bei der Strukturierung und Planung des Familienlebens (ebd.) wahrgenommen, allerdings lassen sich kaum vertiefende Untersuchungen zu diesen Bereichen finden.

3.4.1 Selbst- und Fürsorge

Häufig werden im Bereich der Fürsorge die Themen Pflege und Betreuung im Alltag der Familien als Herausforderung genannt. Zu den besonders anspruchsvollen Situationen zählen dabei die alltäglichen Aufgaben (z. B. Anziehen oder Körperhygiene), die Schlafprobleme (Schwierigkeiten ein- oder durchzuschlafen) und die fehlende Selbstbeschäftigung des Kindes (Larson, 2010 S. 17). Hier zeigen sich die spezifischen Herausforderungen hinsichtlich des Verhaltens der Kinder mit ASS vor allem in den reduzierten oder fehlenden Fähigkeiten zur Selbstsorge, Vermeidungsstrategien und geringen Anpassungsfähigkeiten. Häufig wird deshalb ein nahezu ‚ritueller‘ Ablauf notwendig, d. h. die alltägliche Fürsorge ist hinsichtlich der Bedürfnisse und Eigenheiten des Kindes von den Eltern ‚geprüft‘ und als funktionierender Ablauf gespeichert. Das Abweichen vom gewohnten Schema benötigt meist einen Mehraufwand an Organisation und Planung, um die spezifischen Herausforderungen zu berücksichtigen.

Ein großes Problem stellt hinsichtlich der Betreuung die Suche nach geeigneten Betreuungspersonen dar (vgl. Kapitel 3.2.3). Oft werden weitere Familienangehörige befragt, was zu zusätzlichen Erschwerungen führen kann:

„However, it is hard for them to find a babysitter who is able to deal with a child with autism. Even asking extended family, who know the child with autism, robbed the family emotionally. They often ‘feel a bit guilty’ about asking for their support, and often need to ‘ration’ their requests“ (Werner DeGrace, 2004 S. 547).

Neben der Fürsorge durch den erweiterten Familienkreis stellt die externe Betreuung über familienergänzende Betreuungseinrichtungen eine institutionalisierte, zusätzliche Option dar. Trotz der Spezialisierung einiger dieser Einrichtungen auf die Betreuung von Kindern mit Behinderungen lehnen die Eltern von Kindern mit Autismus vielfach diese

Option ab und begründen dies mit ihren Sorgen hinsichtlich der Sicherheitsrisiken, des erhöhten Organisationsaufwands, der fehlenden Kenntnisse der Betreuungspersonen in Bezug auf das Thema Autismus und den Umgang mit den Bedürfnissen des Kindes:

„(...) the desired break was not achieved because the services did not meet the child's emotional needs or allow the mother sufficient peace of mind“ (Larson, 2010 S. 21).

Auch bei der Anstellung von privaten Betreuungspersonen zeigen sich diese Problematiken. Hier kommt noch ein erweiterter Aufwand bezüglich der Finanzierung und Administration der Anstellung dieser Personen für die Eltern hinzu (vgl. Kapitel 3.2.3). Weiterhin wird auf die Grenzen der externen Betreuungsmöglichkeiten hingewiesen:

„Because resources for formal respite care were described as limited and often nonexistent, the majority of parents chose to stay home because of the behaviour problems of their child with autism“ (Hall & Graff, 2010 S. 196).

Fehlende Betreuungsmöglichkeiten schränken die Eltern resp. die Familie als Ganzes entsprechend ein, da die Selbstsorge der betreuenden Eltern, deren Berufstätigkeit sowie die Beziehungspflege mit den anderen Familienmitgliedern vermindert werden (ebd.).

Ein wichtiger Aspekt im Zusammenhang mit der Selbstsorge der Eltern ist, wie bereits erwähnt, der permanente Aufmerksamkeitszustand, um die Aktivitäten und das Verhalten sowie die emotionalen Stimmungen ihres Kindes zu beobachten (Larson, 2010).

„However, it was the inability to occupy themselves constructively during free time, the frequent loss of focus on tasks and slow performance speed especially in morning routines, and the inability to recognize unsafe situations and negotiate complex social circumstances that required persistent maternal assistance for longer times during the day. These mothers vigilantly oversaw social and physical environments to mitigate social and sensory features that were troublesome and could lead to severe behavioural problems“ (ebd. S. 19).

Der Zustand der extremen Wachsamkeit ermöglicht es den Eltern, die alltäglichen Anforderungen sowie die bevorstehenden Momente antizipativ zu erfassen und darauf zu reagieren. Dies kann sich auf ein schnelles Eingreifen in Situationen mit erhöhtem Risiko (z. B. im Straßenverkehr) oder ein subtiles Assistieren in sozialen Situationen (z. B. bei Familienaktivitäten) beziehen. Aufgrund dieser Beobachtungen entwickeln die Eltern Strategien, durch die sie die Verhaltensauffälligkeiten ihrer Kinder verhindern können. Jedoch geht diese Prävention von Verhaltensauffälligkeiten auf Kosten des eigenen Wohlbefindens, da der konstante Aufmerksamkeitszustand nicht ohne Unterstützung resp. Ruhepausen möglich

ist: „Over half of the mothers used counseling or medication to manage these stresses“ (Larson, 2010 S. 19). Es zeigt sich, dass bei Familien mit Kindern mit Autismus die elterliche Selbstsorge sowie die Balance zwischen den Ansprüchen der Eltern und den Bedürfnissen der Kinder erschwert ist:

„A large amount of energy must be spent to make a balance between their needs and those of their children. This is not also an easy task“ (Ghanizadeh, Alishahi & Ashkani, 2009 S. 478).

Zusammenfassend werden die Ausführungen zum Bereich Fürsorge und Selbstsorge tabellarisch festgehalten und die Herausforderungen sowie die entsprechenden Einflüsse auf die familiäre Lebensführung in die einzelnen Themenbereiche eingeteilt (Tabelle 5).

Tabelle 5: Themenbereiche der Für- und Selbstsorge

Familiäre Lebensführung	Herausforderungen	Einfluss auf familiäre Lebensführung
Fürsorge		
Betreuung	<ul style="list-style-type: none"> • fehlende Selbstbeschäftigung sowie geringe Anpassungsfähigkeiten des Kindes • Kenntnisse über ASS in der Betreuung notwendig • Grenzen externer Betreuungsmöglichkeiten 	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Mehraufwand Organisation und Planung ⇒ Suche nach geeigneten Betreuungspersonen ⇒ Betreuung fokussiert sich auf den erweiterten Familienkreis ⇒ fehlende Betreuungsmöglichkeiten = Einschränkungen in Selbstsorge und Berufstätigkeit
Fürsorgeleistungen	<ul style="list-style-type: none"> • Erschwerung durch reduzierte Fähigkeiten des Kindes zur Selbstsorge bei alltäglichen Aufgaben sowie durch Vermeidungsstrategien des Kindes 	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ ritueller Ablauf notwendig ⇒ Mehraufwand an Planung und Organisation ⇒ Anpassung an Bedürfnisse des Kindes
Schlafverhalten	<ul style="list-style-type: none"> • Schlafprobleme des Kindes 	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Schlafdefizite Eltern
Selbstsorge	<ul style="list-style-type: none"> • erforderliche Handlungsantizipation • Zustand permanenter Aufmerksamkeit • Gefühle des Verlusts der persönlichen Kontrolle 	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Übermüdung und Anspannung der Bezugspersonen ⇒ Prävention von Verhaltensauffälligkeiten = Reduktion der elterlichen Selbstsorge (Wegfall von Ruhezeiten, Erholung) ⇒ Reduktion der partnerschaftlichen Sorge

	<ul style="list-style-type: none"> • Mangel an Unterstützung durch den Partner • Energieaufwand für Herstellung der Balance zwischen Ansprüchen der Eltern und Bedürfnissen des Kindes 	
--	--	--

3.4.2 Balancemanagement

Das Familienleben mit einem Kind mit Autismus erfordert erhöhte Strukturierung und Planung in der ohnehin anspruchsvollen Organisation, die Familien heutzutage in ihrem Alltag leisten müssen. Die zuvor genannten Strategien (vgl. Kapitel 3.1.3) zum Ablauf des Familienalltags sind ein Beispiel dafür, wie relevant diese Planung ist und wie hinderlich sie sich auf das Familienleben auswirken kann:

„For example, mothers spoke of how difficult it is to do normal or spontaneous family activities, because family life with a child with ASD has to be very structured and planned“ (Meirsschaut, Roeyers & Warreyn, 2010 S. 667).

Wird eine intensive Therapie innerhalb der familiären Umgebung durchgeführt, erhöht dies die Notwendigkeit der Abstimmung hinsichtlich der zeitlichen Abläufe und Möglichkeiten. Auch andere Unterstützungsformen greifen in die Organisation und Planung der Familie hinein und können dadurch Zeitdruck sowie erhöhten Stress bewirken. Finden z. B. Therapie und Förderung des Kindes außer Haus statt, muss der Transport organisiert werden:

„Support services often requires parents to organize their schedules, interact with others, and bring their children to the appointment; juggling these added demands may be stressful and lead to higher levels of daily negative mood“ (Pottie et al., 2009 S. 426).

In diesem Bereich fehlen bisher ebenfalls Untersuchungen, die das Balancemanagement der Familien mit einem Kind mit Autismus vertieft betrachten. Allerdings haben die regelmäßigen Abläufe im Sinne von wiederkehrenden Routinen eine besondere Bedeutung im Kontext von Familie und Autismus: In Kapitel 2.2 wurde die Bedeutsamkeit eines stereotypen Tagesablaufes mit hoher Gleichförmigkeit und Wiederholung für die Kinder mit ASS betont.

Die Routinen ermöglichen den Kindern einerseits eine gewisse Vorhersehbarkeit und erleichtern so die Teilnahme an Familienaktivitäten, was andererseits den Familien einen hohen planerischen Aufwand abverlangt. Es wird aber auch darauf hingewiesen, dass Spannungen bestehen zwischen dem Bedarf an Routinen und deren tatsächlichen Umsetzung im Familienalltag. Boyd et al. (2014) vermuten den Konflikt im Zusammenhang der Erwartungshaltung der Eltern (hinsichtlich der Erleichterung durch Routineabläufe) mit dem tatsächlichen Bedarf der Kinder an sehr spezifischen und wenig flexiblen Abläufen.

Die strikte Einhaltung der Routinen bewirkt möglicherweise ein Gefühl der Einschränkung, da spontane Ideen und Aktivitäten in der Familie zurückgestellt werden (ebd. S. 323). Ein wichtiger Aspekt hinsichtlich des Umgangs mit organisatorischen und zeitlichen Abläufen des Familienalltags bezieht sich deshalb auf spontane, situative Entscheidungen sowie die handlungsbezogenen Maßnahmen in Bezug auf nicht vorhersehbare Situationen. Die Abweichung von routinierten Tagesabläufen und das Eintreten von nicht vorhersehbaren Ereignissen können jedoch zu anstrengenden und stressvollen Verhältnissen für die Kinder und ihre Familie führen. Der Umgang damit zeigt sich entsprechend im Versuch, diese Situationen weitgehend zu vermeiden oder sie bewusst ‚einzuüben‘ und Maßnahmen zur Erleichterung (wie Notfallplan, Beruhigungsstrategien, Anpassungsmöglichkeiten etc.) zu schaffen. Als eher schwierige Routinegegebenheiten werden gemeinsame Mahlzeiten, unregelmäßige Routinen sowie die Teilnahme an ‚nicht kontrollierbaren‘

Aktivitäten außer Haus bezeichnet (ebd. S. 328). Diese Routinegegebenheiten werden oft durch das ritualisierte Verhalten des Kindes beeinträchtigt:

„Family routines are used to organize activities, maintain cultural beliefs and values, and provide stability in everyday life. Children with autism tend to have ritualistic behaviors that interfere with participation in daily routines“ (Schaaf et al., 2011 S. 375).

Zusammenfassend werden auch die Ausführungen zum Bereich Balancemanagement tabellarisch festgehalten und die entsprechenden Aspekte hinsichtlich der spezifischen Herausforderungen sowie der Einflüsse auf die familiäre Lebensführung in die einzelnen Themenbereiche eingeteilt (Tabelle 6).

Tabelle 6: Themenbereiche des Balancemanagements

Familiale Lebensführung	Herausforderungen	Einfluss auf familiäre Lebensführung
Balancemanagement		
Organisation und Planung	<ul style="list-style-type: none"> • Abstimmen zeitlicher Termine und Abläufe • Stress für das Kind durch Abweichung von routinierten Tagesabläufen sowie das Eintreten von nicht vorhersehbaren Ereignissen • Notwendigkeit von Routinen und regelmäßigen Abläufen 	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Zeitdruck und Stress durch Mehraufwand an Organisation ⇒ Erhöhte Tagesstrukturierung = hoher planerischer Aufwand ⇒ Vermeidung, Training oder Erleichterung von stressreichen Situationen (z. B. durch Notfallplan, Beruhigungsstrategien, Anpassungen)
Vereinbarkeit der Ansprüche	<ul style="list-style-type: none"> • eingeschränkte soziale Kommunikationsfähigkeiten des Kindes • fehlende Flexibilität des Kindes hinsichtlich familiärer Abläufe • Herstellung der Balance zwischen den Ansprüchen aller Familienmitglieder und den Bedürfnissen des Kindes mit ASS 	<ul style="list-style-type: none"> ⇒ Einschränkungen in der sozialen Kommunikation der Familie: Verständigung untereinander, Aufbau von Bindung und Beziehung, Bedürfnisäußerung und Ausdrucksmöglichkeiten des Kindes mit ASS

3.4.3 Konstruktion familialer Gemeinsamkeit

Bei Familien mit Kindern mit Autismus kann die Konstruktion der familialen Gemeinsamkeit nach Schaaf et al. (2011) durch verschiedene Aspekte erschwert werden, beispielsweise durch die reduzierte Flexibilität hinsichtlich familialer Abläufe, die Partizipation an gemeinsamen Aktivitäten oder durch Umwelt- und Umgebungsbedingungen, wie z. B. unbekannte Situationen und Orte außer Haus (Schaaf et al., 2011 S. 378). Vielfach berichten Eltern, dass es ihnen nicht möglich sei, zusammen an einer Geburtstagsfeier oder Hochzeit teilzunehmen, das Kind zu einem Besuch bei Freunden mitzunehmen, es von einem Babysitter zu Hause hüten zu lassen oder mit ihm einkaufen zu gehen (Cassidy et al., 2008 S. 121). Einige Familien beklagen, dass sie so kein Familienleben erfahren oder haben das Gefühl es nicht herstellen zu können: „Many of the families appeared to mourn for a ‚family‘ life that they did not experience or feel that they could create“ (Werner DeGrace, 2004 S. 547). Andere Eltern nehmen beachtliche Anstrengungen auf sich, um als Familie an vielen Aktivitäten zu

Hause und außerhalb teilnehmen zu können. Dabei haben sie das Ziel, ihren Kindern zahlreiche Erfahrungen zu bieten (Schaaf et al., 2011 S. 384). Beispielsweise führt die fehlende Initiative dieser Kinder zum Kontaktaufbau dazu, dass viele Eltern diese Aufgabe übernehmen und so Angebote zur sozialen Interaktion (z. B. familiäre oder persönliche Freizeitgestaltung) ermöglichen (Eckert, 2011 S. 21). Hier zeigt sich auch der Wunsch der Eltern nach Inklusion:

„Familien von Kindern mit und ohne Autismus möchten einfach dazugehören in den natürlichen Sozialräumen, also Inklusion. In vielen familiären und gesellschaftlichen Bereichen erleben sie jedoch auf Grund der komplexen Behinderung Autismus eher ein ‚geduldetes Miteinander‘ und auch zunehmende soziale Isolation“ (Schatz & Schellbach, 2011 S. 312).

Es wird darauf hingewiesen, dass Inklusion schon innerhalb der Familie beginnt – im Sinne eines ‚gelebten Zusammenseins‘ in einer Gruppe, die Verschiedenheit zulässt. Das inklusive Miteinander im Rahmen der Familie bildet das Fundament für Inklusion im größeren gesellschaftlichen Zusammenhang (ebd. S. 314). Auch Boyd et al. (2014) zeigen auf, wie wichtig die familiäre Gemeinsamkeit im Sinne einer bedeutenden Routine für den Zusammenhalt als Familie ist und welchen Stellenwert die gelingende Routine des Alltags für die Familien mit einem Kind mit ASS hat (ebd. S. 328). Die Relevanz der Unterstützung der Familie hinsichtlich der bedeutungsvollen, gemeinsamen Beschäftigungen und Familienroutinen wird von einigen Untersuchungen betont (Werner DeGrace, 2004; Schatz & Schellbach, 2011; Boyd et al., 2014), jedoch zeigt sich die Forschung in diesem Bereich als marginal.

Die Ausführungen zur Konstruktion familialer Gemeinsamkeit werden an dieser Stelle tabellarisch zusammengefasst und die Herausforderungen sowie die entsprechenden Einflüsse auf die familiäre Lebensführung in die einzelnen Themenbereiche eingeteilt (Tabelle 7).

Tabelle 7: Themenbereiche der Konstruktion familialer Gemeinsamkeit

Familiale Lebensführung	Herausforderungen	Einfluss auf familiäre Lebensführung
Konstruktion familialer Gemeinsamkeit		
Routinen und Rituale	<ul style="list-style-type: none"> • reduzierte Flexibilität des Kindes hinsichtlich familiärer Abläufe 	⇒ Mehraufwand bezüglich Planung und Organisation

Familiale Lebensführung	Herausforderungen	Einfluss auf familiäre Lebensführung
	<ul style="list-style-type: none"> • ‚ritualisiertes‘ Verhalten des Kindes erschwert die täglichen Routinen • reduzierte Partizipation des Kindes an gemeinsamen Aktivitäten • Stress durch ungewohnte bzw. neue Umwelt- und Umgebungsbedingungen • Fehlen von Unterstützung zur Herstellung bedeutender, gemeinsamer Familienroutine 	<p>von gemeinsamen Aktivitäten</p> <p>⇒ Verzicht auf bestimmte Aktivitäten, z. B. externe Veranstaltungen</p> <p>⇒ Mehraufwand hinsichtlich Umsetzung des Familienlebens sowie der Schaffung von Angeboten zur sozialen Interaktion</p>
Absprachen und Aushandlungen	<ul style="list-style-type: none"> • Erschwernis des Kindes, soziale Regeln zu verstehen und anzuwenden 	<p>⇒ erschwerte Verständigung bei Absprachen und Aushandlungen</p> <p>⇒ Einschränkungen in der sozialen Kommunikation der Familie: Verständigung untereinander sowie Bedürfnisäußerung und Ausdrucksmöglichkeiten des Kindes mit ASS</p>

Die zuvor genannten Studien (Werner DeGrace, 2004; Larson, 2010; Schaaf et al., 2011; Boyd et al., 2014) beinhalten Ansätze zur Untersuchung der familialen Lebensführung von Familien mit Kindern mit ASS. Darüber hinaus verweisen sie auf die verschiedenen Strategien, die die Familien zur Alltagsbewältigung nutzen. Allerdings zeigt sich auch, dass hinsichtlich der Ergründung der familialen Lebensführung der Familien mit Kindern mit ASS weiterer Forschungsbedarf besteht.

4 Zusammenfassung und Fazit

Die vorangegangenen Ausführungen deuten Einflüsse auf die familiäre Lebensführung bei Familien mit Kindern mit ASS an. Die Auffälligkeiten im Verhalten des Kindes resultieren aus den ASS-typischen Beeinträchtigungen hinsichtlich der sozialen Kommunikation sowie der stereotypen und eingeschränkten Handlungsweisen, der Begleiterkrankungen und der neuropsychologischen sowie kognitiven Besonderheiten (vgl. Kapitel 3.1.1). Aufgrund der speziellen sozialen Kommunikation bzw. Interaktion ergibt sich eine erschwerte Verständigung innerhalb der Familie. Dieser Aspekt hat Einfluss auf Aushandlungsprozesse im Rahmen der familialen Lebensführung und behindert den Aufbau von Bindungen und sozialen Beziehungen, die für die Herstellung des gemeinschaftlichen Ganzen relevant sind.

Die fehlende Flexibilität des Kindes mit ASS hemmt familiäre Abläufe, was Auswirkungen auf die Durchführung von gemeinsamen Aktivitäten sowie die Organisation und Planung haben kann. Ebenso wirken sich die reduzierten Fähigkeiten des Kindes zur Selbstbeschäftigung und zur Selbstsorge auf Prozesse der Organisation und Planung aus und schränken entsprechend die Aufgaben der Für- und Selbstsorge der familialen Lebensführung ein. Die Aufgaben im Zusammenhang mit dem Balancemanagement erfordern aus diesen Gründen mehr Aufmerksamkeit und Gewichtung. Aufgrund der Bedeutsamkeit der Alltagsbewältigung sowie der Familienkohäsion für die Bewältigung von belastenden Situationen (vgl. Kapitel 3.1.3) kann besonders für Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrumstörungen eine Ambivalenz zwischen der Notwendigkeit und der Herausforderung zur Herstellung der familialen Lebensführung gesehen werden.

Bei Betrachtung der Unterstützungsleistungen für Familien mit Kindern mit ASS in der Schweiz erscheint die Situation hinsichtlich der Angebote, die das familiäre Zusammenleben begünstigen und z. T. die Herstellung der familialen Lebensführung ermöglichen, weiterhin als verbesserungswürdig (vgl. Kapitel 3.2). Die Studien zu Familien mit Kindern mit ASS beinhalten Ansätze zur Untersuchung der familialen Lebensführung. Dabei können einzelne Verweise hinsichtlich gegenwärtiger, praktischer Aspekte der Selbstresp. Fürsorge, des Balancemanagements sowie der Konstruktion von familialer Gemeinsamkeit erkannt und als besondere Herausforderungen für die Familien festgehalten werden (vgl. Kapitel 3.4). Gleichzeitig wird deutlich, dass zur Aufarbeitung dieser Aspekte weiterer Forschungsbedarf besteht und eine systematische Untersuchung gründlichere Erkenntnisse zur gegenwärtigen Lebensführung von Familien mit Kindern mit ASS bringen kann.

Die bisherigen Ausführungen ermöglichen einen Überblick über die aktuelle Forschungsliteratur im Kontext von Familie und Autismus und dokumentieren die Relevanz der familialen Lebensführung für Familien mit Kindern mit ASS. Darüber hinaus wird deutlich, dass die einzelnen Familienmitglieder gefordert sind, diesbezüglich ihre Kompetenzen zu erweitern und entsprechende Handlungsstrategien zu entwickeln. Interessant erscheinen im Hinblick auf die gegenwärtige Situation der Familien bestimmte Aspekte, die auf die gelingende Gestaltung des Familienalltags abzielen, wie Strategien und Maßnahmen zur

- Für- und Selbstsorge,
- Planung und Koordination der Familie (Balancemanagement) sowie
- Konstruktion von familialer Gemeinsamkeit.

An dieser Stelle setzt die Untersuchung der vorliegenden Arbeit an, die einen Beitrag zur Exploration der familialen Lebensführung von Familien mit Kindern mit ASS erbringen möchte. Der folgende empirische Teil soll deshalb die gegenwärtige familiäre Lebensführung von Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen in der deutschsprachigen Schweiz betrachten und die Aspekte zur Gestaltung aufzeigen.

Empirischer Teil

5 Forschungsstand

Die vorangegangenen Ausführungen haben dargelegt, dass es bisher nur wenige Untersuchungen im Zusammenhang mit der familialen Lebensführung von Familien mit Kindern mit ASS gibt (vgl. Kapitel 3.4). Im deutschsprachigen Bereich fehlen solche Studien sogar weitgehend. Es ist davon auszugehen, dass sich viele Phänomene wie der soziale Wandel, der Empowerment-Prozess sowie die Gestaltungsoptionen für die familiale Lebensführung bei Familien mit einem Kind mit Behinderung kulturell hinsichtlich bestimmter Faktoren unterscheiden (vgl. Kapitel 1.3.3). Deshalb können die Ergebnisse der Untersuchungen aus dem englischen Sprachraum nicht ohne Weiteres übertragen werden und sollen nur als Orientierungen bzw. Vermutungen dienen. Aufgrund des eigenen Bezugs sowie persönlicher Erfahrungswerte wird eine Untersuchung in der deutschsprachigen Schweiz – als ein relativ kleines, aber heterogenes Feld – vorgenommen.

6 Fragestellung

Die vorliegende Untersuchung zielt vor allem auf die Exploration der familialen Lebensführung der Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen in der deutschsprachigen Schweiz. Dabei sollen auch die Herstellungsstrategien und Gestaltungspotenziale Beachtung finden (vgl. Kapitel 1.4.3). Darüber hinaus werden Wünsche und Erwartungen sowie der Umgang mit Rahmenbedingungen im Zusammenhang mit der familialen Lebensführung erfasst. Entsprechend wird die forschungsleitende Frage folgendermaßen formuliert:

Wie erleben Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen ihre gegenwärtige Situation in Bezug zu den Herstellungsleistungen der familialen Lebensführung?

Um diese Leitfrage zu konkretisieren, bezieht sich die Untersuchung der familialen Lebensführung dieser Familien in diesem Projekt auf Aspekte, die hinsichtlich der gegenwärtigen Situation der Familien mit Kindern mit ASS besonders relevant erscheinen. Dazu zählen zwei Grundformen der Herstellungsleistungen, die in der vorliegenden Arbeit als bedeutsam dargestellt wurden (vgl. Kapitel 1.4.5 und 1.5.3):

- *Balancemanagement*: Zentral bei diesem Punkt ist die ‚Balance‘ in Bezug auf die Aushandlungsprozesse der unterschiedlichen Anforderungen, Bedürfnisse und Interessen der Familienmitglieder sowie in Bezug auf Abstimmungen wie die Synchronisation der räumlich-zeitlichen Ansprüche.
- *Konstruktionsleistungen, um familiäre Gemeinsamkeit herzustellen*: Die Konstruktionsleistungen umfassen auf Sozialisation ausgerichtete Interaktionen, Rituale und Routinen (wie z. B. Familienausflüge oder Mahlzeiten).

Die vorliegende Untersuchung möchte Antworten darauf geben, welche Handlungsweisen die Familien zur Gestaltung des Alltags unter Berücksichtigung der ASS-spezifischen Anforderungen anwenden. Sie will aufzeigen, was die Familien als Bereicherung in Bezug auf die familiäre Lebensführung erleben und welche Wünsche sie diesbezüglich haben. Aus diesem Grund werden der Fragestellung zwei weitere Punkte hinzugefügt:

- *Für- und Selbstsorgeleistungen*: Die Für- und Selbstsorgeleistungen umfassen die verschiedenen Betreuungs- und Versorgungsaufgaben (wie z. B. Körperpflege oder Ernährung) der Familie zur Befriedigung elementarer Bedürfnisse. Dazu zählen auch die unterschiedlichen Optionen der Selbstsorge bezogen auf das Verhalten der Kinder sowie der Eltern.
- *Inanspruchnahme von Hilfe und Unterstützung*: Zentral sind hier formelle sowie informelle Angebote zur Unterstützung der Familien mit Kindern mit ASS beim alltäglichen Zusammenleben als Familie sowie deren Inanspruchnahme durch die Familie.

Diese verschiedenen Aspekte im Kontext der familialen Lebensführung sollen Aufschluss darüber geben, wie die Familien mit Kindern mit ASS ihre gegenwärtige Situation in der deutschsprachigen Schweiz gestalten. Im anschließenden Kapitel wird aufgezeigt, wie diese Aspekte in der vorliegenden Arbeit untersucht und ausgewertet werden.

7 Aspekte der Forschung

Die Untersuchung der familialen Lebensführung von Familien mit Kindern mit ASS kann als Beobachtung eines bestimmten Ausschnitts der sozialen Welt dieser Personen beschrieben werden. Das auf Interaktion ausgerichtete Handeln der Familienmitglieder im Zusammenleben als System Familie wird entsprechend unter bestimmten Gesichtspunkten betrachtet. Im Kontext empirischer Sozialforschung stellt das soziale Handeln den Gegenstand der Forschung dar: Das Ziel wird in der Erklärung des Ablaufs und der Wirkung des Handelns verstanden und die gegenstandsadäquate Vorgehensweise in der Interpretation des Handelns (Gläser & Laudel, 2010 S. 24).

7.1 Erforschung sozialen Handelns

In der mit sozialem Handeln befassten Forschung wird vielfach auf Unterschiede sowie Gemeinsamkeiten von qualitativen und quantitativen Untersuchungen aufmerksam gemacht. Die Gegensätze dieser beiden Forschungsrichtungen zeigen sich vor allem in unterschiedlichen Erkenntniszielen (Reinders & Ditton, 2011 S. 46). Plakativ benannt werden kann dabei auf der einen Seite das ‚Erklären‘ von Ursache und Wirkung in der quantitativen Forschung: „die saubere Operationalisierung von theoretischen Zusammenhängen, die Messbarkeit und Quantifizierung von Phänomenen, die Formulierung von Untersuchungsanordnungen, die es erlauben, ihre Ergebnisse zu verallgemeinern und allgemeingültige Gesetze aufzustellen“ (Flick, 2011b S. 23 ff.). Und auf der anderen Seite das ‚Verstehen‘ von subjekt- und situationsspezifischen Aussagen resp. der Berücksichtigung und Analyse unterschiedlicher Perspektiven im Rahmen der qualitativen Forschung (ebd.). Reinders & Ditton (2011) begründen die Unterschiede in der Verschiedenheit der Auffassung von Realität. Demnach steht eine als objektiv gegebene und somit vergleichbare Realität einer subjektiven Konstruktion gegenüber, die sich nach der Perspektive des Einzelnen ausrichtet. Die Autoren fassen dies folgendermaßen zusammen:

„Wenn von einer objektiven Realität ausgegangen wird, dann ist es auch möglich, diese objektiv durch Instrumente zu erfassen, die vergleichbar zwischen Personen in standardisierter Form Informationen erfassen. (...) Wird hingegen angenommen, die Wirklichkeit sei nicht für alle Personen gleich, sondern gleichsam durch

eine individuelle Brille betrachtet, dann ist es auch nicht möglich, diese Realität objektiv zu erfassen. Allenfalls ist es möglich, Gemeinsamkeiten oder Unterschiede zwischen verschiedenen Personen zu verstehen, um daraus Rückschlüsse über intersubjektive Realitäten zu ziehen“ (Reinders & Ditton, 2011 S. 46).

Entsprechend richtet sich die Vorgehensweise im Sinne der quantitativen Forschung darauf Theorien zu formulieren und zu prüfen, die als Darstellung der objektiven Realität gesehen werden. Eine allgemeine Regel, die durch die Annahme einer objektiven Realität und deren Abbildung in eine Theorie mit bestimmten Gesetzmäßigkeiten bestimmt wird, kann anhand besonderer Fälle überprüft werden. Demgegenüber werden bei der Orientierung nach qualitativen Prinzipien der Forschung aus besonderen Fällen allgemeine Regeln abgeleitet (ebd. S. 48). Weitere Unterschiede werden auch im Ablauf der jeweiligen Forschungsrichtung ersichtlich (Abbildungen 6 und 7):



Abbildung 6: Ablauf quantitativer Forschung (in Anlehnung an Reinders & Ditton, 2011 S. 49)

Obwohl der Ablauf der quantitativen Forschung in Abbildung 6 kreisförmig dargestellt ist, handelt es sich dabei um einen eher linearen Prozess, da keine rückbezüglichen Ver-

weise zwischen den einzelnen Forschungsschritten vorgesehen sind. Um die aus der Theorie abgeleiteten Hypothesen zu überprüfen, werden Instrumente ausgewählt, die die relevanten Merkmale messbar machen. Nach der Erhebung ermöglicht es die statistische Auswertung der Daten, „eine Aussage über die vorläufige Gültigkeit der Theorie zu treffen“ (ebd. S. 49). Im Vergleich dazu stellt der Ablauf der qualitativen Forschung reflexive Querbezüge her und kann als zirkulärer Prozess verstanden werden (Abbildung 7):

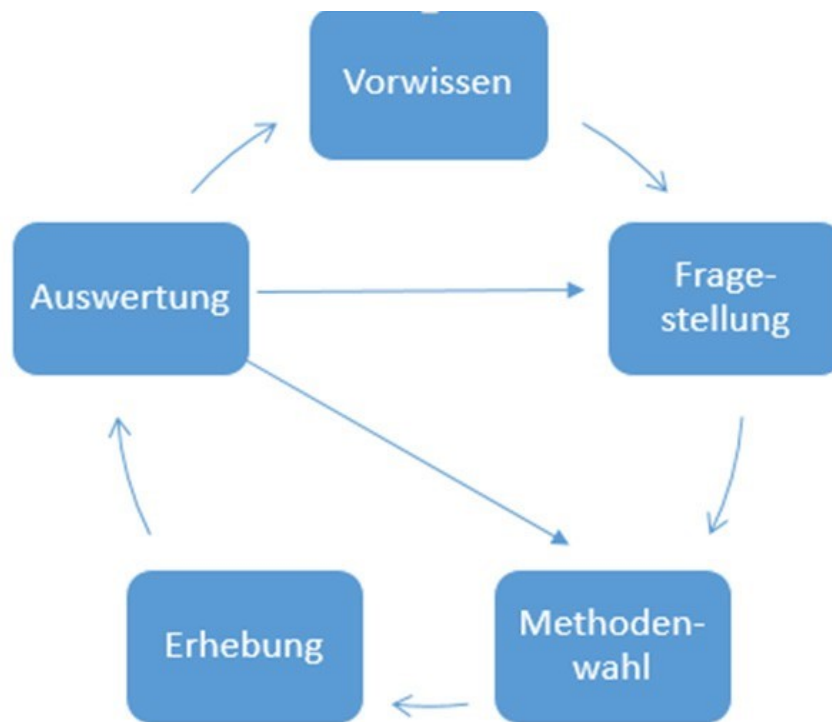


Abbildung 7: Ablauf qualitativer Forschung (in Anlehnung an Reinders & Ditton, 2011 S. 50)

Beim Ablauf qualitativer Forschungsansätze wird dem Vorwissen, der ‚Brille des Betrachters‘, ein beträchtlicher Stellenwert eingeräumt. Zentral ist hierbei jedoch die Fragestellung, zu der im Laufe des Prozesses reflexive Bezüge hergestellt werden. Reinders und Ditton (2011) sprechen von einer „zeitnahen Verzahnung von Fragestellung, verwendeter Methode und Auswertung der erfassten Informationen“ (ebd. S. 50), die sich durch ein hohes Maß an Offenheit in Bezug auf den Forschungsgegenstand sowie auf die Sichtweisen der beteiligten Personen ergibt.

Im Hinblick auf die genannten Gegensätze dieser beiden Forschungsrichtungen können entsprechend auch Gemeinsamkeiten festgehalten werden, wie z. B. die systematische Vorgehensweise, die Erstellung von Forschungsfragen sowie das Ziel, verallgemeinerbare Aussagen zu formulieren. Flick (2011b) fasst darüber hinaus folgende Forschungsaspekte

zusammen, die im Zusammenhang mit beiden Bereichen diskutiert werden können (ebd. S. 40):

- Erkenntnistheorie und Methodologie,
- Forschungsdesign,
- Forschungsmethoden,
- Verallgemeinerung,
- Bewertung der Qualität der Forschung.

Bezüglich der Erkenntnistheorie und Methodologie zeigen sich z. T. sehr konträre Positionen, die eine Unvereinbarkeit hinsichtlich der Zielsetzung beider Forschungsrichtungen sehen. An dieser Stelle wird von unterschiedlichen Paradigmen gesprochen, die sich über verschiedene theoretische Positionen (z. B. Positivismus vs. Konstruktivismus, die im Zusammenhang mit verschiedenen Auffassungen von Realität stehen) definieren und entsprechend auf ein getrenntes Nebeneinander der Forschungsstrategien hinweisen (Flick, 2011b S. 40–41). Demgegenüber lassen sich auch Ansichten finden, die ein Kontinuum zwischen qualitativen und quantitativen Forschungsmethoden mit zahlreichen Gemeinsamkeiten und Überschneidungen erkennen, die zu einer sinnvollen Kombination beider Forschungsrichtungen im Sinne eines ‚Mixed-Methods‘-Ansatzes eingesetzt werden können (Kuckartz, 2012 S. 18). Aber auch in Bezug auf die Ausgestaltung und Gewichtung der Forschungsstrategien bei einer Kombination der Ansätze gehen die Meinungen auseinander. Im Unterschied zu den ‚Mixed-Methods‘-Ansätzen, die die bewusste Zusammenstellung der beiden Forschungsrichtungen beinhalten, wird die Verknüpfung verschiedener Methoden (z. B. auch unterschiedlicher qualitativer Vorgehensweisen) zur Betrachtung desselben Forschungsgegenstands und zur Reduktion von ‚blinden Flecken‘ der einzelnen Methoden als Triangulation bezeichnet (Flick, 2011b S. 44). Diese Orientierung weicht von den zuvor genannten Diskussionen ab und zielt auf eine Angemessenheit der Methoden hinsichtlich der Fragestellung und des Untersuchungsgegenstands. Hierbei wird die Relevanz der Fragestellung im Zusammenhang mit der Zielsetzung deutlich.

Die Verallgemeinerung der Ergebnisse ist in beiden Forschungsstrategien abhängig von Entscheidungen zum Sampling, d. h. der Begründung der Auswahl der für die Untersuchung relevanten Fälle (ebd. S. 50). Die transparente sowie angemessene Vorgehensweise diesbezüglich ist ein Anhaltspunkt für die Qualität der Forschung im jeweiligen Verfahren. Vielfach werden in Bezug zur Qualität der Forschung auch Gütekriterien definiert, deren

Anwendung sich in der quantitativen Forschung auf die Betrachtung von Objektivität, Reliabilität und Validität bezieht. Im Hinblick auf die Gütekriterien qualitativer Forschung lassen sich unterschiedliche Ausrichtungen finden, die Übertragung ‚klassischer‘ Gütekriterien aus der quantitativen Forschung wird allerdings strittig gesehen:

„Qualitative Forschung wird häufig dafür kritisiert, dass sie nicht die Qualitätsstandards bzw. Gütekriterien der quantitativen Forschung erfüllt (...). Dabei wird zu wenig berücksichtigt, dass diese Kriterien nicht auf qualitative Forschung, ihre Prinzipien und Forschungspraxis passen“ (Flick, 2011b S. 50).

Als zentraler Aspekt wird bei der qualitativen Forschung die Frage nach der Übereinstimmung der Konstruktionen des Forschers mit den Konstruktionen der Beforschten gesehen (Kuckartz, 2012 S. 166). Dies bezieht sich auf das Prinzip des Fremdverstehens und entsprechend auf die Reflexivität des Forschenden auf das eigene Handeln sowie auf das Prinzip der Offenheit. In diesem Zusammenhang bedeutet Offenheit ein Interessiertsein und wissbegieriges Erkunden des Forschungsgegenstandes, indem eigene Deutungen als sekundär betrachtet werden, sowie eine Offenheit hinsichtlich der methodischen Vorgehensweise mit Bezug zur Forschungsmethode, Datenerhebung und Datenauswertung (Kruse, 2014 S. 41). Das eigene theoretische Hintergrundwissen soll an Gewichtung verlieren und die Interpretation reflexiv kontrolliert werden, damit Offenheit für die subjektiven Relevanzbezüge der beforschten Personen gewährleistet werden kann. Kruse spricht sich diesbezüglich für eine Rekonstruktion von Sinn aus und macht bezüglich der Offenheit sowie Gegenstandsangemessenheit der Methodenwahl auf das Prinzip der Kommunikation aufmerksam: „*Kommunikativ konstruierte Wirklichkeit wird mit kommunikativen Instrumenten kommunikativ rekonstruiert* – und genau diese Komplexität gilt es methodisch zu kontrollieren“ (ebd. S. 43).

Ausgehend von den vorangegangenen Erläuterungen zu den unterschiedlichen Forschungsrichtungen, zeigt sich die Relevanz der Betrachtung des Forschungsgegenstands mit dem Ziel der Untersuchung, um die entsprechende Ausrichtung und das weitere Vorgehen zu bestimmen. Das vorliegende Dissertationsprojekt hat die Exploration der familialen Lebensführung von Familien mit Kindern mit ASS zum Ziel. Wichtig erscheinen dabei das subjektive Erleben der gegenwärtigen Situation des Familienalltags und entsprechend die Bedeutung von Herstellungsstrategien und Gestaltungspotenzialen im Zusammenhang mit

der familialen Lebensführung. Aufgrund der subjekt- und situationsspezifischen Orientierung wird ein qualitatives Forschungsvorgehen gewählt und der folgenden Auffassung nachgegangen:

„Qualitatives Forschen ist der Versuch herauszufinden, wie Menschen einen Sachverhalt sehen, welche individuelle Bedeutung er für sie hat und welche Handlungsmotive in diesem Zusammenhang auftreten. Daraus werden Theorien konstruiert und Folgerungen für die Praxis gezogen“ (Gläser-Zikuda, 2011 S. 109).

7.2 Qualitative Forschungsausrichtung

Im Feld der qualitativen Forschung lässt sich eine Vielzahl an Methoden und Techniken sowie Einteilungen in verschiedene Ansätze (z. B. Verfahren wie Grounded Theory nach Strauss et al., Objektive Hermeneutik nach Oevermann und Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring sowie ethnografische, narrative oder phänomenologische Ausrichtungen) finden, mit z. T. sehr unterschiedlichen Definitionen. Kuckartz (2012) verweist darauf, dass sich in nahezu allen Definitionen Elemente wie Fallbezogenheit, Authentizität, Offenheit und Ganzheitlichkeit finden (ebd. S. 17). Im Sinne der Fallbezogenheit wird der Untersuchungsgegenstand (der einzelne Mensch oder die Gruppe etc.) als Einzelfall betrachtet. Diese „Subjektbezogenheit“ (Gläser-Zikuda, 2011 S. 109) steht im Bezug zur Authentizität, wenn sie den Kontext des Subjekts (z. B. bei einem Interview die Einzeläußerungen im Gesamtzusammenhang mit der Erzählung zu verstehen), biografische Hintergründe (beispielsweise die Zusammensetzung des Systems Familie) sowie weitere Betrachtungsweisen (wie Verhaltens- oder Einstellungsaspekte) berücksichtigt. Im Sinne der Ganzheitlichkeit strebt qualitative Forschung „eine möglichst genaue, vollständige und facettenreiche Darstellung des Forschungsgegenstands an“ (ebd. S. 110). Das Prinzip der Offenheit wurde zuvor schon dargestellt, folgendes Zitat verdeutlicht dieses Prinzip hinsichtlich des methodischen Vorgehens:

„Das heißt beispielsweise, dass ein Interviewleitfaden angelehnt an den jeweiligen Forschungskontext entwickelt und keine vorab standardisierten Instrumente gewählt werden. Das heißt weiter, dass im Forschungsprozess auch neue Methoden zum Einsatz kommen können, wenn es die Situation erfordert“ (ebd.).

Im Verlauf der qualitativen Forschungsausrichtung kann es in diesem Sinne auch durch die Interaktion mit dem Forschungsfeld zu Anpassungen und Neuausrichtungen kommen: Beispielsweise wird zu Beginn des Forschungsvorhabens die Fragestellung durch erste Theoriebezüge näher bestimmt und als vorläufige Formulierung festgehalten, um dann im Verlauf des Projektes weitere Anpassung und Justierung zu erfahren (Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2010 S. 17). In der vorliegenden Untersuchung erfolgte die Gewichtung der Subjektbezogenheit und Authentizität über verschiedene Aspekte (z. B. Familienfotos, Besuch im häuslichen Umfeld sowie Fragebogenerhebung). Dem Prinzip der Offenheit wurde durch verschiedene Anpassungen im Verlauf des Forschungsprojekts Rechnung getragen (z. B. wurde nach den Pretests sowie nach Erhebung der ersten Interviews der Leitfaden hinsichtlich Thematik und Formulierung angepasst). Entsprechend der reflexiven, kontrollierten Offenheit und auch in Bezug zur Ganzheitlichkeit fand neben einem „Peer debriefing“ (Kuckartz, 2012 S. 169), in diesem Fall die aktive Teilnahme an einer regelmäßigen Forschungswerkstatt¹⁴ zur gemeinsamen Rekonstruktion des Materials, ein ausgedehnter Aufenthalt im Feld durch die Betreuung eines Kindes mit ASS im Alltag¹⁵ statt. Diese Betreuung erfolgte in einem begleiteten Projekt mit Ausrichtung auf das Thema Autismus, sodass durch Supervision die Möglichkeit bestand, verschiedene Thematiken in einer Gruppe zu diskutieren. Die verschiedenen Optionen zu Austausch und Reflexion in der Gruppe können als Beitrag zur systemischen Erweiterung des persönlichen Wissens in Bezug zum Forschungsgegenstand gewertet werden sowie als Gewährwerden des eigenen Vorverständnisses. Insbesondere bei der Auswertung wird diesem Vorgehen ein hoher Stellenwert eingeräumt, um das Erkenntnisziel des Verstehens der subjektiven Bedeutungen durch Interpretation des erhobenen Materials zu erfassen:

„Hierzu ist es notwendig, das Vorverständnis des Forschenden offenzulegen und im Sinne des hermeneutischen Zirkels schrittweise am Forschungsgegenstand weiterzuentwickeln“ (Gläser-Zikuda, 2011 S. 110).

Das hermeneutische Vorgehen richtet sich auf das Verstehen eines Textes (z. B. des transkribierten Interviews) und auf das Erweitern des eigenen Vorwissens über den Text. Zirkulär

¹⁴ Transdisziplinäre Forschungsgruppe „QualiZüri: Peer-Mentoring-Projekt in Verbindung des soziologischen Instituts sowie des Graduate Campus der Universität Zürich (<http://www.suz.uzh.ch/qualizuri.html>)

¹⁵ Betreuungseinsatz im Auftrag eines Entlastungsdienstes

wird das Vorverständnis mit dem Textverständnis ergänzt, um so ein neues Vorverständnis darzustellen. Hier zeigt sich erneut die Bedeutung des Prinzips der Offenheit, das gebührend berücksichtigt werden muss, damit überhaupt eine Weiterentwicklung des eigenen Verständnisses möglich ist. Kuckartz (2012) formuliert diesen Vorgang folgendermaßen:

„Mit einem Vorverständnis, mit Vermutungen über den Sinn des Textes, geht man an den Text heran, liest ihn in seiner Gänze, erarbeitet sich den Text, was zu einer Weiterentwicklung des ursprünglichen Vorwissens führt – natürlich immer vorausgesetzt, dass man bei der Bearbeitung des Textes Offenheit an den Tag legt und bereit ist, vorher bestehende Urteile zu verändern“ (ebd. S. 32).

Betreffend der hermeneutischen Vorgehensweise wird das Prinzip des Fremdverstehens erkennbar, aber zugleich auch die diesbezüglich Problematik, dass nur ein „vermeintliches Verstehen“ (ebd.) erreicht werden kann. Beispielsweise kann beim Gespräch über Familie ein impliziertes, vermeintliches Verstehen über die Begriffsdefinition angenommen werden, was dann bei Erklärungen problematisch wird, wenn die Referenzwerte (z. B. Kernfamilie vs. Familie mit Verwandten) voneinander abweichen. Durch aufmerksame Reaktionen in der Erhebungssituation (z. B. Nachfragen bzw. Erläuterungen einholen) sowie das Beachten der verschiedenen Lesarten in der Auswertungsphase kann dem entgegengewirkt werden. Darüber hinaus erscheint die Berücksichtigung von ethischen Aspekten der Forschung notwendig, um den teilnehmenden Personen der Untersuchung gerecht zu werden. Entsprechend ist zu beachten,

„dass Interpretationen tatsächlich in den Daten (Aussagen z. B.) begründet sein müssen, dass sie keine Wertungen auf der persönlichen Ebene enthalten und dass sie den Untersuchungsteilnehmer nicht zum Gegenstand einer (etwa Persönlichkeits-) Diagnostik machen“ (Flick, 2011b S. 65).

Ebenso sollten der Einbezug der Beteiligten hinsichtlich Vorinformation und freiwilliger Einwilligung sowie das Wohlergehen dieser Personen während und nach der Erhebungsphase hinsichtlich Vertraulichkeit und Anonymität gewährleistet sein (ebd. S. 63–66). Neben dem verantwortungsbewussten Umgang mit den Teilnehmenden sowie deren Daten (z. B. Datenschutz durch Zurverfügungstellen eines gesicherten Servers zum Upload von Fotos und Fragebögen, Vernichtung der elektronischen familienbezogenen Erkennungsdaten, vollständige Anonymisierung der Transkripte) erhielten teilnehmende Familien vorab einen Informationsbrief mit Angaben zum Forschungsvorhaben und der Verwendung sowie

Verwahrung der Daten. Zudem wurde eine freiwillige, schriftliche Einverständniserklärung eingeholt (vgl. Anhang 1 und Anhang 2).

7.3 Forschungsvorgehen

Das Forschungsdesign der vorliegenden Untersuchung orientiert sich am Basisdesign der „Momentaufnahmen“ (Flick, 2011b S. 182), das die Zustandsbeschreibung zum Zeitpunkt der Erhebung durch Interviews mit Experten (in diesem Fall die Eltern als Experten für die familiäre Lebensführung) erfasst und die unterschiedlichen Ausprägungen dieses ‚Expertenwissens‘ miteinander vergleicht. Nach Flick (ebd.) lassen sich bei dieser Orientierung „Bestandsaufnahmen subjektiver Sichtweisen bzw. Beschreibungen von Alltagsroutinen“ (ebd. S. 183) realisieren, was an das Ziel der Untersuchung – die thematische Erfassung von Herstellungsstrategien und Gestaltungspotenzialen, Wünschen und Erwartungen diesbezüglich des Umgangs mit Rahmenbedingungen im Zusammenhang mit der familialen Lebensführung – heranreicht. Als Erhebungsinstrument wurde entsprechend das episodische Interview nach Flick (2011a) gewählt, das geeignet erscheint, Routinen und Alltäglichkeiten zu erheben, da in diesem Verfahren einerseits konkrete Situationen erfahrungsnah erzählt und andererseits in Bezug dieser Situationen abstrahierte Annahmen und Verallgemeinerungen konkretisiert werden können (Flick, 2011b S. 238–244). Im Hinblick auf das Herausarbeiten von thematischen Gemeinsamkeiten und Unterschieden zwischen Fällen bzw. Untersuchungsgruppen und der Option der Einzelfallanalyse wurde das Auswertungsverfahren der inhaltlich strukturierenden Analyse nach Kuckartz (2012) verwendet, das zu den Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse zählt.

7.3.1 Voruntersuchung Betreuung

Im Rahmen dieses Forschungsprojektes wurden eine Voruntersuchung sowie verschiedene Pretests durchgeführt. Dieses Vorgehen hatte den Zweck, die Ausrichtung der Untersuchung zu fokussieren sowie Erhebungsinstrumente vorzubereiten und vorab prüfend anzuwenden.

Zur Annäherung an den Forschungsgegenstand sowie zur Überprüfung der persönlichen Annahmen zum Bedarf der formellen Betreuungssituation von Kindern und Jugendlichen

mit ASS wurden die diesbezüglichen Unterstützungsmöglichkeiten durch die Entlastungsdienste in der Schweiz untersucht (Störch Mehring, 2013).¹⁶ Es wurde eine Online-Umfrage an Entlastungsdienste¹⁷ aus verschiedenen Kantonen versendet, mit dem Ziel, die aktuellen Möglichkeiten, die im Rahmen der Entlastungsdienste in der Schweiz angeboten werden, sowie deren Nutzung durch die Familien aufzuzeigen. Dabei standen folgende Fragen im Fokus der Erhebung:

- Wie gestaltet sich die Betreuungssituation von Kindern und Jugendlichen mit Autismus im Rahmen der Angebote der Entlastungsdienste?
- Inwieweit werden die Betreuungspersonen auf die Besonderheit der Betreuung eines Kindes mit Autismus vorbereitet?
- Bestehen Konflikte im Rahmen dieser Betreuungsarbeit, die sich auf die o. g. charakteristischen Verhaltens- und Interaktionsauffälligkeiten des Kindes mit ASS beziehen?

Die Auswertung der Umfrage, an der elf von 16 verzeichneten Entlastungsdiensten in der Schweiz teilgenommen haben, erfolgte deskriptiv – mit der Gewichtung der Nennung von Häufigkeiten. Ferner wurden die Kommentare im Sinne einer qualitativen Inhaltsanalyse zusammengefasst und eine vergleichende Analyse anhand kurzer Falldarstellungen durchgeführt. Die Ergebnisse lassen die Relevanz dieses Themas erkennen, da alle befragten Entlastungsdienste mit dem Thema Autismus konfrontiert sind: Von den insgesamt 576 Menschen, die im Jahr 2011 von den befragten Diensten betreut wurden, hatten 105 eine Diagnose im Rahmen der Autismus-Spektrum-Störungen. Viele Betreuungseinsätze betreffend der Kinder und Jugendlichen mit ASS finden regelmäßig werktags statt. Dabei wird neben der Betreuung auch die Chance zur Durchführung sozialer Aktivitäten oder Förderung des Kindes mit ASS angegeben. Weiterhin verdeutlichen die Resultate der Umfrage, dass sich viele Entlastungsdienste der Bedeutung des fachlichen Fundaments für diese speziellen Einsätze bewusst sind und entsprechende Vorbereitungs- bzw. Vertiefungsangebote bereitstellen. Zum Beispiel bieten einige Entlastungsdienste Kurse zur Themenvertiefung an, jedoch zeigen sich diese Angebote sehr vielfältig in Durchführungsform und Umfang. Im Rahmen dieser Erhebung werden auch Spannungen und Probleme der Betreuungsarbeit

¹⁶ Die Untersuchung wurde an anderer Stelle veröffentlicht und wird an dieser Stelle nur kurz zusammengefasst.

¹⁷ Die Kontaktangaben zu den Entlastungsdiensten wurden dem Online-Portal www.entlastungsdienst.ch entnommen.

genannt, die sich beispielsweise auf charakteristische Verhaltens- und Interaktionsauffälligkeiten des Kindes im Zusammenhang mit dem Symptombild Autismus-Spektrum-Störungen beziehen. Des Weiteren werden Konflikte in Bezug auf die Zusammenarbeit mit den Eltern sowie hinsichtlich der Eignung der Betreuungspersonen für diese Einsätze aufgeführt. Die Auswertung des Fragebogens zeigte eine gewisse Sensibilisierung der Entlastungsdienste in der Schweiz für die Thematik der Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit ASS auf sowie Herausforderungen für die Durchführung der Betreuungseinsätze aufgrund verschiedener Konflikte. An dieser Stelle muss allerdings auch darauf verwiesen werden, dass die Umfrage nur die Perspektive des Entlastungsdienstes berücksichtigt. Inwiefern die Ergebnisse mit den Ansichten der Betreuungspersonen oder der Familien zu diesen Themengebieten übereinstimmen, kann nicht beurteilt werden:

„Offen bleibt jedoch die Frage, ob die Bedürfnisse der Eltern und Angehörigen sowie der Kinder und Jugendlichen mit Autismus durch die Entlastungsdienste wirklich abgedeckt werden und welche Herausforderungen sie bei den Betreuungseinsätzen erleben“ (Störch Mehring, 2013 S. 38).

Um eine Orientierung hinsichtlich der Bedürfnisse der Familien zur Betreuungssituation von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen zu erhalten, wurde neben der Literaturrecherche ein Fragebogen mit offenen Fragestellungen an eine Familie versandt.¹⁸ Mithilfe dieses qualitativen Fragebogens sollte ein erster Eindruck hinsichtlich der Gestaltung und Organisation der Betreuung sowie der Passung der Ansprüche an die Betreuung mit den vorhandenen Möglichkeiten und der Vereinbarkeit von unterschiedlichen Bedürfnissen aus Perspektive der Eltern gewonnen werden. Dieses Vorhaben diente zur Vorbereitung der empirischen Untersuchung. Dabei zeigte die Betrachtung der Antworten, dass der Themenbereich Betreuung mit anderen Bereichen der Alltagsgestaltung der Familie verknüpft ist. Aufgrund dieser Ergebnisse wurden einige Anpassungen und Erweiterungen vorgenommen (z. B. den Themenbereich Betreuung nur als einen von mehreren Aspekten der Fürsorge zu gewichten und die Verknüpfung der Alltagsgestaltung der Familie anhand der familialen Lebensführung zu betrachten), die Einfluss auf das Projekt hatten. Die Entwicklung des

¹⁸ Vgl. Anhang 3 (Qualitativer Fragebogen zur Betreuung von Kindern mit Autismus).

Fragebogens sowie das Erstellen von offenen Fragen konnten als Vorarbeiten für den späteren Leitfaden genutzt werden.

7.3.2 Pretests

Aufgrund der Voruntersuchung wurde ein Leitfaden entwickelt, der in verschiedenen Pretests überprüft und weiterentwickelt wurde. Die erste Version des Leitfadens wurde in drei verschiedenen Familien getestet. Dabei entsprach eine Familie weitgehend den Kriterien der späteren Stichprobe und zwei Familien hatten Kinder ohne ASS-Diagnose. Weiterhin wurde darauf geachtet, dass die Familien eine unterschiedliche Anzahl an Familienmitgliedern aufweisen und das Alter der Kinder divergiert, damit trotz verschiedener Gestaltungsoptionen der familialen Lebensführung gleichbleibende Themen ersichtlich werden. Nach den Interviews wurde jeweils mit den Müttern, die sich für die Befragung bereit erklärt hatten, darüber gesprochen. Die Rückmeldungen der Mütter sowie der Themenvergleich der Interviewtranskripte führten zu einer erneuten Überarbeitung. Ein abschließender vierter Pretest (mit einer Familie mit einem Kind mit ASS-Diagnose) ergab, dass Fragen zur Begrifflichkeit der meist unbewusst ablaufenden Prozesse des Alltags resp. der Gestaltung der familialen Lebensführung in der überarbeiteten Version des Leitfadens zu abstrakt formuliert waren und die Interviewten dadurch gehemmt wirkten. Der Leitfaden wurde erneut angepasst und die Verwendung von Fotos als Gesprächsanreiz initiiert.

8 Erhebungsinstrumente

8.1 Episodische Interviews

Nach Flick (2011a) bezieht sich das episodische Interview auf Erfahrungen zu einem bestimmten Gegenstandsbereich, die zum einen über ein narrativ-episodisches Wissen gespeichert sind und zum anderen über ein begrifflich-semantisches Wissen. Narrativepisodisch meint Erinnerungen an eigene Erfahrungen und Erlebnisse, die auf konkrete Situationen bezogen sind. Zentral sind der Ablauf sowie der Kontext dieser erlebten Situationen. Demgegenüber stehen beim semantischen Wissen abstrahierte und verallgemeinerte Annahmen und Zusammenhänge im Fokus, z. B. Begriffe, Definitionen oder Relationen (Flick, 2011a, 2011c). Beide Wissensformen bilden zusammen bzw. sich ergänzend das allgemeine Erfahrungswissen:

„Allgemeines Erfahrungswissen basiert auf der Generalisierung von Wissen, das zunächst situationsbezogen erworben und gespeichert wurde und durch die Übertragung auf andere, vergleichbare Situationen und Erfahrungen bzw. über den Vergleich mit diesen seine situative Spezifität verloren hat, wobei sich allgemeine Begriffe und Regeln ihres Zusammenhanges herausgebildet haben“ (Flick, 2011c S. 30).

Flick (ebd.) zählt das episodische Interview zur Methoden-Triangulation in der qualitativen Forschung, da es verschiedene Zugänge innerhalb einer Methode beinhaltet. Durch die systematische Nutzung dieser beiden o. g. Wissensbereiche werden unterschiedliche Datentypen angestrebt und miteinander in Verbindung gebracht (Abbildung 8).

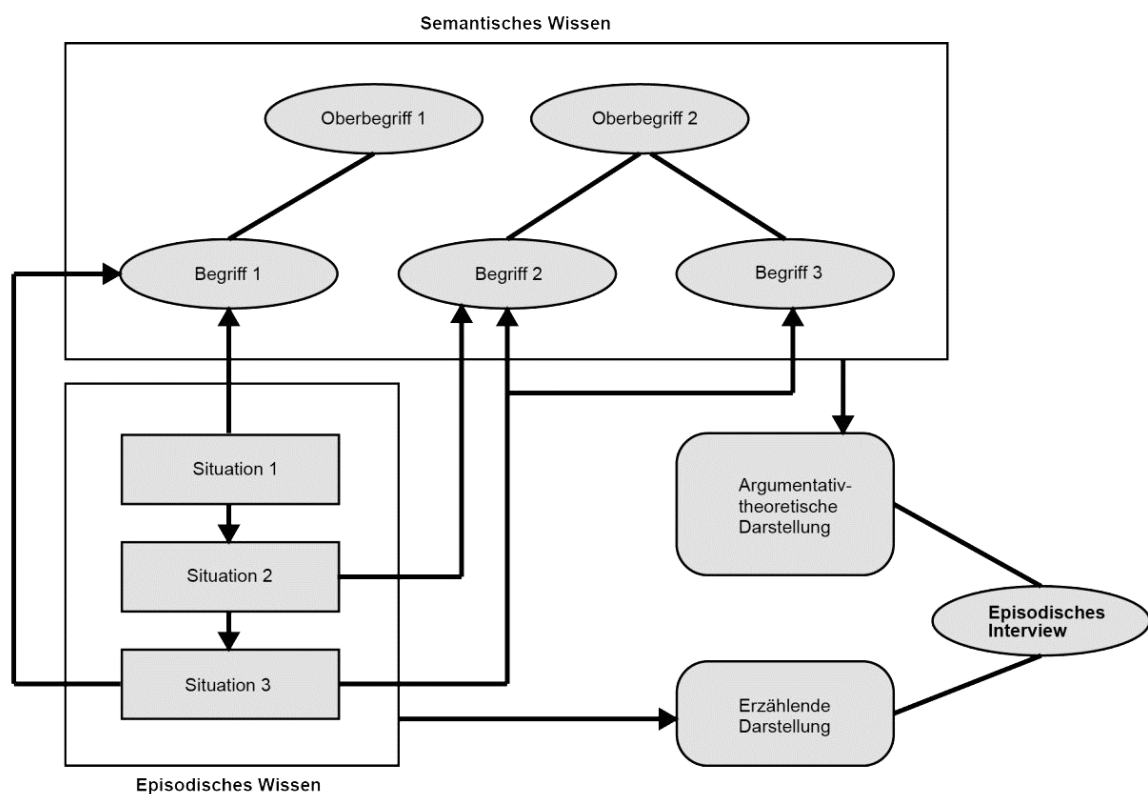


Abbildung 8: Wissensformen im episodischen Interview (in Anlehnung an Flick, 2011b S. 240)

Zentral sind bei dieser Vorgehensweise soziale Repräsentationen, d. h. die Vermischung von individuellem und sozialem Denken (Flick, 2011c). Im Interview werden entsprechend durch konkrete Aufforderungen zur Situationsschilderung (narrativ-episodische Thematik) kontextbezogene sowie erfahrungsbedingte Informationen erhoben, die im Zusammenhang mit dem Forschungsgegenstand stehen.

„Im episodischen Interview wird jedoch nicht der Versuch unternommen, Erfahrungen künstlich zu einem ‚erzählbaren Ganzen‘ zu stilisieren, da es an episodisch-situativen Formen des Erfahrungswissens ansetzt. Dabei richtet sich die Aufmerksamkeit im Interview auf Situationen bzw. Episoden, in denen der Interviewpartner Erfahrungen gemacht hat, die für die Fragestellung der Untersuchung relevant erscheinen“ (Flick, 2011b S. 239).

Das gezielte Nachfragen (begrifflich-semantische Ebene) erhebt subjektive Argumentationslinien, die aus dem begrifflichen Wissen entstanden sind. Darüber hinaus werden regelmäßig wiederkehrende Situationen sowie Stereotype als ‚Mischformen‘ erfragt. Als generelle Problematik erzählungsgenerierender Interviews sieht Flick (ebd. S. 244) die Erschwernis des ‚freien‘ und umfassenden Erzählens. Aufgrund dieser ‚Erzählhemmung‘, die sich in den Pretests bestätigte, wurde der Einsatz von Fotografien als Erzählstimulus bzw. Initialreiz für das Gespräch verwendet. In der Erhebungssituation zeigte sich jedoch, dass sich bei der Interviewführung eher der Wechsel zwischen der narrativen Erzählung und dem gezielten Nachfragen als Schwierigkeit offenbarte.

Zur Erleichterung sowie zur Orientierung hinsichtlich der Thematiken, die durch gezieltes Nachfragen betrachtet werden, wurde ein Leitfaden konstruiert, der auch als Steuerungsinstrument für das Interview betrachtet werden kann (Flick, 2011b S. 244).

8.2 Leitfaden

Die Gestaltung des Leitfadens war darauf ausgerichtet die Erfahrungen und das Wissen der Befragten hinsichtlich des Forschungsinteresses durch Erzählaufforderungen und gezieltes Nachfragen zu erheben. Die Leitfadenentwicklung erfolgte mit der sogenannten ‚SPSS-Methode‘ (Sammeln, Prüfen, Sortieren, Subsumieren) nach Helfferich (2005 S. 161). Dieses Verfahren wurde in einem Forschungskolloquium der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik Zürich mit Forschenden aus unterschiedlichen Fachgebieten der Heilpädagogik durchgeführt. Dabei wurden zu Beginn mittels Brainstorming sehr viele Fragen in weitläufigem Kontext zum Forschungsgegenstand gesammelt, anschließend gemeinsam auf Relevanz und Eignung geprüft und entsprechend aussortiert bzw. gestrichen. Im nächsten Schritt fand das Sortieren der übrig gebliebenen Fragen statt, dabei wurde nach Themen sowie nach Verwendung (z. B. Erzählaufforderung, konkreten Nachfragen oder Aufrechterhaltungsfragen) unterschieden. Abschließend erfolgte die Einordnung der geprüften und

sortierten Fragen hinsichtlich ihrer Relevanz und Stellung in den Leitfaden, es wurde entsprechend subsumiert (ebd. S. 182–185). Entlang von Themenbereichen wurde der (erste) Leitfaden erstellt, der im Verlauf der Untersuchung (Pretests sowie Erhebung) weitere Anpassung erfahren hat. Folgende Themenbereiche und Schwerpunkte wurden mit dem Leitfaden erfasst (vgl. Tabelle 8 sowie Anhang 4):

Tabelle 8: Inhaltliche Aspekte und Themenbereiche des Leitfadens

Inhaltliche Aspekte und Themenbereiche
Thema 1: Gestaltung des Familienalltags <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Organisation und Aufgabenverteilung ⇒ Routinen, Planung und Strukturierung ⇒ Betreuung ⇒ Arbeit und Familie ⇒ Selbstsorge und Fürsorge
Thema 2: Autismus und Familienalltag <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Ansprüche und Bedürfnisse des Kindes ⇒ Hindernisse/Problembereiche
Thema 3: Vereinbarkeit interner Ansprüche <ul style="list-style-type: none"> ⇒ individuelle Bedürfnisse – familiäre Konflikte ⇒ Belastung – Wohlbefinden ⇒ Familienregeln
Thema 4: Konstruktion von Gemeinsamkeit <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Optionen und Herausforderungen ⇒ Aktivitäten und Rituale
Thema 5: Balance von Anforderungen und Ansprüchen <ul style="list-style-type: none"> ⇒ Balance der gesellschaftlichen Anforderungen und der eigenen Ansprüche ⇒ gesetzte Rahmenbedingungen
Thema 6: Bedeutung von Unterstützung <ul style="list-style-type: none"> ⇒ hilfreiche Angebote zur Unterstützung ⇒ Bedarf an Unterstützung
Fragen zu den Fotos <ul style="list-style-type: none"> • deskriptive Beschreibung der Fotos • Begründung für Auswahl

Der Themenbereich ‚Fotos‘ wurde im Verlauf der Erhebung im Leitfaden weiter hinten positioniert, nachdem ersichtlich wurde, dass die befragten Personen die Fotos nicht als Gesprächsanreiz benötigen. Im Gespräch zeigte sich deutlich, wie anschaulich die Fotos einzelne, bedeutsame Aspekte des Familienalltags festhalten und dass die Betrachtung der Fotos im Interview für die Familien bedeutend ist. Aus diesen Gründen wurde der Themenbereich Fotos beibehalten.

Die detaillierte, episodische Schilderung des Alltagsablaufs (Thema 1) umfasste meist noch weitere Themen des Leitfadens. Schweiften die Befragten zu weit vom Thema ‚Tagesablauf‘ ab, wurden sie subtil zurückgeführt. Zudem war festzustellen, dass die befragten Personen vielfach gewisse weitläufige Informationen als Hintergrundwissen äußerten (z. B. Verlauf des Diagnoseprozesses), die relevant für die aktuellen Erzählungen waren.

8.3 Kurzfragebogen

Der Kurzfragebogen wurde den Eltern vorab zugesandt, um deskriptive Informationen über die Familie zu erhalten. Diese Informationen dienten als erste Hinweise bezüglich des ganzheitlichen sowie subjektbezogenen Erfassens. Darüber hinaus wurden die erhaltenen Daten bei der computergestützten Auswertung als Variablen verwendet. Zum Beispiel wurden das Alter des Kindes, die Diagnose und das Alter bei Diagnosestellung erhoben, um den Kriterien der Stichprobe zu entsprechen. Andere Aspekte wie Begleiterkrankungen, Hilfloosenentschädigung oder Sprachfähigkeit können z. B. Informationen zur Schwere der Beeinträchtigung des Kindes geben. Die Berufstätigkeit der Eltern wurde erfragt, da zur Vereinbarkeit von Arbeit und Familie Zusammenhänge aufgezeigt werden können (vgl. Kapitel 1.3.2). Zu Beginn der Interviewsituation wurden die Angaben der Familie kurz besprochen bzw. Unklarheiten erläutert. Der Kurzfragebogen umfasste verschiedene Fragebereiche, die sich hauptsächlich auf das Kind, aber auch die Familie sowie Unterstützungsangebote bezogen.

Die Angaben zum Kind erfragten:

- Geschlecht,
- Alter,
- Diagnose und Alter bei Diagnosestellung,
- Begleiterkrankungen,
- Stufe der Hilfloosenentschädigung,
- aktuelle Schulform
- Förderung des Kindes,
- Sprachfähigkeit/Kommunikationsform. Die Angaben zur Familie erfragten:
- Alter und Berufstätigkeit von Vater und Mutter,
- Alter und Schulform der Geschwister.

Zudem gab es die Option, weitere Anmerkungen und Hinweise mitzuteilen (Anhang 5).

8.4 Fotos aus dem Familienalltag

Im Rahmen der qualitativen Forschung können Fotos unterschiedlich eingesetzt werden, als Anschauungsmaterial (z. B. als Stimulus für das Textmaterial), als eigenes Material (z. B. dann, wenn Fotos im Bezug zum Text/Forschungsgegenstand stehen) oder als Hauptdatenmaterial (z. B. visuelle Darstellungen – Beobachten und Analysieren, wer was fotografiert) (Flick, 2011b S. 306). Im Rahmen von Interviews kommen Fotos auch zum Einsatz, um die Bedeutung im Lebensraum von Personen zu erheben und die „unterschiedlichen Perspektiven, die in deren Fotos und den darin enthaltenen Ausschnitten zum Ausdruck kommen“ (ebd. S. 308), zu vergleichen. Die vorliegende Arbeit nutzte die Fotos zur unterstützenden Wirkung als Stimulus in der Interviewsituation. Dabei wurde sich an der Erhebung der Lebensraumbedeutung anhand von Fotos orientiert.

Die Eltern erhielten die Aufforderung, ein paar Fotos aus ihrem Alltag aufzunehmen und dabei Situationen zu berücksichtigen, die typisch für die Familie sind. Eine Auswahl dieser Fotos wurde vor der Erhebungsphase zurückgesandt, sodass im Interview die ausgedruckten Exemplare gemeinsam besprochen werden konnten. Die Fotos waren zu Beginn der Erhebungssituation als Initialreiz für das Gespräch vorgesehen, da sich in den Pretests bei einigen teilnehmenden Personen eine Erzählhemmung zeigte. Im Verlauf der Erhebung, schon bei den ersten Interviews, erschien dieses Vorgehen als nicht stimmig und wurde angepasst. Folgend wurden die Aufnahmen erst abschließend thematisiert, dagegen erhielten sie einen gebührenden Stellenwert als Ausdrucksmittel der Befragten. Die Fotos wurden im Anschluss an die Auswertung vernichtet.

9 Stichprobe

9.1 Fallauswahl

Bei der Fallauswahl wurde das qualitative Sampling anhand der „theoretisch begründeten Vorabfestlegung“ (Kruse, 2014 S. 246) ausgewählt, was die Heterogenität von Fällen beabsichtigt. Entsprechend verfolgt dieses Verfahren nicht die Abbildung einer Grundgesamtheit („Repräsentativität“), sondern die „Repräsentation“ der Heterogenität des Untersuchungsfeldes (ebd.). Diese Darstellung einer maximalen Bandbreite erfolgt bewusst anhand bestimmter Merkmale (z. B. Erwerbstätigkeit, Familienstand, Wohnort). Im vorliegenden Fall ergibt sich eine Merkmalsausprägung allein schon durch die Diagnose mit der Bandbreite als Autismus-Spektrum-Störungen. Aus diesem Grund wurde zwischen frühkindlichem Autismus, atypischen Autismus, Asperger-Syndrom sowie ASS (bei nicht weiter differenzierten sowie als ASS bezeichneten Diagnosen) unterschieden.

Eine weitere Kontrastierung ließ sich über die Stadt-Land-Verteilung erreichen. Dabei wurde davon ausgegangen, dass die Unterstützungsmöglichkeiten regionale Unterschiede aufweisen (Thimm, 2002), die sich auf die familiäre Lebensführung auswirken (z. B. Infrastruktur, Angebote zur Therapie). Zusätzlich wurden verschiedene Altersgruppen der Kinder berücksichtigt: zum einen das mittlere Kindesalter mit der Altersgruppe der 6- bis 9-Jährigen, da sich in diesem Altersabschnitt das Verhalten von Kindern mit ASS z. B. aufgrund von Mangel an Kontakt zu Gleichaltrigen, auffälligem Spielverhalten, Spezialinteressen und Stereotypen ausgeprägter zeigt als in den Jahren davor. Zudem beginnen erst dann gewisse Herausforderungen sich herauszukristallisieren (KampBecker & Bölte, 2011). Und zum anderen das späte Kindesalter mit der Altersgruppe der 10- bis 12-Jährigen, bei denen eine leichte Veränderung der Situation aufgrund erfolgreicher autismusspezifischer Behandlungen, des zunehmenden Verständnisses bzw. der Unterstützung des Umfelds (Bölte, 2009b S. 95; Kamp-Becker & Bölte, 2011 S. 95) oder evtl. durch beidseitige Anpassungsprozesse stattfinden kann. Die Altersspanne von 6–12 Jahren wurde ebenfalls deshalb ausgewählt, da die z. T. sehr sensible Phase des Eintritts in das Schulsystem¹⁹ sowie der Prozess der Diagnosefindung schon abgeschlossen sein sollten. Weiterhin stehen die Einwirkungen

¹⁹ In der Schweiz zählt der Kindergarten zum Schulsystem.

durch pubertäre Entwicklungen auf das Verhalten der Kinder noch weitgehend im Hintergrund. Neben dem qualitativen Sampling wurden weitere Kriterien für die Fallauswahl berücksichtigt, wie beispielsweise die Geschwisteranzahl. Die Begründung für die weitere Auswahl zeigt das folgende Stichprobenprofil (Tabelle 9):

Tabelle 9: Stichprobenprofil

Kriterium	Ausschluss	Begründung	Auswahl
Spezifische Kriterien			
Familie mit Kind mit Autismus	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Heimbetreuung ➤ keine Diagnose 	Da die familiäre Lebensführung ergründet werden soll, besteht die Notwendigkeit, dass ein Alltagsleben im Zusammensein mit der Familie stattfindet.	✓ Familien, die zusammen mit einem Kind mit ASS leben
Sprache	<ul style="list-style-type: none"> ➤ bei Notwendigkeit von sprachlichen Übersetzungen 	finanzielle Gründe sowie Verzerrungen der Interpretation durch Übersetzungsleistung	✓ Eltern, die Hochdeutsch sprechen können bzw. der deutschen Sprache mächtig sind
Alter des Kindes	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Kinder jünger als 6 Jahre ➤ Kinder älter als 12 Jahre 	<p>mittlere Kindheit (a)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ meist Zeitpunkt nach Diagnose ▪ Umgestaltung Familiensystem (z. B. Übertritt in Schulsystem weitgehend erfolgt) ▪ frühkindlicher Autismus: Ausprägung Symptomatik in prototypischer Form im Alter von 4–5 Jahren (Kamp-Becker 2011 S. 97) ▪ Asperger-Syndrom: Zunahme der Problematik ab Schulalter (Kamp-Becker 2011 S. 97) <p>späte Kindheit (b)</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Unterschied ASS – ‚Normentwicklung‘ ▪ Beginn Pubertät 	<ul style="list-style-type: none"> ✓ 6–9 Jahre (a) ✓ 10–12 Jahre (b)

Kriterium	Ausschluss	Begründung	Auswahl
Zeitpunkt der Diagnose	➤ Diagnosestellung seit weniger als 1 Jahr	<ul style="list-style-type: none"> ▪ Prozess der Diagnoseverarbeitung fortgeschritten ▪ Überprüfung/Sicherung der Diagnose mit 4 J. (Freitag 2008 S. 63) 	✓ Diagnosestellung seit mehr als 1 Jahr
Allgemeine Kriterien			
Wohnort	➤ außerhalb deutschsprachige CH	nahezu ähnliche Bedingungen bei den Ressourcen, aber Stadt-Land-Unterschied	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Städte ✓ Dörfer
Geschwisteranzahl	➤ keine Geschwister	‚erschwerender Faktor‘ für die Gestaltung des Familienlebens (Eckert 2008)	✓ Geschwisterkinder
Kein Kriterium			
Familiensystem	kein Ausschlusskriterium	Die familiäre Lebensführung ist bei allen Familiensystemen relevant!	<ul style="list-style-type: none"> ✓ Paare ✓ Alleinerziehend
Erwerbstätigkeit	kein Ausschlusskriterium		<ul style="list-style-type: none"> ✓ Vollzeitbeschäftigte ✓ Teilzeitbeschäftigte ✓ Personen ohne Anstellungsverhältnis

Die ‚Rekrutierung‘ von teilnehmenden Personen wurde zu Anfang über persönliche Kontakte versucht, mit einem Aufruf durch befragte Personen in einer Elterngruppe. Allerdings blieb dieser erfolglos. Da im nahen Zeitraum der geplanten Untersuchung eine schweizweite Erhebung zum Thema Autismus erfolgte, bei der sich Freiwillige für Interviewbefragungen meldeten, konnte anhand der zuvor genannten Kriterien eine Auswahl getroffen werden. Diese ‚Selbstmelder‘ waren zwar eine hoch motivierte Gruppe, stellten jedoch gemäß der Kontrastierung eine entsprechende Bandbreite dar. Es wurden 24 Interessierte angeschrieben, Rückmeldungen erfolgten von zwölf Familien und schließlich konnten elf Interviews durchgeführt werden. Im Anschluss an die Rückmeldungen wurde zu den entsprechenden Familien per Mail und per Telefon Kontakt aufgenommen. Die Familien erhielten vorab schriftliche sowie mündliche Informationen über das Projekt, bevor ein Termin zu einem Interviewgespräch vereinbart wurde.

9.2 Beschreibung der Stichprobe

Die befragten Eltern haben Kinder mit ASS im Alter zwischen sieben und zwölf Jahren, fünf davon sind Mädchen und sieben Jungen. Die nicht weiter spezifizierte Diagnose Autismus-Spektrum-Störungen haben zwei Kinder erhalten, dabei wurde bei einem dieser Kinder der Zusatz ‚HF-A‘ und bei zwei anderen der Zusatz ‚atypischer Asperger‘ angegeben. Je zwei weitere erhielten die Diagnose atypischer Autismus und Asperger-Syndrom. Bei vier Kindern wurde die Diagnose frühkindlicher Autismus gestellt. Der Zeitraum der Diagnosestellung lag zwischen 2005 und 2012. Einige Kinder haben mit vier Jahren schon eine Verdachtsdiagnose erhalten, andere wurden erst mit acht Jahren diagnostiziert. Die Hälfte der Kinder hat eine Begleiterkrankung: Zweimal wird die Begleitdiagnose ADHS genannt, ansonsten bestehen sehr verschiedene Angaben zur Komorbidität (wie z. B. Epilepsie) oder verschiedene Syndrome aufgrund genetischer Entwicklungsstörungen. Die Mehrzahl der Kinder hat eine verbale Kommunikationsform, kein Kind wird von den Eltern als nonverbal bezeichnet. Fast alle Kinder erhielten zur Förderung verschiedene Therapien, nur ein Kind hat keine therapeutische Unterstützung erfahren. Im Hinblick auf die Schulform kann gesagt werden, dass die Hälfte der Kinder eine heilpädagogische Schule besucht. Nahezu alle anderen Kinder werden im Rahmen der Integration beschult. Nur ein Kind besucht eine Schulform ohne weitere sonderpädagogische Unterstützung.

Anhand der deskriptiven kindbezogenen Daten aus dem Kurzfragebogen können folgende Übersichten hinsichtlich der Stichprobe erstellt werden (Tabelle 10):

Tabelle 10: Deskriptive Daten (kindbezogen)

Kriterium	Verteilung	Anzahl
Alter des Kindes	➤ 7–9	7
	➤ 10–12	5
Geschlecht des Kindes	➤ weiblich	5
	➤ männlich	7
Diagnose	➤ frühkindlicher Autismus	4
	➤ atypischer Autismus	2
	➤ Asperger-Syndrom	2
	➤ ASS	4
	Alter des Kindes bei Diagnosestellung Ø: 6 Jahre	
Komorbidität	➤ Angabe von Begleiterkrankung(en)	6
	➤ Keine Angabe von Begleiterkrankungen	6
Schulform	➤ Regelklasse (ohne Begleitung)	-
	➤ integrativ (in Regelklasse)	5
	➤ heilpädagogische Klasse	6

Kriterium	Verteilung	Anzahl
	➤ andere	1
Kommunikationsform	➤ verbal	8
	➤ reduzierte verbale Möglichkeiten	3
Förderung/Therapie	➤ Physio/Ergo/PMT	9
	➤ Hippotherapie	5
	➤ ABA	4
	➤ LOG	4
	➤ Psychotherapie	2
	➤ andere	6
	➤ keine Therapie	1

Die Mütter und Väter sind zwischen 32 und 52 Jahren alt. Die Geschwister der Kinder mit ASS, die im selben Haushalt leben, zwischen drei und 18 Jahren. Die Zusammensetzung resp. die Anzahl der Familienmitglieder im selben Haushalt variiert von drei bis sechs Personen. Anhand der deskriptiven, ‚familien‘bezogenen Daten aus dem Kurzfragebogen kann die Stichprobe folgendermaßen dargestellt werden (Tabellen 11–13):

Tabelle 11: Deskriptive Daten (Familie)

Kriterium	Verteilung	Anzahl
Alter Vater Ø	39,8 Jahre	
Alter Mutter Ø	39,5 Jahre	
Geschwisteranzahl (im selben Haushalt lebend)	➤ 1 Geschwister	8
	➤ 2 Geschwister	2
	➤ 3 und mehr Geschwister	2
Familiensystem	➤ beide Eltern im selben Haushalt	10
	➤ beide Eltern nicht im selben Haushalt	1
Berufstätigkeit der Mütter	➤ Vollzeitbeschäftigte	2
	➤ Teilzeitbeschäftigte	8
	➤ keine Erwerbstätigkeit	1
Berufstätigkeit der Väter	➤ Vollzeitbeschäftigte	8
	➤ Teilzeitbeschäftigte	3
	➤ keine Erwerbstätigkeit	-
Hilflosenentschädigung	➤ keine	5
	➤ leichter Grad	2
	➤ mittlerer Grad	3
	➤ schwerer Grad	2
Wohnort (Es wurden folgende Großregionen der deutschsprachigen Schweiz berücksichtigt: Nordwestschweiz, Ostschweiz, Zentralschweiz, Mittelland und Zürich.)	➤ Stadt (Einwohnerzahl über 100'000)	2
	➤ kleinere Stadt (Einwohnerzahl über 10'000)	3
	➤ ländliche Wohngegend (Einwohnerzahl bis 5000)	6

Die Verteilung der Stichprobe hinsichtlich der Bandbreite des Untersuchungsfeldes wird in den Tabellen 12 und 13 deutlich, die verschiedene Daten aus dem Fragebogen miteinander vergleichend aufführen.²⁰ Die Angaben zur Berufstätigkeit der Mütter können diesbezüglich im Kontext mit der Anzahl der Geschwister sowie der Diagnose betrachtet werden. Es zeigt sich, dass mehr als die Hälfte der Mütter dieser Stichprobe eine Berufstätigkeit von 40 % und mehr ausführt, dabei variiert die Anzahl der Geschwister zwischen einem Geschwisterkind und vier Geschwisterkindern. Das heißt in der Stichprobe lassen sich Mütter finden, die mindesten 40 % Berufstätigkeit ausführen und dabei drei Kinder unter zwölf Jahren im Familienhaushalt betreuen, von denen mindestens eines die Diagnose ASS hat. Ebenso enthält die Stichprobe Mütter, die nicht berufstätig sind, sowie Mütter, die 20 % arbeiten (Tabelle 12).

Tabelle 12: Berufstätigkeit der Mütter, Anzahl Geschwister und Diagnose ASS

Diagnose ASS	Berufstätigkeit Mutter (%)	Anzahl Geschwister	Anzahl Geschwister unter 12 Jahren
ASS: Atypischer Asperger	–	2	2
ASS: HF	20	1	1
Frühkindlicher Autismus	20	1	1
Frühkindlicher Autismus	20	1	0
Asperger-Syndrom	40	2	2
ASS	40	1	1
ASS: atypischer Asperger	40	1	1
Atypischer Autismus	40	1	0
Frühkindlicher Autismus	40	1	1
Frühkindlicher Autismus	65	4	0
Atypischer Autismus	90	3	1
Asperger-Syndrom	100	3	2

Die Unterschiede hinsichtlich der Diagnose im Autismus-Spektrum sowie die große Heterogenität werden auch an der folgenden Darstellung deutlich (Tabelle 13), bei der sich Differenzen hinsichtlich der Schulform sowie der Stufe der Hilflosenentschädigung (1 =

²⁰ An dieser Stelle wird darauf verwiesen, dass die aufgezeigten Abbildungen keine repräsentative Darstellung aufzeigen, sondern einen Eindruck zur Situation der Stichprobe vermitteln sollen.

leichter Grad, 2 = mittlerer Grad, 3 = schwerer Grad) zeigen. Beispielsweise ist bei der Diagnose Frühkindlicher Autismus ersichtlich, dass die Einteilung der Hilflorenentschädigung vom leichten Grad bis zum schweren Grad variiert und neben dem Besuch der heilpädagogischen Schule auch ein Kind integrativ beschult wird.

Tabelle 13: Diagnosen, Schultyp und Einteilung Hilflorenentschädigung

Diagnose	Schultyp	Hilflorenentschädigung
Asperger-Syndrom	Integrativ	–
Asperger-Syndrom	Integrativ	–
ASS: atypischer Asperger	HPS	2
ASS: atypischer Asperger	Integrativ	1
ASS: HF	Integrativ	2
ASS	Privat	–
Atypischer Autismus	HPS	–
Atypischer Autismus	HPS	–
Frühkindlicher Autismus	HPS	3
Frühkindlicher Autismus	HPS	3
Frühkindlicher Autismus	Integrativ	2
Frühkindlicher Autismus	HPS	1

Aktuelle Studien verweisen allerdings in Bezug zum Besuch der Schule der Kinder mit ASS darauf, dass „mehr als zwei Drittel der Kinder und Jugendlichen mit einer Diagnose Frühkindlicher Autismus im Primarschulalter eine Sonderschulform besuchen“ (Eckert et al., 2015 S. 45) und bei der Diagnose ‚Asperger-Syndrom‘ weniger als ein Drittel. Die folgende Abbildung visualisiert die Heterogenität der untersuchten Familiensysteme (Abbildung 9):

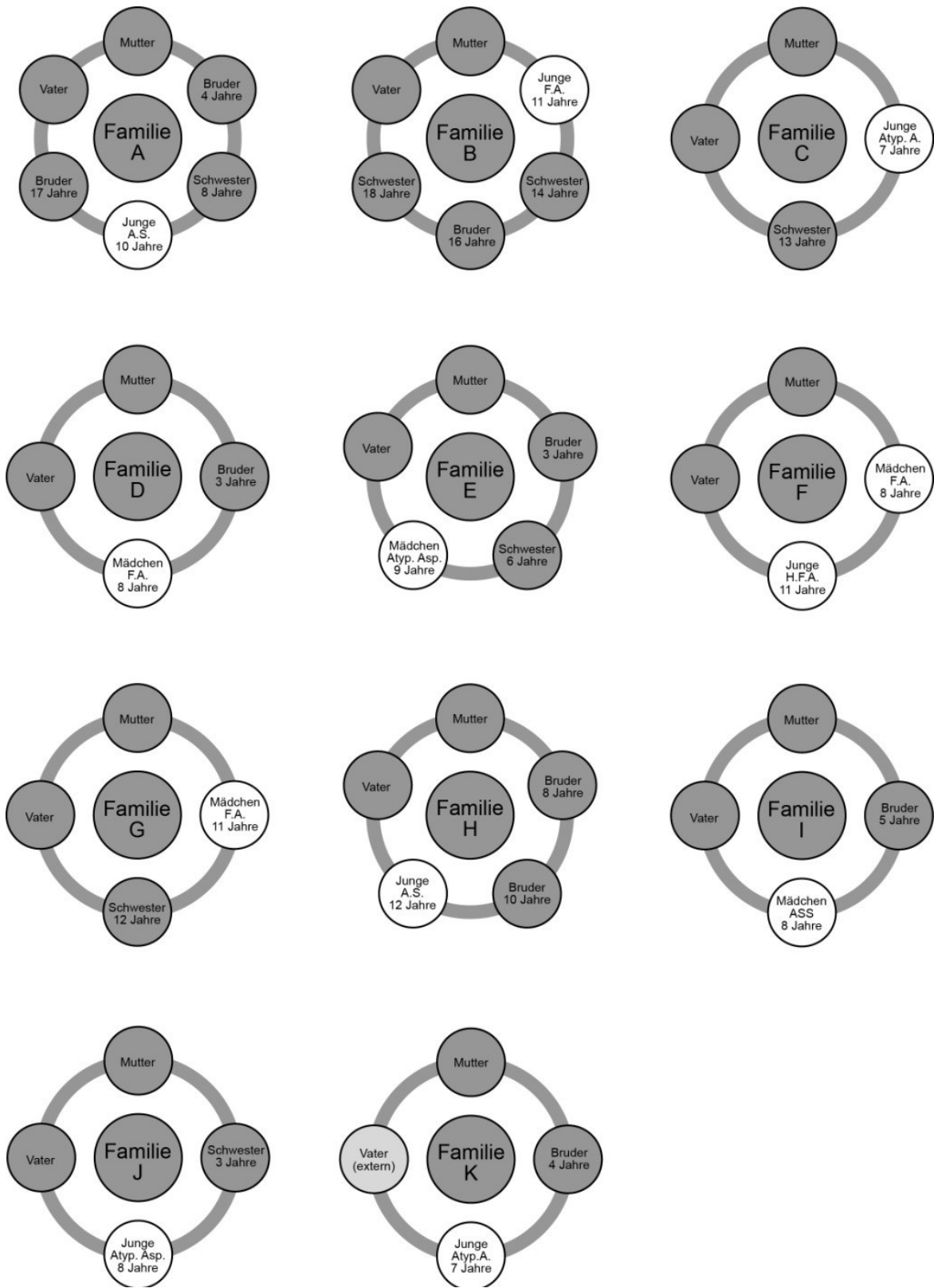


Abbildung 9: Familiensysteme der Stichprobe

10 Durchführung der Erhebung

Es wurden insgesamt elf Interviews geführt, die im Durchschnitt 117,54 Minuten dauerten. Mehrheitlich wurden die Interviews mit den Müttern geführt, bei zwei Gesprächen waren auch die Väter anwesend und beteiligten sich am Interview. Der Erhebungszeitraum umfasste die Monate Mai bis August 2013. Die Erhebungen wurden vorwiegend in den Räumlichkeiten der Familien durchgeführt, mit der Absicht, einen organisatorischen Mehraufwand für die Familien durch die Befragung zu vermeiden. Zwei Interviews fanden auf Wunsch der Interviewten an anderen Orten statt. Wichtig waren der Aufbau einer vertraulichen Atmosphäre sowie die Offenheit vonseiten der Forschenden. Der Einblick in das Wohnumfeld und dadurch z. T. in den Alltag der Familie erforderte Sensibilität und Abgrenzung sowie eine klare eigene Rollendefinition als Interviewende. Aufgrund der beruflichen Erfahrung mit aufsuchender Tätigkeit im Familienkontext konnte dieser Situation professionell begegnet werden.

Die Gesprächssituation umfasste eine Vor- und Nachbereitung des Interviews mit den befragten Personen. Zur Interviewvorbereitung wurden die Einverständniserklärung sowie offene Fragen zum Projekt besprochen, der Ablauf und das Vorgehen beim episodischen Interview vorgestellt sowie die Unterstützung durch das Aufnahmegerät und den Leitfaden erklärt. Nach dem Interview erfolgte erneut eine Erläuterung des Vorgehens hinsichtlich der Verwendung der Daten und Fotoaufnahmen. Vielfach war die Klärung von weiteren Themen wichtig, die im Interview zur Sprache kamen und nicht im direkten Kontext mit dem Forschungsgegenstand standen. Als Beispiel seien Fragen zu weiteren Forschungsprojekten sowie Hinweise zu Möglichkeiten der schulischen Integration oder Therapie genannt. Im Anschluss an die Gesprächssituation mit der Familie wurde jeweils ein Interviewprotokollbogen ausgefüllt, der Informationen zur Teilnahmemotivation, zur Interviewatmosphäre und -interaktion sowie zu besonderen Vorkommnissen festhielt (vgl. Anhang 6). In einigen Fällen wurden auf dem Protokollbogen zusätzlich nach Beendigung der Aufnahme genannte themenbezogene Informationen notiert. Der Interviewprotokollbogen kann als erste reflexive Betrachtung des Interviews bezeichnet werden, da er Auskunft über die Kommunikation in der Interviewsituation und die somit gemeinsam konstruierte Wirklichkeit gibt.

11 Auswertung

Im folgenden Kapitel werden zuerst die Aufbereitungsverfahren zur Verwendung der Daten vorgestellt und anschließend die Arbeitsweisen, mit denen das erhobene Material ausgewertet wurde.

11.1 Aufbereitungsverfahren

Zu den Aufbereitungsverfahren wird an dieser Stelle die Verwendung von verschiedenen Computerprogrammen zur Unterstützung des qualitativen Forschungsprozesses gezählt. Nach Flick (2011b) lassen sich Computer sehr unterschiedlich im Rahmen qualitativer Forschung einsetzen, z. B. für das Anfertigen von Notizen im Feld, die Transkription der erhobenen Daten und die Etikettierung bzw. Codierung von Textsegmenten (ebd. S. 453).

Die Aufbereitung des Interviewmaterials erfolgte im vorliegenden Forschungsprojekt mithilfe des Transkriptionsprogramms ‚f4‘ (Dresing & Pehl, 2013 S. 18). Diese Software vereinfacht die Transkription der Audiodateien und ermöglicht über das Setzen von Zeitmarken, dass im Auswertungsprozess mit einer QDA-Software aus dem Text auf die Original-Audiodatei zurückgegriffen werden kann. In der vorliegenden Arbeit ist dies ein sehr wichtiger Aspekt, da die befragten Personen meist Schweizerdeutsch sprachen und die Transkripte ins Hochdeutsche übersetzt wurden. Aufgrund der Zeitmarken konnten so Unklarheiten schnell geklärt werden. Für die Transkription wurde ein einfaches Regelsystem verwendet.

„Hier liegt der Fokus auf einer guten Lesbarkeit, leichter Erlernbarkeit und nicht zu umfangreicher Umsetzungsdauer. Bei solchen Transkriptionsregeln liegt die Priorität auf dem Inhalt des Gesprächs“ (ebd.).

In der vorliegenden Arbeit fanden die Transkriptionsregeln nach dem einfachen Transkriptionssystem von Dresing & Pehl (2013), wie in Tabelle 14 dargestellt, Verwendung.

Tabelle 14: Einfaches Transkriptionssystem (nach Dresing & Pehl 2013 S. 21)

1	Wörtliche Transkription: nicht lautsprachlich oder zusammenfassend. Dialekte werden möglichst wortgenau ins Hochdeutsche übersetzt. Wenn keine eindeutige Übersetzung möglich ist, wird der Dialekt beibehalten.
2	Annäherung an das Hochdeutsche durch z. B. Anpassung von Wortverschleifungen
3	Wort- und Satzabbrüche sowie Stottern werden geglättet bzw. ausgelassen, Halbsätze, denen nur die Vollendung fehlt, werden jedoch erfasst und mit dem Abbruchzeichen (/) gekennzeichnet.
4	Interpunktion wird zugunsten der Lesbarkeit geglättet, das heißt, bei kurzem Senken der Stimme oder nicht eindeutiger Betonung wird eher ein Punkt als ein Komma gesetzt. Relevant ist dabei das Beibehalten der Sinneinheiten.
5	Pausen werden durch drei Auslassungspunkte in Klammern (...) markiert.
6	Verständnissignale (wie z. B. mhm, ähm) werden nicht transkribiert, außer sie werden als Antwort verwendet und können folgendermaßen erfasst werden: „mhm (bejahend)“ oder „mhm (verneinend)“.
7	Besonders betonte Wörter oder Äußerungen werden durch GROSSCHREIBUNG gekennzeichnet.
8	Jeder Sprecherbeitrag erhält eigene Absätze. Zwischen den Sprechern gibt es eine freie, leere Zeile. Auch kurze Einwürfe werden in einem separaten Absatz transkribiert und am Ende eines Absatzes Zeitmarken eingefügt.
9	Relevante nonverbale Äußerungen der befragten Person und des Interviewers, die die Aussage unterstützen oder verdeutlichen (etwa Lachen oder Seufzen), werden beim Einsatz in Klammern notiert.
10	Unverständliche Wörter werden mit (unv.) gekennzeichnet. Längere unverständliche Passagen sollen möglichst mit der Ursache versehen werden (z. B. unv., Handystörgeräusch). Vermutet man einen Wortlaut, ist sich aber nicht sicher, wird das Wort bzw. der Satzteil mit einem Fragezeichen in Klammern gesetzt. Beispiel: (Xylomethanolin?).
11	Die interviewende Person wird durch ein „I:“, die befragte Person durch ein „B:“ bzw. bei mehreren Sprechern durch „B1“, „B2“ usw. gekennzeichnet.
12	Das Transkript wird als Rich-Text-Format (.rtf-Datei) gespeichert. Die Benennung der Datei erfolgt entsprechend dem Audiodateinamen.

Die auf diese Art entstandenen Interviewtexte wurden nach der Transkription erneut hinsichtlich Rechtschreibung, Unverständlichkeiten sowie Anonymisierung durchgearbeitet. Dabei wurden sehr grobe, vorläufige Case-Summaries (Fallübersichten) der jeweiligen Fälle erstellt und erste Auswertungsideen, Besonderheiten und Merkmale festgehalten (vgl. Abbildung 10).

<p>Case-Summary Fall Sascha</p> <p>Interview mit Mutter und Vater</p> <p>„Ländliche Region“</p> <p>Konstellation:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Vater (Vollzeit 100%) • Mutter (Teilzeit ca. 20-30% am Abend) • Sascha (8 Jahre, Atypischer Asperger + ADHS) • Leonie (3.5 Jahre, Spielgruppe) <p>Relevante Therapien: Hippotherapie, Ergotherapie, Logopädie</p> <p>Erste Themen:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Diagnose • „Familienblock“ = Harmonie, Zusammenhalt • Umzug für Kind • Kommunikation und Kalkulation • Regeln & Struktur

Abbildung 10: Beispiel eines ersten Case-Summary

Für die Datenanalyse kam das Programm MAXQDA zum Einsatz, das im Hinblick auf die Durchführung einer qualitativen Inhaltsanalyse sehr geeignet erscheint. Neben der Möglichkeit, Memos zu erstellen, also dem Notieren und Aufzeichnen von gedanklichen Vermutungen über Zusammenhänge (Kuckartz, 2012 S. 148), und der Option, diese z. B. an bestimmte Textstellen anzuheften, ist es möglich die Texte farblich zu markieren und durch Links miteinander zu verbinden. Darüber hinaus können einzelne Elemente der qualitativen Inhaltsanalyse, wie z. B. die Kategorienbildung, die Codierung der Textstellen sowie die Ergebnisaufbereitung, mithilfe des Programms erfolgen. Beispielsweise erleichtert die QDA-Software auch das Wiederfinden von Textstellen im Material und ermöglicht das Herstellen von Beziehungen zwischen den Kategorien und Codes und eine Modifizierung (ebd. S. 148–149).

11.1.1 Qualitative Inhaltsanalyse

Das verwendete Auswertungsverfahren zählt mit seiner Ausrichtung auf Erfassung und Beschreibung von Textbedeutungen, die im Zusammenhang mit dem Forschungsgegenstand ausgewählt wurden, zu den Verfahren der qualitativen Inhaltsanalyse. Entsprechend ist es das Ziel, eine systematisch resp. regelgeleitete, zusammenfassende Beschreibung des Materials zu generieren (Mayring, 2010; Schreier, 2014).

„Diese Beschreibung erfolgt, indem relevante Bedeutungsaspekte als Kategorien eines Kategoriensystems expliziert und relevante Teile des Materials den Kategorien zugeordnet werden“ (Schreier, 2014).

Der Begriff Kategorie bezieht sich auf verschiedene Bedeutungseinteilungen resp. auf festgelegte Definitionen, die unterschiedlicher Art sein können (Kuckartz, 2012 S. 43–44):

- a. Fakten-Kategorie (Bezug auf weitgehend objektive Gegebenheiten, z. B. Beruf oder Ort);
- b. inhaltliche Kategorien („Innerhalb eines Interviews werden bestimmte Textstellen bezeichnet, die Informationen zu der inhaltlichen Kategorie enthalten“ (ebd. S. 43) - Bezeichnung eines bestimmten Inhalts);
- c. analytische Kategorien (Resultat der intensiven Auseinandersetzung mit dem Datenmaterial);
- d. natürliche Kategorie (Begriffe, die im Feld verwendet werden sowie Veranschaulichungen oder Erklärungen).

Es gibt weitere Formen (z. B. die evaluative Kategorie, bei der das Material anhand von Ausprägungen eingeschätzt wird), allerdings erscheinen die beschriebenen Kategorien als zentral für die vorliegende Arbeit. Nach dieser Auflistung können sich die verschiedenen Kategorietypen auf einzelne Wörter oder Beschreibungen, konkrete Thematiken oder Analyseergebnissen beziehen.

„Zu Kategorien einer Inhaltsanalyse werden sie erst durch ihre genaue Definition. Die Definition einer Kategorie erfolgt dabei durch Umschreibung ihres Inhalts und durch Angabe von Indikatoren – wobei eine Liste von Indikatoren prinzipiell nie vollständig sein kann sowie in der Regel auch durch Ankerbeispiele (d. h. etwa Beispiele aus Interviewtranskripten), die vor allem mit Hinblick auf die Codierenden zusätzliche Sicherheit im Umgang mit der Kategorie schaffen sollen“ (ebd. S. 46).

Die vielfältigen Varianten der qualitativen Inhaltsanalyse sind aus dem Ansatz der quantitativen Inhaltsanalyse entstanden. Aufgrund der diesbezüglichen Nähe sowie durch die Beibehaltung einiger quantitativer Grundsätze wurde vor allem das Verfahren von Mayring kritisiert:

„Gerade durch die Schematisierung des Vorgehens und die Art der Ausformulierung der einzelnen Schritte ist der Ansatz stark vom Ideal standardisierter Methodik geprägt“ (Flick, 2011b).

Neuere Entwicklungen der qualitativen Inhaltsanalyse versuchen sich den Kritikpunkten zu stellen und lassen unterschiedliche Verfahren erkennen (Mayring & Gläser-Zikuda, 2008; Schreier, 2014). Es wird versucht, den Vorwurf zu entkräften, dass die qualitative Inhaltsanalyse ein rein inhaltliches Klassifikationsverfahren sei, bei dem die latenten Sinnstrukturen nicht berücksichtigt würden (Przyborski & Wohlrab-Sahr, 2010 S. 183). Bei der Zusammenfassung von relevanten Merkmalen dieser verschiedenen Verfahren wird deshalb häufiger, wie in Tabelle 15 dargestellt, dieser Vorhaltung entgegnet:

Tabelle 15: Merkmale qualitativer Inhaltsanalyse (in Anlehnung an Schreier, 2014)

Kategorienorientierung
Interpretatives Vorgehen
Einbeziehung latenter Bedeutungen
Entwicklung eines Teils der Kategorien am Material
Systematisches, regelgeleitetes Vorgehen
Orientierung gleichermaßen an Reliabilität und Validität

Neben dem zentralen Merkmal der Erstellung eines Kategoriensystems, bei dem die Kategorien je nach Verfahren entweder mehr induktiv (aus dem Material erarbeitet), deduktiv (aus der Theorie abgeleitet) oder in einer Mischform induktiv-deduktiv entwickelt bzw. theoriegeleitet erstellt werden, zeigt sich die Erschließung von latenten Sinnstrukturen durch Interpretation nun als bedeutender Aspekt.

Die unterschiedlichen Varianten der qualitativen Inhaltsanalyse (wie z. B. skalierende, zusammenfassende, typenbildende oder explikative Inhaltsanalyse) werden von Mayring (2010) sowie Kuckartz (2012) in drei Grundformen eingeteilt, bei denen die strukturierende Inhaltsanalyse jeweils eine zentrale Stellung einnimmt. Auch nach Schreier (2014) kann die Vielzahl an unterschiedlichen qualitativen Inhaltsanalysen auf zwei Verfahren reduziert

werden: die strukturierende Inhaltsanalyse sowie die Inhaltsanalyse durch Extraktion (ebd.). Aufgrund der Absicht der vorliegenden Untersuchung, verschiedene Themen im Kontext des Erlebens der familialen Lebensführung zu erfassen, wurde die inhaltlich-strukturierende Inhaltsanalyse als Auswertungsverfahren gewählt.

11.1.2 Inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse

Dieses Verfahren ist eine Variante der strukturierenden Inhaltsanalyse und zielt darauf ab, Inhalte und Themen zu erfassen. Schreier (2014) formuliert das Verfahren folgendermaßen:

„Kern der inhaltlich-strukturierenden Vorgehensweise ist es, am Material ausgewählte inhaltliche Aspekte zu identifizieren, zu konzeptualisieren und das Material im Hinblick auf solche Aspekte systematisch zu beschreiben – beispielsweise im Hinblick darauf, was zu bestimmten Themen im Rahmen einer Interviewstudie ausgesagt wird. Diese Aspekte bilden zugleich die Struktur des Kategoriensystems; die verschiedenen Themen werden als Kategorien des Kategoriensystems expliziert“ (ebd.).

In Bezug auf die Auswahl dieses Verfahrens wird sich an der Zielformulierung nach Kuckartz (2012) orientiert, der die inhaltlich-strukturierende Vorgehensweise als geeignet für explorative Forschungsvorhaben sieht:

„Stark explorativ oder beschreibend orientierte Forschungen werden sich vielleicht auf die Analyse von Themen und Argumenten konzentrieren, die Relation von Kategorien untersuchen oder im Stil der Grounded Theory darauf hinarbeiten, Kernkategorien für die im Forschungsfeld festgestellten Phänomene zu erarbeiten“ (ebd. S. 75).

Er geht davon aus, dass diesbezüglich die evaluative sowie die typenbildende Form der Inhaltsanalyse nicht geeignet sind, da sie sich nicht nach Kontrastierungen richten. Die Erweiterung der inhaltlich-strukturierenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz (ebd.) durch die Entwicklung von Haupt- und Subkategorien sowie die für die vorliegende Arbeit relevante Option, durch Fallzusammenfassungen „die inhaltsanalytische Codierung mit dem Gesamt des jeweiligen Falles in Beziehung zu setzen“ (Schreier, 2014), waren weitere Faktoren, die die Entscheidung für dieses Verfahren bestimmten. Das in Abbildung 11 dargestellte Ablaufschema veranschaulicht die Vorgehensweise der inhaltlich-strukturierenden Analyse

nach Kuckartz (2012), an dem sich in dieser Arbeit orientiert wurde. Die Abbildung verdeutlicht den wiederholten Rückbezug auf die Forschungsfrage und zeigt weiterhin die Mischform des deduktiv-induktiven Bestimmens der Kategorien und Subkategorien.

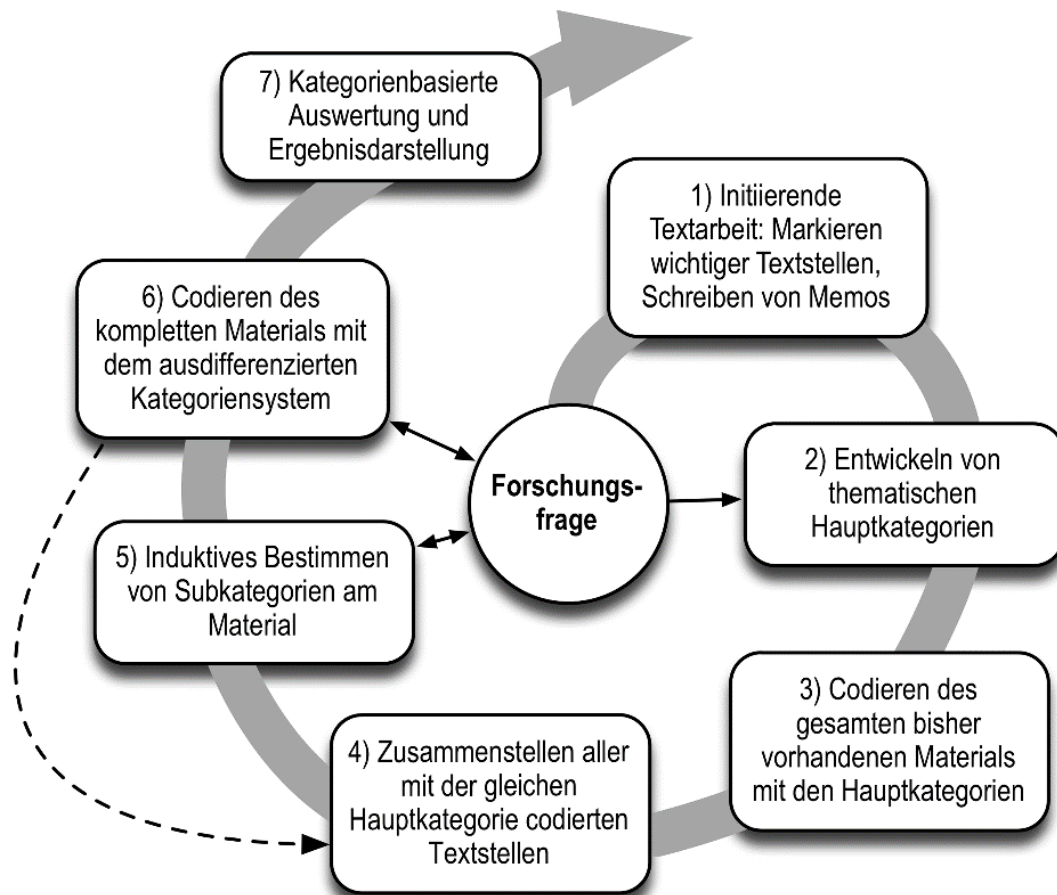


Abbildung 11: Ablaufschema einer inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse (Kuckartz, 2012 S. 78)

Besondere Bedeutung wurde in dieser Auswertung der initiierenden Textarbeit beigemessen und auch zeitlich zugestanden. Die initiierende Textarbeit umfasst nach Kuckartz folgende Arbeitsschritte (Kuckartz, 2012 S. 54):

- mit den Forschungsfragen an den Text herangehen,
- den Text intensiv lesen,
- zentrale Begriffe markieren,
- wichtige Abschnitte kennzeichnen und notieren,
- unverständliche Passagen und schwierige Stellen kennzeichnen,
- Argumente und Argumentationslinien analysieren,

- die formale Struktur (Länge etc.) betrachten,
- die inhaltliche Struktur, d. h. Abschnitte, Brüche etc. identifizieren,
- die Aufmerksamkeit auf den Ablauf richten.

Entsprechend wurde sich intensiv mit dem Material vertraut gemacht und versucht, den Text hermeneutisch zu erfassen. Der Text wurde dabei vollständig durchgelesen und sequenziell erfasst, mit dem Ziel, ein erstes Gesamtverständnis auf der Basis der Forschungsfragen zu entwickeln (Kuckartz, 2012 S. 53). Zusätzlich zur Markierung von zentralen Begriffen erfolgte eine Kennzeichnung unverständlicher Abschnitte. Das bisher auf Datenbasis bestehende Case-Summary wurde erweitert mit „Charakterisierungen des jeweiligen Einzelfalls“ (ebd. S. 55) und erste Ideen für den Auswertungsprozess sowie für die induktive Kategorienbildung in Form von Memos festgehalten. Darüber hinaus entstand durch die Erweiterung der Case-Summarys mit den Ergebnissen der initiierenden Textarbeit pro Interview ein Dokument (vgl. Anhang 7 – Beispiel Fallübersicht), das der Erfassung von subjektiven Motiven und der Erarbeitung von latenten Sinnstrukturen diene. Bei Schwierigkeiten bezüglich des Verstehens oder bei ambivalenten Aussagen wurden die entsprechenden Interviewausschnitte in der Forschungswerkstatt (vgl. Kapitel 7.2) diskutiert und zusammen interpretiert. Nach der initiierenden Textarbeit ergaben sich anhand der Fragestellung sowie des Leitfadens folgende thematischen Hauptkategorien:

- Fürsorge und Selbstsorge,
- Balancemanagement,
- Konstruktion familialer Gemeinsamkeit,
- Inanspruchnahme von Hilfe und Unterstützung,
- Diverse Themen.

Der Themenbereich ‚Diverse Themen‘ umfasste die zuvor erwähnten Ideen für induktive Kategorienbildung, die – ebenso wie die anderen Hauptkategorien – durch die Erprobung an Testmaterial weiter ausdifferenziert wurden. Zum Teil entstanden in diesem Phasenabschnitt schon erste Subkategorien aufgrund der Ausdifferenzierung. Anschließend erfolgte im Programm MAXDA der erste Codierprozess, bei dem relevante Textabschnitte den entsprechenden Hauptkategorien (resp. den schon erstellten Subkategorien) zugeordnet wurden. Das weitere Vorgehen richtete sich weitgehend nach folgenden Aspekten (ebd. S. 84):

- Auswahl einer thematischen Kategorie zum Erstellen von Subkategorien,
- Zusammenstellen aller mit dieser Kategorie codierten Textstellen in einer Tabelle,
- Bilden von Subkategorien aus dem Material heraus (mithilfe von Paraphrasierungen),
- Ordnen und Systematisieren der Liste (z. B. Zusammenfassen von Subkategorien),
- Formulieren von Definitionen für die Subkategorien mit Ankerbeispielen (prototypische Beispiele aus den Interviews).

Diese Phase führte dazu, dass ein ausdifferenziertes Kategoriensystem sowie ein Codierleitfaden mit Ankerbeispielen und Hinweisen zum Codieren („Codierregel“) entstanden (siehe Anhang 1). Der Codierleitfaden wurde dazu verwendet, Mängel aufgrund der Codierung durch eine Einzelperson sowie Zweifelsfälle durch nahe bzw. nicht klar getrennte Kategoriendefinitionen zu reduzieren. Das Codieren des kompletten Materials erfolgte mit folgendem Kategoriensystem (Abbildung 12):

<p>1. Fürsorge / Selbstsorge</p> <p>1.1. Betreuung 1.1.1. Intern 1.1.2. Extern</p> <p>1.2. Fürsorgeleistungen 1.2.1. Pflege und Hygiene 1.2.2. Ankleiden 1.2.3. Ernährung und Essverhalten</p> <p>1.3. Schlafverhalten des Kindes 1.3.1. Durchschlafen 1.3.2. Aufwachen</p> <p>1.4. Selbstorganisation des Kindes 1.4.1. Selbstbeschäftigung 1.4.2. Selbstständigkeit</p> <p>1.5. Relevanz von Kontrolle und Präsenz durch die Bezugsperson</p> <p>1.6. Selbstsorge / Partnersorge 1.6.1. Optionen zur Selbstsorge 1.6.2. Selbstsorgemaßnahmen im Umgang mit dem Kind 1.6.3. Beziehungspflege</p> <p>2. Balancemanagement</p> <p>2.1. Organisation und Koordination</p> <p>2.2. Planung im Kontext der Familie 2.2.1. Bedeutsamkeit von Planung 2.2.2. Planungsstrategien</p> <p>2.3. Vereinbarkeit interner Ansprüche</p>	<p>2.3.1. Anpassungsleistungen</p> <p>2.3.2. Umgang mit divergenten Bedürfnissen</p> <p>2.3.3. Gestaltung von Wochenend- und Ferienzeiten</p> <p>2.4. Vereinbarkeit von externen und internen Ansprüchen 2.4.1. Umgang mit Konfliktsituationen 2.4.2. Arbeit und Familie</p> <p>3. Konstruktion familialer Gemeinsamkeit</p> <p>3.1. Routinen</p> <p>3.2. Rituale 3.2.1. wiederkehrende Familienaktivitäten 3.2.2. alltägliche, ritualisierte Lebensereignisse 3.2.3. Familienfeiern und -traditionen</p> <p>3.3. Absprachen und Aushandlungen 3.3.1. Kommunikation innerhalb der Familie 3.3.2. Regeln in der Familie</p> <p>4. Erleben der Inanspruchnahme von Hilfe und Unterstützung</p> <p>4.1. Formelle Unterstützungsangebote</p> <p>4.2. Informelle Unterstützungsangebote</p>
--	---

Abbildung 12: Ausdifferenziertes Kategoriensystem

Aufgrund der Ausgestaltung des Kategoriensystems und der Codierung des kompletten Materials mit diesen neu ausdifferenzierten Kategorien wurde erneut die Formulierung der Forschungsfrage betrachtet und leicht angepasst. Es zeigte sich, dass z. B. dem Erleben der Inanspruchnahme von Hilfe und Unterstützung mehr Gewichtung zukommen sollte. Abschließend erfolgte eine umfangreiche, kategorienbasierte Auswertung entlang der Hauptthemen sowie zwischen den Subkategorien der Hauptkategorien.

11.1.3 Thematische Analyse der Familienfotos

Im Verlauf der Untersuchung stellte sich heraus, dass die Familienfotos über ihre Funktion als Initialreiz für das Interviewgespräch hinaus an Bedeutung erlangten. Sie erwiesen sich als Ausdrucksmittel der Befragten und könnten als zusätzliches Erhebungsinstrument der subjektiven Bedeutungsproduktionen hinsichtlich der alltäglichen Familiensituationen gesehen werden.

Bei der Analyse von Fotos werden die verschiedenen Funktionen der Abbildung berücksichtigt, d. h. es wird neben der Betrachtung der abgebildeten Wirklichkeit bzw. des Gegenstands das Foto als materielles Zeichen resp. Ausdruck und als latenter Sinn (bzw. Bedeutung oder Inhalt) gesehen (Hermann, 2011 S. 197). Bei einer Interpretation im Sinne einer qualitativen Bildanalyse bezieht sich die Auslegung auf die genaue Aufzählung und Beschreibung aller Phänomene im Bild, der sogenannten vorikonografischen Beschreibung. Die darauffolgende ikonografische Analyse ergründet die Bedeutung der dargestellten Begebenheiten. Die abschließende ikonologische Interpretation dient der Herausarbeitung latenter Sinnstrukturen (ebd.). Es zeigt sich, dass für eine qualitativhermeneutische Analyse der Familienfotos deren Aufzeigen und Abbilden im Auswertungsprozess relevant ist. Es soll darauf hingewiesen werden, dass in der Auswertungsphase der vorliegenden Untersuchung einige Fotos der Familien anhand der qualitativen Bildanalyse (in Anlehnung an Breckner, 2010; Hermann, 2011; Bosch, 2014 etc.) in Methodenwerkstätten zur Bildanalyse interpretiert wurden.

Aufgrund der Zusicherung an die Eltern, dass die Fotos nicht veröffentlicht werden, wird an dieser Stelle darauf verzichtet, die Interpretation sowie die entsprechenden Ergebnisse darzustellen. Auch auf das Einholen der Erlaubnis zur Veröffentlichung wurde verzichtet, da davon auszugehen war, dass die Familienfotos im Rahmen der Untersuchung aufgenommen resp. speziell dafür (und im Wissen der Anonymisierung und Nichtveröffentlichung) ausgewählt wurden. Aus diesem Grund erscheint eine thematische Beschreibung, die ohne

die Abbildung der Familienfotos geschehen kann, als Möglichkeit, die Bedeutsamkeit der Fotos zu gewichten und in Kontext mit der Untersuchung der familialen Lebensführung zu stellen. Hierbei werden die bildinternen Kriterien (wie z. B. Merkmale, Themen oder Personen) beschrieben und mit Angaben aus den Interviews ergänzt. Anschließend werden diese Informationen nach Themenbereichen sortiert und beschrieben. Die Betrachtung der Fotos pro Familie ergänzt die Fallübersichten zu einer Art ‚Hintergrundschablone‘ (vgl. Anhang 7).

Ergebnisse

12 Darstellung der Ergebnisse

In diesem Kapitel wird mit Ausrichtung auf die Fragestellung das Erleben der gegenwärtigen Situation von Familien mit Kindern mit ASS in Bezug zu den Herstellungsleistungen der familialen Lebensführung aufgezeigt. Die Ergebnisse sollen Aufschluss über Herstellungsstrategien (z. B. in Bezug auf das Balancemanagement) und Gestaltungspotenziale (z. B. in Bezug zur Für- und Selbstsorge), über Wünsche, Erwartungen und Bedarfe der Familien aufzeigen.

12.1 Kategorienbeschreibung

Es folgen die Ergebnisse der kategorienbasierten Auswertung entlang der Hauptkategorien sowie der Analyse der Zusammenhänge zwischen den Subkategorien (Kuckartz, 2012 S. 94). Dabei werden die Hauptthemen (Fürsorge und Selbstsorge, Balancemanagement, Konstruktion von familialer Gemeinsamkeit sowie Inanspruchnahme von Hilfe und Unterstützung) dargestellt und anhand von Zitaten aus den Interviews verdeutlicht. Auf eine Angabe von Zahlen wurde aufgrund der geringen Stichprobe verzichtet, doch es werden Häufigkeiten ausgedrückt. Neben der thematischen Beschreibung werden Vermutungen geäußert und Interpretationen vorgenommen (ebd.). Die Bezeichnung der Zitate erfolgte über die Kennnummer des Interviews sowie die Fundstelle im Transkript. Zum Teil wurden zur besseren Verständlichkeit der Zitate Anmerkungen und Anpassungen vorgenommen (vgl. Tabelle 16).

Tabelle 16: Kennzeichnung Zitate

P	befragte Person
I	Interviewerin
(Dx/Zahl)	Transkript X mit Nummerierung des Absatzes im Interviewtranskript, in dem das Zitat zu finden ist
(...)	Auslassung
[Beispieltext]	Autorenanmerkung

12.1.1 Fürsorge/Selbstsorge

Die Kategorie Fürsorge/Selbstsorge bezieht sich auf Sorgeprozesse, die im Kontext der Familie stattfinden. Ziel dieser Prozesse ist die Befriedigung elementarer Bedürfnisse der Kinder, des Partners oder der eigenen Person. Neben allgemeinen Aspekten der Sorgeprozesse wie Betreuung, Fürsorgeleistungen und Selbstsorge/Partnersorge werden spezifischere Bereiche wie das Schlafverhalten und die Selbstorganisation des Kindes sowie die Relevanz von Kontrolle und Präsenz betrachtet.

12.1.1.1 Betreuung

Im Folgenden werden die Möglichkeiten zur Betreuung sowie das Erleben dieser Optionen beschrieben und dabei zwischen internen und externen Betreuungsformen unterschieden. Als interne Betreuung ist an dieser Stelle die Betreuung durch Familienmitglieder (Eltern, Geschwister, Großeltern) sowie durch externe Betreuungspersonen (z. B. Studierende, Babysitter) in den Räumlichkeiten der Familie anzusehen und entsprechend als externe Betreuung die Betreuungsformen außerhalb des gewohnten Familienrahmens (z. B. Krippe).

Interne Betreuung

In einigen Fällen zeigt sich, dass durch die Fixierung des Kindes mit ASS auf die primäre Bezugsperson (z. B. Mutter) die Übernahme der Betreuung durch weitere, enge Betreuungspersonen (z. B. Vater) erschwert wird.

(...) Also hat schon als Baby/ Mein Mann konnte ihn nicht halten, er hat nur geschrien. Er ist ganz massiv auf mich fixiert und durch das (...) hängt halt einfach alles an mir. (D3/165)

Häufig wirkt sich dies auf die Aufgabenteilung im Bereich der Fürsorge aus und mündet bei einigen Familien in der eher getrennten Betreuung der Geschwister. Beispielsweise führen einige Mütter aufgrund dieser engen Bindung (und auch aufgrund des Erfordernisses zur Beaufsichtigung des Kindes) parallel zur Betreuung diverse Tätigkeiten durch, da sie meist nur im Kontext der Betreuung die Möglichkeit haben, kleine Aufgaben im Sichtkreis des Kindes zu erledigen. In diesem Zusammenhang steht auch die Herausforderung der Betreuung durch die fehlende bzw. reduzierte Fähigkeit des Kindes mit ASS zur Selbstbeschäftigung. Mehrere der Befragten benennen die Notwendigkeit von Struktur sowie die

Führung der Kinder als bedeutsame Aspekte der Betreuung, die im engen Bezug zu den Fähigkeiten des Kindes hinsichtlich seiner Selbstorganisation stehen.

In die Betreuung des Kindes mit ASS sind neben den engen Bezugspersonen vor allem Personen aus dem primären Netzwerk eingebunden, wie z. B. ältere Geschwister, Großeltern sowie weitere Verwandte (Tante, Cousins etc.). Hierbei wird oft auf den Vorteil der örtlichen Nähe verwiesen, z. B. wenn die Betreuungspersonen im selben Ort wohnen. Die Betreuung durch Geschwister wird ambivalent thematisiert, von einigen Interviewten wird der Vorteil genannt, dass die älteren Geschwister gute Kenntnisse im Umgang mit dem Kind mit ASS im Alltag haben. Andere betonen, diese Betreuungsform nur im Notfall zu verwenden und dann nur mit genauen Anweisungen und Handlungsalternativen.

(...) Wir gehen nur weg, wenn wir müssen. Nachher hat Nathalie das ‚Handy‘. Also wenn es gar nicht geht, wenn es eskaliert, ruft sie nebenan an. Also sicher ist die Nachbarin da. Und die Nachbarin war schon x-mal hier im Wohnzimmer, als wir nach Hause gekommen sind und hat gesagt: „Es ist nicht gegangen“. (D1/267)

Als weitere Betreuungsform im Familienumfeld wird die Unterstützung durch Dritte wie Studierende im Praktikum, Babysitter oder auch Entlastungsdienste diskutiert. Ein Teil der Familien gibt an, dass diese Form der Betreuung ihres Kindes mit ASS nicht möglich ist und Betreuung nur durch enge Familienmitglieder geschehen kann. Andere Familien berichten hingegen, dass die Betreuung durch externe Personen im Wohnfeld einfach gelingt, da die Kinder sich anpassen und exakt an Regeln halten. Als Nachteil dieser Betreuungsform nennen die Befragten den Mehraufwand hinsichtlich der sorgfältigen Organisation dieses Einsatzes, der Einarbeitung der Betreuungspersonen sowie den damit verbundenen Beziehungs- und Vertrauensaufbau.

(...) Vor allem weil wir nicht Kinder haben, die man einfach jedem in die Finger drücken kann, um zu betreuen. Wenn wir einen Termin haben, müssen wir schauen, dass wir das gut organisieren können. Wer schaut zu den Kindern? Das ist immer ein Thema. (D9/135)

Bei den Studierenden, die ihr Praktikum im Rahmen eines heil- oder sonderpädagogischen Studiums in den Familien absolvieren, vermissen einige Befragte die Erfahrung hinsichtlich alltäglicher sowie spezifischer Kinderbetreuung. Allgemein wird in Bezug auf externe Betreuungspersonen oft von fehlendem Vertrauen sowie von Überforderung gesprochen.

Als diesbezügliche Erleichterung werden eine Kennenlernphase sowie klare Anweisungen (z. B. Ablaufpläne und Strukturen vorab) empfohlen. Vereinzelt äußern die interviewten Personen aber auch den Wunsch nach ganz spezifischer Betreuung im Hinblick auf ASS.

Es wäre vielleicht noch gut, eine Extra- (...) Betreuung für Autisten haben zu können (lacht). Nicht nur so junge Babysitter, wo man dann auch Angst hat: Geht das? Geht das nicht? Das ist auch immer ein Hinderungsgrund für mich, ich kann nicht irgendjemanden nehmen. (D5/344)

Externe Betreuung

Die Möglichkeiten zur externen Betreuung erscheinen vielfältig und ihre Nutzung ist individuell sehr unterschiedlich. Folgende Angebote werden oft genannt: Krippe, Kindertagesstätte, Tagesmutter, Ferienlager sowie Angebote der Schule (z. B. Tagesstrukturen, Tagesschule, Hort). Bedeutsam erscheinen der frühe Start mit den Angeboten (z. B. im Kleinkindalter), die Notwendigkeit der optimalen Ausstattung sowie die Option des erforderlichen Betreuungsschlüssels. Entsprechend werden fehlende Rückzugsorte, zu große Gruppen und zu wenig Betreuungspersonen als Herausforderung gesehen. Ein von sehr vielen Befragten genanntes Problem ist das reduzierte Angebot der externen Betreuung in den Ferienzeiten.

(...) Die erste Hälfte der Schulferien haben sie geöffnet. Und die letzte Hälfte schließen sie. Es deckt dann also nicht alle Ferien ab, die ich eigentlich brauche.

(...) (D5/12)

Weitere Themen, die für die Eltern im Rahmen der externen Betreuung ihres Kindes mit ASS als Herausforderung gesehen werden können, sind: die Notwendigkeit sehr hoher Verlässlichkeit, verminderte Selbstständigkeit der Kinder oder auch die Überforderung des Kindes in der sozialen Gruppe. Einige dieser Aspekte werden vor allem in Bezug auf die Möglichkeiten der sozialen Integration thematisiert.

(...) Und anfangs waren sie in der Kindertagesstätte. Das ist so eine Gruppe von zehn Kindern und sie haben es also zustande gebracht: Diese zwei waren in der Gruppe von zehn Kindern noch eine eigene Gruppe gewesen. Acht Kinder haben irgendwie zusammen gespielt und in einer Ecke waren noch Ruben und Emma. Und zwar so, wenn man hingeschaut hat, hatte man das Gefühl, dass sie auch mit-spielen. Und wenn man ganz genau geschaut hat, hat man gesehen: Nein, sie spielen

eigentlich nicht mit, sie sind einfach zufälligerweise in der Nähe der anderen. Aber sie spielen absolut nicht mit den anderen. (D9/429)

Eine Vielzahl der befragten Eltern bewertet die Möglichkeit der externen Betreuung durch ein Ferienlager als sehr positiv, beispielsweise wird vom Verein ‚autismus deutsche schweiz‘ ein spezifisches Ferienlager angeboten. Die Eltern erfahren eine befristete Entlastung ihrer Fürsorge, wodurch eine hohe Relevanz auch im Rahmen der Selbstsorge besteht. Einige Eltern benennen die Option eines Ferienlagers auch als Bereicherung für ihr Kind, da dort Angebote bestehen, die zu Hause nicht möglich sind. Die Berücksichtigung der Bedürfnisse des Kindes sowie der gute Betreuungsschlüssel werden mehrfach betont. Vereinzelt wird auf Überschneidungen mit Ferien- und Schulzeiten, je nach Organisationsform des Ferienlagers, aufmerksam gemacht.

Bei einigen Kindern stellt sich das Übernachten außerhalb der Familie als großes Problem dar. Diesbezüglich kann z. B. das Ferienlager der Schule zur Herausforderung der ganzen Familie werden, wenn sich der Stress des Kindes auf alle Familienmitglieder überträgt. Beispielsweise beschreiben einige Eltern Anspannungsphasen, die vor und auch nach dem Ferienlager noch Einfluss auf das Kind sowie die Familie haben.

Aber ganz schlimm war zum Beispiel: Er hat vor zwei oder vor drei Wochen ein Ferienlager mit der Klasse gehabt. Und das ist für uns schon so, bevor das überhaupt angefangen hat, ist das für uns der Albtraum. Da waren wir alle wie auf Nadeln. Und angespannt. (...) (D3/305)

Vereinzelt suchen Eltern nach Lösungen wie eine Lagerteilnahme ohne Übernachtung. Andere Eltern berichten von der schrittweisen Eingewöhnung des Kindes hinsichtlich des externen Übernachtens, mit der jeweiligen Option auf Alternativlösungen.

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Formen der Betreuung vielfältig genutzt werden, wobei es bei der internen Form mehrheitlich zur Nutzung des primären sowie gelegentlich des tertiären Netzwerks kommt. Als relevante Faktoren diesbezüglich können die Vertrautheit mit dem Kind und der Familie sowie die örtliche Nähe zum Wohnort gewertet werden. Sind die Möglichkeiten zur internen Betreuung eingeschränkt oder fehlen die genannten Faktoren, bedeutet dies einen Mehraufwand hinsichtlich der Organisation der Betreuungssituation sowie eine Begrenzung von Aufgabenteilung und Aufgabendurchfüh-

nung. Die Form der externen Betreuung kann bei gelingender Durchführung einen bedeutenden Anteil zur Selbstsorge und Entlastung der Familie beitragen, sofern optimale Bedingungen hinsichtlich Ausstattung, Betreuung und Abdeckung der Ferienzeiten bestehen. Um eine Vorstellung von der Vielfalt sowie den Gemeinsamkeiten zu erhalten, wird in der folgenden Darstellung das Thema Betreuung im Hinblick auf die unterschiedlichen Optionen und Bedürfnisse für die einzelnen Familien kurz skizziert (Tabelle 17):

Tabelle 17: Betreuung in den einzelnen Fällen

<p>Familie von Andrea²¹ (ländliche Region/Diagnose FA)²² intern</p> <ul style="list-style-type: none"> • Selbstbeschäftigung des Kindes: „Chaten“ – ausräumen • benötigt Aufsicht (draußen) • Schwester hütet sie/ältere Nachbarin unterstützt, wenn sie A. alleine betreut => Eltern gehen nur weg, wenn sie müssen <p>extern</p> <ul style="list-style-type: none"> • längerer Aufbau der externen Betreuung • Schulferienlager: großes Problem, Aufbau mit Begleitperson – Einführung in Abläufe (Tagesrhythmus) und Rituale = Arbeit mit PECS/Transfer Alltag • BT²³ Schulkollegin: hüten sich gegenseitig die Kinder • aber nun auch spontaner Kontakt und Besuche möglich 	<p>Familie von Juna (städtisch/FA) intern</p> <ul style="list-style-type: none"> • Selbstbeschäftigung des Kindes: Autos aufreihen, malen (Konflikte mit Bruder) • BT ‚egal‘ – kennenlernen, Vertrauen aufbauen (Großeltern, Kollegin Mutter, Studis, Babysitter etc.) vs. (siehe externe Betreuung) + BT Großmutter immer nur 1:1 (nicht beide Kinder) • BT während der Arbeit der Mutter (1× pro Monat Wochenende + 2 × pro Monat 1,5 Tage): am Wochenende der Vater, sonst Großmutter <p>extern</p> <ul style="list-style-type: none"> • „(...) bei ihr habe ich eigentlich niemanden, dem ich sie geben kann“ • Großmutter arbeitet auch noch => Problem: flexible BT fehlt, schwierig, wenn ‚jemand‘ krank ist • keine Unterstützung durch Schwiegereltern (Zerwürfnis) – nur BT Schwiegermutter im Notfall • auch Nachbarinnen arbeiten alle
<p>Familie von Sascha (ländliche Region/atyp.) intern</p> <ul style="list-style-type: none"> • Selbstbeschäftigung: Spiel mit Wasser, gemeinsames Spiel mit Schwester (aber ‚getrennte Bereiche‘ – Konflikte), TV • ‚Fremdbetreuung fast nicht möglich‘ • Notwendigkeit der Präsenz der Mutter => Vater kann S. nicht ins Bett bringen • Aufgabenteilung: Vater geht dafür zu Elternabenden der Schule • BT im Notfall: Großeltern, Bekannte der Mutter 	<p>Familie von Linus (städtisch /Asp.) intern</p> <ul style="list-style-type: none"> • kann sich gut selbst beschäftigen (lesen/PC) • BT: Großer Bruder betreut L. und die kleineren Geschwister <p>extern</p> <ul style="list-style-type: none"> • externes Übernachten nie möglich gewesen • jedoch: Hort und Krippe ohne Probleme

²¹ Namen der Kinder sind anonymisiert

²² FA = Frühkindlicher Autismus, Asp. = Asperger-Syndrom, Atyp. = atypischer Autismus

²³ BT = Betreuungsoptionen

<p>extern</p> <ul style="list-style-type: none"> • nicht möglich • Klassenlager: Vater hat Urlaub genommen, um S. zu fahren (keine Übernachtung im Ferienlager) 	
<p>Familie von Yuma (Stadt/atyp.) intern</p> <p>Selbstbeschäftigung: TV, Kassettenrekorder und lesen. Zeichnen – aber in Gesellschaft, nicht alleine</p> <ul style="list-style-type: none"> • Eltern haben getrennte Wohnung, Kinder sind bei der Mutter • BT: in Ausnahmen durch (erwachsene) Tochter oder Vater • Wunsch nach ‚Extra-Betreuung‘ ASS [Konflikt – Ambivalenz hinsichtlich aufsuchender Familienarbeit – Erziehung als Privatsache] • Wunsch nach Information u. Austausch <p>extern</p> <ul style="list-style-type: none"> • Problem: Schulferien werden nicht abgedeckt • Tagesstätte: Überforderung • Schulbetreuung und Tagesbetreuung werden als Hindernis erlebt – Unsicherheit hinsichtlich bedarfsgerechter und zukunftsorientierter BT und Förderung 	<p>Familie von Hannah (ländliche Region/ASS) intern</p> <p>H. kann sich gut selbst beschäftigen (zeichnen), jüngerer Bruder benötigt viel mehr Aufmerksamkeit (evtl. auch ASS – in Abklärung)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Schwiegereltern wohnen auf selbem Gelände = sie unterstützen, aber kein regelmäßiger Tag (spontan); Akzeptanz und guter Umgang der Großeltern mit H. • Babysitter: für Fremde ist H. einfach zu hüten, hält sich dann genau an Absprachen <p>extern</p> <ul style="list-style-type: none"> • möglich, braucht aber Vorbereitung • ASS – Herbstlager möglich
<p>Familie von Laurin (ländliche Region/Asp.) intern</p> <ul style="list-style-type: none"> • Selbstbeschäftigung: ausschneiden u. sammeln (spezifisches Interessengebiet) • nur Großeltern und eher selten („dosiert“), da sie übernachten müssten (bei BT am Abend) • ‚Babysitter‘ – Problem: starke Ängste von L. – macht es in der Situation mit BT gut, aber Anspannung bei ihm sehr hoch = „dass die nächsten drei Tage Horror sind und die nächsten sieben Nächte“ => „das ist es dann nicht wert“ [Verzicht auf BT] <p>extern</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ferienlager möglich, da Fachperson mit Kenntnis ASS vor Ort • Tagesmutter (regelmäßig, seit Jahren) 	<p>Familie von Pascale (ländliche Region/FA) intern</p> <ul style="list-style-type: none"> • Selbstbeschäftigung: ‚elektronisches Spielzeug‘, Bilderbücher => unberechenbar, wie lange Zeitphase anhält; gesteigerte Maßnahmen zur Selbstbeschäftigung zur Überbrückung einer halben Stunde • Begleitung und (ständige) Aufmerksamkeit notwendig • Anpassungen und Hilfsmaßnahmen (z. B. diverse Verschleißmöglichkeiten) • kontrollierte Betreuung: z.B. wird z.T. in seinem Zimmer mit einer Kamera überwacht • diverse Varianten erprobt: Verwandte, Praktikantinnen und Entlastungsdienst <p>extern</p> <ul style="list-style-type: none"> • BT, Tagesschule, Ferienlager („Er lebt in solchen Sachen auf“) – Aktivitäten als Bereicherung • Wunsch: Übernachtungsmöglichkeit in Schule u. Abdeckung Ferien
<p>Familie von Ruben und Emma (städtisch/FA-HF + FA) intern</p>	<p>Familie von Elias (städtisch/atyp.) intern</p> <ul style="list-style-type: none"> • Selbstbeschäftigung: PC-Spiele, Trampolin, TV, Bücher = „könnte

<ul style="list-style-type: none"> • Selbstbeschäftigung: E. (lesen, puzzeln oder ein Spiel) eher als R. (Lego-Bahn) = fehlende Selbstbeschäftigung der Kinder schränkt ein • BT muss gut organisiert sein, Struktur und Führung der Kinder sind relevant beim Betreuen • BT zuerst über Entlastungsdienst, dann über Praktika (nicht nur positive Erfahrungen) • BT im Notfall: Nachbarin (Fachperson), Nähe als großer Vorteil • Alter der Großeltern (schon 80 Jahre) als Nachteil <p>extern</p> <ul style="list-style-type: none"> • früher Kindertagesstätte, jetzt Tagesschule (wenn Mutter arbeitet) • ASS-Lager (1 Woche im Sommer) – Problem Ferienlager u. Schule überschneiden sich von den Zeiten her 	<p>ihn eigentlich relativ gut alleine lassen“</p> <ul style="list-style-type: none"> • BT: Schwiegereltern, Großeltern, ältere Schwester <p>extern</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ferien- und Schullager ohne Probleme
<p>Familie von Nelia (städtisch /ASS)</p> <p>intern</p> <ul style="list-style-type: none"> • N. kann auch kurz alleine zu Hause bleiben, wenn Mutter einkaufen geht • BT: Tante (aber Problem: ÖV) + Cousin (13 J. – mit zeitlichen Einschränkungen) • Schwiegereltern hüten die Kinder nur allein (entweder N. oder Bruder) <p>extern</p> <ul style="list-style-type: none"> • Krippe (von klein auf) = Vorteil örtliche Nähe (direkt nebenan), Ruhepausen. [Bedingungen externer BT - > Infrastruktur/Anpassungen] • Wunsch nach spontaner BT/Vertrauensperson ≠ ‚irgendjemand‘, aber Aufwand Zeit – Suche/Kennenlernen eher abschreckend (Mehraufwand) 	

Das Aufzeigen der einzelnen Fälle erfolgt auf diese Art nur an dieser Stelle. Es erscheint hier relevant, um die Vielfalt an Optionen und Bedürfnissen der Familien darzustellen, besonders im Zusammenhang mit Ansprüchen des Kindes mit ASS. Es sind unterschiedliche Einschränkungen im Rahmen der Betreuung ersichtlich, beispielsweise können einige Kinder nicht durch externe Personen im Haushalt der Familie betreut werden oder es fehlen innerhalb der Familien geeignete Betreuungsmöglichkeiten. Diese Einschränkungen erweisen sich im Zusammenhang mit den Diagnosen als sehr unterschiedlich und machen auf

individuelle Bedürfnisse und Anforderungen aufmerksam. Bei den meisten Familien bestehen Erschwernisse, die im Zusammenhang mit dem sozialen Wandel stehen, wie z. B. die eingeschränkten Betreuungsoptionen durch die gestiegene Erwerbstätigkeit der Frauen oder die räumliche Entfernung zu den Großeltern.

12.1.1.2 Fürsorgerleistungen

Der Themenbereich Fürsorgerleistungen beschreibt Besonderheiten in diesem Kontext, wie z. B. Unterstützung durch die Eltern bei der Pflege und beim Ankleiden oder spezifische Situationen bei der Ernährung und beim Essverhalten.

Pflege und Hygiene

Die Hälfte der befragten Eltern berichtet davon, dass der Gebrauch von Windeln notwendig ist. Vor allem in der Nacht – z. T. auch stressbedingt am Tag – benötigt das Kind mit ASS diese Unterstützung. Einige Eltern verweisen diesbezüglich auf die fehlende Wahrnehmung und thematisieren die Option des Sauberkeitstrainings.

(...) Es ist eigentlich ein ruhiger Tag gewesen, aber er ist halt dann doch nicht trocken. In der Nacht braucht er noch Windeln. Und den Tag durch ist es sehr situationsabhängig. Wenn er unter Stress ist, dann spürt er das nicht. Also er spürt nicht einmal, ob er nass ist. (...) (D3/98)

Ein weiterer Themenpunkt hinsichtlich Pflege und Hygiene ist das Zähneputzen, bei dem die Fürsorgerleistungen durch die Eltern von der Anforderung zur Unterstützung, trotz Ablaufplänen und Training, bis hin zur Aufgabenübernahme reichen:

(...) Dann schicke ich sie hinauf die Zähne putzen. Sie putzt die Zähne zwar nicht richtig, aber am Morgen ist es mir egal. Weil abends putze ich sie. Dann geht sie hinauf die Zähne putzen. Geht noch aufs WC, da beharre ich darauf. Das ist jetzt eigentlich ziemlich drin. ‚Ich geh hinauf und gehe aufs WC. Und ich gehe Zähne putzen, kämme mich.‘ (D1/227)

Es zeigt sich, dass ein Großteil der Kinder eine Teilselbstständigkeit mit Bedarf an leichter Unterstützung (verbal oder visuelle Darstellung) bis hin zur Aufgabenübernahme durch die Eltern aufweist. Die Kinder mit der Diagnose ‚Asperger-Syndrom‘ sowie einige mit der Diagnose ‚Atypischer Autismus‘ werden von den befragten Eltern als eigenständig in der

Selbstversorgung im hygienischen Bereich beschrieben. Jedoch werden Diskussionen mit den Kindern hinsichtlich der Qualität der Durchführung dieser Tätigkeiten genannt.

Ankleiden

Das Ankleiden spricht eine Vielzahl der befragten Personen im Zusammenhang mit den Fürsorgeleistungen an. Dabei wird vor allem die Unterstützung durch *verbales Anleiten* erwähnt, beispielsweise um einen Ablauf schrittweise zu strukturieren. Die Aufforderungen erfolgen häufig wiederholt, was von einigen Eltern im Kontext mit der Morgenmüdigkeit des Kindes thematisiert wird. In einigen Familien wird ein visueller Ablaufplan verwendet und in anderen die Aufgabe des Ankleidens nahezu ganz durch die Eltern übernommen.

D2: (...) Dann muss man sagen: „Juna, jetzt müssen wir hinunter die Schuhe anziehen.“ Dann manchmal zieht sie sie selber an, manchmal nicht. Dann die Jacke anziehen. Eigentlich muss man ihr alles sagen, auch wenn sie es auf den Bildern sieht. (D2/229)

Bei Kindern, die schwer beeinträchtigt sind, wird bereits die Kooperation des Kindes in dieser Situation als positiv bewertet. Vielfach wird das Ankleiden auch als gemeinsame Handlung aufgefasst, wobei einige der befragten Personen dies als Lernfeld für das Kind betrachten.

(...) Dann hat sie die Kleider, die machen wir abends bereit. Aber eben, die Unterhosen nimmt sie selber. Das habe ich jetzt begonnen, dass sie einfach lernt, was fehlt. Die wechseln wir jeden Tag. Die Socken und die Unterhosen holt sie selber. (...) (D1/218)

Die Kontrolle von angemessener sowie korrekt angelegter Kleidung steht im Zusammenhang mit der von vielen Eltern genannten Herausforderung der Kleiderauswahl. Viele Kinder mit ASS haben Schwierigkeiten, die adäquate Kleidung für die jeweiligen Wetterbedingungen auszuwählen.

Sie spüren nicht, haben wir heiß, haben wir kalt? Da schaue ich, wer zieht was an und muss ihnen Anweisungen geben. Wenn dann die Sonne kommt oder so: „Am Mittag musst du die Jacke ausziehen oder den Pullover ausziehen.“ Ich bin darauf angewiesen, dass ich das auch in der Schule immer wieder sage: „Schaut bitte,

wenn ihr das Gefühl habt, dass dieses Kind einen hochroten Kopf und wahrscheinlich heiß hat, dass man dem Kind wieder mal sagt, dass es den Pullover ausziehen soll oder so.“ (D9/117)

Einige Kinder fixieren sich auf bestimmte Kleidungsstücke:

(...) Klar, ich muss manchmal mit den Kleidern helfen. Wenn es kalt ist draußen, dann zieht sie einen kurzen Rock an. Wo ich dann sagen muss: „Du Hannah, entweder ziehst du Hosen an oder lange Leggings darunter. Weil das da, ist einfach zu kalt.“ Und das sind wieder diese Momente: Sie sieht es nicht ein, dann schreit sie. (...) (D6/243)

Vereinzelt wird davon berichtet, dass durch dieses Bestehen auf ein bestimmtes Kleidungsstück eine Blockade ausgelöst wird und daraufhin das selbstständige Ankleiden aufgrund dieses Stresses nicht mehr möglich ist.

Ernährung und Essverhalten

Ernährung und Essverhalten sind in fast allen befragten Familien ein nennenswertes Thema. Nahezu alle erwähnen die Anpassung an die Bedürfnisse des Kindes hinsichtlich Ernährung, wie beispielsweise ein Extra-Menü nur für das Kind zu kochen. Andere sind sich bewusst, dass das ‚Lieblingsgericht‘ des Kindes zu Zufriedenheit und stressfreier Zeit beim Essen führt. Darüber hinaus berichten einige Eltern, dass sie bestimmte Ernährungsweisen (z. B. glutenfrei) sowie Nahrungsergänzungen als relevant für ihr Kind mit ASS erachten. Die Nahrungsaufnahme erfolgt bei allen Kindern der befragten Personen selbstständig, jedoch benötigen fast alle eine Aufforderung zum Essen, einige auch eine Aufforderung zum Beenden der Essenssituation. Als Unterstützung wird neben der Aufforderung häufig die verbale Anleitung eingesetzt. In einigen Fällen übernehmen die Eltern einzelne Aufgaben, wie z. B. das Schneiden oder ein Brot streichen. Vereinzelt wird die Notwendigkeit von Kontrolle und Einhalten spezifischer Abläufe thematisiert, um Impulsreaktionen des Kindes zu vermeiden. Hier ist eine hohe Aufmerksamkeit erforderlich hinsichtlich Kontrolle und Ablenkung.

(...) Weil ein gefülltes Glas bei seinem Teller, das fliegt zu 99 %. Und dann darf man nicht nachschenken, weil man das Gefühl hat, dass er noch mehr will. Er muss ganz explizit sagen, dass er noch mehr wolle. Und dann muss man auch

schauen, dass er es dann trinkt. Und ich muss mein Glas eigentlich auf meine falsche Seite stellen, weil sonst nimmt er meines auch und wirft es. (...) (D8/87)

Einige Familien berichten von besonderen Situationen beim Frühstück, die von ein paar Befragten in Zusammenhang mit starker Müdigkeit des Kindes gestellt werden. Entsprechend machen die Eltern dem Kind verschiedene Angebote zum Frühstück und fordern es aktiv zum Essen auf.

(...) Sie würde am liebsten gar nicht essen. Sie würde dann wie einfach für sich ‚nuschle‘, gar nichts machen. Sich nicht an dem beteiligen. Wir sagen immer: „Auch an den Tisch kommen, wir müssen etwas frühstücken. Sonst wird es dir schnell auch komisch, am Morgen musst du etwas essen.“ Und dann sitzen wir alle zusammen an den Tisch. Sie sitzt meistens einfach dort und tut eigentlich gar nichts. Sie hat nicht das Gefühl: „Ich muss jetzt etwas haben“, oder: „Ich will jetzt ein Brot“ oder so. Da müssen wir immer Angebote machen und sagen: „Schau, nimm ein Brot. Willst du lieber eine Maiswaffel, mit etwas drauf?“ (D11/12)

Eine Herausforderung ist allerdings der Zeitdruck am Morgen, wenn das Kind ein sehr langsames Essverhalten zeigt. Andere Kinder sind eher ‚Vielesser‘ und haben ein schlechtes Sättigungsgefühl, die Eltern dieser Kinder regulieren die zur Verfügung stehende Nahrungsmenge. Die Frühstückssituation gestaltet sich in einigen Fällen als ambivalente Situation für die Eltern, denn einerseits möchten sie eine Anpassung des Kindes an ihr Essverhalten, bei dem der Mahlzeit am Morgen eine hohe Bedeutung zugesprochen wird. Andererseits können sie aufgrund des Zeitdrucks nicht dem Bedürfnis des Kindes nachgehen.

Ja. Also wenn man Zeit hat, so, samstags, sonntags, wenn wir alle hier sind, dann isst er mehr. Aber wenn ich arbeiten gehe und ich muss mit ihm aus dem Haus, da ist einfach ... Sonst müsste man um fünf Uhr aufstehen. Das können wir nicht, beide zusammen. Er isst dann nachher sein Frühstück in der Schule. (D8/31)

Ein weiteres Beispiel für die Ambivalenz beim Essverhalten ist das Bedürfnis des Kindes, das Essen mit den Händen anzufassen und die Veränderung von Form und Konsistenz der Nahrung im Mund wahrzunehmen. Dieses Verhalten wird zwar von einigen Eltern auch als Spannungsabbau sowie als rituelle Handlung des Kindes beschrieben, steht jedoch gegen ihre Auffassung und ihr Bedürfnis, sich der gesellschaftlichen Norm anzupassen und das Besteck zu benutzen.

(...) Sie beginnt erst jetzt so richtig, mit dem Besteck zu essen. Das war bei ihr auch so auffallend. (...) Sie hat das mit dem Anfassen, das war bei ihr noch SO lange, INTENSIV. Und einfach etwas in den Mund nehmen, das ist bei ihr immer ein Kauen und mit dem Mund. Das ist für sie auch Entspannung. (D11/476)

Die Gestaltung der gemeinsamen Mahlzeiten zeigt sich in den befragten Fällen sehr divergent. Auf der einen Seite berichten befragte Personen, dass sie dann weniger Wert auf die Einhaltung von Strukturen und Regeln legen. Andere betonen demgegenüber die Relevanz dieser Faktoren, um stressreiche Situationen durch Unruhe und Bewegung des Kindes zu vermeiden. Zum Teil wird von der Anpassung der Wohnung (z. B. Einrichten eines abgegrenzten Essplatzes) oder der Vorgabe von Tischregeln gesprochen. Im Einzelfall verzichten die Familien auf ein gemeinsames Frühstück, wenn durch die räumliche Trennung der Geschwister beim Frühstück die Situation weniger Stress verursacht.

Insgesamt zeigt sich bei den Fürsorgeleistungen, dass es durch die Reduktion der selbstsorgischen Fähigkeiten in spezifischen Teilbereichen zu einem Mehraufwand für die Eltern kommen kann (z. B. Einsatz von Windeln oder Korrektur beim Ankleiden). Häufige Strategien zur Unterstützung des Kindes mit ASS in diesen Bereichen sind das verbale Anleiten, der Einsatz visueller Ablaufpläne sowie die Übernahme der Aufgabe durch die Eltern.

12.1.1.3 Schlafverhalten des Kindes

Im folgenden Abschnitt werden das Schlafverhalten des Kindes sowie dessen Auswirkungen auf die Familiensituation beschrieben. Fast alle befragten Familien benennen das Schlafverhalten des Kindes als relevantes Thema, jedoch beziehen sich einige auf Einschlafprobleme, andere auf Durchschlafproblematiken oder auch auf die morgendliche Aufwachsituation. Einige Kinder hatten in früheren Jahren Einschlafprobleme, die durch verschiedene Einschlafhilfen behoben wurden. Weiter werden Kinder mit sehr niedrigem Schlafbedürfnis beschrieben oder mit einem sehr hohen Bedarf an Schlaf.

Durchschlafen

Die Durchschlafproblematik bezieht sich auf Wachphasen in der Nacht, bei denen die Kinder z. B. aufstehen und herumlaufen, Selbstgespräche führen oder Musik hören.

(...) Er schläft sehr wenig, eigentlich seit Geburt. Und dann beginnt das morgens, meistens schleicht er schon um 5.50 Uhr hinunter und kommt sein Musikgerät holen. Weil das ist bei uns in Verwahrung, weil er hat angefangen, morgens um 3-4 Uhr Musik zu hören, anstatt zu schlafen. Und dann muss man ihn meistens nochmals mahnen, er soll jetzt hinaufgehen. (D9/15)

Es zeigt sich, dass die Eltern der Kinder mit niedrigem Schlafbedürfnis auf die Wachphasen der Kinder hinweisen. Nur bei einem Kind mit hohem Schlafbedürfnis werden kurze Aufwachphasen genannt, die von den Eltern aber nicht als Schlafprobleme bezeichnet werden. Ein Kind benötigt lediglich Unterstützung, wenn es nachts auf WC muss. Einige Eltern berichten bei der Durchschlafproblematik von einer Besserung mit zunehmendem Alter des Kindes. Eine einzelne Person erwähnt einen gescheiterten Versuch, den Schlafrhythmus des Kindes zu ändern.

Aufwachen

Bei den Kindern mit extremer Müdigkeit am Morgen wird auf den Bedarf einer spezifischen Aufwachphase hingewiesen. Bei diesen Kindern werden im Zusammenhang mit ihrer Müdigkeit z. T. eine sehr reduzierte Selbstständigkeit hinsichtlich der Alltagsfertigkeiten, ein niedriger Tonus („Schlaffheit“) sowie häufige heftige Diskussionen („Kampf“) genannt. In einigen wenigen Fällen beruht diese Müdigkeit vermutlich auf der Einnahme von Medikamenten, die hinsichtlich der komorbiden Erkrankung nötig sind. Andere Eltern gehen davon aus, dass das hohe Schlafbedürfnis ihres Kindes in Erschöpfung durch Anpassungsleistungen und Stress begründet ist, die es tagsüber erfährt. Mehrere befragte Personen berichten davon, dass die Tagesform des Kindes vom Zeitpunkt des Aufwachens an ersichtlich ist. Die Eltern reagieren auf diese spezifische Aufwachsituation, indem sie viel Zeit dafür einplanen und dem Kind zur Verfügung stellen, es gestaffelt wecken, ihm Ruhe und Geduld geben sowie Anreize zum Aufstehen.

(...) Und dann wird der Linus geweckt, das ist eine intensive Maßnahme. Da müssen wir zu zweit, immer wieder wecken. Decke weg und „Du musst jetzt aufstehen!“ Und da bringt es auch gar nichts, mit irgendwelchen Drohungen, also: „Wenn du nicht aufstehst, darfst du irgendetwas nicht.“ Das bringt beim Asperger gar nichts. Fertig. Das ist hoffnungslos. Das Einzige, wo man ihn motivieren kann, ist, wenn man ihm sagt: „Schau, ich habe deine Cornflakes gekauft“. Oder: „Deinen Lieblingsjoghurt“. Oder irgendetwas, um ihn positiv zu verstärken. Und

Drohen kann man vergessen. Und wenn wir Glück haben, dann reagiert er auf dieses positive Verstärken. (D4/6)

Die Kinder mit dem niedrigen Schlafbedürfnis sind eher Frühaufsteher. Etliche wachen gegen 5 Uhr oder früher auf. Viele Eltern stellen Regeln auf, um auf dieses Verhalten zu reagieren, beispielsweise dürfen die Kinder erst ab einer bestimmten Uhrzeit in das Schlafzimmer der Eltern. Es wird nur von einem Kind berichtet, das selbstständig mit Wecker aufsteht.

Schlafsituation der Eltern

Ein paar wenige Eltern berichten von Schlafmangel, der Auswirkungen auf ihr Familienleben hat.

Eben, dort passieren überall Fehler, in der Erziehung. Aber das sind dann Dinge, die passieren, welche nicht passieren würden, wenn man genug geschlafen hätte. (D7/478)

Andere der Befragten weisen diesbezüglich auf ihre Maßnahmen zur Selbstsorge hin: nicht mehr in der Nacht aufstehen und kontrollieren, was das Kind macht, oder im Einzelfall das Kind zur eigenen Sicherheit im Bett fixieren.

(...) Aber nach dem, dass wir Jahre lang Nacht für Nacht aufgestanden sind, lasse ich sie einfach mal. Weil sie haben mich immer gerufen und dann musste ich schauen gehen. Und das geht ziemlich an die Substanz. Vor allem wenn das so über sechs, sieben Jahre geht. Nicht nur irgendein Baby, welches ein, zwei Jahre einfach normal ist und dann legt es sich. (D9/31)

Bei den befragten Personen zeigt sich eine Entspannung der Situation mit zunehmendem Alter der Kinder, die dann länger schlafen und zunehmend längere Durchschlafphasen haben. Diese Entwicklung steht höchstwahrscheinlich im Zusammenhang mit der Pubertät, bei der es aufgrund von hormonellen Veränderungen zu einem erhöhten Schlafbedarf kommt (Schirmer, 2009).

Zusammenfassend kann das Schlafverhalten des Kindes mit ASS in zwei unterschiedliche Problematiken eingeteilt werden, die Auswirkungen auf das Zusammenleben als Familie haben können. Zum einen führen Einschlaf- und Durchschlafprobleme des Kindes mit ASS zu einer qualitativ verminderten Schlafsituation der Eltern, zum anderen bedürfen

spezifische Aufwachphasen des Kindes einer Anpassung an die Tagesplanung der Familie. Es wird jedoch auf eine Besserung der Situation mit zunehmendem Alter des Kindes hingewiesen.

12.1.1.4 Selbstorganisation des Kindes

Die Selbstorganisation des Kindes bezieht sich auf dessen Fähigkeiten in Bezug auf die Selbstbeschäftigung, d. h. auf die Frage danach, inwieweit sich das Kind alleine mit einer Tätigkeit befassen kann, sowie auf Fähigkeiten in Bezug zur Selbstständigkeit, also auf Prozesse der Autonomie und Selbstversorgung.

Selbstbeschäftigung

Nahezu alle befragten Personen geben an, dass die Fähigkeiten ihrer Kinder mit ASS zur Selbstbeschäftigung reduziert sind. Vielfach haben die Kinder einen Bedarf an Aufforderung, Anleitung und Ideenvermittlung. Allerdings können sich einige Kinder mit bestimmten Tätigkeiten fast stundenlang beschäftigen, wogegen andere extrem kurze Phasen der Selbstbeschäftigung haben. Eine Mutter bezeichnet diese sehr kurzen Phasen als „Sekunden-Spiele“ ihres Kindes. Einige Eltern begründen die kurzen Selbstbeschäftigungsphasen beispielsweise mit fehlenden Interessen, eingeschränktem Spielverhalten sowie einer hohen Anspannung des Kindes.

(...) Es gibt auch Situationen, wo sie irgendwie ‚hochtourig‘ ist, wo sie es nicht schafft. Dann läuft sie einem einfach hinterher. Dann hat man einfach einen Schatten hinter sich, auf Schritt und Tritt. Wenn man raufgeht, kommt sie rauf, wenn man nach unten geht, kommt sie nach unten (...) (D9/375)

Um die Kinder zu beschäftigen, geben einige Eltern den Kindern konkrete Aufgaben oder beziehen sie in die Erledigung von Alltagstätigkeiten mit ein. Hinsichtlich der Anspannung der Kinder berichten andere Eltern, dass gerade die wenigen Optionen zur Selbstbeschäftigung dem Kind auch Entspannung und Erholung („Abschalten“ oder „Herunterfahren“) ermöglichen. Folgende Möglichkeiten zur Selbstbeschäftigung werden von mehreren Eltern genannt: Aufreihungen (Tiere, Autos, Eisenbahn etc.), Ausräumen von Schränken, Nutzung elektronischer Geräte (Tablet, Computer, Videospiele, TV), lesen und Bücher betrachten, Musik oder Hörbuch hören sowie mit Lego spielen. Weiterhin werden verschiedene Bewegungsaktivitäten (wie z. B. Trampolinspringen) aufgeführt.

(...) Also wir sind beinahe durchgedreht, als er das erste Mal am Computer 30 Sekunden etwas angeschaut hat. Das war für uns: „Ahhhh!“ Dann haben wir das natürlich ein wenig ausgebaut (lacht). „Jetzt machen wir mal eine Minute, zwei Minuten“. Dass man in einer Krisensituation hat sagen können: „Jetzt lasse ich dir hier ein ‚Filmchen‘ laufen und dann schaust du den.“ Er hat nie ferngesehen vorher, nichts. Das hat ihn nicht interessiert. (...) (D8/373)

Selbstständigkeit

Die altersentsprechenden Prozesse zur Autonomie und Selbstversorgung sind bei nahezu allen Kindern eingeschränkt, jedoch lassen sich bei einigen Kindern mehrere Bereiche gelingender Selbstständigkeit finden und bei anderen eine Vielzahl an Themen, bei denen sie auf Unterstützung angewiesen sind.

Die folgenden Aspekte beschreiben Bereiche der gelingenden Selbstständigkeit des Kindes:

- eigenständiger Weg in die Schule, zu Kollegen, zur Therapie etc.;
- selbstständige Aufgabenübernahme – konkrete Aufgaben können nahezu autonom erledigt werden (z. B. Schulaufgaben, kleine u. strukturierte Aufgaben).

Einige Kinder können selbstständig Aufgaben übernehmen, meist sind sie jedoch sehr langsam, wenn sie diese Tätigkeit ausführen. Zu den Bereichen, bei denen viele Kinder mit ASS in ihrer Selbstorganisation eingeschränkt sind, gehören das Aufräumen, Ordnen und Packen nach externen Vorgaben (z. B. Schulsachen, Kleider). Wie zuvor genannt, ist bei einigen Kindern die Fähigkeit zur selbstständigen Handlungsausführung hinsichtlich Hygiene, Ankleiden und Ernährung erschwert. Ebenso führt die ausgeprägte Morgenmüdigkeit einiger Kinder nach Angaben der Eltern zu einer extrem reduzierten Selbstständigkeit. Auch bei den anderen Kindern werden die Prozesse zur Autonomie und Selbstversorgung als von der Tagesverfassung (‚Tagesform‘ hinsichtlich Anspannung) abhängig bezeichnet. Dabei reduzieren stressauslösende Situationen (z. B. Außeneinflüsse, Situationswechsel, Sozialkonflikte, Zeitdruck) die Selbstständigkeit des Kindes so weit, dass Unterstützung notwendig ist.

(...) Und mein Mann begleitet sie noch ein Stück, weil da ist eine Straße, die sie überqueren müssen. Und dann sagt er ihnen „Tschüss“, nachdem sie über diese

Straße gegangen sind. (...) Und je nach Verfassung muss man sie noch begleiten.
Das merkt man gerade. (D11/20)

Die Unterstützung der Kinder variiert zwischen sehr enger Führung resp. Aufgabenübernahme durch die Eltern und der Aufforderung bzw. Anleitung zur Handlungsausführung. Einige Eltern berichten, dass sie aufgrund der verlangsamten Prozesse sowie durch Zeitdruck eher die Aufgaben und Handlungen ihrer Kinder mit ASS übernehmen. Zu den häufig verwendeten Formen der Unterstützung zählen die verbale sowie die visuelle Anleitung (Piktogramm). Viele der befragten Eltern berichten von einem Mehraufwand aufgrund der fehlenden Selbstständigkeit. Bei verbal starken Kindern führen die Eltern Diskussionen hinsichtlich der Unterstützung, des Vergleichs mit den Geschwistern sowie des Abweisens der Unterstützung auf. Im Vergleich mit den Geschwistern betonen nahezu alle Eltern die hohe Selbstständigkeit der jüngeren Geschwister ohne ASS. Jedoch beschreibt eine Mutter auch, dass das jüngere Kind die Fähigkeit zur Selbstorganisation verweigert, um mehr Aufmerksamkeit zu erhalten:

D5: Ja, genau. Der Kleine kann sich auch selber anziehen. Aber er hat ein wenig eine Allüre angenommen. Er findet, er müsse jetzt auch ‚angeschaut‘ werden, (...). (D5/48)

Nahezu alle befragten Eltern thematisieren das Erziehungsziel, dass ihre Kinder im Alltag selbstständiger werden. Entsprechend werden die Fähigkeiten zu flexiblem Handeln und zur eigenständigen Problemlösung sowie mögliche Anpassungen hinsichtlich Alltagserleichterungen von manchen Eltern als relevant betrachtet. Im Sinne der Autonomie möchten die Eltern ihren Kindern das Gefühl der Selbstständigkeit vermitteln, wenn auch mit einigen Einschränkungen. Beispielsweise bieten geführte Therapie-Fahrräder die Möglichkeit, ‚selbstständig‘ Fahrrad zu fahren. Ein paar Eltern nennen konkrete Trainings hinsichtlich der Fortentwicklung der Selbstständigkeit, z. B. das Ankleiden in Teilschritten oder der Weg zum Schulbus unter verbaler Anleitung.

(...) Jetzt üben wir gerade, dass er selber zur Haustüre hinausgeht und in den Bus hineinsteigt. Aber noch ohne Schulrucksack, ohne Tasche. Einfach nur er. Er läuft dann drei Schritte, dann schaut er. Dann sage ich: ‚Gehe jetzt selber‘, weil das Ziel wäre, dass man ihn irgendeinmal oben an der Haustüre verabschieden könnte. Es ist ja nicht weit. Ein paar Schritte. Und er würde selber einsteigen. (...) (D8/39)

Es wird ersichtlich, dass die Selbstorganisation des Kindes hinsichtlich der Fähigkeiten zur Selbstbeschäftigung sowie zur Selbstständigkeit vielfach eingeschränkt ist und ein Bedarf an Aufforderung, Anleitung und Unterstützung besteht. Diese Prozesse stehen oft in Abhängigkeit zur Tagesverfassung des Kindes mit ASS. Große Unterschiede im physischen und psychischen Befinden des Kindes werden auch bei anderen Aspekten der Fürsorge genannt und wirken sich reduzierend auf die selbstständige Handlungsdurchführung aus. Vorsichtig vermutet werden hier Schwankungen der Wahrnehmungsverarbeitung, die einen Einfluss auf die zentrale Kohärenz haben. Bei der Selbstbeschäftigung der Kinder zeigt sich, dass auch die stereotypen Verhaltensweisen oder Spezialinteressen der Kinder Bedeutung erhalten (z. B. als Entspannung oder Möglichkeit der Beschäftigung) und nicht unbedingt als Einschränkung im Zusammenleben als Familie erlebt werden. Weiterhin ist zu beobachten, dass die Selbstorganisation des Kindes, im Sinne der Entwicklung von Alltagskompetenzen bzw. des Erlangens von Selbstständigkeit im Alltagsleben, vielfach zu den Zielen der Erziehung und Förderung zählt und auch gelingende Bereiche der Selbstständigkeit beschrieben werden.

12.1.1.5 Relevanz von Kontrolle und Präsenz

Die Notwendigkeit permanenter Aufmerksamkeit sowie deren Auswirkung auf die Familie werden in diesem Abschnitt thematisiert. Eine Vielzahl der befragten Eltern schildert die Notwendigkeit permanenter Aufmerksamkeit, um Impulshandlungen (z. B. wegrennen, Geschirr werfen, schlagen) sowie Risikoverhalten (z. B. in Bezug darauf, Gefahren im Straßenverkehr einzuschätzen) zu antizipieren und zu reduzieren. Einige Eltern berichten vom Erfordernis präsent zu sein, wenn ihre Kinder mit ASS mit Geschwistern oder Nachbarskindern zusammen sind, damit massive Konflikte verhindert werden.

(...) Sie kann man nie alleine lassen. Wenn ich aufs WC gehe, muss ich einen von beiden mitnehmen. Wenn sie hier jetzt eben mit den Autos am Spielen ist und er hinzukommt, dann kann sie/ Sie hat ihn schon massiv gebissen, in den Fuß, in den Rücken. Einen Büschel Haar ausgerupft. Also, ich muss immer schauen, was sie eigentlich macht (...) (D2/211)

Andere Einzelaussagen weisen darauf hin, dass durch die permanente Präsenz und Kontrolle versucht wird, den Mehraufwand hinsichtlich Haushaltsarbeiten sowie Mehrausgaben in Bezug auf Reparaturen etc. zu minimieren. Einzelne befragte Personen berichten, dass das Bedürfnis nach Präsenz der Bezugsperson vom Kind ausgeht und es die Nähe zu ihr sucht.

(...) Als wir hier hingezogen sind, (...) ist er nicht alleine hinaus. Obwohl es ja ein geschützter Bereich ist. Also da musste ich wirklich nahe bei ihm sein. Und jetzt seit zwei Jahren ist es möglich, dass ich auf dem Balkon bin. Aber er sucht immer den Kontakt. Also ich bin sein Hauptansprechpartner, ich bin quasi sein Anker. (D3/74)

Ebenso erzählt ein Teil der befragten Eltern, dass an einigen Orten die Kinder ohne Anwesenheit der Eltern sein können, beispielsweise beim Spielen im eigenen Kinderzimmer.

Die permanente Aufmerksamkeit der Eltern kann zu Anspannung und Stress führen. Eine befragte Person schildert diesbezüglich von ihrem Versuch, die eigene Antizipation der Handlung des Kindes zu ignorieren und sich bewusst aus der Anspannung zu lösen. Viele Eltern möchten aber auch ihren Kindern mit ASS einen Lernprozess hinsichtlich der Autonomie ermöglichen und die Notwendigkeit ihrer Präsenz reduzieren. Sie wollen ihren Kindern die „lange Leine“ geben, um zugleich eine ‚gewisse‘ Kontrolle beibehalten zu können. Aus diesem Grund werden verschiedene Hilfsmittel (z. B. Therapie-Fahrräder oder Videoüberwachung) eingesetzt.

(...) Wir haben zwei Therapie-Tandem, auf denen die Kinder vorne sitzen, wir hinten. Und das ist etwas, was uns ein bisschen Freiheit gibt. Weil unsere Kinder Gefahren nicht wirklich sehen. Und durch das, dass sie vorne sitzen, sehen wir, was sie machen. Und für sie ist es doch wie völlig selbstständig. (D9/171)

In Bezug auf die Entwicklung der Kinder sprechen einige Eltern von der Erweiterung von Handlungsmöglichkeiten sowie der Reduktion von Impulsreaktionen.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass sich die Relevanz von Kontrolle und Präsenz in der Antizipation sowie Reduktion von Impulshandlungen, Risikoverhalten und (finanziell) Mehraufwand zeigt.

12.1.1.6 Selbstsorge und Partnersorge

Der folgende Abschnitt thematisiert die Optionen zur Selbstsorge, Selbstsorgemaßnahmen im Umgang mit dem Kind sowie Sorgeprozesse im Kontext der Partnerschaft.

Optionen zur Selbstsorge

Vielfach werden von den Interviewten kurze, regelmäßige Auszeiten wie Hobbys und Sport als Ausgleich, Engagement und soziale Aktivitäten mit Bekannten genannt. Darüber hinaus benennen einzelne Personen die gemeinsamen Aktivitäten als Familie, ohne das Kind mit ASS, als Zeiten der Selbstsorge. Relevant sind dabei vor allem die Option sowie die Zeit für spontane, selbstbezogene Momente. Ebenso werden die Möglichkeiten der Reduktion von Strukturen und Planung als hilfreich und angenehm erlebt.

Zeit für selbstbezogene Tätigkeiten steht häufig am Abend zur Verfügung und auch dann, wenn alle Kinder in der Schule sind oder betreut werden. Vielfach wird die ‚kinderfreie‘ Zeit auch für die eigene Arbeit, weitere Haushaltsaufgaben und administrative Angelegenheiten (z. B. Anträge stellen) genutzt. Einige Eltern entwickeln ein Bewusstsein für die Selbstsorge („Zeit nehmen dürfen“) und erkennen ihre eigenen Bedürfnisse und Ressourcen. Bedeutsam sind diesbezüglich die Möglichkeiten für Reflexion und Abstand. Zum Teil wird der Wunsch geäußert, einmal „abschalten“ zu können, ohne ein schlechtes Gewissen zu haben. Divergente Einzelaussagen zeigen die Breite hinsichtlich des Bedarfs an Selbstsorge auf und den Zusammenhang mit der Einstellung hinsichtlich des Umgangs mit diesem Sorgprozess: Dabei steht die Äußerung eines sehr niedrigen Bedarfs an Selbstsorge dem Wunsch nach freier Zeit und dem Wahrnehmen von Anspannung und Erschöpfung gegenüber.

(...) Was ich nicht habe, das sind so die typischen ‚Zonenzeiten‘, welche andere Frauen haben. Das habe ich also schlichtweg nicht. Aber das brauche ich wahrscheinlich auch weniger. (D4/144)

(...) Beim Nachhausefahren habe ich gedacht: Es wäre jetzt schön, wenn ich mal eine halbe Stunde für mich hätte, oder so. (D8/81)

(...) Aber ich bin schon manchmal ein bisschen am Anschlag. Körperlich vielleicht schon nicht, aber ich merke es manchmal so ein bisschen psychisch. Wenn ich am Abend nicht mehr entspannen kann. (D10/109)

Als Einschränkung hinsichtlich der Selbstsorge wird die Verminderung der persönlichen Freizeit gesehen. Allerdings sehen die Befragten diese Einschränkung kaum als negativen Aspekt, da sie entweder davon ausgehen, dass dies eine momentane, zeitliche Be-

schränkung aufgrund des Entwicklungsabschnitts des Kindes ist und später wieder vermehrte Möglichkeiten der Selbstsorge zur Verfügung stehen. Oder sie betrachten das Kind als Lebensaufgabe und die eigene Selbstsorge diesbezüglich ist zweitrangig. Die Eltern der älteren Kinder berichten vom Wachsen der Optionen zur Selbstsorge durch das zunehmende Alter (und die entsprechende Selbstständigkeit) der Geschwister, von der Entwicklung des Kindes hinsichtlich Selbstbeschäftigung sowie durch veränderte Betreuungsmöglichkeiten (z. B. durch die Erhöhung der Zeiten, die das Kind mit zunehmendem Alter in der Schule verbringt).

Selbstsorgemaßnahmen im Umgang mit dem Kind

Die Eltern nennen verschiedene Vorgehensweisen, wie sie mit Herausforderungen hinsichtlich des Verhaltens ihres Kindes umgehen. Häufig führen sie dabei ‚Ruhe bewahren‘ und ‚Geduld haben‘, aber auch ‚dem Kind Zeit geben‘ auf. Dieser letzte Aspekt ist relevant für die Planung im Familienalltag, sodass durch das großzügige zeitliche Kalkulieren der Zeitdruck reduziert wird. Einzelne Befragte geben an, dass sie sich kurz zurücknehmen und auf Distanz zum Kind gehen, damit sie eigene Emotionen entladen können. Bedeutsam erscheint dabei, die eigenen Bedürfnisse und Gefühle wahrzunehmen und dem Kind mit ASS zu zeigen und zu erklären.

(...) Ich habe wirklich das Gefühl: Wenn man das kann und macht und ruhig bleibt, minimiert es alles. Es wird alles feiner, ruhiger, gelassener. Klar, es gibt auch Momente, wo ich das nicht kann. Wo ich auch finde: „Und jetzt ist Ruhe! Jetzt gehst du ins Zimmer, oder ich mache diese Türe zu!“ Oder ich sage: „Ich muss schnell raus, es geht nicht.“ Und das gibt es, das gibt es. Wo ich einfach merke: Jetzt ist die Spitze so was von erreicht. (...) (D11/316)

Der Umgang der Interviewten mit dem Kind in diesen Situationen deckt sich weitgehend mit verschiedenen pädagogischen Leitlinien im Kontext der Thematik ASS (Schirmer, 2006, 2010): z. B. konsequentes Verhalten, klare Kommunikation, Struktur und Ablauf vorgeben, positiv verstärken, Irritationsquellen erkennen und aufzeigen sowie auf Notwendigkeiten und Konsequenzen hinweisen. Ebenso wird entsprechend der Einbezug von Ideen des Kindes genannt, die z. T. sehr kreativ und unkonventionell umgesetzt werden. Darüber hinaus der Einsatz von Lieblingsaktivitäten und Hilfsmittel (z. B. iPod, TV oder Gehörschutz):

(...) Dann habe ich ihn geduscht und den Pyjama angezogen, die Zähne geputzt und ins Bett gebracht. Dann kommt er wieder in einen Schlafsack, der den Reißverschluss am Rücken hat. Und er bekommt wieder sein elektronisches Spielzeug. Und dann darf er einfach nicht zu früh einschlafen, weil sonst ist er am Morgen zu früh. Und doch kann ich ihn nicht bis um 22.00 Uhr wachhalten, weil sonst drehe ich durch. (D8/228)

Viele der befragten Eltern berichten davon, dass sie viel testen und Fehler in Kauf nehmen, um zu einem System im Umgang mit ihrem Kind zu gelangen.

Beziehungspflege

Die Pflege der eigenen Paarbeziehung bzw. die Sorgeprozesse im Kontext der Partnerschaft gestalten sich sehr unterschiedlich. Einige befragte Personen achten darauf, dass regelmäßig Zeit für Partnerschaft möglich ist. Demgegenüber nutzen andere die Zeiten „dazwischen“ und planen dies nicht. Bei einigen wenigen Familien besteht die Möglichkeit, ‚Kurzferien ohne die Kinder‘ zu machen, hier zeigt sich die Relevanz von unkomplizierten und zuverlässigen Betreuungsmöglichkeiten (z. B. Großeltern). Einzelne Personen erwähnen im Kontext der Beziehungspflege den gemeinsamen Humor sowie die geteilte Psychohygiene als hilfreiche Aspekte. Ebenso bedeutsam ist das Ermöglichen von Auszeiten für die primäre Bezugsperson. Dabei wird z. B. mittels Aufgabenübernahme durch Partner oder externe Personen (z. B. Haushaltshilfe) eine Stressreduktion ermöglicht:

(...) Und dann haben wir gesagt: „Ok, wir stellen mit diesem Geld eine Putzfrau ein“. Und jetzt ist Ben ja im Kindergarten, jetzt könnte ich gut selber putzen. Aber mein Mann hat einfach gesagt: „Hör zu, du hattest es immer so stressig, jetzt machst du einmal etwas für dich. Oder genieße es einfach. Oder mach alles andere, was du sonst noch machst, einfach am Morgen. Dass wirklich, wenn am Mittag der Ben kommt und Juna am Nachmittag kommt, dass du einfach Zeit für die Kinder hast.“ (D2/217)

Eine Einzelaussage thematisiert in diesem Zusammenhang eher die Selbstsorge und sieht primär die Stärkung des Einzelnen vor der fehlenden Zeit für Partnerschaft.

Insgesamt lässt sich eine Breite an Möglichkeiten zur Selbst- sowie zur Partnersorge finden, häufig sind dies jedoch eher kurze, regelmäßige ‚Auszeiten‘. Es zeigen sich ein

unterschiedlicher Bedarf sowie eine differente Wahrnehmung hinsichtlich der Relevanz dieser Sorgeprozesse gegenüber den Fürsorgeprozessen. Um die eigenen energetischen Reserven bezüglich der herausfordernden Verhaltensweisen des Kindes zu bewahren, werden emotionale Aspekte (wie z. B. Geduld haben oder Wahrnehmen eigener Bedürfnisse), zeitliche Faktoren (z. B. großzügige Zeitplanung) sowie die Kenntnis von Leitlinien im Kontext der Thematik ASS als relevant erachtet.

12.1.2 Balancemanagement

Das Balancemanagement umfasst die Themenbereiche Organisation und Koordination, Planung im Kontext der Familie sowie Vereinbarkeit von internen und externen Ansprüchen.

12.1.2.1 Organisation und Koordination

Bei der Organisation und Koordination des Familienlebens stehen die Absprachen zur Verteilung von Tätigkeiten und Aufgaben innerhalb der Familie im Fokus. Dabei zeigen sich unterschiedliche Muster im Vorgehen: Einige der Interviewten berichten von spontanen Absprachen sowie von Flexibilität hinsichtlich der Aufgabenübernahme. Zum Teil wird dabei die gemeinsame Erledigung von Haushaltsaufgaben (z. B. Einkaufen, Putzen) genannt und die Zusammenarbeit als Kooperation beschrieben. Vorab festgelegt ist meist jedoch die Verteilung in Bezug auf Verantwortung für die Kinder. Demgegenüber stehen befragte Personen, die von einer festen Aufgabenverteilung sowie von Absprachen und Vereinbarungen im Voraus berichten. Einige Befragte führen die ressourcenorientierte Verteilung der Aufgaben hinsichtlich eigener Kräfte, Bedürfnisse und Stärken sowie der Abstimmung der Aufgaben mit den zur Verfügung stehenden Ressourcen an. Meist ist jedoch die Organisation und Koordination des Alltags Aufgabe der Mutter und steht in direktem Zusammenhang mit weiteren Aufgaben im Bereich der Haushaltsführung. Vereinzelt werden dabei Aussagen zur Aufforderung des Partners zur Unterstützung geäußert. Hingegen thematisieren andere das Abgeben und Teilen von Aufgaben und Verantwortung im Sinne eines Lernprozesses im Rahmen des Balancemanagements:

(...) weil wir mussten lernen, dass wir ein Team sind. Ich musste das auch lernen. Dass es nicht geht, wenn ich das wie organisiere und das Gefühl habe, dass wir es nicht zusammen machen. Sondern dass ich wie merke: Hey, ich habe ein Problem, er ist auch noch da. Und wenn das so ist, funktioniert es besser, auch das Ganze. Man hat dann auch das Gefühl, man trage es zusammen. Am Anfang hatte

ich mehr das Gefühl, dass ich das trage, das Schwierige. Dann hat er auch mehr gearbeitet, musste viel auch am Abend arbeiten. Und am Morgen hat er bis am Mittag geschlafen. Dann hatte ich wirklich das Gefühl, dass ich alles manage und alles trage. Und mittlerweile ist das nicht mehr so. (D11/356)

Einige Personen sprechen von einer ‚Aufgabenpflicht‘, die vor allem bei jüngeren Kindern als große Herausforderung gesehen wird. Als Reaktion darauf wird der Einsatz einer Haushaltshilfe zur Entlastung oder der bewusste Wechsel in der Betreuung thematisiert. Den bewussten Wechsel in der Betreuung erachten einigen Eltern auch als förderlich für die Eltern-Kind-Beziehung der zweiten Bezugsperson. Die Belastung der Aufgabenübernahme erhöht sich bei getrennten Wohnverhältnissen der Eltern, da sich die Möglichkeiten zur Aufgabenteilung reduzieren. Denn die Mehrzahl der befragten Personen berichtet, dass die Väter meist am Abend sowie z. T. auch am Wochenende die Betreuungsarbeit übernehmen.

D5: Ich wohne ja nicht mit dem Vater der Kinder zusammen. Er hat eine separate Wohnung. Wir sind aber nicht getrennt. Wir sind zusammen, aber wir haben einfach separate Wohnungen. Die Kinder wohnen bei mir. Das meiste lastet eigentlich auch auf mir. (D5/24)

(...) Da habe ich mehrheitlich die Arbeit gemacht. Weil sonst ist es schon so, dass am Abend eigentlich mein Mann übernimmt. Dass ich dann je nach dem noch ein bisschen arbeiten kann. (...) (D4/38)

In vielen befragten Familien übernehmen je nach Alter auch die Geschwister verschiedene Aufgaben (z. B. Betreuungsaufgaben oder Kochen). In ein paar Fällen wird davon berichtet, dass auch die Kinder mit ASS kleine Haushaltstätigkeiten oder konkrete Aufgaben selbstständig ausführen oder mit ihnen eine gemeinsame Tätigkeit (z. B. Aufräumen – Unterstützung hinsichtlich Selbstorganisation) durchgeführt wird.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass sich in der Organisation und Koordination des Familienlebens Muster der eher ‚traditionellen‘ Familienorganisation (z. B. feste Rollenverteilung) sowie neuere Einflüsse (z. B. flexible Rollenverteilung oder ressourcenorientierte Verteilung) finden lassen. Beispielsweise wird der bewusste Wechsel der Betreuung des Kindes mit ASS im Zusammenhang mit der Partner- und Selbstsorge sowie mit der Förderung der Eltern-Kind-Beziehung gesehen. Die Mütter sind meist für die Organisation

und Koordination, für den Bereich der Haushaltsführung sowie für die weiteren Fürsorgeleistungen innerhalb der Familie verantwortlich. Häufig unterstützen die Väter in vielen Bereichen und übernehmen mehrheitlich die finanzielle Absicherung der Familie. Aufgrund des Mehraufwands bei den Fürsorgeprozessen und der breit gefächerten Aufgabenübernahme kann davon ausgegangen werden, dass viele Mütter hohe Ansprüche an sich stellen, um das eigene Funktionieren in der Familie sowie an ihrem Arbeitsplatz zu gewährleisten. Bei der Betrachtung der Aufgabenverteilung im Gesamtkontext der Familie zeigt sich, dass die Geschwister und die Kinder mit ASS je nach Alter und Möglichkeiten angepasste Aufgaben übernehmen.

12.1.2.2 Planung im Kontext der Familie Bedeutsamkeit von Planung

Das Erfordernis von Planung ist bei allen befragten Familien notwendig, eine Einzelperson gibt allerdings an, dass viele Aktivitäten und Abläufe „relativ“ spontan möglich sind. Neben der Relevanz hinsichtlich einer Kalkulation von Zeiträumen (z. B. um Zeitdruck zu reduzieren und einen ruhigen Ablauf zu ermöglichen) wird mit der Planung des Alltags versucht, eine Reduktion von Blockaden sowie Impulsreaktionen des Kindes mit ASS zu erreichen, einen Mehraufwand durch ungewollte Handlungsmöglichkeiten des Kindes zu vermindern sowie Unregelmäßigkeiten zu reduzieren:

(...) Dort merke ich auch, dass es für sie wirklich schwierig ist, wenn es plötzlich heißt: „Wir machen das.“ Je nachdem geht das gar nicht. Und es gibt auch Tage, wo ich weiß, da muss man gar nicht kommen mit so einer Idee. (D11/108)

(...) Vielleicht habe ich ihn nicht genügend vorbereitet. Ich weiß nicht. Das ertrug er dann schon gar nicht. Dann ist der erste ‚Flipper‘ gekommen. (D5/30)

Einige Personen versuchen, durch die verminderte Planung das Lernziel ‚Flexibilität‘ zu fördern.

(...) Man muss so zweigleisig fahren. Es muss einerseits schon strukturiert sein, sonst kommt er in Stress. Aber das muss es auch, wenn sie vier Kinder haben, sowieso. Weil sonst kriegen sie selbst Stress. Wir sind ziemlich durchorganisiert, wann wer was machen muss. (...). Aber sonst braucht es für die Asperger, finde ich eben, dass sie lernen, dass nicht alles immer gleich sein muss. (D4/64)

Anhand dieses Zitats wird deutlich, dass Familien mit einer Mehrzahl an Geschwistern, unabhängig von der Diagnose, von einer Bedeutsamkeit der Planung aufgrund der Familiengröße sprechen.

Als Herausforderungen bei der Planung werden wechselhafte Reaktionen, unerwartete Stimmungswechsel sowie Verweigerung des Kindes mit ASS genannt. Dabei zeigt sich, dass das Verhalten des Kindes nicht immer abgeschätzt werden kann. Durch diese Reaktionen kann es zu Verzögerungen sowie zur Störung des Tages- und Zeitablaufs kommen und damit zu Zeitdruck. Weitere Herausforderungen werden im hohen Zeitbedarf für die Organisation sowie in der Koordination der verschiedenen Ansprüche (z. B. Zeiten von Schule, Arbeit, Familie) gesehen. Eine große Herausforderung sind spontane Aktivitäten, die sehr abhängig von der Tagesform des Kindes sind.

Planungsstrategien

Bei den Planungsstrategien für den gemeinsamen Familienalltag zeigt sich als zentrales Element die Vorbereitung des Kindes auf die beabsichtigten Vorhaben, was sehr häufig verbal – aber auch visuell – umgesetzt wird. Diese Strategie zielt darauf ab, dem Kind Vorhersehbarkeit zu ermöglichen, um z. B. räumliche sowie situative Übergänge zu erleichtern. Entsprechend wird eine genaue Vorinformation benötigt, aber auch eine hohe, eigene Flexibilität und die Option von Handlungsalternativen. Diesbezüglich machen einige Eltern darauf aufmerksam, dass bei der Planung der Einfluss der Tagesform des Kindes sowie spontane Stimmungswchsel beachtet werden sollten.

(...) Ja, und wenn er eben seine Anfälle hat, dann hat er sie. Das ist natürlich schon sehr schwierig, so das Unberechenbare. Er stört in diesem Sinne dann auch ein wenig den Zeitablauf. (D5/284)

Einige Eltern möchten aber auch mit dem bewussten Austesten von verschiedenen Vorgehensweisen einen Lernprozess bei den Kindern auslösen, sie reduzieren z. B. bewusst die Vorinformationen und führen im Nachhinein eine Reflexion mit dem Kind durch. Vereinzelt sprechen sich die befragten Personen für das Improvisieren und Rückgreifen auf Alternativlösungen aus, damit sie die Planung minimieren und auf unvorhersehbare Ereignisse reagieren können.

(...) Weil es ist kein Tag gleich. Und es kann sein, dass wir es wunderbar haben miteinander. Es kann auch sein, dass nichts klappt. Und dann muss man einfach improvisieren und eine Lösung suchen. (D6/41)

Damit stehen diese Aussagen der Mehrheit gegenüber, die von ‚durchgeplanten‘ Tagen spricht, bei denen kaum eine Zeitverschiebung möglich ist.

(...) Der Tag ist auch bereits voll durchgeplant. Wir wissen haargenau, dann das – dann das und da gibt es keine Zeitverschiebung. Das ist durchgeplant (lacht). (D3/412)

Ich werde verrückt, wenn ich meinen Kalender anschau. Und alles ist verplant und alles ist schon gesagt. Wir müssen natürlich sehr vieles vorwarnen, damit es ruhig läuft. Und dann ist es auch so. (...) (D7/106)

(...) Ihr Lieblingsthema ist: „Was gibt es heute zum Mittagessen?“ Ich habe zwar einen Menüplan, aber damit ich doch noch einigermaßen flexibel bin, haben wir abgemacht, dass ich es ihnen nicht morgens vor 6 Uhr 30 sagen werde. Morgens um 6 Uhr 30 dürfen sie mich fragen, dann wissen sie, was es gibt und das gibt es. Ich weiß zwar, was es die ganze Woche gibt, aber manchmal kommt mir plötzlich etwas dazwischen und dann werde ich so inflexibel und habe Beschwerden und Diskussionen. Und so hat sich das ganz gut eingependelt. (D9/121)

Darüber hinaus gilt die Berücksichtigung der Interessen und Bedürfnisse des Kindes als bedeutend bei der Planung. Dabei wird in einigen Beispielen vor allem den Kindern mit der Diagnose Asperger-Syndrom eine bewusste Entscheidungsmöglichkeit gegeben, die entsprechend von den Eltern auch akzeptiert wird.

(...) Durch das, dass wir ihm einfach solche Möglichkeiten geben, biete ich ihm eine Welt an, in der er nach seinem Gefühl ausprobieren kann. Ein gewisser minimaler Druck muss schon da sein, sonst macht er nichts. Aber es ist so minimal, dass er weiß: „Es geht gar nicht“, dann sage ich nicht: „Probiere es nochmals.“ Sondern dann geht es gar nicht. Und es ist also noch nie ‚gar nicht‘ gegangen. Aber er hat jede Zeit die Möglichkeit. Und das sage ich ihm auch. (D4/58)

Anpassungen und Kompromisse hinsichtlich der Bedürfnisse des Kindes werden im Zusammenhang mit der Alltagsplanung von nahezu allen befragten Familien vorgenommen. Ebenso wird meist versucht, dem Kind einen festen Ablauf zu ermöglichen, der täglich – im Sinne einer ritualisierten Alltagshandlung – wiederholt wird. Erleichterungen in der Planung des Familienalltags werden durch das Ausführen von parallelen Tätigkeiten resp. im Verbinden von verschiedenen Tätigkeiten in der zeitlich weitläufigen Planung sowie im Einbezug von modernen Medien gesehen. Einige der befragten Familien planen z. B. Termine und Vorhaben schon weit im Voraus und in gemeinsamer Absprache. Dazu nutzen viele eine elektronische Agenda und teilen diese meist mit dem Partner, sodass Terminänderungen direkt vermerkt werden. Ein weiteres Beispiel für den Einbezug von modernen Medien ist der Lebensmitteleinkauf, der zwar von einigen Familien weiterhin als Großeinkauf nach Menüplan organisiert wird, doch häufig auch als Bestellung über das Internet erfolgt:

Einkaufen am Abend per LeShop [Online-Supermarkt in der Schweiz]. Ich habe mir selbst geholfen. Weil, wenn wir mit ihm in einen Laden gehen, mit dem Sascha, dann ist er so überreizt. (D3/132)

Zur Erleichterung der Alltagsplanung werden von den Interviewten verschiedene Hilfsmittel eingesetzt:

- visuelle Darstellungen zur Vorhersehbarkeit – Tages- u. Wochenplan, Agenda für Kinder, Familienplaner, virtuelle Agenda, Piktogramm, Regelpläne, spontane Darstellungen auf Papier, Menüplan usw.;
- Übernahme von Beispielen aus der Therapie, z. B. dem TEACCH – Listen, Karten, Klebesymbole, visuelle Markierungen in der Wohnung
- zeitliche Begrenzungen – Timer, digitale Uhren etc.;
- elektrische Geräte – SmartPhone, Tablet-PC (Kalender, Wecker, Piktogramm-Apps), DVD, mp3-Player (als positiver Aspekt wird oft auch der Kopfhörer genannt), TV;
- Internet – Fotos (zur Vorhersehbarkeit bzw. Information des Kindes).

Der Einbezug von verschiedenen Hilfsmitteln (z. B. visualisierten, zeitlichen Ablaufplänen) wird auch als hilfreiche Orientierung für die Geschwister sowie für die Eltern selbst betrachtet:

Ja. Weil wenn man es natürlich so aufgeschrieben hat, dann kann man nicht sagen: „Ah, jetzt gehen wir doch erst dann und jetzt machen wir“ ... Weil, ich habe das

Gefühl, man ist doch von Natur aus ein bisschen so, dass man sagt: „Ah, ja. Wir können ja eine halbe Stunde später, oder eine Stunde später“. Oder: „Ah, jetzt spielen sie so schön, gehen wir halt gar nicht“. Dass man auch merkt: Ah, ich habe mit ihr wie einen Vertrag gemacht, ich muss mich jetzt auch daran halten. Ich finde, es ist ja auch ein wenig für uns eine Stütze. (D11/116)

Die Planung im Kontext der Familie erscheint insgesamt relevant, um das Stresserleben der Eltern (z. B. hinsichtlich des herausfordernden Verhaltens) zu reduzieren und um durch die Kalkulation von Zeiträumen und die Verminderung von Unregelmäßigkeiten eine Vorhersehbarkeit für das Kind zu ermöglichen. Diesbezüglich setzen die Eltern verschiedene Planungsstrategien, Alltagsanpassungen sowie Hilfsmittel ein, die z. T. hohe Flexibilität und Varianz an Handlungsmöglichkeiten vonseiten der Eltern erfordern. Diese Anforderungen werden in einigen Fällen auch auf die Kinder mit ASS übertragen, damit ein Lernprozess im Hinblick auf den Umgang mit unvorhersehbaren Ereignissen erfolgen kann. Es zeigt sich, dass das Zusammenleben der Familien einerseits durch die Notwendigkeit an Planung (z. B. durch fest strukturierte, zeitliche Abläufe) und andererseits durch den Bedarf an flexiblen Alternativen bestimmt ist. Diese gegenläufigen Ausrichtungen der Organisation nehmen die Befragten sehr unterschiedlich wahr. Dabei kommt meist dem Aspekt der Planung eine hohe Gewichtung zu, da er entweder als Einschränkung oder auch als Unterstützung im Zusammenleben erlebt wird. Demgegenüber erscheint der Aspekt der Flexibilität eher als eine Reaktion auf das Verhalten und die Bedürfnisse des Kindes und nur im Kontext der Ziele von Erziehung und Förderung als bewusster Faktor.

12.1.2.3 Vereinbarkeit interner Ansprüche

Zur Vereinbarkeit der internen Ansprüche werden in der vorliegenden Arbeit die Anpassungsleistungen der Familie, der Umgang mit divergenten Bedürfnissen sowie die Gestaltung der Wochenend- und Ferienzeiten gezählt. Bei diesen Thematiken zeigen sich die Einstellungen und Handhabungen der Familie in Bezug auf Anforderungen und Bedürfnisse im Kontext von ASS sowie bezüglich der Interessen und Bedürfnisse aller Familienmitglieder.

Anpassungsleistungen

Ein großer Teil der befragten Familien berichtet vom Erleben der verschiedenen Anpassungsleistungen, die sie im Zusammenleben erfahren, und von den adaptiven Veränderungen

im Familienleben durch die Ausrichtung auf die Bedürfnisse des Kindes mit ASS. Allerdings zeigt sich die Wahrnehmung hinsichtlich dieser Anpassung als individuell verschieden. Beispielsweise berichtet eine befragte Person, dass schon vor dem Diagnoseerhalt eine Veränderung stattgefunden hat und nach einer Krisensituation dann eine bewusste Anpassung erfolgte. Dabei wurde die gesamte Familiensituation betrachtet, um (neue) Bedürfnisse zu erkennen und den veränderten Umgang mit den eigenen Bedürfnissen wahrzunehmen. Einige Familien stellen auch eine Wandlung des eigenen Relevanzsystems und der Werte fest. In diesem Zusammenhang wird auch von „raus aus dem Schema“ gesprochen, was sich auf die Handhabung mit Normerwartungen bezieht.

(...) Aber dann haben wir irgendwann auch gemerkt, dass wir etwas leben, was uns gar nicht entspricht. Also, unserer Situation mit den Kindern, wie wir es genau wollen, - es hat gar nicht mehr dem entsprochen. Dass wir irgendwie einfach ein Schema gefahren sind und das Gefühl hatten, dass das jetzt das richtige Schema ist. Und irgendeinmal haben wir gemerkt, dass wir das gar nicht so wollen. Dass wir es ganz anders machen müssen und dann funktioniert es. (D11/358)

Weitere befragte Personen berichten von einer Erleichterung durch die adaptiven Veränderungen mit der Orientierung auf die Bedürfnisse und Ansprüche des Kindes mit ASS.

(...) Sei es das Haus, sei es der Garten, sei es Ferien, sei es Freizeit, es ist eigentlich angepasst. Aber einfach auch, weil wir gemerkt haben, dass wenn wir es anpassen, geht es allen besser. Es wird schlussendlich einfacher für alle. Wir können uns selber viel Stress machen oder wir können uns den ersparen. Dann ist es einfacher, wenn wir uns den ersparen. (D9/207)

Bei einigen Beispielen steht das Kind mit ASS im Fokus des Familienlebens und es erfolgt eine Anpassung aller Familienmitglieder an die Bedürfnisse des Kindes. Demgegenüber betonen Einzelne die Bedeutsamkeit der Berücksichtigung eigener Bedürfnisse. Nahezu bei allen Familien wird im Kontext der Anpassungsleistungen auf gewisse Aktivitäten verzichtet (z. B. Besuch von öffentlichen Festen oder großen Familienfeierlichkeiten) und der Kontakt zu anderen Familien reduziert. Darüber hinaus werden vielfach Anpassungen der Wohnverhältnisse erbracht. Um die Wohnsituation den Bedürfnissen des Kindes mit ASS anzupassen, sind einige Familien umgezogen oder haben entsprechend den Ansprüchen des Kindes bauliche Maßnahmen veranlasst. Neben dem Minimieren von Dekoration und Möbeln sowie dem Einsatz der Möbel zur Begrenzung nennen die Eltern dabei verschiedene Maßnahmen

zur Sicherheit und zur Vereinbarkeit der unterschiedlichen Ansprüche, wie z. B. Verriegelung von Fenstern, Türen und Schränken sowie Begrenzungen (Gartenzaun, Absperrgitter).

Der Autismus bestimmt unser Leben. Wir haben ein Haus, das eingerichtet ist für Kinder mit Autismus. Wenn Sie sich bei uns umschaun: Es hat keine Bilder mehr, es hat keine Pflanzen mehr. Das ist wegen der Einfachheit. Wir haben eine Weile lang Kinder gehabt, die so viele Sachen herumgeworfen haben und das gibt nur Stress. Dann fällt ein Bild hinunter, dann kippt ein Pflanzentopf aus, dann reißt man die Blätter aus in der Wut und man schießt sich gegenseitig etwas hinterher. Und wenn das alles weg ist, ist es erstens einfach zum Abstauben. Ich muss weniger abstauben. Und zweitens muss ich mich auch nicht mehr ärgern. Wenn kein Bild mehr hängt, kann auch keines mehr hinunterfallen. (D9/203)

Wir haben an jedem Fenster auch ein Schloss. Also im oberen Stock. Alle Kinderzimmer sind immer abgeschlossen. Das Schlafzimmer, das muss abgeschlossen sein. Und wer es offen lässt, ist selber schuld. Ja, das ist einfach ganz wichtig. Natürlich nicht etwas herumstehen lassen. Es ist jetzt schon super, dass ich eine Blume auf dem Tisch habe. Das wäre jahrelang unmöglich gewesen. (D8/360)

(...) Die Tischsituation ist ziemlich stressig. Hat sich beruhigt, seit dieser Schrank hier quer drin steht. Derjenige, der das gebracht hat, hat gefunden: „Es hat doch da Platz“. Und ich: „Ja, es hat Platz. Aber es steht so“. Seit es ein bisschen ein engerer Raum ist, hat es sich ein wenig beruhigt. Dass er nicht immer wegläuft. (D7/118)

Als Ziel dieser Anpassungen führen einige Befragte die Reduktion von Stress oder auch die Aufgabe, das Kind vor Überforderung zu schützen, an. Eine Einzelperson berichtet davon, dass die Konsequenzen getragen werden müssen, sofern die Bedürfnisse des Kindes ignoriert wurden. Die unterschiedlichen Aussagen der Teilnehmenden zur

Vereinbarkeit der internen Ansprüche können zu den folgenden Strategien zusammengefasst werden.

- *Bedürfnisse und Ansprüche des Kindes erkennen*: Bedürfnisse identifizieren, sich darauf einlassen und sie weitgehend als ‚handlungsbestimmend‘ akzeptieren; diesbezüglich die Tagesform des Kindes wahrnehmen sowie generell seine Ressourcen – aber

auch seine Stresspunkte sehen; je nach Möglichkeiten Gespräche zur Reflexion mit dem Kind führen.

- *Bewusstsein für (mögliche) Herausforderungen entwickeln:* wie Notwendigkeit von Planung und Struktur (z. B. Tagesrhythmus auf Kind ASS ausgerichtet) oder die Relevanz von Sicherheit und Kontrolle beachten und im Familienalltag implementieren.
- *Flexibilität im eigenen Handeln:* Kompromisse eingehen (z. B. Erziehungsansprüche relativieren, um die eigenen Bedürfnisse mit denen des Kindes zu vereinbaren) sowie die Akzeptanz von besonderen Verhaltensweisen (in begrenztem Rahmen). Beispielsweise die Übernahme von Selbstsorgeaufgaben des Kindes sowie die Unterstützung hinsichtlich des Sozialverhaltens.
- *Wahrnehmen eigener Bedürfnisse:* z. B. Erschöpfung oder Stress spüren, aber auch eigene Kräfte und Ressourcen identifizieren. Ebenso die positive Gewichtung des eigenen Lernprozesses (z. B. in Bezug auf die Kenntnis der Bedürfnisse des Kindes oder der Beobachtung von Fortschritten und Entwicklung).
- *Reflektieren und Handeln hinsichtlich der Familiensituation:* Suche nach Vereinbarkeitslösungen sowie Sensibilität für ungeklärte Konflikte (z. B. zwischen Ehepartnern, Geschwistern oder weiteren Verwandten) entwickeln; Abwägen der Situation bezüglich der verschiedenen Bedürfnisse und Ansprüche.

Eine weitere Anpassungsleistung in Bezug auf die Vereinbarkeit der internen Ansprüche wurde induktiv aus den Interviews heraus entwickelt. Eine Vielzahl der befragten Personen betonte die Leistung des Kindes mit ASS, die durch Situationsanpassungen außerhalb des Familienkontextes geschieht (z. B. in der Schule, durch externe Besuchspersonen oder auch den Besuch in anderen Familien) und die wiederum einen Einfluss auf das Geschehen innerhalb der Familie hat. In diesem Sinne wird im vorliegenden Text von einer Normanpassung gesprochen. Die Eltern berichten diesbezüglich von Stress, von hoher Anspannung sowie vom „Zusammenreißen“. Zum Teil würden die Kinder hohe Anforderungen an sich stellen, um der Norm bzw. ihrer Vorstellung davon zu entsprechen.

Sie wenden eine enorme Selbstkontrolle an, um sich der Norm anzupassen, was einen hohen Bedarf an Kraft und Ressourcen erfordert. Relevant erscheint hierbei, dass diese Beschreibungen nicht nur bei den integrativ beschulten Kindern erwähnt werden. Im Zusammenhang mit dieser Anpassung sprechen viele Eltern von der Aufgabe, der Familie diesem

Stress entgegenzuwirken, die Möglichkeit zum „Herunterfahren“ und zum Verarbeiten der Eindrücke zu bieten.

(...) Er braucht etwas, um ihn vom Tag herunterzufahren. Da hat er ein Ritual, welches ihm sehr gut hilft. Er sitzt vor den Computer mit Kopfhörern (...) und macht dort etwas. Also meistens surft er irgendwie herum. (...) Für ein anderes Kind ist die Schule vielleicht ein Randdasein. Für einen Asperger ist das ein Teil, welcher ihn dann dauernd stresst. Wo ich ihn wieder auffangen muss. Dieser Stress geht in unser Familienleben, ins Wochenende hinein. (D4/12)

Es wird von langen Erholungsphasen sowie vom „Entladen“ der Anspannung berichtet, z. T. kommt es dadurch zu Konflikten zwischen den Geschwistern. Demgegenüber erwähnen die Befragten auch Themen wie „losgelöst sein“, Sicherheit zu Hause sowie Ruhe und Zufriedenheit im Zusammenhang mit der Anpassungsleistung. Eine Person schildert, dass sie das Kind nicht von fremden Personen betreuen lassen, da es eine zu große Anpassungsleistung des Kindes verlangen würde.

Umgang mit divergenten Bedürfnissen

Häufig wird hinsichtlich des Umgangs mit divergenten Bedürfnissen in der Familie vom Angebot an Alternativen und Kompromissen gesprochen. Meist bezieht sich dies auf das Kind mit ASS, dem dieses Angebot bereitgestellt wird, um die Bedürfnisse des Kindes mit denen der Eltern oder Geschwister zu vereinbaren. Dies geschieht oft anhand von Ablenkungen, mit Belohnungssystemen sowie mit „Überzeugungsarbeit“. Das folgende Beispiel verdeutlicht, dass bei der Vereinbarkeit z. T. auch eher unkonventionelle Ideen angewandt werden:

(...) Ruben hat mit Papa immer Diskussion geführt, wenn der den Rasen gemäht hat. Ruben ist so, dass er sehr gerne über andere Leute bestimmt. Wenn er sagt, was sie wann zu tun haben. Und dann kam mein Mann von der Arbeit nach Hause, vielleicht mit ‚so einem Kopf‘, weil er riesigen Stress im Geschäft hatte. Und so: „Ah, jetzt will ich mal einen Moment ausruhen“. Ruben hat unten in der Garage gewartet und hat gesagt: „Du heute: Brumm brumm!“. Und dann wurde Papa wütend. Und dieses Spiel, das ist jetzt wirklich seit Jahren. Und zufälligerweise haben wir in einem TEACCH-Buch so einen Handmäher gesehen, schauen dieses Bild an und dann sage ich zu meinem Mann: „Du, das ist die Lösung. Ruben

mäht von nun an selber den Rasen“. Weil mit dem Benzin-Mäher ist es viel zu gefährlich, wegen den Messern. Und seither hat er tatsächlich einen Handmäher. Und es ist Rubens Job. (D9/101)

Bedeutsam wird von vielen befragten Personen Geduld und Ruhe in Ausnahmesituationen und die Option der Unterstützung für das Kind mit Autismus erachtet, z. B. Erleichterungen durch Strukturierung, Einhalten von Absprachen und konsequentes Verhalten sowie ein begrenztes Angebot an Alternativen und häufige Aufforderung dazu. Einige Befragte betonen die Relevanz des rechtzeitigen Abbruchs, um das Kind mit ASS aus der Situation herauszunehmen.

(...) Oder ihn rausnehmen und sagen: „Komm, du kannst noch ein Glas Cola haben“, oder so etwas, was es zu Hause nicht gibt. Wo er sich locken lässt. Schnell rausnehmen, beruhigen, hinunterfahren. Und nachher wieder gehen. (D7/184)

Andere Interviewte weisen auf den Lernprozess des Kindes hin, damit es eigene Bedürfnisse äußern kann.

(...) Also auch das mussten wir ihm beibringen: „Sag nein. Sag: Ich will alleine sein“. Also nur schon das: „Ich will alleine sein. Du musst nicht mit den anderen zusammen sein. Es ist nicht notwendig“. Und das hat viel gebracht. (D3/513)

Vereinzelt verweisen die Befragten auch auf eine Lenkung der Bedürfnisbefriedigung hin, bei der zu bestimmten Zeiten eine nahezu für alle Familienmitglieder gleiche Abdeckung der Bedürfnisse ermöglicht wird. Diesbezüglich werden die freien Zeiten am Wochenende resp. das Bedürfnis nach Erholung am Wochenende erwähnt.

Besonders bei jüngeren Kindern wird die Unterstützung im Konfliktfall genannt, um den Geschwistern sowie den Kindern mit ASS Lösungen, klare Absprachen oder Regelungen anzubieten. Das Beachten der Geschwister mit ihren Bedürfnissen und Ansprüchen thematisieren viele Eltern als bedeutsamen Aspekt im Kontext der Vereinbarkeit interner Ansprüche. Dabei werden auch den Geschwisterkindern Alternativangebote und Ausgleichszeiten ermöglicht. Diesbezüglich bieten einige Eltern Zeitfenster ohne das Kind mit ASS, andere sprechen sich deutlich gegen solche Angebote aus und heben die Relevanz der Geschwisterbeziehung hervor:

(...) Das hat man mir auch schon vorgeschlagen, so nach dem Motto: „Du musst schauen, dass du mit Leonie auch mal alleine kannst. Und mit ihr alleine in den Zoo“. Und ich muss einfach sagen: „Nein, wir sind eine Familie, wir gehen zusammen in den Zoo“. Klar wird es das später mal geben, dass sie mal shoppen will und das wird Sascha nicht groß interessieren. Das wird es schon auch mal geben. Aber ich finde vor allem in diesem Alter, in dem beide gerne in den Zoo gehen, - und die lieben das - dann gehen wir doch als Familie. (D3/463)

Es zeigt sich, dass einige befragte Eltern unterschiedliche Maßstäbe bei den Geschwisterkindern und dem Kind mit ASS bezogen auf Bedürfnisbefriedigung und Anforderungen haben und andere eine Gleichbehandlung der Kinder bevorzugen. Bei der Vereinbarkeit der Ansprüche beider Elternrollen wird eher reflexiv auf bewältigte Krisen verwiesen, nur vereinzelt beschreiben Befragte die Herausforderung der unterschiedlichen Wahrnehmung des Kindes sowie der Handhabung der gemeinsamen Erziehung im Kontext ASS.

Gestaltung von Wochenenden und Ferienzeiten

In vielen Familien dient das Wochenende dazu, alltägliche Routinen (z. B. Großeinkauf oder Wäsche) und Familienrituale (Aktivitäten, Hobbys oder Ausflüge) durchzuführen. In Bezug auf die Gestaltung des Wochenendes wird das Bedürfnis des Kindes mit ASS nach Vermeidung von externen Aktivitäten als zentral gesehen. Entsprechend suchen die Familien Alternativen und Möglichkeiten im nahen Umfeld oder durch das Aufteilen der Betreuung – ein Elternteil bleibt mit dem Kind zu Hause, der andere Elternteil führt mit den Geschwistern eine Aktivität durch –, um dem Bedürfnis zu entsprechen. In der Mehrzahl der befragten Familien sind am Wochenende beide Bezugspersonen vor Ort, dadurch ergeben sich verschiedene Optionen, die eine verbesserte Vereinbarkeit der verschiedenen Bedürfnisse bedeuten. Vielfach wird der Wegfall des Zeitdrucks (z. B. weniger extern bestimmte Zeiten durch Schule oder Arbeit) als Erleichterung empfunden.

(...) Wir haben diesen Zeitstress nicht. Sie stehen auf, sie (...) Wir essen zusammen Frühstück. Sie können auch während dem Fernsehen frühstücken. Das ist mir dann alles ein wenig egal. Also gemütlich. (D5/134)

Auch berichten einige der Interviewten, dass sie weniger konsequent in ihrem Verhalten sind im Gegensatz zu den Tagen in der Woche. Vielfach steht jedoch der Tagesrhythmus des Kindes mit der Notwendigkeit nach Planung und Vorhersehbarkeit über den Bedürfnissen

der befragten Personen. Nur eine Person berichtet, dass am Wochenende die Ansprüche der anderen Familienmitglieder zentral sind und das Kind mit ASS sich ‚unterordnet‘.

Die Gestaltung der Ferien hinsichtlich der Vereinbarkeit der unterschiedlichen Ansprüche und Bedürfnisse gestaltet sich ähnlich wie die Zeiten des Wochenendes. Beispielsweise wird auch hier der Wegfall von Zeitdruck als bedeutsam empfunden – aber vielfach eine Struktur oder ein fester Ablauf beibehalten, um den Kindern einen Tagesrhythmus zu ermöglichen:

(...) Man merkt es ja in den Ferien auch, dass man findet: „Ah, jetzt habe ich also keine Lust, alles so durchzuplanen.“ Aber dann auch merkt: Wenn ich es nicht mache, dann sind wir alle irgendwie am ... Ja, ein wenig kribbelig und zappelig und müssen schauen, dass es nicht explodiert. Da auch merkt: Wenn man es macht und sich ja auch selber daranhält, dann sind wir alle gelassener. Obwohl es eine ziemliche Struktur ist. Aber wir können uns alle in dem dann lockerer bewegen.
(D11/118)

Oft wird von den befragten Familien die zeitliche Dauer der Ferien thematisiert, da aufgrund der mehrheitlich reduzierten Selbstbeschäftigung der Kinder die Notwendigkeit von Anleitung und Präsenz gegeben ist. Der Einsatz von Praktikanten sowie die Teilnahme der Kinder an Ferienlagern werden diesbezüglich als Lösungsstrategien genannt. Einige Eltern verzichten bewusst auf das Verreisen mit der Familie, andere treffen besondere Vorkehrungen, um dem Kind Struktur und Vorhersehbarkeit zu ermöglichen. Zum Beispiel wird das Kind in den Auswahlprozess des Ferienortes eingebunden, es werden Handlungsmöglichkeiten und -alternativen vorab gegeben oder die Kenntnis bzw. Vertrautheit des Urlaubsortes ermöglicht (z. B. immer dasselbe Hotel oder eine eigene Ferienwohnung, Grundriss der Wohnung oder Fotos von der Wohnung aus dem Internet, damit Vorhersehbarkeit möglich ist).

(...) Wir gehen jetzt zum x-ten Mal in den gleichen Ort in Spanien. Wir müssten schon lange nicht mehr dorthin, es ist eigentlich ein Feriendorf für eher kleine Kinder. Er ist dort eigentlich eher schon zu groß. Und er will absolut dorthin. Und ich muss sagen: Wir kommen an und haben Ferien. Weil er es kennt. (D7/166)

Vielfach werden bei der Planung der Ferien die Interessen und Bedürfnisse des Kindes mit ASS beachtet und etwaigen Spezialinteressen Zeit eingeräumt. Als Vorteil beim Verreisen

wird die Reduktion externer Ansprüche gewertet, sodass z. B. kein externer Zeitplan den Ablauf bestimmt (z. B. feste Frühstückszeiten).

(...) Das ist eine Möglichkeit, da kann man den Grundriss ausdrucken von der Wohnung. Dann wissen die Kinder schon mal: Da ist mein Zimmer und da schlafe ich. Und ungefähr so groß ist unsere Wohnung. Es gibt eine Toilette und eine Küche und ein Wohnzimmer und so. Und die sind immer etwa gleich eingerichtet. Man kann gut selber kochen und haushalten. Es ist an keinen Zeitplan von einem Hotel oder etwas gebunden. (D9/79)

Einige Eltern berichten davon, dass die Geschwisterkinder sich anpassen, z. T. aber auch den Wunsch nach Veränderung hinsichtlich der Feriengestaltung äußern. Einzelne Personen stellen zudem fest, dass bei neuen Feriensituationen die Eingewöhnungszeit des Kindes eine Herausforderung ist und dies ihrer Ansicht nach dann keine Ferien für die Familie darstellt.

Insgesamt kann die Vereinbarkeit der internen Ansprüche in den spezifischen Anpassungsleistungen hinsichtlich des Zusammenlebens der Familie gesehen werden, die meist einen Wandel der bisherigen Wertesysteme aufzeigen. Diesbezüglich entwickeln die Familien Strategien zur Vereinbarkeit und passen das Umfeld ihren Bedürfnissen an. Oft werden die Anpassungsleistungen als notwendige Aufgabe der Familie gesehen, um das Stresserleben des Kindes mit ASS zu reduzieren. Beim Umgang mit divergenten Bedürfnissen erscheinen Kompromisse und Alternativen, Absprachen und Regelungen sowie die Beachtung der Bedürfnisse aller Familienmitglieder bedeutend. Beispielsweise richten sich die Familienzeiten am Wochenende und in den Ferien diesbezüglich im Hinblick auf die Erledigung von alltäglichen Routinen, die Umsetzung von Familienritualen und die Orientierung an den Bedürfnissen des Kindes mit ASS (z. B. Beibehalten der Tagesstruktur in den Ferien) aus.

12.1.2.4 Vereinbarkeit von externen und internen Ansprüchen

Der folgende Abschnitt betrachtet vor allem die Reaktionen der Familien auf Konflikte, die durch die Diskrepanz externer und interner Ansprüche entstehen. Entsprechend wird der diesbezügliche Umgang mit den unterschiedlichen Anforderungen und Bedürfnissen thematisiert und darüber hinaus exemplarisch die Vereinbarkeit von Arbeit und Familie aufgezeigt.

Umgang mit Konfliktsituationen

Die externen Ansprüche beziehen sich im Kontext des Alltagslebens der Familie meist auf Erwartungshaltungen, die von außen an die Familie herangetragen werden. Dies betrifft einerseits einen Nahbereich (bzw. das sekundäre und z. T. tertiäre Netzwerk) und andererseits einen ‚Fernbereich‘, da im Kontakt mit der Gesellschaft auch von unbekanntem Personen Ansprüche an die Familien gestellt werden. Oft genannt wird diesbezüglich die Nutzung des öffentlichen Verkehrs (z. B. Bus, Zug oder Straßenbahn). Hier berichten die Eltern von einem Potenzieren des Stresses, da zu den extern bestimmten Zeitplänen sowie der fehlenden Spontanität hinsichtlich Alternativmöglichkeiten (zeitlich oder räumlich) noch die Reaktionen der anderen Fahrgäste auf das Verhalten des Kindes hinzukommen können und sich entsprechend die Anspannung des Kindes sowie die der Eltern steigern. Aufgrund dessen verzichtet ein Teil der Befragten auf die Partizipation an Aktivitäten, bei denen die Nutzung des öffentlichen Verkehrs notwendig ist, andere betonen die Vorteile, die ihnen ein Privatauto bietet:

(...) Es gibt auch Wege, wo wir dann schreiend fahren. Aber es ist anders, es ist für uns ja nicht so ein Stress, wie wenn man mit einem schreienden Kind im Bus ist. (...). Es [das Auto] hat die Situation entspannt, dass wir bei gewissen Sachen finden: „Komm, jetzt machen wir das und wenn es halt nicht geht, gehen wir.“ Ein bisschen so. (D11/126)

Auch in anderen Kontexten erleben die Familien Reaktionen aus der Gesellschaft, aufgrund der Diskrepanz zwischen dem Verhalten des Kindes mit ASS und den Erwartungen an ein Normverhalten. Einige befragte Familien möchten die Entgegnungen und Vorwürfe verhindern, indem sie die Situation z. B. durch visuelle Marker (Aufschrift ASS) entschärfen. Jedoch berichten die Personen, dass sie nach ihrem Gefühl dann abwägen zwischen Entschärfen und Stigmatisieren.

(...) Und haben uns jahrelang dagegen gewehrt. Und dann wurde es so schwierig. Je größer, umso weniger Verständnis haben die Leute. Und dann haben wir das mal in Angriff genommen. Und haben gesagt: „Jetzt machen wir das und schauen“. Ihm haben wir gesagt: „Das ist Bob, der Baumann, das kannst du anziehen“. Und er hat das begeistert angezogen. Seither ist es wirklich viel, viel besser. Viel einfacher für uns. (D8/536)

Die Erwartungen an ein Normverhalten im öffentlichen Raum führen teilweise dazu, dass die Familien die Reaktionen der Gesellschaft als Übergriff auf ihre Familie erleben. Mit unterschiedlichen Vorgehensweisen versuchen die Interviewten, diese Situationen zu verhindern bzw. darauf zu reagieren: Häufig wird das Kind mit ASS verteidigt, es erfolgt eine Abgrenzung nach außen und in einigen Fällen auch ein Zurechtweisen der fremden Person. Dabei erwähnen einzelne Befragte, dass sie diese (Verteidigungs-)Prozesse erst lernen mussten. Demgegenüber sprechen andere Interviewte davon, dass sie diese Reaktionen z. T. auch ignorieren:

Manchmal sage ich, dass sie einfach eine Behinderung habe. Manchmal sage ich mehr und manchmal mag ich auch gar nichts sagen. Manchmal mag ich mich rechtfertigen und manchmal nicht. Dann ist es halt einfach so. Dann denke ich: Sollen diese Leute halt denken, was sie wollen! (...) Dort stehe ich eigentlich darüber. Eben manchmal tue ich und manchmal nicht. Aber das ist schon noch schwierig. Eben, an Orten, wo uns die Leute nicht kennen, ist es schon schwierig. (...) Aber wir haben einfach gelernt, mit dem umzugehen und das zu akzeptieren. (D2/355)

Es zeigt sich, dass die Familien abwägen zwischen der Relevanz externer und interner Ansprüche, entsprechend wählen sie zwischen Handlungsweisen, um aufzuklären bzw. zu vermitteln, um die Situation abubrechen oder um Übergriffe abzuwehren. Häufig informieren die befragten Familien über die Diagnose ASS, entweder um das Gegenüber für diese Problematik zu sensibilisieren und bezüglich der gegebenen Situation aufzuklären. Aber auch, um Nachfragen hinsichtlich des Verhaltens des Kindes zu reduzieren, wenn „keine Lust auf Rechtfertigung“ besteht. Zum Teil erfolgt das Aufklären über ASS situations- und stimmungsabhängig, wobei einige Eltern von Kindern mit der Diagnose Asperger-Syndrom davon berichten, dass sie auch bewusst keine Angaben hinsichtlich ASS machen, damit z. B. bestimmte Angebote im Freizeitbereich nicht vom Anbieter zurückgezogen werden.

(...) Sage ich es in der Skischule? Nein, ich sage es besser nicht, weil sonst sagen sie von Anfang an, dass sie ihn nicht nehmen, bevor sie ihn angeschaut haben. Weil sie wissen ja noch gar nicht, was das eigentlich heißt. Ich sitze dann wie auf Eiern. Weil ich weiß ja nicht, wie es in der Skischule geht. Er ist ja dann vier Stunden weg. Und von der Skipiste kann ich ihn nicht einfach irgendwo abholen gehen. Er muss das überstehen. Dann kann ich ihn am nächsten Tag nicht mehr

schicken. Aber wenn ich im Vorfeld, und da bin ich überzeugt, wenn ich das im Vorfeld gesagt hätte, hätten sie ihn nicht genommen. Ich will ihm ja diese Chance bieten. Es ist nicht, dass ich ihn in etwas hineinzwingen will, er wollte ja selber gehen. Und dann sage ich es jeweils einfach nicht. Das wird einem dann zum Teil wieder unterstellt, dass man es verschweigen will. Und das ist überhaupt nicht das. Ich stehe hin und sage: „Mein Sohn hat Asperger.“ Das ist nicht das Problem. Ich verschweige es nicht. Sondern ich muss es dort deponieren, wo es richtig ankommt. Und bei den anderen sage ich es lieber nicht. Um ihm eine gewisse Sache zu ermöglichen, welche er will. (D4/162)

In Bezug zur Vereinbarkeit von externen und internen Ansprüchen im Nahbereich der Familie erwähnen viele Interviewte Veränderungen im Familien- und Freundeskreis. Beispielsweise geschieht die Auswahl der persönlichen Kontakte viel bewusster und meist wird das soziale Netzwerk reduziert. Fehlendes Verständnis für die Ausgestaltung der Familienführung, keine Offenheit hinsichtlich der Herausforderungen sowie Akzeptanz gegenüber dem Kind mit ASS werden von einigen Familien als Gründe für die Veränderungen genannt. Mehrfach berichten die Interviewten, dass sie vorab offen kommunizieren, damit der Familien- und Freundeskreis über die Bedürfnisse des Kindes mit ASS sowie über entsprechende Handlungsmaßnahmen (z. B. der Möglichkeit des Abbruchs der Situation) informiert ist. Offenheit und Flexibilität werden als relevante Faktoren für beide Seiten betrachtet.

Als weitere Maßnahme der Vereinbarkeit kann das Abgrenzen gesehen werden, z. B. distanzieren sich einige Befragte bewusst von ihrem nachbarschaftlichen Umfeld oder der Familie.

(...) Oder dass wir regelmäßig jedes Wochenende andere Leute treffen. Wir sind eher ein bisschen ‚en famille‘. (D4/94)

Also eben, ich bin dann froh, wenn ich einen Wohnortwechsel habe, wenn ich keine Nachbarn mehr habe. Das ist dann gut. (D10/295)

(...) Aber er war komplett hinter mir und das war sehr schön. Er hat auch mit den Eltern gesprochen und hat gesagt: „Hör zu, wenn das so ist, dann trennen sich jetzt halt unsere Wege. So geht es einfach nicht. (...)“. (D2/191)

Auch der Einsatz von visuellen Markern, von Abwehr und Provokation kann als Abgrenzen gesehen werden. Darüber hinaus versuchen die befragten Familien, die unterschiedlichen

Ansprüche zu vereinbaren, indem sie ihre Angriffsfläche vermindern (z. B. durch Regelungen, Anpassungen oder den Verzicht auf bestimmte gesellschaftliche Ereignisse), indem sie die erlebten Situationen reflektieren oder sie mit Humor nehmen. Vielfach wird hinsichtlich der Vereinbarkeit von externen und internen Ansprüchen der Wunsch nach Verständnis durch das Umfeld sowie nach der Sensibilisierung der Gesellschaft geäußert:

Und da geht es mir nicht um Mitleid. Es gibt dann auch Leute die sagen: „Mein Gott! Und Vater! Und wie schlimm!“ Und weiß auch nicht was. Und da muss ich sagen: „Wir haben ein gutes Leben. Wir haben ein sehr gutes Leben. Wir sind weit gekommen, dank all diesen Leuten.“ Wir haben unser Leben so eingerichtet, dass wir wirklich ein schönes Leben haben. Aber ich will Verständnis, ich will kein Mitleid, ich will nur Verständnis. Ich will nicht mehr. Und nicht die ganze Zeit diese Vorwürfe. Du bist ja nur schon als Mutter mit einem normal entwickelten Kind permanent irgendwo im Fokus drin. (D3/616)

Arbeit und Familie

Aufgrund der Verknüpfung der individuellen Lebensführung mit der familiären Lebensführung zeigt sich die Relevanz des Zusammenhangs von Arbeit und Familie. In den Interviews wird dieser Zusammenhang dadurch deutlich, dass weder die situativen Episodenschilderungen noch die Nachfragen den Bereich Arbeit umfassten, aber in allen Interviews die befragten Personen diesen Themenkomplex aufgreifen. Vielfach wird von den Müttern die eigene Berufstätigkeit thematisiert, z. B. als Relevanz zur Selbstbestätigung oder als Balanceausgleich im Sinne eines Wechselwirkungsverhältnisses Arbeit – Familie. Vielfach sprechen die Befragten von Vereinbarungen hinsichtlich des Arbeitsverhältnisses und den Betreuungsaufgaben, häufig sind Kompromisse und Absprachen notwendig. Diesbezüglich haben auch einige Väter Anpassungen im Berufsleben vorgenommen, um den Bedürfnissen der Familie gerecht zu werden.

Wir haben da ein bisschen zurückgeschraubt. Weil der Job, den er vorher hatte, ist zwar hundert Prozent, aber eine Kaderstelle. Und das heißt, dass du dann halt immer unterwegs bist. Und irgendwann habe ich gesagt: „Du, es ist mir eigentlich wichtiger, dass du um 18:00 Uhr hier bist, um mit den Kindern zu essen.“ (...) Und das heißt, er ist die ganze Woche erst zwischen 17:00 und 21:00 Uhr abends nach Hause gekommen. Am Wochenende hat er auf dem Hof gearbeitet und die Kinder hatten ihn eigentlich nicht sehr viel gesehen. Dann, als die Chance kam,

um zu wechseln, habe ich gesagt: „Mir wäre es eigentlich schon lieber.“ Da mussten wir halt sagen: „Ein bisschen weniger Lohn, dafür mehr Freizeit.“ (D6/129)

Die Höhe der Stellenprozent wurde häufig von den Müttern im Kontext mit weiteren Aufgaben z. B. Haushalt oder Betreuung sowie der Selbstsorge gestellt, beispielsweise erschwert ein hohes Arbeitspensum die Optionen zur Selbstsorge und reduziert die Zeiten zur Haushaltsführung. Vorteilhaft für die Vereinbarkeit von Familie und Beruf wird diesbezüglich von vielen Interviewten die Flexibilität hinsichtlich der Arbeit (z. B. anpassbares Arbeitspensum, keine fixen Arbeitszeiten sowie viele Variationsmöglichkeiten) genannt.

(...) Ich arbeite siebzig Prozent selbstständig und dreißig Prozent angestellt. Aber durch das, dass ich das Pensum sehr individuell einrichten kann und halt sehr oft am Abend arbeite, oder wenn die Kinder irgendwie beschäftigt sind, dann geht das eigentlich. Also sie sind noch teilweise im Hort und in der Krippe. Ich habe mit dem angefangen, mit dieser selbstständigen Tätigkeit, als ich realisiert habe, dass Linus mehr Unterstützung braucht. Dass ich eben zu Hause sein kann und wenn er diese Unterstützung braucht, bin ich hier. Und wenn er sie nicht braucht, kann ich auch etwas anderes machen. (D4/40)

Einige Befragte arbeiten im ‚Homeoffice‘ am Abend, was eine hohe Ausgestaltung der flexiblen Umsetzung bedeuten kann. Ebenso zeigt sich hier der Nachteil der Flexibilität, wenn eine Vermischung von Arbeit und Freizeit erfolgt bzw. die Reduktion der zeitlichen Möglichkeiten für die Selbstsorge. Gleichsam wird auf die Problematik von Entgrenzung zwischen Arbeit und Betreuung hingewiesen. Die Abdeckung der Betreuung aller Kinder offeriert Optionen zur Arbeit, einige sehen darin die Relevanz für Fremdbetreuung, andere suchen Lösungen wie die Verbindung von Ferien und Arbeit. Einige Mütter berichten von Hindernissen und fehlendem Verständnis hinsichtlich ihrer Berufstätigkeit. Neben der Abdeckung der Betreuung der Kinder muss der Arbeitsplan mit weiteren Zeitplänen koordiniert werden, z. B. Therapien nach der Schule oder Ausnahmetermine. Hier wird es von einigen als Vorteil genannt, wenn der Arbeitgeber Kenntnis über die Situation mit dem Kind mit ASS hat. Es wird von einem Entgegenkommen im Sinne eines ‚Nachteilsausgleiches‘ gesprochen.

(...) Wir haben jetzt in zwei Wochen einen Firmenausflug, zwei Tage. Die kennen die Situation und ich sage einfach: „Ich kann nicht dort übernachten, ich muss nach Hause. Es geht nicht anders.“ Ich werde jetzt einfach tags durch dabei sein,

am ersten Tag. Am zweiten dann nicht mehr. Und werde dann einfach früher nach Hause gehen. (D3/406)

Zusammengefasst kann in Bezug zur Vereinbarkeit von externen und internen Ansprüchen festgehalten werden, dass durch Erwartungshaltungen an die Familie (bzw. das Kind mit ASS) Diskrepanzen entstehen. Dabei können die Familien entweder präventiv reagieren – beispielsweise durch das Vermeiden oder Entschärfen von bestimmten Situationen – oder auch reaktiv, indem sie z. B. ihr Kind verteidigen, die Konfrontation aufnehmen und in die Offensive gehen. Zu den Maßnahmen der Vereinbarkeit im Fernbereich der Familie (z. B. Kontakt mit der Gesellschaft im öffentlichen Verkehr) zählen die Vermittlung zwischen Kind und fremder Person, die Aufklärung über ASS sowie die Verminderung von Angriffsflächen. Im Nahbereich (dem primären und sekundären Netzwerk) wird eine bewusste Auswahl der sozialen Kontakte getroffen und sich vom Umfeld abgegrenzt. Relevant für die Vereinbarkeit erscheinen Aspekte wie Offenheit, Flexibilität und Reflexion auf beiden Seiten. Bei der Vereinbarkeit von Arbeit und Familie werden die Flexibilität von Arbeitspensum und -zeit als vorteilhaft und die internen Absprachen und Kompromisse als notwendig gesehen. Gleichzeitig zeigt sich dabei die Entgrenzung von Arbeit und Freizeit sowie von Arbeit und Betreuung als problematisch.

12.1.3 Konstruktion familialer Gemeinsamkeit

Die Kategorie ‚Konstruktion familialer Gemeinsamkeit‘ betrachtet die alltäglichen Prozesse, im Sinne von Routinen, Ritualen sowie Absprachen und Aushandlungen, die nötig sind, um eine Zugehörigkeit sowie ein gemeinschaftliches Ganzes herzustellen.

12.1.3.1 Routinen

Im vorliegenden Text beziehen sich Routinen auf regelmäßige Tätigkeiten sowie Aufgaben, bei denen z. T. alle Familienmitglieder einbezogen werden. Häufig genannt werden von den interviewten Personen dabei Routinen im Kontext der Haushaltsführung. Beispielsweise kaufen viele Befragten ohne die Kinder mit ASS ein. Der Einkauf sei so effizienter und das Einkaufszentrum stelle keine Herausforderung dar. Demgegenüber gestaltet sich das Reinigen der Wohnräume sehr unterschiedlich, bei einigen Familien wird z. B. durch die Anpassung der Aufgaben allen Kindern die Mithilfe ermöglicht. Andere führen dies bewusst ohne Kinder mit Unterstützung des Ehepartners aus und wiederum andere engagieren eine Haushaltshilfe.

(...) Wir können rasch einkaufen gehen. Putzen ist so bisschen eine Teamarbeit. Jeder muss ein bisschen. Also wird einfach am Wochenende zusammen Gemeinschaftsarbeit erledigt. Da hat jeder seine Aufgabe. Auch der Linus hat seine Aufgabe. Er muss einfach nur sein Zimmer aufräumen. (...) (D4/84)

Es kommt ein bisschen darauf an, wie die Woche ging. Manchmal ist es so, dass wir am Samstagmorgen noch putzen. Dann hilft mein Mann putzen und ich putze schnell ein bisschen durch, saugen und abstauben und so. Und während dieser Zeit müssen die Kinder einfach spielen. Und dann ist ganz klar auch wieder gegeben. Ruben kann unten Xylofon üben. Er kann Tastaturtraining machen. Und dann sagen wir ihm: „So, jetzt machst du eine halbe Stunde Tastaturtraining, dann übst du eine Viertelstunde und dann spielst du noch eine halbe Stunde mit deiner Legobahn.“ Dass wir wirklich einfach Zeit haben, ohne dass er immer nachläuft wie ein Schatten. (D9/171)

Auch beim Kochen übernehmen weitere Familienmitglieder bzw. das Kind mit ASS Aufgaben. Das Waschen der Kleider thematisiert nur eine Einzelaussage als Zeitfresser am Wochenende. Hier lassen sich Unterschiede hinsichtlich der Abstimmung mit einem extern bestimmten Zeitplan und der Verwendung einer eigenen Waschmaschine vermuten. Allerdings wird ‚Wäsche machen‘ ebenso wie ‚Aufräumen‘ als Zwischentätigkeit gesehen, die einen niedrigen Zeitaufwand benötigt und schnell unterbrochen werden kann.

Es zeigt sich, dass die Mehrzahl der befragten Familien alle Familienmitglieder in die Ausführung von Routinen einbindet. Allerdings werden vielfach die Aufgaben den Optionen angepasst. Bei den Familien, die die Kinder mit ASS nicht einbeziehen, sind diese Kinder *eher schwer beeinträchtigt*. Routinen werden als regelmäßige Tätigkeiten und Aufgaben zu annähernd automatisierten Handlungen, die eine Erleichterung im Alltag darstellen. Bedingt durch die Notwendigkeiten zur Planung und Vereinbarkeit entsteht meist ein fester Handlungsrahmen für die Familien.

12.1.3.2 Rituale

Als Rituale werden im folgenden Abschnitt wiederkehrende Familienaktivitäten, alltägliche, ritualisierte Lebensereignisse sowie Familienfeiern und -traditionen thematisiert.

Wiederkehrende Familienaktivitäten

Die wiederkehrenden Familienaktivitäten beziehen sich auf häufige, bewusst gestaltete Abläufe in Bezug auf gemeinsame Tätigkeiten, wie z. B. Hobbys oder Ausflüge. Sehr häufig nennen die Befragten den gemeinsamen Besuch eines Schwimmbads, aber auch das Spaziergehen und Wandern sowie den Ausflug in einen Tierpark. Einige Familien berichten von weiteren sportlichen Aktivitäten, wie z. B. Skifahren oder Fahrradfahren (insbesondere mit Therapie-Fahrrädern), oder vom Besuch eines Spielplatzes.

(...) Wir gehen häufig baden, ins warme Bad, im Winter, dort ist es warm. Unsere Kinder haben gerne warmes Wasser, dreißig Grad (lacht). Wenn es keinen Schnee hat und nicht wahnsinnig kalt ist, sind wir häufig mit dem Fahrrad unterwegs. Wir haben zwei Therapie-Tandem, bei denen die Kinder vorne sitzen, wir hinten.
(D9/171)

Die Interessen der Kinder stehen bei diesen gemeinsamen Tätigkeiten im Vordergrund, häufig im Zusammenhang mit dem Aspekt Bewegung. Darüber hinaus erscheinen für die befragten Eltern die Reduktion von externen Vorgaben sowie die Möglichkeit eines verminderten Gefahrenbereichs als relevant. Es wird vielfach auf eine bekannte Umgebung geachtet, dagegen ist der Durchführungsrhythmus dieser Aktivitäten zwar regelmäßig, aber eher variabel (d. h., nicht alle führen diese Tätigkeiten wöchentlich oder monatlich aus). Als vorteilhaft erweisen sich gewisse Vergünstigungen (z. B. Nachteilsausgleich/Reduzieren von Wartezeiten) sowie ein guter Betreuungsschlüssel (z. B. mehrere Bezugspersonen).

Außer wenn wir an einem Ort sind wie zum Beispiel Legoland. Weil warten, anstehen - das klappt einfach nicht. Und es ist ja immer das: „Ich will zuerst sein!“ Aber dort im Legoland haben sie eine Superlösung. Dort kann man mit dem Behindertenausweis extra einen Legoland-Behindertenausweis holen und dann dürfen sie überall vor. Dann können sie einfach durchlaufen, (...) sie dürfen hinein. (D6/97)

In einigen Fällen wird auch durch die Begleitung der Familie zur Therapie des Kindes (Schwimmen, Reiten) eine Art wiederkehrende Familienaktivität ermöglicht. Einige der befragten Familien berichten, dass sie bei herausfordernden Situationen für das Kind bewusst den Umgang mit Schwierigkeiten fördern. Ähnlich äußern sich andere, die bewusst

den Umgang mit Interaktion und sozialen Konflikten im Rahmen von gemeinsamen Familienspielen begleiten.

Alltägliche, ritualisierte Lebensereignisse

Dieser Abschnitt betrachtet Routinehandlungen, die in der Bedeutsamkeit eines Rituals stehen. Dabei werden alltägliche, gemeinsame Abläufe in den Fokus gestellt. Als alltägliches, ritualisiertes Lebensereignis erhalten vor allem die gemeinsamen Mahlzeiten von vielen Befragten eine hohe Relevanz und werden für Austausch, Information, Vorbereitung und Aushandlung zwischen den Familienmitgliedern genutzt. Nahezu alle Familien achten auf die Durchführung einer gemeinsamen Mahlzeit am Tag, meist ist dies das Abendessen.

(...) Das ist für uns sehr wichtig, wie auch zusammen Frühstück essen, Mittagessen, Nachtessen. Wirklich das volle Programm. (D3/445)

(...) Das ist immer Familien-Abendessen. Es müssen alle gemeinsam an den Tisch sitzen. Was bei uns aber ist, sie müssen nicht sitzen bleiben, bis wir alle fertig sind. (D4/12)

Vielfach muss dabei auch die spezifische Situation hinsichtlich der Ernährung und des Essverhaltens des Kindes mit ASS beachtet werden.

(...) Mich stört es nicht unbedingt, wenn er dort steht und dort isst, im Stehen isst. Dann macht er wieder das. Wenn ihm vielleicht etwas in den Sinn kommt, dann springt er wieder. (D5/21)

Weitere alltägliche, ritualisierte Lebensereignisse sind eher spezifisch und beziehen sich entweder auf die Familie oder auf das Kind mit ASS. Beispielsweise berichten einige von Abendritualen mit den Kindern (z. B. gemeinsames Singen) oder der ganzen Familie (z. B. gemeinsamer TV-Abend am Freitag). Auf das Kind mit ASS bezogen wird z. B. die Ritualisierung des Übergangs von der Schule nach Hause beschrieben.

Also das Erste, wenn sie nach Hause kommt, ist immer ‚Zvieri‘ [Zwischenmahlzeit am Nachmittag]. Das geht gar nicht, wenn man dann kein ‚Zvieri‘ isst. Sie kommt herein: „Essen wir jetzt ‚Zvieri‘?“ Immer. Das ist ihr Nachhausekommen, ‚Zvieri‘ essen (lacht). Und dann essen wir ‚Zvieri‘. (D2/247)

Familienfeiern und -traditionen

Das bewusste Gestalten und Handeln in Bezug auf Familienanlässe (wie z. B. Hochzeiten, Verwandtenbesuch oder Geburtstagsgewohnheiten) wird von einer Familie hinsichtlich der Durchführung von Kindergeburtstagen thematisiert. Auch wenn in diesem Fall das Kind mit ASS sich dieses Ritual wünscht, planen die Eltern noch Alternativen zur Beschäftigung ein, da es sich meist zurückzieht. Den Besuch von Familienfeiern beschreiben einigen Eltern als Herausforderung, die entweder vermieden oder ohne das Kind mit ASS durchgeführt wird.

P: (...) Also wir gehen auch nicht am Abend an einen Anlass. //Da sagen wir von vornherein nein.//

I: //Also wenn Geburtstag ist oder so was.// Feierlichkeiten?

P: Da geht mein Mann alleine. Weil mit dem Sascha können wir das nicht. (D3/267)

Wogegen andere Eltern von einer großen Akzeptanz des Kindes im Freundes- und Familienkreis berichten und dies nicht als Herausforderung sehen. Zum Teil wird von der Vorbereitung des Kindes (hinsichtlich Absprachen und Regeln) sowie Anpassungen gesprochen, wenn Freunde oder Verwandte besucht werden oder zu Besuch kommen. Einige Befragte reduzieren die Aktivitäten mit dem Kind mit ASS außerhalb des Hauses (z. B. der Besuch von öffentlichen Festen oder des Zirkus), andere passen diese Aktivitäten den Ideen und Bedürfnissen der Kinder an. Häufig wird aber auf eine eher geringe Menschenansammlung geachtet.

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass bei den Ritualen im Familienleben sich vor allem Aussagen zu ‚wiederkehrende Familienaktivitäten‘ finden lassen, bei denen meist der Aspekt der Bewegung und die Reduktion von externen Vorgaben sowie des Gefahrenbereichs als bedeutend wahrgenommen werden. Bei den ‚alltäglichen, ritualisierten Lebensereignissen‘ liegt die Betonung vor allem auf den gemeinsamen Mahlzeiten und bei ‚Familienfeiern und -traditionen‘ steht z. T. die Teilnahme des Kindes mit ASS zur Diskussion. Eltern stellen die Rituale im Familienleben auch bewusst her, um einen sozialen Alltag zu konstruieren.

12.1.3.3 Absprachen und Aushandlungen

Der Themenbereich Absprachen und Aushandlungen bezieht sich auf die Verständigung in Bezug auf das Zusammenleben als Familie. Relevant erscheinen dabei die Art und Weise der Kommunikation innerhalb der Familie sowie der Umgang mit Regeln.

Familienkommunikation innerhalb der Familie

Die Kommunikation innerhalb der Familie geschieht auf verschiedenen Ebenen, teils erfolgen Absprachen auf der Ebene der Erziehungsverantwortlichen, wobei ein fehlender Austausch oder eine mangelnde Informationsweitergabe auch zu Problemen zwischen den Eltern führen kann.

Manchmal, wenn er den ganzen Tag nicht hier ist, vergesse ich wieder, ihm Dinge zu sagen. Oder so andere Sachen. Auch vielleicht von Freunden und so. Und dann sagt er manchmal: „Ja, das hast du mir wieder gar nicht erzählt!“ Dann sage ich: „Ja, du bist ja nie zu Hause“. Also ja, es ist manchmal ein bisschen schwierig. (D2/279)

Dann werden Besprechungen mit den Kindern oder auch Aushandlungen am Familientisch erwähnt, bei denen die Kinder z. T. ‚Stimmrecht‘ haben. Darüber hinaus berichten einige der Befragten, dass manche Geschwister eine beachtliche Verständigung mit dem Kind mit ASS haben und dementsprechend auch für die Familie als ‚Dolmetscher‘ eingesetzt werden.

(...) Und Thierry, der ist zweisprachig. Der bewegt sich da in diesen beiden Welten. Und wir brauchen ihn auch häufig und sagen: „Du, was könnte es jetzt gewesen sein?“. „Ja, wahrscheinlich das.“ (D7/354)

Oft ist das Gesprächsverhalten der Familien geprägt von klarer und offener Kommunikation, einzelne Befragte betonen diesbezüglich den Familienhumor. In der Kommunikation mit dem Kind mit ASS wird vielfach das Erklären erwähnt, bei dem die Interviewten mit dem Kind das emotionale oder soziale Verhalten reflektieren. Den Lernprozess der sozialen Kommunikation thematisieren dabei mehrere Befragte.

(...) Ich habe dann das Abendessen gemacht und habe mit Yuma über seinen Anfall gesprochen. Dass es für uns schwierig war. Das hat er dann auch eingesehen. (D5/88)

Alle Kinder, miteinander, mit mir. Und wir fanden dann heraus, dass dies nur dem Ältesten passiert ist. Dem ist sein Ballon weggefliegen und er war ganz lange traurig, dass dieser Ballon weggefliegen ist. (...) Wenn er dann so soziale/ Lobe ich ihn sehr dafür. Dann sage ich: „Das hast du super gemacht. Hast du dir überlegt, dass er sehr traurig wäre, wenn sein Bär hier herausgefallen wäre?“ Und dann versucht man das immer wieder so einzubinden in soziale Geschichten. (D4/221)

Weitere bedeutende Aspekte im Kontext mit der Kommunikation des Kindes mit ASS werden in der Verwendung einer strukturierenden, unterstützenden, liebevollen sowie geduldigen Sprache gesehen. Einige Familien benötigen den Einsatz von alternativen Kommunikationsformen, wie z. B. Gebärden oder Bilder als Sprache (Zeichnungen/PECS). Als Herausforderung wird vielfach das häufige, stereotype Nachfragen des Kindes thematisiert.

(...) Einfach ein solches Grobraster brauchen sie. Wenn sie das nicht haben, dann kommen tausend und zwei Fragen und zwar immer das Gleiche. Und dann kommen wir irgendwann mal in die Spirale, weil Ruben fragt immer mehr und wir werden immer wütender. Weil wenn man drei, vier Mal das Gleiche gesagt hat, wird es ziemlich lästig. Und dann ist Emma auch noch, stampft irgendwie neben an. Und dann gibt das eine große Sache. (D9/65)

Auch Diskussionen mit dem Kind sowie fehlende, soziale Gesprächskulturen (z. B. Dialogfähigkeit, Zuhören oder Fragen beantworten) oder auch die Lautstärke der Sprache des Kindes werden von einigen befragten Familien genannt. Einige weisen hinsichtlich der Verständigung mit dem Kind mit ASS auf Blockaden hin, während denen das Kind auditiv nicht erreichbar ist und die eine Herausforderung darstellen. Darüber hinaus wird in einem Einzelfall das Fehlen des emotionalen Austauschs mit dem Kind als Herausforderung angeführt.

Regeln

Die Regeln, die in den Interviews von den Familien genannt werden, beziehen sich vor allem auf die Herstellung von klaren Rahmenbedingungen und werden häufig in Verbindung mit der Bedeutsamkeit von Konsequenz genannt. Für eine Mehrzahl der befragten Personen stellen dabei meist zeitliche Begrenzungen (z. B. exakte Zeitdauer für TV festlegen), aber auch visuelle Strukturierungen, Möglichkeiten dar, um Abläufe in der Familie für das Kind

mit ASS zu bestimmen. Weitere Regeln werden im Kontext der sozialen Kommunikation (z. B. ausreden lassen) und Interaktion (z. B. täglicher Wechsel der Bezugsperson bei der Aufgabe, die Kinder zu Bett zu bringen) thematisiert. Im Zusammenhang mit der Aufgabenerledigung im Familienalltag ist von Toleranz und Unterstützung des Kindes mit ASS bei der Selbstorganisation die Rede. Teilweise werden bestehende Regeln für dieses Kind angepasst, sodass Differenzierungen bei der Einhaltung von Regeln zwischen den Kindern entstehen. Eine Person weist auf das Ausbalancieren von Regeln und Ausnahmen hin:

(...) Und die anderen Kinder gehen eigentlich recht gut damit um. Ich habe ihnen einfach gesagt: „Schaut, ihr habt Mühe mit der/“ Zwei davon haben eher Mühe mit der Sprache. Dann habe ich gesagt: „Schaut, ich helfe euch mit Lesen. Ich helfe euch mit Unterstützung dort. Und ich verlange dort auch nicht das Gleiche. Dass ihr das Gleiche lest wie der Linus. Und der Linus hat Mühe mit dem. Und manchmal gelten einfach andere Regeln wegen Asperger.“ (D4/138)

Bei den Kindern mit Asperger-Syndrom wird von den befragten Eltern angeführt, dass das starke Gerechtigkeitsempfinden sowie die hohen Anforderungen hinsichtlich der Regeleinhaltung an sich selbst bei Regelbruch durch die Geschwister zu heftigen Emotionen und Konflikten führen.

Insgesamt betrachtet sind die Absprachen und Aushandlungen zur Konstruktion von familiärer Gemeinsamkeit abhängig von der Klarheit und Transparenz der Familienkommunikation. Zur Erleichterung dieser Prozesse mit dem Kind mit ASS werden z. T. alternative Kommunikationssysteme eingesetzt. Schwierigkeiten hinsichtlich der Verständigung mit dem Kind sowie die fehlende, soziale Gesprächskultur empfinden die befragten Eltern als Herausforderung, weshalb die soziale Kommunikation mehrfach ein Lernziel darstellt. Regeln im Kontext des Familienlebens beziehen sich oft auf die soziale Kommunikation bzw. Interaktion und dienen der Herstellung von klaren Rahmenbedingungen. Der erschwerte Aufbau von Bindung und Beziehung durch die Beeinträchtigungen in der sozialen Kommunikation wird mit Hinblick auf das Zusammenleben als Familie nur vereinzelt thematisiert. Hier fehlen konkrete Ansichten der weiteren Familienmitglieder, da Aussagen zu den verschiedenen Subsystemen der Familie darauf hinweisen, dass sich dies innerhalb der Familien sehr unterschiedlich gestaltet.

12.1.4 Inanspruchnahme von Hilfe und Unterstützung

Der folgende Abschnitt beschreibt das Erleben der Inanspruchnahme von formellen sowie informellen Unterstützungsangeboten. Die Familien schildern ihre Erfahrungen mit den institutionellen Angeboten sowie der Unterstützung durch Privatpersonen und äußern ihre entsprechenden Bedarfe.

12.1.4.1 Formelle Unterstützungsangebote

Die Erfahrungen und Bedarfe hinsichtlich der Unterstützung für das Zusammenleben als Familie durch das Hilfesystem sowie andere Anbieter werden in den Themenbereichen Beratung, Schule und institutionelle Angebote zur Familienentlastung betrachtet. Zudem werden die Optionen zum Therapietransfer im Alltag sowie zur Finanzierung von Unterstützungsangeboten thematisiert.

Beratung

Als positives Erlebnis nennen die Befragten bei der Beratung mehrfach das Engagement der Fachleute. Ebenso schildern einige Eltern in diesem Bezug das Ermöglichen von Ausnahmen und das Entgegenkommen sowie die Unterstützung über das Angebot hinaus. Andere beschreiben Aspekte, die im Zusammenhang mit dem Empowerment-Konzept stehen: die Bestätigung der elterlichen Erziehungs Kompetenzen, das Wahrnehmen der Eltern als Experten für das Kind und das Vertrauen auf Unterstützung durch diese Person.

P: (...) Dann sind wir alle sechs Wochen zu ihm, nur wir zwei. Um alle diese Situationen aufzuarbeiten, welche passiert sind. All diese Situationen, welche wir mit der Andrea haben. Wie hätte ich handeln sollen? Was hätte ich machen sollen in dieser Situation? Jetzt ist wieder das passiert, dies. Und er hat gesagt: „Macht das mal so.“ Und er hat von Anfang an gesagt, er könne uns Tipps geben, aber wir// müssen es//

I: //Also, Sie haben beide quasi eine Beratung bekommen?//

P: Ja. Aber wir müssen am Schluss wissen, was wir jetzt von diesen Ratschlägen nehmen können. Wir kennen Andrea am besten. (D1/93–95)

(...) Ich bin wieder als Mutter wahrgenommen worden. Nicht als blödes Huhn, einfältiges Wesen. (D1/99)

Darüber hinaus ist die Zusammenarbeit zwischen der Familie sowie den verschiedenen Akteuren des Hilfsnetzwerks sowie der Schule ein sehr bedeutender Faktor. Vielfach genannt wird diesbezüglich auch die Vermittlung von Kenntnissen über Elternkurse und -weiterbildung sowie über Informationsmöglichkeiten durch Anlaufstellen und spezielle ASS-Sprechstunden, bei denen konkrete Angebote sowie die Vermittlung und Unterstützung bei der Auswahl von Angeboten zentral sind. Einige Personen betonen bei der Beratung die Betrachtung und Unterstützung des ganzen Familiensystems.

Als Mängel werden das Fehlen von spezifischen Angeboten (z. B. sind viele Angebote ausgerichtet auf die Diagnose Asperger-Syndrom) sowie die regionalen Unterschiede hinsichtlich der bestehenden Angebote gesehen. Weiterhin besteht ein Bedarf an Aufklärungsarbeit zum Thema ASS in angrenzenden Berufen (z. B. Familienberatung). Einige Eltern verweisen darauf, dass im Frühbereich sowie in der Familie mehr Unterstützung notwendig sei. Zum Teil werden diese Angaben von Familien gemacht, deren Kinder die Diagnose Asperger-Syndrom haben und die aufgrund des späteren Diagnosezeitpunkts im Frühbereich noch keine Unterstützung erhielten und im Kontext von ‚normalen‘ Beratungsstellen negative Erlebnisse erfuhren. Mehrere der Befragten geben an, dass viel Eigeninitiative vonseiten der Eltern notwendig ist, vielfach wird auch die fehlende Unterstützung zur Vernetzung der Eltern als negativ erlebt. Einige Interviewte wünschen sich eine Fachstelle (bzw. einen festen Ansprechpartner), die einen Überblick über die Angebote gibt und die Möglichkeiten koordiniert.

(...) Eine Fachstelle, welche das alles weiß. Die weiß: Wer bietet ABA an? Was ist das? Wer bietet TEACCH an? Was ist das? Nützt Hippo? Und nützt Logo? Was können Sie alles noch machen? Was können Sie machen, wenn Sie kein Geld haben? Was können Sie machen, wenn Sie am Anschlag sind, bevor die Familie zugrunde geht? (D8/462)

Andere äußern den Bedarf nach mehr Begleitung nach dem Zeitpunkt der Diagnosestellung sowie nach direkter Unterstützung bei Herausforderungen. Vielfach wird diesbezüglich der Wunsch nach einer situationsspezifischen, aufsuchenden Eltern- bzw. Familienarbeit geäußert.

(...) Aber vorher, als ich wirklich beide Kinder voll zu Hause hatte, da war ich so am Anschlag. Ich konnte nicht mehr selber aufs WC, noch irgendetwas. Da wäre ich sehr froh gewesen, wenn ich dort jemanden gehabt hätte, der nach Hause

kommt. Ein bisschen mit den Kindern hilft. (...) Auch jemanden, der es versteht, um zu sagen: „Das machen Sie vielleicht nicht so gut, das könnte man so“.
(D2/407)

Bei den älteren Kindern wird im Zusammenhang mit der Beratung eine Fachperson mit Kenntnissen im Themenbereich ASS und Pubertät gewünscht.

Schule

Die Schule wird von den befragten Eltern als Unterstützungsangebot hinsichtlich des Zusammenlebens mit einem Kind mit ASS betrachtet, wenn sie Erleichterungen ermöglicht, wie z. B. die „Unterbringung“ des Kindes bzw. die Betreuung zu festen Zeiten:

Also ganz sicher eine Entlastung ist die Schule. Ohne diese Schule würde es nicht funktionieren. Egal, was es für eine Schule ist. Einfach nur schon, dass er weg ist. Das ist wirklich sehr wertvoll. Und die Schule hört das nicht so gerne. (...) Sie sind natürlich eine Schule, sie sind kein Entlastungsdienst. (D8/403)

Ebenso wird insbesondere bei heilpädagogischen Schulen eine Wissensvermittlung hinsichtlich der Erfahrungen im Umgang mit Kindern mit ASS erlebt sowie eine Unterstützung in Bezug auf Therapie und Alltag. Im integrativen Schulbereich nennen die Befragten als positive Aspekte die Möglichkeit von individuellen Anpassungen (z. B. Nachteilsausgleich), die ressourcenorientierte Betrachtung des Kindes sowie den Austausch zum Zweck der Abstimmung der unterschiedlichen Bedürfnisse.

Vereinzelt wird im Kontext Integration von depressiven Phasen des Kindes, vom Problem der Normanpassung bzw. der Orientierung am Defizit sowie von Mobbing gesprochen. Negative Erlebnisse hinsichtlich der Integration thematisieren sehr viele Interviewte in der Zusammenarbeit von Schule, Eltern und Beratungsstellen:

Ja. Ganz klar in der Zusammenarbeit Schule und Eltern. (...) Weil das ist extrem abhängig von den Personen. Entweder haben sie Glück, wie ich das jetzt momentan habe, oder sie haben Pech, wie ich es vorher hatte, und dann ist es wirklich die Hölle. Sie können das nicht steuern als Eltern, das ist wie Lotto. Sie kriegen einfach die Heilpädagogin, die sie haben. Sie kriegen die Lehrerin, die sie haben. Entweder arbeiten diese beiden gut zusammen, oder arbeiten mit ihnen zusammen. Und sie können nichts machen. Diese Hilflosigkeit, welche sie manchmal als

Eltern erleben müssen, ist ein Hauptanteil vom Leben des Kindes, wenn es in die Schule geht. Das ist nicht nur einfach eine Kleinigkeit. (...) (D4/225)

Wir sind jetzt froh, dass sie jetzt in eine andere Schule kommt und andere Lehrer erhält. (...) Der Austausch ist gleich null gewesen. Wir bekommen fast keine Infos von der Schule. Wenn wir etwas fragen: „Ja, es geht gut“. Wobei, zu Hause merken wir: Es geht nicht so gut. Klar, sie verhält sich anders in der Schule. Sie kann nicht sagen, was los ist. Aber als Lehrperson holt man sich auch keine Unterstützung, weil man kann das. Man gibt die Schwächen nicht zu. (D6/251)

Allgemein wird in Verbindung mit dem System der Schule auf Unterschiede hinsichtlich der kantonalen Möglichkeiten, auf Auswirkungen durch die Reduktion der Finanzen (z. B. Streichung von Ferienlagern oder spezifischen Integrationsprojekten) sowie auf viele Wechsel der Fachleute hingewiesen, die einen Einfluss auf das Familienleben haben. Einige befragte Eltern äußern den Wunsch nach mehr Betreuung durch die Schule, vor allem in der Ferienzeit, aber auch während der Woche (z. B. Übernachtungsmöglichkeiten). Hinsichtlich der schulischen Integration wird Bedarf für mehr Unterstützung genannt sowie die Option auf kleinere Gruppen in den Regelklassen.

Diese Äußerungen der befragten Familien decken sich mit den Ergebnissen neuerer Studien in der Schweiz, die u. a. im Hinblick auf die schulische Situation von Kindern und Jugendlichen mit ASS erfolgten (Eckert & Sempert, 2012; Eckert et al., 2015). Auch hier wird ein Bedarf an adäquater Unterstützung ausgemacht, der mit der Reduktion von Stundenkontingenten im Bereich der schulischen Heilpädagogik sowie der Klassenassistenz der einzelnen Kantone begründet wird (Eckert et al., 2015 S. 47).

Für eine Mehrzahl der befragten Eltern stellte die Schulplatzsuche für ihr Kind mit ASS eine große Herausforderung dar. Dabei berichten viele Eltern vom Abbruch der integrativen Schulung oder auch vom „Zurückstellen“ für ein Jahr nach Eintritt in den Regelkindergarten. Die Familien erleben eine Abhängigkeit vom Schulsystem und benennen das Fehlen von Transparenz und Unterstützung sowie von Mitsprachemöglichkeit als Problem. Vielfach werden die Eltern spät informiert und müssen unter Zeitdruck einen neuen Platz suchen, was zu einer Notsituation der Eltern und zu nicht geeigneten Überbrückungslösungen führen kann.

(...) Und drei Wochen später bekam ich einen ganz anderen Anruf: „Es geht nicht mehr. Ich halte dieses Kind nicht mehr aus. Das ist nicht mehr tragbar. Wir müssen eine andere Lösung finden nach den Sommerferien“. Das war etwa zwei Wochen vor den Sommerferien. (...) (D10/127)

Es wird auf den Mangel an Plätzen und geeigneten Optionen sowie das Fehlen der Berücksichtigung der Familiensituation aufmerksam gemacht. Ein Teil der Befragten erlebt den Wechsel zu einer heilpädagogischen Schule als Erleichterung, andere versuchen vehement, diesen Wechsel abzuwenden. Einige Eltern betonen, dass die aktuelle Schule nicht der ideale Platz für ihr Kind mit ASS sei, sie aber auf diese Art eine entspannte Situation ermöglichen. Auch im Zusammenhang mit der Schulplatzsuche wird von einigen Eltern die Eigeninitiative angemerkt, wobei einzelne Familien für eine optimale Lösung der Schulsituation auch umgezogen sind. Dies verdeutlicht die Unterschiede von Stadt und Land sowie zwischen den einzelnen Kantonen. In einem anderen Kontext wird dies auch direkt angesprochen:

P (a): (...) Und die einen sagen, dass sie gerne aufs Land ziehen würden. Und hätten das mit Dr. X besprochen. Und Dr. X hätte zu ihnen gesagt: „Bleibt hier. Geht ja nicht irgendwo aufs Land heraus!“

I: Einfach von der Infrastruktur, von den Möglichkeiten?

P (b): Land ist die Steinzeit, das ist klar.

P (a): Das Schulsystem, der ganze Aufbau, ist dort besser. Und ich finde einfach, dass man wirklich in der Gesellschaft, bei den Fachleuten, bei den Schulen ansetzen muss. Und sonst muss man retour gehen und sagen: „Diese Kinder gehören in die Sonderschule und fertig.“

(D3/661–663)

Die Aussagen verweisen darauf, dass günstige Rahmenbedingungen für die Schulwahl entsprechend von den Angeboten der Schulgemeinde abhängig sind, von den kantonalen Bestimmungen oder auch von der Vernetzung von Fachleuten und Institutionen.

Institutionelle Angebote zur Familienentlastung

Die Hälfte der befragten Familien hat noch keine Erfahrungen mit einem Angebot zur Familienentlastung gemacht. Dabei wird auch auf fehlende Kenntnis dieses Angebots verwiesen. Ein Teil der Befragten, die dieses Angebot genutzt haben, erhielt Familienentlastung durch Praktikanten im Rahmen eines heil- oder sonderpädagogischen Studiums sowie durch Angebote der Entlastungsdienste.

Neben schon zuvor erwähnten Herausforderungen, die aufgrund der Betreuung durch externe Personen entstehen, wie z. B. der Mehraufwand hinsichtlich Organisation werden betreffend der formellen Angebote die Suche nach Betreuungspersonen, die Einarbeitung sowie die häufigen Wechsel dieser Personen genannt. Bezug nehmend auf die Optionen der Entlastungsdienste halten die Interviewten vor allem die Übernahme der Administration sowie die große Anzahl an Mitarbeitenden („Betreuer-Pool“) für hilfreich. Dabei geben einige an zudem die Möglichkeiten der Therapiebegleitung oder Fahrdienste als Unterstützungsangebote zu nutzen. Vereinzelt berichten befragte Familien, dass aufgrund der fehlenden Kenntnis der Betreuungspersonen hinsichtlich der Diagnose ASS oder wegen Finanzierungsproblemen die Nutzung dieses Angebotes abgebrochen wurde.

(...) Zum Beispiel der Entlastungsdienst, da hat es keine spezielle Liste für autistische Kinder. Es sind einfach so Hausfrauen, welche zur Betreuung kommen. Und darum habe ich den noch gar nie beansprucht. (D2/393)

(...) Wir haben schon ein paar Jahre zwei Studentinnen, jetzt haben sie eben beide fertig studiert, die ihn an einem Wochenende genommen haben. Das war ganz gut. Das rechneten wir über den Entlastungsdienst ab, aber es wäre viel billiger gekommen, wenn wir es selber gemacht hätten. Der Entlastungsdienst ist teuer. Das muss ich mal erwähnen. Das ist also für solche, die kein Geld haben, - da muss es günstig sein. Aber sobald man ein normales Mittelstandseinkommen hat, ist es einfach teuer. (...) Und sie haben so viele Nebenkosten, die sie decken müssen. Und finanzieren diejenigen, die dann nur 15 Franken zahlen. (...) (D8/403)

(...) Und dann haben wir jetzt bis vor einem Jahr, haben wir vom roten Kreuz [Entlastungsangebot] – das habe ich aber alles selber bezahlt. Eben es hat einmal geheißt, Autismus brauche Kampfgeist und ein großes Portemonnaie. Und das ist so. (D1/408)

In Bezug auf die Praktika von Studierenden wird von einer Person die fehlende Profilpassung erwähnt, sodass durch den Anspruch der Ausbildungsstätte (z. B. aufgrund des Erfordernisses einer bestimmten Behinderung für das Praktikum dieser Studentin) die Betreuung nicht möglich war.

Die Aussagen in den Interviews zu den Angeboten durch die Entlastungsdienste werden neben der zuvor erwähnten Voruntersuchung (vgl. Kapitel 7.3.1) auch durch neuere Ergebnisse anhand von Experteninterviews bestätigt und können folgendermaßen zusammengefasst werden:

„Entlastungsangebote für den familiären Alltag werden für das Kindesalter in der deutschsprachigen Schweiz in erster Linie von den regionalen Entlastungsdiensten unterschiedlicher Trägerschaft zur Verfügung gestellt. Diese bieten zumeist zeitlich flexible Betreuungsangebote, die zum einen den Eltern und Geschwistern Freiräume im familiären Leben geben und zum anderen das Erlernen von Selbstständigkeit ausserhalb der Familie fördern können. Diese Dienste werden von den Expertinnen und Experten als wichtige Massnahme sowohl zur Unterstützung der vielfach im Alltag durch die zahlreichen Anforderungen belasteten Familien als auch für die persönliche Entwicklung ihrer Kinder gesehen. Eine Herausforderung stellt es für die Entlastungsdienste vielfach dar, kompetentes Personal zu finden, das sich auf die kindlichen Besonderheiten im Verhalten adäquat einlassen kann. Die Finanzierung ist ebenfalls häufig problematisch, da sich nicht alle Eltern die meist anfallende Selbstbeteiligung leisten können“ (Eckert et al., 2015 S. 61).

„Therapietransfer“ in den Alltag

Die Unterstützung durch den Transfer von therapeutischen Ansätzen und Möglichkeiten im alltäglichen Zusammenleben als Familie steht im Zusammenhang mit dem Setting der Therapie. Bei Kindern mit ASS, die ausserhalb des Familienrahmens Angebote zur Therapie aufsuchen, berichten die befragten Personen, dass die Konzepte durch die Übertragung auf den Familienalltag eine Prüfung in ihrer ‚Alltagstauglichkeit‘ erfahren. Als hilfreich werden dabei die zeitgleiche Anwendung von Arbeitsweisen und Hilfsmitteln in Therapie und Familienalltag, der Einbezug der Geschwister sowie darüber hinaus auch die Zusammenarbeit von Schule und Therapiestelle genannt.

Wir versuchen sehr viel zu integrieren. Auch von der Schule her arbeiten wir sehr eng zusammen. Eben auch diese Ablaufpläne, haben sie jetzt auch. Wir haben Probleme gehabt im Taxi. Und dann hat auch einer einen Plan gemacht. Jetzt ist momentan besser. Und ich sage immer: „Es gibt wahrscheinlich irgendwann eine Phase, wo er diesen Taxiplan wieder brauchen wird“. Das ist ein großer Plan. Also eine große Sache. Und dann halt einfach Struktur. Einfach wirklich Struktur ohne Ende. (D3/483)

Vielfach wird auf den Einsatz von ‚kreativen Lösungen‘ im Alltag hingewiesen. Demgegenüber berichten andere Befragte, dass therapeutische Angebote direkt in den Wohnräumen bzw. in der Wohngegend der Familie stattfinden und konkret auf Alltagssituationen eingehen. Als thematische Beispiele werden das Verhalten im Straßenverkehr vor Ort, die Umgebungsgestaltung entsprechend den Bedürfnissen des Kindes mit ASS, Situationen zur Kommunikation oder zum Essverhalten sowie die Einführung in therapeutische Konzepte für den Alltag (z. B. PECS oder ABA) genannt.

(...) Und dann haben wir mit dem Ergotherapeuten geschaut, dass er den einzigen ‚Fußgängerstreifen‘, bei dem er nicht irgendwie eine Unterführung oder etwas nehmen kann, den hat er x-mal geübt. Und das ist der einzige Ort, wo er es schafft, wo er an alles denkt, was er beim ‚Fußgängerstreifen‘ machen muss. Und sonst ist einfach jede Situation halt anders und die Autos kommen anders. Einmal kommen sie um die Ecke und einmal gerade. (D9/93)

Ja. Oder: Wie muss diese Umgebung aussehen? Er hat immer Steine geworfen. Dort drüben haben Autos geparkt. Pascal hat alle Steine hinübergeworfen. Wenn wir draußen waren, musste man einfach quasi beide Hände und beide Beine an diesem Kind haben. Das ist einfach kein Zustand. Dann hat man zu suchen begonnen: Was kann er draußen spielen, wo man ihn mal ein paar Sekunden gehen lassen kann? Es war wirklich sehr, sehr anstrengend. Jetzt haben wir schon ein paar Sachen, die er machen kann. (...) (D8/330)

Frau Y. von der Ergotherapie, sie begleitet uns immer wieder. Wenn etwas akut ansteht, können wir anrufen. Oder sie kommt vorbei. (D6/221)

Relevant erscheint hierbei die direkte Unterstützung bei (problematischen) Situationen im Alltagsleben der Familie. In Ausrichtung auf das Zusammenleben der Familie mit den

jeweils spezifischen Rahmenbedingungen werden die therapeutischen Ansätze vermittelt und umgesetzt. Mitunter berichten die Interviewten auch davon, den ‚ganzen‘ Alltag nach verhaltenstherapeutischen Ansätzen zu gestalten:

Das ist dann 24 Stunden ABA. Man verhält sich dann schon nach verhaltenstherapeutischen Ansätzen. Man lebt ABA eigentlich. Weil sonst ‚verhebt‘ es nicht. (D9/199)

(...) Wenn wir dieses ABA nicht gemacht hätten, würde Pascal nicht mehr hier wohnen. Weil es war so schlimm, ich konnte ihn nicht mehr wickeln, nicht mehr (...). Es war wirklich nur noch von morgens bis abends ein Kampf und die Nacht durch sowieso. Dann auch noch. Und das hat sich nachher so ein bisschen/ Wir wussten endlich, was wir machen konnten, damit es ihm besser geht. (D8/310)

Hierbei werden Anpassungen sowie das eigene konsequente Verhalten als Erleichterung erlebt. Jedoch wird vereinzelt auch ein Druck hinsichtlich des Ziels zur Selbstständigkeit des Kindes mit ASS erfahren. Auch andere befragte Eltern fördern ihre Kinder mit Aufgaben oder stellen gezielt erhöhte Anforderungen, die sie in den Kontext von Therapie und Alltag bringen:

(...) Das ist wahrscheinlich der Unterschied zu normalen Familien, dass ich dauernd ein bisschen therapeutisch tätig bin (lacht). (D4/221)

Einzelne Interviewte machen ambivalente Angaben in Bezug auf Therapieangebote. Einerseits sehen sie aktuell keinen Bedarf an therapeutischer Unterstützung für das Kind. Andererseits wünschen sie sich jedoch Unterstützung bei alltagspraktischen Situationen.

Finanzierung

Häufig wird bei der Inanspruchnahme von formellen Unterstützungsangeboten die Notwendigkeit der Eigenfinanzierung thematisiert. Besonders bei therapeutischen Maßnahmen, die nicht fremdfinanziert werden (wie z. B. ABA oder z. T. Hippotherapie), ist die Nutzungsdauer meist von den privaten Finanzierungsmöglichkeiten abhängig. Ebenso bezieht sich dies auf Kosten für Betreuungseinsätze sowie weitere Zusatzkosten.

Also wir haben das [ABA] wirklich dreieinhalb Jahre lang gemacht. Und nach dreieinhalb Jahren, haben wir erstens mal vom Finanziellen her, weil wir haben das alles selbst bezahlt. Dann haben wir gefunden, dass wir nicht mehr mögen. (D9/45)

Weiterhin weisen die Befragten auf die Aushandlungen mit verschiedenen Behörden (z. B. Invalidenversicherung oder Krankenkasse) hinsichtlich der Kostenübernahme von alltäglichen Notwendigkeiten (z. B. Windeln) hin. Hier wird ein hoher administrativer und zeitlicher Aufwand für die Gutsprache von finanzieller Unterstützung gesehen. Ferner erwähnen einige Befragte den verzögerten Diagnoseprozess und die dadurch fehlende IV-Anerkennung als hinderlichen Faktor hinsichtlich der Finanzierung. Aber auch im Rahmen der IV-Anerkennung wird mehrfach auf fehlende Unterstützung bei der Diagnose ASS aufmerksam gemacht:

Nein, die [IV] ist nicht sehr wohlwollend. Wenn ich denke: Anderen Behinderungen werden die Windeln bezahlt, uns sind nicht mal die Windeln bezahlt worden. Ruben hat Tag und Nacht Windeln getragen, bis sechsjährig. Das sind Sachen, da haben wir einfach die falsche Diagnose. (D9/217)

Ja, wir sind daran zu versuchen, das [IV] anzumelden und abzuklären. Aber auch dort hat man scheinbar mit Autismus-Spektrums-Störung nicht große Chancen, dass eine Hippotherapie finanziert wird. (D11/210)

(...) Darum sage ich, eigentlich müsste in dieser Diagnose Autismus, müssten ganz andere Sachen bezahlt werden von der IV. Dann müsste jemand kommen und sagen: „Ok, Ihr Kind, das hat Probleme mit der Motorik. (...) Das müsste Physio haben, das müsste Ergo haben. Da müsste eine Beratung her. (...)“ So, wissen Sie, wie ich meine? Und das müsste dann einfach von der IV bezahlt sein. Und das ist es nicht. Die IV zahlt nichts. (D2/483)

In den Interviews wird nicht direkt auf die Höhe der Hilfenentschädigung eingegangen, es werden auch keine Aussagen hinsichtlich des Intensivpflegezuschlags oder des Assistenzbeitrags gemacht. Allerdings wurde der Assistenzbeitrag auch erst ein Jahr zuvor eingeführt, mit der primären Ausrichtung auf Selbstbestimmung und Eigenverantwortung von Jugendlichen und Erwachsenen (Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, 2011b). Die Option zur finanziellen Unterstützung von Familien mit einem behinderten Kind, bei dem ein hoher Pflege- und Überwachungsbedarf besteht, wurde nicht ganz so prominent beworben. Es ist davon auszugehen, dass die Eltern zunehmend über den Assistenzbeitrag finanziell entlastet werden und Unterstützung erhalten, um die Kinder zu Hause zu betreuen. Vereinzelt gibt es positive Erlebnisse hinsichtlich der finanziellen Unterstützung, beispielsweise

die Kostenübernahme von den Gemeinden für Familienhilfe oder für die Lösungsmöglichkeit der Schulsituation. Weiterhin wird davon berichtet, dass z. B. Anbieter von Elternkursen den befragten Personen eine Kostenreduktion gewähren. Als hilfreich betrachten die Befragten auch die Beratung zu Themen der Finanzierung und IV-Einstufung durch Pro Infirmis oder Procap.

Zusammenfassend lassen sich die Erfahrungen hinsichtlich der Unterstützung für das Zusammenleben als Familie weitgehend als Bereicherung in den Feldern Beratung, Schule und Therapie sehen. Positiv gewertet werden das persönliche Engagement der Fachleute, die Unterstützung im Sinne des Empowerment-Konzepts und die Betrachtung des gesamten Familiensystems sowie konkreter Situationen im Familienalltag. Trotzdem reichen auch viele Schwierigkeiten im Zusammenhang mit den institutionellen Angeboten in das alltägliche Familienleben hinein und tangieren letztendlich das Zusammenleben als Familie. Als problematisch werden z. B. Unterschiede in den kantonalen Angeboten und Gegebenheiten gesehen, die einen Einfluss auf die Möglichkeiten der Unterstützung haben. Ferner äußern die befragten Familien auch konkrete Bedarfe im Zusammenhang mit der Orientierung und Vermittlung von Angeboten, der eingeschränkten Ausrichtung der bestehenden Angebote sowie der teils fehlenden Zusammenarbeit der unterschiedlichen Fachbereiche. Es wird der Wunsch nach einer Fachstelle geäußert sowie nach aufsuchender Familienarbeit.

Die institutionellen Angebote zur Familienentlastung werden nur von wenigen Familien beansprucht. Hier zeigen sich Probleme der Finanzierung, mangelnde Kenntnisse der Betreuungspersonen zur Diagnose ASS sowie der Mehraufwand an Organisation als hemmende Faktoren. Die Finanzierung von formellen Unterstützungsangeboten steht oft im Zusammenhang mit dem zeitlichen und administrativen Aufwand hinsichtlich der Verhandlungen über die Kostenübernahme mit den Behörden sowie der Notwendigkeit von Eigenfinanzierung.

12.1.4.1.1 Informelle Unterstützungsangebote

Die informellen Angebote beziehen sich vor allem auf die Unterstützung für das Zusammenleben als Familie durch Personen aus dem sozialen Netzwerk. Darüber hinaus werden in den Interviews aber auch die Selbsthilfe sowie die Unterstützung durch Tiere genannt.

Unterstützung durch das soziale Netzwerk

Als zentral wird bei den informellen Unterstützungsangeboten die Betreuung der Kinder durch das primäre Netzwerk gesehen. Darunter sind meist die verschiedenen Betreuungsmöglichkeiten durch die Großeltern zu verstehen, auch wenn diese z. T. weiter entfernt wohnen:

Meine Eltern helfen wahnsinnig viel. Weil ich weiß, sie kommen immer, egal wie weit, dass sie es haben. Nur schon der Gedanken: Ich weiß, ich kann anrufen, egal was ist. Auch wenn/ Ich weiß, ich könnte anrufen und sagen: „Mami, ich kann nicht mehr. Komm!“ (D3/529)

Einzelne Interviewte machen diesbezüglich auf hinderliche Faktoren wie das hohe Alter der Großeltern oder auf Überforderung bei der Betreuung mehrerer Kinder aufmerksam. Darüber hinaus geben einige Befragte an, dass die Großeltern keinen festen Betreuungstag übernehmen möchten oder aufgrund der Pensionierung (z.B. vermehrte Reisetätigkeit) nicht präsent sind. Ebenso würde diese Unterstützungsmöglichkeit bei großen Familienfeiern mit dem gesamten Verwandtenkreis wegfallen:

(...) Weil, wenn wir eine Familienfeier haben, sind alle Großeltern, alle dabei. Diesen Samstag hat Aline Abiturfeier. Da kann kein ‚Grosi‘ schauen, die kommen ja auch zu Alines Abiturfeier. Und in solchen Momenten waren wir auch schon froh. (D8/162)

Vereinzelt werden verschiedene Personen aus dem erweiterten, sozialen Netzwerk genannt, z. B. weitere Verwandte, Freunde oder Nachbarn. Die befragten Familien erleben die (örtliche) Nähe sowie die langjährige Kenntnis des Kindes mit ASS dieser Personen als hilfreich. Ebenso werden Verbindlichkeit und Verlässlichkeit (z. B. frühzeitig Absprache oder Planung) sowie ein offenes Umfeld, das konkrete Hilfsangebote offeriert, als unterstützend für die Familie gesehen.

(...) Oder eine Bekannte hier aus dem Dorf, welche eine Leistung von mir wollte, auf der Nähmaschine. Und ich habe gesagt: „Aber ich kann nicht, wegen Pascal“. Dann hat sie gesagt: „Ich schaue in dieser Zeit nach Pascal.“ Und dann kam sie zurück und hat gesagt: „Ich könnte eigentlich regelmäßig nach Pascal schauen.“ Das ist so das, was uns getragen hat. (D8/417)

Als hinderlich nennen die Befragten z. T. die Berufstätigkeit von Großeltern und Freunden sowie ein vermindertes soziales Netzwerk (z. B. große Entfernung zum Wohnort der Großeltern). Vereinzelt wird auch erwähnt, dass ‚Überzeugungsarbeit‘ geleistet werden muss, um die Personen in ihrer Fähigkeit zur Betreuung des Kindes mit ASS zu bekräftigen. Vielfach werden bestimmte soziale Kontakte nicht um regelmäßige Unterstützung gebeten, sondern nur im Notfall angefragt. Als Bedarf führen die Interviewten vereinzelt Möglichkeiten zur spontanen Betreuung sowie zur Unterstützung im Haushalt an.

Angebote zur Selbsthilfe

Mehrheitlich wird die Inanspruchnahme von Selbsthilfe durch z. B. Selbsthilfegruppen oder Internetforen als wertvoll angesehen, vereinzelt aber auch die spezifische Ausrichtung dieser Gruppierungen (z. B. Angebote nur für Betroffene mit der Diagnose Asperger-Syndrom) kritisiert und sich gegen eine Inanspruchnahme ausgesprochen. Als hilfreich erleben die befragten Eltern vielfach die ‚Normalität‘ im Rahmen der Selbsthilfegruppe hinsichtlich der eigenen Erfahrungen im Zusammenleben mit einem Kind mit ASS.

(...) Also ich habe wahnsinnige Probleme mit dem gehabt, mit dem Vorwurf, dass ich ‚über-bemuttere‘. In dieser Selbsthilfegruppe habe ich einfach gelernt, dass es normal ist. Wenn du die Diagnose hast, ist das normal. (D3/365)

Folgende unterstützende Faktoren der Selbsthilfe werden weiterhin von den befragten Familien genannt: der persönliche Kontakt zu anderen Betroffenen, das Informationsangebot für Eltern von Eltern sowie eine Unterstützung in der Anfangsphase nach der Diagnosestellung. Der Erfahrungsaustausch und die Reflexion der eigenen Situation werden von den befragten Eltern als emotionale Unterstützung, als Lernprozess hinsichtlich ihrer Situation sowie als Bestätigung der eigenen Elternrolle wahrgenommen. Dabei berichten die Interviewten, dass konkrete Beispiele aus dem Alltag und der Austausch über die Variationsmöglichkeiten dieser Beispiele zu Erkenntnissen in der Elterngruppe führen.

Die Bedarfsäußerungen hinsichtlich der Selbsthilfe beziehen sich auf das Fehlen von Unterstützung der Eltern bei Integrationsprojekten (z. B. Gründung von Elterngruppe zum Austausch und zur Information im Projekt), auf den Mangel an Selbsthilfegruppen in bestimmten Regionen sowie auf die Fokussierung hinsichtlich spezifischer Gruppen (z. B. Diagnose ‚Asperger-Syndrom‘). In diesem Zusammenhang wird deutlich, dass durch die Anbindung der Selbsthilfegruppen an Elternvereine oder durch die Unterstützung der

Gruppierungen durch die Vereine (Gundelfinger, 2013) dieses Angebot einen strukturellen Rahmen erhält, der dadurch auch Themen, Orientierungen oder regionale Unterschiede bestimmt.

Tiere als Unterstützer

Ein Aspekt, der im Vorfeld dieser Erhebung nicht beachtet wurde, ist der Einsatz von bzw. der Kontakt zu Tieren als Unterstützer im Kontext des Familienlebens. Die häufige Nennung sowie die hohe Anzahl an Fotos mit Tieren überraschte und führte anschließend zur Bildung einer Subkategorie.

Vielfach wird die positive Reaktion der Kinder mit ASS auf Tiere erwähnt und der Einsatz von Tieren als Unterstützung gesehen. Häufig nennen die Befragten den Kontakt zu Pferden, z. T. über die Möglichkeit der Hippotherapie, aber auch darüber hinaus in privaten Reitstunden oder den Besuch eines Pferdehofs. Einige Interviewte betonen diesbezüglich, dass sie persönlich kein Interesse an diesen Tieren haben.

(...) Es ist aber lustig: Ich habe nicht so einen Bezug zu Pferden, für mich sind Pferde noch relativ gefährlich. Und wenn er kommt, kommen viele Pferde aus diesen Dings, aus diesen Fenstern raus. Und kommen sofort zu ihm hin. Und wenn ich vorbeilaufe, kommt niemand hinaus. (D10/329)

Von einigen Befragten wird auch die Option eines Autismus-Begleithundes erwähnt, wobei durch den Einsatz des Tieres Erleichterungen im Kontext der Vereinbarkeit von internen und externen Ansprüchen gesehen werden. Beispielsweise lenkt der visuelle Marker (klare Kennzeichnung des Hundes mit Aufschrift auf dem Arbeitsgeschirr) das Interesse der Gesellschaft auf den Hund. Darüber hinaus werden die klaren Handlungsanweisungen für den Hund als Lernprozess für den Umgang mit dem Kind sowie die Relevanz der Tier-Kind-Interaktion genannt. Einige Eltern betonen im Zusammenhang mit der Anschaffung eines Hundes aber auch den zusätzlichen Aufwand (z. B. Hundeschule). Bei anderen Tieren (z. B. Meerschweinchen, Fische, Katze) wird in den Interviews mehrfach davon berichtet, dass die Kinder mit ASS kleine Aufgaben hinsichtlich der Tierpflege übernehmen. Bei einem Kind mit starker Morgenmüdigkeit zeigt sich diese Aufgabenübernahme als hilfreiche Unterstützung, um morgens aufzustehen:

(...) Weil sie hat die Aufgabe, ihr [Katze] zu essen zu geben. Und dann können wir ihr im Moment wie sagen: „Sie hat Hunger“. Und dann macht es „schwups“ und dann steht sie auf und sagt: „Ok, ist gut“ und dann kommt sie. (D11/12)

Zusammenfassend können bei den informellen Unterstützungsangeboten folgende Aspekte als zentral gesehen werden: die Betreuung durch den erweiterten Familienkreis, der Austausch über Erfahrungen und Informationen durch die Inanspruchnahme von Selbsthilfe sowie die Unterstützung für das Familienleben durch den Kontakt mit Tieren. Dabei sind die informellen Angebote der Unterstützung durch soziale Netzwerke durch Aspekte des sozialen Wandels gekennzeichnet, wie beispielsweise der Anstieg von Berufstätigkeit bei Frauen (Großmütter, Freundinnen und Nachbarinnen stehen weniger als Betreuungspersonen zur Verfügung) oder die Anforderungen zur Mobilität (Entfernung zum primären Netzwerk).

Die scheinbare Gewichtung der formellen Unterstützung gegenüber der informellen Unterstützung entsteht in der vorliegenden Untersuchung durch das Zusammenfassen von mehreren, im Alltag von Familien mit ASS bedeutenden Themenbereichen unter der Kategorie formelle Unterstützung sowie der parallelen Nennung und Erfassung der Aussagen zur informellen Unterstützung in der Kategorie Fürsorge (im Kontext von Betreuung).

12.2 Zusammenhänge zwischen den Kategorien

Die zuvor aufgezeigten Aspekte der familialen Lebensführung wurden künstlich getrennt, um auf die einzelnen Bereiche stärker eingehen zu können. Es zeigte sich aber schon in Ansätzen, dass gerade das Zusammenwirken dieser Aspekte die familiäre Lebensführung ausmacht. Aus diesem Grund wird an dieser Stelle anhand der Betrachtung der Zusammenhänge zwischen den Kategorien die Alltagsgestaltung als Einheit betrachtet.

Im Themenbereich der *Fürsorge und Selbstsorge* kann aufgrund eingeschränkter Rahmenbedingungen sowie durch reduzierte Fähigkeiten oder spezifische Ansprüche der Kinder ein Mehraufwand entstehen, der häufig Auswirkungen auf das *Balancemanagement* hat. Ebenso besteht hier ein Zusammenhang mit der Vereinbarkeit der unterschiedlichen Ansprüche, wenn die Bedürfnisse und Anforderungen der Familienmitglieder mit den Herausforderungen hinsichtlich der Für- und Selbstsorge ausbalanciert werden müssen. Die Eltern entwickeln verschiedene Strategien im Kontext der Sorgeprozesse, um das Stresserleben in der Familie zu reduzieren. Dabei stehen z. B. die Ziele von Erziehung und Förde-

nung mit der Ausrichtung auf die Alltagskompetenz des Kindes mit ASS, durch die verbesserte Selbstorganisation des Kindes und die reduzierte Notwendigkeit von Präsenz in Bezug zur Selbstsorge der Bezugsperson. Bei der Betrachtung der Zusammenhänge der Subkategorien ist zu erkennen, dass das Thema Selbstsorge von den befragten Personen eher unbewusst Beachtung erhält. Es lassen sich allerdings vielfach Praktiken der Selbstsorge finden, wie sie von Jurczyk & Szymenderski (2012) beschrieben werden (S. 99–100):

- Nischen und Auszeiten zur eigenen Erholung,
- Techniken zur Entspannung,
- Herunterfahren der Ansprüche an die Erledigung der Haushaltsarbeit,
- Delegieren von Haus- und Fürsorgearbeit.

Die Bedeutsamkeit von Organisation und Koordination sowie von Planung im Kontext des Zusammenlebens als Familie steht allgemein im Zusammenhang mit der Vereinbarkeit von individuellen Ansprüchen im Familiensystem. Diesbezüglich wird auch von der *Verarbeitlichkeit* des Alltags gesprochen, bei der eine Zunahme der Organisation von Zeit sowie vermehrte Aushandlungsprozesse ersichtlich sind und in einem spezifischen Koordinations-, Synchronisations- und Planungsaufwand münden (Jurczyk & Voss, 1995 S. 401). Mit anderen Worten kann gesagt werden, dass ein beträchtlicher ‚Arbeitsaufwand‘ des alltäglichen Zusammenlebens als Familie in der (Neu-)Gestaltung und Herstellung der Balance dieser Prozesse liegt. Im Hinblick auf die vorliegende Untersuchung lässt sich von einer Zuspitzung der Situation bei den befragten Personen ausgehen: Prozesse zur Organisation und Aushandlung des Familienlebens verstärken sich durch die Notwendigkeit von Anpassung und bewussten Strategien zur Planung und Vereinbarkeit. Entsprechend könnte von einer Mehrbelastung sowie erhöhtem Stress bei den befragten Müttern ausgegangen werden. Einige Befragte betonten zwar den Mehraufwand hinsichtlich Organisation und Planung, jedoch wird eher in Bezug auf die Vereinbarkeit von externen und internen Ansprüchen von belastenden Situationen gesprochen. Hier zeigt sich die Ambivalenz des Privat-raums Familie, der bedingt ist durch Kontakt und Abgrenzung zur Gesellschaft. Die Familien werden an der Schnittstelle zur Gesellschaft mit anderen Wertesystemen sowie unterschiedlichen Ansprüchen konfrontiert, zu denen sie Stellung beziehen müssen. An diesem Punkt spiegeln sich die gesellschaftlichen Erwartungen an die Familie (z. B. bestimmte Rollenbilder oder Erziehungsvorstellungen) zur Erfüllung gesellschaftlicher Normen (Petzold, 1999; Zach, 2003; Hintermair, 2007).

Auch hinsichtlich der *Inanspruchnahme von Hilfe und Unterstützung* lassen sich Zusammenhänge mit einzelnen Themenbereichen (z. B. Betreuung, Finanzierung, Organisation und Planung) finden. Beispielsweise wird der Mehraufwand hinsichtlich Planung und Organisation bei der Betreuung durch formelle Angebote deutlich. Es zeigt sich aber auch, dass bestimmte Themen in verschiedenen Kategorien relevant sind und es zu Überschneidungen kommen kann, wie etwa die Betreuung des Kindes mit ASS, die im Zusammenhang mit der Betreuung durch externe Personen im Bereich der Fürsorge sowie im Bereich der Inanspruchnahme von Hilfe und Unterstützung im formellen Kontext genannt wird.

12.3 Thematische Beschreibung der Familienfotos

Von den befragten Familien wurden insgesamt 65 Fotos eingesandt. Davon sind 31 Einzelaufnahmen von Kindern und sechs Aufnahmen zeigen das Kind mit ASS im Kontext mit Tieren. Auf 24 Fotos sind mehrere Personen abgebildet, und vier Fotos stellen keine Personen dar. Die Fotos wurden pro Familie nach Merkmalen geordnet und anschließend mit anderen Fotos dieser Merkmalsgruppe zusammengefasst.

Einzelaufnahmen

23 Aufnahmen zeigen das Kind mit ASS allein:

- 2 Fotos: das Kind alleine beim Lesen und Puzzeln,
- 1 Foto: das Kind beim Game Boy spielen,
- 2 Fotos: das Kind beim Trampolinspringen,
- 2 Fotos: das Kind beim Rasenmähen,
- 2 Fotos: das Kind beim Spielen mit der Eisenbahn,
- 1 Foto: das Kind mit einer Puppe auf dem Sofa,
- 1 Foto: das Kind alleine vor dem PC,
- 2 Fotos: das Kind mit Schulsachen (Hefte/beim Schreiben),
- 1 Foto: das Kind mit Kopfhörern vor dem PC,
- 3 Fotos: das Kind alleine beim Spielen (Aufreihung Autos/mit Wasser),
- 3 Fotos: das Kind mit Spielsachen (Aufreihung von Autos/Auto-Garage),
- 1 Foto: das Kind allein (vor der Tür liegend),
- 2 Fotos: das Kind allein (auf dem Bett liegend/auf der Terrasse sitzend).

Die Fotos beziehen sich mehrheitlich auf diverse Spielsituationen (wie z. B. Aufreihungen von Autos, Puzzle, PC oder Aktivitäten wie Trampolin und Tanzen) sowie auf Situationen im Kontext mit bestimmten Aufgaben (wie z. B. Rasenmähen oder Schulaufgaben), bei denen die Kinder beschäftigt sind.

Sieben Aufnahmen zeigen das Kind mit ASS in Interaktion mit der fotografierenden Person:

- 1 Foto: das Kind in Verkleidung,
- 2 Fotos: das Kind im Wald,
- 1 Foto: das Kind am Flughafen,
- 1 Foto: das Kind allein auf dem Spielplatz,
- 1 Foto: das Kind beim ‚Tanzen‘,
- 1 Foto: das Kind allein beim Spiel.

Kinder, die bei Ausflügen oder gemeinsamen Aktivitäten fotografiert wurden, schauen meist direkt in die Kamera oder posieren für die fotografierende Person. Andere sind in Konfliktsituationen aufgenommen worden, wobei die Fotos den emotionalen Ausdruck des Kindes festhalten.

Eine Einzelaufnahme bezieht sich nicht auf das Kind mit ASS und zeigt eine andere Person:

- 1 Foto: Schwester des Kindes mit ASS

Das Kind mit Tieren

Sechs Fotos zeigen das Kind mit ASS in der Interaktion mit Tieren:

- 2 Fotos: das Kind beim Spielen mit dem Hund,
- 3 Fotos: das Kind auf einem Pferd,
- 1 Foto: das Kind mit einem Pferd.

Bilder mit mehreren Personen

20 Fotos zeigen das Kind mit anderen Personen:

- 13 Fotos: das Kind zusammen mit seinen Geschwistern (diverse Freizeitaktivitäten),
- 4 Fotos: das Kind zusammen mit einem Elternteil sowie Geschwistern (Aktivitäten, Abendessen),

- 2 Fotos: das Kind mit einem Elternteil,
- 1 Foto: das Kind mit Verwandten (beim Skifahren).

Auf den Fotos sind meist das Kind mit ASS sowie weitere Geschwisterkinder zu sehen. Es werden gemeinsame Aktivitäten, wie z. B. Ausflüge, Spielsituationen oder Sport gezeigt. Zum Teil sind auf den Bildern auch ein Elternteil oder nahe Verwandte zu sehen.

Bei den eingesendeten Fotos gibt es vier Aufnahmen, auf denen nur andere Familienmitglieder, ohne das Kind mit ASS, zu sehen sind:

- 4 Fotos: Geschwisterkinder mit dem Vater.

Diese Fotos zeigen gemeinsame Aktivitäten, bei denen das Kind mit ASS nicht anwesend ist.

Aufnahmen ohne Abbildung von Personen

Vier Fotos zeigen Aufnahmen im Kontext des Wohnumfeldes der Familie:

- 2 Fotos: Strukturierungsangebote,
- 1 Foto: Hund der Familie,
- 1 Foto: das Zimmer des Kindes („Chaos“).

Im Einzelnen zeigen diese Fotos Hilfsmittel (z. B. visuelle Strukturierung: Wochenplan), den Hund einer Familie sowie den Zustand des Kinderzimmers, der von der Mutter als „Chaos“ bezeichnet wird. Diese Aufnahmen illustrieren bedeutende Faktoren des Alltags dieser Familien: Einerseits werden Erleichterungen im Alltag und im Wohnumfeld dokumentiert, andererseits auch typische Situationen, die einen (organisatorischen bzw. zeitlichen) Mehraufwand bedeuten.

Präsentation Familie

Werden die Fotos mit dem Fokus auf die Familienmitglieder betrachtet, gibt es nur zwei Familien, die alle Familienmitglieder auf den Bildern präsentieren. Bei acht Familien gibt es kein Bild von den Eltern, wobei zwei dieser Familien nur Fotos von dem Kind mit ASS zeigen. Es werden meist nur Personen aus der Kernfamilie abgebildet, nur auf einem Bild ist eine Verwandte zu sehen.

Es kann gesagt werden, dass die eingesandten Fotos verschiedene, relevante Aspekte der alltäglichen Lebenssituation der Familien dokumentieren. Dabei werden häufig Formen der Selbstbeschäftigung des Kindes sowie Aktivitäten mit anderen Familienmitgliedern gezeigt. Diese Aufnahmen sind meist geeignete Momente für das Fotografieren, da die Kinder in diesem Moment nicht auf die fotografierende Person fokussiert sind. Außerdem lassen sich auf diesen Fotos bestimmte Situationen sowie auch Verhaltensweisen des Kindes mit ASS darstellen, die typisch sind für den Alltag der Familie. Die beiden zuvor genannten Aspekte erscheinen relevant im Kontext der familialen Lebensführung der Familien mit Kindern mit ASS und demonstrieren die Vielfalt der Optionen zur Selbstbeschäftigung und zu Familienaktivitäten.

Allerdings wird die Bedeutsamkeit dieser Fotos erst im Zusammenhang mit dem Interviewtext ersichtlich: Beispielsweise ist auf einem Foto das Kind mit dem Aufreihen von Autos beschäftigt. Die befragte Person berichtet im Zusammenhang mit diesem Bild von einer gewissen Einschränkung im Umfeld, da das Kind den großen Esstisch der Familie für das Spiel benötigt. Weiterhin werden diesbezüglich das stereotype Verhalten des Kindes sowie die Notwendigkeit zur Vorhersehbarkeit (z. B. Tisch freiräumen, wenn Besuch kommt) erwähnt. Es zeigt sich, dass die Fotos meist für mehrere Aspekte des Familienalltags stehen und durch die bewusste Auswahl eine ‚Botschaft‘ kommuniziert wird. Das heißt, es bleibt zu beachten, was die Eltern mit der Auswahl der Fotos bewusst oder auch unbewusst zeigen wollen. Wird beispielsweise nur das Kind mit ASS auf den Fotos abgebildet, könnte vorsichtig vermutet werden, dass das Kind mit seinen Besonderheiten im Zentrum des Alltags steht. Demgegenüber kann die Präsentation der gesamten Familie mit nur wenigen Bildern des Kindes mit ASS als Darbietung einer ‚typischen Familie‘ gesehen werden und vorsichtig als ‚Normalitätsdarstellung‘ verstanden werden. Diese Vermutungen müssten in einer Interpretation durch eine qualitative Bildanalyse bestätigt werden. Aus diesem Grund werden die Fotos nur als Einblick in das Alltagsleben der Familie sowie zur Ergänzung der einzelnen Fälle hinsichtlich ihrer Differenzierung angesehen und dienen nicht primär der weiteren Auswertung.

Diskussion

13 Diskussion und Schlussbetrachtung

13.1 Diskussion der Ergebnisse

Das vorliegende Dissertationsprojekt hat zum Ziel, die familiäre Lebensführung von Familien mit Kindern mit ASS erstmalig genauer zu ergründen. Dabei ist zentral, wie die Familien ihre gegenwärtige Situationen diesbezüglich erleben und welche Möglichkeiten zur Gestaltung und Unterstützung sie nutzen bzw. fordern. Im Hinblick auf die Fragestellung wurde die Breite der Themen hinsichtlich der Für- und Selbstsorge, des Balancemanagements, der Konstruktion familialer Gemeinsamkeit sowie der Inanspruchnahme von Hilfe und Unterstützung aufgezeigt. In der folgenden Zusammenfassung sollen die Hauptergebnisse zu den einzelnen Aspekten kurz aufgeführt und anschließend diskutiert werden.

Für- und Selbstsorgeleistungen

Die Eltern erleben verschiedene Herausforderungen durch fehlende sowie eingeschränkte Optionen im Bereich Betreuung, durch reduzierte Fähigkeiten des Kindes mit ASS zur Selbstsorge sowie durch den Bedarf des Kindes an Aufforderung, Anleitung und Unterstützung. Daraus kann ein Mehraufwand an Planung und Organisation sowie Stress durch Zeitdruck entstehen. Die Berücksichtigung der spezifischen Bedürfnisse des Kindes hinsichtlich der Fürsorge und das Abstimmen mit den eigenen Ansprüchen erfordern das Erkennen und Wahrnehmen dieser Aspekte, auch im Sinne einer Selbstreflexion. Dementsprechend sind die Für- und Selbstsorgeleistungen der befragten Personen oft durch sehr bewusstes Handeln sowie Reflexion dieses Tuns gekennzeichnet.

Diese Ergebnisse decken sich weitgehend mit den zuvor aufgezeigten Aspekten der familiären Lebensführung in Bezug auf Herausforderungen im Bereich Betreuung (vgl. Kapitel 3.2.3). Allerdings wird in der vorliegenden Untersuchung nicht, im Gegensatz zu anderen Studien (Werner DeGrace, 2004; Hall & Graff, 2010), generell das Fehlen von Betreuungsmöglichkeiten oder der Mehraufwand an Organisation und Planung thematisiert. Vielmehr stellt sie positive Aspekte und Möglichkeiten zur Handhabung von herausfordernden Situationen in den Vordergrund. Weiterhin zeigt sich eine Breite an verschiedenen Bedürfnissen und Optionen, die nicht eindeutig begründet werden können, weder durch die Diagnose der Kinder noch durch unterschiedliche Infrastrukturen von Stadt und Land. Der

Mehraufwand an Planung und Organisation sowie der Stress durch Zeitdruck sind Ergebnisse, die im Rahmen dieser Arbeit, die Aspekte des sozialen Wandels und die spezifische sowie verstärkte Situation diesbezüglich von Familien mit Kindern mit ASS in ihrer Untersuchung mitberücksichtigt, erwartet wurden. Im Zusammenhang mit den erforderlichen, hohen Planungs- und Organisationskompetenzen, scheint aber das bewusste sowie reflektierte Handeln zu stehen. Im Sinne von Verhaltensweisen, „die von einer Person *willkürlich, bewusst* und aus gegebenen Alternativen *auswählt* als *Mittel* für ein angestrebtes Ziel eingesetzt werden und deshalb als Handlungen interpretiert werden können“ (Gröschke, 2005 S. 284). Handlungen können in ihren Grundformen eine produktive sowie eine präventive Ausrichtung aufweisen und benötigen verschiedene Wahrnehmungs- und Lernprozesse zur Vorbereitung sowie zur Regulation der Ausführung (ebd.). Die ausgeprägte Bewusstheit der Handlungen dieser Familien unterscheidet sie von anderen. Nach Gröschke ist diese Bewusstheit dabei von einer hohen Selbstkontrolle und Selbstüberwachung geprägt (ebd. S. 285). Für das erfolgreiche Handeln benötigen die Eltern von Kindern mit ASS eine gute Handlungskompetenz, die das Planen und Ausführen von Handlungen umfasst. Inwieweit die alltäglichen Handlungen dieser Eltern hinsichtlich der Fürsorge- und Sorgeleistungen zu automatisierten Verhaltensweisen führen, hängt von Erfahrungen ab, bei denen die Interaktion mit dem Kind häufig und in immer gleicher Weise geschehen kann. Allerdings erwerben viele Eltern ein breites Handlungsspektrum, um auf ‚spezifische Reize‘ ihres Kindes mehr oder weniger spontan reagieren zu können (Henson, Eckstein, Waszak, Frings & Horner, 2014).

Häufige Strategien zur Unterstützung des Kindes mit ASS im Bereich der Für- und Selbstsorge sind das verbale Anleiten, der Einsatz visueller Ablaufpläne sowie die Übernahme der Aufgabe durch die Eltern. Das verbale Anleiten sowie der Einsatz von visuellen Ablaufplänen unterstützen das Kind bei der zielgerichteten und problemorientierten Handlungsausführung, um die reduzierten Möglichkeiten zur Selbstorganisation aufgrund eingeschränkter exekutiver Funktionen sowie der schwachen zentralen Kohärenz auszugleichen (Freitag, 2008; Kamp-Becker & Bölte, 2011). Zunehmend beschäftigen sich neuere Forschungen mit den exekutiven Funktionen im Kontext ASS (Kenworthy et al., 2014; McLean, Johnson Harrison, Zimak, Joseph & Morrow, 2014; Lawson et al., 2015). Dabei wird u. a. auch von einem Zusammenhang zwischen eingeschränkten exekutiven Funktionen und dem Auftreten von Begleiterkrankungen wie Angst, Depression und Aggression ausgegangen. Besonders die reduzierte Flexibilität bezüglich der exekutiven Funktionen

(z. B. eingeschränkte Handlungsinitiierung oder Impulskontrolle) wirkt sich gemäß der Studie von Lawson et al., 2015 auf das Verhalten des Kindes aus. Entsprechend kann im Anleiten und Unterstützen zur zielgerichteten Handlungsausführung eine Strategie zur Stressreduktion gesehen werden. Denn häufig erleben die Eltern die Fürsorgeleistungen im Kontext der spezifischen Bedürfnisse des Kindes mit ASS sowie ihrer eigenen Ansprüche hinsichtlich Erziehung und Förderung, was aufgrund von Zeitdruck und Stress zu ambivalenten Situationen und Herausforderungen im Familienleben führen kann.

Die vorliegende Erhebung hat gezeigt, dass die Relevanz von Kontrolle und Präsenz durch die Bezugsperson, die Antizipation sowie Reduktion von Impulshandlungen, Risikoverhalten und (finanzieller) Mehraufwand die Selbstsorgeprozesse der Eltern beeinflussen. Diese Resultate stimmen mit den Ergebnissen der Studie von Larson (2010) überein, bei der die befragten Mütter eine permanente Aufmerksamkeit beschreiben, mit dem Ziel ihr Kind zu unterstützen (z. B. bei der Teilnahme an täglichen Aktivitäten sowie der Durchführung von alltäglichen Routinen der Selbstorganisation) und den Gefühlszustand des Kindes während der Ausführung von Aktivitäten zu beobachten (ebd.). In der vorliegenden Untersuchung wird darüber hinaus die Verminderung des Zustands der permanenten Aufmerksamkeit als Erziehungsziel im Kontext der Autonomieentwicklung des Kindes und der Selbstsorge der Eltern gesehen.

Balancemanagement

Die Umsetzung von organisatorischen und zeitlichen Abläufen sowie die Balance von unterschiedlichen Bedürfnissen und Ansprüchen erfordern in den meisten befragten Familien einen sehr hohen Bedarf an Planung und Flexibilität. Durch den Einsatz von Planungsstrategien, Alltagsanpassungen sowie diverser Hilfsmittel wird versucht, das Stresserleben in den Familien zu reduzieren. Hier zeigt sich eine bewusste Anordnung, um eine Kompatibilität der unterschiedlichen Ansprüche zu ermöglichen: Nach der Antizipation von Situationen im Alltag, dem bewussten Handeln im Hinblick auf die Antizipation und der Reaktion auf Abweichungen mit Alternativoptionen erfolgt häufig eine Reflexion der erlebten Gegebenheiten. Es zeigt sich erneut, dass das Handeln dieser Familien sehr stark durch Antizipation und Planung, Flexibilität und Reflexion bestimmt ist.

Das ‚bewusste Handeln‘ zwischen Planung – Flexibilität – Reflexion kann als spezifischer Modus für die familiäre Lebensführung dieser Familien ausgemacht werden. Für ihr Handeln benötigen die Eltern vielfältige Erfahrungen, Wissen über den Umgang mit ihrem

Kind sowie Vertrauen in die eigene Handlungsfähigkeit. Entsprechend steht dieses Handeln – im Kontext von Antizipation und Reflexion – im Zusammenhang mit den Begriffen Selbstwirksamkeit, Kontrolle und Selbstbestimmung. Dabei betrachtet das Konstrukt der Selbstwirksamkeit nach Bandura (1997) die Überzeugung des Individuums, eine Handlung ausführen zu können, indem durch Selbstwirksamkeitserwartungen das eigene Handeln bewertend antizipiert wird. Elterliche Selbstwirksamkeit – im englischsprachigen Raum als ‚parental self-efficacy‘ (PSE) bezeichnet – wird als Erwartung der Erziehungsperson in Bezug auf ein erfolgreiches Erziehungsverhalten definiert (Jones & Prinz, 2005). Diese Erwartung kann sich hinsichtlich der elterlichen Handlungen sehr unterschiedlich zeigen, wobei auch ein Zusammenhang mit bestimmten Rahmenbedingungen und den elterlichen Kompetenzen besteht:

„PSE as a mediator mainly concerns a link between ecological variables and parenting competence. Environmental conditions may undermine a parent’s confidence and account for less effective parenting. PSE may operate as a transactional variable. For example, parents with higher levels of PSE may reflect greater success in parenting, resulting in better child outcomes which in turn increases PSE further in a feedback loop. Similarly, parents who have lower levels of PSE may struggle with parenting, experience frustration and non-optimal child outcomes, and have PSE further undermined“ (ebd. S. 342).

Wenn die Eltern eine positive Erwartungshaltung gegenüber ihrem Erziehungsverhalten haben, werden die Situationen als Herausforderung angesehen und es besteht das Gefühl der Handlungskontrolle.

„Zusätzlich können positive Erwartungshaltungen adaptive, stressreduktive und präventive Verhaltensweisen im Sinne aktiver, problemorientierter Bewältigungsstrategien unterstützen, und ein positives Selbstkonzept fördert ebenfalls eine günstige Bewertung der eigenen Bewältigungsanstrengungen“ (Schwarzer & Jerusalem, 2002 S. 29).

Sind demgegenüber die Erwartungen eher negativ, werden neue und unbekannte Situationen eher vermieden. Verstärkt sich die negative Erwartungshaltung, kann sie als niedrige Selbstwirksamkeitserwartung Auswirkungen auf das Selbstwertgefühl haben: Defizitär erlebte Kompetenzüberzeugungen können sich stabilisieren und zu negativen Erfolgsaussichten verschlechtern (Schwarzer & Jerusalem, 2002 S. 39; Jones & Prinz, 2005).

„Daraus kann schließlich ein Teufelskreis im Sinne einer sich selbst erfüllenden Prophezeiung entstehen, die eine zunehmende Schwächung von Selbstwirksamkeit, Motivation und Leistung mit sich bringt“ (Schwarzer & Jerusalem, 2002 S. 39).

Ausgehend davon, dass die Erwartungshandlung nicht nur durch eigene Erfahrungen, sondern auch durch Beobachtung und Nachahmung von Modellen sowie gefühlsmäßige Erregung beeinflusst werden kann (ebd. S. 42), erscheint die Unterstützung von Personen mit niedriger Selbstwirksamkeitserwartung als hilfreich. Ein erweiterter Handlungsspielraum hinsichtlich des Umgangs mit dem Kind mit ASS, ein Gefühl der Kontrolle und Selbstbestimmung über die Alltagshandlungen gegenüber der ‚Fremdbestimmung‘ aufgrund der Behinderung des Kindes stärken die Familie in der Handhabbarkeit der alltäglichen Situationen im Kontext von Für- und Selbstsorge. Bedeutsam ist eine entsprechende Unterstützung mit der Ausrichtung auf die Fähigkeiten der Eltern, die Aspekte des Empowerments sowie familienorientierte Bedürfnisse berücksichtigt:

„A focus on targeting parenting skills is also warranted, as increases in parental self-efficacy has been shown to occur following participation in a parent skills training intervention that teaches parents ways of successfully managing their children’s problem behaviors. In addition to helping parents develop skills, we need to make sure that the service system is manageable and that parents are able to engage with it constructively, and this can be accomplished through empowerment and family centered models of service delivery“ (Weiss et al., 2013 S. 1315).

Es wird allerdings auch vermutet, dass emotionale und körperliche Belastungen einen Einfluss auf die Selbstwirksamkeitserwartung der Familien haben (Kuhn & Carter, 2006; Karst & Hecke, 2012; Giallo, Wood, Jellett & Porter, 2013). Beispielsweise stehen Müdigkeit und Erschöpfung, die einige Eltern mit Kindern mit ASS bedeutend erfahren, im Zusammenhang mit niedrigeren Selbstwirksamkeitserwartungen hinsichtlich der elterlichen Handlungen (Giallo et al., 2013 S. 467). Die Autoren dieser Studie, die den Zusammenhang zwischen Erschöpfung, Wohlbefinden und elterlicher Selbstwirksamkeit betrachtet, vermuten Veränderungen durch verbesserte Optionen der Für- und Selbstsorgeprozesse: „For instance, sleep quality and social support may mediate the relationship between fatigue and parental self-efficacy“ (ebd. S. 476). In der vorliegenden Untersuchung hat sich gezeigt, dass die befragten Eltern weniger Aussagen zur Erschöpfung aufgrund der Schlafqualität

machen, sondern eher im Kontext der Notwendigkeit von permanenter Aufmerksamkeit. Hier wird eine Erweiterung des Zustands der antizipativen Handlungen gesehen, sodass die Eltern nicht nur die Handlungen des Kindes präventiv erfassen, sondern auch ihre eigenen Handlungen mit den Beobachtungen, Erfahrungen und Vorannahmen in Einklang bringen. Um einer möglichen Erschöpfung entgegenzuwirken, kann die Antizipation von elterlichen Handlungen durch Planungsstrategien und Hilfsmittel zur Planung des Alltags unterstützt werden. Dies wurde von einigen befragten Eltern in den Interviews positiv angemerkt. Ferner stellen im Zusammenhang mit der Vereinbarkeit von Familie und Arbeit die Bezugspersonen hohe Ansprüche an sich, um das eigene Funktionieren in der Familie sowie bei der Arbeit zu gewährleisten. Gleichzeitig können diese Ansprüche aber auch widersprüchliche Situationen hervorrufen (Jurczyk & Voss, 1995 S. 393), wenn z. B. die Übernahme der Aufgaben sowie der diesbezüglichen Verantwortung dem Bedarf an Unterstützung und Selbstsorge entgegensteht. Hier wird die ‚brüchige Grenzlinie‘ der Arbeits- und Familienzeit deutlich. Die Entgrenzung von Arbeit und Familie eröffnet zwar flexiblere Handlungsspielräume, stellt zugleich aber auch höhere Anforderungen hinsichtlich der eigenverantwortlichen Organisation (Jurczyk & Szymenderski, 2012 S. 92–93).

Konstruktion familialer Gemeinsamkeit

Die alltäglichen Prozesse zur Herstellung sozialer Bindungen und Intimität, wie sie in auf Sozialisation ausgerichteten Interaktionen sowie in verschiedenen Ritualen und Routinen des Familienlebens zu finden sind, werden von vielen befragten Personen absichtsvoll und meist mit Ausrichtung auf das Kind mit ASS initiiert. Bedingt durch Strategien zur Planung und Vereinbarkeit entwickeln sich Routinen und Rituale häufig zu verfestigten Handlungsabläufen, die zu einem reduzierten Handlungsfeld führen können. Allerdings ermöglichen der Verzicht bzw. die Reduktion auf ausgewählte, qualitative Aktivitäten sowie die bedachte Auswahl an Sozialkontakten der Familie auch einen Zusammenhalt gegen außen – im Sinne einer Stärkung der Familienidentität.

Routinen können als verfestigte Handlungsabläufe (im Sinne von regelmäßigen Tätigkeiten und Aufgaben) der Entlastung im Alltag dienen (Jurczyk et al., 2009). In der vorliegenden Untersuchung sind sie aber bedingt durch die Strategien zur Planung und Vereinbarkeit. Ein Beispiel ist die Wecksituation am Morgen, die mit Ausrichtung auf bestimmte Strategien (wie z. B. Bedürfnisse und Ansprüche des Kindes erkennen oder Flexibilität im eigenen

Handeln) als ‚Morgenroutine‘ durchgeführt wird. Weitere Routinen lassen sich in der parallelen Ausführung von Aufgaben bzw. im Verbinden von Tätigkeiten sehen. Beispielsweise berichtet eine Mutter, dass sie sich während der Vorbereitung für das Abendessen Zeit für den Austausch mit dem Kind mit ASS nimmt. Die routinierte Ausführung der Haushaltstätigkeiten ermöglicht in diesem Sinne den Aspekt der emotionalen Zuwendung der Fürsorge. Dieser Handlungsmodus der ‚hergestellten Beiläufigkeit‘ (Jurczyk, 2014) wird als Bereich betrachtet, der die Verbindung von den Routinen (im Kontext von Organisation und Koordination des Zusammenlebens) zu den Ritualen aufzeigt, durch die bewusst familiäre Gemeinsamkeit konstruiert wird. Die Familien initiieren diesbezüglich bewusst Rituale, um einen sozialen Alltag zu konstruieren. Dabei erleben sich die Familienmitglieder als soziale Gemeinschaft, die durch verbale und nonverbale Formen der Interaktion ihre Gemeinsamkeit und Verbundenheit herstellt (Audehm & Zirfas, 2005 S. 149). In Bezug auf die reduzierten Möglichkeiten des Kindes mit ASS zur sozialen Kommunikation scheint diese Form der Gemeinsamkeit für die Familien eine hohe Bedeutung zu haben. Gegenüber den stereotypen Ritualen und kaum variablen Routinen des Kindes mit ASS, die ihm Verlässlichkeit und Kontrolle durch Vorhersehbarkeit der Abläufe ermöglichen, bestätigen die familienbezogenen Rituale, durch das gemeinsame Tun und Erleben, die Identität der Familie (Jurczyk et al., 2009 S. 3–4).

Als zentraler Punkt in den Ergebnissen zeigt sich an dieser Stelle die soziale Bedeutsamkeit des Alltagslebens, die in den Familien – gleichzeitig zur Stärkung der Familienidentität sowie zur Förderung der sozialen Kompetenzen des Kindes mit ASS – bewusst durch ausgewählte, qualitative Aktivitäten konstruiert wird. In diesem Zusammenhang gilt es in den Familien, „Routinen aufzubauen, gemeinsame Rituale zu entwickeln und soziale Regeln auszuhandeln“ (Lage, 2009), die als Grundlagen der Sozialisation dienen. Den einzelnen Familienmitgliedern wird damit Sicherheit in sozialen Interaktionen vermittelt, Antizipation hinsichtlich der Alltagshandlungen ermöglicht sowie darüber hinaus „ein Gemeinschaftsgefühl im kooperativen Handeln“ (ebd.) als Familiensystem erlebbar gemacht. Dadurch entwickelt sich die Identität der Familie, bei der bestimmte Familienrituale an Bedeutung gewinnen und somit Verhaltensmuster, Orientierungen und Regeln im Familienrahmen festlegen. Audehm und Zirfas (2005) beschreiben diesen Prozess mit Ausrichtung auf das Soziale folgendermaßen:

„Rituale sind *normative Inszenierungen*, denn sie begründen Werte, Normen und Regeln einer Gemeinschaft in einem doppelten Sinn: Sie setzen sie in Kraft und

legitimieren ihre (relative) reflexive Unbegründbarkeit zugleich durch ihren Vollzug. Dabei nehmen sie *kollektive Identitätsbildungen* vor, indem sie die Grenzen einer Gemeinschaft bezeichnen und diese zugleich potenziell unverfügbar machen, da diese als natürlich und selbstverständlich erscheinen, und sie tragen darüber hinaus wesentlich zur Herausbildung *subjektiver Handlungskompetenz* bei, denn im Vollzug der rituellen Interaktionen werden die Konstruktionsprinzipien der kollektiven *Autoritäts- und Anerkennungsbeziehungen* individuell inkorporiert. Schliesslich verstehen wir unter Ritualen komplexe *körperliche Aufführungen*, deren Wirkungen sich nicht auf die Intentionen der Handelnden reduzieren lassen“ (ebd. S. 147).

Die Familienrituale stellen somit eine Stärkung der Familie nach innen und außen dar: Sie bilden den Rahmen für das Selbstverständnis als Familie, für die Rollen der einzelnen Familienmitglieder in diesem System sowie für die Darstellung als Einheit nach außen. Der Übergang zwischen Routine und Ritualen ist im Zusammenhang mit dem Familienleben meist fließend, wobei Routinen mehr auf die Ordnung und Rituale auf die Bedeutung ausgerichtet sind (Zillhardt, LaCour & Runge, 2012 S. 12). Die gemeinsamen Aktivitäten im Rahmen der Familie entwickeln sich entsprechend „von zu erledigenden, also instrumentellen Aufgaben zu bedeutsamen Ritualen, die mit einem Gefühl von Familienzusammengehörigkeit oder -identität verbunden werden“ (ebd.). Das folgende Beispiel von Zillhardt et al. zur Unterstützung von Routinen und Ritualen der Familien mit Kindern mit sensorischer Verarbeitungsstörung lässt sich aufgrund der Thematik sehr gut auf die vorliegende Studie übertragen:

„Eine stressbelastete, anstrengende Betätigung wie das morgendliche Ankleiden bei der Familie [Auslassung des Familiennamens – Anm. d. Verf.] könnte sich zu einem bedeutsamen Ritual für Mutter und Sohn entwickeln (z. B. durch eine Art ‚Anziehungswettbewerb‘). Dieses Ritual könnte sich, wenn [Name des Sohnes – Anm. d. Verf.] größer ist, wieder zu einer Routine zurückentwickeln“ (Zillhardt et al., 2012 S. 19).

Allerdings ist im Hinblick auf die Ergebnisse der vorliegenden Studie die Beachtung der Selbstständigkeit des Kindes relevant. Es stellt sich darüber hinaus auch die Frage, ob durch den Einsatz von Hilfsmitteln (wie z. B. visuelle Ablaufpläne) und die gemeinsame Durchführung dieser Tätigkeiten ein Ritual entsteht und dessen Bedeutsamkeit die Überführung

in eine Routine später erschwert. Für die Unterstützung der Familien bei der Gestaltung der täglichen Aktivitäten erscheint eine distanzierte Betrachtung des Familiensystems hinsichtlich bestehender Rituale relevant. Lassen sich gemeinsame Routinen und Rituale identifizieren, wie gestalten sich diese und welche Relevanz haben sie?

Zillhardt et al. fordern zudem die Beachtung des Erziehungsstils, der Rollen sowie der Aufgabenverteilung, um einerseits eine angemessene Unterstützung anbieten zu können und andererseits „erzieherische Grenzen der Eltern wahrzunehmen“ (ebd.). Aus familientherapeutischer Sicht wird ebenfalls davon ausgegangen, dass Familien in der differenzierten Wahrnehmung und Weiterentwicklung von Familienritualen unterstützt werden können. In folgenden Dimensionen werden diesbezüglich Möglichkeiten der Weiterentwicklung der Alltagsrituale gesehen (Zehnder Grob & Morgenthaler, 2010 S. 258):

- Häufigkeit und Regelmäßigkeit der Rituale,
- Rollenübernahme,
- Verpflichtungsgrad,
- Gefühle,
- Bedeutungsgebung,
- Kontinuität,
- Absichtlichkeit.

Das Wahrnehmen bestehender Familienrituale sowie das Unterstützen bei deren Weiterentwicklung wird auch für Familien mit Kindern mit ASS als relevant erachtet, besonders zur Stärkung der Familienidentität und Förderung sozialer Aspekte im Familienkontext. In der gemeinsamen Betrachtung kann über folgende Ansatzpunkte Information eingeholt werden:

- Welche gemeinsamen Routinen und Rituale bestehen schon?
- Welche Familienmitglieder nehmen teil?
- Wie erleben die Familienmitglieder diese Rituale?
- An welchen Dimensionen kann weiter angesetzt werden?

Die Gewichtung der Familienrituale – als identitätsbildender Faktor der Familie, als förderlicher Aspekt im Kontext der Sozialisation sowie als Aktivitäten, die zum Wohlfühl der einzelnen Familienmitglieder beitragen können – sollte in der Unterstützung von Familien mit Kindern mit ASS mehr Beachtung finden.

Inanspruchnahme von Hilfe und Unterstützung

Das Erleben der Inanspruchnahme von formellen sowie informellen Angeboten zur Unterstützung weist zwar Differenzen hinsichtlich der gegebenen Rahmenbedingungen auf (wie z. B. regionale Unterschiede, Heterogenität der sozialen Netzwerke, diagnosebezogene Optionen), kann aber insgesamt als diametral betrachtet werden. Denn die Erleichterung durch die Unterstützungsangebote im Zusammenleben als Familie benötigt häufig einen Mehraufwand bezüglich Planung, Organisation, Administration und Finanzierung. Zu den positiven Aspekten zählen das persönliche Engagement der Fachleute, die Unterstützung im Sinne des Empowerment-Konzepts und die Betrachtung des gesamten Familiensystems sowie konkreter Situationen im Familienalltag. Als Bedarf werden die verbesserte Orientierung und Vermittlung der Angebote, deren Erweiterung sowie der Wunsch nach einer koordinierenden Fachstelle geäußert.

Die Ergebnisse aus der vorliegenden Untersuchung hinsichtlich des Erlebens sowie der Formulierung von Bedarfen der Eltern bezüglich institutioneller Angebote, die die Familien in ihrem alltäglichen Zusammenleben unterstützen, decken sich weitgehend mit den Resultaten und Bedarfsforderungen, die im Rahmen der Erhebung zu den frühkindlichen Entwicklungsstörungen und zur Invalidität in der Schweiz erbracht wurden (Eckert et al., 2015). Die Auswertung der Experteninterviews der genannten Studie kommt z. B. beim Aspekt Beratung zu folgenden Befunden:

„Institutionell bzw. konzeptionell stehen die Begriffe des ‚Case-Managements‘ sowie der ‚Regionalen Kompetenzzentren‘ im Vordergrund der benannten Handlungsbedarfe. Sowohl auf das Case-Management als auch auf die Regionalen Kompetenzzentren bezogen wird dem Aspekt der Kontinuität in der Begleitung des Kindes oder Jugendlichen und seiner Familie ein sehr hoher Stellenwert zugesprochen. Präferiert werden früh startende Angebote, die die Betroffenen über die Institutionswechsel im Laufe der Kindheit und Jugend hinweg begleiten können“ (Eckert et al., 2015 S. 69).

Seit 2014 hat sich zudem die finanzielle Situation im Rahmen der Intensivbehandlung bei frühkindlichem Autismus geändert (vgl. Kapitel 3.2.1). Im IV-Rundschreiben Nr. 325 wird über die Vergütung von medizinischen Maßnahmen im Rahmen der Intensivbehandlung bei frühkindlichem Autismus informiert (Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, 2013).

Die Eltern dieser Kinder können nun eine Fallpauschale beziehen, die eine intensive verhaltenstherapeutische Intervention bei frühkindlichem Autismus in einem von fünf spezifischen Zentren in der Schweiz ermöglicht:

„Die Vergütung erfolgt in Form einer für alle fünf Zentren einheitlichen Fallpauschale von 45000.- Franken, unabhängig von der Dauer, Intensität und Methode der Intensivbehandlung. Die Höhe des Beitrags entspricht dem Durchschnittswert der Kosten für die medizinischen Maßnahmen“ (ebd. S. 1).

Die Fallpauschale kann zwar als sinnvolles und notwendiges Mittel zur finanziellen Unterstützung der Familie erachtet werden, jedoch stellt sie durch die Bindung an bestimmte Zentren auch Gefahrenpunkte dar:

- Verstärkung von kantonalen Knotenpunkten entgegen der flächendeckenden Vernetzung,
- Steigerung von herausfordernden Organisationsleistungen der Familie (z. B. im Kontext von Zeit – Fahrten zu den Zentren, Wartelisten, Organisation dieser externen Termine),
- Begrenzung auf die Diagnose Frühkindlicher Autismus,
- Fokussierung auf verhaltenstherapeutische Ansätze.

Im Folgenden werden verschiedene Eltern- und Familientrainings aufgezeigt, die nach den Ergebnissen der vorliegenden Studie an die gegenwärtige Situation der Familien im Hinblick auf ihr Familienleben anknüpfen.

Aktuelle Unterstützungsmaßnahmen, wie z. B. das zuvor schon erwähnte TAU-Projekt (Pastewka et al., 2011) oder auch das Frankfurter Autismus-Elterntaining (FAUT-E) (Schlitt et al., 2015), berücksichtigen zunehmend die gegenwärtige Situation der Familien mit Kindern mit ASS. Zum einen wird anhand der Struktur dieser Elterntainings versucht, den zusätzlichen Mehraufwand zu reduzieren. Diesbezüglich wird z. B. der Umfang des FAUT-E auf acht Doppelstunden reduziert, die innerhalb einer geschlossenen Elterngruppe durchgeführt werden (ebd. S. 5). Zum anderen werden Alltagserfahrungen und Erziehungskompetenzen der Eltern berücksichtigt (vgl. Aussagen zum TAU-Projekt in Kapitel 3.2.2) sowie spezifische Themen wie z. B. die Anteilnahme der Geschwister oder die rechtlichen Möglichkeiten der Familien betrachtet. Das FAUT-E orientiert sich dabei am Empowerment-Ansatz und bietet Erweiterungsmodule für zwei unterschiedliche Gruppen an:

für Eltern von Kleinkindern und Eltern von Kindern mit geistiger Behinderung sowie für Eltern mit Schulkindern, die die Diagnose hochfunktionaler (atypischer) Autismus oder Asperger-Syndrom haben. Bei der Umsetzung des FAUT-E wird empfohlen, „*homogene Gruppen* zu bilden anhand der *sprachlichen und kognitiven Fähigkeiten der Kinder*“ (ebd. S. 65–66). In den Interviews zeigte sich jedoch das Bedürfnis der Eltern, eine Gruppe für Kinder mit der Diagnose Atypischer Autismus zu veranlassen. Einige der befragten Eltern berichteten, dass sie ihre Familiensituation nicht gleich erleben wie Familien mit Kindern mit Asperger-Syndrom und sie dies in Selbsthilfegruppen oder durch Online-Foren festgestellt hätten. Dabei würden die Unterschiede der beiden Subgruppen zu wenig berücksichtigt und die Situation mit mehr Beeinträchtigungen in der sozialen Kommunikation und weniger bzw. keinen stereotypen Verhaltensweisen oder Spezialinteressen würde kaum Gewichtung erhalten. An dieser Stelle zeigt sich die Herausforderung, die im Begriff des Autismus-Spektrums enthalten ist und die eine sehr heterogene Gruppierung mit sehr individueller Ausprägung umfasst. Deshalb wird auch die Orientierung an einer ‚nahezu‘ homogenen Gruppe als Option für Anpassungen der Gruppenzusammenstellung gewertet.

Allgemein zielen Elterntrainings häufig darauf ab, die Symptomatik und die Verhaltensprobleme des Kindes zu reduzieren sowie auf ein verändertes Erziehungsverhalten, verbesserte Zufriedenheit der Eltern und mehr Verständnis für das Kind. Über den Erwerb von Wissen zum Thema ASS sowie gezielte Verhaltensstrategien erfahren die Eltern meist reduzierte Problemsituationen, eine verbesserte Eltern-Kind-Interaktion und -Kommunikation. Darüber hinaus wird davon ausgegangen, dass diese Wirkfaktoren im Zusammenhang mit dem elterlichen Selbstwirksamkeitserleben stehen (ebd. S. 47–48). Die Elterntrainings werden meist neben kindbezogenen Interventionen als Ergänzung oder zur Überbrückung der Wartezeit angeboten, damit „Eltern mit den Herausforderungen im Alltag, bei der Erziehung und im Umgang mit ihren Kindern eine raschere und wirkungsvolle Hilfe“ (Schlitt et al., 2015 S. 7) erhalten.

Als Verbindung von Elternt raining und kindbezogener Intervention kann das systemische Familientraining betrachtet werden, das sowohl die Grundgedanken des Empowerments als auch Ressourcen der einzelnen Familienmitglieder berücksichtigt und die Relevanz des Familienalltags aufgreift. Das Training ‚steht‘ auf drei Säulen (Abbildung 13):

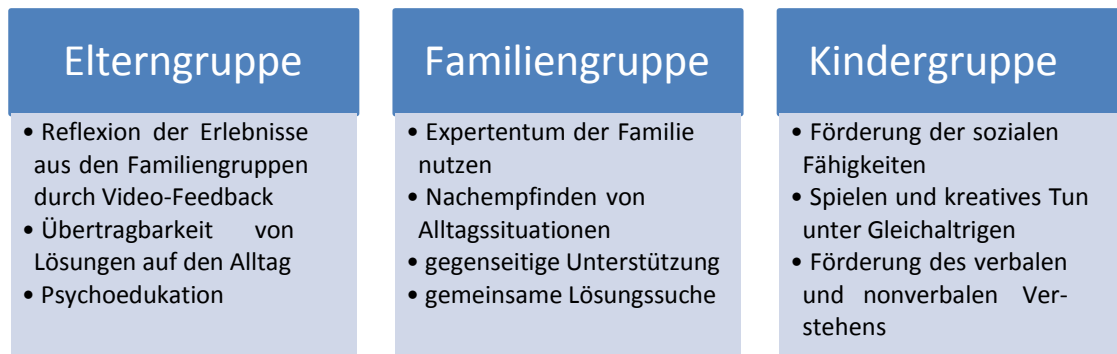


Abbildung 13: Säulen des systemischen Familientrainings (in Anlehnung an Hille & Wünsche, 2012)

Bei den Familiengruppen wird ein Setting ähnlich dem Familienalltag dargeboten (z. B. gemeinsame Mahlzeiten, Gruppen- und Einzelsituationen sowie externe Aktivitäten) und die Konstruktion familialer Gemeinsamkeit ins Zentrum gestellt:

„Gemeinsames Erleben durch Spielen, Musizieren, durch Austausch innerhalb der Familien bzw. unter den Familien lassen eine Atmosphäre entstehen, in der der familiäre Zusammenhalt, die gegenseitige Zuneigung, Wertschätzung und das jeweilige Rollenverhalten deutlich zum Tragen kommen“ (ebd. S. 82).

Viele rückkoppelnde Reflexionsprozesse verknüpfen den Familienalltag mit dem Training. In den Elterngruppen erhalten die Eltern die Möglichkeit zum gegenseitigen Erfahrungsaustausch zur Arbeit mit Videosequenzen bezüglich gelingender Interaktion und Kommunikation mit dem Kind (z. B. anhand der Marte-Meo-Methode) sowie zur Wissensvermittlung hinsichtlich bestimmter Themen im Zusammenhang mit Autismus. Die Kindergruppe findet parallel zur Elterngruppe statt und bezieht auch die Geschwisterkinder mit ein (Hille & Wünsche, 2012 S. 81–83).

Die genannten Trainings umfassen weitgehend die positiven Aspekte, die in Bezug zur Inanspruchnahme von den befragten Personen thematisiert wurden. Sie zeigen Ansätze, um das Alltagsleben bei der Unterstützung dieser Familien höher zu gewichten. Inwieweit jedoch Ausschnitte von Videoaufnahmen oder arrangierte Alltagssituationen in einer Gruppe das Erleben der konkreten Alltagssituationen widerspiegeln und eine aufsuchende Familienarbeit ersetzen können, wird an dieser Stelle als Diskussionsbedarf ausgemacht. Darüber hinaus stellt sich die Frage nach der Finanzierung dieser z. T. sehr kostenintensiven Trainings. Zur Reduktion der Kosten könnte der gegenseitige Erfahrungsaustausch auch in einer informellen Elterngruppe geführt werden, wie z. B. die in den Interviews erwähnten Selbsthilfegruppen. Der Austausch über ähnliche Erfahrungen und das Erleben einer

Gemeinschaft mit vergleichbaren Herausforderungen im alltäglichen Zusammenleben bieten den Familien die Möglichkeit, Wertschätzung und Akzeptanz ihrer besonderen Lebenssituation zu erfahren (Eckert, 2008b). Der Vergleich der eigenen Situation und die Bestätigung einer ‚Normalität‘, d. h. einer Normvorstellung unter bestimmten Bedingungen, ermöglichen eine Zugehörigkeit zu einer sozialen Gruppe. Hier präsentieren sich die Funktionen der sozialen Netzwerke, wie z. B. Zugehörigkeitsgefühl oder Orientierung (Stieler & Eckert, 2008). Es zeigt sich, dass dies nicht zwingend im Rahmen eines Trainings stattfinden muss. Jedoch wird eine fachliche Begleitung des Selbstreflexionsprozesses der Eltern als sinnvoll erachtet. An der Finanzierungsproblematik könnte auch die Koordinationsleistung einer Fachstelle ansetzen, wie sie im Bedarf der befragten Eltern formuliert wurde. Indem sie z. B. durch die Trainings die Angebote von Elternberatung sowie kindbezogener Intervention verbindet und einen Bezug zum konkreten Alltagsleben der Familien herstellt.

Auch aktuelle Studien aus dem angloamerikanischen Sprachraum sprechen sich bei den therapeutischen, kindbezogenen Interventionen für eine höhere Gewichtung der elterlichen Strategien im Kontext ihres Alltagslebens aus (Patterson, Elder, Gulsrud & Kasari, 2014; Kasari, Gulsrud, Paparella, Helleman & Berry, 2015; Stahmer & Pellecchia, 2015). Sie setzen die von den Eltern entwickelten Strategien zur Verbesserung des Zusammenlebens als Familie sowie des Erlebens von Stress in Bezug zur Entwicklung des Kindes:

„We may need to move away from seeing parent-implemented intervention as replacing more intensive treatment delivered by trained professionals and toward examining the role of parent-implemented strategies in improving family functioning and stress, in addition to facilitating child development“ (Stahmer & Pellecchia, 2015 S. 259).

Diese Aussage weist darauf hin, dass Aspekte der familialen Lebensführung von Familien mit Kindern mit ASS zunehmend in der Forschung hinsichtlich der Interventionen Beachtung finden und auch im deutschsprachigen Raum mehr Gewichtung erfahren sollten.

An dieser Stelle wird darauf aufmerksam gemacht, dass auch die informelle Unterstützung durch Tiere im Familienleben in aktuellen, wissenschaftlichen Untersuchungen zunehmend an Bedeutung erfährt (Tielsch Goddald & Gilmer Mary Jo, 2015 S. 65). Im Hinblick auf diese Therapien mit Begleit- und Therapietieren werden u. a. Ziele zur Verbesserung (senso-)motorischer sowie kognitiver Leistungen, zur Steigerung sozio-emotionaler Kompetenzen

oder zur Reduktion von Angst genannt. Es ist davon auszugehen, dass der Einsatz von Tieren zu einer Erhöhung sozialer Kompetenzen bei Personen mit ASS führen kann. Gleichzeitig sei darauf verwiesen, dass zur Bestätigung der Wirksamkeit dieser Therapien noch Belege und Studien fehlen. Als hinderlich können sich z. B. eine Tierhaarallergie oder Abneigung gegen bestimmte Tiergruppen erweisen (ebd. S. 67–70). Neben der tiergestützten Therapie werden auch im Zusammenleben mit Haustieren positive Tendenzen in Bezug auf die Entwicklung von sozialen Kompetenzen bei Kindern mit ASS vermutet (Carlisle, 2015). Vor allem beim Initiieren von Interaktionen resp. bei der Reaktion auf andere wird die Beziehung zwischen dem Kind mit ASS und dem Tier als sozialer Verstärker gesehen: „The positive relationship between children and animals may be acting as the social catalyst“ (ebd. S. 1142). Tiere können demnach eine weitere Ressource für das Zusammenleben mit einem Kind mit Autismus-Spektrum-Störungen darstellen. Aber auch sie sind keine selbstverständlichen Schutzfaktoren, da ihre Ansprüche einen Mehraufwand bedeuten können und nicht alle Familien das Bedürfnis haben mit einem Haustier zusammenzuleben.

Gegenwärtiger Lebensalltag von Familien mit Kindern mit ASS

Die Betrachtung des gegenwärtigen Lebensalltags von Familien mit Kindern mit ASS war die Ausgangsidee für diese Studie. Dabei zeigt sich, dass die aktuelle Situation dieser Familien vom sozialen Wandel gekennzeichnet ist und dieser sich hinsichtlich der Auswirkungen des gesellschaftlichen Wertewandels sowie der zunehmenden Individualisierung (z. B. Umwandlung der sozialen Netzwerke oder Relevanz des Zeitfaktors) entsprechend den spezifischen Ansprüchen und Bedürfnissen im Kontext ASS verschärft. Beispielsweise lassen die Ergebnisse der vorliegenden Untersuchung erkennen, dass die informellen Angebote der Unterstützung durch den Anstieg der Berufstätigkeit bei Frauen oder die Anforderungen zur Mobilität eingeschränkt werden. Hier stehen die befragten Familien zwischen Prozessen zur Selbstvergesellschaftung (Jurczyk & Voss, 1995), um die gegenseitige Unterstützung in ihren Nachbar- und Beziehungsnetzwerken zunehmend selbst zu konstruieren, und Strategien zur Vereinbarkeit von externen und internen Ansprüchen. Die meist positive Formulierung der Interviewaussagen zur Thematik der Herstellung eines gelingenden Familienalltags zeugt entsprechend von hohen elterlichen Kompetenzen (vgl. Kapitel 1.2.6) sowie einem fortgeschrittenen Bewältigungs- und Empowerment-Prozess (vgl. Kapitel 1.5.4). Wie aufgezeigt weisen die Eltern vielfach verschiedene, selbstbezogene Kompetenzen auf, z. B. das spezifische (Erfahrungs-)Wissen zur Thematik ASS und den entsprechenden Umgang mit ihrem Kind oder die Reflexion der eigenen Emotionen und Handlungen. Die

Orientierung der Eltern an Erziehungszielen, die die Autonomie und Selbstständigkeit des Kindes fördern, kann entsprechend zu den kindbezogenen Kompetenzen gezählt werden. Die Umsetzung von Förderzielen im Alltag (z. B. das Initiieren von Situationen zum sozialen Austausch) lässt sich weitgehend als kontextbezogene Kompetenz bezeichnen. Handlungsbezogene Kompetenzen zeigen sich u. a. im bewussten Handeln sowie anhand der Anpassung und Reflexion dieses Handelns. Viele der befragten Eltern geben Auskunft über die Teilnahme sowie das Initiieren von Selbsthilfegruppen, darüber hinaus sind einige Befragte im Vorstand von Vereinen, die im Zusammenhang mit der Behinderung des Kindes stehen. Diese Eltern treten bewusst für ihre Kinder ein, vermitteln zwischen ihnen und der Umwelt, sie informieren und sensibilisieren die Gesellschaft hinsichtlich der Bedürfnisse und Ansprüche von Kindern mit ASS. Die Handlungen und Überzeugungen weisen daraufhin, dass diese Eltern die ‚Era of Commitment‘ des Empowerment-Prozesses erreicht haben.

Werden die unterschiedlichen Lebensführungen der befragten Familien betrachtet, kann gesagt werden, dass aufgrund der Planungsnotwendigkeit die Familien eher zu Tagesabläufen tendieren, die bis ins Detail geregelt sind. Demgegenüber stehen vereinzelt Lebensführungen, die durch ein hohes Maß an Improvisation gekennzeichnet sind. Es lassen sich zwar unterschiedliche Gewichtungen hinsichtlich der Ausdifferenzierung der Planung erkennen, doch stellt Improvisation eher die Ausnahme dar und kalkuliert Komplikationen mit ein. Im Zusammenhang mit der *Planungsnotwendigkeit* wird ein Einfluss durch das Zusammenleben mit einem Kind mit ASS auf die familiäre Lebensführung ersichtlich. In den Ergebnissen der Studie lassen sich weitere Einflussfaktoren auf die familiäre Lebensführung finden, die einerseits allgemein als konkrete Rahmenbedingungen der Gestaltungspotenziale und Herstellungsstrategien identifiziert werden können und darüber hinaus im Kontext mit dem Thema Behinderung stehen.

Familienkonstellation und Coping-Strategien

In Kapitel 1.4.3 wurde der familienbezogene Handlungsspielraum aufgezeigt, der im Kontext der familialen Lebensführung zwischen individuellen und gesellschaftlichen Zusammenhängen steht und durch konkrete Rahmenbedingungen bedingt ist. Beispielsweise die *Familienkonstellationen*, die sich auf Aspekte wie Eineltern- oder Zweielternhaushalt, das verfügbare soziale Netzwerk und die Anzahl der Kinder beziehen (Hagen-Demszky, 2011 S. 126). Dabei hängen Aspekte wie Aufgabenteilung, Balance unterschiedlicher

Ansprüche sowie Für- und Selbstsorgeprozesse von der Größe der Familie ab: Eine Familienkonstellation mit einer alleinerziehenden Bezugsperson ist beispielsweise größeren Belastungen ausgesetzt, da sie die Aufgaben weniger verteilen kann und entsprechend weniger Optionen zur Selbstsorge hat. Demgegenüber kann z. B. bei größeren Familien die Balance der unterschiedlichen Ansprüche zu einer demokratischen oder hierarchischen Handlung werden, die es nicht ermöglicht alle Bedürfnisse und Anforderungen gleich zu gewichten.

Außerdem erweisen sich Themen wie Organisation, Koordination und Planung in Familiensystemen mit einer größeren Anzahl Familienmitglieder per se als relevante Faktoren.

In Bezug auf die Rahmenbedingungen im Kontext mit dem Thema Behinderung zeigt sich, dass verschiedene *Coping-Strategien* einen Einfluss durch den Umgang mit der Veränderung von Umweltbedingungen oder auch durch Anpassungen psychologischer Art haben, wie eine Änderung der Einstellung zur Behinderung des Kindes (Heckmann, 2012). Beispielsweise wirken sich effektive Strategien wie das Reframing (vgl. Kapitel 3.1.3) oder die Inanspruchnahme von Unterstützung auf die Herstellungsleistungen der familialen Lebensführung aus, indem sie diverse Ressourcen (z. B. relativierte Gewichtung gesellschaftlicher Einflüsse oder Entlastung durch externe Betreuungspersonen) gewähren. Neben dem Reframing ließen sich in dieser Untersuchung Aspekte wie Humor und Spiritualität finden. Diese personalen Ressourcen ermöglichen im Zusammenhang mit dem Kohärenzgefühl als kognitive Grundhaltung und als motivierende Position ein Bewältigungsverhalten sowie die Anpassung an belastende Situationen (Müller et al., 2007). An dieser Stelle kann ein Bezug zu den Ergebnissen hinsichtlich der elterlichen Selbstwirksamkeit hergestellt werden, da die positive Erwartungshaltung der Eltern auch ihre Bewertung der Handhabbarkeit von herausfordernden oder belastenden Situationen unterstützt.

Auch die regionalen Unterschiede bezüglich der Infrastruktur sowie die differenten finanziellen Möglichkeiten der Familien erhalten durch die Herausforderungen im Zusammenhang mit der Behinderung des Kindes an Bedeutung. An dieser Stelle zeigt sich, dass gewisse Rahmenbedingungen in dieser Untersuchung zu wenig gewichtet bzw. nicht erhoben wurden. Hinsichtlich der Stichprobe wäre eine breitere Abbildung der pluralen Lebensformen erstrebenswert, z. B. eine größere Gruppe an Einelternhaushalten, um eindeutiger Aussagen zur Bedeutung der aktuellen Situation der familialen Lebensführung dieser Personen zu erhalten. Ausgehend davon, dass die Mehrheit der Alleinerziehenden in der Schweiz

einer Vollzeitbeschäftigung bzw. einer Teilzeitbeschäftigung (mit einem höheren Arbeitspensum) nachgeht (Bundesamt für Statistik, 2015), könnten z. B. die spezifischen Betreuungskonstellationen dieser Personen mit einem Kind mit ASS genauer betrachtet werden. Ebenso fehlen Auffassungen von Familien mit Migrationshintergrund, die zusätzliche Herausforderungen in der Gestaltung ihres Alltagslebens erfahren.

Die Resultate der Untersuchung belegen, dass es mit dem Konzept der familialen Lebensführung möglich ist, das alltägliche Zusammenleben der Familien mit Kindern mit ASS genauer zu betrachten und verschiedene Strategien zu identifizieren. Es zeigt sich allerdings, dass die künstliche Trennung der Aspekte und Herstellungsleistungen zu Überschneidungen führt, die die Auswertung erschweren. Ebenso ist festzustellen, dass die Subsysteme der Familie in ihrer Beziehung zueinander zu wenig gewichtet werden.

Weiterhin lassen sich in der Untersuchung nur Tendenzen hinsichtlich unterschiedlicher Diagnosebilder aufzeigen. Dabei ergaben sich am ehesten Differenzen zwischen Kindern mit der Diagnose Frühkindlicher Autismus und Kindern mit der Diagnose Asperger-Syndrom. Aber auch hier bestehen viele Überschneidungen und sehr individuelle Unterschiede. Entsprechend erscheint die Orientierung hinsichtlich des Autismus-Spektrums für diese Untersuchung im Kontext der familialen Lebensführung als stimmig.

13.2 Diskussion der Methode

Der Diskussion der Ergebnisse soll in diesem Abschnitt eine Auseinandersetzung und kritische Stellungnahme hinsichtlich der angewandten Methoden der vorliegenden Untersuchung folgen.

Eine grundlegende Prämisse empirisch-qualitativer Untersuchungen besteht in der „zentralen Frage, inwieweit die Konstruktionen des Forschers in den Konstruktionen der Beforschten begründet sind“ (Kuckartz, 2012 S. 166). In Kapitel 7 wird aufgezeigt, wie Prinzipien der qualitativen Forschungsausrichtung, wie z. B. Fremdverstehen, Reflexivität des Forschenden sowie Offenheit, im Sinne von ‚qualitativen Gütekriterien‘ verwendet und berücksichtigt wurden. Bei abschließender Betrachtung der Kriterien der internen Studiengüte, die sich nach Kuckartz (ebd.) auf Zuverlässigkeit und Glaubwürdigkeit beziehen, können Kritikpunkte hinsichtlich der Durchführung der ausgewählten Interviewform angemerkt werden.

Die episodischen Interviews mit dem Wechsel zwischen narrativen und semantischen Phasen gestalteten sich entgegen den Angaben in der Literatur (Flick, 2011b S. 266) sowie den Erfahrungen im Pretest sowohl bei der Rückführung vom freien Erzählen zur begrifflich-semantischen Ebene als auch bezüglich einer angemessenen Gesprächsführung als problematisch. Es wird vermutet, dass einerseits die Motivation der befragten Personen zur Erzählgenerierung in einer sehr hohen Teilnahmebereitschaft und dem Bedürfnis zur Äußerung hinsichtlich des Untersuchungsfeldes bestand und andererseits die Durchführung der Interviews in den Räumlichkeiten der Familien eine gewisse Öffnung sowie vertraute Atmosphäre ermöglichte. Das Prinzip des episodischen Interviews wurde den Teilnehmenden zwar zu Anfang der Interviewsituation erklärt, doch bei der Interviewführung im Verlauf der Erhebung nicht konsequent umgesetzt. Allerdings wäre aufgrund der Atmosphäre und der sehr narrativ und problemfokussierten Erzählung eine starke Lenkung durch die Interviewende nicht stimmig gewesen. An dieser Stelle wird auf die Relevanz einer professionellen Schulung hinsichtlich der Durchführung von episodischen Interviews aufmerksam gemacht.

Die methodische Arbeit mit Fotos sollte eine Validierung durch die Beforschten aufweisen, um eine subjektive Interpretation auszuschließen. Dieser Aspekt war ausschlaggebend für die Verwendung der Familienfotos in der vorliegenden Untersuchung. Denn obwohl in der Erhebungssituation sowie im späteren Verlauf dieser Arbeit die Auseinandersetzung mit den Familienfotos sehr spannend und gleichzeitig auch ‚nah‘ an den Familien erschien, wurde versucht eine subjektive Interpretation zu vermeiden. Die Fotos ergänzten in der Interviewsituation bisher nicht angesprochene Themen und spiegelten, im Kontext mit dem Textmaterial, viele Themenbereiche wider. Die Verwendung sowie das Aufzeigen der thematischen Beschreibung der Familienfotos können kritisch gesehen und das Fehlen des Bildmaterials bemängelt werden, doch aufgrund ethischer sowie forschungsmethodischer Überlegungen wurde sich gegen eine interpretative Analyse der Familienfotos entschieden (vgl. Kapitel 8.4 und Kapitel 12.3). Die Gewichtung und Verwendung des Bildmaterials im weiteren Verlauf zeigte sich zwar nicht als befriedigend im Hinblick auf die Möglichkeiten des Materials, aber diesbezüglich wäre ein anderes Forschungsvorgehen notwendig gewesen, eine mehrmalige Kontaktaufnahme sowie Zusammenarbeit mit den befragten Personen hinsichtlich der Validierung. In diesem Projekt wurde die Beanspruchung der Familien über die Kontaktaufnahme, das Erstellen und Einsenden der Fotos sowie die Interviewerhebung hinaus vermieden, um die Bereitschaft der Befragten nicht zu sehr zu beanspruchen. An dieser Stelle könnte ein neues Projekt anschließen, das mithilfe von Bildmaterial das ‚Displaying

Family' (Kapitel 1.4.3) der Familien untersucht. Im Zuge dessen kann die bewusste Inszenierung des Familienlebens nach außen als bildliche Darstellung der Familie betrachtet werden. Ebenso wäre es möglich durch die Analyse von Aufnahmen der gesamten Familie die unterschiedlichen Subsysteme mit ihren Beziehungen verstärkt zu gewichten.

Ferner kann der Kurzfragebogen als zu kindbezogen bezeichnet werden. Weitere demografische Angaben (wie z. B. konkrete Informationen zum Familieneinkommen) wären hinsichtlich der Rahmenbedingungen aufschlussreich gewesen. Andererseits haben viele befragte Personen im Zusammenhang mit den Unterstützungsangeboten Hinweise auf ihre finanzielle Situation gegeben und Notwendigkeiten diesbezüglich aufgezeigt. Die Optionen für weitere Forschungsprojekte durch eine andere Gewichtung der Stichprobe wurden schon erwähnt (vgl. Kapitel 13.1) und können an dieser Stelle durch den Verweis auf weitere Einflussfaktoren erweitert werden. Zum einen stellt sich die Frage, inwieweit das Vorhandensein und die Unterschiede der Komorbidität einen Einfluss auf die familiäre Lebensführung von Familien mit Kindern mit ASS haben. Der Ausschluss von Kindern mit komorbiden Störungen oder die Fokussierung auf eine Untersuchungsgruppe nur mit diesen Kindern könnte Aufschluss darüber geben. Zum anderen werden Annahmen der vorliegenden Untersuchung hinsichtlich der Entwicklungen der Kinder mit ASS bezüglich der Selbstsorge sowie anderer Aspekte im Zusammenhang mit der familialen Lebensführung mit steigendem Entwicklungsalter von weiteren Forschungsergebnissen bestätigt: „With increasing age, this need for assistance shifts from physical prompts to verbal instruction“ (Gan et al., 2013 S. 683). Entsprechend könnten Untersuchungen zur familialen Lebensführung von Familien mit Kindern mit ASS im Vorschulalter andere Erlebenssituationen und Bedarfe aufzeigen.

Das Auswertungsverfahren der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz wurde verwendet, um Gemeinsamkeiten sowie Unterschiede als Themen zu identifizieren und systematisch zu beschreiben (vgl. Kapitel 11.1.2). Darüber hinaus ermöglichte die initiierte Textarbeit die Erfassung von subjektiven Motiven und die Erarbeitung von latenten Sinnstrukturen in den jeweiligen Interviews und lieferte damit hintergründige Informationen für die Auswertung der Aussagen und die Einteilung in die Kategorien. Zusammenfassend kann angemerkt werden, dass trotz der genannten Einwände die eingesetzten Methoden für die Exploration der familialen Lebensführung – als sehr komplexes Themengebiet – zielführend und angemessen waren.

Die Gültigkeit der Ergebnisse außerhalb des Kontextes dieser Arbeit muss sorgfältig erwogen werden. Jedoch wurde die relativ kleine Fallauswahl achtsam erhoben und im Rahmen dieser Arbeit nachvollziehbar dargestellt (Kuckartz, 2012 S. 168). Die Orientierung an Offenheit und Transparenz (vgl. Kapitel 7) zeichnen die vorliegende Untersuchung aus und die Übertragung der Resultate wurde mit weiteren Untersuchungsergebnissen und Publikationen bekräftigt. Insgesamt hat sich das qualitative Forschungsvorgehen für die Exploration der familialen Lebensführung von Familien mit Kindern mit ASS als stimmig erwiesen.

13.3 Schlussbetrachtung und Ausblick

Die vorliegende Arbeit ermöglicht einen Einblick in die Gestaltung des Alltagslebens von Familien mit Kindern mit ASS. Es war das Ziel, Strategien von Eltern mit einem Kind mit ASS zur Umsetzung eines gelingenden Alltags sowie ihre Restriktionen und hierauf bezogenen Bedarfe aufzuzeigen und ihre Anstrengungen hinsichtlich der Gestaltungsleistungen zu würdigen. Die Resultate führen zu der Forderung, die familiäre Lebensführung dieser Familien im Kontext der Unterstützungsleistungen vermehrt zu gewichten. Gleichsam zeigen sie, dass aufgrund der unterschiedlichen Bedürfnisse sowie der Zusammensetzung der Familiensysteme „die vielen Puzzleteile im Alltag von Familien jeweils einzeln aufzuspüren und in ihrem Zusammenhang verstehend nachzuvollziehen“ (Rerrich, 2014 S. 312) sind. Darüber hinaus greift die Unterstützung dieser Familien zur Stärkung ihrer Familienidentität sowie zur praktischen Gestaltung der familialen Lebensführung in sensible Bereiche und Rückzugsorte der Familie ein. Deshalb kann dies nur sehr bedacht und in gemeinsamer Absprache mit den Familien hinsichtlich ihrer Bedürfnisse geschehen. Aufgrund der vorliegenden Ergebnisse ist das Ziel eine subtile, leicht zugängliche und koordinierte Inanspruchnahme von Hilfeangeboten, die einen positiven Beitrag zum Zusammenleben als Familie erbringen.

Bedeutsam erscheinen dabei neben der Haltung der Fachleute eine Zielorientierung in der praktischen, heilpädagogischen Arbeit sowie eine emotionale Distanz zum Alltag der Familie (Hintermair, 2007 S. 30). Die Kenntnis über die Abläufe des alltäglichen Familienlebens ermöglicht eine Zusammenarbeit mit den Eltern, die auf die konkreten Situationen im Erziehungsalltag abzielt und diesbezüglich für die Familien und Kinder subjektiv bedeutsam ist (ebd.). Hintermair sieht es als Chance, die

„veränderte Lebens- und Alltagssituation einer Familie in all ihren Facetten sichtbar und fassbar werden zu lassen und über kontextsensitive kommunikative Verständigungsprozesse gemeinsam mit den betroffenen Familien Sinn (der vorübergehend für viele Eltern verloren gegangen zu sein scheint) neu zu konstruieren“ (ebd. S. 31).

Im Kontext von Frühförderung und Mehrfachbehinderung spricht Hintermair sich für ein bedürfnis-, entwicklungs- und alltagsorientiertes Vorgehen aus, das aus vielen Projekten und kleinen Schritten besteht (ebd.) und entsprechend subtiler auftritt als ein großes Konzept, das über die Familie ‚gestülpt‘ wird. Dieser Ausrichtung schließt sich die vorliegende Arbeit an und weist auf die Relevanz zur Unterstützung der Familie und zur Gewichtung der familialen Lebensführung hin. Neben der Betrachtung des gesamten Familiensystems wird jedoch vor allem die Zusammenarbeit in konkreten Situationen im Familienalltag gefordert. Hier zeigen sich Ansatzpunkte für die heilpädagogische Zusammenarbeit, z. B. bei den alltagsbezogenen Handlungsstrategien der Eltern oder den diesbezüglichen Kompetenzen und Stärken der verschiedenen Familienmitglieder. Beispielsweise wurden die Kompetenzen vieler Geschwisterkinder in dieser Arbeit nur am Rande erwähnt (z. B. im Zusammenhang mit der sozialen Kommunikation). Die befragten Eltern berichten in den Interviews von Geschwistern, die – trotz Konflikten aufgrund der herausfordernden Verhaltensweisen – vielfach den Kontakt zu dem Kind mit ASS suchen, eine hohe Empathie für dieses Kind entwickeln und in Interaktion mit ihm treten:

(...) Das ist eine ganz andere sozial Reife, die dieses Mädchen entwickelt hat, um mit ihm kommunizieren zu können. Und sie fühlt sich extrem in ihn hinein, wie er das empfinden könnte. Und sie weiß dann im vornherein schon, dass er das wahrscheinlich nicht gerne hat. Die Folge ist, dass sie in der Schule immer neben den schwierigen Kindern sitzt, weil sie sich auch in diese gut hineinfinden kann (lacht). (D4/214)

Den Leistungen von Geschwisterkindern sowie den Anforderungen an diese Kinder sollten im Zusammenhang mit der familialen Lebensführung von Familien mit Kindern mit ASS mehr Beachtung zukommen. Und dies nicht primär bezogen auf die erweiterten Aufgaben und Pflichten, die Geschwister von Kindern mit Behinderungen häufig übernehmen (Hackenberg, 2008), sondern auf ihre Kompetenzen und Bedürfnisse im Umgang mit dem Kind mit ASS. Weiterhin könnte auch die Ausweitung der sozialen Netzwerke mehr Gewichtung

erhalten wie beispielsweise die Beachtung der Großeltern mit ihren Stärken und Beanspruchungen:

„Doing Family sollte den Blick (...) nicht nur auf die Kernfamilie selbst beschränken, sondern offen sein für die anderen unverzichtbaren Akteure, die das Familienleben täglich am Laufen halten, beispielsweise Großeltern und andere Verwandte, Freundesnetzwerke oder auch die bezahlten Helferinnen des Alltags“ (Rerrich, 2014 S. 313).

Die vorliegende Arbeit stellt einen ersten Schritt zur Erforschung der familialen Lebensführung von Familien mit Kindern mit ASS dar und zeigt Wege auf, um an die Bedürfnisse der Familien anzuknüpfen. Es ist über diese Arbeit hinaus wünschenswert, dass sich weitere Projekte dieser Thematik annehmen und beispielsweise Familien mit anderen Altersbereichen der Kinder (z. B. Frühbereich oder Adoleszenz) mit den jeweils spezifischen Einflüssen untersuchen. Neben zuvor erwähnten Variationen hinsichtlich der Stichprobe (z. B. Schwerpunktthema: Einelternfamilie oder Migration) oder der Forschungsmethodik (z. B. Gewichtung der Bildinterpretation oder Erhebung zur Familiendarstellung/ ‚Displaying Family‘) könnte die Betrachtung der Funktionsfähigkeit des Kindes mit ASS anhand der ICF und des Konzepts der familialen Lebensführung vertieft Auskunft über die Partizipation des Kindes mit ASS im Familienalltag geben.

Zusammengefasst lässt sich hervorheben, dass die familiäre Lebensführung dieser heterogenen Gruppe von Eltern mit Kindern mit ASS einige spezifische Gemeinsamkeiten aufweist, die in zukünftigen Abhandlungen beachtet werden sollten. Die Annahmen aus der theoretischen Aufarbeitung des Themas können z. T. bestätigt und konkretisiert werden (vgl. Kapitel 3.4): Die reduzierten Fähigkeiten des Kindes zur Selbstbeschäftigung und zur Selbstsorge wirken sich auf Planungs- und Organisationsprozesse der Familien aus und haben einen Einfluss auf die Aufgaben der Für- und Selbstsorge der familialen Lebensführung. Auch zeigen sich Herausforderungen aufgrund der eingeschränkten sozialen Kommunikation der Kinder mit ASS bei den familienbezogenen Aushandlungsprozessen. Es können jedoch auch verschiedene Strategien identifiziert werden, mit denen auf die verschiedenen Herausforderungen im Kontext der Herstellungsleistungen der familialen Lebensführung geantwortet wird (vgl. Kapitel 12.1). Weiterhin ist anzumerken, dass die Familien diverse Kompetenzen (weiter-)entwickeln, die sie bei der Alltagsbewältigung sowie bei der Bildung von Familien-Kohäsion (vgl. Kapitel 3.1.3) unterstützen. Hier zeigt sich, dass diese

Kompetenzen über die Alltagskompetenz bzw. Organisationskompetenz (vgl. Kapitel 1.5.4) hinausreichen (wie z. B. kognitive, fachliche, soziale sowie pädagogische Kompetenz) und im Zusammenhang mit dem Bewältigungsprozess sowie dem Empowerment-Prozess stehen. Im Hinblick auf die Situation von Familien mit Kindern mit ASS in der Schweiz können die unterstützenden Leistungen zur Herstellung der familialen Lebensführung als weiterhin verbesserungswürdig bezeichnet werden.

Es bleibt festzuhalten: Der Familienalltag sollte in seiner ‚Normalität‘ gestärkt und als Lebenswirklichkeit der Familien mit Kindern mit Behinderungen höher gewichtet werden. Die Bedeutsamkeit der Handlungs- und Reflexionsfähigkeit der Eltern sowie weitere Kompetenzen und Strategien zur Gestaltung von gemeinsamen Aktivitäten und zur Konstruktion von Familienidentität sollten erkannt oder (subtil unterstützt) ausgebaut werden.

Literaturverzeichnis

- Albers, T. (2010). *Inklusion und Sonderpädagogischer Förderbedarf – Historische Linien und gegenwärtige Anforderungen an ein verändertes Verständnis sonderpädagogischer Förderung*. 51-73. Zugriff am 02.07.2015. Verfügbar unter http://www.sonderpaedagoge.de/hpo/heilpaedagogik_online_0110.pdf
- Altiere, M. J. & von Kluge, S. (2008). Family Functioning and Coping Behaviors in Parents of Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies* (Volume 18, Nr. 1). 83–92.
- American Psychiatric Association. (2013). *Diagnostic and statistical manual of mental disorders. DSM-5 (5th ed)*. Arlington, Va: American Psychiatric Association.
- Amorosa, H. (2010a). Behandlung und Förderung. In M. Noterdaeme & A. Enders (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis* (S. 239–266). Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Amorosa, H. (2010b). Historischer Überblick. In M. Noterdaeme & A. Enders (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis* (S. 13–19). Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Amorosa, H. (2010c). Klassifikation. In M. Noterdaeme & A. Enders (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis* (S. 19–30). Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Amorosa, H. (2010d). Phänomenologie. Vorschulalter. In M. Noterdaeme & A. Enders (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis* (S. 46–49). Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Audehm, K. & Zirfas, J. (2000). Performative Gemeinschaften. Zur Bildung der Familie durch Rituale. *Sozialer Sinn*, 1 (H1). Familiäre Konstellationen.
- Audehm, K. & Zirfas, J. (2005). Grenzziehungen und Übergänge: der Umgang mit der Generationendifferenz im Familienritual. *Zeitschrift für qualitative Bildungs-, Beratungs- und Sozialforschung* (6), 145–162. Zugriff am 19.03.2015. Verfügbar unter <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0168-ssoar-279222>
- Bandura, A. (1997). Self-efficacy. *Harvard Mental Health Letter*, 13 (9), 4.
- Beck, I., Greving, H. & Jantzen, W. (Hrsg.). (2012). *Lebenslage und Lebensbewältigung* (Behinderung, Bildung, Partizipation, Bd. 5, 1. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Beck, I. & Greving, H. (2012). Lebenswelt, Lebenswelt, Lebenslage. In I. Beck, H. Greving & W. Jantzen (Hrsg.), *Lebenslage und Lebensbewältigung* (Behinderung, Bildung, Partizipation, Bd. 5, 1. Aufl., S. 15–59). Stuttgart: Kohlhammer.
- Bernard-Opitz, V. (2005). *Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein Praxishandbuch für Therapeuten, Eltern und Lehrer*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Bernard-Opitz, V. (2009). Applied Behavior Analysis (ABA)/Autismus-spezifische Verhaltenstherapie. In S. Bölte (Hrsg.), *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (1. Aufl., S. 242–259). Bern: Huber.
- Bolte, K. M. (1995). Zur Entstehungsgeschichte des Projekts im Rahmen einer ‚subjektorientierten‘ Forschungsperspektive. In Projektgruppe „Alltägliche Lebensführung“ (Hrsg.), *Alltägliche Lebensführung. Arrangements zwischen Traditionalität und Modernisierung* (S. 15–23). Opladen: Leske + Budrich.
- Bölte, S. (2009a). Die ICF und ihre Relevanz für die Kinder- und Jugendpsychiatrie. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 37 (6), 495–497.

- Bölte, S. (2009b). Entwicklung, Verlauf und Prognose. In S. Bölte (Hrsg.), *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (1. Aufl., S. 75–84). Bern: Huber.
- Bölte, S. (2009c). Epidemiologie. In S. Bölte (Hrsg.), *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (1. Aufl., S. 65–74). Bern: Huber.
- Bölte, S. (2009d). Grundlagen. Historischer Abriss. In S. Bölte (Hrsg.), *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (1. Aufl., S. 21–30). Bern: Huber.
- Bölte, S. (2009e). Grundlagen. Symptomatik und Klassifikation. In S. Bölte (Hrsg.), *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (1. Aufl., S. 31–45). Bern: Huber.
- Bölte, S., de Schipper, E., Robison, J. E., Wong, Virginia C N, Selb, M., Singhal, N. et al. (2014). Classification of functioning and impairment: the development of ICF core sets for autism spectrum disorder. *Autism research: official journal of the International Society for Autism Research*, 7 (1), 167–172.
- Boltshauser, M., Zuber Hofer, I., Hartmann, P. & Schilliger, D. & M. A. (2011). Was steht meinem Kind zu? *Ein sozialversicherungsrechtlicher Ratgeber für Eltern von Kindern mit Behinderung* (3. Aufl.). Olten: Procap.
- Bosch, A. (2014). *Die Eigenart des Visuellen. Zum Verhältnis von Text und Bild*. Unveröffentlichte Powerpoint-Präsentation, Zürich.
- Boyd, B. A., McCarty, C. H. & Sethi, C. (2014). Families of Children with Autism: A Synthesis of Family Routines Literature. *Journal of Occupational Science*, 21 (3), 322–333.
- Breckner, R. (2010). *Sozialtheorie des Bildes. Zur interpretativen Analyse von Bildern und Fotografien*. Bielefeld: transcript.
- Bretscher, C. (2014) Leistungen der Invalidenversicherung für Versicherte unter 18 Jahren. In autismus deutsche schweiz (Hrsg.), *autismus << contact >>. Fachdokumentation von und für Eltern und Fachleute* (S. 71–73).
- Bromley, J., Hare, D. J., Davison, K. & Emerson, E. (2004). Mothers supporting children with autistic spectrum disorders: Social support, mental health status and satisfaction with services. *Autism*, 8 (4), 409–423.
- Bronfenbrenner, U. (1981). *Die Ökologie der menschlichen Entwicklung. Natürliche und geplante Experimente*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Brown, H. K., Ouellette Kuntz, H., Hunter, D., Kelley, E., Cobigo, V. & Lam, M. (2011). Beyond an Autism Diagnosis: Children's Functional Independence and Parents' Unmet Needs. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 41 (10), 1291– 1302.
- Bundesamt für Sozialversicherungen BSV. (2009). 831.232.21 Verordnung über Geburtsgebrechen. GgV. Zugriff am 02.08.2015. Verfügbar unter <http://www.admin.ch/ch/d/sr/8/831.232.21.de.pdf>
- Bundesamt für Sozialversicherungen BSV. (2011a). 831.20 Bundesgesetz über die Invalidenversicherung. IVG. Zugriff am 02.08.2015. Verfügbar unter <http://www.admin.ch/ch/d/sr/8/831.20.de.pdf>
- Bundesamt für Sozialversicherungen BSV. (2011b, 09. Dezember). *Soziale Sicherheit* (6/2011). Zugriff am 02.07.2015. Verfügbar unter <http://www.bsv.admin.ch/dokumentation/publikationen/00096/03056/03149/index.html?lang=de>

- Bundesamt für Sozialversicherungen BSV. (2012a). SR 830.1 Bundesgesetz vom 6. Oktober 2000 über den Allgemeinen Teil des Sozialversicherungsrechts. ATSG. Zugriff am 02.07.2015. Verfügbar unter http://www.admin.ch/ch/d/sr/c830_1.html
- Bundesamt für Sozialversicherungen BSV, Bundesrat, D. & Eidgenössisches Departement des Innern (Mitarbeiter). (2012b, 13. Februar). *IV-Revision 6a ab 1. Januar 2012 in Kraft: Mehr Eingliederungsangebote und neuer Assistenzbeitrag*. Zugriff am 13.02.2012. Verfügbar unter <http://www.news.admin.ch/message/index.html?lang=de&msg-id=42248>
- Bundesamt für Sozialversicherungen BSV. (2013). IV-Rundschreiben Nr. 325. Vergütung von medizinischen Massnahmen im Rahmen der Intensivbehandlung bei frühkindlichem Autismus (GgV-Ziffer 405), 1–3. Zugriff am 02.07.2015. Verfügbar unter http://www.bsv.admin.ch/vollzug/storage/documents/4227/4227_1_de.pdf
- Bundesamt für Statistik. (2014). *Familien, Haushalte – Daten, Indikatoren. Einkommen und Lebensbedingungen in der Schweiz (SILC)*. Zugriff am 14.01.2015. Verfügbar unter <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/01/04/blank/key/04/01.html>
- Bundesamt für Statistik. (2015). *Erwerbsbeteiligung von Müttern und Vätern*. Zugriff am 16.06.2015. Verfügbar unter <http://www.bfs.admin.ch/bfs/portal/de/index/themen/20/05/blank/key/Vereinbarkeit/01.html>
- Bundeskanzlei, S. (2014). *Parlamentarische Initiative Weiterführung und Weiterentwicklung der Finanzhilfen für familienergänzende Kinderbetreuung. Bericht der Kommission für Wissenschaft, Bildung und Kultur des Nationalrates vom 12. August 2014*. Zugriff am 08.01.2015. Verfügbar unter <http://www.admin.ch/opc/de/federal-gazette/2014/6643.pdf>
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2006). *Siebter Familienbericht. Familie zwischen Flexibilität und Verlässlichkeit – Perspektiven für eine lebenslaufbezogene Familienpolitik*, Berlin. Zugriff am 02.07.2015. Verfügbar unter http://www.bmfsfj.de/doku/Publikationen/familienbericht/download/familienbericht_gesamt.pdf
- Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend. (2012). *Unternehmen Kinderbetreuung*. Zugriff am 15.01.2015. Verfügbar unter <http://www.bmfsfj.de/RedaktionBMFSFJ/Broschuerenstelle/Pdf-Anlagen/Unternehmen-Kinderbetreuung-Praxisleitfaden-betriebliche-Kinderbetreuung,property=pdf,bereich=bmfsfj,sprache=de,rwb=true.pdf>
- Bundesversammlung der Schweizerischen Eidgenossenschaft. (2014). Bundesgesetz über Finanzhilfen für familienergänzende Kinderbetreuung. BBl 2014 7253. Zugriff am 02.07.2015. Verfügbar unter <http://www.admin.ch/opc/de/federal-gazette/2014/7253.pdf>
- Carlisle, G. K. (2015). The social skills and attachment to dogs of children with autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 45 (5), 1137–1145.
- Cassidy, A., McConkey, R. & Truesdale-Kennedy, M. & S. E. (2008). Preschoolers with autism spectrum disorders: the impact on families and the supports available to them. *Early Child Development and Care*, 2008 (Vol. 178, No. 2), 115–128.
- Castro, S., Ferreira, T., Dababnah, S. & Pinto, A. I. (2013). Linking autism measures with the ICF-CY: Functionality beyond the borders of diagnosis and interrater agreement issues. *Developmental Neurorehabilitation*, 16 (5), 321–331.

- Cloerkes, G. (2007). *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung* (Edition S, 3., neu bearb. und erw. Aufl.). Heidelberg: Winter.
- Derungs, C. (2014) Wie finde ich die geeignete Therapie? In autismus deutsche schweiz (Hrsg.), *autismus << contact >>. Fachdokumentation von und für Eltern und Fachleute* (S. 16–17).
- Deutsche Gesellschaft für Psychologie. (2007). *Richtlinien zur Manuskriptgestaltung* (3., überarb. u. erw. Aufl.). Göttingen: Hogrefe.
- Deutsches Jugendinstitut e.V. (2006). Zukunft Familie [Themenheft]. *DJI Bulletin* 74 (1). Zugriff am 02.08.2015. Verfügbar unter http://www.dji.de/fileadmin/user_upload/bulletin/d_bull_d/bull74_d/DJIB_74.pdf
- Dilling, H., Mombour, W. & Schmidt, M. H. (2014). Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F), *Klinisch-diagnostische Leitlinien* (9. Aufl.). Bern: Huber.
- Dresing, T. & Pehl, T. (2013). *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse. Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende*. (5. Aufl.), Marburg. Zugriff am 12.04.2015. Verfügbar unter www.audiotranskription.de/praxisbuch
- Dupuis, G. & Kerkhoff, W. (1992). *Enzyklopädie der Sonderpädagogik, der Heilpädagogik und ihrer Nachbargebiete*. Berlin: Ed. Marhold im Wiss.-Verl. Spiess.
- Eckert, A. (2002). *Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen*. Bad Heilbrunn/Obb: Klinkhardt.
- Eckert, A. (2004). Besondere Aspekte der Beratung von Eltern autistischer Kinder und Jugendlicher. *Heilpädagogik online* (03/04), 61–75. Zugriff am 03.06.2013. Verfügbar unter http://www.sonderpaedagoge.de/hpo/2004/heilpaedagogik_online_0304.pdf
- Eckert, A. (2008a). Mütter und Väter in der Frühförderung – Ressourcen, Stresserleben und Bedürfnisse aus der Perspektive der Eltern. *Frühförderung interdisziplinär*, 27., 3–10.
- Eckert, A. (2008b). Zentrale Aspekte des familiären Lebens mit einem behinderten Kind. In A. Eckert (Hrsg.), *Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind* (S. 5–57). Hamburg: Kovač.
- Eckert, A. (2011). In erster Linie sind wir eine ganz normale Familie. Familiäres Leben mit einem Kind mit Autismus. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 17 (6), 19–25.
- Eckert, A. & Sempert, W. (2012). Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum- Störungen in der Schule. Entwicklung eines Rahmenmodells der schulischen Förderung. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbargebiete* (3), 221– 233.
- Eckert, A. & Wohlgensinger, C. (2013). *Leben mit Autismus in der Schweiz – eine Elternbefragung. Zwischenbericht für die Delegiertenversammlung*, Zürich. Zugriff am 02.07.2015. Verfügbar unter <http://autismus.ch/cms/images/pdf/leben%20mit%20autismus%20-%20zwischenbericht.pdf>
- Eckert, A. (2014). Zusammenarbeit mit Angehörigen. In P. Bienstein & P. Weber (Hrsg.), *Psychische Störungen im Arbeitsgebiet der Heilerziehungspflege* (S. 72–77). Köln: Bildungsverlag EINS.
- Eckert, A., Liesen, C., Thommen, E. & Zbinden Sapin, V. (2015). *Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene: Frühkindliche Entwicklungsstörungen und Invaliderität*. Beiträge zur sozialen Sicherheit (Nr. 8/15), Bern.

- Ekas, N. V., Lickenbrock, D. M. & Whitman, T. L. (2010). Optimism, Social Support, and Well-Being in Mothers of Children with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 40 (10), 1274–1284.
- Engelbert, A. (1999). *Familien im Hilfenetz. Bedingungen und Folgen der Nutzung von Hilfen für behinderte Kinder (Gesundheitsforschung)*. Weinheim: Juventa Verlag.
- Engelbert, A. (2003). Behinderung im Hilfesystem: Zur Situation von Familien mit behinderten Kindern. In G. Cloerkes (Hrsg.), *Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen* (Edition S, Bd. 1, S. 209–223). Heidelberg: Universitätsverlag Winter.
- Flick, U. (2011a). Das Episodische Interview. In G. Oelerich & H.-U. Otto (Hrsg.), *Empirische Forschung und Soziale Arbeit. Ein Studienbuch* (S. 273–280). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Flick, U. (2011b). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung* (Rowohlts Enzyklopädie, Bd. 55694, 4. Aufl.). Reinbek bei Hamburg: Rowohlt-Taschenbuch-Verl.
- Flick, U. (2011c). *Triangulation. Eine Einführung* (Qualitative Sozialforschung, Band 12, Ed. 3, 3., aktualisierte Aufl.). Wiesbaden: VS-Verlag.
- Freitag, C. M. (2008). *Autismus-Spektrum-Störungen* (Bausteine der Kinder- und Jugendlichenpsychotherapie, Bd. 3). München: Ernst Reinhardt.
- Freitag, C. M. (2012). Autistische Störungen – State-of-the-Art und neuere Entwicklungen. Epidemiologie, Ätiologie, Diagnostik und Therapie. *Zeitschrift für Kinder und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 40 (3), 139–149.
- Freitag, C. M. (2014). Autismus-Spektrum Störung nach DSM-5. Konzeptualisierung validität und reliabilität, bedeutung für klinik, versorgung und forschung. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 42 (3), 185–192.
- Freitag, C. M. & Petermann, F. (2014). Autismus-Spektrum-Störungen. *Kindheit und Entwicklung*, 23 (1), 1–4.
- Gan, S.-M., Tung, L.-C., Yeh, C.-Y. & Wang, C.-H. (2013). ICF-CY based assessment tool for children with autism. *Disability and rehabilitation*, 35 (8), 678–685.
- Ghanizadeh, A., Alishahi, M.-J. & Ashkani, H. (2009). Helping Families for Caring Children with Autistic Spectrum Disorders. *Archives of Iranian Medicine*, 2009 (Volume 12, Number 5). Zugriff am 02.07.2015. Verfügbar unter <http://www.ams.ac.ir/AIM/09125/009.htm>
- Giallo, R., Wood, C. E., Jellett, R. & Porter, R. (2013). Fatigue, wellbeing and parental self-efficacy in mothers of children with an autism spectrum disorder. *Autism: the international journal of research and practice*, 17 (4), 465–480.
- Gläser, J. & Laudel, G. (2010). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse. Als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen* (Lehrbuch, 4. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Gläser-Zikuda, M. (2011). Qualitative Auswertungsverfahren. In H. Reinders, H. Ditton, C. Gräsel & B. Gniewosz (Hrsg.), *Empirische Bildungsforschung. Strukturen und Methoden* (S. 109–119). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Gröschke, D. (2005). *Psychologische Grundlagen für Sozial- und Heilpädagogik. Ein Lehrbuch zur Orientierung für Heil-, Sonder- und Sozialpädagogen* (3. Aufl.). Bad Heilbrunn/Obb.: Klinkhardt.
- Gundelfinger, R. & Studer, N. (2013). Autismus im Wandel. Diagnostik, Epidemiologie und Frühintervention. *Psychoscope*, 34 (1-2), 4–7. Dossier Autismus-Spektrum.

- Gundelfinger, R. (2013). Autismus in der Schweiz. Was hat sich in den letzten zehn Jahren getan? *Pädiatrie*, 13 (5), 4–9.
- Gupta, A. & Singhal, N. (2005). Psychosocial support for families of children with autism. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2005 (16 (2)), 62–83.
- Hackenberg, W. (2008). *Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen* (Sonderpädagogik). München: Reinhardt.
- von der Hagen-Demszky, A. (2006). *Familiale Bildungswelten. Theoretische Perspektiven und empirische Explorationen*. München: Deutsches Jugendinstitut e. V. (Materialien zum Thema Familie und Bildung).
- von der Hagen-Demszky, A. (2011). Familiäre Bildungswelten – Familiäre Lebensführung als Ressource oder Restriktion? In A. Lange & M. Xyländer (Hrsg.), *Bildungswelt Familie. Theoretische Rahmung, empirische Befunde und disziplinäre Perspektiven* (117–141). Weinheim: Juventa.
- Hall, H. R. & Graff, J. C. (2010). Parenting challenges in families of children with autism: a pilot study. *Issues in comprehensive pediatric nursing*, 33 (4), 187–204.
- Hastings, R. P. & Brown, T. (2002). Behavior Problems of Children With Autism, Parental Self-Efficacy, and Mental Health. *American Journal on Mental Retardation*, 107 (3), 222–232.
- Hayes, S. A. & Watson, S. L. (2013). The impact of parenting stress: a meta-analysis of studies comparing the experience of parenting stress in parents of children with and without autism spectrum disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 43 (3), 629–642.
- Heckmann, C. (2004). *Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung*. Heidelberg: Winter.
- Heckmann, C. (2012). Alltags- und Belastungsbewältigung und soziale Netzwerke. In I. Beck, H. Greving & W. Jantzen (Hrsg.), *Lebenslage und Lebensbewältigung* (Behinderung, Bildung, Partizipation, Bd. 5, 1. Aufl., S. 115–123). Stuttgart: Kohlhammer.
- Helffferich, C. (2005). *Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* (Lehrbuch, 2. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Henson, R. N., Eckstein, D., Waszak, F., Frings, C. & Horner, A. J. (2014). Stimulusresponse bindings in priming. *Trends in cognitive sciences*, 18 (7), 376–384.
- Hermann, T. (2011). Bilder als Gegenstand und Methode der Erziehungswissenschaftlichen Forschung. In H. Moser (Hrsg.), *Forschung in der Lehrerbildung* (Professionswissen für Lehrerinnen und Lehrer, Band 10, S. 189–205). Zürich: Pestalozzianum.
- Higgins, D. J., Bailey, S. R. & Pearce, J. C. (2005). Factors Associated with Functioning Style and Coping Strategies of Families with a Child with an Autism Spectrum Disorder. *Autism: The International Journal of Research and Practice*, 9 (2), 125–137.
- Hille, J. & Wünsche, R. (2012). Familie x Familie = Systemisches Familientraining mit Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung. *Zeitschrift für systemische Therapie und Beratung* (2), 79–84.

- Hintermair, M. (2007). Vom Alltäglichen zum Besonderen und wieder zurück. Von der Destruktion und Rekonstruktion alltäglicher Lebensführung unter der Bedingung einer Mehrfachbehinderung. In A. Fröhlich, N. Heinen & W. Lamers (Hrsg.), *Frühförderung von Kindern mit schwerer Behinderung* (Texte zur Körper- und Mehrfachbehindertenpädagogik, Band 3, S. 10–33). Düsseldorf: Selbstbestimmtes Leben.
- Hintermair, M. & Tsirigotis, C. (2008). Leitmotive Empowerment, Ressourcenorientierung und Partizipation. In M. Hintermair & C. Tsirigotis (Hrsg.), *Wege zu Empowerment und Ressourcenorientierung in der Zusammenarbeit mit hörgeschädigten Menschen* (MV-Fachbücher, S. 13–28). Heidelberg: Median.
- Hirchert, A. (2002). Die Sicht der Eltern. In W. Thimm, G. Wachtel & R. Drabent (Hrsg.), *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme* (Juventa Materialien, S. 74–102). Weinheim: Juventa Verlag.
- Hirchert, A. (2004). Mütter behinderter Kinder. Spagat zwischen Mutterschaft und Erwerbstätigkeit. In F. W. Busch & N. Logemann (Hrsg.), *Forschungen zur Familienwissenschaft* (S. 57–79). Oldenburg: Bibliotheks- und Informationssystem der Univ. Oldenburg.
- Hirchert, A. (2005). Zur familialen und beruflichen Situation von Müttern behinderter Kinder. Konflikt zwischen Individualisierung und Normalisierung? *Geistige Behinderung*, 44 (4), 321–336.
- Hollenweger, J. (2015). Anwendung der ICF im Kontext von Lernen und Lernstörungen. *Lernen und Lernstörungen*, 4 (1), 31–41.
- Hoogsteen, L. & Woodgate, R. L. (2013a). Centering Autism Within the Family: A Qualitative Approach to Autism and the Family. *Journal of Pediatric Nursing*, 28 (2), 135–140.
- Hoogsteen, L. & Woodgate, R. L. (2013b). The lived experience of parenting a child with autism in a rural area: making the invisible, visible. *Journal of Pediatric Nursing*, 39 (5), 233–238.
- Hüning, J. (2009). *Das Erziehungsgeschehen in der Familie aus der Perspektive der Familienberichte. Eine Rekonstruktion familialer Erziehung, Bildung und Betreuung aus Sicht der sozialpolitischen Berichterstattung in der Bundesrepublik Deutschland von 1968 bis 2006* [Online-Ausg.]. Münster: Verl.-Haus Monsenstein und Vannerdat.
- Jellett, R., Wood, C. E., Giallo, R. & Seymour, M. (2015). Family functioning and behaviour problems in children with Autism Spectrum Disorders: The mediating role of parent mental health. *Clinical Psychologist*, 19 (1), 39–48.
- Jeltsch-Schudel, B. (2014). Familienentlastung. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung. Empowerment – Inklusion – Wohlbefinden* (S. 93–106). Stuttgart: Kohlhammer.
- Jetter, K. (2003). Familien heute. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), *Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung; [Etta Wilken zum 60. Geburtstag]* (S. 15–29). Stuttgart: Kohlhammer.
- Jonas, M. (1990). *Behinderte Kinder – behinderte Mütter? (Frau in der Gesellschaft)*. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag.
- Jones, T. L. & Prinz, R. J. (2005). Potential roles of parental self-efficacy in parent and child adjustment: a review. *Clinical psychology review*, 25 (3), 341–363.
- Jungbauer, J. & Meye, N. (2008). Belastungen und Unterstützungsbedarf von Eltern autistischer Kinder. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie* (57/2008), 521–535.

- Jurczyk, K. (1998). Arbeitszeit, Familie und Geschlechterverhältnisse – die Erosion von Normalitäten. Empirische Ergebnisse. *Zeitschrift für Personalforschung*, Heft 3, S. 302–318.
- Jurczyk, K., Keddi, B., Lange, A. & Zerle, C. (2009). Zur Herstellung von Familie. In Deutsches Jugendinstitut e. V. (Hrsg.), *Experiment Familie. Der globale Wandel und die Folgen: Wie Mütter, Väter und Kinder den Alltag bewältigen. DJI Bulletin* 74. 4/2009 (88), I–VIII [Themenheft]. München.
- Jurczyk, K. & Lange, A. (2006). Familienzeit – ein wertvolles und prekäres Gut. In Deutsches Jugendinstitut e.V. *Zukunft Familie. DJI Bulletin* 74. (1), 18–21 [Themenheft]. Zugriff am 02.08.2015. Verfügbar unter http://www.dji.de/fileadmin/user_upload/bulletin/d_bull_d/bull74_d/DJIB_74.pdf
- Jurczyk, K., Lange, A. & Thiessen, B. (Hrsg.). (2014). *Doing family. Warum Familienleben heute nicht mehr selbstverständlich ist*. Weinheim: Beltz Juventa.
- Jurczyk, K. & Szymenderski, P. (2012). Belastungen durch Entgrenzung – Warum Care in Familien zur knappen Ressource wird. In R. Lutz (Hrsg.), *Erschöpfte Familien* (S. 89–105). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften/Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH Wiesbaden.
- Jurczyk, K. & Voss, G.-G. (1995). Zur gesellschaftsdiagnostischen Relevanz der Untersuchung von alltäglicher Lebensführung. In Projektgruppe „Alltägliche Lebensführung“ (Hrsg.), *Alltägliche Lebensführung. Arrangements zwischen Traditionalität und Modernisierung* (S. 371–407). Opladen: Leske + Budrich.
- Jurczyk, K. (2014). Familie als Herstellungsleistung. Hintergründe und Konturen einer neuen Perspektive auf Familie. In K. Jurczyk, A. Lange & B. Thiessen (Hrsg.), *Doing family. Warum Familienleben heute nicht mehr selbstverständlich ist* (S. 50–70). Weinheim: Beltz Juventa.
- Kamp-Becker, I. & Bölte, S. (2011). *Autismus* (UTB, Bd. 3567). München: Reinhardt.
- Kardorff, E. von & Ohlbrecht, H. (2014). Familie und Familien in besonderen Lebenslagen im Kontext sozialen Wandels – soziologische Perspektiven. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung. Empowerment – Inklusion – Wohlbefinden* (S. 13–24). Stuttgart: Kohlhammer.
- Karst, J. S. & Hecke, A. V. (2012). Parent and Family Impact of Autism Spectrum Disorders: A Review and Proposed Model for Intervention Evaluation. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15 (3), 247–277.
- Kasari, C., Gulsrud, A., Paparella, T., Helleman, G. & Berry, K. (2015). Randomized comparative efficacy study of parent-mediated interventions for toddlers with autism. *Journal of consulting and clinical psychology*, 83 (3), 554–563.
- Keddi, B. (2014). Familiäre Lebensführung als alltägliche Herausforderung. Von der mikrosoziologischen Nahaufnahme zur praxeologischen Repräsentativstudie. In K. Jurczyk, A. Lange & B. Thiessen (Hrsg.), *Doing family. Warum Familienleben heute nicht mehr selbstverständlich ist* (S. 95–112). Weinheim: Beltz Juventa.
- Kelly, A. B., Garnett, M. S., Attwood, T. & Peterson, C. (2008). Autism Spectrum Symptomatology in Children: The Impact of Family and Peer Relationships. *Journal of Abnormal Child Psychology*, 36 (7), 1069–1081.
- Kenworthy, L., Anthony, L. G., Naiman, D. Q., Cannon, L., Wills, M. C., Luong-Tran, C. et al. (2014). Randomized controlled effectiveness trial of executive function intervention for children on the autism spectrum. *Journal of child psychology and psychiatry, and allied disciplines*, 55 (4), 374–383.

- Klauss, T. (2011). Empowerment von Eltern schwerbehinderter Kinder in der Frühförderung. In W. Kulig, K. Schirbort & M. Schubert (Hrsg.), *Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte, Best-Practice* (Heil- und Sonderpädagogik, S. 173–188). Stuttgart: Kohlhammer.
- Kron, F. W. (2009). *Grundwissen Pädagogik* (UTB Pädagogik, 7. Aufl.). München: Reinhardt.
- Kruse, J. (2014). *Qualitative Interviewforschung. Ein integrativer Ansatz* (Grundlagentexte Methoden). Weinheim: Beltz Juventa.
- Kuckartz, U. (2012). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung*. Weinheim: Beltz Juventa.
- Kudera, W. (1995a). Anlage und Durchführung der empirischen Untersuchung. In Projektgruppe „Alltägliche Lebensführung“ (Hrsg.), *Alltägliche Lebensführung. Arrangements zwischen Traditionalität und Modernisierung* (S. 45–71). Opladen: Leske + Budrich.
- Kudera, W. (1995b). Zusammenfassung der Ergebnisse. In Projektgruppe „Alltägliche Lebensführung“ (Hrsg.), *Alltägliche Lebensführung. Arrangements zwischen Traditionalität und Modernisierung* (S. 331–370). Opladen: Leske + Budrich.
- Kuhn, J. C. & Carter, A. S. (2006). Maternal self-efficacy and associated parenting cognitions among mothers of children with autism. *The American journal of orthopsychiatry*, 76 (4), 564–575.
- Lage, D. (2009). Unterstützte Kommunikation – Möglichkeiten der Prävention und Intervention. In K. Bundschuh & J. Bach (Hrsg.), *Prävention und Intervention über die Lebensspanne. Schulische und außerschulische Handlungsfelder* (S. 153–185). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Lanfranchi, A. & Schrottmann, R. E. (Hrsg.). (2004). *Kinderbetreuung außer Haus – eine Entwicklungschance*. Bern [u. a.]: Haupt.
- Lanfranchi, A. (2010). Familienergänzende Betreuung. In M. Stamm & D. Edelmann (Hrsg.), *Frühkindliche Bildung, Betreuung und Erziehung. Was kann die Schweiz lernen?* (S. 93–117). Zürich: Rüegger.
- Lange, A. (2014). Familienzeiten als Ressource: Vorstellungen und Realitäten. In K. Jurczyk, A. Lange & B. Thiessen (Hrsg.), *Doing family. Warum Familienleben heute nicht mehr selbstverständlich ist* (S. 128–143). Weinheim: Beltz Juventa.
- Larson, E. (2010). Ever vigilant: maternal support of participation in daily life for boys with autism. *Physical & occupational therapy in pediatrics*, 30 (1), 16–27.
- Lawson, R. A., Papadakis, A. A., Higginson, C. I., Barnett, J. E., Wills, M. C., Strang, J. F. et al. (2015). Everyday executive function impairments predict comorbid psychopathology in autism spectrum and attention deficit hyperactivity disorders. *Neuropsychology*, 29 (3), 445–453.
- Linden, M. (2015). Krankheit und Behinderung. Das ICF-Modell. *Der Nervenarzt*, 86 (1), 29–35.
- Lindmeier, B. (2009). Familienunterstützende Hilfestrukturen und Konzepte. In R. Stein & D. Orthmann Bless (Hrsg.), *Basiswissen Sonderpädagogik. Private Lebensgestaltung bei Behinderungen und Benachteiligungen im Kindes- und Jugendalter* (S. 96–126). Baltmannsweiler: Schneider Verl. Hohengehren.
- Lollis, S. (2003). Conceptualizing the Influence of the past and the Future in Present Parent-Child Relationships. In L. Kuczynski (Hrsg.), *Handbook of dynamics in parent-child relations* (S. 67–89). Thousand Oaks: Sage Publications.

- Matthews, R. A., Booth, S. M., Taylor, C. F. & Martin, T. (2011). A qualitative examination of the work-family interface. Parents of children with autism spectrum disorder. *Journal of vocational behavior*, 79 (3), 625–639.
- Mayring, P. & Gläser-Zikuda, M. (2008). *Die Praxis der Qualitativen Inhaltsanalyse* (Beltz Pädagogik, 2., neu ausgestattete Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Mayring, P. (2010). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken* (Beltz Pädagogik, 11., aktual. und überarb. Aufl.). Weinheim: Beltz.
- McLean, R. L., Johnson Harrison, A., Zimak, E., Joseph, R. M. & Morrow, E. M. (2014). Executive Function in Probands With Autism With Average IQ and Their Unaffected First-Degree Relatives. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*, 53 (9), 1001–1009.
- Meadan, H., Halle, J. W. & Ebata, A. T. (2010). Families with children who have autism spectrum disorders: stress and support. *Exceptional Children*, 77 (1), 7–36.
- Meirsschaut, M., Roeyers, H. & Warreyn, P. (2010). Parenting in families with a child with autism spectrum disorder and a typically developing child: Mothers' experiences and cognitions. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 4 (4), 661–669.
- Menz, S. (2009). *Familie als Ressource. Individuelle und familiäre Bewältigungspraktiken junger Erwachsener im Übergang in Arbeit* (Übergangs- und Bewältigungsforschung). Weinheim: Juventa.
- Montes, G. & Halterman, J. S. (2008). Child Care Problems and Employment Among Families With Preschool-Aged Children With Autism in the United States. *PEDIATRICS*, 122 (1), e202–e208.
- Müller, B., Hornig, S. & Retzlaff, R. (2007). Kohärenz und Ressourcen in Familien von Kindern mit Rett-Syndrom. *Frühförderung interdisziplinär*, 26 (1), 3–14.
- Nave-Herz, R. (2010). Die Familie im Wandel. In F. Faulbaum & C. Wolf (Hrsg.), *Gesellschaftliche Entwicklungen im Spiegel der empirischen Sozialforschung* (1. Aufl., S. 39–57). Wiesbaden: VS-Verl.
- Noterdaeme, M. & Enders, A. (Hrsg.). (2010). *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Noterdaeme, M. (2010). Komorbidität. In M. Noterdaeme & A. Enders (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis* (S. 55–62). Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Noterdaeme, M. (2011). Autismus-Spektrum-Störungen – ein Überblick zum aktuellen Forschungsstand. *Klinische Pädiatrie*, 223 (S 01), E1–E15.
- Nussbeck, S. (2008). Diagnostik, Häufigkeit und Ursachen von Autismus. In M. Degner & C. M. Müller (Hrsg.), *Autismus. Besonderes Denken – Förderung mit dem TEACCH-Ansatz* (S. 15–34). Nordhausen: Verl. Kleine Wege.
- Orthmann Bless, D. (2009). Unterstützung privater Lebensgestaltung als Aufgabenfeld der Sonderpädagogik – eine Einführung. In R. Stein & D. Orthmann Bless (Hrsg.), *Basiswissen Sonderpädagogik. Private Lebensgestaltung bei Behinderungen und Benachteiligungen im Kindes- und Jugendalter* (S. 16–29). Baltmannsweiler: Schneider Verl. Hohengehren.
- Pastewka, B. & Stucki, Patrizia und Jürg. (2011). TAU – Wenn alle an einem Strang ziehen. Erfahrungen mit einer autismusspezifischen Weiterbildung für Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 17 (6), 26–30.

- Patterson, S. Y., Elder, L., Gulsrud, A. & Kasari, C. (2014). The association between parental interaction style and children's joint engagement in families with toddlers with autism. *Autism : the international journal of research and practice*, 18 (5), 511–518.
- Petzold, M. (1999). *Entwicklung und Erziehung in der Familie. Familienentwicklungspsychologie im Überblick*. Baltmannsweiler: Schneider-Verl. Hohengehren.
- Peuckert, R. (2008). *Familienformen im sozialen Wandel* (7. Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Pisula, E. (2007). A Comparative Study of Stress Profiles in Mothers of Children with Autism and those of Children with Down's Syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20 (3), 274–278.
- Pittius, K. (2011). „Ich lass mich nicht mehr ausbremsen!“ – Zum Zusammenhang von Netzwerken und Empowerment bei (körper-)behinderten Frauen. In W. Kulig, K. Schirbort & M. Schubert (Hrsg.), *Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte, Best-Practice* (Heil- und Sonderpädagogik, S. 161–171). Stuttgart: Kohlhammer.
- Pottie, C. G., Cohen, J. & Ingram, K. M. (2009). Parenting a Child with Autism: Contextual Factors Associated with Enhanced Daily Parental Mood. *Journal of Pediatric Psychology*, 34 (4), 419–429.
- Pozo, P., Sarriá, E. & Brioso, A. (2013). Family quality of life and psychological wellbeing in parents of children with autism spectrum disorders: a double ABCX model. *Journal of Intellectual Disability Research*, 1–7.
- Preissmann, C. (2011). Empowerment und Autismus. In W. Kulig, K. Schirbort & M. Schubert (Hrsg.), *Empowerment behinderter Menschen. Theorien, Konzepte, BestPractice* (Heil- und Sonderpädagogik, S. 67–74). Stuttgart: Kohlhammer.
- Projektgruppe „Alltägliche Lebensführung“ (Hrsg.). (1995). *Alltägliche Lebensführung. Arrangements zwischen Traditionalität und Modernisierung*. Opladen: Leske + Budrich.
- Przyborski, A. & Wohlrab-Sahr, M. (2010). *Qualitative Sozialforschung. Ein Arbeitsbuch* (Lehr- und Handbücher der Soziologie, 3., korr. Aufl.). München: Oldenbourg.
- Reinders, H. & Ditton, H. (2011). Überblick Forschungsmethoden. In H. Reinders, H. Ditton, C. Gräsel & B. Gniewosz (Hrsg.), *Empirische Bildungsforschung. Strukturen und Methoden* (S. 45–51). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Reinwand, V.-I. (2010). Pädagogische Herausforderungen spezifischer Betreuungskonstellationen in der Schweiz. In M. Stamm & D. Edelmann (Hrsg.), *Frühkindliche Bildung, Betreuung und Erziehung. Was kann die Schweiz lernen?* (S. 359–375). Zürich: Rüegger.
- Rerrich, M. S. (2014). Doing Family – Stärken und blinde Flecken eines Zugangs. Versuch einer Bilanz. In K. Jurczyk, A. Lange & B. Thiessen (Hrsg.), *Doing family. Warum Familienleben heute nicht mehr selbstverständlich ist* (S. 310–315). Weinheim: Beltz Juventa.
- Retzlaff, R. (2010). *Familien-Stärken. Behinderung, Resilienz und systemische Therapie* (Fachbuch). Stuttgart: Klett-Cotta.
- Reyer, J. (2004). Familie. In D. Benner & J. Oelkers (Hrsg.), *Historisches Wörterbuch der Pädagogik* (S. 383–392). Weinheim [u. a.]: Beltz.
- Rocque, B. (2010). Mediating self-hood: exploring the construction and maintenance of identity by mothers of children labeled with autism spectrum disorder. *Disability & Society*, 25 (4), 485–497.

- Rönkä, A. & Korvela, P. (2009). Everyday Family Life: Dimensions, Approaches, and Current Challenges. *Journal of Family Theory & Review*, 1 (2), 87–102.
- Rost, I. (2010). Neurobiologische Erklärungsansätze. In M. Noterdaeme & A. Enders (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Ein integratives Lehrbuch für die Praxis* (S. 117–123). Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Sahle, R. (2002). Alltägliche Lebensführung. Alltag als Arrangement von Tätigkeiten. *Blätter der Wohlfahrtspflege* (149/2), 45–49.
- Schaaf, R. C., Toth-Cohen, S., Johnson, S. L., Outten, G. & Benevides, T. W. (2011). The everyday routines of families of children with autism: Examining the impact of sensory processing difficulties on the family. *Autism*, 15 (3), 373–389.
- Schatz, Y. & Schellbach, S. (2011). Inklusion beginnt. Mit autistischen Kindern Familie leben. In Autismus Deutschland e.V. Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus (Hrsg.), *Inklusion von Menschen mit Autismus* (S. 311–322). Karlsruhe: Loeper.
- Schier, M. & Jurczyk, K. (2007). Familie als Herstellungsleistung in Zeiten der Entgrenzung. *Aus Politik und Zeitgeschichte*, 57 (34), 10–17.
- Schirmer, B. (2006). *Elternleitfaden Autismus*. Stuttgart: TRIAS.
- Schirmer, B. (2009). Autismus und Pubertät. *Behinderte Menschen* (4), 63–72.
- Schirmer, B. (2010). *Schulratgeber Autismus-Spektrum-Störungen. Ein Leitfaden für LehrerInnen*. München: Reinhardt.
- Schlitt, S., Berndt, K. & Freitag, C. M. (2015). *Das Frankfurter Autismus-Elterntraining (FAUT-E). Psychoedukation, Beratung und therapeutische Unterstützung* (Kohlhammer Manuale). Stuttgart: Kohlhammer.
- Schneewind, K. A. (2007). Sozialisation in der Familie. In K. Hurrelmann, M. Grundmann & S. Walper (Hrsg.), *Handbuch der Sozialisationsforschung* (7. Aufl., S. 256–273). Weinheim: Beltz.
- Schreier, M. (2014). Varianten qualitativer Inhaltsanalyse: Ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten. *Forum Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social*, 15 (1), Art. 18 (o. S.). Zugriff am 02.07.2015. Verfügbar unter <http://nbn-resolving.de/urn:nbn:de:0114-fqs1401185>
- Schulte-Körne, G. & Braun-Scharm, H. (2013). Kinder- und Jugendpsychiatrische Erkrankungen. Tiefgreifende Entwicklungsstörungen. In H.-J. Möller, G. SchulteKörne, H. Braun-Scharm, G. Laux & A. Deister (Hrsg.), *Psychiatrie, Psychosomatik und Psychotherapie* (Duale Reihe, 5. Aufl., S. 452–459). Stuttgart: Thieme.
- Schultz, A.-K. (2011). *Ablösung vom Elternhaus. Der Übergang von Menschen mit geistiger Behinderung in das Wohnen ausserhalb des Elternhauses in der Perspektive ihrer Eltern/eine qualitative Studie* (2. Aufl.). Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Schüpbach, M. (2010). *Ganztägige Bildung und Betreuung im Primarschulalter. Qualität und Wirksamkeit verschiedener Schulformen im Vergleich*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Schwarzer, R. & Jerusalem, M. (2002). Das Konzept der Selbstwirksamkeit. In M. Jerusalem & D. Hopf (Hrsg.), *Selbstwirksamkeit und Motivationsprozesse in Bildungsinstitutionen* (Zeitschrift für Pädagogik : Beiheft, Bd. 44, S. 28–53). Weinheim [u. a.]: Beltz.

- Seifert, M. (2003). Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Erfahrungen – Perspektiven. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), *Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung*; [Etta Wilken zum 60. Geburtstag] (S. 43–59). Stuttgart: Kohlhammer.
- Seifert, M. (2014). Mütter, Väter und Großeltern von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Ressourcen – Zukunftsplanung. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), *Elternarbeit und Behinderung. Empowerment – Inklusion – Wohlbefinden* (S. 25–35). Stuttgart: Kohlhammer.
- Silbereisen, R. K. & Pinquart, M. (Hrsg.). (2008a). *Individuum und sozialer Wandel. Eine Studie zu Anforderungen, psychosozialen Ressourcen und individueller Bewältigung*. Weinheim [u. a.]: Juventa Verlag.
- Silbereisen, R. K. & Pinquart, M. (2008b). Sozialer Wandel und individuelle Entwicklung. In R. K. Silbereisen & M. Pinquart (Hrsg.), *Individuum und sozialer Wandel. Eine Studie zu Anforderungen, psychosozialen Ressourcen und individueller Bewältigung* (S. 7–36). Weinheim [u. a.]: Juventa Verlag.
- Skuse, D. (2010). Mythen über Autismus. In H.-C. Steinhausen & R. Gundelfinger (Hrsg.), *Diagnose und Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen. Grundlagen und Praxis* (S. 23–43). Stuttgart: Kohlhammer.
- Soeffner, H. G. (2004). *Auslegung des Alltags – Der Alltag der Auslegung: zur wissenssoziologischen Konzeption einer sozialwissenschaftlichen Hermeneutik*. Konstanz: UVK Verlagsgesellschaft mbH.
- Speck, O. (2008). *System Heilpädagogik. Eine ökologisch reflexive Grundlegung*; 7 Tabellen (6., überarb.). München: Reinhardt.
- Stahmer, A. C. & Pellecchia, M. (2015). Moving towards a more ecologically valid model of parent-implemented interventions in autism. *Autism*, 19 (3), 259–261.
- Stalder, R. (2010). Angebote zur Betreuung von Kindern mit frühkindlichem Autismus: Evaluationsbericht. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 16 (2/10), 19– 25.
- Steinhausen, H.-C. (2004). *Leben mit Autismus in der Schweiz. Ergebnisse einer Umfrage im Jahre 2001* (Studien zur Gesundheits- und Pflegewissenschaft). Bern: H. Huber.
- Stieler, J. & Eckert, A. (2008). Empowerment von Familien mit behinderten Kindern im Internet. In A. Eckert (Hrsg.), *Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind* (S. 189–246). Hamburg: Kovač.
- Störch Mehring, S. (2013). Betreuung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus durch die Entlastungsdienste. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 19 (3), 33–39.
- Theunissen, G. (2009). *Empowerment und Inklusion behinderter Menschen. Eine Einführung in Heilpädagogik und Soziale Arbeit* (2. Aufl.). Freiburg im Breisgau: Lambertus.
- Theunissen, G. & Schwalb, H. (2009). Inklusion, Partizipation und Empowerment in der Behindertenarbeit. Best-Practice-Beispiele: Wohnen – Leben – Arbeit – Freizeit. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Theunissen, G. (2010). Fokus Spezialinteressen – Autismus neu denken. *Zeitschrift für Heilpädagogik* (7), 269–277.

- Thimm, W., Wachtel, G. & Drabent, R. (Hrsg.). (2002). *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme* (Juventa Materialien). Weinheim: Juventa Verlag.
- Thimm, W. (2002). Familien mit behinderten Kindern in Deutschland. Wege der Unterstützung. In W. Thimm, G. Wachtel & R. Drabent (Hrsg.), *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme* (Juventa Materialien, S. 11–29). Weinheim: Juventa Verlag.
- Tielsch Goddald, A. & Gilmer Mary Jo. (2015). The Role and Impact of Animals with Pediatric Patients. *PEDIATRIC NURSING*, 41 (2), 65–71.
- Tschöpe-Scheffler, S. (2008). Unterstützungsangebote zur Stärkung der elterlichen Erziehungsverantwortung oder: Starke Eltern haben starke Kinder. In P. Bastian, A. Diepholz & E. Lindner (Hrsg.), *Frühe Hilfen für Familien und soziale Frühwarnsysteme. Soziale Praxis* (S. 59–81). Münster: Waxmann.
- Twoy, R., Connolly, P. M. & Novak, J. M. (2007). Coping strategies used by parents of children with autism. *Journal of the American Academy of Nurse Practitioners*, 19 (5), 251–260.
- Varin-Mignano, R. (2013). *The experiences and perceptions of social support by single mothers of children diagnosed with autism spectrum disorder*. Dissertation, ProQuest, UMI Dissertations Publishing. School of Social Work, Adelphi University.
- Voss, G.-G. (1995). Entwicklung und Eckpunkte des theoretischen Konzepts. In Projektgruppe „Alltägliche Lebensführung“ (Hrsg.), *Alltägliche Lebensführung. Arrangements zwischen Traditionalität und Modernisierung* (S. 23–45). Opladen: Leske + Budrich.
- Voss, G.-G. (2000a). *Alltag. Annäherungen an eine diffuse Kategorie*. Zugriff am 20.01.2014. Verfügbar unter <http://www.arbeitenundleben.de/downloads/alltagkurz.doc>
- Voss, G.-G. (2000b). *Neue Medien im Alltag. Begriffsbestimmungen eines interdisziplinären Forschungsfeldes*. Opladen: Leske + Budrich.
- Wachtel, G. (2002). Regionale Angebotsstrukturen. In W. Thimm, G. Wachtel & R. Drabent (Hrsg.), *Familien mit behinderten Kindern. Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme* (Juventa Materialien, S. 52–73). Weinheim: Juventa Verlag.
- Weiss, J. A., Cappadocia, M. C., MacMullin, J. A., Vecili, M. & Lunsy, Y. (2012). The impact of child problem behaviors of children with ASD on parent mental health: the mediating role of acceptance and empowerment. *Autism : the international journal of research and practice*, 16 (3), 261–274.
- Weiss, J. A., Robinson, S., Fung, S., Tint, A., Chalmers, P. & Lunsy, Y. (2013). Family hardiness, social support, and self-efficacy in mothers of individuals with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7 (11), 1310–1317.
- Werner DeGrace, B. (2004). The Everyday Occupation of Families With Children With Autism. *The American Journal of Occupational Therapy*, 58 (5), 543–550.
- Wiberg, A., Heidenreich, E., Springer, S. & Noterdaeme, M. (2007). Belastung und Lebensqualität von Familien mit autistischen Kindern und Jugendlichen. *Psychiatrische Praxis*, 34 (S 1), 66–68.
- Wing, L. (1997). The History of Ideas on Autism: Legends, Myths and Reality. *Autism*, 1 (1), 13–23.

- Wolin, S. J. & Bennett, L. A. (1984). Family rituals. *Family process*, 23, 401–420.
- Zach, U. (2003). Familien im Kulturvergleich. In H. Keller (Hrsg.), *Handbuch der Kleinkindforschung* (3. Aufl., S. 321–350). Bern [u. a.]: Huber.
- Zehnder Grob, S. & Morgenthaler, C. (2010). Familie, Ritualisierungen und Wohlbefinden von Eltern und Kindern. *Familiendynamik*, 35 (3), 250–259.
- Zillhardt, C., LaCour, K. & Runge, U. (2012). Routinen und Rituale gemeinsam entwickeln. Alltag von Familien mit Kindern mit Sensorischer Verarbeitungsstörung. *ergoscience* (1), 11–20.

Anhang

Anhang 1: Informationsblatt

INFORMATIONSBLETT: FAMILIENALLTAG VON FAMILIEN MIT KINDERN MIT AUTISMUS-SPEKTRUM-STÖRUNGEN

Mit diesem Informationsblatt möchte ich Sie über mein Dissertationsprojekt, in dessen Rahmen das Interview stattfindet, informieren. Des Weiteren erhalten Sie Informationen zum Datenschutz.

Das Projekt

Die Ansprüche und Aufgaben von Familien im Alltag sind komplex und erfordern von den Familienmitgliedern viel Einsatz. Die Organisation des Familienlebens neben Schule, Beruf und Freizeit kann heutzutage zur Herausforderung werden. Diese Entwicklung betrifft ebenso Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen, deren Situation allerdings zum Teil andere Ansprüche verlangt. Bisher gibt es wenige Untersuchungen in dem Bereich, wie Familien den heutigen Alltag gestalten, damit sie auch den Bedürfnissen ihrer Kinder mit Autismus gerecht werden. Entsprechend hat dieses Dissertationsprojekt zum Ziel den Alltag von Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen genauer zu ergründen.

Sie haben sich freundlicherweise bereit erklärt, an den Interviews teilzunehmen, wofür ich Ihnen sehr danke.

Durchführung und Datenschutz

Die Studie wird auf der Grundlage des Bundesgesetzes über den Datenschutz (DSG, SR 235.1) sowie des Gesetzes über die Information und den Datenschutz (IDG, ZH170.4) nebst der Verordnung über die Information und den Datenschutz (IDV, ZH 170.41) des Kantons Zürich durchgeführt.

Ich sichere Ihnen zu, dass Ihre Angaben nicht mit Ihrer Person in Verbindung gebracht werden können. Auch wird es nicht möglich sein, aus dem dokumentierten Gesprächsverlauf oder Gesprächsinhalt auf Sie oder dritte Personen zu schliessen:

- Das Interview wird aufgezeichnet und als verschlüsselte digitale Audiodatei am Computer weiter verarbeitet und ausgewertet. Ausser der Projektleitung und den Projektmitarbeitenden hat niemand Zugang zur Aufzeichnung.
- Personenbezogene Daten, die vor, während oder nach dem Interview erfasst worden sind sowie die Fotos von Ihnen, werden nicht veröffentlicht und werden nur projektintern für die Auswertung verwendet.

- Für meinen wissenschaftlichen Schlussbericht sowie evtl. Publikationen wird die Aufzeichnung anonym ausgewertet. Es ist damit nicht möglich, auf eine Person zurück zu schliessen, weder direkt noch aus dem Kontext.
- Das Interviewmaterial wird ausschliesslich im Rahmen dieses Projekts verwendet. Nach Abschluss der Arbeiten wird die Audiodatei gelöscht, es bleiben keine Kopien erhalten. Auf Wunsch können Sie die Fotos von mir zurückerhalten.

Die Interviewerin unterliegt der Schweigepflicht und ist auf das Datengeheimnis verpflichtet. Die Arbeit dient allein wissenschaftlichen Zwecken.

Freiwilligkeit und Verweigerungsrecht

Ich möchte im Einklang mit den gesetzlichen Grundlagen ausdrücklich darauf hinweisen, dass Ihnen aus einer Nichtteilnahme am Interview keinerlei Nachteile entstehen. Sie können Antworten auch bei einzelnen Fragen verweigern. Ihre Teilnahme ist freiwillig und kann von Ihnen jederzeit widerrufen werden, auch können Sie jederzeit verlangen, dass Teile Ihres Interviews nicht verwendet werden sollen.

Ich danke Ihnen für die Bereitschaft, mir zum Interview zur Verfügung zu stehen und somit einen wichtigen Beitrag für die Erforschung der alltäglichen Lebensführung von Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen zu leisten.

Susanne Störch Mehring

Anhang 2: Einwilligungserklärung

Einwilligungserklärung

zum Interview im Rahmen des Projekts:

FAMILIENALLTAG VON FAMILIEN MIT KINDERN MIT AUTISMUS-SPEKTRUM-STÖRUNGEN

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass das mit mir geführte Interview

am
in
Interviewer/in: Susanne Störch Mehring

aufgezeichnet und ausgewertet werden darf im Hinblick auf die Durchführung des o.g. Projekts.

Ich erkläre mich damit einverstanden, dass das Interview für den wissenschaftlichen Schlussbericht (Dissertation) verwendet werden darf. Mir wurde zugesichert, dass meine Angaben dabei nicht mit meiner Person in Verbindung gebracht werden können.

Das Informationsblatt mit Angaben zum Projekt, zur Durchführung und zum Datenschutz sowie zur Freiwilligkeit und zum Verweigerungsrecht habe ich erhalten und zur Kenntnis genommen. Unter den dort angegebenen Bedingungen bin ich einverstanden, das Interview zu geben und der projektbezogenen Nutzung zuzustimmen.

.....
Name, Post- oder Emailadresse

.....
Ort, Datum

.....
Unterschrift

— Diese Einwilligungserklärung verbleibt gesondert bei den Projektunterlagen. —

Anhang 3: Qualitativer Fragebogen

Qualitativer Fragebogen zur Betreuung von Kindern mit Autismus

1. Betreuung aus Perspektive der Eltern

Bei diesen Fragen geht es um die Gestaltung der Betreuung aus Perspektive der Eltern, vorrangig um die Organisation innerhalb des Familiensystems. Weiterhin stellt sich die Frage nach besonderen Herausforderungen bei der Betreuung von Kindern mit Autismus.

<p>Wie gestalten Sie als Eltern die Betreuung Ihres Kindes?</p> <p>(z.B.)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Wer übernimmt welche Aufgaben? • Beziehen Sie weitere Personen in die Betreuung mit ein? • Welche Anliegen sind Ihnen bei der Betreuung wichtig? 	
<p>Welche Herausforderungen erleben Sie bei der Betreuung ihres Kindes?</p>	
<p>Sehen Sie bei der Betreuung eines Kindes mit Autismus besondere Herausforderungen gegenüber der Betreuung von anderen Kindern?</p>	

2. Form und Zweck der Betreuung

Diese Fragen beziehen sich auf die Passung zwischen der erstrebten Betreuungssituation und den vorhandenen Angeboten zur Betreuung.

<p>Warum und in welcher Form ist Betreuung für Sie relevant?</p>	
<p>Was ist in Ihren Augen eine nützliche Betreuung für Ihr Kind?</p>	

Welche Personen oder Institutionen erleben Sie als hilfreich bei der Betreuung?	
Welche Formen der Betreuung haben Sie im Laufe der letzten Jahre genutzt?	
Welche Unterstützungsformen in Bezug auf Betreuung wünschen Sie sich?	

3. Persönliche Situation

An dieser Stelle folgen Fragen, die sich auf die Persönlichkeit der Eltern beziehen und die im Zusammenhang der Betreuungssituation stehen.

Wozu nutzen Sie die Zeit, in der Ihr Kind betreut wird?	
Haben Sie Zeit für eigene Interessen und Beschäftigungen und wie gestalten Sie diese?	
Wie bewerten Sie die Vereinbarkeit von Familie und Beruf?	
Was sind Ihre persönlichen Ziele für die Zukunft?	
Beschreiben Sie bitte Ihre Idealsituation der Betreuung (Wunsch/Vorstellung)	

4. Weitere Angaben

Bitte geben Sie kurz einige Informationen über sich und ihr Kind. Sofern es Ihnen möglich ist, wäre ich Ihnen über Angaben in Bezug auf die Diagnose Autismus bei Ihrem Kind dankbar.

Geschlecht des Kindes	
Alter der Kindes	
Anzahl Geschwister	
Familienstand	
Beruf	
Berufstätigkeit	
Hilflosenentschädigung (Stufe)	
Schweregrad Autismus: Diagnose, Alter zum Zeitpunkt Diagnosestellung, Komorbidität, Förderbedarf des Kindes, Notwendigkeit von Unterstützung und Anregung für das Kind, etc.	

5. Anmerkungen / Themen / Fragen

Gerne möchte ich Ihnen an dieser Stelle die Möglichkeit geben, weitere Anmerkungen zu machen oder nicht angesprochene Themen aufzugreifen.

Besten Dank für Ihre Mithilfe!

Anhang 4: Leitfaden

Leitfaden (episodische Interviews)

Inhaltliche Aspekte und Themenbereiche
Thema 1: Gestaltung des Familienalltags ✓ Organisation und Aufgabenverteilung ✓ Routinen, Planung und Strukturierung ✓ Betreuung ✓ Arbeit und Familie ✓ Selbstsorge und Fürsorge
Thema 2: Autismus und Familienalltag ✓ Ansprüche und Bedürfnisse des Kindes ✓ Hindernisse / Problembereiche
Thema 3: Vereinbarkeit interner Ansprüche ✓ Individuellen Bedürfnisse – familiäre Konflikte ✓ Belastung und Selbstsorge ✓ Familienregeln
Thema 4: Konstruktion von Gemeinsamkeit ✓ Optionen und Herausforderungen ✓ Aktivitäten und Rituale
Thema 5: Balance von Anforderungen und Ansprüchen ✓ Balance der gesellschaftlichen Anforderungen und der eigenen Ansprüche ✓ Gesetzte Rahmenbedingungen
Thema 6: Bedeutung von Unterstützung ✓ Hilfreiche Angebote zur Unterstützung ✓ Bedarf an Unterstützung
Fragen zu den Fotos

Thema 1 Gestaltung des Familienalltags

Erzählstimulus zur Schilderung einer episodischen Passage: **Erzählen Sie mir doch bitte einmal Ihren gestrigen Tagesablauf** vom Aufstehen bis zum **Schlafen** gehen. Gehen Sie auch bitte darauf ein, wer welche Aufgaben übernommen hat und ob dies ein typischer Ablauf in ihrer Familie ist.

Fragen zum Themengebiet:

- Was alles planen Sie und wie machen Sie das?
- Wenn Sie ihren Tagesablauf betrachten, wofür wird am meisten Zeit benötigt?
- Und wann nehmen Sie sich Zeit für sich selbst? Können Sie mir da Beispiele geben?
- Haben Sie das Gefühl, dass Sie das Wochenende und freie Tage / Ferien mit ihrer Familie anders gestalten als die Tage in der Woche?

Erzählungen und Aussagen zu allen Themengebieten erhalten?

- ✓ Organisation und Aufgabenverteilung
- ✓ Routinen, Planung und Strukturierung
- ✓ Betreuung
- ✓ Arbeit und Familie
- ✓ Selbstsorge und Fürsorge

Thema 2 Autismus und Familienalltag

Erzählstimulus zur Schilderung einer episodischen Passage: **Wenn Sie jetzt den Tagesablauf betrachten, welchen Herausforderungen begegnen Ihnen da, die im Zusammenhang mit dem Autismus stehen?** Erzählen Sie mir bitte ein Beispiel, wodurch es mir deutlich wird.

Fragen zum Themengebiet:

- Welche Ansprüche und Bedürfnisse hat ihr Kind an die Alltagsgestaltung?
- Welchen Beitrag zum Familiengeschehen schätzen Sie an XXX?

- Sehen Sie bei der Betreuung eines Kindes mit Autismus besondere Herausforderungen gegenüber der Betreuung von anderen Kindern?
- Welchen Einfluss haben die Therapien (xxx) auf ihren Alltag?

Erzählungen und Aussagen zu allen Themengebieten erhalten?

- ✓ Ansprüche und Bedürfnisse des Kindes
- ✓ Spezifische Hindernisse / Problembereiche

Thema 3 Vereinbarkeit interner Ansprüche

Erzählstimulus zur Schilderung einer episodischen Passage: **In welchen Situationen und warum fühlen Sie sich mit ihrer Familie am wohlsten?** Und wann eher weniger? Können Sie mir ein Beispiel erzählen, an dem dies deutlich wird?

Fragen zum Themengebiet:

- Gibt es Streitigkeiten in ihrer Familie, die häufiger vorkommen? Und wenn ja, wie klären sie diese?
- Erleben Sie persönlich häufiger Belastungen oder Konflikte im Alltag? Und wenn ja, wodurch?
- Welche Regeln sind in ihrer Familie wichtig?

Erzählungen und Aussagen zu allen Themengebieten erhalten?

- ✓ Individuellen Bedürfnisse - familiäre Konflikte
- ✓ Belastung - Wohlbefinden
- ✓ Familienregeln

Thema 4: Konstruktion von Gemeinsamkeit

Erzählstimulus zur Schilderung einer episodischen Passage: **Was sind das für Situationen, wenn Sie mit der ganzen Familie zusammen sind?** Können Sie mir ein Beispiel berichten.

Fragen zum Themengebiet:

- Was ist ihnen bei diesen ‚gemeinsamen Momenten‘ wichtig?
- Was meinen Sie genau, wenn Sie von Familie sprechen? Wer gehört für Sie alles zu ihrer Familie?
- Gibt es bei Ihnen in der Familie bestimmte Zeitpunkte, an denen alle zusammen sind?

Erzählungen und Aussagen zu allen Themengebieten erhalten?

- ✓ Optionen und Herausforderungen
- ✓ Aktivitäten und Rituale

Thema 5: Balance von Anforderungen und Ansprüchen

Erzählstimulus zur Schilderung einer episodischen Passage: **Können Sie mir eine konkrete Situation beschreiben wie Sie den Besuch öffentlicher Einrichtungen mit ihrer Familie erleben? (z.B. Schwimmbad, Supermarkt etc.)**

Fragen zum Themengebiet:

- Gibt es Bereiche im gesellschaftlichen Leben, die Sie für ihre Familie als schwieriger empfinden?
- Welche Einflüsse von Aussen haben eher negative Auswirkungen auf ihr Familienleben und wie äussert sich dies?

Erzählungen und Aussagen zu allen Themengebieten erhalten?

- ✓ Balance der gesellschaftlichen Anforderungen und der eigenen Ansprüche
- ✓ Gesetzte Rahmenbedingungen

Thema 6: Unterstützung

Erzählstimulus zur Schilderung einer episodischen Passage: **Was bzw. wen erleben Sie als Bereicherung für ihr Familienleben** und warum?
Können Sie mir ein Beispiel nennen.

Fragen zum Themengebiet:

- Gibt es Bereiche in ihrem Familienleben, in denen Sie sich **mehr Unterstützung** wünschen?
- Was genau wünschen Sie sich und von wem?

Erzählungen und Aussagen zu allen Themengebieten erhalten?

- ✓ Hilfreiche Angebote zur Unterstützung
- ✓ Bedarf an Unterstützung

Fragen zu den Fotos

Thema: Alltag mit einem Kind mit Autismus (typische Situationen aus dem Familienalltag)

- Was wurde fotografiert? Können Sie mir beschreiben, was auf dem Foto zu sehen ist?
- Was für eine Situation? Ist dies eine typische Situation für ihre Familie?
- Wer? Welche Personen sind auf dem Foto? Wer fehlt? Warum?
- Warum? Aus welchem Grund haben Sie dieses Foto ausgewählt?

Anhang 5: Kurzfragebogen**Kurzfragebogen / Eltern von Kindern mit Autismus****Vorname des Kindes:****1. Angaben zum Kind mit Autismus**

Geschlecht des Kindes	männlich	weiblich	
Geburtstag des Kindes			
Hilflosenentschädigung (Stufe)	leichter Grad	mittlerer Grad	schwerer Grad
Diagnose			
Alter zum Zeitpunkt Diagnosestellung			
Begleiterkrankungen, (z.B. ADHS, Epilepsie)			
Notwendigkeit von Unterstützung und Anregung für das Kind			
Förderung des Kindes (Therapien)			
Aktuelle Schulform (z.B. integrativer oder Regelkindergarten)			
Sprachfähigkeit (verbal, nonverbal etc.)			

2. Angaben zur Familie

Geburtsjahr Mutter:	
Derzeitige Berufstätigkeit:	
Geburtsjahr Vater:	
Derzeitige Berufstätigkeit:	
Geschwister: (Name, Alter, Schulform)	
Sonstige Bemerkungen	
Hinweise / Fragen	

Anhang 6: Interviewprotokollbogen

Interviewprotokollbogen

Interview Code Nr.

Datum:
Min.

Dauer:

Ort /Räumlichkeit:

Teilnahmemotivation:

Zusätzliche Informationen, besondere Vorkommnisse bei Kontaktierung oder im Interview:

Interviewatmosphäre, Stichworte zur personalen Beziehung:

Interaktion im Interview, schwierige Passagen:

Check:

Einverständniserklärung unterschrieben? Visitenkarte dagelassen? Interesse an Ergebnissen erfragt?

Download der Dateien?

Anhang 7: Fallübersicht (Beispiel)

Fall 3 Sascha

Interview mit Mutter und Vater.

„Ländliche Region“

Konstellation:

Vater (Vollzeit 100%)

Mutter (Teilzeit – variabel ca. 30-70% Abend)

Sascha (8 Jahre, Atypischer Asperger + ADHS, HPS)

Leonie (3.5 Jahre, Spielgruppe)

Relevante Therapien: Hippotherapie, Ergotherapie / Logo, Ergo, privater Schwimmunterricht

Themen:

Diagnose (unklar)

„Familienblock“ = Harmonie, Zusammenhalt = Blick Richtung Zukunft

Umzug für Kind (Schule/Garten)

Kommunikation + Kalkulation („Vorbereitung“)

Regeln & Struktur

Beziehungsgefüge: Eltern-Kind, enge Mutter-Sohn-Beziehung (Paarbeziehung, Geschwister? Beziehung des Vaters zum Sohn (zuerst Krise)

Familienfotos:

3 Bilder zeigen das Kind alleine beim Spielen (Aufreihung Autos / mit Wasser), 2 Bilder zeigen es zusammen mit der Schwester (Freizeitpark-Auto), 1 Bild zeigt das Kind auf einem Pferd (Hippotherapie), 1 Bild zeigt den Hund. Kein Bild von den Eltern.

- „normale Familienfotos“
- Fröhlich, bunt – Freizeit
- Vielfalt im Spiel – Therapie: Pferd
- Relevanz Hund (für Familie, für Kind, für Eltern?)

Fokus: „Selbstbeschäftigung“ des Kindes mit Autos, Geschwisterbeziehung, Bedeutung Tiere für Kind / Familie

Initiierende Textarbeit

„Wir haben das Erlernt.“ - „Also unser Leben ist durchgeplant und durchorganisiert“ => Relevanz von Kommunikation + Wissensaneignung („Kopfmenschen“)

Fürsorge

Betreuungssituation:

- „Fremdbetreuung fast nicht möglich“
- In der Familie
 - Selbstbeschäftigung: Spiel mit Wasser => fast gemeinsame Spiel: aber „getrennte Bereiche“, TV (als Möglichkeit abzuschalten – Ruhe)
 - Notwendigkeit der Präsenz (der Mutter) => Hilfsbedürftigkeit S. \ Vater kann S. nicht ins Bett bringen – S. auf Mutter fixiert => Aufgabenteilung: Vater Elternabend Schule (informativ)
 - Grosseltern, Bekannte der Mutter
- Extern

(...)

Anhang 8: Codierleitfaden

Kodierleitfaden

Nr.	Kategorie	Ankerbeispiel	Kodierregel
1	Fürsorge / Selbstsorge		
1.1	Betreuung		
1.1.1	intern Def.: Aufsicht und Fürsorge des Kindes im gewohnten Rahmen der Familie	B4: Fremdbetreuung ist fast nicht möglich. Weil er es einfach nicht akzeptiert. Geschweige am Abend einen Babysitter, das ist unmöglich. Das geht gerade gar nicht. Mein Mann kann Sascha nicht ins Bett bringen, das geht nicht.	Betreuungsformen, die durch Familienmitglieder (Eltern, Geschwister, Grosseltern) möglich sind sowie Möglichkeiten zur Betreuung, die von externen Betreuungspersonen (z.B. Studierende, Babysitter) in den Räumlichkeiten der Familie übernommen werden.
1.1.2	extern Def.: Aufsicht und Fürsorge des Kindes ausserhalb des Familienumfeldes	B8: Und sie geht auch vom Autismus Deutschschweiz aus, geht sie mit ins Herbstlager. Und Hannah geht dieses Jahr das zweite Jahr mit.	Betreuungsformen ausserhalb des gewohnten Familienrahmens, z.B. Krippe.
1.2	Fürsorgeleistungen Def.: Aufgaben wie z.B. Pflegen, Ankleiden, Ernährung des Kindes	B11: (...) Wobei, das Zähneputzen das ist eine ganz schwierige Sache. Da machen wir es so: Zwei Minuten putzen wir, eine Minute putzt das Kind selbst. Weil sie (...) funktionieren einfach ein bisschen mit der Zahnbürste im Mund herum, aber nicht wirklich Zähne putzen. Das haben wir trotz allem Üben und diversen Sachen schon probiert. Wir haben das nicht richtig hingebacht.	Besonderheiten hinsichtlich der Fürsorgeleistungen, z.B. Unterstützung durch die Eltern bei Pflege und Ankleiden oder spezifische Situationen bei Ernährung und Essverhalten.
1.3	Schlafverhalten des Kindes Def.: Verhalten des Kindes hinsichtlich Durchschlafen oder Aufwachen	B6: (...) Und es ist jeden Morgen der gleiche Kampf, dass wir ihn dazu bewegen können, dass er aufsteht (lacht). Es geht einfach mit Geschrei los. Er will nicht, er will einfach weiterschlafen. Er ist müde. B9: (...) Das gibt es erste seit kurzem. Seit ungefähr zwei Wochen, wo man ihn nicht wecken muss. Ah nein, wo er nicht von alleine aus kommt, um 05:30 Uhr, sondern wo man ihn wecken muss. Ganz neu. Also habe ich ihn geweckt.	Bespiele des Schlafverhaltens des Kindes sowie Beschreibung der Auswirkungen des Schlafverhaltens auf die Familiensituation.
1.4	Selbstorganisation des Kindes Def.: Fähigkeit des Kindes in Bezug zur Selbstbeschäftigung (a) und Selbstständigkeit (b)	B10: Ja genau (lacht). Dann hat er einfach seine elektronischen Spielsachen, wo er einfach wieder die Kopfhörer auf hat. Und manchmal kann man ihm eine Eisenbahn aufstellen, dass er ein bisschen mit der Eisenbahn fährt. Manchmal nimmt er alle Bilderbücher und schaut diese durch. Und manchmal räumt er den Schrank aus. B9: Dann hat er zu Lesen begonnen. Stimmt, etwas habe ich noch vergessen. Er ging am Nachmittag noch in die Bibliothek, selber. Direkt ganz früh. Weil er hat/ Im Moment liest er ganz viel. Und da hat er jetzt begonnen, seit ein paar Wochen geht er alleine in die Bibliothek.	a) Das Kind kann sich alleine mit einer Tätigkeit befassen. b) Das Kind ist fähig zu Prozessen der Autonomie und Selbstversorgung.
1.5	Relevanz von Kontrolle und Präsenz durch die Bezugsperson Def.: Notwendigkeit von permanenter Aufmerksamkeit	B3: Ja. Sie kann man nie alleine lassen. Auch mit Ben zusammen. Wenn ich aufs WC gehe, muss ich einen von beiden mitnehmen, weil ich nicht weiss (...) wenn sie hier jetzt eben mit den Autos am spielen ist und er hinzukommt, dann kann sie/ Sie hat ihn schon massiv gebissen, in den Fuss, in den Rücken. Einen Büschel Haar ausgerufen.	Bespiele zur Notwendigkeit von permanenter Aufmerksamkeit sowie Auswirkungen auf die Familie diesbezüglich.
1.6	Selbstsorge / Partnersorge		
1.6.1	Optionen zur Selbstsorge Def.: Durchführen von selbstbezogenen Tätigkeiten	B11: Wenn ich rennen gehe. Ich mache sehr viel Sport. Der Sport ist bei mir schon ein sehr grosser Ausgleich. Aber schon immer. Das war wirklich schon immer so. Ja und beim Schlafen.	z.B. Ausgleich zur Stressreduktion/ Spannungsabbau (Hobbies, Ehrenamt, Gestaltung der freien Zeit)
1.6.2	Selbstsorgemassnahmen im Umgang mit dem Kind Def.: selbstbezogene Handlungen in Bezug auf das Verhalten des Kindes	B7: (...) Dann gibt es Phasen, da geht es. Wenn ich ihm natürlich sage: "Ihr dürft euch etwas aussuchen", dann geht das. Aber ich bereite es immer vor, ich (unv.): "Kannst du dich benehmen?". Also im Bus: "Geht das? Ich will keine 'Ausflipper' von dir haben". Dann geht es. Aber er hat dann natürlich auch die Belohnung (lacht).	z.B. positives Verstärken, Vermeiden von Tätigkeiten,
1.6.3	Beziehungspflege Def.: Sorgeprozesse in Bezug auf Partnerschaft	B8: Ja. Aber wir nehmen uns auch Zeit für uns. Dann lassen wir entweder einen Babysitter kommen oder die Schwiegereltern schauen natürlich auch viel. Da sind wir schon froh, dass wir sie so Nahe haben.	Sorgeprozesse in Bezug auf den Partner oder durch den Partner.
2	Balancemanagement		
2.1	Organisation und Koordination Def.: Verteilung von Tätigkeiten in der Familie	B6: Da habe ich eigentlich mehrheitlich die Arbeit gemacht. Weil sonst ist es eigentlich schon so, dass am Abend eigentlich mein Mann übernimmt. Dass ich dann je nach dem noch ein bisschen arbeiten kann. Weil ich ja auch selbstständig/ Ich habe eine eigene Firma. Und arbeite häufig am Abend wenn die Kinder im Bett sind. //Dann übernimmt mein Mann.//	Absprachen hinsichtlich Aufgabenübernahme, Beispiele von geteilten Aufgaben.
2.2	Planung im Kontext der Familie		
2.2.1	Bedeutsamkeit von Planung Def.: Möglichkeiten und Grenzen zur Durchführung von Vorhaben	B9: (...) Ich werde verrückt, wenn ich meinen Kalender anschau. Und alles ist verplant und alles ist schon gesagt. Wir müssen natürlich sehr vieles vorwarnen, damit es ruhig läuft. (...)	z.B. Notwendigkeit von Planung oder Herausforderungen bei der Planung
2.2.2	Planungsstrategien Def.: Taktiken zur Durchführung von Vorhaben	B10: (...) Ich stehe dann vor ihm auf. Ich schau dass ich mich zurecht machen kann, ohne seine Anwesenheit. Wenn er jetzt schon wach gewesen wäre, hätte ich ihm etwas eingestellt. Ein DVD, das an der Wand fix ist, das er nicht ändern kann. Wenn das dann nicht mehr geht, dann erhält er es dann, den DVD-Player, ins Bett. Wo er selber navigieren kann. Und wenn das nicht mehr reicht, bekommt er dann noch den iPod. Und so können wir eine halbe Stunde überbrücken, dass ich im Bad eine halbe Stunde alleine bin, ohne ihn.	z.B. Einsatz von Hilfsmitteln
2.3	Vereinbarkeit interner Ansprüche		
2.3.1	Anpassungsleistungen Def.: Veränderungen hinsichtlich Anforderungen im Kontext ASS	B12: Und wenn wir jetzt in den Tierpark gehen und sie hat eine klare Vorstellung, wo es durch geht. Und wenn wir wie wissen/ Wenn wir uns jetzt auf das einlassen und finden: Doch, ok. Wir machen das jetzt, so wie sie will, dann ist es topp.	Adaptive Veränderungen im Familienleben durch die Ausrichtung nach den Bedürfnissen des Kindes mit ASS.
2.3.2	Umgang mit divergenten Bedürfnissen Def.: Handhabungen bei unterschiedlichen Interessen und Anforderungen der Familienmitglieder.	B6: Und das ist halt einfach auch für die anderen Kinder sehr anstrengend. Weil sie wissen einfach/ Im Gegenteil, sie wollen Linus jeweils schlafen lassen, bis sie fertig sind, weil sie dieses Geschrei nicht so ertragen. Was wir uns jetzt angewöhnt haben, ist einfach im Prinzip, die Kinder, die anderen früher zu wecken. Dass diese im Prinzip schon fertig sind und dann etwas spielen können. Und dann wird der Linus geweckt, das ist eine intensive Massnahme.	z.B. Vorgehensweisen bei Konflikten unter den Geschwistern.

2.3.3	Gestaltung von Wochenend- und Ferienzeiten <i>Def.: Konzeption von Familienzeiten, die weniger durch externe Ansprüche (wie z.B. Arbeit, Schule) bestimmt sind.</i>	B11: Das ist bei uns am Wochenende sowieso nicht. Da schlafe ich auch viel länger. Und dann essen wir mal dort und so. Diese fixen Dinger, braucht er eigentlich nicht so.	Möglichkeiten und Grenzen zur Gestaltung von Wochenend- und Ferienzeiten sowie diesbezüglich zur Vereinbarkeit der verschiedenen internen Ansprüche.
2.4	Vereinbarkeit von externen und internen Ansprüchen		
2.4.1	Umgang mit Konfliktsituationen <i>Def.: Beantwortung von Reaktionen aus der Gesellschaft</i>	B11: Wenn es Leute hat, die das Gefühl haben, dass sie mir sagen müssen, dass diese Kinder nicht erzogen sind. Dass man da die Eltern ein wenig schütteln müsste. Da kann ich nicht nur immer "Ja und Amen" sagen. Da muss ich zwischendurch auch sagen: "Sie, wir haben zwei Kinder mit einer Diagnose und sie machen das nicht extra. Ihnen tut es einfach ab und zu so. Und wegen dem sind wir trotzdem auf dem Heimweg in diesem Zug. Und ich muss jetzt mit diesem Zug nach Hause und wir können nicht nach Hause laufen". Ja	Reaktion bei Konflikten durch die Diskrepanz externer und interner Ansprüche sowie Umgang mit den unterschiedlichen Anforderungen und Bedürfnissen z.B. Situationen im öffentlichen Verkehr (OV).
2.4.2	Arbeit und Familie <i>Def.: Vereinbarkeiten im Kontext Arbeit und Familie</i>	B4: Also bei mir im Betrieb/ Wir haben jetzt in zwei Wochen einen Firmenausflug, zwei Tage. Die kennen die Situation und ich sage einfach: "Ich kann nicht dort übernachten, ich muss nach Hause. Es geht nicht anders". Ich werde jetzt einfach Tags durch dabei sein, am ersten Tag. Am zweiten dann nicht mehr. Und werde dann einfach früher nach Hause gehen.	<ul style="list-style-type: none"> • Absprachen intern/extern • Hindernisse, Herausforderungen und Chancen
3	Konstruktion familiärer Gemeinsamkeit		
3.1	Routinen <i>Def.: Regelmässige Tätigkeiten</i>	B9: Und den Haushalt machen wir selber. Wir haben/ Also wir wollen das auch nicht, dass jemand putzen kommt und so. Weil wir wollen eigentlich, dass die Kinder sehen, dass man das machen muss. Das gibt zu tun. Und dass sie mit der Zeit auch ein bisschen mithelfen.	Tätigkeit mit Einbezug von weiteren Familienmitgliedern (z.B. Einkaufen, Kochen).
3.2	Rituale		
3.2.1	wiederkehrende Familienaktivitäten <i>Def.: Routineregelungen, die in der Bedeutsamkeit eines Rituals stehen</i>	B11: Und dann ist es wie klar, was wir nachher machen. Dann haben wir ein Programm. Wir gehen häufig baden, ins warme Bad, im Winter, dort ist es warm. Unsere Kinder haben gerne warmes Wasser, dreissig Grad (lacht).	Regelmässige, gemeinsame Tätigkeiten (z.B. Hobbys, Ausflüge)
3.2.2	alltägliche, ritualisierte Lebensereignisse <i>Def.: Routinehandlungen, die in der Bedeutsamkeit eines Rituals stehen</i>	B3: Also das erste, wenn sie nach Hause kommt, ist immer 'Zvieri'. Das geht gar nicht, wenn man dann kein 'Zvieri' isst. Das ist wie/ Sie kommt herein: "Essen wir jetzt 'Zvieri'?" Immer. Das ist ihr nach Hause kommen, 'Zvieri' essen (lacht). Und dann essen wir 'Zvieri'.	Alltägliche, gemeinsame Abläufe (wie z.B. 'Gute-Nacht-Ritual', Mahlzeiten).
3.2.3	Familienfeiern und -traditionen <i>Def.: Bewusstes Gestalten und sinnhaftes Handeln in Bezug auf Familienanlässe</i>	B4: (...) Also wir gehen auch nicht am Abend an einen Anlass. // Da sagen wir von Vorherin nein.// I: //Also wenn Geburtstag ist oder so was.// Feierlichkeiten. B4: Da geht mein Mann alleine. Weil mit dem Sascha können wir das nicht.	Familienfeiern, -traditionen (z.B. Hochzeiten, Verwandtenbesuch, Geburtstagsgewohnheit)
3.3	Absprachen und Aushandlungen		
3.3.1	Kommunikation innerhalb der Familie <i>Def.: Informationsaustausch und Verständigung der Familienmitglieder untereinander</i>	B4: Also es ist wirklich nicht möglich. Wir sprechen sehr viel. Es weiss jeder vom anderen die Situation komplett. Da ist wirklich auch eine absolute Offenheit da, ohne würde es nicht gehen. Da muss man ganz ehrlich sein. Das haben wir aber schon immer gehabt. Auch schon vor Sascha hatten wir das schon, weil uns das einfach schon immer wichtig war. Mit Sascha wurde es einfach noch extremer. Wir wirklich einfach wahnsinnig viel kommunizieren, besprechen und anschauen.	Vorgehensweisen zur Verständigung in Bezug auf das Zusammenleben.
3.3.2	Regeln in der Familie <i>Def.: feste Absprachen und Leitlinien</i>	B6: //Ja// Es gibt Regeln, welche für alles sind. Und es gibt noch Regeln, welche Linus alleine hat. Und ich erkläre das. Die anderen Kinder wissen, dass er Asperger hat.	Beispiele und Hinweise zu Regeln und Vorgaben in Bezug auf das Zusammenleben.
4	Erleben der Inanspruchnahme von Hilfe und Unterstützung		
4.1	Formelle Unterstützungsangebote <i>Def.: Erfahrungen sowie Bedarfe zur Inanspruchnahme von institutionellen Leistungsanbietern</i>	B10: Einfach dass man eine Ansprechperson hätte, die das alles wissen würde. Aber das ist natürlich ein bisschen utopisch. Oder vielleicht eine, die für das medizinische zuständig ist und nachher eine für die Betreuung, all diese Sachen. Alle diese Infos: Wo gibt es Windeln? Wo gibt es Vergünstigungen?	Unterstützung für das Zusammenleben als Familie durch das Hilfesystem (z.B. Beratung, Schule, Therapie) sowie andere Anbieter.
4.1	Informelle Unterstützungsangebote <i>Def.: Erfahrungen sowie Bedarfe zur Inanspruchnahme von Unterstützung durch Privatpersonen</i>	B1: Also meine Nachbarin. Sie ist siebzig und das ist eigentlich/ Hat keine Kinder. Ist ledig. Ganz eine tolle Frau. Die hat von Anfang an dieses Geschrei, alles, geduldet. Die hat NIE, nie/ Sie hat immer gesagt: "Nein, hört das nie auf bei euch?" Aber nicht im negativen Sinn. Sie hat dies einfach bedauert. Und sie hat das jetzt auch gelernt, mit draussen. Wie soll ich mit Andrea umgehen? Wie kann ich das machen?	Unterstützung für das Zusammenleben als Familie durch Familienangehörige, Freunde, Bekannte, Nachbarn etc.