

Autorin: Ermina Prosic, BA

Kinder mit Autismus: Alltag in Familien

Masterarbeit

zur Erlangung des akademischen Grades

Master of Arts

in der Studienrichtung

Sozialpädagogik

eingereicht an der

Universität Graz

Umwelt-, Regional- und Bildungswissenschaftliche Fakultät

Betreuung und Begutachtung: Heimgartner, Arno, Univ.-Prof. Dr. phil.

Institut für Erziehungs- und Bildungswissenschaft

2024

Danksagung

Mit aufrichtigem Dank möchte ich *Herrn Univ.-Prof. Dr. phil. Arno Heimgartner* würdigen, der als mein Betreuer nicht nur einen bedeutenden Beitrag zur Entstehung dieser Masterarbeit *beitrug*. *Seine* geleistet hat, sondern auch durch seine wertvollen Ratschläge und *wertvollen* Hinweise *haben*maßgeblich dazu beigetragen hat. Sein fachliches Engagement hat die Qualität und Tiefe dieser Arbeit entscheidend geprägt.

Ein herzlicher Dank geht auch an meine *Interviewpartnerinnen und -partner*, ohne deren engagierte Zeit und aufrichtige Antworten diese Masterarbeit nicht möglich gewesen wäre. Ihre Teilnahme hat nicht nur die Forschung vertieft, sondern auch dazu beigetragen, sie zu verfeinern und ihre Aussagekraft zu stärken.

Besonderer Dank gebührt *meinen Eltern, Fata und Senad*, die mich nicht nur während meines gesamten Studiums ermutigt haben, sondern mir auch den nötigen Rückhalt und das Vertrauen geschenkt haben, das mich bis zu diesem Punkt geführt hat. Hvala vam na beskrajnoj podrsci i potpori!

Auch *meinem Ehepartner Ajdin* möchte ich meinen Dank aussprechen, für seine konstante Ermutigung, hilfreichen Ratschläge und die unterstützende Hand während des Schreibens dieser Masterarbeit.

Ein spezieller Dank gilt ebenso meiner geschätzten *Studienfreundin Katarina*, die mich nicht nur während meines gesamten Studiums, sondern besonders während der Verfassung dieser Masterarbeit unterstützt hat. Ihre Ratschläge und motivierenden Worte bei unseren Treffen und Kaffeepausen waren von unschätzbarem Wert.

Kurzfassung

Die vorliegende Masterarbeit widmet sich der Untersuchung des Alltags von Eltern mit Kindern, die von Autismus-Spektrum-Störungen betroffen sind, und analysiert die formalen sowie informellen Unterstützungsangebote, die sie in Anspruch nehmen. Ein besonderer Fokus liegt auf der Evaluierung der Wirksamkeit und Auswirkungen von Familienentlastungsdiensten auf die Lebensqualität dieser Familien.

Ziel dieser Arbeit ist es, die Alltagssituation dieser Familien detailliert darzustellen und dabei sowohl positive als auch negative Erfahrungen zu beleuchten. Ein Schwerpunkt liegt auf der kritischen Untersuchung der Familienentlastungsdienste und ihrer Effizienz als Unterstützungsmaßnahme für Familien mit autistischen Kindern. Die Forschungsfrage wurde mittels qualitativer Forschung und leitfadengestützter Interviews mit sieben Elternteilen beantwortet.

Die Ergebnisse der Befragung veranschaulichen eindrücklich die Alltagssituation von Eltern, die Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen betreuen. Positive und negative Erfahrungen werden gleichermaßen thematisiert, wobei formelle und informelle Unterstützung, insbesondere durch Familienentlastungsdienste, eine zentrale Rolle spielen. Die Betreuung durch diese Dienste wird kritisch analysiert, und es werden Verbesserungsmöglichkeiten aufgezeigt.

Abstract

This master's thesis studies the everyday lives of parents with children affected by autism spectrum disorders and analyzes the formal and informal support services they use. A particular focus is on evaluating the effectiveness and impact of family support services on the quality of life of these families.

This thesis aims at providing in-depth insights into the everyday situation of these families, highlighting both positive and negative experiences. Emphasis is placed on the critical examination of family support services and their effectiveness as a support measure for families with autistic children. Qualitative research and guided interviews with seven parents were used to answer the research question.

The findings of the survey impressively illustrate the everyday situation of parents caring for children with autism spectrum disorders. Positive and negative experiences are discussed in equal measure, with formal and informal support, particularly from family support services, playing a central role. These services are critically analyzed and opportunities for improvement are identified.

Inhaltverzeichnis

1	Einleitung	1
2	Der Capability Approach.....	3
2.1	Der Capability Approach nach Amartya Sen.....	3
2.2	Martha Nussbaum: der Fähigkeitenansatz	5
3	Autismus.....	9
3.1	Geschichte	10
3.2	Klinisches Erscheinungsbild	11
3.3	Leitsymptome von Autismus-Spektrum-Störung	12
3.4	Ätiologie.....	13
3.4.1	Genetik.....	13
3.4.2	Schädigungen des Gehirns.....	13
3.4.3	Umgebungseinflüsse	14
3.5	Klassifikation von Autismus-Spektrum-Störungen	14
3.5.1	Klassifikation nach ICD-11	14
3.5.2	Klassifikation nach ICD-10	18
3.5.3	DSM-5	20
3.6	Komorbide Störungen	21
4	Autismus und Familiendynamik	24
4.1	Eltern-Kind-Beziehung	25
4.2	Geschwister-Kind-Beziehung	28
4.3	Die Bedeutung von Haustieren	30
5	Unterstützungsleistungen.....	34
5.1	Informelle Hilfeleistungen	35
5.2	Formelle Hilfeleistungen.....	36

6	Familientlastende/- unterstützende Dienste	38
6.1	Entwicklung der Familientlastung.....	39
6.2	Begriffsdiskussion und Charakterisierung der Leistung	39
6.3	Erwartungen und Ziele	41
6.4	Familientlastung in Graz	43
7	Vorstellung des Forschungsdesign	45
7.1	Ausgangssituation	45
7.2	Problemstellung.....	46
7.3	Befragungsziele und Fragenstellung	46
7.4	Forschungsmethode.....	47
7.4.1	Das qualitative Leitfadeninterview	48
7.4.2	Auswahl der Methode	49
7.5	Durchführung der Befragung	49
7.6	Die InterviewpartnerInnen	50
7.6.1	Kurzbeschreibung der Familien.....	50
7.6.2	Interviewverlauf.....	53
7.7	Auswertung der Interviews	54
7.7.1	Transkription der Interviews.....	54
7.7.2	Die qualitative Inhaltsanalyse	55
8	Darstellung der Ergebnisse.....	57
8.1	Alltag.....	57
8.1.1	Klare Alltagsstruktur.....	57
8.1.2	Schule und Kindergarten	58
8.1.3	Therapietermine	59
8.1.4	Gemeinsame Zeit	59
8.2	Positive Erfahrungen	60
8.2.1	Blickkontakt und positive Interaktion.....	60
8.2.2	Haustiere	61
8.2.3	Ein gelungener Tag	61
8.2.4	Autonomie autistischer Kinder	62
8.3	Herausforderungen/Belastungen	62
8.3.1	Fordernde Aufmerksamkeit des Kindes	62

8.3.2	Hausaufgaben und Konzentrationsschwierigkeiten.....	63
8.3.3	Unmögliche Alltagshandlungen	63
8.4	Informelle Unterstützung	64
8.4.1	Unterstützung des zweiten Elternteils.....	64
8.4.2	Familienunterstützung	66
8.4.3	Unterstützung von Freunden und Bekannten.....	67
8.5	Formelle Unterstützung.....	68
8.6	Diagnose des Kindes	69
8.6.1	Frühkindlicher Autismus	69
8.6.2	Asperger- Syndrom.....	70
8.6.3	Entwicklungsverzögerung	71
8.6.4	Verständnis der Diagnose	71
8.7	Familientlastungsdienst	72
8.7.1	Ausmaß der Stunden	73
8.7.2	Kosten der Familientlastung	74
8.7.3	Inanspruchnahme des Familientlastungsdienstes.....	74
8.7.4	Zufriedenheit mit der Familientlastung.....	75
8.7.5	Verbesserung der Familientlastung.....	78
8.8	Personelle Ressourcen der Eltern.....	80
9	Diskussion.....	82
10	Schlussfolgerung.....	88
	Literaturverzeichnis	90
	Anhang.....	96

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Klassifikation Autismus-Spektrum-Störung nach ICD-11 (vgl. Müller 2024).....	17
Abbildung 2: Das Farbmodell der Autismus-Spektrum-Störung nach Girsberger (vgl. Girsberger 2022, S. 52).....	18
Abbildung 3: Klassifikation tiefgreifender Entwicklungsstörung (ICD-10) (vgl. ICD-Code 2023).....	18
Abbildung 4: Unterschiede des Autismus-Spektrum-Störungen (vgl. Girsberger 2016, S. 50).....	20

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Familien nach Familienformen in Österreich (2022) (vgl. Statistik Austria 2023).....	24
Tabelle 2: Stichprobenübersicht (eigene Darstellung).....	50
Tabelle 3: Das Kategoriensystem (eigene Darstellung).	56

1 Einleitung

Das Thema *Autismus-Spektrum-Störung* hat in den letzten Jahren stark an Bedeutung gewonnen. Laut Statistik sind in Österreich insgesamt etwa 48.500 Kinder betroffen, wobei etwa 13.600 im frühen Kindesalter an Autismus leiden. Das Verhältnis zwischen Jungen und Mädchen beträgt 4:1 (vgl. Dachverband Österreichische Autistenhilfe 2023b). Der Anstieg der Zahl der Menschen mit Autismus ist auf ein wachsendes Bewusstsein, verbesserte Diagnosemethoden und präzisere Begriffsbestimmungen zurückzuführen (vgl. SMC 2023).

Der Alltag mit einem autistischen Kind kann sehr anspruchsvoll und kräftezehrend sein. Die Tatsache, dass jedes Kind mit einer Autismus-Spektrum-Störung einzigartig ist und individuell gefördert werden soll, erschwert die Förderungsmöglichkeiten. Es muss jedoch auch darum gehen, dass die ganze Familie trotz der außergewöhnlichen Situation ein geregeltes und normales Leben führen kann (vgl. Poustka/Bölte/Feineis-Matthews/Schmötzer 2004, S. 35). Häufig ist der Alltag von emotionalen und praktischen Belastungen geprägt. Insbesondere sind Geschwister und Eltern davon betroffen. Gleichzeitig sind jedoch die Kraft und das Engagement der Angehörigen für die Förderung und Entwicklung des betroffenen Kindes von großer Bedeutung (vgl. ebd., S. 36). Zur Unterstützung der Familien von Menschen mit Entwicklungsstörungen wurde im Steiermärkischen Behindertengesetz die Familienentlastung eingeführt. Ziel dieser Dienstleistung ist es, alltägliche Aufgaben für einen bestimmten Zeitraum zu übernehmen. Damit wird den Familienangehörigen die Möglichkeit gegeben, sich eine Auszeit zu nehmen und diese zur persönlichen Erholung oder zur Betreuung anderer Familienangehöriger zu nutzen (vgl. Therapeutisches und Diagnostisches Zentrum für Menschen mit Autismus & Asperger-Syndrom 2024).

Aus diesem Fokus ergibt sich das Forschungsinteresse dieser Masterarbeit. Ziel der Arbeit ist es, den Alltag von Familien mit Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung darzustellen. Hierbei werden sowohl alltägliche Herausforderungen als auch positive Erfahrungen, Unterstützungsmöglichkeiten und persönliche Ressourcen thematisiert. Zudem spielt die Familienentlastung im Alltag eine wichtige Rolle.

Zur Beantwortung der Frage nach der Relevanz und Effektivität von Familienentlastung in Familien mit Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung wurden Interviews mit

einem Elternteil des Kindes, das Familienentlastung in Anspruch nimmt, durchgeführt. Die vorliegende Arbeit ist in einen theoretischen und einen empirischen Teil gegliedert.

Im ersten Kapitel wird das Konzept des *Capability Approach* erläutert. Darüber hinaus wird diskutiert, was der Staat tun kann, um die Gleichberechtigung aller Einwohner und die zehn grundlegenden menschlichen Fähigkeiten zu gewährleisten. Das zweite Kapitel befasst sich mit Autismus-Spektrum-Störung. Der Schwerpunkt liegt dabei auf der historischen Entwicklung von Autismus, den Ursachen von und den Symptomen von Autismus sowie der Diagnosestellung. Darauf aufbauend befasst sich das dritte Kapitel mit der Familiendynamik. Hier wird untersucht, wie die Diagnose Autismus-Spektrum-Störung zu einer familiären Neuorientierung führt. Eltern-Kind-Beziehungen, Geschwister-Kind-Beziehungen und die Bedeutung von Haustieren werden ausführlich diskutiert.

Im nächsten Kapitel des theoretischen Teils werden formelle und informelle Hilfen vorgestellt. Das letzte Kapitel ist der Familienentlastung gewidmet. Hier werden die Wirkungsweise der Familienentlastung sowie die Erwartungen und Ziele anschaulich erläutert. Anschließend werden alle Einrichtungen, die Familienentlastung in Graz anbieten, vorgestellt.

Ausgangspunkt für den empirischen Teil ist die Darstellung der Ziele und Fragestellungen dieser Arbeit sowie die Beschreibung des empirischen Designs. Dazu gehören das methodische Vorgehen, die Darstellung der Untersuchungsstichprobe und des Erhebungsinstruments und schließlich die gewählte Auswertungsmethode. Anschließend werden die Ergebnisse beschrieben, in Form einer Diskussion interpretiert und mit der relevanten Literatur verknüpft. Sie dienen als Grundlage für die Beantwortung der Fragestellungen. Abschließend wird ein Resümee gezogen, das die wichtigsten Ergebnisse der Arbeit zusammenfasst.

2 Der Capability Approach

Für einen beträchtlichen Teil der Bevölkerung ist Selbstständigkeit bereits seit der Kindheit ein zentrales Thema. Daher wird Selbstständigkeit schon im Kindesalter vermittelt, beispielsweise beim Ankleiden, beim Essen, beim Schulbesuch bis hin zum eigenständigen Wohnen.

Aus diesem Grund existieren im sozialen Bereich theoretische Ansätze, die als Leitlinien zur Erleichterung der Ausübung dienen. Professionelle Arbeit beinhaltet eine wissenschaftliche Grundlage und die Verpflichtung zu gemeinsamen Handlungsprinzipien, die auf den Menschenrechten und der sozialen Gerechtigkeit basieren (vgl. Ziegler/Schrödter/Oelkers 2012, S. 297). Vor diesem Hintergrund soll das von Martha Nussbaum und Amartya Sen entwickelte Konzept betrachtet werden. Das Konzept des *Capability Approach* spricht von der Verwirklichung von Gerechtigkeit durch die Befähigung, ein selbstbestimmtes Leben zu führen. Im Folgenden soll dieses Konzept und seine Entwicklung vorgestellt werden (vgl. ebd.).

2.1 Der Capability Approach nach Amartya Sen

Der Nobelpreisträger und bekannte Philosoph Amartya Sen setzte sich für die Verbesserung der Lebensbedingungen ein und entwickelte zusammen mit der Philosophin Martha C. Nussbaum den *Capability Approach*, einen Ansatz, der sich auf die individuellen Fähigkeiten konzentriert.

Seine Arbeit fokussierte sich auf soziale Ungleichheit, Armut und marginalisierte Gruppen, wobei er die aktuelle Situation jedes Einzelnen, seine Ressourcen und Möglichkeiten betrachtete. Als Beispiel für unterschiedliche Perspektiven führt er den Unterschied zwischen Fasten und Hungern an - die fastende Person hat beschlossen, nicht zu essen, während die hungernde Person keine freie Wahl hat (vgl. Biewer 2013, S. 33). Seine Gerechtigkeitstheorie versucht zu verstehen, wie man Ungerechtigkeit verringern und Gerechtigkeit verwirklichen kann. Ziel ist es, praktische Lösungen anzubieten, um Gerechtigkeit zu erreichen (vgl. Jaeger 2017, S. 110).

Amartya Sen engagierte sich für die Armutsbekämpfung und erkannte, dass der traditionelle Ansatz der Ökonomie nicht ausreicht, weil er nur das Einkommen betrachtet. Sen betont, dass auch andere Faktoren berücksichtigt werden müssen, denn eine Person mit

einer Lernschwierigkeit hat andere Bedürfnisse als eine gesunde Person, obwohl sie das gleiche Einkommen haben. Aus diesem Grund betont Sen, wie wichtig es sei, verschiedene Faktoren zu berücksichtigen, um Gerechtigkeit zu erreichen und das menschliche Wohlbefinden besser zu verstehen (vgl. Jaeger 2017, S. 112).

Auf dieser Grundlage entwickelte er mit Martha Nussbaum den *Capability Approach*. Dieses Modell stellt kein soziales Organisationsmodell dar, sondern zielt darauf ab, verschiedene Wege für ein besseres Leben innerhalb der bestehenden sozialen Strukturen zu ermöglichen (vgl. ebd., S. 113). Dieser Ansatz betont die Schaffung von Möglichkeiten und Ressourcen für jeden Bürger und jede Bürgerin und fördert eine Sozialpolitik, die auf die individuelle Entwicklung und Autonomie ausgerichtet ist (vgl. Birgmeier 2013, S. 115).

Der *Capability Approach* konzentriert sich auf die verschiedenen Fähigkeiten und Überzeugungen des Einzelnen und hilft den Menschen, ein besseres Leben zu führen. Anstatt sich nur auf Geld zu konzentrieren, berücksichtigt dieser Ansatz den Lebensstil der Menschen und was sie zum Glückhsein brauchen. Sen betont, dass materieller Wohlstand nicht der einzige Schlüssel zum Glück ist und dass wir verschiedene Aspekte der Gerechtigkeit berücksichtigen müssen, um den Menschen unterschiedliche Lebenschancen und Wahlmöglichkeiten zu bieten (vgl. Jaeger 2017, S. 113). Der Grund dafür liegt in der Tatsache, dass die Lebensbedingungen und -umstände des Einzelnen sehr unterschiedlich sind und das Leben auch unvorhersehbare und schwierige Momente mit sich bringt (vgl. Birgmeier 2013, S. 115f.). Sen sieht Armut nicht nur als einen Mangel an Geld, sondern auch als einen Mangel an Möglichkeiten (vgl. Jaeger 2017, S. 114).

Jaeger erläuterte den Fähigkeitsansatz anhand des folgenden Beispiels. Wenn eine Person das Wahlrecht hat, aber kein Verkehrsmittel zur Verfügung hat, mit dem sie zur Wahl kommen könnte, dann ist dieses Recht nutzlos. Deshalb ist es wichtig, dafür zu sorgen, dass Menschen die Möglichkeit haben, ihre Wünsche zu verwirklichen und sich zu entwickeln, unabhängig von unterschiedlichen Fähigkeiten und Voraussetzungen. Außerdem ermutigt es dazu, kulturelle Freiheit zu schätzen und ermöglicht es den Menschen, selbst zu entscheiden, wie sie leben wollen (vgl. ebd., S. 113). Außerdem wird darauf abgezielt, allen Menschen Möglichkeiten für ein gutes Leben zu bieten. Es ist jedoch wichtig zu verstehen, dass Menschen nicht immer rationale Entscheidungen treffen, insbesondere im sozialen Bereich. Deshalb sollte die Vielfalt der Menschen, einschließlich

derer mit besonderen Bedürfnissen, berücksichtigt werden, damit die Chancen gerecht und für alle zugänglich sind (vgl. Birgmeier 2013, S. 116).

Sen betont in seinem Gerechtigkeitskonzept die Freiheit des Individuums, sein Leben selbst zu gestalten und seine Möglichkeiten zu verwirklichen und so ein erfülltes Leben nach seinen eigenen Fähigkeiten zu führen (vgl. Jaeger 2017, S. 114).

Seine Theorien haben auch maßgeblichen Einfluss auf die Entwicklung des Human Development Index des UN-Entwicklungsprogramms und basieren auf den Konzepten von *Functionings* und *Capabilities*.

Unter *Functionings* versteht man die individuelle Verfassung (*being*) und die individuellen Handlungen (*doings*). Das *being* bezieht sich auf Aspekte wie Gesundheit, Selbstwertgefühl und die Teilhabe an der Gemeinschaft, während das *doing* auf die Aktivitäten verweist, die diese Aspekte ermöglichen. Zusammen ergibt sich das *Funktionieren*, das die Gesamtheit des erreichten Lebens und die vom Einzelnen erlebte Lebensqualität beschreibt.

Capabilities bezieht sich auf die Fähigkeit des Einzelnen, zwischen verschiedenen Optionen zur Gestaltung des eigenen Lebens auf der Grundlage der verfügbaren Ressourcen zu wählen (vgl. Biewer 2013, S. 33f.). Ein wesentliches Merkmal des Befähigungsansatzes besteht darin, den Menschen die freie Entscheidung darüber zu ermöglichen, was für sie am besten ist.

2.2 Martha Nussbaum: der Fähigkeitenansatz

Martha Nussbaum beschäftigte sich mit unterschiedlichen Themen wie den Rechten von Menschen mit Lernschwierigkeiten, globaler Gerechtigkeit und schließlich den Rechten von Tieren. Da sie der Meinung war, dass Theorien wie die von Rawls diese Fragen nicht hinreichend beantworten können, begann sie, sich mit der Theorie des *Capability Approach* zu befassen und schloss sich später mit Sen zusammen. Während Sen sich häufig auf die wirtschaftlichen Aspekte des *Capability Approach* und die Verbesserung der Lebensverhältnisse in Ländern konzentrierte, legte Nussbaum ihren Fokus darauf, welche Grundbedürfnisse die Menschen haben sollten – ein absolutes Minimum für die Menschenwürde, das von allen Regierungen garantiert werden sollte. Der Kerngedanke dieses Ansatzes ist, dass Menschen über die notwendigen Fähigkeiten (*Capabilities*) verfügen

müssen, um bestimmte Handlungen ausführen zu können; sie müssen die erforderlichen Fähigkeiten erlernen (vgl. Jaeger 2017, S. 114).

In der Politik konkurrieren Menschen oft um Macht, Ressourcen und Freiheit. Martha Nussbaum weist darauf hin, dass dies zu Ungerechtigkeiten führt, da Menschen mit geringer Macht keine Gelegenheit haben, sich selbst zu äußern oder die Politik in gleicher Weise zu beeinflussen wie diejenigen mit mehr Macht. Daher ist sie der Ansicht, dass soziale Gerechtigkeit die Integration und das Zuhören von Menschen beinhalten muss, die normalerweise vernachlässigt werden. Folglich können Theorien, die nicht das Wohlergehen aller unterstützen, keine Gleichheit für alle in der Gesellschaft gewährleisten (vgl. ebd., S. 115).

Martha Nussbaum befasst sich auch mit der Theorie von John Rawls und kritisiert einige Aspekte seiner Theorie. Dennoch betrachtet sie Rawls' Ansatz als Grundlage und erweitert ihn mit ihrem *Befähigungsansatz*. Der Hauptunterschied zwischen den Konzepten liegt in der Bewertung der Gerechtigkeit. Rawls gibt Anweisungen für die Verteilung von Gütern und konzentriert sich mehr auf die Gleichverteilung, während Nussbaum mit ihrer Theorie die Grundbedingungen für soziale Gerechtigkeit festlegt und die Grundfähigkeiten des Einzelnen betont. Sie hebt hervor, dass sie Freiheit, Gleichheit und Zusammenarbeit zum Wohlergehen aller mit Sorgfalt und Freundlichkeit fördern möchte. Ihre Theorie betont die Bedeutung der Achtung der Individualität und fordert Veränderungen in der Gesellschaft, um das Leben für alle zu verbessern (vgl. ebd., S. 116).

Nussbaum (2006) nennt zehn wesentliche menschliche Fähigkeiten, die sie als grundlegend für ein menschenwürdiges Leben ansieht, nämlich:

1. Leben ohne Einschränkungen: Anspruch auf das uneingeschränkte Leben.
2. Physische Gesundheit: Das Recht auf ein gesundes Leben mit entsprechender Ernährung und Unterbringung.
3. Physische Integrität: Bewegungsfreiheit, Sicherheit und Freiheit der Sexualität.
4. Wahrnehmungs-, Vorstellungs- und Denkfähigkeit: Freiheit des Denkens und des Ausdrucks.
5. Äußerung von Gefühlen: Gefühlsfreiheit.
6. Pragmatische Vernunft: Kritisches Denken und Lebensplanung.
7. Zugehörigkeitsgefühl: Anspruch auf Respekt ohne Diskriminierung.
8. Zusammenleben mit anderen Arten: Koexistenz mit anderen Lebewesen (Tieren und Pflanzen).

9. Spielmöglichkeit: Das Recht auf Freizeitgestaltung (Lachen, Spielen und Freunde bei Freizeitaktivitäten).
10. Teilhabe an der Natur: Kontrolle und Beteiligung an der eigenen Umwelt (vgl. Nussbaum 2026, S. 75–78).

Die oben genannten Fähigkeiten sind Grundrechte, die jedem Menschen ein Leben in angemessener Würde garantieren sollten (vgl. Jaeger 2017, S. 117). Der Ansatz von Nussbaum ist flexibel und universell, er wird an verschiedene Kulturen und Lebensstile angepasst und strebt danach, die Individualität jedes Einzelnen zu respektieren sowie Gleichheit und Würde für alle zu gewährleisten. Dieser Ansatz basiert auf den Ideen des Naturgesetzes und setzt sich für Gleichheit und das Wohl aller ein. Nussbaum betrachtet die Menschen als Wesen, unabhängig von ihrer Produktivität. Das bedeutet, dass ihr Ansatz für alle Menschen gilt, auch für Menschen mit Lernschwierigkeiten, und ihnen die gleichen Rechte und den gleichen Respekt zukommen lässt. Ihre Ideen zum Capability-Ansatz finden weltweit Verbreitung (vgl. ebd., S. 118). Aus diesem Grund hat sie zehn Grundsätze festgelegt, die die Grundlage für dieses Vorgehen sein sollten. Die basierenden zehn Grundprinzipien sind:

- Nationale Strukturen sind für Gerechtigkeit verantwortlich.
- Respektierung der nationalen Souveränität bei der Umsetzung von Regelungen.
- Reiche Länder sollen den Armen durch Bruttonutzen helfen.
- Multinationale Unternehmen sollen die Fähigkeiten der Menschen in den Arbeitsregionen fördern.
- Für ärmere Länder und Entwicklungsländer sollte die internationale Wirtschaftsstruktur fair sein.
- Globale Institutionen (WHO, UNICEF, UNESCO, ILO) sollen eine angemessene soziale Wirklichkeit schaffen.
- Institutionen und Individuen sollen sich um die Bedürftigen kümmern.
- Die Familie ist wertvoll und jede Form von Diskriminierung muss verhindert werden.
- Alle Institutionen und Einzelpersonen sollten die Bildung fördern (vgl. ebd., S. 119).

In ihrer Theorie betont Nussbaum die Bedeutung von Mitgefühl und gerechter Güterverteilung für die Schaffung einer gerechten Gesellschaft. Ihrer Meinung nach ergibt sich

die Gerechtigkeit des Staates aus den Menschenrechten und der Fähigkeit der Menschen, diese Rechte zu verwirklichen. Es ist auch von großer Bedeutung, dass die Gesellschaft die Entwicklung der wichtigsten Fähigkeiten fördert und Ungleichheiten zwischen den Menschen beseitigt (vgl. Jaeger 2017, S. 119).

3 Autismus

Das vorherige Kapitel behandelte den *Capability Approach* von Amartya Sen und Martha Nussbaum, wobei der Fokus auf der Förderung von individuellen Fähigkeiten und der Schaffung von Chancen für ein selbstbestimmtes Leben lag. Im Kontext dieser Diskussion widmet sich diese Masterarbeit den Autismus-Spektrum-Störungen (ASS), einer komplexen Gruppe neurologischer Entwicklungsstörungen. ASS äußert sich durch vielfältige Verhaltensmuster in den Bereichen soziale Interaktion, Kommunikation und repetitive Verhaltensweisen. Trotz Fortschritten in der Forschung bleibt die Herausforderung bestehen, ein umfassendes Verständnis für die Vielschichtigkeit dieser Störung zu entwickeln und effektive Unterstützungsstrategien zu identifizieren.

Individuen mit Autismus-Spektrum-Störungen haben Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion, da ihre Aufmerksamkeit oft auf sich selbst oder ihre Innenwelt gerichtet ist. Diese Verhaltensweisen erscheinen für Außenstehende oft rätselhaft oder beunruhigend, insbesondere in Abwesenheit eines tiefgreifenden Verständnisses. Im Gegensatz zur früheren Annahme, dass Menschen mit Autismus unfähig seien, soziale Bindungen einzugehen, existieren heute zahlreiche Ansätze, die die Integration dieser Menschen in Gemeinschaften und die Gesellschaft unterstützen (vgl. Baierl 2017, S. 349).

Das *Center for Disease Control and Prevention* (CDC), eine Behörde des US-amerikanischen Gesundheitsministeriums, berichtet, dass Forschungsergebnissen zufolge etwa 1 % der Gesamtbevölkerung eines Landes von einer Autismus-Spektrum-Störung betroffen ist. Zurzeit gibt es keine genaue österreichische Statistik über die Zahl der Betroffenen im autistischen Spektrum, aber auf der Grundlage früherer Forschungen kann man davon ausgehen, dass in Österreich 87.000 Menschen von Autismus betroffen sind. Diese Statistik umfasst nicht nur Erwachsene, sondern auch Kinder und Jugendliche (vgl. Dachverband österreichische Autistenhilfe 2023c).

Laut letzten Untersuchungen sind insgesamt etwa 48.500 Kinder in Österreich betroffen, von denen etwa 13.600 im frühkindlichen Entwicklungsalter an Autismus leiden. Störungen aus dem Autismus-Spektrum treten bei Jungen häufiger auf als bei Mädchen, im Verhältnis von 4:1 (vgl. ebd.). Laut dem *Autism and Developmental Disabilities Monitoring* (ADDM) ist eines von 36 Kindern im Alter von 8 Jahren in 11 amerikanischen Bundesstaaten von einer ASS betroffen (vgl. Centers for Disease Control and Prevention MMWR 2023, S. 4).

Eine Autismus-Spektrum-Störung kann unabhängig von Nationalität und ethnischer Zugehörigkeit, sozialem und wirtschaftlichem Status auftreten. Die Häufigkeit ist für alle genannten Anteile gleich (vgl. ebd., S. 6).

3.1 Geschichte

Der Begriff *Autismus* (griechisch *αὐτός* = Selbst) hat im Laufe der Geschichte verschiedene Entwicklungen durchlaufen. Im Jahr 1908 beschrieb Theodor Heller, Pädagoge und Leiter einer Erziehungsanstalt für Kinder in Wien, die Störung *dementia infantilis* oder *Hellersche Demenz*, bei der Kinder nach einer unauffälligen Entwicklung in den ersten drei bis vier Lebensjahren ihre Sprache und andere Fähigkeiten verlieren. Das Krankheitsbild ähnelt dem des Autismus (vgl. Kaubek 2018, S. 17).

1910 führte der Schweizer Psychiater Eugen Bleuler den Begriff *Autismus* als Symptom der Schizophrenie ein. Er benutzte diesen Begriff, um die Kommunikation von Menschen mit Schizophrenie und ihre Interaktion mit der Umwelt zu beschreiben. Autismus war für ihn ein Symptom der Schizophrenie und bedeutete Rückzug in die eigene Gedankenwelt mit abnehmendem Kontakt zu nahestehenden Personen. Der Psychoanalytiker Sigmund Freud setzte die Begriffe *Autismus* und *autistisch* mit den Begriffen *Narzissmus* und *narzisstisch* gleich. Die Ideen von Bleuler und Freud werden nicht mehr verwendet, da sie sich grundlegend von den heutigen Versionen der Krankheitsbegriffe *Autismus* und *Autismus-Spektrum-Störung* unterscheiden (vgl. ebd., S. 18).

Bis in die 1970er-Jahre galt Autismus als Frühform der Schizophrenie und Autismus als typische Kinderpsychose. Darüber hinaus galten Schizophrenie und Autismus als Störungen mit derselben Ätiologie. Erste epidemiologische Studien, die 1970 von Rutter durchgeführt wurden, sind dafür verantwortlich, dass Schizophrenie und Autismus als getrennte Störungen verstanden werden (vgl. Sinzig 2011, S. 10).

Im Jahr 1943 definierte ein österreichischer Kinderpsychiater zum ersten Mal den Begriff *Autismus* für Kinder, die von Geburt an Defizite in der Entwicklung sozialer Interaktionen aufweisen, sich aber nicht aktiv in ihre Phantasiewelt zurückziehen. Kanners Definition von Autismus unterschied sich wesentlich von der Definition des Wortes *Autismus* von Bleuler. Die psychopathologischen Beschreibungen von Kanner sind nach wie vor eine wesentliche Grundlage für die Definition von Autismus und Störungen aus dem

autistischen Spektrum. 1944 führte Kanner den Begriff *frühkindlicher Autismus* als medizinischen Begriff ein (vgl. Kaubek 2018, S. 19).

Im Jahr 1944 skizzierte der Kinderarzt Hans Asperger die Fälle von vier Patienten im Alter von sechs bis elf Jahren. Diese Kinder zeigten Defizite in der sozialen Interaktion, wiesen jedoch weder Sprachentwicklungsstörungen noch qualitative intellektuelle Auffälligkeiten auf. Hans Asperger verwendete den Begriff "autistische Psychopathie", um das von ihm beschriebene Syndrom zu benennen. Asperger stellte die Hypothese auf, dass es sich um eine erbliche Störung handelt, die vom Vater auf den Sohn vererbt wird, und dass die Störung nicht vor dem dritten Lebensjahr erkannt werden kann (vgl. Sinzig 2011, S. 11).

Jahrzehntlang herrschten psychosoziale Hypothesen über die Ätiologie von Autismus-Spektrum-Störungen vor. Leo Kanner hielt es für möglich, dass die Symptome des Autismus mit einem Mangel an mütterlicher Geborgenheit zusammenhängen könnten. Gegenwärtig besteht Einvernehmen darüber, dass frühkindlicher Autismus oder Autismus-Spektrum-Störungen auf neurobiologischen Ursachen beruhen (vgl. ebd., S. 12).

3.2 Klinisches Erscheinungsbild

Das Spektrum der autistischen Störung ist durch Veränderungen in der neuronalen und psychologischen Entwicklung gekennzeichnet, d. h. durch Verzögerungen und Abweichungen in der Entwicklung, Verzögerungen in der Entwicklung sozialer und sprachlicher Fähigkeiten sowie durch unterschiedliche Verhaltensweisen. Diese Defizite spiegeln sich in der Anbahnung, Aufrechterhaltung und Gestaltung von zwischenmenschlichen Beziehungen wider.

Die Kommunikationsprobleme reichen von Schwierigkeiten in der Sprachentwicklung bis hin zu Beeinträchtigungen der nonverbalen Kommunikation, wie Gestik, Mimik und Blickbewegungen. Es gibt auch Schwierigkeiten, die figurative Bedeutung von Sprichwörtern, Humor und Ironie zu verstehen.

Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung zeigen oft spezielle Interessen, ritualisierte Routinen und eine starke Abneigung gegen Veränderungen im Leben. Diese Symptome manifestieren sich in der Kindheit und bleiben ein Leben lang bestehen (vgl. Freitag/Sinzig/Vogele 2016, S. 3).

3.3 Leitsymptome von Autismus-Spektrum-Störung

Zu den Symptomen einer Autismus-Spektrum-Störung gehören ein altersunabhängiger Mangel an sozialer Interaktion und Kommunikation sowie eingeschränkte, sich wiederholende Verhaltensmuster, Interessen oder Aktivitäten (vgl. Melles 2021, S. 14). Interaktionsstörungen betreffen die Aufnahme, Aufrechterhaltung und Gestaltung von zwischenmenschlichen Beziehungen im Kontext von Familie, Freundschaft, Partnerschaft und Gleichaltrigen in Kindergarten, Schule und am Arbeitsplatz. Kommunikationsstörungen beziehen sich zum einen auf die Sprachentwicklung, zum anderen insbesondere auf die nonverbale Kommunikation einschließlich Gestik, Mimik oder Blickverhalten (vgl. Freitag/Sinzig/Vogeley 2016, S. 13).

Der Ausdruck *Spektrum* bezieht sich auf die große Vielfalt an Symptomen, Fähigkeiten und Beeinträchtigungsgraden, die Menschen mit ASS aufweisen können. Manche Menschen mit ASS haben nur wenige Symptome, während andere deutlich schwerere Symptome haben und beeinträchtigt sind (vgl. ebd., S. 3).

Autismus lässt sich bei Kindern im Alter von etwa 18 Lebensmonaten feststellen, wobei die Symptome am deutlichsten im Zeitraum von 2 bis 3 Jahren zu erkennen sind. Die Vorteile einer frühen Erkennung von Autismus erhöhen die Chance, dass das Kind im Erwachsenenalter eine bessere Lebensqualität hat (vgl. ebd., S. 3f.).

Das Krankheitsbild ändert sich im Laufe des Lebens deutlich, von der Kindheit über das Schulalter und die Pubertät bis hin zum (*selbständigen*) Erwachsenenleben. Alle Lebensabschnitte stellen unterschiedliche Herausforderungen an die soziale Interaktion und die kommunikativen Fähigkeiten. Aufgrund der Veränderlichkeit der genannten Symptome während des Lebens ist die Diagnose fragwürdig, welche Symptome in welchem Alter entscheidend sind (vgl. ebd., S. 14).

Erste Anzeichen einer Autismus-Spektrum-Störung können innerhalb des ersten Lebensjahres wahrgenommen werden, aber ASS kann nicht eindeutig festgestellt werden. Aus diesem Grund empfehlen Fachleute für Kleinkinder erst ab dem 13. Lebensmonat anhand eines Screening-Instruments den Verdacht einer Autismus-Spektrum-Störung zu überprüfen Blickverhalten (vgl. Freitag/Sinzig/Vogeley 2016, S. 14).

3.4 Ätiologie

Forscher haben sich bemüht, die Ursachen von Autismus zu identifizieren. Bis heute sind diese Ursachen nicht vollständig geklärt. Viele Autoren sind sich einig, dass mehrere Faktoren Einfluss nehmen. Nelson (1991) nennt genetische Einflüsse, Risikofaktoren (wie Risikoschwangerschaften und Frühgeburten), biochemische Anomalien, Stoffwechselstörungen, neurophysiologische und strukturelle Anomalien sowie psychodynamische Einflüsse (vgl. Freitag 2009, S. 108–121).

3.4.1 Genetik

Genetische Ursachen sind laut aktuellen Studien in etwa 90 % der Fälle für Autismus verantwortlich. Dies wurde durch umfassende Krankheits- und Familiengeschichten, Zwillingsforschung sowie die Expression von Genen bestätigt. Die Vererbung ist komplex und involviert eine Vielzahl von Genen. Das Vorhandensein dieser Gene bedeutet jedoch nicht zwangsläufig das Vorliegen von Autismus (vgl. Girsberger 2016, S. 29).

Der Genotyp, die genetische Ausstattung, führt nicht zwangsläufig zu einem bestimmten Phänotyp, den beobachtbaren Merkmalen einer Person. Die Wahrscheinlichkeit für Autismus steigt mit der erblichen Belastung, jedoch lässt sich dies nicht präzise vorhersagen (vgl. ebd., S. 29f.).

3.4.2 Schädigungen des Gehirns

Neben der Vererbung weisen Hinweise darauf hin, dass präexistente Hirnschädigungen zu Autismus führen können. Solche Schädigungen können während der Schwangerschaft (Infektionen, Einfluss von Substanzen), bei der Geburt (Sauerstoffmangel) oder in der frühen Kindheit auftreten (vgl. Girsberger 2016, S. 30f.).

Alle Störungen im autistischen Spektrum haben eine genetische Grundlage. Je früher Autismus erkannt wird und je negativer er die Gesamtentwicklung beeinflusst, desto wahrscheinlicher ist das Vorhandensein zusätzlicher prädisponierender Faktoren und leichter Hirnschädigungen (vgl. Girsberger 2016, S. 31.).

Es ist wichtig zu betonen, dass es sich um leichte Hirnschädigungen handelt, die schwer nachweisbar sind und die körperliche Entwicklung nur minimal beeinträchtigen. Diese Schädigung wird relevanter, wenn zusätzliche Faktoren wie eine genetische Prädisposition für Autismus vorhanden sind (vgl. ebd.).

3.4.3 Umgebungseinflüsse

Während genetische Veranlagung und Hirnschädigungen wesentliche Ausgangspunkte für autistische Störungen sind, spielen auch andere Einflüsse, die die Entwicklung des Kindes beeinflussen, eine bedeutende Rolle.

Ein wesentlicher Einflussfaktor für die Entwicklung von Autismus ist die Beziehung zwischen dem Kind und seinen wichtigsten Bezugspersonen (Eltern, Geschwister, Großeltern usw.). Eine liebevolle Beziehung zu den Eltern ist entscheidend, auch wenn das Kind von der normalen Entwicklung abweicht. Wenn ein oder beide Elternteile eine unzureichende Beziehung zu dem Kind haben, das ihre Bemühungen um Kontakt und Fürsorge mehr oder weniger ignoriert oder sogar ablehnt, ist es möglich, dass es sich *autistischer* entwickelt als im Falle sehr geduldiger und beharrlich positiver Eltern (vgl. Girsberger 2016, S. 35).

3.5 Klassifikation von Autismus-Spektrum-Störungen

Die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung erfolgt gemäß den aktuellen diagnostischen Leitlinien anhand festgelegter Kriterien. In Übereinstimmung mit der fünften Auflage des *Diagnostischen und Statistischen Manuals psychischer Störungen (DSM-V)* und der *Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD-11)* manifestiert sich das Autismus-Spektrum als vielfältiges Störungsbild, das bereits in der frühen Kindheit auftritt (vgl. Kaminski 2023, S. 3). Dieser Abschnitt widmet sich einer detaillierten Beschreibung der Klassifikationssysteme ICD und DSM im Kontext der Autismus-Spektrum-Störung.

3.5.1 Klassifikation nach ICD-11

Die Weltgesundheitsorganisation (WHO) entwickelte die *Internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme*, kurz *ICD*, die in der elften Version (ICD-11) vorliegt. Sämtliche bekannten medizinischen Diagnosen sind in der ICD-11 klassifiziert. Im Jänner 2022 ersetzte die ICD-11 die vorherige Version (ICD-10) und brachte Veränderungen bezüglich der Klassifikation von Autismus mit sich. Autismus wird nun unter dem Code 6A02 geführt und als Unterkategorie der *Neurologischen Entwicklungsstörungen* eingestuft. Diese umfassen Verhaltens- und Kommunikationsstörungen, die im Kindes- und Jugendalter auftreten und herausfordernd für den Erwerb und die Ausübung intellektueller, motorischer, sprachlicher und sozialer

Fähigkeiten sind (vgl. ICD-11 2024). Die *Neurologischen Entwicklungsstörungen* beinhalten Diagnosen wie kognitive Entwicklungsstörungen, Sprachentwicklungsstörungen, Lernstörungen, Aktivitäts- und Aufmerksamkeitsstörungen, stereotype Bewegungsstörungen und die Autismus-Spektrum-Störung (vgl. Freitag 2020, S. 437).

Gemäß ICD-11 weist die Autismus-Spektrum-Störung folgende Merkmale auf:

- Schwierigkeiten in sozialen Interaktionen: Probleme bei der Einbeziehung in Kommunikation und Haltung der Kommunikation, Schwierigkeiten im Verstehen und Reagieren in der Kommunikation mit anderen Menschen.
- Beschränkte sprachliche Integration: Schwierigkeiten beim Kombinieren von verbaler und nonverbaler Sprache, einschließlich Kontaktaugen, Gestikulation, Körpersprache und Gesichtsausdruck.
- Schwierigkeiten im sozialen Verhalten: Mangelndes Bewusstsein für soziale Normen, Probleme bei der Erkennung und Reaktion auf Emotionen und Ansichten anderer.
- Schwierigkeiten beim gegenseitigen Teilen von Interessen: Schwierigkeiten beim Herstellen und Aufrechterhalten von freundlichen Beziehungen.
- Begrenzte und wiederholte Verhaltensmuster: Mangelnde Anpassung an neue Situationen oder Veränderungen in der sozialen Umgebung, starre Einhaltung von Grenzen und Regeln, wiederholte Rituale oder Verhalten ohne erkennbares Ziel.
- Besondere Beschäftigung mit bestimmten Interessen: Anhaltende Sensibilität oder ungewöhnliches Interesse an sensorischen Reizen wie Licht, Textur oder Klang, aber auch intensive Fixierung auf bestimmte Objekte, Teile oder Reize (vgl. ICD-11, 2024).

Individuen mit Autismus-Spektrum-Störungen können intellektuelle Herausforderungen erleben. Wenn gleichzeitig mit der Autismus-Spektrum-Störung auch eine intellektuelle Beeinträchtigung vorliegt, wird der Schweregrad nach festgelegten Kriterien (leicht, mittelschwer, schwer, ausgeprägt oder vorläufig) bestimmt.

Für die Diagnose der Autismus-Spektrum-Störung sind soziale Schwierigkeiten entscheidend. Bei gleichzeitiger Diagnose von intellektuellen Entwicklungsstörungen wird die Betonung bei der Beurteilung des adaptiven Verhaltens auf intellektuellen, konzeptuellen und praktischen Anpassungen gelegt, anstatt auf soziale Fähigkeiten. Falls keine

Diagnose einer intellektuellen Entwicklungsstörung vorliegt, wird der folgende Qualifikant für die Autismus-Spektrum-Störung genutzt:

- Ohne Störungen der intellektuellen Entwicklung

Im Falle einer gleichzeitigen Diagnose von Störungen der intellektuellen Entwicklung wird der folgende Qualifikant für die Autismus-Spektrum-Störung genutzt, mit spezifischen diagnostischen Codes für gleichzeitige Störungen der intellektuellen Entwicklung:

- Mit Störungen der intellektuellen Entwicklung

Zusätzlich wird ein Qualifikant für die Betonung des Grades der funktionalen Sprachstörungen genannt:

- mit minimalem oder keinen Auswirkungen auf die Sprachfunktionalität (bei keiner Störung der intellektuellen Entwicklung (6A02.0) und mit Störung der intellektuellen Entwicklung (6A02.1)),
- mit Beeinträchtigung der Sprachfunktionalität (bei keiner Störung der intellektuellen Entwicklung (6A02.2) und mit Störung der intellektuellen Entwicklung (6A02.3)),
- mit fast völligem Nichtvorhandensein oder völligem Verlust der funktionalen Sprache (bei keiner Störung der intellektuellen Entwicklung (-) und mit Störung der intellektuellen Entwicklung (6A02.5)) (vgl. ICD-11, 2024).

Der Code 6A02.Y wird für andere spezifische Störungen der Autismus-Spektrum-Störung verwendet und kann genutzt werden, wenn die oben genannten Codes nicht anwendbar sind. Der Code 6A02.Z wird für unspezifische Störungen der Autismus-Spektrum-Störung verwendet, wenn die oben genannten Parameter nicht bekannt sind (vgl. ICD-11, 2024).

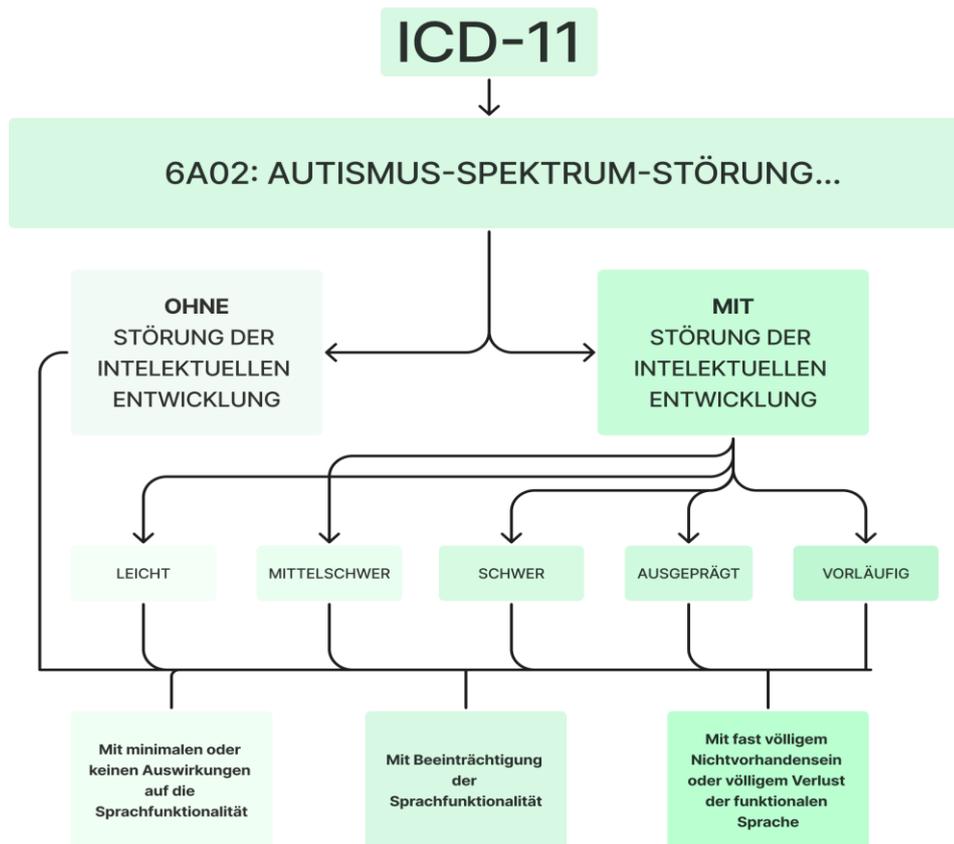


Abbildung 1: Klassifikation Autismus-Spektrum-Störung nach ICD-11 (vgl. Müller 2024).

Girsberger entwickelte ein Farbmodell für Autismus-Spektrum-Störungen, das von einem grauen Zentrum ausgeht. Um dieses Zentrum herum befinden sich vier Sektoren mit unterschiedlichen Farben: blau, rot, grün und gelb. In der Mitte befinden sich *normale Menschen* oder *graue Mäuse*. Je weiter man sich vom Zentrum entfernt, desto *einzigartiger* wird man. Diese Einzigartigkeit geht einher mit individuellen Stärken und Schwächen. Ist man jedoch weit genug von der Mitte entfernt, spricht man von einer Störung.

Der gelbe Bereich umfasst Formen von Autismus-Spektrum-Störungen, die mit intellektuellen und/oder sprachlichen Defiziten einhergehen. Der blaue Bereich umfasst Formen mit durchschnittlichem Potenzial. Der rote Bereich umfasst Formen von Autismus-Spektrum-Störungen, die nur Teilsymptome aufweisen (vgl. Girsberger 2022, S. 52).

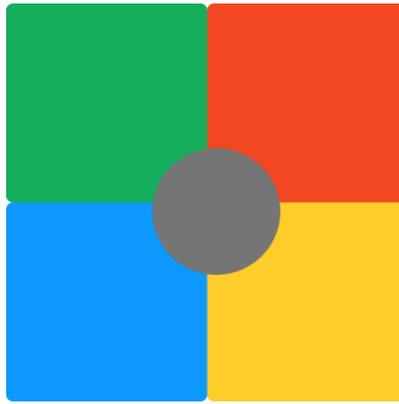


Abbildung 2: Das Farbmodell der Autismus-Spektrum-Störung nach Girsberger (vgl. Girsberger 2022, S. 52).

3.5.2 Klassifikation nach ICD-10

Obwohl die ICD-11 bereits eingeführt wurde, bleibt die ICD-10 weiterhin in Gebrauch. In dieser Arbeit werden die ICD-10-Diagnosen betrachtet, daher folgt eine kurze Darstellung dieser Diagnosen.

Die ICD-10 klassifiziert psychische Störungen unter der Kennziffer 8 in der Kategorie der Entwicklungsstörungen, die in der Regel früh im Leben beginnen und die Gesamtentwicklung beeinträchtigen. Andere Ziffern geben die Art der Störung an und bezeichnen genauere Störungsbilder (vgl. Baierl 2017, S. 32f.). Die Autismus-Spektrum-Störung wird unter dem Code F84 als medizinische Diagnose definiert (vgl. Dilling/Mombour/Schmidt 2015, S. 318).

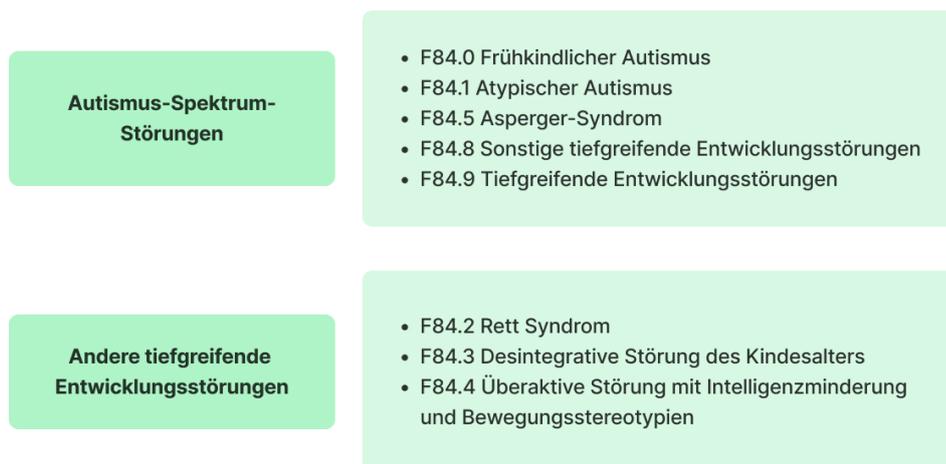


Abbildung 3: Klassifikation tiefgreifender Entwicklungsstörung (ICD-10) (vgl. ICD-Code 2023).

3.5.2.1 Der frühkindliche Autismus

Der frühkindliche Autismus wurde erstmals in den 1940er-Jahren von dem Kinder- und Jugendpsychiater Leo Kanner beschrieben und als Autismus klassifiziert (vgl. Sinzig 2011, S. 8). Diese Störung manifestiert sich bereits im Alter von 1 bis 2 Jahren, spätestens jedoch vor dem dritten Lebensjahr, und zeigt sich deutlich in drei Bereichen: unzureichende Fähigkeiten im sozialen Umgang, Schwierigkeiten in der Kommunikation, inklusive Echolalie und pronominale Umkehr, sowie wiederholende und stereotype Verhaltensweisen (vgl. Wurst 1976, S. 25).

Der frühkindliche Autismus ist durch eine Verzögerung der Sprachentwicklung gekennzeichnet. Kinder mit dieser Störung neigen dazu, sich sozial zurückzuziehen und werden häufig als besonders empfunden (vgl. Vernooij 2007, S. 244). Einige Kinder mit frühkindlichem Autismus entwickeln entweder keine Sprache oder verlieren bereits erworbene Sprachkenntnisse (vgl. Dachverband Österreichische Autistenhilfe 2023a).

Diese Störung geht oft mit verschiedenen unspezifischen Problemen einher, darunter Ängste, Phobien, Schlaf- und Essstörungen, Wutausbrüche und Selbstaggression (vgl. Dilling 2015 zit. n. Baierl 2017, S. 351). Eine charakteristische Eigenschaft von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen ist ihre Unwilligkeit, Spiele und Spielsachen mit anderen Kindern zu teilen. Stattdessen bevorzugen sie Einsamkeit, was zu Unbehagen und sogar aggressivem Verhalten führen kann (vgl. Baierl 2017, S. 353).

3.5.2.2 Atypischer Autismus

Der atypische Autismus zeichnet sich durch ein späteres Auftreten der Symptome nach dem dritten Lebensjahr oder das Nichterfüllen aller diagnostischen Kriterien aus, insbesondere in den Bereichen soziale Interaktion, Kommunikation und stereotypisches Verhalten (vgl. Dilling 2015 zit. n. Baierl 2017, S. 351). Diese Untergruppe wird verwendet, wenn Abweichungen in anderen Bereichen vorliegen, beispielsweise bei schwerer mentaler Retardierung oder ernsten Sprachproblemen (vgl. Dachverband Österreichische Autistenhilfe 2023a).

3.5.2.3 Das Asperger-Syndrom

Das Asperger-Syndrom wurde erstmals in den 1940er Jahren vom Wiener Kinderarzt Hans Asperger definiert (vgl. Girsberger 2016, S. 47). Im Vergleich zu anderen Autismus-Spektrum-Störungen zeigt das Asperger-Syndrom oft keine Entwicklungsverzögerung oder -rückstand in der Sprache oder kognitiven Entwicklung. Spezifische Merkmale sind eine normale bis teilweise besonders hohe Intelligenz sowie Auffälligkeiten in der psychomotorischen Entwicklung und sozialen Interaktion (vgl. Innerhofer/Klicpera 1999, S. 234). Personen mit Asperger-Syndrom können als Erwachsene ein selbstständiges und erfolgreiches Leben führen, sind jedoch oft ungeschickt bei körperlichen Aktivitäten und können gelegentlich psychotische Episoden erleben (vgl. Dilling 2015 zit. n. Baierl 2017, S. 351).

	Frühkindlichen Autismus	Atypischen Autismus	Asperger-Syndrom
Alter bei Erstmanifestation	< 3 a	Variabel	> 3 a
m: w	3:1	3:1	8:1
Symptomatologie	Beeinträchtigung in allen drei Bereichen Sprachentwicklungsverzögerung Auffälligkeiten in Sprachverständnis, Sprachmelodie und Konversation Stereotyper Gebrauch der Sprache, Echolalien, Pronominalumkehr, in manchen Fällen kaum Sprache	Keine vollständige Symptomatik	Beeinträchtigung in allen drei Bereichen Auffälligkeiten bei Intonation, Rhythmus, Lautstärke/Sprechtempo Sprache nicht sozial-kommunikativ ausgerichtet (Monologisieren) Störung im Verständnis der Sprache (Witze, Metaphern, Redewendungen)
Kognitive Funktionen	Unterdurchschnittlich bis durchschnittlich	Durchschnittlich bis weit unterdurchschnittlich	Durchschnittlich bis überdurchschnittlich

Abbildung 4: Unterschiede des Autismus-Spektrum-Störungen (vgl. Girsberger 2016, S. 50).

3.5.3 DSM-5

Mit der fünften Version des *Diagnostischen und Statistischen Manuals psychischer Störungen* (DSM-5) wurde der Bereich der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen grundlegend überarbeitet. Der Fokus liegt nun auf dem Begriff *Autismus-Spektrum-Störung*, der alle vorherigen Begriffe wie *frühkindlicher Autismus*, *atypischer Autismus* und *Asperger-Syndrom* ersetzt (vgl. Girsberger 2022, S. 163).

3.6 Komorbide Störungen

Autismus repräsentiert keine klassische Erkrankung, sondern manifestiert sich als eine spezifische Eigenart des Denkens und Fühlens. Diese individuelle Ausprägung des Autismus kann zu Herausforderungen in der sozialen Interaktion und im täglichen Leben führen. Daher bedarf es keiner Behandlung im traditionellen Sinne, sondern eines erzieherischen Ansatzes (vgl. Girsberger 2016, S. 131). Ungeachtet der Fähigkeit zur sozialen Anpassung sind Menschen im Autismus-Spektrum einem erhöhten Risiko ausgesetzt, zusätzliche Störungen zu entwickeln. Diese Störungen besitzen einen eigenständigen pathologischen Charakter, divergieren in ihren Ursachen und können grundsätzlich unabhängig von Autismus auftreten (vgl. ebd., S. 132).

Jüngste Forschungsergebnisse belegen, dass etwa zwei Drittel der autistischen Personen gleichzeitig mit begleitenden Störungen konfrontiert sind. In der Regel manifestieren sich mindestens eine, im Durchschnitt jedoch zwei bis drei weitere mentale Störungen. Intellektuelle Beeinträchtigungen, spezifische Phobien, Zwangsstörungen sowie Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS) treten besonders häufig auf, ebenso wie oppositionelle und affektive Störungen (z. B. Depression) (vgl. Bölte/Kamp-Becker 2021, S. 22f.).

Depressionen

Depressive Symptome stehen bei autistischen Personen an erster Stelle. Diese Emotionen resultieren aus Erfahrungen im Kontext von Frustration, Enttäuschung, Einsamkeit und unterdrückter Wut (vgl. Girsberger 2016, S. 132). Kindliche Depressionen zeigen sich durch allgemeine Lethargie, Energielosigkeit, Reizbarkeit, erhöhte Aggressivität, insbesondere gegenüber Familienmitgliedern, Konzentrationsschwäche, Unruhe und Schlafstörungen (vgl. Poustka/Poustka/Kamp-Becker 2021, S. 341).

Ängste

Autistische Kinder sind häufiger von Ängsten betroffen als ihre Altersgenossen. Ursachen hierfür sind der Anpassungsdruck, Sorgen um Dinge, die andere Kinder nicht beunruhigen, wie beispielsweise Sterblichkeit und Tod, Schwierigkeiten in der Selbstständigkeit und eine grundsätzliche Unsicherheit über die eigene Person (vgl. Girsberger 2016, S. 133).

Zwänge

Bestimmte *autistische* Merkmale wie Detailgenauigkeit, Abneigung gegen Veränderungen und mangelnde Flexibilität prädisponieren zu Zwängen und Zwangsritualen, die schließlich einen gewissen krankhaften Wert annehmen können (vgl. Girsberger 2016, S. 133). Von einem Zwang mit pathologischem Wert kann nur dann gesprochen werden, wenn Betroffene oder die Umgebung in ihren Handlungen eingeschränkt sind, z. B. häufiges Waschen der Hände (vgl. ebd., S. 134).

Essprobleme und Essstörungen

Essprobleme sind bei Kindern im Autismus-Spektrum laut Girsbergers klinischer Erfahrung weit verbreitet. Ursachen hierfür sind unter anderem Probleme mit der Körperwahrnehmung, insbesondere im Hinblick auf Hunger und Durst, Detailfixierung, Überempfindlichkeit gegenüber taktilen Reizen, mentale Bilder in Verbindung mit Lebensmitteln, Abneigung gegenüber unbekanntem Speisen und Verhaltensauffälligkeiten während der Mahlzeiten (vgl. Girsberger 2016, S. 135).

ADHS

Zwischen 50% und 80% der Kinder, bei denen Autismus diagnostiziert wird, erfüllen auch die Diagnosekriterien für ADHS (vgl. ebd., S. 137).

Verhaltensstörungen

Kinder im Autismus-Spektrum tendieren dazu, Emotionen, insbesondere Wut, zu unterdrücken und zeigen häufig aggressives Verhalten. Dies kann sich in extremen Wutausbrüchen wie Schreien, Wutanfällen, Schlagen und Zerstören von Gegenständen äußern (vgl. ebd.).

Sensorische Schwierigkeiten

Viele Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen reagieren empfindlich auf bestimmte Reize wie Anblicke, Geräusche, Gerüche, Texturen oder Geschmack. Sie zeigen Abneigung gegen leichte Berührungen und reagieren auf spezifische Geräusche mit Unbehagen oder sogar Schreien. Sie sind schmerzunempfindlich und haben eine hohe Schmerzschwelle (vgl. Kaminski 2023, S. 10).

Schlafprobleme

Viele Kinder mit ASS haben Probleme mit dem Einschlafen oder Durchschlafen. Die Gründe dafür sind vielfältig und liegen in der grundsätzlichen Schwierigkeit mit

Veränderungen, in diesem Fall dem Wechsel von Tag zu Nacht, in der Tendenz von Kindern aus dem Autismus-Spektrum neurophysiologisch übermäßig erregt zu sein und daher mehr Probleme mit der Entspannung und dem Einschlafen zu haben, sowie den Ängsten und Gedanken der Kinder mit ASS (vgl. Girsberger 2016, S. 136). Außerdem erschweren Schlafprobleme Aufmerksamkeit zu zeigen oder angemessen auf jemanden oder etwas zu reagieren. Schlafprobleme führen oftmals auch zu Problemen oder Auffälligkeiten im Verhalten. Eltern von mit Kindern mit ASS und Schlafproblemen erwähnen eine größere Stressbelastung und einen allgemein schlechteren Gesundheitszustand (vgl. Kaminski 2023, S. 10).

Intellektuelle Beeinträchtigung

Viele Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen weisen intellektuelle Beeinträchtigungen auf. Dabei variiert die Intelligenz in unterschiedlichen Fähigkeitsbereichen, wobei einige Kinder normale Intelligenz zeigen, während sie in anderen Bereichen, insbesondere kognitiven und sprachlichen, geringe Fähigkeiten aufweisen (vgl. Kaminski 2023, S. 10).

Krampfleiden/Epilepsie

Schlafmangel oder hohe Fieber können bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen gelegentlich epileptische Anfälle auslösen, die durch ungewöhnliche elektrische Aktivitäten im Gehirn verursacht werden (vgl. Kaminski 2023, S. 10).

Mit Blick auf diese komorbiden Störungen wird deutlich, dass die individuelle Erfahrung des Autismus weit über die klassische Vorstellung hinausgeht und ein breites Spektrum an Herausforderungen mit sich bringt. Das folgende Kapitel beleuchtet detailliert verschiedene Aspekte dieser komplexen Beziehungen und ihre Auswirkungen auf das tägliche Leben (vgl. ebd.).

4 Autismus und Familiendynamik

Der Begriff *Familie* wird gemeinhin mit der *klassischen Kernfamilie* assoziiert, bestehend aus zwei leiblichen, meist verheirateten Eltern und mindestens einem Kind, das ausschließlich in einem Privathaushalt lebt, ohne weitere Personen. Obwohl diese Familienform am weitesten verbreitet ist, haben sich verschiedene alternative Familienmodelle entwickelt, und dieser Wandel scheint an Dynamik zu gewinnen. Insbesondere *Alleinerziehende* werden in der familienpolitischen Diskussion zunehmend berücksichtigt. Trotz ihrer Bereicherung der Diskussion verweisen diese Konzepte häufig auf das traditionelle Kernfamilienmodell, indem der Begriff *alleinerziehend* ausschließlich die Herausforderung der Einzelverantwortung für die Kindererziehung ohne ausreichende Berücksichtigung der möglichen Unterstützung durch Familienmitglieder oder das soziale Netzwerk definiert. Dabei wird oft übersehen, dass in der Regel beide Elternteile an der Erziehung und Betreuung der Kinder beteiligt sind (vgl. Neuwirt 2011, S. 11).

Tabelle 1: Familien nach Familienformen in Österreich (2022) (vgl. Statistik Austria 2023).

Familienform	2022	Prozent
Ehepaare mit Kindern im Haushalt	937 900	67%
Lebensgemeinschaften mit Kindern im Haushalt	185 000	13%
Mütter in Ein-Eltern-Familien	233 900	16%
Väter in Ein-Eltern-Familien	46 100	3%
Familien mit Kindern im Haushalt	1 402 900	100%

Die Geburt eines Kindes mit Lernschwierigkeiten oder die Entdeckung einer Störung führen zu plötzlichen Veränderungen in der Familiensituation. Diese Veränderungen betreffen die gesamte Familie, und es entstehen Krisen, in denen jedes Familienmitglied lernen muss, mit der neuen Situation umzugehen. Die Familien sehen diese Krise jedoch oft als

Chance, etwas Neues aus dieser Situation zu lernen und positiv mit den Herausforderungen umzugehen (vgl. Rosenkranz 1998, S. 6).

4.1 Eltern-Kind-Beziehung

Eltern von Kindern mit autistischem Verhalten befinden sich oft in einem System, in dem das Gleichgewicht bereits lange gestört ist. Das Bewusstsein über die abweichende Entwicklung des Kindes trägt zu dem Gefühlschaos bei, das viele Eltern nach der Geburt erleben (vgl. Schirmer 2022, S. 45). Oft müssen Eltern sich von ihren eigenen Hoffnungen und Träumen für ihr Kind verabschieden, was mit erheblichem Schmerz verbunden sein kann. Einige Eltern wehren sich anfänglich aus Selbstschutz gegen eine autistische Diagnose, besonders wenn sie sich bedroht fühlen. Traurigkeit, Sorgen und Ängste begleiten die meisten Eltern weiterhin, insbesondere in entscheidenden Lebensphasen ihres Kindes, wie dem Eintritt in den Kindergarten, die Schulzeit oder den Auszug des Kindes. In diesen Momenten wird den Eltern erneut bewusst, wie anders der Lebensweg ihres Kindes im Vergleich zu anderen Kindern verläuft (vgl. ebd., S. 46).

Eine autistische Diagnose kann für manche Eltern eine Erleichterung darstellen, da sie nun eine Erklärung haben, die sie von Vorwürfen elterlicher Inkompetenz entlastet. Dies verdeutlicht, dass es sich nicht um einen vorübergehenden Zustand, sondern um eine dauerhafte Herausforderung handelt. Einige Eltern empfinden Hoffnung und Aktivität, da sie nun gezielter um Unterstützung bitten können, wodurch sie sich weniger hilflos fühlen (vgl. ebd., S. 47). Selbst bei Eltern, die anfänglich negativ auf die Diagnose reagieren, kommt es häufig zu einer Anpassung, und die emotionale Belastung nimmt im Laufe der Zeit ab (vgl. ebd., S. 48). Einige Eltern entwickeln eine bemerkenswerte Widerstandskraft und bewältigen stressige Situationen besser. Letztendlich müssen die Eltern jedoch ihre Vorstellungen von einer normalen kindlichen Entwicklung an die Realität und die Fähigkeiten ihres eigenen Kindes anpassen (vgl. ebd., S. 49f.).

Eltern von Kindern mit Autismus stehen vor zahlreichen Herausforderungen. Sie sorgen sich um die Entwicklung ihres Kindes und haben oft Ängste bezüglich der Zukunft. Hilflosigkeit und Verzweiflung gehören manchmal zum Alltag. Hinzu kommen Schlafmangel und mangelnde Erholung, während die Eltern auch mit abwertendem Verhalten von anderen, einschließlich Fachleuten, und sogar innerhalb ihrer eigenen Familie konfrontiert werden. Der Freundeskreis schrumpft, weil Freunde sich zurückziehen oder die Eltern selbst keine Zeit für bestehende Freundschaften haben. Dennoch entstehen oft neue

Freundschaften mit Familien, die sich in ähnlichen Situationen befinden (vgl. Maus 2017, S. 19).

Die Einstellung der Eltern zur Autismusdiagnose ihres Kindes variiert erheblich. Einige setzen sich aktiv mit der Diagnose und den Fördermöglichkeiten auseinander, während andere die Diagnose geheimhalten möchten. Es gibt auch Eltern, die sich der Autismusdiagnose ihres Kindes bewusst sind, aber Hilfe bei der Diagnosestellung ablehnen. Ebenso gibt es Eltern, die vortäuschen, dass ihr Kind Autismus hat (vgl. ebd., S. 19).

In der Studie von Heinrich Tröster und Sarah Lange wurden die Anforderungen, Belastungen und Ressourcen der Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung untersucht. Die Eltern sollten über kognitive, sozial-emotionale und verhaltensbezogene Anforderungen im Alltag berichten. Die Ergebnisse zeigten sich in insgesamt acht Bereichen: Lebensstil, Erziehung, soziale Teilhabe, Partnerschaft, Eltern-Kind-Beziehung, soziales Umfeld, Familie und professionelle Unterstützung (vgl. Tröster/Lange 2019, S. 26).

Der Lebensstil der Eltern ändert sich nach der Diagnose des Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung, da sie sich an ihr Kind anpassen müssen und oft ihre eigenen Bedürfnisse und Wünsche zurückstellen müssen. Die Erziehung wird zu einer größeren Herausforderung, da Eltern häufig mit problematischem Verhalten konfrontiert werden und klare Grenzen setzen müssen. Soziale Kontakte sind eingeschränkt, da der Aufbau und die Pflege sozialer Beziehungen schwieriger geworden sind. Die Familie versteht die Diagnose oft nicht, traut sich nicht, die Betreuung zeitweise zu übernehmen, und die Organisation gemeinsamer Aktivitäten wird erschwert. Nicht nur die Familie benötigt Zeit, um die Gesamtsituation zu verstehen, auch das soziale Umfeld macht dem Kind oft Vorwürfe und verhält sich unangemessen. Der Kontakt zwischen den Lebenspartnern oder Ehegatten wird durch die ungleiche Verteilung der Erziehungs- und Betreuungsaufgaben erschwert. Zudem gestaltet es sich schwieriger, eine positive soziale und emotionale Beziehung zwischen einem Elternteil und dem Kind aufzubauen und aufrechtzuerhalten. Professionelle Unterstützung wird von den Eltern als große Erleichterung empfunden, aber die Organisation und Abstimmung angemessener Betreuung ist schwierig (vgl. ebd., S. 27).

Eltern zeigen ambivalente Gefühle gegenüber ihrem besonderen Kind, die sich oft in Traurigkeit über unerreichte Ziele oder Melancholie über verpasste Erfahrungen äußern. Eltern berichten gelegentlich über Beschwerden im Zusammenhang mit den stereotypen

Verhaltensweisen eines autistischen Kindes, aber es ist eher ein Gefühl der Hilflosigkeit (vgl. Maus 2017, S. 77).

Eltern stehen vor Herausforderungen, die häufig zu emotionalem Unwohlbefinden führen. Ein Mangel an Zuneigung, Zärtlichkeit und sozialer Unterstützung kann zu emotionaler Dissoziation führen. Erfahrungen und Informationen über die Entwicklung des Kindes können das emotionale Gleichgewicht beeinträchtigen. Eltern erleben eine Mischung von Emotionen, darunter Hoffnung, Liebe und Zuneigung, aber auch Angst, Traurigkeit, Wut und Verzweiflung. Traurigkeit entsteht durch den Verlust der Vorstellung vom *perfekten* Kind, von dem die Eltern träumen (vgl. ebd., S. 78).

Die Eltern spielen eine Schlüsselrolle in der Therapie des Kindes und sollten sich bemühen, den Stress zu reduzieren, da Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen sensibel auf stressige Situationen reagieren können und ihre Symptome verschärfen. Daher ist die Unterstützung der Eltern von entscheidender Bedeutung. Sie können alle notwendigen Informationen über Autismus-Spektrum-Störungen erhalten, sowie Schulungen zur Verbesserung der Eltern-Kind-Beziehung, verbesserte soziale Interaktion und effektivem Umgang mit problematischem Verhalten. Der Austausch mit anderen Eltern in ähnlichen Situationen ist ebenfalls hilfreich (vgl. ebd., S. 79). Darüber hinaus ist es wichtig, dass die Eltern ihre eigenen Ressourcen kennen. In der oben genannten Studie von Tröster und Lange (2019) wurde festgestellt, dass folgende Ressourcen von großer Bedeutung sein können:

- ***Individuelle Ressourcen***

Als individuelle Ressourcen nannten die Eltern Ablenkung (sich selbst ablenken), Verleugnung (nicht glauben, dass alles wahr ist), emotionale Unterstützung durch andere, Verhaltensrückzug (mit der Diagnose nicht mehr beschäftigt sein), positive Umdeutung (trotz des Unglücks etwas Gutes finden), die Situation mit Humor nehmen, die Situation aktiv verbessern, Alkohol oder Drogen verwenden, um sich besser zu fühlen, den Tag im Voraus gut planen, Emotionen ausleben, sich von anderen unterstützen lassen, die Situation akzeptieren und einige sind religiöser geworden (vgl. Tröster/Lange 2019, S. 30).

- ***Gesellschaftliche Ressourcen***

Eltern berichteten, dass emotionale Unterstützung und familiäre, nachbarschaftliche oder institutionelle Unterstützung eine große Rolle spielen (vgl. Tröster/Lange 2019, S. 31f.).

- ***Familiäre Ressourcen***

Die wahrgenommene Unterstützung durch den Partner oder die Partnerin, Einigkeit in Erziehungsfragen und Zufriedenheit in der Partnerschaft sind sehr wichtig, um den Stress bei Partnerschaftsproblemen zu reduzieren (vgl. ebd., S. 32).

4.2 Geschwister-Kind-Beziehung

In Familien mit einem Kind, das unter autistischen Störungen leidet, gibt es verschiedene Herangehensweisen. Die Eltern sprechen oft nicht über die Herausforderungen, die der Autismus ihres Kindes mit sich bringt, und verbieten ihren Geschwistern manchmal sogar, außerhalb der Familie darüber zu sprechen. Einige Eltern setzen sich nicht ausreichend mit dem Thema Autismus auseinander, während andere nur die positiven Seiten sehen und davon träumen, wie ihr Kind *geheilt* werden wird. Geschwister in solchen Familien machen oft schwierige Erfahrungen, da die Aufmerksamkeit der Eltern vollständig auf das autistische Kind gerichtet ist (vgl. Maus 2017, S. 20).

Um Vertrauen zu schaffen und Schaden zu verhindern, ist es wichtig, Geschwister frühzeitig über den Autismus ihres Familienmitglieds aufzuklären. Die Eltern sollten das Gespräch über Autismus führen, um präzise Informationen zu vermitteln. Darüber hinaus sollten die Informationen altersgerecht angepasst werden, um von den Geschwistern verstanden zu werden (vgl. ebd., S. 55). Eltern stehen vor der Herausforderung, ihren Kindern den Autismus ihrer Geschwister zu erklären, was schwierig sein kann, sich aber langfristig lohnt. Wenn Geschwister negativ reagieren, fühlen sich Eltern verletzt, weil sie alle Kinder lieben, auch ein Kind mit Autismus. Eltern haben jedoch im Laufe ihres Lebens gelernt, mit ihren Emotionen umzugehen, während Geschwister noch Unterstützung bei der Entwicklung ihrer emotionalen Reife benötigen, da sie sich in einer besonderen Familiensituation befinden (vgl. ebd., S. 77).

Oftmals akzeptieren Geschwister einen Bruder oder eine Schwester mit einer autistischen Diagnose nicht, was zu Neid, Schwierigkeiten mit dem Verhalten des autistischen Geschwisters, Schamgefühlen oder sogar Wut und Hass führen kann (vgl. Maus 2017, S. 78).

Geschwister von Kindern mit Entwicklungsstörungen, insbesondere mit Autismus, benötigen aktive Aufmerksamkeit, um sich selbst und ihre Bedürfnisse besser zu verstehen. Sie sollten in der Lage sein, Fragen zu stellen und Gefühle über die familiäre Situation

auszudrücken, in dem Wissen, dass ihnen Hilfe zuteilwird. Die Vermittlung von Wissen über Autismus und die praktische Anwendung dieses Wissens stärken ihr Selbstvertrauen und befähigen sie, aktiv mit Situationen umzugehen. Selbstständige Aktivitäten mit autistischen Geschwistern fördern deren Erfahrung, Selbstbestätigung und Selbstvertrauen (vgl. ebd., S. 176).

Im Hinblick auf Geschwister von Kindern im autistischen Spektrum wird betont, dass die Bedürfnisse dieser Kinder von allen berücksichtigt werden müssen, nicht nur von den Eltern. Eltern und Geschwister in solchen Familien benötigen maßgeschneiderte externe Unterstützung, die ihnen Hilfe und Flexibilität bietet (vgl. ebd., S. 179).

In einer Familie mit einem autistischen Kind können Geschwister von Autisten eine Vielzahl wertvoller Fähigkeiten und Eigenschaften aus ihrer Kindheit lernen. Dazu gehören Verständnis für andere Denkweisen, Freiheit von Vorurteilen, die Fähigkeit zu planen und zu strukturieren, effektive Zeitnutzung, intensive Freude an besonderen Ereignissen, früh entwickelte Geduld, schnelle Unabhängigkeit, Aufmerksamkeit für Gesundheit und Ernährung, Toleranz gegenüber Andersartigkeit, Respekt für die Privatsphäre anderer, Betrachtung der Dinge in einem größeren Zusammenhang, Erkennen und Erledigen von Aufgaben, weniger materiell orientierte Werte, die Fähigkeit, komplexe Themen zu erklären, schnelles Erkennen der Notwendigkeit von Hilfe, kreative Ansätze zur Problemlösung und stabile Beziehungen dank früher Lernerfahrungen in Freundschaften und Partnerschaften. Diese Erfahrungen und Fähigkeiten können Geschwister von Kindern mit Autismus im späteren Leben in vielerlei Hinsicht bereichern und ihnen bei zwischenmenschlichen Beziehungen und der Bewältigung von Herausforderungen zugutekommen (vgl. ebd., S. 181).

In der Studie von Veldhuizen et al. (2022) wurde untersucht, welchen Einfluss ein psychiatrisch erkranktes Kind auf die Geschwister ausübt und welche Form der Unterstützung für diese Geschwister am effektivsten ist. An dieser Untersuchung nahmen 13 Geschwister im Alter von 8 bis 15 Jahren aus 12 verschiedenen Familien teil. Statistisch betrachtet wiesen 80 % der psychischen Störungen Entwicklungsstörungen (ADHD und ASS) auf, 13 % waren unspezifische Störungen mit Verhaltens- und Impulsproblemen, 7 % litten unter Depressionen und weitere 7 % hatten eine Intelligenzminderung. Die Geschwister äußerten sich in Interviews aus ihrer persönlichen Perspektive. Dabei erläuterten sie die Herausforderungen, Konflikte und Unzufriedenheiten bei der Anpassung an das Leben mit einem psychisch erkrankten Bruder oder einer Schwester. Häufig brachten

sie ihre Bedürfnisse nach Aufmerksamkeit und Liebe seitens der Eltern zum Ausdruck. Parallel dazu berichteten die Geschwister von positiven Erfahrungen und Bewältigungsstrategien. Ihr Einfallsreichtum und ihre Fähigkeit, für jede schwierige Situation und unvorhersehbares Verhalten eine gute Lösung zu finden, führten oft dazu, dass sie ihre eigenen Bedürfnisse vernachlässigten, was wiederum zu negativen Emotionen und Stress führte. Wenn die Geschwister jedoch in die Betreuung ihres psychisch erkrankten Geschwisters einbezogen wurden, zeigten sie ein vertieftes Verständnis für ihre Brüder oder Schwestern, und der Alltag war leichter zu bewältigen.

Die Geschichten der Geschwister verdeutlichen, dass sie in ihren Erzählungen zusammen mit ihren Brüdern oder Schwestern die Hauptfiguren sind, während Eltern und andere Familienmitglieder nur Nebenrollen einnehmen. Oftmals drückten die Geschwister in ihren Erzählungen Hoffnung und den Wunsch nach Normalität aus. Trotz bewährter Problemlösungen, angepasstem Verhalten, Denken und Emotionen äußerten die Geschwister ihre Unzufriedenheit durch Streit, verbale oder psychische Aggressionen. Dabei betonten sie auch die Wichtigkeit und das Bedürfnis nach privater Zeit mit den Eltern, in der sie im Mittelpunkt stehen. Informelle Unterstützung und freie Zeit zum Spielen wurden als besonders hilfreich hervorgehoben (vgl. Velduhuizen 2022).

4.3 Die Bedeutung von Haustieren

Personen mit Autismus-Spektrum-Störungen haben häufig soziale Schwierigkeiten, wodurch der Kontakt zu Tieren oft als leichter empfunden wird als der zu Menschen. Diese Interaktion mildert Symptome und verbessert die Lebensqualität, da Autismus-Spektrum-Störungen als nicht heilbar gelten.

Die Integration von Tieren in den Alltag von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen, sowohl im privaten Umfeld als auch in therapeutischen Ansätzen, wird von zahlreichen Experten befürwortet (vgl. O`Haire 2013, S. 1). Eine zentrale Rolle bei diesen Interventionen spielt die Beziehung zwischen Individuum und Tier, die durch eine hormonelle Bindung gekennzeichnet ist. Diese Bindung führt zu biochemischen Reaktionen im menschlichen Körper, bei denen das Hormon Oxytocin freigesetzt wird, welches für soziale und emotionale Bindungen von Bedeutung ist. Die zweite Schlüsselkomponente dieser Beziehung ist die Empathie, die es ermöglicht, die Welt durch die Augen der Tiere zu sehen, was zu einem tieferen Verständnis und einer stärkeren Bindung führt (vgl. Mombek 2022, S. 41).

Empathie beinhaltet die Fähigkeit, andere Menschen zu verstehen und deren Emotionen nachzuempfinden. Die Perspektivenübernahme ermöglicht es Menschen, die Welt aus der Sicht der Tiere zu betrachten, was zu einem intensiveren Verständnis und einer tieferen Bindung führt. Diese Form der Empathie ermöglicht es auch, die Bedürfnisse und Emotionen der Tiere besser zu verstehen und entsprechend darauf zu reagieren (vgl. ebd.).

Nach Girsberger nehmen Haustiere, insbesondere Hunde und Pferde, eine besondere Stellung in der Familiendynamik ein, besonders im Kontext von autistischen Menschen. Kinder mit Autismus entwickeln oft starke Bindungen zu Tieren wie Katzen, Hunden oder Pferden. Insbesondere Pferde wecken bei Mädchen im Autismus-Spektrum besonderes Interesse. Hunde sind ebenfalls von großer Bedeutung, da sie intensive und positive Beziehungen zu autistischen Kindern aufbauen können. Die unkomplizierte Kommunikation zwischen Tier und Mensch macht Haustiere zu attraktiven Begleitern für Menschen mit autistischer Wahrnehmung. In diesen Beziehungen können Verbindungen ohne endlose Diskussionen und Missverständnisse aufgebaut und gepflegt werden. Haustiere haben häufig einen positiven Einfluss auf die Familiendynamik und können die Kommunikationsfähigkeit autistischer Kinder verbessern (vgl. Girsberger 2022, S. 141).

Eine positive Auswirkung von Haustieren auf Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen zeigt auch die Studie *Exploring Human-Companion Animal Interaction in Families of Children with Autism* von Carlisle. Von den 764 befragten Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen besaßen 626 ein Haustier, meistens Hunde. Einige Familien hatten sowohl Hunde als auch Katzen, während andere ausschließlich Katzen hielten. Einige Eltern besaßen auch andere Haustiere wie Vögel, Kaninchen, Fische oder Reptilien (vgl. Carlisle 2020, S. 5).

89,6 % der Eltern betrachteten ihr Haustier als Familienmitglied und Quelle von Glück und Gesellschaft. 71,1 % der autistischen Kinder hatten ebenfalls eine starke Bindung zu ihrem Haustier und zeigten dies durch Kommunikation und Streicheleinheiten. Die Studie ergab auch, dass Familien mit niedrigerem Einkommen oft eine stärkere Bindung zu Tieren hatten als wohlhabendere Familien.

Die Eltern berichteten, dass Haustiere positive Auswirkungen auf die sozialen Interaktionen ihrer autistischen Kinder hatten, insbesondere Hunde spielten eine wichtige Rolle bei Freizeitaktivitäten und emotionaler Unterstützung. Diese Ergebnisse unterstreichen die Bedeutung von Haustieren für Familien mit autistischen Kindern, insbesondere im Hinblick auf emotionale Bindung und positive Interaktion.

Jedoch treten auch Herausforderungen auf, insbesondere wenn das Haustier nicht den Bedürfnissen des autistischen Kindes entspricht. In solchen Fällen kann der Kontakt mit Tieren, beispielsweise bei einem Zoobesuch oder therapeutischem Reiten, hilfreich sein. Die Studie zeigt auch, dass Eltern mit Hunden oder Hunden und Katzen eine verbesserte Entwicklung ihrer Kinder feststellten im Vergleich zu Eltern, die nur Katzen besaßen.

Die Studie weist auch darauf hin, dass die Art des Haustiers und das Familieneinkommen wichtige Faktoren für die Beziehung zwischen Haustier und Besitzern und Besitzerinnen sind. Daher wurde in dieser Studie der Zusammenhang zwischen Einkommen, Bildung, Haustierbesitz und Stress in Familien mit autistischen Kindern untersucht. Es zeigte sich, dass das Familieneinkommen nicht mit der wahrgenommenen Belastung durch die Haustierhaltung oder dem Stressniveau korreliert. Hingegen hatten Eltern mit höherer Bildung und Haustieren mehr Stress und eine geringere Bindung zu ihren Tieren. Eltern mit niedrigerem Bildungsniveau und Einkommen hatten hingegen eine stärkere Bindung zu ihren Haustieren. Obwohl diese Familien einem höheren Stressniveau ausgesetzt waren, fühlten sie sich dennoch mit ihren Haustieren verbunden und sahen positive Auswirkungen, besonders bei Hundehaltung (vgl. Carlisle 2020, S. 9–13).

Zusammenfassend zeigt die Studie von Carlisle, dass Haustiere eine positive Wirkung auf Eltern und Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen haben können. Sie reduzieren nicht nur den Stress der Eltern, sondern fördern auch die soziale Interaktion und emotionale Bindung bei Kindern mit Autismus. Ein Beispiel für die Stressreduktion der Eltern durch Haustiere ist ein gemeinsamer Spaziergang mit dem Hund (vgl. ebd., S. 14).

Diese Erkenntnisse werden durch die Studie *Animal-Assisted Intervention for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Literature Review* von O’Haire (2013) gestützt. In diese Studie flossen insgesamt 14 Studien aus verschiedenen Ländern ein und zeigten erhöhte soziale Interaktion (in 9 von 14 Studien berichtet) und verbesserte Kommunikation (in 5 von 14 Studien berichtet) bei Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen. Zudem wurden verringerte problematische Verhaltensweisen (in 3 von 14 Studien berichtet), Milde- rung der Autismus-Spektrum-Störung (in 3 von 14 Studien berichtet) und eine geringere Stressbelastung (in 2 von 14 Studien berichtet) dokumentiert (vgl. O’Haire 2012, S. 14).

Trotz der positiven Aspekte wurden in der genannten Studie von Carlisle auch Nachteile identifiziert, wie etwa die Möglichkeit, dass das Haustier das Kind verletzen könnte oder dass das Kind aufgrund des Haustiers häufiger wütend oder nervös ist. Diese Probleme könnten auf eine unzureichende Abstimmung zwischen den Bedürfnissen des Kindes und

den Eigenschaften des Haustiers zurückzuführen sein. Tierärzte und andere Fachleute sollten Familien bei der Auswahl des passenden Haustiers unterstützen und auf mögliche Risiken, wie Verletzungen durch das Haustier, hinweisen. Unbeaufsichtigte Interaktionen zwischen Haustieren und Kindern sollten vermieden werden, um die Sicherheit aller Beteiligten zu gewährleisten. Die Studie betont die Bedeutung von Haustieren als wichtige Quelle von Gesellschaft und Geborgenheit für gestresste Eltern, insbesondere wenn ihre Kinder körperlich nicht in der Lage sind, diese Nähe zu vermitteln. Experten empfehlen, dass Eltern Zeit mit ihren Haustieren verbringen, um sich zu entspannen und emotionale Unterstützung zu erhalten. Abschließend wird festgehalten, dass Haustiere die soziale Interaktion von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen fördern können, indem sie ein sicheres Gesprächsthema bieten und die Interaktion mit anderen Kindern erleichtern (vgl. Carlisle 2020, S. 14). Haustiere nehmen ebenfalls eine Rolle als Vermittler in unseren Kommunikationspraktiken ein, da Tiere ein häufig diskutiertes Thema am Familientisch darstellen (vgl. Milz 2009, S. 249).

5 Unterstützungsleistungen

Der Alltag von Familien mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Entwicklungsschwierigkeiten ist von zahlreichen Herausforderungen geprägt. Trotz aller Bemühungen und Integrationsansätze bleiben sie oft von der Gesellschaft ausgeschlossen. Familien stoßen auf Unverständnis bei Verwandten und Freunden. Weder Fachleute noch die Gesellschaft sind sich jedoch der täglichen Sorgen und Schwierigkeiten bewusst, denen Familien mit behinderten Mitgliedern gegenüberstehen. Insbesondere möchten diese Familien nicht aus der Gesellschaft ausgeschlossen werden. Um dieses Ziel zu erreichen, bedarf es Unterstützung und Hilfe für Eltern, Geschwister und das behinderte Kind. Ziel ist es, der gesamten Familie ein möglichst *normales* Leben im Sinne des Normalisierungsgedankens zu ermöglichen (vgl. Rosenkranz 1998, S. 6). Um den Alltag bewältigen zu können, benötigen Familien soziale und persönliche Unterstützung. Effektive Hilfe setzt dabei voraus, die Probleme, Belastungen und Bedürfnisse der Familienmitglieder zu kennen (vgl. ebd., S. 1).

Die *Offenen Hilfen* bieten genau diese Unterstützung für Familien mit Angehörigen mit Entwicklungsstörungen. Das Angebot orientiert sich an den Bedürfnissen und Wünschen der Familienmitglieder sowie ihrem Alltag. Ziel der Offenen Hilfen ist es, den Familien den Alltag zu erleichtern und Menschen mit kognitiven Schwierigkeiten zu ermöglichen, ihre Grenzen auszuloten und den Alltag so selbstständig wie möglich zu bewältigen (vgl. Loeken/Windisch 2013, S. 57).

Der psychosoziale Zustand der Eltern, insbesondere der Mütter, ist von großer Bedeutung, da diese oft die Hauptverantwortung für die Betreuung des Kindes tragen. Häufig sind alle Unterstützungsmaßnahmen ausschließlich auf das Kind ausgerichtet und vernachlässigen die Bedürfnisse der Eltern. Für kleine Kinder sind die Eltern jedoch ein entscheidender Faktor im Therapie- und Bewältigungsprozess. Die Akzeptanz der Eltern und ihrer Herausforderungen bildet die Grundlage für die Entwicklung der Kinder. Wenn diese Akzeptanz fehlt, können Kinder sich belastet fühlen und ihre Entwicklung wird möglicherweise gehemmt. Dies hat nicht nur Auswirkungen auf die Entwicklung, sondern auch auf die Eltern-Kind-Bindung und die sozialen Kontakte (vgl. ebd., S. 57).

Daher ist es nach der Diagnose wichtig, emotionale, soziale, kognitive, praktische und finanzielle Unterstützung anzubieten, um die gesellschaftliche Akzeptanz zu erleichtern. Dies ermöglicht nicht nur angemessene Möglichkeiten für Entwicklung und Lernen,

sondern auch verbesserte Fähigkeiten im Umgang mit dem Alltag mit behinderten Kindern (vgl. Rosenkranz 1998, S. 72f.).

Gemäß Thimm (1991, 1997) und dem Konzept der lebenswelt- und alltagsorientierten Sozialen Arbeit (Thimm 1997) können Familien mit Menschen mit besonderen Bedürfnissen durch verschiedene Hilfen und Unterstützungen ein weitgehend *normales* Leben führen (vgl. Thimm et al. 1997, S. 126 zit. n. Rosenkranz 1998, S. 75).

5.1 Informelle Hilfeleistungen

Der Begriff der informellen Hilfeleistungen bezeichnet nicht institutionell organisierte private Unterstützung, die unentgeltlich geleistet wird. Diese Art der Hilfe kommt von Familienangehörigen, Bekannten oder Nachbarn und erfolgt in der eigenen Freizeit zugunsten einer Person mit besonderem Hilfebedarf (vgl. Fromm/Rosenkranz 2019, S. 3). Sie ist unbezahlt, freiwillig, spontan, punktuell und ohne längerfristiges Ziel (vgl. ebd., S. 11).

Die Studie von Vanessa Fong, *Zufriedenheit mit informeller Unterstützung sagt Resilienz in Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen voraus*, untersucht den Zusammenhang zwischen Zufriedenheit mit informeller Unterstützung und der Resilienz von Familien mit autistischen Kindern. Die Ergebnisse zeigen, dass Familien, die mit der Unterstützung durch Freunde und Verwandte zufrieden sind, Herausforderungen besser bewältigen. Kommunikation innerhalb der Familie, Problemlösung und die Nutzung sozialer und wirtschaftlicher Hilfen spielen dabei eine zentrale Rolle. Dies betont die Bedeutung der Unterstützung durch das soziale Umfeld für Familien mit autistischen Kindern. Solche unterstützenden Beziehungen fördern den Austausch von Informationen, ermöglichen empathische Erfahrungen und unterstützen gemeinsames Bewältigen schwieriger Situationen (vgl. Fong 2020).

5.2 Formelle Hilfeleistungen

Der Begriff *Behindertenhilfe* umfasst ein breites Leistungsspektrum an institutionsgebundenen Unterstützungsleistungen im sozialen Bereich für Menschen mit kognitiven Schwierigkeiten in verschiedenen Lebenssituationen und während ihres gesamten Lebens (vgl. Loeken/Windisch 2013, S. 18). Das Steiermärkische Behindertengesetz (StBHG) strebt danach, Menschen mit kognitiven Schwierigkeiten die gleiche Teilhabe an der Gesellschaft zu ermöglichen wie Personen ohne kognitive Schwierigkeiten. Das Gesetz unterstützt Betroffene dabei, ihr Leben so selbstständig wie möglich zu führen (vgl. LEVO-StBHG 2023).

Um Anspruch auf Hilfeleistungen zu haben, müssen Menschen mit kognitiven Schwierigkeiten bestimmte Voraussetzungen erfüllen:

- Hauptwohnsitz in der Steiermark,
- Betroffene sollten die Staatsbürgerschaft eines Landes des europäischen Gemeinschaftsraumes oder der Schweiz besitzen oder über eine Aufenthaltsgenehmigung verfügen bzw.
- das Recht, länger als drei Monate im Land zu bleiben (vgl. ebd.).

Die Hilfsangebote für Menschen mit Entwicklungsstörungen im o. g. Gesetz reichen über Heilbehandlung (§ 5), Versorgung mit Körperersatzstücken, orthopädischen und anderen Hilfsmitteln (§ 6), Bildung und Ausbildung (§ 7), Teilhabe am Arbeitsleben in der Arbeitswelt (§ 8), bis hin zu Hilfen zum Lebensunterhalt (§ 9), Kindertagesstätten (§ 16), Wohneinrichtungen (§ 18), Leistungsgewährung in Pflegeheimen (§ 19), Mietzuschuss (§ 20), Wohngeld (§ 21), Freizeitgestaltung (§ 21a), Familienbeihilfe (§ 22), Persönliches Budget (§ 22a), Zuschuss zur behindertengerechten Ausstattung von Kraftfahrzeugen (§ 24a), Zuschuss zu notwendigen baulichen Maßnahmen (§ 25a) und Reisekosten (§ 38) (vgl. ebd.).

Hilfebedürftige Personen können Hilfe mobil, ambulant, teilstationär, vollstationär oder als finanzielle Unterstützung erhalten. Bevorzugt wird die wirtschaftlichere Hilfe, in den meisten Fällen handelt es sich um eine mobile Hilfe, sofern die Kosten der mobilen Hilfe die Kosten einer stationären oder teilstationären Unterbringung nicht übersteigen. Unter mobiler Hilfe versteht man Dienstleistungen für Menschen mit Entwicklungsstörungen in oder außerhalb ihrer Wohnung. Mobile Assistenz umfasst Freizeitgestaltung,

Familienentlastung, Lebensunterhalt, Wohneinrichtungen, Übernahme der Entgelte in Pflegeheimen und Hilfe zum Wohnen (vgl. LEVO- StBHG 2023).

Nach der Diagnose stehen Eltern oft vor der Herausforderung, passende Anlaufstellen zu finden. In Graz existieren verschiedene Zentren und Vereine, die auf Autismus spezialisiert sind. Ein bedeutendes Zentrum ist das Libelle-Autismuszentrum, das ein Diagnostik-, Beratungs-, Therapie- und Fortbildungszentrum mit einem Team von Psychologen und klinischen Psychologen bereitstellt (vgl. Libelle 2022). Ebenso relevant ist das Therapie- und Diagnosezentrum für Menschen mit Autismus und Asperger-Syndrom, das 2004 gegründet wurde und individuelle Förderung für Kinder, Jugendliche und Erwachsene im autistischen Spektrum bietet (vgl. Therapeutisches und Diagnostisches Zentrum für Menschen mit Autismus und Asperger-Syndrom 2024).

6 Familienentlastende/- unterstützende Dienste

Familienentlastende/-unterstützende Dienste oder Hilfen (FeD/FuD oder FuH) sind mobile Unterstützungsmaßnahmen für Familien mit Familienmitgliedern mit besonderen Bedürfnissen im häuslichen Umfeld (vgl. Loeken/Windisch 2013, S. 59). Einen Anspruch auf Familienentlastung/-unterstützende Dienste haben Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit geistigen/kognitiven, somatischen, sensorischen oder mehrfachen kognitiven Schwierigkeiten, die in ihrer Familie leben (vgl. Sozialserver Land Steiermark 2023, S. 55).

Zu den Aufgaben von FeD/FuD gehört es, den Alltag der Familie durch Aufklärung über ihre Rechte und Hilfsmöglichkeiten zu erleichtern. Zudem organisiert und führt der Dienst die notwendige Unterstützung entsprechend den Wünschen und Bedürfnissen der Familien zeitlich beschränkt durch (vgl. Loeken/Windisch 2013, S. 59).

FeD bietet Betreuung im familiären Umfeld sowie Begleitung bei freien Aktivitäten an (vgl. ebd.). Parallel dazu hat sich im Laufe der Zeit der FuD (Familienunterstützender Dienst) entwickelt. Der FuD wurde im Laufe der Zeit erheblich erweitert. Da die meisten Kinder mit kognitiven Schwierigkeiten in ihren Familien aufwachsen, umfasst der FuD Beratung für hilfeschende Familien, Gruppen- und Freizeitangebote, Freizeit- und Reiseaktivitäten, Bildungsangebote sowie die Begleitung des Ablöseprozesses vom Elternhaus im Erwachsenenalter und Leistungen aus dem Spektrum des Kinder- und Jugendhilfegesetzes (vgl. ebd.).

Als Schwachstellen von FeD und FuD ist zu konstatieren, dass die regionale Verfügbarkeit nicht gleichmäßig verteilt ist, und somit nicht alle Bedürfnisse der Betroffenen berücksichtigt werden. Ein weiteres hinderndes Element bei der Inanspruchnahme von FeD und FuD ist die mangelnde Information über die Verfügbarkeit der Angebote. Laut verschiedenen Umfragen wünschen sich Familien, die FeD in Anspruch nehmen, eine flexiblere Beanspruchung, auch zu ungünstigen Zeiten wie abends, sonntags, an Feiertagen oder in Notsituationen (vgl. ebd., S. 60).

6.1 Entwicklung der Familienentlastung

In den 1970er-Jahren entstanden im deutschsprachigen Raum Dienstleistungen, die sich um Menschen mit Entwicklungsstörungen kümmerten, um den Familien den Alltag zu erleichtern. Der Begriff *Familienentlastender Dienst* wurde damals noch nicht verwendet, da die Zielgruppe Menschen mit Entwicklungsstörungen umfasste. Das grundlegende Prinzip bestand darin, der ambulanten Betreuung den Vorzug vor der stationären Betreuung zu geben und gleichzeitig die gesellschaftliche Integration zu unterstützen (vgl. Rosenkranz 1998, S. 95).

Der Begriff *FeD* tauchte erstmals 1980 auf, und ab 1984 wurde der Begriff *Familienentlastender Dienst* verwendet. Die Lebenshilfe, ein Bezirksverein, initiierte die Entwicklung des FeD und bot selbst FeD-Leistungen an. Mit der Zeit erhielt auch der Familienunterstützende Dienst mehr Aufmerksamkeit, da Kinder mit Entwicklungsstörungen vermehrt in ihren Familien verblieben. Die Familien versuchten, die notwendige Betreuung selbst und mit informeller Hilfe, meist von nahen Verwandten, zu gewährleisten. Aufgrund verschiedener Stresssituationen im Alltag benötigte die Familie jedoch Entlastung (vgl. ebd., S. 96).

Der Verein zur Betreuung und Integration behinderter Kinder kritisierte den FeD, da er sich auf die Belastungen von Familien mit einem behinderten Familienangehörigen konzentrierte. Deshalb verwendete der Verein statt *Entlastung* den Begriff *Unterstützung*, da behinderte Menschen nicht nur eine Belastung für die Familie darstellen (vgl. Wottka 1994, S. 19f. zit. n. Rosenkranz 1998, S. 96).

6.2 Begriffsdiskussion und Charakterisierung der Leistung

Die Aufgabe des Familienentlastenden Dienstes zielt darauf ab, Menschen mit Entwicklungsstörungen zu unterstützen und die betreuenden Angehörigen im Rahmen der Tagesbetreuung zu entlasten. Ziel ist es, den Angehörigen die Möglichkeit zu geben, sich aus belastenden Situationen zu befreien, Zeit für sich und ihre eigenen Verpflichtungen zu haben, ihre persönliche Versorgung zu unterstützen oder sich in dieser Zeit mehr den anderen Familienmitgliedern zu widmen (vgl. Sozialserver Land Steiermark 2023, S. 55).

Um Menschen mit Entwicklungsstörungen eine möglichst selbstbestimmte Lebensführung im familiären Umfeld zu ermöglichen, ist die Familienentlastung darauf ausgerichtet. Das Ziel der Familienentlastung ist, dass die Betroffenen so lange wie möglich in

ihrem familiären Umfeld bleiben können, ohne dass das Familiensystem durch alltägliche Belastungen Schaden nimmt (vgl. Sozialserver Land Steiermark 2023, S. 55).

Die meisten Menschen mit Entwicklungsstörungen leben heute in ihren Familien, die ihnen die notwendige pflegerische Versorgung und Betreuung zukommen lassen. Aber auch ohne besondere Pflegebedürftigkeit kann von einem erhöhten Betreuungsaufwand im Alltag und in der Organisation ausgegangen werden, der Hilfe zur Entlastung des Familienalltags erfordert (vgl. Loeken/Windisch 2013, S. 59). Daher müssen die Dienstleistungen der Familienentlastung an die Bedürfnisse der Betroffenen, ihre Lebensvorstellungen und Ressourcen angepasst werden. Neben der Implementierung sind individuelle und praxisorientierte Aspekte wichtig, da jeder Mensch mit Entwicklungsstörungen und seine Familie einzigartig sind und einen eigenen Lösungsansatz und einen effektiven Behandlungsplan erfordern (vgl. Sozialserver Land Steiermark 2023, S. 56).

Der Familienunterstützungsdienst unterstützt Menschen mit geistigen/kognitiven, körperlichen, Sinnes- oder Entwicklungsstörungen, die in ihren Familien leben. Anspruchsberechtigt sind Personen im Alter von 0 bis 61 Jahren, die von ihren Angehörigen, insbesondere der Hauptpflegeperson, betreut werden. Nicht anspruchsberechtigt sind Personen mit primär psychischen Beeinträchtigungen, Suchterkrankungen, altersbedingten körperlichen/geistigen Beeinträchtigungen, überwiegend altersbedingter oder alleiniger Pflege und Maßnahmenbedarf nach dem Jugendschutzgesetz (vgl. LEVO-StBHG 2013, S. 69).

Die behinderte Person, ihr Ehegatte, ihr eingetragener Partner oder ihre Eltern tragen im Rahmen ihrer Unterhaltspflicht einen Eigenanteil von 10 % der monatlichen Kosten der Hilfe nach Paragraph 1. Bei finanziellen Schwierigkeiten kann der Eigenanteil nach Paragraph 2 auf Antrag herabgesetzt oder ganz erlassen werden (vgl. LEVO-StBHG 2015). Die Kosten für den FeD werden in der Regel von der Sozialhilfe und der Pflegeversicherung übernommen, z. B. bei Verhinderung der Pflegeperson und bei Bedarf nach weiteren gesetzlichen Regelungen, mit regionalen Unterschieden (vgl. ebd.).

6.3 Erwartungen und Ziele

Die Grundsätze beziehen sich auf fundamentale Prinzipien der Inklusion und alltagsorientierten Ansätze in der behindertenpädagogischen und sozialpsychiatrischen Arbeit. Dazu gehören:

- Normalisierung: Alle sollen gleiche Chancen haben, am Leben teilzunehmen, unabhängig von Entwicklungsstörungen. Das Ziel ist, dass das Leben von Menschen mit Entwicklungsstörungen dem von Menschen ohne Entwicklungsstörungen ähnelt.
- Inklusion und Partizipation: Inklusion bedeutet, dass alle Menschen zusammenleben und jede/r Einzelne individuell unterstützt wird, um aktiv an der Gesellschaft teilzunehmen.
- Anteilbarkeit: Jeder Mensch, unabhängig von Art und Schwere der Entwicklungsstörungen, kann vollständig am gesellschaftlichen Leben teilnehmen.
- Ganzheitlichkeit: Die individuelle Lebenswirklichkeit jedes/jeder Einzelnen wird angemessen berücksichtigt und in allen Maßnahmen einbezogen.
- Individualisierung: Alle Maßnahmen zur Verbesserung der Lebensqualität sollen auf die individuellen Bedürfnisse und Wünsche der Person abgestimmt sein.
- Wahlrecht und Selbstbestimmung: Gemeinsam werden Entscheidungen getroffen, um Selbstständigkeit, Handlungsfähigkeit und Eigenverantwortung zu fördern.
- Empowerment: Menschen mit Entwicklungsstörungen entscheiden selbst über Angelegenheiten, die sie betreffen, um gleichberechtigt zu handeln wie Menschen ohne Entwicklungsstörungen.
- Kommunikation/Zugang zu Informationen: Bei Bedarf wird unterstützte Kommunikation angewandt, und Informationen werden in leicht verständlicher Form, wie Leichter-Lesen-Versionen, bereitgestellt (vgl. LEVO-StBHG 2015, S. 64).

Ziele der pädagogischen Arbeit :

- Körperpflege:
 - An- und Auskleiden,
 - Duschen und Baden,
 - Zähneputzen und -pflege,
 - Toiletten- und Windelwechsel.

- Medizinische/therapeutische Hilfe:
 - Hilfe bei der Einnahme von Medikamenten nach ärztlicher Verordnung,
 - Massagen, basale Stimulation, Übungen zur Körperwahrnehmung,
 - Musikalische/rhythmische Förderung.
- Ernährungsunterstützung:
 - Hilfe beim Essen und Trinken,
 - Zubereitung von Mahlzeiten.
- Unterstützung und Förderung der Mobilität:
 - Von medizinischem Fachpersonal durchgeführt.

Im Rahmen der Familienentlastenden Dienste werden ergänzende Betreuungsmaßnahmen unter Einbeziehung pädagogischer Methoden und Prinzipien durchgeführt. Dazu gehören Kommunikation, Lesen/Vorlesen, Singen/Musizieren, kreatives Gestalten (Basteln, Malen), Spielen und Aktivitäten im unmittelbaren Wohnumfeld (vgl. LEVO-StBHG 2013, S. 71).

Die maximale Stundenzahl, die pro Jahr für den Familienassistentendienst gewährt wird, beträgt 600 Stunden. Die genaue Stundenzahl richtet sich nach der Stundenzahl der außerhäuslichen Betreuung. Ob und in welchem Umfang ein Mensch mit Entwicklungsstörungen, der eine Tageswerkstätte, eine Tagesstruktur, eine Bildungseinrichtung oder eine Schule besucht, Familienentlastung erhält, wird individuell entschieden (vgl. ebd. S. 72).

Manchmal werden mehr Stunden pro Jahr benötigt, als nach dem Kriterium der Familiendienstleistung zulässig sind. Dies gilt insbesondere für Schwerbehinderte, Alleinerziehende, Personen mit ungewöhnlichen Arbeitszeiten oder Personen, die ältere Menschen pflegen oder krankheitsbedingt behindert sind. In diesen Fällen kann die Stundenzahl um bis zu einem Drittel erhöht werden, darf aber insgesamt 600 Stunden pro Jahr nicht überschreiten. Familien können einen erhöhten Bedarf an Familienentlastung haben, wenn bestimmte Anzeichen auftreten, wie z. B. Gesundheitsprobleme der Eltern, Benachteiligung der Geschwisterkinder, Gefährdung des familiären Zusammenhalts, Hyperaktivität des Kindes, drohender Jobverlust aufgrund erhöhter Betreuungsanforderungen oder andere Pflegeverpflichtungen. Dieser erhöhte Bedarf tritt besonders bei Personen mit schwersten Beeinträchtigungen, berufstätigen alleinerziehenden Eltern, insbesondere bei ungewöhnlichen Arbeitszeiten, älteren Betreuungspersonen oder plötzlich erkrankten Betreuungspersonen auf. In solchen Fällen ist es wichtig, zusätzliche Unterstützung zu

erhalten, um die Herausforderungen besser bewältigen zu können (vgl. LEVO-StBHG 2015, S. 64).

Ein erhöhter Bedarf kann sich aus verschiedenen Situationen ergeben, wie z. B. gesundheitliche Probleme der Eltern, wenig Freizeit, Stress der Geschwister, Schwierigkeiten in der Familie oder besondere Arbeitsbedingungen für Alleinerziehende. Um die bestmögliche Unterstützung zu gewährleisten, ist es wichtig, dass die Qualität der Dienstleistungen den oben genannten Anforderungen entspricht (vgl. ebd.).

6.4 Familienentlastung in Graz

Die Familienentlastung, gemäß LEVO 2015, ist ein flexibler Dienst, der von Menschen mit verschiedenen Störungen, wie Körper-, Sinnes- und geistigen Beeinträchtigungen oder Entwicklungsverzögerungen, in Anspruch genommen werden kann, solange sie in einer Familie leben. Um Familienentlastung zu erhalten, muss ein Antrag bei der Wohnsitzgemeinde oder Bezirkshauptmannschaft gestellt werden. Falls zusätzlich zu Familienentlastung andere Leistungen nach dem Steiermärkischen Behindertengesetz in Anspruch genommen werden, wie Tagesbegleitung, Förderung, Teilhabe an Beschäftigung, Frühförderung oder Freizeitassistenz, ist es möglich, diese mit der Familienentlastung zu kombinieren. Nicht kombinierbar ist die Familienentlastung jedoch mit vollzeitbetreuten Wohnformen, Trainingswohnungen, Wohnassistenz oder der Leistung des Persönlichen Budgets (vgl. LEVO-StBHG 2015, S. 64).

Nach Angaben des Landes Steiermark sind die Familienentlastungsdienste in Graz (Stand 04.2023):

- alpha nova Betriebsgesellschaft m.b.H.
- Animo Sport
- APF OG
- Caritas der Diözese Graz-Seckau
- Elterninitiative La Vida
- Hilfswerk Steiermark GmbH
- Institut für Familienförderung gemeinnützige GmbH
- Integer Personalmanagement GmbH (Zeitleben)
- ISI Initiative Soziale Integration
- Jugend am Werk Steiermark GmbH
- Kulturwerkstatt OG
- Leben ist Abenteuer - Verein zur Förderung der Gesellschaft, Gesundheit, Freizeit und Bildung

- Lebenshilfen Soziale Dienste GmbH
- Mosaik GmbH
- Verein naturheilpark- Verein zur Unterstützung von Menschen mit besonderen Bedürfnissen
- P & S Assistenz GmbH
- Pronegg-Schleich Soziale Dienste GmbH
- MFZ Steingruber Gemeinnützige OG
- Therapeutisches und Diagnostisches Zentrum für Menschen mit Autismus und Asperger-Syndrom
- Verein Andas
- Verein Die Brücke
- VIDEF - Verein für interdisziplinäre Entwicklungsförderung
- Verein Humanistische Initiative
- Verein ich bin ich (ibi)
- Verein Vision

(vgl. Das Land Steiermark 2023).

7 Vorstellung des Forschungsdesign

Nachdem der theoretische Rahmen in den vorangegangenen Kapiteln durch eine Auseinandersetzung mit dem *Capability Approach*, dem Verständnis von ASS sowie den Auswirkungen auf die Familiendynamik und Unterstützungsleistungen geschaffen wurde, wird im nun folgenden empirischen Teil der Fokus auf die konkrete Lebensrealität von Familien mit Kindern, die von Autismus-Spektrum-Störungen betroffen sind, gelegt. Dieser Abschnitt nimmt die vorherigen Erkenntnisse als Grundlage und untersucht mithilfe einer umfassenden Befragung die alltäglichen Belastungen, aber auch die positiven Erfahrungen sowie die Wirkung formeller Unterstützungsleistungen, insbesondere des Familienentlastungsdienstes, auf die betroffenen Familien in Graz.

In diesem Kapitel wird das Forschungsdesign dieser Studie im Detail erläutert. Es bildet das Herzstück der Masterarbeit und definiert den methodischen Rahmen, in dem die empirischen Daten erhoben, analysiert und interpretiert werden. Dieses Kapitel bietet einen umfassenden Einblick in die methodischen Aspekte der Befragung und soll den Lesenden einen klaren Überblick über den Aufbau und Ablauf des empirischen Teils der Studie geben.

7.1 Ausgangssituation

Der Alltag mit einem Kind mit einer Autismus-Spektrum-Störung kann für die Erziehungsberechtigten eine Herausforderung sein. Aufgrund der eingeschränkten Kommunikationsfähigkeit, der Verhaltensauffälligkeiten und der Unselbständigkeit ihrer Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung erleben Eltern oft Schwierigkeiten im Alltag. Auch Schlafstörungen und autoaggressives Verhalten können häufig auftreten. Die Betreuung wird oft als *Non-Stop-Belastung* empfunden, was zu starken Einschränkungen in der Lebensgestaltung der Eltern führt. Einrichtungen und Vereine in Graz bieten Familien mit betroffenen Kindern Unterstützung durch einen Familienentlastungsdienst an. Die Familienentlastung ist eine *lebensnotwendige* Ressource, die durch die Steiermärkische Leistungs- und Entgeltverordnung (LEVO) zur Verfügung gestellt wird. Ziel des Familienentlastungsdienstes ist es, pflegende Angehörige zu entlasten und Menschen mit Entwicklungsstörungen ein Leben im familiären Umfeld zu ermöglichen. Das Angebot in Graz konzentriert sich vor allem auf Familien mit Kindern, die von einer Autismus-Spektrum-Störung betroffen sind. Der Betreuungsdienst bietet persönliche und lebenspraktische

Hilfe, medizinische Unterstützung, therapeutische Hilfe und pädagogische Unterstützung (vgl. LEVO-StBHG 2013, S. 69). Die Eltern bzw. pflegenden Angehörigen nutzen die freie Zeit für alltägliche Verrichtungen, Erholung, Hobbys, Geschwisterzeit und Paarzeit.

7.2 Problemstellung

Durch meine eigene berufliche Tätigkeit im Bereich der Familienunterstützung habe ich nicht nur fachliche Einblicke gewonnen, sondern auch ein tiefes Verständnis für die komplexen Herausforderungen entwickelt, mit denen Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) konfrontiert sind. Diese Erfahrung gab mir einen Einblick in die Komplexität des Alltags, mit dem diese Familien zu kämpfen haben, und machte mir bewusst, wie herausfordernd und anspruchsvoll ihre Lebensrealität ist. Darüber hinaus wurde mir durch die Begegnungen mit den Familien ein Verständnis für die emotionalen und praktischen Hindernisse, mit denen die Eltern Tag für Tag konfrontiert sind, deutlich. Die individuellen Bedürfnisse von Kindern mit ASS, ihre besonderen Herausforderungen in der Kommunikation und sozialen Interaktion und häufig auch die Anforderungen der Intensivpflege werfen nicht nur Fragen der Alltagsbewältigung auf, sondern wirken sich auch auf die Lebensqualität der gesamten Familie aus. Der Beweggrund, mich mit dieser Forschung zu beschäftigen, liegt in dem Anliegen, ein tieferes Verständnis für die alltäglichen Herausforderungen von Eltern zu erlangen. Dadurch können die Herausforderungen der Familienentlastungsdienste besser verstanden werden.

7.3 Befragungsziele und Fragenstellung

Ziel dieser Studie ist es, einen tieferen Einblick in die Realität der Belastungen zu geben, die das Leben von Pflegepersonen mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen beeinflussen. Der Schwerpunkt dieser Studie liegt daher auf der Darstellung authentischer und detaillierter Alltagserfahrungen (von Müttern und Vätern). Dabei sollen nicht nur die Herausforderungen beleuchtet werden, sondern auch die Momente der Freude, der Widerstandskraft und der großen Liebe, die die Anstrengungen des Alltags verbinden. Darüber hinaus sollte diese Studie nicht nur den Alltag der Familien darstellen, sondern auch die Bedeutung der formellen Unterstützung, des Familienentlastungsdienstes, der Erleichterung der Belastung der Elternschaft und der Unterstützung von Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen. Darüber hinaus sollte untersucht werden, wie Eltern ihre Freizeit nutzen, um Einblicke in Selbstfürsorgestrategien, Hobbys und

gemeinsame Aktivitäten zu gewinnen, die ihnen helfen, ein Gleichgewicht zwischen der Betreuung eines autistischen Kindes und ihrem eigenen Wohlbefinden aufrechtzuerhalten. Diese Forschung sollte zu einem besseren Verständnis der Komplexität des Lebens von Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen beitragen. Die Studie ist nicht nur eine Analyse des Problems, sondern auch ein Aufruf zum gemeinsamen Handeln, um ein soziales Umfeld zu schaffen, das diese Familien ermutigt und unterstützt.

Ausgehend von der Problemstellung haben sich die folgenden Fragen etabliert:

Übergeordnete Fragestellung:

- Wie sieht der Alltag von Familien mit Kindern aus, die an einer Störung des autistischen Spektrums leiden?
- Inwieweit unterstützt der Familienentlastungsdienst Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen wirksam im Alltag?

Untergeordnete Fragestellungen:

- Welche positiven und negativen Erfahrungen prägen den Alltag von Eltern, deren Kinder von einer Autismus-Spektrum-Störung betroffen sind?
- Welche Formen der Unterstützung können Eltern gezielt in Anspruch nehmen, um die Herausforderungen im Kontext von Autismus-Spektrum-Störungen zu bewältigen?
- Welche konkreten Bedürfnisse und Wünsche äußern Eltern in Bezug auf die Angebote des Familienentlastungsdienstes?
- Wie gestalten Eltern die durch den Familienentlastungsdienst gewonnene freie Zeit?

7.4 Forschungsmethode

Mit dem Ziel, einen umfassenden Einblick in die täglichen Herausforderungen, wahrgenommenen Unterstützungsleistungen und die Effizienz von Familienentlastungen in Familien mit Kindern, die von Autismus-Spektrum-Störungen betroffen sind, aus der Perspektive der Sorgeberechtigten (Mütter und Väter) zu gewinnen, wird in dieser Masterarbeit ein qualitativer Forschungsansatz gewählt. Als Forschungsmethode kommt das Leitfadenterview zum Einsatz, um die formulierten Fragestellungen detailliert zu untersuchen.

7.4.1 Das qualitative Leitfadeninterview

Im Kontext qualitativer Erhebungsverfahren erfolgt die Datensammlung durch unterschiedliche Methoden, insbesondere durch mündliche Befragungen wie Interviews oder Gruppendiskussionen (vgl. Hussy/Schreier/Echterhoff 2010, S. 214). Reichertz definiert Interviews in der Sozialforschung als kurzzeitige menschliche Interaktionen mit meist unbekanntem Personen. Das Hauptziel besteht darin, sicherzustellen, dass die befragte Person auf die gestellten Fragen antwortet. Die Auswertung erfolgt durch die Forschenden nach professionellen Standards, und die Ergebnisse werden anschließend anonym veröffentlicht (vgl. Reichertz 2016, S. 185).

Ein Interview unterscheidet sich grundlegend von alltäglichen Gesprächen, da die Forschenden die Fragen stellen und wenig zum Gespräch beitragen, während die Teilnehmenden offen und in eigenen Worten antworten (vgl. ebd.). Interviews gelten als wirksame Methode zur Erfassung sozialer Wirklichkeiten, da sie einfach zu organisieren sind, die unmittelbare Aufzeichnung und Transkription der Aussagen ermöglichen. Interviews sollten nicht losgelöst vom Forschungsfeld durchgeführt werden, sondern ein Eintauchen in die Lebenswelt ermöglichen, um qualitativ hochwertige Informationen zu erhalten (vgl. Heiser 2018, S. 98). Heiser benennt fünf Grundsätze:

- Zurückhaltung der Forschenden: Die Kontrolle über das Interview sollte bei den Befragten liegen, die das Interview aktiv beeinflussen.
- Relevanz der Befragten: Die Befragten sollten ihre eigene Relevanz setzen und bestimmen, und die Forschenden sollten dies respektieren.
- Kommunikation: Forschende sollten sich an die Kommunikation der Befragten anpassen, einschließlich der Formulierung von Fragen.
- Offenheit: Trotz des Leitfadens sollten Forschende offen für unerwartete Informationen sein, sodass die gesammelten Informationen ästhetisch sind.
- Flexibilität: Forschende sollten flexibel auf die Bedürfnisse der Befragten reagieren, um qualitative Informationen zu sammeln (vgl. Heiser 2018, S. 99).

Es lassen sich zwei Hauptformen von Interviews unterscheiden: Leitfadeninterview und nonstandardisiertes Interview. Das Leitfadeninterview zeichnet sich durch die vorherige Identifizierung von Forschung und Forschungsliteratur aus. Dies gewährleistet, dass alle relevanten Themen im Interviewleitfaden berücksichtigt werden. Zusätzliche Ad-hoc-Fragen können während des Interviews gestellt werden, um die Hauptfrage zu vertiefen

und weitere Informationen zu sammeln. Diese Struktur ermöglicht den Vergleich zwischen den Antworten verschiedener InterviewpartnerInnen und erleichtert die Auswertung (vgl. Hussy/Schreier/Echterhoff 2010, S. 216). Der Leitfaden kann offen oder strukturiert sein. Offene Leitfäden ermöglichen persönliche Erzählungen der Befragten, während strukturierte Leitfäden die Bearbeitung spezifischer Themen und den Vergleich zwischen den Interviews erleichtern. Die Wahl zwischen offenem und strukturiertem Leitfaden hängt vom Forschungsziel ab (vgl. Helfferich 2014, S. 565).

7.4.2 Auswahl der Methode

Die qualitative Erhebungsmethode des Leitfadeninterviews wurde gewählt, um Daten über den Alltag von Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen zu sammeln. Der Fokus lag darauf, durch offene Gespräche in die Alltagswelt der Befragten (Mütter und Väter) einzutauchen, um ihre täglichen Herausforderungen, positive Erlebnisse, Handlungsweisen und Unterstützungsmöglichkeiten zu verstehen. Der Leitfaden diente als Struktur, um Sicherheit zu gewährleisten und die Vergleichbarkeit der Ergebnisse zu ermöglichen. Er wurde auf Grundlage der Forschungsfrage entwickelt und bildet die Grundlage für die Gespräche mit den Eltern. Der Interviewleitfaden, der als Anhang beigefügt ist, wurde auf Basis persönlicher Tätigkeit als Familienentlastende, theoretischem und praktischem Wissen sowie Erfahrungen und Kommunikation mit Familien von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen entwickelt. Zusätzlich waren die Hinweise und Anregungen der Betreuer in den Leitfadeninterviews von großer Hilfe. Der vorliegende Leitfaden ist in 12 Bereiche gegliedert, die der logischen Struktur des Inhalts folgen. Jeder Bereich besteht aus einer Hauptfrage und Unterfragen. Trotz der bestehenden Struktur gab es auch Flexibilität und somit Änderungen in der Reihenfolge. Zu Beginn des Interviews wurde das Thema der Masterarbeit kurz vorgestellt, und es wurde auf die Anonymität des Gesprächspartners hingewiesen. Der vollständige Leitfaden ist als Anhang beigefügt.

7.5 Durchführung der Befragung

Zu Beginn der Befragung wurde ein Leitfaden entwickelt, um die erforderlichen Informationen zu sammeln. Dieser Leitfaden basierte auf einer umfassenden Literaturrecherche, die sämtliche Aspekte des Themas abdeckte. Nach der Entwicklung des Leitfadens erfolgte die Zusammenstellung einer Liste potenzieller InterviewpartnerInnen.

Die Kontaktaufnahme und Erklärung der Befragung erfolgten persönlich bei den Eltern während der Betreuungszeit der Familienentlastung. Von den insgesamt 21 betreuten Familien, bestehend aus aktiven und inaktiven InanspruchnehmerInnen der Familienentlastung, erklärten sich sieben Familien bereit, an der Befragung teilzunehmen. Die bereits bestehende Vertrautheit mit den Familien erleichterte die Kontaktaufnahme. Schließlich meldete sich noch eine weitere Familie über eine bereits in der Familienentlastung befindliche Familie.

Bei einer Familie wurde die Familienentlastung in Anspruch genommen, jedoch zeigte sich im Verlauf des Interviews eine diagnostizierte Entwicklungsverzögerung beim Kind.

7.6 Die InterviewpartnerInnen

Diese Studie stützt sich auf sieben qualitative Interviews mit Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung. Die Auswahl der InterviewpartnerInnen erfolgte nicht zufällig, sondern basierte auf dem Kriterium der Inanspruchnahme des Familienentlastungsdienstes und dem Vorhandensein einer ASS-Diagnose. Sieben Elternteile (n=7), darunter sechs Mütter und ein Vater, stellten sich als InterviewpartnerInnen zur Verfügung.

7.6.1 Kurzbeschreibung der Familien

Um die Anonymität der Familien zu wahren, beschränkt sich diese Beschreibung auf die Daten aus den Interviews. Die nachfolgende Tabelle vermittelt einen Überblick über die befragten Personen:

Tabelle 2: Stichprobenübersicht (eigene Darstellung).

Code	Interview	Elternteil	Anzahl der Kinder	Anzahl der Kinder mit ASS	Geschlecht des Kindes mit ASS	Alter des Kindes mit ASS	Wohnform
I1	Familie A	Mutter	1	1	männlich	10	Haus
I2	Familie B	Mutter	2	1	männlich	6	Haus
I3	Familie C	Mutter	2	1	männlich	4	Wohnung

I4	Familie D	Mutter	2	1	männlich	12	Wohnung
I5	Familie E	Mutter	2	1	weiblich	6	Haus
I6	Familie F	Mutter	1	1	männlich	16	Haus
I7	Familie G	Mutter	2	1	männlich	12	Wohnung

Familie A

Im gemeinsamen Haushalt lebt eine alleinerziehende Mutter (im Alter zwischen 30 und 40) mit ihrem zehnjährigen Sohn. Die Familie wohnt in einem Haus mit Garten am Stadtrand. Die Mutter ist teilzeitbeschäftigt. Der Sohn besucht die Grundschule mit Unterstützung einer Schullehrerin. Bei dem Jungen wurde eine Autismus-Spektrum-Störung mit Epilepsie diagnostiziert. Der Junge braucht viel Aufmerksamkeit, ist sehr impulsiv und spielt vor allem draußen mit dem Ball, aber auch manchmal Brettspiele, Verstecken und Drehfußball. Mit der Energie des Jungen ist die Mutter schnell überfordert und braucht Unterstützung im Alltag, um den Kopf frei zu bekommen, einkaufen zu gehen oder Zeit für sich selbst zu haben.

Familie B

Im gemeinsamen Haushalt leben die Eltern (im Alter zwischen 40 und 50 Jahren) und zwei Kinder (Jungen im Alter von 4 und 6 Jahren). Sie wohnen in einem Haus mit großem Garten in einem Stadtteil. Bei dem 6-jährigen Jungen wurde im Alter von 4 Jahren eine Autismus-Spektrum-Störung und eine Sprachentwicklungsverzögerung diagnostiziert. Die Mutter hatte eine Teilzeitbeschäftigung, musste diese jedoch aufgeben, um sich auf die Förderung ihres Kindes konzentrieren zu können. Der Vater arbeitet Vollzeit und ist derzeit Alleinverdiener. Das Kind braucht viel Aufmerksamkeit, kann sich schwer selbst beschäftigen und kann nicht aus den Augen gelassen werden. Die Mutter nutzt die Familienentlastung, um ihre eigenen Termine wahrzunehmen oder mehr Zeit mit ihrem kleinen Sohn zu verbringen und ihm mehr Aufmerksamkeit zu schenken. Bei der Befragten handelt es sich um die Mutter.

Familie C

Im gemeinsamen Haushalt leben die Eltern (im Alter zwischen 30 und 40 Jahren) und zwei Kinder (ein achtjähriges Mädchen und ein vierjähriger Junge). Die Familie bewohnt eine Wohnung mit Garten in einem Stadtteil. Die Mutter arbeitet Teilzeit, der Vater ist arbeitslos. Während die Mutter arbeitet, übernimmt der Vater die Betreuung des Kindes. Bei dem Jungen wurde frühkindlicher Autismus und ADHS diagnostiziert. Der Junge ist sehr lebhaft, kann sich nicht selbst beschäftigen und nichts hält seine Aufmerksamkeit. Auch in der Wohnung läuft er oft nur herum. Die Eltern nutzen die Familienentlastung, um Termine wahrzunehmen, Einkäufe zu erledigen, mehr Zeit mit ihrer Tochter zu verbringen oder sich um den Haushalt zu kümmern. Bei der Befragten handelt es sich um die Mutter.

Familie D

Die alleinerziehende Mutter (im Alter zwischen 30 und 40 Jahren) lebt mit zwei Kindern (einem 12-jährigen und einem 13-jährigen Jungen) in einem gemeinsamen Haushalt. Die Scheidung der Eltern hat die Familie zusätzlich belastet. Die Mutter war arbeitslos, hat aber nun, da sie alleine mit den Kindern lebt, eine Teilzeitstelle gefunden. Im Alter von 3 Jahren wurde bei dem heute 12-jährigen Jungen eine Autismus-Spektrum-Störung und Entwicklungsverzögerung diagnostiziert. Dem Jungen fällt es schwer, sich verständlich zu machen und mit anderen Menschen in Kontakt zu treten. Er reagiert überempfindlich und ist oft mit alltäglichen Aktivitäten überfordert. Die Mutter nutzt die Unterstützung des familienentlastenden Dienstes, um einkaufen zu gehen, Zeit mit dem anderen Sohn zu verbringen oder für sich selbst.

Familie E

In einem gemeinsamen Haushalt leben die Eltern (im Alter zwischen 40 und 50 Jahren) mit ihren beiden Kindern, einem 8-jährigen Sohn und einer 6-jährigen Tochter. Die Familie bewohnt ein Haus mit Garten in der Stadt. Beide Eltern sind berufstätig. Bei der Tochter wurde im 3. Lebensjahr eine Autismus-Spektrum-Störung diagnostiziert. Sie hat Schwierigkeiten mit dem Sprechen, versteht aber vieles. Durch die Sprachschwierigkeiten kommt es oft zu überfordernden Situationen. Sie liebt Puzzles und verschiedene Kinderspiele. Manchmal fällt es ihr schwer zu zeigen, was sie genau will, aber wenn sie etwas nicht will, macht sie das sehr deutlich. Die Eltern brauchen Zeit, um mit dem Bruder Zeit

zu verbringen, Einkäufe zu erledigen oder Zeit für sich als Paar zu haben, weshalb sie die Familienentlastung in Anspruch nehmen. Die Befragte ist die Mutter.

Familie F

Die Eltern (im Alter zwischen 40 und 50 Jahren) leben mit ihrem 16-jährigen Sohn in einem gemeinsamen Haushalt. Sie wohnen in einer Mietwohnung in der Stadt. Die Mutter arbeitet Teilzeit, da sie jetzt besser und mehr arbeiten kann. Der Vater arbeitet Vollzeit und ist im Schichtdienst tätig, was für die Familie von großer Bedeutung ist. Seit der Junge knapp 5 Jahre alt ist, wurde bei ihm das Asperger-Syndrom diagnostiziert. Er braucht oft Hilfe im Alltag, vor allem auf dem Weg zur Bushaltestelle oder bei Treffen mit Freunden. Da die Familie schon lange mit der Diagnose des Kindes konfrontiert ist, kommen sie besser mit den täglichen Herausforderungen zurecht, aber trotzdem ist eine Pause zum Auftanken der Energie notwendig und deshalb hat die Familie auch eine Familienentlastung. Die Befragte ist die Mutter.

Familie G

Ein alleinerziehender Vater (30 bis 40 Jahre alt) lebt mit seinen beiden Söhnen (9 und 12 Jahre alt) in einem gemeinsamen Haushalt. Sie wohnen in einer Mietwohnung in der Stadt, der Vater ist Vollzeit berufstätig. Die Eltern haben seit kurzem eine Scheidung hinter sich, die für das gesamte Familiensystem eine Belastung ist. Die Mutter ist schwer krank und kann dem Vater bei der Betreuung der Kinder nicht viel behilflich sein, weshalb zur Unterstützung der Großvater einspringt. Beim älteren Kind wurde als Kleinkind eine Autismus-Spektrum-Störung und eine Sprachentwicklungsstörung diagnostiziert. Der Vater, aber auch manchmal der Großvater, brauchen Unterstützung von der Familienentlastung, um kurz Energie zu schöpfen oder Einkäufe zu erledigen. Der Junge interessiert sich sehr für öffentliche Verkehrsmittel und hat Spaß daran, mit öffentlichen Verkehrsmitteln zu fahren und sich Bahnhöfe oder Haltestellen anzusehen.

7.6.2 Interviewverlauf

Die qualitativen Interviews wurden zwischen Mai 2023 und Juni 2023 entweder persönlich im Haus bzw. der Wohnung der Befragten oder telefonisch von der Verfasserin durchgeführt. Aus praktischen Gründen fanden 5 Interviews in der häuslichen Umgebung der Eltern statt, während 3 Interviews telefonisch geführt wurden, da die Eltern alleine mit den Kindern waren und ein Gespräch nur während der Schlafenszeit des Kindes möglich gewesen wäre. Alle Interviews wurden auf Tonband aufgezeichnet. Die

InterviewpartnerInnen wurden vor Beginn der Aufzeichnung darüber informiert und um ihr Einverständnis gebeten. Die Dauer der Interviews variierte, im Durchschnitt dauerte ein Interview 25 Minuten. Vor der Aufzeichnung erklärte die Interviewerin Sinn, Zweck und Fragestellung der Befragung sowie die Bedeutung der Aussagen der Eltern.

Zu Beginn des Interviews wurde, um die Situation zu entspannen, mit Fragen zum Alltag begonnen. Es wurde versucht, den Erzählprozess durch spontane und gezielte Fragen anzuregen, ohne ihn zu unterbrechen. Da es sich bei diesen Interviews um persönliche und emotionale Aspekte handelte, riefen einige Fragen emotionale Reaktionen hervor. Die Interviewerin bemühte sich während des Interviews um Vertrauen, Verständnis und Akzeptanz der Eltern. Abschließend wurden persönliche Daten wie Alter, Wohnsituation und Erwerbstätigkeit erfragt.

7.7 Auswertung der Interviews

Nach Abschluss der Interviews erfolgt die Transkription, ein entscheidender Schritt, um die Auswertung der Interviews zu ermöglichen (vgl. Fuß/Karbach 2019, S. 17).

7.7.1 Transkription der Interviews

In dieser Studie wird eine wissenschaftliche Transkription angewendet. Diese Form der Transkription erfasst nicht nur das gesprochene Wort, sondern auch nonverbale Äußerungen, grammatikalisch unvollständige Sätze und gebrochene Wörter. Zusätzlich können auch Geräusche und hörbare Momente auf der Verhaltensebene berücksichtigt werden. Die Genauigkeit dieses Aspekts wird durch die angewandten Transkriptionsregeln beeinflusst. Diese Regeln dienen als Leitfaden, um sicherzustellen, dass die Interviews einheitlich transkribiert werden. Dies fördert die Klarheit und Konsistenz während des Transkriptionsprozesses und unterstützt die Interpretation der Ergebnisse (vgl. ebd., S. 19f.).

In dieser Arbeit wurden die Transkriptionsregeln für die computergestützte Auswertung gemäß Kuckartz (2018) verwendet:

- Wörtliche Transkription; Dialekte werden nach Möglichkeit ins Hochdeutsche übersetzt,
- Satzform, bestimmte und unbestimmte Artikel werden auch bei Fehlern beibehalten,
- deutliche Pausen werden durch (...) Auslassungspunkte gekennzeichnet,
- betonte Wörter werden durch Unterstreichung hervorgehoben,

- lautes Sprechen wird durch die Verwendung von Großbuchstaben gekennzeichnet,
- zustimmende Äußerungen der Befragten (mhm, aha, etc.) werden nicht transkribiert,
- nonverbale Aktivitäten, z. B. Seufzen, werden in Doppelklammern notiert,
- unverständliche Wörter werden mit (unv.) gekennzeichnet,
- befragte Personen werden durch Kürzel gekennzeichnet, z. B. B2, Interviewende Person z. B. I,
- alle Aussagen sind anonymisiert (vgl. Kuckartz 2018, S. 167f.).

Für die qualitative Datenanalyse wurde das computergestützte Programm MaxQDA2022 verwendet. Die zuvor erstellten Transkripte wurden in die QDA-Software importiert und einem Kategoriensystem zugeordnet. Mit Hilfe eines Kategoriensystems ist es möglich, Daten zu bearbeiten und analysieren.

7.7.2 Die qualitative Inhaltsanalyse

Zur Auswertung der Daten wurde die qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring angewendet. Diese Methode zielt darauf ab, komplexe Informationen zu reduzieren und Antworten auf Forschungsfragen zu generieren. Dabei berücksichtigt die qualitative Inhaltsanalyse nicht nur den Inhalt selbst, sondern auch die Autorin, den soziokulturellen Hintergrund, die Textproduktionssituation, die AdressatInnen und die inhaltliche Analyse. Im Vergleich zu anderen *freien* Interpretationen zeichnet sich die qualitative Inhaltsanalyse durch vorab festgelegte Regeln aus, die während der Analyse konstant bleiben. Ihr Fokus liegt auf dem System der Kategorien (vgl. Mayring 2010, S. 603).

Die Kategorien sind klar definiert, und die Zuordnung des Textes erfolgt nach zwei Grundprinzipien: deduktives und induktives Vorgehen, wobei auch eine Kombination möglich ist. Beim induktiven Vorgehen werden die Kategorien im Voraus festgelegt, was bei bereits vorhandenem Wissen zweckmäßig ist. Deduktive Kategorisierung bedeutet, Kategorien zu bilden, bevor das Material analysiert wird. Nach der Festlegung der Kategorie werden die relevanten Textstellen zugeordnet, was als Kodierung bezeichnet wird (vgl. Meier 2014). Nach der Kodierung richtet sich die Analyse auf die untersuchten Kategorien, ihre Zusammenhänge und Beziehungsmuster aus (vgl. Kuckartz 2010, S. 60).

In der vorliegenden Arbeit wurde ein kombinierter Ansatz angewendet. Aufgrund des gut strukturierten Leitfadens konnten die meisten Kategorien bereits abgeleitet werden.

Weitere Kategorien wurden im Laufe des Prozesses entwickelt. Die folgenden Kategorien werden verwendet:

Tabelle 3: Das Kategoriensystem (eigene Darstellung).

Kategorie	Subkategorien
Alltag	<ul style="list-style-type: none"> • Klare Alltagsstruktur • Schule und Kindergarten • Therapietermine • Gemeinsame Zeit
Positive Erfahrungen	<ul style="list-style-type: none"> • Blickkontakt und positive Interaktion • Haustiere • Ein gelungener Tag • Autonomie des Kindes
Herausforderungen/Belastungen	<ul style="list-style-type: none"> • Fordernde Aufmerksamkeit des Kindes • Hausaufgaben bei Konzentrationsschwierigkeiten • Unmögliche Alltagshandlungen
Informelle Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> • Unterstützung des zweiten Elternteils • Familienunterstützung • Unterstützung von Freunden und Bekannten
Formelle Unterstützung	<ul style="list-style-type: none"> • Verschiedene Therapien
Diagnose des Kindes	<ul style="list-style-type: none"> • Frühkindlicher Autismus • Asperger-Syndrom • Atypischer Autismus • Verständnis der Diagnose
Familienentlastungsdienst	<ul style="list-style-type: none"> • Ausmaß der Stunden • Kosten der Familienentlastung • Inanspruchnahme des Familienentlastungsdienstes • Zufriedenheit mit der Familienentlastung • Verbesserung der Familienentlastung <ul style="list-style-type: none"> - Finanzielle Unterstützung - Mobilitätsunterstützung - Informationsbereitstellung - Beschleunigung der Antragsverarbeitung - Bewältigung des Personalmangels - Sonntags- und Feiertagsentlastung
Personelle Ressourcen der Eltern	<ul style="list-style-type: none"> • Freizeitvergnügen und elterliche Erholung

8 Darstellung der Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse anhand der Kategorien und Subkategorien dargestellt und interpretiert. Dazu werden die wichtigsten Ergebnisse der Auswertung in Form von 8 Hauptcodes mit den dazugehörigen Subcodes dargestellt. Die Codes (I1-I6) stehen für die interviewten Personen und werden verwendet, um ihre Anonymität zu wahren.

8.1 Alltag

Der Alltag von Familien mit einem Kind mit Autismus-Spektrum-Störung variiert stark. Er hängt von verschiedenen Faktoren ab, wie zum Beispiel dem Schweregrad der Autismus-Spektrum-Störung des Kindes sowie den individuellen Bedürfnissen und Ressourcen der Eltern und anderen Familienangehörigen.

8.1.1 Klare Alltagsstruktur

Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen haben eine einzigartige Art, ihre Umwelt wahrzunehmen, was zu Stresssituationen im Alltag führen kann. Obwohl Eltern und Familienmitglieder ihr Bestes tun, um ihr Kind zu verstehen, kann es vorkommen, dass sie nicht immer nachvollziehen können, was das Kind gerade will oder braucht. Es ist jedoch wichtig zu betonen, dass die Eltern sich sehr bemühen, ihrem Kind zu helfen und oft den ganzen Tag damit verbringen, auf dessen Bedürfnisse einzugehen:

„Ein gewöhnlicher Tag? Hmm... Ja, der Tag ist halt sehr auf K. ausgelegt...“ (I2, Abs. 78).

Alle sieben befragten Personen nannten die Alltagsstruktur als einen sehr wichtigen Punkt in ihrem Leben. Da Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen eine Struktur in ihrem Alltag benötigen, um Stresssituationen zu vermeiden, wiederholen sie im Grunde jeden Tag dieselben Abläufe:

„Ah, also mein Sohn und ich haben eigentlich jeden Tag immer die gleiche Routine, also es tut ihm ganz gut, wenn er eigentlich immer den gleichen Rhythmus hat“ (I1, Abs. 5).

8.1.2 Schule und Kindergarten

Ein wesentlicher Bestandteil der Kindheit ist die Zeit im Kindergarten oder in der Schule. Diese Institutionen sind von großer Bedeutung für die Bildung der Kinder und erleichtern den Alltag der Eltern erheblich, da sie in dieser Zeit arbeiten gehen oder ihre eigenen Termine wahrnehmen können:

„Wir stehen in der Früh auf, mache den Kindern eine Jause. Ab und zu wecke ich sie auf, wenn sie das von mir verlangen, ansonsten lasse ich sie schlafen, ich gehe zur Arbeit und mein Vater bringt sie nachher in die Schule“ (I6, Abs. 581).

Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen benötigen oft Unterstützung in der Schule oder im Kindergarten. Leider können sie aufgrund mangelnder Möglichkeiten nur halbtags in der Schule oder im Kindergarten sein oder benötigen die Unterstützung von Schu-lassistentInnen oder KindergartenassistentInnen:

„Kindergarten (...) Ja, am Vormittag meistens bis 10 Uhr“ (I2 Abs. 82).

Darüber hinaus gibt es für Kinder mit Förderbedarf im Alltag, die sich in Sprache, Spiel und Sozialverhalten nicht altersgemäß verhalten, die Möglichkeit des Besuchs eines heilpädagogischen Kindergartens, in dem die Kinder besonders gefördert werden und die Eltern dadurch entlastet werden:

„In der Früh stehen wir um kurz vor 6 Uhr auf. K. bekommt einen Kakao und eine Medizin (...) (I5, Abs. 391).

„...und dann darf sie für gewöhnlich mit dem Tablet spielen, bis es Zeit ist, sich anzuziehen, damit sie keinen Stress bekommt und der Morgen für alle ruhig ablaufen kann. Zum Anziehen schalten wir das Tablet aus, damit sie auch mithelfen kann und wenn sie mit der Hose, dem T-Shirt, usw. fertig ist, sollte das so gut getimt sein, dass sie ihre Schuhe und ihre Jacke anziehen kann und mit dem Vater zum Bus gehen kann. Mit dem Bus fährt sie um 6:30 Uhr zum Kindergarten und vom Kindergarten kommt sie für gewöhnlich um 16:45 Uhr nach Hause“ (I5 Abs. 393).

Einige Eltern betrachten die Schule als zusätzlichen Motivationsfaktor. Wenn die Schule näher rückt, verspüren Eltern oft eine gewisse Nervosität im Hinblick auf den bevorstehenden Schulalltags. Aus diesem Grund engagieren sie sich besonders, um ihren Kindern zu helfen und ihnen einen reibungslosen Übergang in die Schule zu ermöglichen. Eine der befragten Personen bestätigt dies:

„Mein Sohn kommt in die Schule und ich muss halt schauen, dass nach vorne alles geht. Ich muss zur Logopädin fahren mit ihm, was sehr wichtig ist“ (I4, Abs. 344).

8.1.3 Therapietermine

Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen haben auch im Alltag unterschiedliche Behandlungsmöglichkeiten, da die Eltern versuchen, ihr Kind in jeder Hinsicht zu fördern.

„Also so unter der Woche hat er seine Schulzeit, zweimal die Woche Fußballtraining, einmal Therapie und alle 14 Tage ist er eigentlich, wenn alles gut geht, bei seinem Papa, weil ich getrennt von ihm lebe“ (I1, Abs. 5).

Das Zeitmanagement ist für manche Eltern schwierig, insbesondere wenn sie berufstätig, alleinerziehend oder Eltern von mehreren Kindern sind. Da Autismus-Spektrum-Störungen häufig mit anderen Krankheiten oder Störungen einhergehen, müssen Eltern oft mehrmals in der Woche oder sogar mehrmals am Tag zu verschiedenen Therapien gehen, wie eine der befragten Personen betont:

„Danach, nach der Arbeit, komme ich nach Hause, er hat oft Therapie. Also am Montag, Mittwoch und Donnerstag hat er Therapie“ (I7, Abs. 581).

Eine der befragten Personen äußert sich auch erleichtert über die Tatsache, dass es eine Vielzahl von Therapien gibt und dass sie sich an jemanden wenden kann, um Hilfe zu bekommen, und dass sie mit der Diagnose nicht allein ist.

„Und ja, wir haben auch ganz viele Therapien und in der Schule, wird er von einer Schulassistentin unterstützt. Also es gibt schon Möglichkeiten, wo man (...) man muss sich halt helfen lassen“ (I3, Abs. 31).

8.1.4 Gemeinsame Zeit

Die Eltern, obwohl erschöpft, schaffen es, am Ende des Tages eine schöne Zeit mit ihren Kindern zu verbringen. Sie gehen auf die Bedürfnisse ihrer Kinder ein, indem sie mit ihnen spielen, mit ihnen kuscheln und sie zu Aktivitäten fahren.

„Zu Hause wird ihr dann meist etwas zu essen und zu trinken angeboten und dann darf sie wieder ein bisschen fernsehen oder mit dem Tablet spielen, um sich zu entspannen oder das Essen zu erleichtern und vor dem Schlafen gehen wird dann noch gekuschelt oder gespielt oder gekitzelt auf der Couch. Wir gehen dann mit ihr Zähne putzen und in der Badewanne duschen, dann wird der Pyjama angezogen, Windel, Schlafsack, Socken und dann wird das Grüffelo-Kind gelesen, jeden Abend“ (I5, Abs. 393).

Außerdem sollten Kinder täglich die Möglichkeit haben, draußen zu spielen. Die Befragten sind sich der Bedeutung des Spielens für Kinder bewusst. Eine Person betont dies besonders:

„ (...) Dann werden die Kinder wieder abgeholt oder das Kind kommt mit dem Bus nach Hause. Dann gibt es das Mittagessen und dann wird gespielt, also halt draußen. Also halt ein normaler Alltag wie bei jedem“ (I4, Abs. 246).

Für ältere Kinder, die bereits die Schule besuchen, gehören Hausaufgaben genauso zum Alltag wie das Spielen. Das Bemühen der Eltern, den Kindern auch im Alltag viel beizubringen, wird in der Aussage einer interviewten Person deutlich:

„Wenn es möglich ist, kochen wir zusammen, wenn sie aus der Schule kommen, danach Hausaufgaben machen, wenn sie welche haben und sie erzählen mir von ihrem Tag wie es in der Schule war“ (I7, Abs. 581).

8.2 Positive Erfahrungen

Im Alltag erleben Eltern und Angehörige von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen neben belastenden Situationen und Stress auch schöne und positive Erlebnisse. Eine der wichtigsten sind der Blickkontakt und die Kommunikation.

8.2.1 Blickkontakt und positive Interaktion

Alle sieben Befragten berichten, dass sie in ihrem Alltag positive Interaktionen mit ihren Kindern erleben. Das Fehlen von Sprache, also von Kommunikation, ist ein auffälliges Symptom der Autismus-Spektrum-Störung. Hinzu kommt, dass Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung häufig keinen Blickkontakt zu ihrem Gegenüber aufnehmen und nicht auf ihren Namen reagieren. Umso erfreulicher ist es für Eltern, wenn ihr Kind Fortschritte macht:

„Dass er manchmal mehr Blickkontakt hat und dass er einen dann anlacht. So ganz lieb irgendwie (lacht)“ (I2, Abs. 86).

Eine der befragten Personen brachte das Spielen mit positiven Erfahrungen in Verbindung, da das Kind Spaß habe und lache:

„Wir spielen zusammen und wir lachen“ (I3, Abs. 183).

Nicht nur positive Erfahrungen zu Hause sind wichtig, sondern auch die in der Schule oder im Kindergarten, wo Kinder über ihre Grenzen hinauswachsen. In diesem Bereich kann eine Person zusätzlich positive Erfahrungen vorweisen.

„Positiv ist, wo er mich auch öfter überrascht hat, wo ich mir gedacht habe, das ist jetzt etwas, wo er uns eine Freude machen wollte in der Familie. Dass er zum Beispiel an einer Aufführung teilgenommen hat und dass wir auch stolz sind, dass er sich da bei der Aufführung präsentiert. Das war zum Beispiel einmal ein Singen

oder ein Vorspiel von der Theatergruppe, wo er echt ein bisschen über seine Grenzen hinausgewachsen ist“ (I6, Abs. 478).

Im positiven Interaktionskontext berichtet eine Person, dass gemeinsame Ausflüge sehr wertvoll seien, um zu sehen, wie es dem Kind gefällt:

„Besonders schön ist es, wenn wir mit ihr gemeinsam Ausflüge machen können und merken, dass es auch für sie (...) Dass es auch ihr Spaß macht oder wenn wir merken, dass Sie Anweisungen von uns versteht, wenn wir wahrnehmen, dass Sie auch... Also, wenn sie selbst etwas sagt und wir das plötzlich verstehen, was oft sehr undeutlich ist, aber doch kommt. Und wenn sie uns zum Spielen herausfordert, wenn sie unsere Hände nimmt und zu ihrem Hals führt, damit wir sie kitzeln und ja, wenn sie ein kleiner Schelm ist“ (I5, Abs. 395).

8.2.2 Haustiere

Eine von sieben Personen, die befragt wurden, nennt Haustiere als positive Erfahrung.

„Naja, wir haben 2 Haustiere, beziehungsweise 4 Haustiere. Wir haben 2 Katzen und 2 Meerschweinchen und [Name anonymisiert] kuschelt sie also sehr sehr gerne seine Haustiere stundenlang. Also da sieht man schon, dass er da sehr positiv den Alltag mit den Haustieren erleben kann und teilweise in der Früh, wenn er jetzt nicht so gerne aufstehen möchte zur Schule, dann machen ihm seine Katzen sehr viel Freude und das ist einfach ein wichtiger Bestandteil Haustiere. Also für [Name anonymisiert]. Er macht viele positive Erfahrungen damit“ (I1, Abs. 9).

8.2.3 Ein gelungener Tag

Ein gelungener Tag bedeutet, dass die Bedürfnisse des Kindes erfüllt sind und es glücklich ist, was wiederum auch die Zufriedenheit der Eltern steigert. Im Allgemeinen empfinden Eltern Freude und Glück, wenn der Tag ohne neue Herausforderungen und Belastungen verläuft. Diese Ansicht wurde jedoch nur von einer befragten Person geäußert:

„Positive Erfahrung? Ja, wenn sie mich eigentlich umarmen und wenn ich sage, sie sollen das machen und wenn sie das wirklich machen oder wenn wir positiv auskommen an diesem Tag eigentlich. Es ist für mich sehr positiv, wenn der Tag ruhig abläuft, wenn wir gut kommunizieren. Ich bin froh, wenn der Tag gut abläuft, dass alle glücklich sind in dem Sinne. Dass irgendwie nicht Diskussionen geführt werden, über irgendetwas, das eigentlich nicht so viel Sinn hat, sondern, dass wir uns irgendwie gut absprechen und dass das gut funktioniert halt. Das ist für mich halt positiv und dass die Kinder halt glücklich sind“ (I4, Abs. 252).

8.2.4 Autonomie autistischer Kinder

Die Autonomie eines autistischen Kindes bezieht sich auf seine Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen und sein Verhalten zu kontrollieren. Dies bedeutet nicht unbedingt absolute Unabhängigkeit, sondern die Fähigkeit des Kindes, in seiner Umgebung selbstständig zu handeln. Eine Person berichtet:

„Oder wo er immer selbstständiger wird, wo er dann doch selbst Interesse hat, etwas zu kochen, uns das zu zeigen. So etwas. Oder auch, wo etwas Positives an seine Großeltern weitergeht, wo er schaut, dass er die ein bisschen unterstützen kann. Auch wenn das nur zwischendurch ist. Es gibt da natürlich auch Momente, die nicht so einfach sind“ (I6, Abs. 480).

8.3 Herausforderungen/Belastungen

Die Autonomie eines autistischen Kindes bezieht sich auf seine Fähigkeit, Entscheidungen zu treffen und sein Verhalten zu kontrollieren. Dabei ist zu beachten, dass Autonomie nicht zwangsläufig absolute Unabhängigkeit bedeutet, sondern vielmehr die Fähigkeit des Kindes, in seiner Umgebung selbstständig zu agieren. Diese Perspektive wurde von einer Person geteilt:

„Positiv? Allein, wie heute. Wir haben ein paar alte Videos angeschaut. Wie viele lustige Momente man ja auch erlebt, aber das Negative fällt einem leider halt auch oft schnell ein, wenn Situationen einfach unangebracht sind oder sehr fordernd sind mit dem Kind“ (I6, Abs. 476).

8.3.1 Fordernde Aufmerksamkeit des Kindes

Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen benötigen oft erhöhte Aufmerksamkeit von ihren Eltern, da sie einerseits Schwierigkeiten haben, eigenständig mit Spielzeug zu spielen. Viele Spiele und Spielzeuge können ihre Aufmerksamkeit entweder gar nicht oder nur für kurze Zeit halten. Andererseits leiden diese Kinder häufig an Sprachentwicklungsverzögerungen, was dazu führt, dass sie sich verbal nicht ausdrücken können, wenn sie Bedürfnisse haben. Infolgedessen kommunizieren sie mittels Gestik und Mimik, wie von einer befragten Person beschrieben:

„Ja, er ist schon sehr fordernd, weil er wirklich sehr viel Aufmerksamkeit braucht und einen teilweise auch bei der Hand immer reißt oder nimmt und man eigentlich nichts machen kann. Und wenn er die Hand nicht erwischt, nimmt er den Fuß und dann reißt er einen wirklich mit, dass man teilweise fast umfällt“ (I2, Abs. 90).

8.3.2 Hausaufgaben und Konzentrationsschwierigkeiten

Mit dem Beginn der Schulzeit setzen auch die schulischen Anstrengungen ein. Zwei Personen beschrieben die täglichen Hausaufgaben als eine herausfordernde Aufgabe, die mit Schwierigkeiten in Bezug auf Konzentration einhergeht:

„Wir haben schon unsere Herausforderungen, vor allem die Schulzeit, die Hausaufgaben (...) vor allem Hausaufgaben fordern große Herausforderung (...) vor allem auch der Schulalltag überfordert ihn immer wieder. Es ist sehr anstrengend für ihn, er hat sehr wenig Konzentration, er ist teilweise hyperaktiv und übermüdet und dann kommt oft er von der Schule sehr überfordert heim, dann sollen wir noch Hausaufgaben machen und es geht halt von alleine sehr schwer und auch allgemein die Beschäftigung. Er beschäftigt sich sehr schwer alleine, weil er einfach noch besondere Spezialinteressen hat und somit macht es das Ganze sehr schwierig für mich“ (II, Abs. 11).

Kinder betrachten ihr Zuhause oft als einen sicheren Ort, an dem ihre Grenzen nicht beurteilt werden. Durch diese Sicherheit fühlen sie sich stärker und mächtiger. Daher neigen sie dazu, sich nicht gerne auf Konzentration und Anstrengung, wie beispielsweise das Erledigen von Hausaufgaben, einzulassen. In den Augen der Kinder ist das Zuhause ein Ort des Spaßes und der Entspannung. Dieser Wahrnehmung entsprechend empfinden Eltern es als herausfordernd, ihre Kinder bei den Hausaufgaben zu unterstützen, besonders direkt nach der Schule, wenn der Tag bereits anstrengend genug für sie war.

8.3.3 Unmögliche Alltagshandlungen

Eine der befragten Personen berichtet, dass Schlafmangel des Kindes einen weiteren Einflussfaktor auf den Tagesablauf darstellen kann. Der Stress beginnt jedoch bereits am Morgen, wenn das Kind Schwierigkeiten beim Anziehen oder Frühstück zeigt. In solchen Situationen greifen Eltern oft auf Mediengeräte zurück, um ihre Kinder für den Tag vorzubereiten und gleichzeitig zu verhindern, dass sich der Stress auf die Geschwister auswirkt. Es kommt häufig vor, dass der Stress, der morgens aufgrund von Schlafmangel beginnt, den ganzen Tag über anhält, wodurch die Eltern eingeschränkt sind, da ihr Kind in dieser Zeit besonders auf ihre Unterstützung angewiesen ist.

„Belastend ist, wenn die täglichen Handlungen einfach nicht gemacht werden können. Also wenn ein ruhiger Morgen zum Beispiel nicht möglich ist, weil sie schlecht geschlafen hat oder gestresst ist oder den Kakao nicht trinken will oder irgendwas. Das ist dann besonders für ihren Bruder sehr belastend, aber natürlich auch für die Eltern. Oder wenn man sich vornimmt einkaufen zu gehen und sie dort gestresst ist. Also wenn einfache Dinge nicht gehen“ (15, Abs. 397).

Aber auch andere Befragte berichten von Problemen beim Anziehen.

„Zurzeit haben wir immer wieder Schwierigkeiten mit dem Anziehen. Da haben wir immer wieder Diskussionen. Und das ändert sich eigentlich immer mit einem autistischen Kind“ (I4, Abs. 264).

Jedes Kind mit einer Autismus-Spektrum-Störung ist einzigartig und erfordert eine individuelle Behandlung. Einige Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen haben eigene Präferenzen und Wünsche, die mit der Realität nicht immer in Einklang stehen. In solchen Fällen können Eltern gelegentlich in Konflikte geraten und müssen Entscheidungen für ihre Kinder treffen. Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen können jedoch Schwierigkeiten haben, solche Entscheidungen rational zu akzeptieren und reagieren mit Wut, Schreien und Weinen.

„Jein. Alle wissen, wie es ist, wenn man ein Kind mit Autismus hat. Er hat seine gewissen Vorlieben und man lernt einfach mit ihm zu leben, mit ihm umzugehen, weil es ist ja immer noch dein Kind und die Therapien helfen einem auch selber. Man hat ja Kontakt mit dem Psychologen, wo er die Therapien hat. Sie reden ja auch mit den Eltern, sie sagen uns auch wie wir uns zu benehmen haben in gewissen Situationen. Es gibt Situationen, wo ich ihn einfach lassen muss, dass er schreit, dass er auch weint“ (I7, Abs. 597).

8.4 Informelle Unterstützung

Im vorherigen Kapitel wurde bereits darauf hingewiesen, dass Familien und Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen im Alltag mit verschiedenen Herausforderungen und Stresssituationen konfrontiert sind. Um den Alltag zu erleichtern, suchen Eltern oder Erziehungsberechtigte Unterstützung beim anderen Elternteil, von Verwandten, Freunden und Bekannten. Diese informelle Hilfe wird häufig in Anspruch genommen, um Arzttermine wahrzunehmen, den Haushalt zu bewältigen, arbeiten zu gehen oder mehr Zeit für Geschwister oder die Beziehung der Eltern zu haben.

8.4.1 Unterstützung des zweiten Elternteils

In den meisten Fällen wird die informelle Unterstützung hauptsächlich vom zweiten Elternteil erbracht. In Familien mit einem Kind, das von einer Autismus-Spektrum-Störung betroffen ist, gibt es nur wenige Situationen, in denen beide Elternteile Vollzeit arbeiten. Wie eine befragte Person berichtet, hat der Vater des Kindes seine berufliche Tätigkeit aufgegeben, um sich verstärkt um das Wohlbefinden und die Bedürfnisse des Kindes zu kümmern.

„Ja, sehr. Also er hat jetzt auch aufgehört zu arbeiten der Papa bis [Name anonymisiert] dann im Herbst halt in einen anderen Kindergarten kommt und er übernimmt die Betreuung während ich arbeiten gehe“ (I2, Abs. 94).

Im Fall geschiedener Eltern ist die Unterstützung des zweiten Elternteils etwas geringer:

„Der Vater der Kinder kommt einmal in der Woche die Kinder besuchen und manchmal hilft er mir beim Einkauf“ (I3, Abs. 189)

Ein weiteres Merkmal ist, dass aus der Perspektive der Mutter männliche Kinder oft eine stärkere Bindung zu ihren Vätern haben:

„Als Vater ist es was Anderes als für die Mama eigentlich. Und ich habe bemerkt, der [Name anonymisiert] (unv.) spricht manchmal mehr mit dem [Name anonymisiert] als mit mir. Also, wenn er mit mir nicht so viel gesprochen hat, dann macht er am Abend auch mit ihm (unv.)“ (I4, Abs. 270).

„Er braucht das halt. Dieses Spiel. Diese männliche Art. Nicht so wie die Mama halt. Und es ist eine große Unterstützung, weil das.... (unv.) bewirkt“ (I4, Abs. 272).

Demgegenüber haben Mütter, wie eine Person sagt, mehr Verständnis für die meisten Situationen und zeigen mehr Mitgefühl und Verständnis für ein Kind mit Autismus-Spektrum-Störung.

„Ja, wir sind Gott sei Dank – ich sage einmal so – zu zweit, dass wir uns das früher auch gut aufteilen konnten. Er hat Schichtdienst und es war dann schon so, dass er dann auch das Kind öfter abholen konnte von der Schule. Oder auch mit ihm raus gehen können, Rad fahren, einkaufen. Dass man sich das aufteilt. Dass das nicht an einem hängen bleibt. Aber die größte Rolle habe natürlich ich als Mutter, wo ich ihn am besten kenne, am besten informiert bin, über sein Wesen, weiß, warum er das oder das macht. Da kann ich mich am besten einfühlen und habe ich mich am Meisten fortgebildet“ (I6, Abs. 488).

Zusammenfassend lässt sich festhalten, dass von den sieben Befragten vier Personen regelmäßige Unterstützung von einem anderen Elternteil erhalten, zwei Personen gelegentlich Hilfe von einem anderen Elternteil bekommen und eine Person keine Unterstützung erfährt.

8.4.2 Familienunterstützung

Neben der Unterstützung durch den anderen Elternteil steht im Bedarfsfall auch die Familie als Ressource zur Verfügung. Die Unterstützung durch die Eltern, insbesondere für diejenigen, die keine Hilfe vom anderen Elternteil erhalten, erweist sich als besonders bedeutend. Dies wird von der befragten Person wie folgt beschrieben:

„Also meine Eltern sind in dieser Beziehung großartig. Sie unterstützen mich wirklich wo einiggeht, vor allem meine Mama. Sie ist da ein großer Punkt“ (I1, Abs. 17).

Eine Besonderheit unter den geführten Interviews stellt I2 dar. Hier werden unter Unterstützung nicht nur die Eltern und Schwiegereltern verstanden, sondern auch die Geschwister des betroffenen Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung.

„Ja, schon. Also Eltern, Schwiegereltern gehen mit ihm spazieren, nehmen ihn manchmal und die [Name anonymisiert] versucht auch manchmal zu unterstützen, wenn [Name anonymisiert] etwas braucht. Dass sie ihm dann das gibt oder mir auch gewisse Sachen bringt. Wenn ich halt nicht kann, weil der [Name anonymisiert] mich wirklich (...)“ (I2, Abs. 100).

In manchen Familien ist die Hilfe der Familie, z. B. der Großeltern, eine große Hilfe, da sie das Kind über einen längeren Zeitraum in die Betreuung übernehmen können.

„Ja, von [Name anonymisiert] Oma. Also sie hat zwei Omas und einen Opa. Eine Oma wohnt in der Nähe. Die ist hin und wieder hier und nimmt sie vom Bus in Empfang oder schaut tagsüber auf sie. Nachts traut sie sich das nicht zu. Oma und Opa, die weiter weg wohnen schauen den ganzen Tag auf sie und können sie auch ins Bett bringen. Sie nachts dort alleine zu lassen, haben wir noch nicht probiert, aber die sind da sehr gelassen und trauen sich das auch zu. Doch, vor zwei Jahren haben wir sie schon einmal mit Oma und Opa alleine gelassen und [Name anonymisiert] Taufpate hat sie schon oft beaufsichtigt, wenn alle anderen ausgefallen sind“ (I5, Abs. 405).

Auf der anderen Seite sind die Eltern nicht in der Lage, bei der Betreuung des Kindes zu helfen. Daher wird in dieser Familie im Ernstfall auf die Tante zurückgegriffen.

„Habe ich, aber sehr wenig. Die Großeltern sind jetzt schon alt und in der Mobilität eingeschränkt und die Tante war natürlich auch immer berufstätig und konnte jetzt nie – hat sie auch nie- ein paar Stunden am Stück mit ihm verbringen. Das war immer nur einmal kurzfristig. Aber natürlich, wenn ich jetzt schnell jemanden gebraucht hätte für einen Arzttermin oder so, war es schon möglich. Aber eher wenig“ (I6, Abs. 494).

Die befragte Person gibt im Verlauf des Interviews an, dass aufgrund der Krankheit der Mutter des Kindes diese nicht in der Lage ist, die Betreuung des Kindes zu übernehmen, selbst nicht einmal für 2-3 Stunden. Zusätzlich hat die interviewte Person nach der Scheidung den Kontakt zu ihren Schwiegereltern verloren. Sie kann sie sich aber glücklicherweise auf ihre Familie verlassen, insbesondere auf ihren Vater.

„Ich habe sehr viel Unterstützung von meinen Eltern, von meiner Schwester, von meinem Bruder. Also von der Seite meiner Familie. Von der Seite der Mutter eigentlich gar nicht, weil seit ich und die Frau uns getrennt haben, habe ich gar keinen Kontakt zu ihnen. Sie melden sich auch nicht bei mir und ich weiß nicht, ob sie sich bei der Ex-Frau melden, um die Kinder zu sehen, wenn die Kinder bei ihr sind. Ich weiß von dem nix. Seit einem Jahr, 1,5 Jahren. Seit wir uns scheiden ließen, hat sich keiner bei mir gemeldet. Also Unterstützung kann man das nicht nennen. Aber meine Familie... Sie unterstützen mich alle“ (I7, Abs. 617).

Ebenso wird berichtet, dass Familien mit Migrationshintergrund nicht über die Möglichkeit verfügen, familiär unterstützt zu werden.

„Nein, ich lebe hier alleine in Österreich. Die ganze Familie ist in der Heimat“ (I3, Abs. 195).

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass von sieben befragten Personen fünf Personen Unterstützung von der Familie (Eltern, Schwiegereltern und Tante) erhalten. Genauer gesagt erhalten zwei InterviewpartnerInnen Hilfe von beiden Elternteilen (von den eigenen Eltern und Schwiegereltern), drei InterviewpartnerInnen erhalten nur Hilfe von ihren Eltern und zwei InterviewpartnerInnen erhalten überhaupt keine Hilfe von ihrer Familie.

8.4.3 Unterstützung von Freunden und Bekannten

Die Unterstützung von Bekannten und Freunden wird seltener und nur in sehr notwendigen Situationen in Anspruch genommen. Der Grund dafür liegt darin, dass diese Personen oft nicht ausreichend über Autismus und das Verhalten in bestimmten Situationen informiert sind. Aus diesem Grund sind die Eltern vorsichtiger. Allerdings sind Freundschaften zu anderen Eltern, die ebenfalls Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen haben, von großer Bedeutung, wie es eine befragte Person betont.

„Also ich hatte Freunde, die auf [Name anonymisiert] einmal aufgepasst haben, öfter in den Sommerferien. Ich bin ganz ehrlich, hat überhaupt nicht funktioniert. Der Sohn von meinen Freunden hat ständig meinem Kind gesagt, dass er ein Geheimnis hätte. Er meinte auch zu ihm, dass er eine schwere Krankheit im Kopf hat und das wissen sogar deine Eltern. Das war so ein Punkt, was uns beide sehr wehgetan hat. Ich weiß, es sind Kinder, aber in dieser Hinsicht hat das überhaupt nicht

funktioniert und den Kontakt musste einfach abgebrochen werden. Es ist nicht immer einfach. Wiederum andere Freunde, da funktioniert es ganz gut, weil die Mama hat ebenfalls ein autistisches Kind und somit ist da ganz viel Verständnis dabei. Und läuft somit besser die Freundschaft“ (II, Abs. 23).

Laut den InterviewpartnerInnen sind die Freunde berufstätig und haben eigene Familien, sodass es keine Möglichkeit gibt, dass Freunde oder Bekannte unterstützen.

„Auch nicht. Sie haben keine Zeit. Alle arbeiten, haben Familie, Kinder“ (I3, Abs. 197).

8.5 Formelle Unterstützung

Formelle Unterstützungsmaßnahmen für Autismus umfassen Leistungen und Hilfe, die auf die individuellen Bedürfnisse eines Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung ausgerichtet sind. Zu den formellen Hilfen gehören unter anderem Psychotherapie, Ergotherapie, Physiotherapie, Logopädie, SozialarbeiterInnen, Schulassistenz und Familienunterstützung. Es ist von grundlegender Bedeutung zu betonen, dass die formelle Unterstützung in erster Linie von den spezifischen Bedürfnissen der Betroffenen abhängig ist.

„Genau, wir haben die Schulassistenz für den Alltag in der Schule. Wir haben die Familienentlastung als große Unterstützung. Wir haben noch zusätzlich dann noch eben Therapien wie Ergotherapie, Psychotherapie in Mosaik. Aber die Familienentlastung haben wir seit 2016. Genau die nehmen wir seitdem im Anspruch“ (II, Abs. 39).

Manchmal konzentriert sich jegliche Unterstützung ausschließlich auf die von einer Autismus-Spektrum-Störung betroffenen Personen, wobei die Belange der Angehörigen oder Geschwister oft vernachlässigt werden. Eine befragte Person äußert dazu:

„Naja, ich selber muss ganz ehrlich gestehen, war auch schon öfter bei einer psychologischen Behandlung. Es ist teilweise alles sehr schwer unter einen Hut zu bekommen. Man kriegt wirklich ganz tolle Auskünfte bei uns, also egal ob die Bezirkshauptmannschaft, die unterstützt auch sehr. Die Sozialarbeiter waren immer sehr freundlich und haben uns beide unterstützt, den [Name anonymisiert] und mich. Und ja, wir haben auch ganz viele Therapien und in der Schule, wird er von einer Schulassistenz unterstützt. Also es gibt schon Möglichkeiten, wo man; man muss sich halt helfen lassen“ (II, Abs. 31).

Eine der befragten Personen berichtet auch über ihre Erfahrungen mit dem Jugendamt und dessen Unterstützung. Durch die Hilfe des Jugendamtes wurde dem kleinen Bruder die Situation erklärt, und es wurden Ratschläge gegeben, wie er am besten mit der

Situation umgehen kann. Zusätzlich wurde die notwendige Förderung für den Bruder in die Wege geleitet.

„Ich arbeite mit dem Jugendamt zusammen. Ich melde mich bei ihnen, wenn ich Hilfe brauche. Es gibt die Familienentlastung, ich gehe zum Logopäden. Da gibt es auch Therapien für den Kleineren, damit er lernt, damit umzugehen, dass sein Bruder diese Krankheit hat, dass er auch versteht, dass ich als sein Papa nicht immer Zeit für ihn habe. Die haben nicht nur ihm (unv.) geholfen. Ich war auch dort und habe ein paar Gespräche gehabt. Ich habe Bücher bekommen. Was ich als Elternteil besser machen kann“ (I7, Abs. 601).

In Graz erhalten Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen alle notwendigen Therapien im Rahmen der Schule oder des Kindergartens. Selbstverständlich können zusätzliche Therapien selbst gewählt und finanziert werden.

„Im Kindergarten bekommt sie Logopädie, Physiotherapie, Ergotherapie und es ist auch eine Psychologin dort. Also sie hat jeden Tag eine andere Therapie. Zusätzlich gehen wir aber unregelmäßig zur Feldenkrais-Therapie. Das ist aber selbst bzw. von der Privatversicherung finanziert“ (I5, Abs. 421).

8.6 Diagnose des Kindes

Autismus-Spektrum-Störungen werden von qualifizierten Experten und Expertinnen, wie Kinderärztinnen und -ärzten, Psychologinnen und Psychologen, Psychiaterinnen und Psychiatern oder Spezialistinnen und Spezialisten für Entwicklungsstörungen, diagnostiziert. Es ist wichtig zu betonen, dass die Diagnose von Autismus individuell erfolgt und auf den spezifischen Merkmalen und Bedürfnissen jedes Kindes basiert. Eine frühzeitige Behandlung und Unterstützung stellen den Schlüssel zur Verbesserung der Lebensqualität von Kindern mit Autismus dar. Wie bereits im theoretischen Teil erwähnt, liegen zwar die Diagnosekriterien für die Autismus-Spektrum-Störung nach ICD-11 vor, in der Praxis ist es jedoch nach wie vor üblich, die Diagnosen nach ICD-10 zu verwenden. Daher werden im Folgenden die Diagnosen verwendet, die von den Eltern für ihre Kinder angegeben wurden.

8.6.1 Frühkindlicher Autismus

Von den sieben befragten Personen geben zwei an, dass ihre Kinder von frühkindlichem Autismus betroffen sind. Eine befragte Person nennt zusätzlich ADHS als komorbide Störung.

„Autismus, also frühkindlicher Autismus. Ich weiß nicht, welchen Grad. Da gibt es so gewisse Grade, aber das weiß ich jetzt nicht genau“ (I2, Abs. 118). (...) „und ADHS hat er“ (I2, Abs. 122).

Die zweite befragte Person gibt ebenfalls frühkindlichen Autismus als Diagnose für das Kind an. Zusätzlich treten bei dem Kind komorbide Störungen auf, darunter Epilepsie mit Verdacht auf Apraxie sowie eine Sprachentwicklungsstörung.

„Die Diagnose ist frühkindlicher Autismus. Gestellt wurde sie offiziell ein paar Tage vor ihrem zweiten Geburtstag. Bereits ein paar Monate vorher, also bereits ein halbes Jahr vorher war uns das als Eltern klar und ein paar Monate vorher hat bereits eine Ärztin den Verdacht unterstützt. Dazu kommt, dass Sie Apraxie hat, aber das ist nicht offiziell diagnostiziert worden bei ihr. Das ist einfach eine Sprachentwicklungsstörung“ (I5, Abs. 423). „Sie bekommt eine Medizin gegen Epilepsie – Ospolot. Sie hat eine Rolando (unv.) Epilepsie“ (I5, Abs. 393).

8.6.2 Asperger- Syndrom

Drei von sieben Befragten geben an, dass ihre Kinder am Asperger-Syndrom leiden. Neben dem Asperger-Syndrom treten zusätzliche Störungen wie ADHS und Krampfanfälle auf.

„Also mit 10 Monate ist es losgegangen. Da war die erste Diagnose. Er hat sehr viele Anfälle gehabt, Krampanfälle und hat sich nicht so entwickelt, wie sagt man eher ein normales Kind. Und da war die erste Diagnose Epilepsie mit Entwicklungsverzögerungen. Mit der Zeit hat sich; war das Verhalten immer auffälliger und seit 2018 hat er die Diagnose zusätzlich mit einem sogenannten Asperger-Syndrom, also eine Form vom Autismus. Und zwischendurch gibt es noch eine Diagnose ADHS, was man auch vielleicht zusätzlich noch zu diesen Asperger hinzukommen könnte“ (I1, Abs. 35).

Eine befragte Person erklärt, wie schwierig es gewesen ist, bis das Kind endgültig diagnostiziert wurde. Zuerst wurde der Verdacht auf frühkindlichen Autismus geäußert, aber schließlich, so die Person, war es nur das Asperger-Syndrom, da das Kind eine klare, aber langsame Sprache hat.

„Asperger-Syndrom. Dann gab es sogar eine Diagnose, wo dann auf einmal frühkindlicher Autismus im Raum stand. Wo ich mir gedacht habe, das kann nicht ganz sein, weil er konnte ja immer sofort reden. Es war ja von der Entwicklung bis auf das Soziale alles normal. Er hat super gesprochen. Natürlich diese langsame Sprache eher und klare Sprache, aber trotzdem (...)“ (I6, Abs 522).

Die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung ist laut einer befragten Person kostenpflichtig und stellt eine erhebliche Belastung dar, insbesondere da die Person alleinerziehend ist. Bei dem Kind wurde eine Autismus-Spektrum-Störung diagnostiziert.

„Mein Kind hat eine Autismus-Spektrum-Störung. Das ist die 13. Stufe. Die unterteilen den Autismus in 16 oder 17 Stufen. Und es ist die 13. Stufe. Also bei ihm ist es nicht extrem, aber es könnte auch leichter sein. Was ich so verstanden habe, je größer die Nummer, desto leichter ist der Autismus. Und er ist jetzt 13 Jahre alt. Als die Diagnose gestellt wurde, war er 7 Jahre alt. er hat eine Autismus-Spektrum-Störung gehabt als Diagnose, nur sein Verhalten war auf Stufe 7, weil er hat überhaupt keinen Kontakt mit Menschen gesucht. Er hat nicht viel geredet, Augenkontakt war schwierig mit ihm, er hat nicht zugelassen, dass ihn irgendjemand anfasst, außer mir oder die Mama. Das war unmöglich. Und jetzt mittlerweile hat sich das alles komplett gewandelt“ (I7, Abs. 653).

„Den Test für Autismus muss man selber bezahlen und der kostet... Ich habe 400 € bezahlt. Für die Gesundheit und das Gewissen, was mit deinem Kind los ist, ist das nichts. Aber, dass du im Endeffekt (...)“ (I7, Abs. 709).

8.6.3 Entwicklungsverzögerung

Entwicklungsverzögerungen sind ein Bestandteil der Autismus-Spektrum-Störungen. Zwei von sieben Befragten berichten, dass ihr Kind eine Entwicklungsverzögerung aufweist, und es besteht häufig der Verdacht auf eine Form von Autismus. Zum Beispiel berichtet die befragte Person I4:

„Das war eine schwere Zeit. Josef wurde zu früh geboren. Er war immer krank und konnte nicht normal atmen. Er war immer im Krankenhaus und es war auch später schwer. Es war auch dann zu Hause schwer. Wir haben immer gestritten und geweint, (unv.). Und jetzt hat er auch immer Probleme mit Freundschaften. Er hat keinen guten Kontakt zu anderen Kindern und kann nicht so leicht Freunde finden“ (I3, Abs. 203).

Die zweite befragte Person berichtet, dass die Diagnose für ihr Kind eine Sprachentwicklungsverzögerung ist. Die Mutter ist sich jedoch bewusst, warum ihr Kind diese Diagnose erhalten hat. Laut ihrer Aussage hat das Kind in seiner frühen Kindheit etwas mehr Zeit mit dem Handy verbracht.

„Momentan ist es globale Verzögerung in dem Sinne und Verdacht auf mittelgradige Sprachentwicklungsverzögerung. Das steht drinnen in dem Sinne und Verdacht auf Autismus. Das wird jetzt geklärt. Es ist aber bei meinem Kind die Sprache der Brocken und er hat auch nicht so gut gehört. Es waren auch familiäre Umstände in dem Sinne und ein bisschen zu viel auf das Handy geschaut und diese Sachen haben das (...) und ja (...)“ (I4, Abs. 298).

8.6.4 Verständnis der Diagnose

Wenn Eltern die Diagnose ihres Kindes erhalten, ist es oft schwer zu akzeptieren, dass ihr Kind anders ist, mehr Unterstützung benötigt und dass sich alles verändern wird. Oft

neigen die Eltern dazu, zu hoffen, dass es sich ändern wird, und vermeiden es zu akzeptieren, dass die Diagnose wahr ist. Ein befragter Elternteil berichtet, dass der zweite Elternteil Schwierigkeiten hat zu verstehen, dass das Kind autistisch ist:

„Sie ist da ein großer Punkt. Sie ist sehr feinfühlig und kann mit ihm total gut umgehen. Mein Papa versteht die Krankheit eher weniger. Vielleicht können allgemeine Männer weniger mit so einer Krankheit oder mit so einer Diagnose umgehen. Also ich bin selber ein Einzelkind und mein Kind wird halt von meiner Mama sehr verwöhnt. Sie sagt immer, sie ist die Oma und egal wie es ist, es ist teilweise sehr anstrengend mit ihm, aber sie hat das gut im Griff und kann wirklich recht gut damit umgehen mittlerweile“ (I1, Abs. 17).

Nicht nur Eltern, sondern auch Großeltern und andere Familienmitglieder finden es anfangs schwierig, die Diagnose eines Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung zu akzeptieren. Ein/e Befragte/r erzählt:

„Obwohl am Anfang haben sie nicht alles verstanden, sie haben mir auch nicht geglaubt, dass der [Name anonymisiert] (unv.) Autismus hat, aber mittlerweile... Sie tun sich auch schwer mit ihm, aber sie lernen. Ich habe sie in das Autismus-Zentrum geschickt, dass sie dort auch ein Gespräch mit dem Logopäden führen, damit sie sehen, dass das nicht einfach so eine Phase ist, dass das wirklich... Wie soll man sagen? Eine Krankheit ist. Und sie lernen mit dem umzugehen. Das ist auch schön zu sehen, dass sie sich mehr Mühe geben“ (I7, Abs. 617).

Nach der Akzeptanz der Diagnose können einige Familienangehörige Schwierigkeiten haben, das Verhalten von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen zu verstehen, insbesondere wenn das Kind in bestimmten Situationen auffällig reagiert. Ein/e Befragte/r hat dies berichtet:

„Das fällt anderen Familienmitgliedern, wie zum Beispiel der Tante, der Großmutter... Sie akzeptieren ihn auch wie er ist, aber es fällt ihnen natürlich öfters schon schwerer, sich in ihn hineinzusetzen. Warum reagiert er so“ (I6, Abs. 488).

8.7 Familientlastungsdienst

Eine besonders wichtige Form der formellen Unterstützung ist die Familientlastung für Familien mit einem Kind mit Autismus-Spektrum-Störung. Um diese Unterstützung durch den Familientlastungsdienst zu erhalten, ist die Einreichung eines Antrags erforderlich. Oft gestaltet sich dies für die Eltern der betroffenen Kinder als schwierig, da ihnen möglicherweise nicht alle Informationen über verfügbare Unterstützungsangebote vorliegen. Eine der befragten Personen äußert dazu:

„Viele Menschen wissen nicht einmal davon, dass es diese Familienentlastung gibt. Viele Menschen wissen nichts davon. Eine Dame vom Jugendamt hat zu mir gesagt (...) Ich habe das auch nicht gewusst. Sie hat mir vorgeschlagen, dass ich Familienentlastung beantrage. Ich habe gefragt: „Was ist das?“ Sie sagte: „Ja, da kommt jemand und Ihr Kind geht raus und unternimmt etwas.“ Und ich sagte: „Und was mache ich dann?“ „Ja, Sie haben frei“ (I7, Abs. 685).

8.7.1 Ausmaß der Stunden

Die Teilnahme an dieser empirischen Befragung setzte voraus, dass Familienentlastungsdienste in Anspruch genommen werden. Das bedeutet, dass alle sieben Befragten Familienentlastung nutzen. Der Umfang der in Anspruch genommenen Stunden variiert individuell je nach Familie. Im Durchschnitt nutzen die befragten Familien sechs Stunden Familienentlastung pro Woche. Familie D nutzt mit vier Stunden pro Woche am wenigsten, während Familie A mit acht Stunden pro Woche am meisten von der Familienentlastung profitiert.

„Ich glaube das war 2021. Oder 2020 haben wir es das erste Mal bekommen und weil die [Name anonymisiert] aufgrund der Diagnose mit dem dritten Geburtstag den Platz in der Kinderkrippe verloren hat, haben wir dann sofort die vollen Stunden, also 600 Stunden pro Jahr, bekommen und das dann 20 Stunden in der Woche für 9 Monate genützt“ (I5, Abs. 429).

„Aktuell sind es im Gesamtzeitraum 6 Stunden pro Woche“ (I5, Abs. 431).

Obwohl die Stunden der Familienentlastung gelegentlich wöchentlich genau berechnet werden, besteht die Möglichkeit, die Stunden recht flexibel und nach Bedarf zu nutzen. Aus meiner Erfahrung heraus haben die Eltern während der Schulzeit weniger Stunden in Anspruch genommen, jedoch während der Ferienzeiten mehr. Die grundsätzlich genehmigten Stunden gelten oft nur für ein Jahr.

„Nachdem wir zum Glück die Stunden sehr flexibel einteilen können und zum Beispiel in den Ferien mehr Stunden verbrauchen können, ist das gerade optimal“ (I5, Abs. 435).

Alle Anträge werden über die Bezirkshauptmannschaft oder das Magistrat abgewickelt, die dann den individuellen Bedarf der Familien genehmigen:

„Beim, [Name anonymisiert] ist das Institut und das läuft eben auch über die Bezirkshauptmannschaft, wo wir 401 Jahresstunden seitdem immer wieder genehmigt bekommen“ (II, Abs. 41).

8.7.2 Kosten der Familienentlastung

Die Kosten der Familienentlastung werden zu 90 % vom Land Steiermark über das Steiermärkische Behindertengesetz übernommen. 10 % der Kosten müssen selbst getragen werden, es besteht aber die Möglichkeit der vollen Kostenübernahme durch das Steiermärkische Behindertengesetz.

„Man zahlt ja dann eh dazu. Ich übernehme eh diese 10 %. Das ist überhaupt kein Problem. Das macht man dann eh gern“ (I6, Abs. 544).

Von sieben befragten Personen zahlen vier Personen 10 % für den Familienentlastungsdienst, drei Personen müssen keine Kosten tragen. Dies hängt vom Status des Elternteils, dem monatlichen Einkommen und dem Beschäftigungsausmaß ab.

„Beim ersten Mal musste ich glaube ich zahlen, beim zweiten nicht und jetzt muss ich wieder zahlen“ (I4, Abs. 332).

8.7.3 Inanspruchnahme des Familienentlastungsdienstes

Die Familienentlastung ist darauf ausgerichtet, den Eltern Freizeit zu ermöglichen. In dieser Freizeit können sich die Eltern vermehrt den Geschwistern widmen und auf deren Bedürfnisse und Wünsche eingehen.

„In der aktuellen Periode haben wir im Herbst 2022 wieder begonnen und davor ein Jahr ungefähr ausgesetzt, weil ich gedacht habe, wir brauchen es nicht, weil sie ja einen Ganztagesplatz im Kindergarten hat. Es hat sich dann aber als Fehlannahme herausgestellt, weil es mir nicht möglich war, mit dem großen Bruder zum Tennistraining zu gehen und das war mir wichtig und das war der Hauptgrund, warum wir wieder einen Antrag gestellt haben“ (I5, Abs. 427).

Außerdem kann eine befragte Person, während die FamilienentlasterInnen Zeit mit dem Kind mit Autismus-Spektrum-Störung verbringen und die Betreuung übernehmen, zum Friseur gehen.

„Es hat uns einfach Kontakte vermittelt die Familienentlastung, Wissen beigebracht, nicht nur dem Kind, sondern auch uns. Und dann auch viel Kinderbetreuung abgenommen, dass ich eben arbeiten konnte, oder zum Frisör gehen konnte“ (I6, Abs. 542).

Eine der befragten Personen sagt, dass es sich gut anfühlt zu wissen, dass man eine verlässliche Unterstützung hat. Dadurch ist es auch einfacher zu planen, was man in der gewonnenen Freizeit macht. Ein/e Befragte/r spricht davon, den Haushalt zu erledigen, einkaufen zu gehen oder etwas mit dem jüngeren Sohn zu unternehmen.

„Ja. Ich bin um einiges entspannter, weil ich weiß, okay, wenn ich Hilfe brauche, ist da jemand. Ich weiß, am Wochenende ist [Name anonymisiert] beschäftigt. Dann kann ich auch etwas planen, um mit dem Kleinen etwas zu unternehmen, einkaufen zu gehen, einfach die Wohnung zu putzen, weil ich weiß, da habe ich Zeit. Und unter der Woche, wenn ich Hilfe brauche, weiß ich, da ist jemand, auf den ich mich verlassen kann und das ist extrem gut. Ich bin um einiges entspannter“ (I7, Abs. 675).

8.7.4 Zufriedenheit mit der Familienentlastung

Familienentlastungsdienste werden von Eltern, deren Kinder von Autismus-Spektrumstörungen betroffen sind, als äußerst wichtig erachtet. Alle befragten Eltern gaben an, grundsätzlich sehr zufrieden und dankbar für diese Form der Unterstützung zu sein. Informelle Hilfe durch Familienmitglieder, Freunde und Bekannte ist zweifellos hilfreich, doch treten oft unvorhergesehene Situationen auf, in denen alle anderen Unterstützungsmöglichkeiten fehlen und die Eltern sich dann allein und hilflos fühlen. Durch Familienentlastungsdienste können feste Zeiten in der Woche vereinbart werden, was den Eltern die Möglichkeit gibt, sich auf andere Aktivitäten zu konzentrieren.

Die Interviewerin merkt an, dass ein ständiger Wechsel der FamilienentlasterInnen bei einigen Kindern möglicherweise ein Problem darstellen könnte, jedoch bei ihrem eigenen Kind nicht der Fall sei.

„Ich bin sehr zufrieden, im Großen und Ganzen passt es ganz gut. Vielleicht der laufende Wechsel der FamilienentlasterInnen ist oft; vielleicht für mein Kind nicht so schwierig, weil er das relativ gut mittlerweile, sag man so, annehmen kann, bei manchen vielleicht ist es schwieriger, wenn sich da Kinder sehr versteifen immer, eben aufs; immer auf die gleiche Person. Das ist vielleicht so ein kleiner Punkt, was es ab und zu schwieriger macht“ (I1, Abs. 43)

Die Entlastung der Familien ist für die Familien während der Ferien besonders wichtig, da die Kinder nicht in die Schule oder in den Kindergarten gehen.

„Also es hat sich sehr zum Positiven verändert, weil wir uns nun bewusst Zeit nehmen können für ihren großen Bruder und auch bewusst Zeit nehmen können, um zum Beispiel ins Kino zu gehen oder nicht in den Ferien die Familie zu sehr einzuteilen“ (I5, Abs. 439).

Die befragte Person erwähnt, dass sie aufgrund der Tatsache, dass sie in den Ferien mehr Stunden für ihr Kind benötigen, sehr froh sind, ihre Stunden flexibel und nach ihren Bedürfnissen planen zu können.

„Nachdem wir zum Glück die Stunden sehr flexibel einteilen können und zum Beispiel in den Ferien mehr Stunden verbrauchen können, ist das gerade optimal“ (I5, Abs. 435).

Die Qualität der Familienentlastung ist häufig stark von den individuellen Eigenschaften der Familienentlastungspersonen abhängig, also von den FamilienentlasteterInnen. Die befragte Person betont, dass es für sie von herausragender Bedeutung ist, dass sich ihr Kind und die FamilienentlasteterInnen gut verstehen.

„Das hängt ja von der Person ab, die kommt. Es war nicht immer so glücklich. Man kann sich das auch sehr verhasen, wenn man mit der Person nicht klarkommt in der Familienentlastung, aber zurzeit bin ich sehr zufrieden und für mich ist es wichtig, dass ich auch mit der Familienentlasteterin sprechen kann. Dass der [Name anonymisiert] glücklich ist. Auch, dass (...) (I4, Abs. 320).

Eine weitere Befragte gibt an, dass der Hauptgrund für ihre Zufriedenheit mit der Familienentlastung die Qualität der FamilienentlasteterInnen ist.

„Und der letzte – das ist jetzt diesmal ein Mann – zuerst habe ich mir gedacht, ich weiß nicht und bis jetzt war es doch immer eine junge Dame, aber es ist dann ein junger Herr geworden und ich bin jetzt so froh. Er hat ja sonst eh überall Frauen um sich. In der Schule und Nachmittagsbetreuung war es so. Und der ist dann ein bisschen Fußball spielen gegangen, sportlicher, einfach ein anderer Bezug noch und überhaupt sehr sportlich. Das war halt das Beste, weil er ihn so dann ein bisschen bewegen konnte, weit spazieren zu gehen oder Eislaufen, Schwimmen“ (I6, Abs. 516).

Eine befragte Person erwähnt, dass für sie auch die Privatsphäre sehr wichtig sei, also dass ihr Privatleben auch privat bleiben soll.

„Eigentlich ist alles klar. Ich würde einige Familienentlasteterinnen auch loben. Alle sind ziemlich gleich und es ist halt wichtig, dass man mit der Familie kommuniziert und dass man mit der Familienentlastung das bespricht, dass das nicht weiter an das Institut geht. Das ist für mich eigentlich sehr wichtig (I4, Abs. 360).

Auch eine Interviewpartnerin drückt ihre Freude und Zufriedenheit aus und ist sogar froh, dass das österreichische Sozialsystem dies ermöglicht, denn ohne diese staatliche Unterstützung wären viele Eltern nicht in der Lage, die Kosten für die Familienentlastung zu tragen.

„Ich glaube, wir können und wirklich glücklich schätzen, dass es sowas gibt und dass unser Sozialsystem sowas auch so großartig unterstützt. Ja, sonst wäre das alles nicht möglich (I5, Abs. 463)

Eine der befragten Personen berichtet, dass sie mit der Familienentlastung sehr zufrieden sei, da der Verein der Familienentlastung auch die Möglichkeit von Gruppentreffen bietet, wo sich alle Kinder treffen, kennenlernen und gemeinsam etwas unternehmen. Dadurch können die Kinder auch ihre sozialen Kompetenzen verbessern.

„Die haben sich so zusammengetan und auch so Gruppenarbeiten mit Ferienkindern gemacht. Das war aber eher so im Sommer einmal. Ein bisschen was erarbeiten, was gemeinsam essen und dadurch hat er auch zwei andere autistische Kinder kennengelernt, mit denen sie jetzt auch ab und zu schon mit der Familienentlastung etwas gemeinsam machen (...) Nicht immer alleine“ (I6, Abs. 510).

Eine Befragte hebt auch als sehr wertschätzend hervor, dass die FamilienentlasterInnen pflichtbewusst und pünktlich seien und betont, dass der Wechsel der FamilienentlasterInnen ein wichtiger Punkt für sie sei, da es einfacher sei, wenn man eine/n FamilienentlasterIn länger kenne und mit ihr/ihm zusammenarbeite.

„Und von dort aus haben wir die Familienentlastung und das war auch super. Die waren alle immer sehr sehr pflichtbewusst, pünktlich. Das Kürzeste, wo jemand einmal war in der Familienentlastung, war ein Jahr und sonst haben wir immer nur eine Person, aber wirklich für mehrere Jahre (I6, Abs. 514).

Eine befragte Person schließt sich dieser Meinung an:

„Das ist einfach ein gutes Gefühl, wenn man weiß, dass man das Kind bei jemandem lassen kann, der gelassen bleibt und sich auskennt und einspringt, wenn man einmal etwas ohne viel Planung oder Exit-Szenarien unternehmen möchte“ (I5, Abs. 437).

Zusammenfassend ist eine Befragte der Ansicht:

„Ich kann nur vielleicht abschließend sagen, dass es auf jeden Fall eine gute Sache ist und ich hoffe, dass so etwas unbedingt beibehalten wird, weil ohne diese Möglichkeit hätten wir wirklich Vieles zeitlich und von der Energie her einfach nicht geschafft, weil man für ein autistisches Kind halt einfach viel viel mehr da sein muss. Ein autistisches Kind wird nicht (...) Oder die meisten werden nicht großartig bei einer Geburtstagsfeier eingeladen oder können einfach an einem Schwimmkurs teilnehmen mit anderen Kindern. Oder gehen mit anderen Kindern einfach mal schnell raus in den Hof und spielen dort und die Eltern machen in der Zwischenzeit schnell die Hausarbeit oder so. Das geht mit einem Großteil von autistischen Kindern nicht. Da müssen einfach viel viel mehr die Eltern einspringen und deswegen bin ich froh, dass es die Familienentlastung (...) Dass es das gibt“ (I6, Abs. 570).

8.7.5 Verbesserung der Familienentlastung

In den vorangegangenen Abschnitten haben die Eltern hervorgehoben, wie zufrieden sie mit der Familienentlastung sind. Auf die Frage, was verbessert werden könnte, um noch bessere Ergebnisse zu erzielen, kamen sehr interessante Antworten.

Finanzielle Unterstützung

Eine Interviewperson erklärt, dass es für sie als alleinerziehende Mutter wünschenswert wäre, von den Kosten der Familienentlastung befreit zu werden.

„Also so in meinem Fall momentan gibt es diesen 10-prozentigen Selbstkosten Beitrag, den man selbst eben bezahlen muss. Ich finde jetzt, sowie bei mir jetzt, in Härtefällen eigentlich sollte man da mehr unterstützen, weil da immer das große Zittern ist, wird es eigentlich gewährt oder nicht. Ich bin der Meinung, wenn sie eben gewisse Voraussetzungen da sind, sowie Alleinerziehende. Da ist man einfach auf sich alleine gestellt, man kann sich auch nicht immer auf die Familie verlassen, dass man da auch finanziell einfach ein bisschen mehr unterstützt, dass man in solchen Fällen den einfach entlastet oder zumindest, dass man die 10 % zumindest, dass die wegfallen (II, Abs. 51).

Mobilitätsunterstützung

Eine befragte Person schlägt zur Verbesserung vor, dass es für sie noch hilfreicher wäre, wenn die FamilienentlasteterInnen die Möglichkeit hätten, die Kinder mit dem Auto von der Schule abzuholen und mehr Zeit mit den Kindern außerhalb des Hauses zu verbringen. Manche autistischen Kinder haben Schwierigkeiten mit dem Bus- oder Zugfahren nach Hause, und die Möglichkeit eines Abholservice könnte diese Herausforderung erleichtern. In Graz gibt es bereits Vereine, die solche Dienste anbieten, aber nicht alle Familienentlastungsdienste bieten diese Option an.

„Dass es teilweise auch Unterschiede gibt zwischen den Vereinen, ob; es macht oft einfacher, wenn das Kind nicht zu Hause betreut wird, sondern dass wir auch Unterstützung kriegt, dass zum Beispiel dass man; das Kind irgendwo abgeholt wird oder irgendwo hingebacht wird, zu einer Therapie. Das wäre halt auch noch ein Punkt, wo man vielleicht; weil da die Vereine so unterschiedlich sind, manche werden abgeholt, aber manche Vereine lassen es dann nicht zu, so aber es wäre oft einfacher, das wäre noch ein Punkt, zum Beispiel“ (II, Abs. 57).

„Eigentlich ist es schade bei so manchem Institut, dass die Kinder nicht mitgenommen werden dürfen mit dem Auto. Das finde ich sehr schade. Das ist sehr praktisch für die Eltern, weil wenn irgendeine Therapie stattfindet. Ich finde das sehr umständlich. Dass das mit dem Auto nicht funktioniert. Mit dem Bus halt hin und her, aber ich finde es halt umständlich“ (I4, Abs 328).

„Dass da noch mehr mit dem Auto gefahren werden könnte, weil da ist es ja dann oft so, dass nicht zu viele Kilometer zusammenkommen (...) aber dass da der Familienentlaster noch mehr Möglichkeiten hat, dass da noch ein bisschen was unterstützt wird. Ausflüge oder so (...)“ (I6, Abs. 544).

Informationsbereitstellung

Für Eltern gestaltet es sich häufig schwierig, die notwendigen Informationen über Familienentlastung zu erhalten, und in einigen Fällen sind sie möglicherweise nicht einmal darüber informiert, dass es solche Unterstützungsangebote gibt.

„Die Antragstellung ist aus meiner Sicht etwas kompliziert. Oder überhaupt die Information, dass man dazu kommt. Dass man irgendwie leichter zu den Informationen kommt „ (I2, Abs. 142).

Beschleunigung der Antragsverarbeitung

Nachdem die Eltern die Diagnose erhalten und erfahren haben, dass Familienentlastung möglich ist und sie nicht auf sich alleine gestellt sind, benötigen sie lediglich einen Bescheid, um diese Unterstützung zu erhalten. Bedauerlicherweise kann es laut einer Befragten bis zu einem halben Jahr dauern, bis der Bescheid tatsächlich eintrifft.

„Dass es nicht so lange dauert. Diese Bewilligung dann vom Antrag. Bei uns hat es ein halbes Jahr gedauert“ (I2, Abs. 144).

Bewältigung des Personalmangels

Es tritt häufig die Situation auf, dass FamilienentlasterInnen einer Familie keine zusätzlichen Termine anbieten können, obwohl die Familie noch Stunden zur Verfügung hat. Dies liegt daran, dass ein/e FamilienentlasterIn etwa 10 Familien betreut und bereits alle ihre Termine ausgeschöpft sind. Diese Situation deutet darauf hin, dass in Zukunft eine Verbesserung durch die Bereitstellung von mehr Personal erfolgen könnte.

„Es sollte einfach mehr Familien die Möglichkeit haben, diese Familienentlastung zu bekommen und ich weiß, dass es am Anfang immer noch ein Problem ist, dass man die Termine einfach koordiniert, weil jeder der bei der Familienentlastung arbeitet, hat nicht nur eine, oder zwei, oder drei Familien, sondern manchmal auch zehn Familien zu betreuen und für sie alleine diese Termine zu managen und dass alle am Ende des Tages zufrieden sind, das ist unmöglich“ (I7, Abs. 677).

Sonntags- und Feiertagsentlastung

Von den Eltern wurde der Wunsch nach einer Familienentlastung an Sonn- und Feiertagen geäußert.

„Dass es auch teilweise an Sonn- oder Feiertagen manchmal möglich wäre, wobei das ist alles planbar. Und es ist auch verständlich, weil es mag niemand gerne am Wochenende oder an Feiertagen arbeiten. Aber manchmal wäre es hilfreich“ (I5, Abs. 445).

8.8 Personelle Ressourcen der Eltern

Durch die Familienentlastung erhalten die Eltern freie Zeit, die sie dann dazu nutzen können, etwas für die anderen Familienmitglieder zu tun oder etwas gemeinsam mit ihnen zu unternehmen. Alternativ können die Eltern auch einfach Zeit für sich selbst nutzen. Im Folgenden sind Aussagen von Eltern darüber wiedergegeben, was sie gerne tun, wenn ihnen die Familienentlastung zur Verfügung steht.

„(...)ich mach ein bisschen Sport, dass ich einfach von dem ganzen Stress von dem Alltag einmal runterkomm und ich gehe gern laufen, mach ein bisschen Fitness, weil grad des; Sport ist immer gut, dass man da bissl aus seinem Alltag rauskommt, ein bisschen durchatmen kann und im Großen und Ganzen treffe ich mich oft mit Freunden und, und einfach, um abzuschalten“ (I6, Abs. 61).

„Ich schaue, dass ich die Auszeit, die ich habe, wirklich bewusst genieße. Wenn ich mich einmal mit einer Freundin treffe, ins Kino gehe oder essen gehe. Das genieße ich wirklich sehr, aber für mich bleibt wenig bis gar keine Zeit“ (I5, Abs. 558).

„Hin und wieder Frisör, ein Besuch im Blumengeschäft, Spaziergänge, essen mit Freunden, Kinobesuche mit dem Mann. Es wird wieder mehr“ (I5, Abs. 455).

„Ja, also für ein Fitnessstudio oder so habe ich wirklich keine Zeit. Und wie gesagt bei meinem Englischkurs war dann eh schon der Familienentlaster da“ (I6, Abs. 560).

„Musik hören und einfach der Spaziergang, alles rundherum ausblenden, beruhigen, in Ruhe nachdenken und wieder nach Hause gehen“ (I7, Abs. 705).

Aus den Aussagen der Eltern geht hervor, dass es für sie hauptsächlich darum geht, spazieren zu gehen, sich mit Freunden zu treffen, ins Kino zu gehen und Zeit mit dem Partner zu verbringen, wenn sie die Familienentlastung in Anspruch nehmen. Diese Aktivitäten ermöglichen es den Eltern, dem Alltag zu entkommen, sich ein wenig zu erholen, neue Energie zu tanken und erfüllt zu sein, da sie etwas für sich selbst tun. Sportliche Aktivitäten helfen den Eltern, den Alltagsstress abzubauen, und Aktivitäten wie ein Besuch beim Friseur, im Blumenladen, das Erlernen einer Fremdsprache oder Schwimmen sind Wege, sich selbst zu verwöhnen und für die eigene Seele zu sorgen.

Das Abschalten und Aktivitäten für sich selbst sind jedoch leider nicht immer einfach. Manchmal nehmen sich die Eltern nur eine kurze Auszeit, um in Ruhe einen Kaffee zu trinken, bevor es gleich wieder weitergeht.

„Zurzeit nicht. Zeit nur für mich alleine nehmen funktioniert nicht. Ich versuche immer wieder, dass ich mir das einbaue, aber es funktioniert nicht jeden Tag“ (I4, Abs. 340).

„Das ist momentan schwer möglich mit 30 Stunden. Als ich weniger Stunden gearbeitet habe, war Sport mehrmals die Woche möglich. Das ist momentan nicht möglich. Also Zeit für mich bleibt wenig“ (I5, Abs. 453).

Abschalten und Zeit für sich selbst zu haben, gestaltet sich für Eltern mit mehreren Kindern besonders schwer. Während ein Kind durch die Familienentlastung betreut wird, nutzen die Eltern diese Zeit, um sich vermehrt den anderen Kindern zu widmen.

„Nichts sonst eigentlich. Entspannen, fernsehen, wenn der [Name anonymisiert] nicht da ist. Sonst, ja (...) Oder mit der [Name anonymisiert] etwas (...) Aber für mich ist nicht so viel Zeit da“ (I2, Abs. 164).

9 Diskussion

Nach der Darstellung der empirischen Ergebnisse dieser Masterarbeit folgt die Interpretation der Ergebnisse und die Beantwortung der Forschungsfragen. Die Forschungsfragen werden mit Hilfe der erhobenen Ergebnisse und der relevanten Fachliteratur beantwortet.

Wie sieht der Alltag von Familien mit Kindern aus, die an einer Störung des autistischen Spektrums leiden?

Zur Beantwortung der ersten Forschungsfrage ist ein Blick auf die Struktur des Alltags der Befragten notwendig. Die Mehrheit der Befragten gibt an, dass ihr Alltag eine klare Struktur aufweist, die allen Familienmitgliedern bekannt ist und sich in den meisten Fällen an dem autistischen Kind orientiert. Es zeigt sich, dass der Tag mit dem Aufstehen beginnt, gefolgt von der Körperhygiene, dem Frühstück, dem Besuch der Schule oder des Kindergartens, dem Nachhausekommen, der Teilnahme an Therapieterminen oder Freizeitaktivitäten, dem gemeinsamen Spielen, der Abendroutine und dem Schlafen.

Der Alltag von Kindern mit einer Störung aus dem autistischen Spektrum ist durch eine Vielzahl von Herausforderungen gekennzeichnet. Dies ist vor allem bedingt durch die unterschiedliche Wahrnehmung der Umwelt und das Auftreten von Stresssituationen im Alltag trotz aller Bemühungen. Eine Besonderheit ist, dass sie Spiele und Spielsachen nicht mit anderen Kindern teilen wollen, sondern lieber allein sind und sich zurückziehen. Dies kann zu unbehaglichem und sogar aggressivem Verhalten führen. Trotz aller Bemühungen können diese Umstände den Alltag erschweren (vgl. Baierl 2017, S. 353). Eine feste Tagesstruktur mit Routinen und Regeln ist notwendig, um Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen den Alltag zu erleichtern und unerwartete Stresssituationen zu reduzieren. Laut der Österreichischen Autistenhilfe gibt eine klare Tagesstruktur dem Kind Sicherheit und Geborgenheit (vgl. Dachverband Österreichische Autistenhilfe 2023c). Die Geduld und der Optimismus der Eltern sind im Alltag von Kindern mit einer Störung aus dem autistischen Spektrum von großer Bedeutung (Autismus Deutschland e. V. 2024, S. 12).

Inwieweit unterstützt der Familientlastungsdienst Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen wirksam im Alltag?

Eltern berichten von einer enormen Unterstützung und Zufriedenheit im Zusammenhang mit Familientlastungsdiensten. Vor allem schätzen sie die Gelassenheit und

Pünktlichkeit der Familienentlastungspersonen. Eltern fühlen sich erleichtert, wenn die FamilienentlasterInnen über Fachkenntnisse im Bereich Autismus-Spektrum-Störung verfügen und nicht alles von Grund auf erklären müssen. Natürlich ist es notwendig, relevante Informationen weiterzugeben, da jedes Kind mit Autismus-Spektrum-Störung individuelle Bedürfnisse hat.

Familienentlastungspersonen fördern darüber hinaus die sozialen Kompetenzen der Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen, indem sie gemeinsame Aktivitäten und Ausflüge mit anderen betreuten Kindern organisieren. Die Grundprinzipien der Familienentlastung sind auf Inklusion ausgerichtet, also auf die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben (vgl. LEVO-StBHG 2015, S. 64). Während der Betreuungszeit wird das Wissen des Kindes durch spielerische Aktivitäten ermittelt, und es werden Fertigkeiten geübt. Dabei kommt nicht ausschließlich das Spiel als pädagogisches Mittel zum Einsatz, sondern es werden auch sportliche sowie musikalische und kreative Aktivitäten wie Singen, Musizieren, Basteln und Malen durchgeführt (vgl. LEVO-StBHG 2013, S. 71).

Da die Familienentlastungsdienste im häuslichen Umfeld stattfinden, erhalten Eltern die Möglichkeit, mehr Zeit mit den Geschwistern des betreuten Kindes zu verbringen oder ihre eigenen Ressourcen aufzuladen. Gemäß den Angaben des Sozialservers Land Steiermark besteht die Aufgabe der Familienentlastung darin, Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen im Alltag zu unterstützen und den Angehörigen die Möglichkeit zu geben, ihren eigenen Verpflichtungen nachzukommen (vgl. Sozialserver Land Steiermark 2023, S. 55).

Eltern betonen, dass die positive Wirkung verstärkt wird, wenn eine Familienentlastungsperson längere Zeit in der Familie bleibt. Zudem fällt es Eltern leichter, mit Entlastungspersonen zu kommunizieren, die länger in der Betreuung des Kindes bleiben, da dies zu offeneren Gesprächen und einem gesteigerten Vertrauensverhältnis führt.

Zusätzlich lässt sich aus einem Elterninterview schlussfolgern, dass die Effektivität der Familienentlastung stark von der Beziehung zu den Familienentlastungspersonen abhängt. Das Kind sollte eine gute Bindung zu der Person aufbauen und Vertrauen entwickeln, um aktiv an einer Vielzahl von Aktivitäten teilzunehmen, beispielsweise Spaziergehen, Eislaufen oder Schwimmen.

Welche positiven und negativen Erfahrungen prägen den Alltag von Familienangehörigen deren Kinder von einer Autismus-Spektrum-Störung betroffen sind?

Eltern, die den größten Anteil an Stresssituationen im Alltag bewältigen müssen, sind vor allem jene, die eine verantwortungsvolle Rolle in ihrem Familienleben einnehmen. Wie die stressige Situation auf die Eltern wirkt und was sie auslöst, hängt von den Eltern selbst ab. Wie Maus (2017) erklärt, setzen sich manche Eltern mit der Diagnose und den Förderungsmöglichkeiten auseinander, während andere die Diagnose ihres Kindes ignorieren und Therapieangebote ablehnen (vgl. Maus 2017, S. 19). Laut einer Studie von Heinrich Tröster und Sarah Lange (2019) können die Belastungen der Eltern in acht Bereichen beurteilt werden, nämlich in den Bereichen Lebensstil, Erziehung, soziale Teilhabe, Partnerschaft, Eltern-Kind-Beziehung, soziales Umfeld und professionelle Hilfe (vgl. Tröster/Lange 2019, S. 26). Alle Elternteile erwähnten, dass sich das Leben nach der Diagnose des Kindes verändert hat und somit auch der Alltag. Außerdem sind auch die sozialen Kontakte oft weniger geworden (nur Eltern mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung). Aber natürlich erlebt auch eine Familie im Alltag mit einer Autismus-Spektrum-Störung positive Erfahrungen. Eltern genießen das gemeinsame Spielen und Lachen, gemeinsame Ausflüge sowie langen Augenkontakt. Eines von zehn Grundprinzipien, wie es Martha Nussbaum (2006) formuliert, ist die Bereicherung des Lebens durch die Fähigkeit zu lachen und zu spielen (vgl. Nussbaum 2006, S. 77).

Nicht nur Eltern werden mit stressigen Situationen im Alltag konfrontiert, sondern auch Geschwister. Die Geschwister erläutern ihre Herausforderungen, Konflikte und Unzufriedenheiten bei der Anpassung ihres Lebens an ihren Bruder oder ihre Schwester. Außerdem berichten die Geschwister auch über positive Erfahrungen, besonders über die Fähigkeit, eine gute Lösung für jede schwierige Situation zu finden. Damit wurde ihr Alltag leichter zu bewältigen (vgl. Veldhuisen 2022). Die oben dargestellten Ergebnisse zeigen, dass die Geschwister oft vernachlässigt wurden, da der Tag an die Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung ausgerichtet ist. Die Geschwister wurden häufig als wichtige Familienmitglieder betrachtet.

Haustiere wurden oft als bedeutende Familienmitglieder dargestellt. Ein Elternteil berichtete, dass Tiere einen positiven Effekt auf das Kind haben und sogar zu dessen Entspannung beitragen. Gleichzeitig ermöglichen die Tiere dem Kind, Energie zu tanken. Laut Girsberger entwickeln Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung eine intensive Beziehung zu Haustieren wie Pferden, Hunden und Katzen. Diese Beziehungen wirken sich positiv

auf die Familiendynamik aus und können die Kommunikationsfähigkeit autistischer Kinder verbessern (vgl. Girsberger 2022, S. 141). Experten empfehlen, Tiere in den Alltag von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen zu integrieren, um die Empathie zu fördern. Durch das Einnehmen der Perspektive und das Betrachten der Welt aus der Sicht des Tieres entsteht nicht nur ein verbessertes Verständnis, sondern auch eine stärkere Verbindung. Dies ermöglicht eine sensiblere Reaktion auf die Bedürfnisse und Emotionen der Tiere (vgl. Mombek 2022, S. 41). Tiere sind jedoch nicht nur für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung vorteilhaft, sondern auch für die Eltern. Die Studie "Exploring Human-Companion Animal Interaction in Families of Children with Autism" von Carlisle zeigt deutlich, dass Haustiere auch für Eltern vorteilhaft sein können und den elterlichen Stress reduzieren, beispielsweise durch gemeinsame Spaziergänge mit dem Hund (vgl. Carlisle 2020, S. 14).

Welche Formen der Unterstützung können Eltern gezielt in Anspruch nehmen, um die Herausforderungen im Kontext des Alltags mit Autismus-Spektrum-Störungen zu bewältigen?

Der Alltag mit einem Kind, das von einer Autismus-Spektrum-Störung betroffen ist, stellt für Familienangehörige täglich eine Herausforderung dar. Oftmals entstehen Schwierigkeiten innerhalb der Familie selbst, da Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung häufig kommunikative Herausforderungen haben und Eltern aufgrund von Erschöpfung und Überforderung missverstanden werden können. Zusätzlich zu den innerfamiliären Schwierigkeiten kommt es aufgrund unzureichender Kenntnisse und mangelndem Verständnis der Autismus-Spektrum-Störung zu Problemen mit anderen Familienmitgliedern, Freunden und im sozialen Umfeld. Um den Alltag zu erleichtern, benötigen Eltern praktische, finanzielle, emotionale, soziale und persönliche Unterstützung (vgl. Rosenkranz 1998, S. 72f). Sechs von sieben befragten Eltern gaben an, dass sie informelle Unterstützung erhalten und dafür sehr dankbar sind, da dies den Alltag erheblich erleichtert. Eine Studie von Fong (2020) zeigt deutlich, dass Familien mit informeller Unterstützung (Familienkreis, Freunde und Verwandte) besser mit den Herausforderungen im Alltag umgehen können. Diese Unterstützung fördert den Austausch von Informationen und ermöglicht empathische Erfahrungen (vgl. Fong 2020). Ein Elternteil gab an, keine informelle Unterstützung aufgrund seines Migrationshintergrunds zu erhalten. In der

Befragung wurde auch deutlich, dass geschiedene Elternteile weniger Unterstützung vom zweiten Elternteil und dessen Familie erfahren.

Zusätzlich suchen Eltern professionelle Hilfe von Ärztinnen, Psychologinnen, Psychotherapeutinnen, Schulassistenten, flexibler Hilfe, Ergotherapeutinnen, Physiotherapeutinnen, Logopädinnen, Familienentlastungspersonen usw., um die Teilhabe an der Gesellschaft zu erleichtern (vgl. Loeken/Windisch 2013, S. 19). Die Interviewpersonen sind zufrieden mit den formalen Angeboten in Graz und betonen, dass Informationen leicht zugänglich sind und Hilfe verfügbar ist, wenn man sich darum bemüht. Darüber hinaus wird nicht nur dem Kind mit Autismus-Spektrum-Störung geholfen, sondern auch den Geschwistern und den Eltern durch unterstützende Gespräche, die ein besseres Verständnis für die Autismus-Spektrum-Störung ermöglichen.

Welche konkreten Bedürfnisse und Wünsche äußern Eltern in Bezug auf die Angebote des Familienentlastungsdienstes?

Eltern machen umfassende Erfahrungen mit dem Familienentlastungsdienst und benennen potenzielle Verbesserungen aus ihrer Perspektive. Sie äußerten den Wunsch nach einer Änderung der Kostenübernahme, insbesondere da einige alleinerziehende Eltern an die Grenzen der finanziellen Belastung durch die Familienentlastungsstunden stoßen. Der Großteil der Kosten für die Familienentlastung wird von der Sozialhilfe und der Pflegeversicherung übernommen, wobei die Eltern einen Eigenanteil von 10% tragen müssen. In Härtefällen kann dieser Eigenanteil von 10% nach entsprechendem Antrag entfallen (vgl. LEVO-StBHG 2015).

Der Familienentlastungsdienst ist ein mobil angebotener Service, der Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung unterstützt, indem er ihnen die Möglichkeit bietet, sich eine Auszeit zu nehmen und ihren eigenen Bedürfnissen nachzugehen (vgl. Loeken/Windisch 2013, S. 59). Elternteile äußerten Bedenken bezüglich der Mobilität. Oft werden die Kinder von der Familienentlastungsperson von der Schule nach Hause begleitet. Die Nutzung von öffentlichen Verkehrsmitteln kann für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung herausfordernd sein. Daher plädierten die Eltern für eine einheitliche Lösung, beispielsweise durch den Einsatz von Privat- oder Firmenfahrzeugen durch entsprechende Vereine. Dies würde den Weg nach Hause oder zu Therapieeinrichtungen erleichtern.

Ein weiteres angesprochenes Thema ist der Personalmangel, da die Familien oft mehr Stunden benötigen, als die Familienentlastungspersonen leisten können. Eine zusätzliche

Betreuung von zwei bis drei Stunden pro Woche wäre für Familien mit autistischen Kindern von großer Bedeutung. Zusätzlich wurde der Wunsch nach Entlastung an Feiertagen und Sonntagen geäußert, was laut den Ergebnissen von Umfragen im Einklang mit den Bedürfnissen anderer Eltern steht (vgl. Loeken/Windisch 2013, S. 60). Des Weiteren wurde darauf hingewiesen, dass Informationen über den Familientlastungsdienst schwer zugänglich sind, insbesondere für diejenigen, die mit dem Dienst nicht vertraut sind. Die Beschaffung von Informationen erfordert erhebliche Anstrengungen. Eine weitere Herausforderung besteht in der Antragstellung und der Dauer der Antragsbearbeitung.

Wie gestalten Eltern durch den Familientlastungsdienst gewonnene freie Zeit?

Die Familientlastung hat das Ziel, den Familienmitgliedern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen eine dringend benötigte Auszeit zu gewähren, damit sie ihre eigenen Anliegen und Erholungsbedürfnisse angemessen verfolgen können (vgl. Sozialserver Land Steiermark 2023, S. 55). Elternteile nutzen den geschaffenen Freiraum, um Energie zu tanken, in Ruhe Kaffee zu trinken oder im Haushalt tätig zu werden.

Oft wird die gewonnene Zeit jedoch auch genutzt, um Aktivitäten mit dem anderen Elternteil oder Geschwisterkindern zu unternehmen oder gemeinsam zu spielen. Darüber hinaus werden häufig Einkäufe erledigt, während das Kind durch die Familientlastung betreut wird. Elternteile berichten von Sportaktivitäten, durch die sie sich entspannen und aus dem Alltag ausbrechen können. Sie gehen gerne laufen oder ins Fitnessstudio, um Stress abzubauen. Darüber hinaus nutzen Eltern die gewonnene Zeit durch die Familientlastung, um sich mit Freunden zu treffen, ins Kino zu gehen oder essen zu gehen. Die zusätzliche Zeit wird auch genutzt, um weitere Verpflichtungen zu erledigen, wie Arzttermine, Friseurbesuche oder Einkäufe in Blumengeschäften und so weiter.

10 Schlussfolgerung

Im Fokus dieser Masterarbeit stand der Alltag von Familien, die mit Autismus-Spektrum-Störungen konfrontiert sind. Ziel war es, den Alltag dieser Familien unter Berücksichtigung aller Herausforderungen sowie positiver Ereignisse detailliert darzustellen. Die Ergebnisse der Untersuchung zeigen deutlich, dass trotz erheblicher Anforderungen durch informelle und formelle Unterstützung erhebliche Fortschritte erzielt werden können. Dies gilt nicht nur für das Kind mit Autismus-Spektrum-Störungen, sondern für alle Familienmitglieder.

Die Forschung hat versucht, spezifische Kategorien zur Identifizierung negativer und positiver Ereignisse im Tagesverlauf zu entwickeln. Es wurde festgestellt, dass der Alltag von Familien oft von einer konstanten Nachfrage nach der Aufmerksamkeit des Kindes, Schwierigkeiten bei alltäglichen Aufgaben und mangelnder Konzentrationsfähigkeit der Kinder geprägt ist. Auf der anderen Seite werden herausfordernde Situationen schnell vergessen, wenn Eltern erfolgreich mit ihren Kindern kommunizieren und sich versehen und einen Augenkontakt haben. Ein erfolgreicher Tag wird durch die selbstständige Erledigung bestimmter Alltagsaufgaben der Kinder zusätzlich gefördert. Haustiere tragen weiterhin dazu bei, jeden Moment zu verschönern und die Beziehungen zwischen den Familienangehörigen zu stärken. Sie fördern auch die Entwicklung von Empathie bei den Kindern.

Zusätzlich wurden Kategorien für informelle und formelle Unterstützung identifiziert. Gespräche mit den Befragten zeigten, dass die familiäre Unterstützung für Kinder mit geistiger Behinderung sowohl in der Ausbildung als auch in der Praxis zunehmend an Bedeutung gewinnt. Ein wichtiges formelles Hilfsmittel ist die Familienentlastung. Sie erleichtert den Alltag der Familien, indem sie Freiräume schafft, in denen Eltern sich selbst oder anderen Familienmitgliedern widmen können. Ressourcen wie Sport, Kaffee, Spaziergehen, Kinobesuch oder Einkaufen werden von Eltern als entscheidender Bestandteil des Tages betrachtet, da sie ihnen ermöglichen, sich zu entspannen, neue Energie zu tanken und sich wieder verstärkt ihrem Kind mit Autismus-Spektrum-Störungen zu widmen.

Eltern betonen auch Verbesserungsmöglichkeiten für die Familienentlastung, um den Alltag weiter zu erleichtern. Zusammenfassend lässt sich sagen, dass die Familienentlastung

zwar eine bedeutende Hilfe ist, aber noch effektiver sein könnte, wenn die Mobilität, der Mangel an Arbeitskräften, die hohen finanziellen Kosten und die unzureichende Information über die Familienentlastung verbessert würden. Diese genannten Faktoren sind entscheidend für eine noch höhere Lebensqualität von Familien, die ein Kind mit Autismus-Spektrum-Störungen betreuen.

Literaturverzeichnis

- Baierl**, Martin (2017): Herausforderung Alltag. Praxisbuch für die pädagogische Arbeit mit psychisch gestörten Jugendlichen. 5., überarbeitete und ergänzte Auflage. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Biewer**, Gottfried (2013): Behinderungsbegriffe und Klassifikationen unter Berücksichtigung kultureller und gesellschaftlicher Aspekte. In: Schwab, Susanne/Gebhardt, Markus/Ederer-Fick, Elfriede M./Gasteiger-Klicpera, Barbara (Hrsg.): Theorien, Konzepte und Anwendungsfelder der inklusiven Pädagogik. Wien: Facultas, S. 25–37.
- Birgmeier**, Bernd (2013): (Soziale) Gerechtigkeit – Menschenrechte – Capabilities Handlungstheoretische Anmerkungen und Fragen zu gerechtigkeitsorientierten Theorieetikettierungen Sozialer Arbeit. In: Birgmeier, Bernd/Mührel, Eric (Hrsg.): Menschenrechte und Demokratie. Perspektiven für die Entwicklung der Sozialen Arbeit als Profession und wissenschaftliche Disziplin. Wiesbaden: Springer VS, S. 111-125.
- Bölte**, Sven/Kamp-Becker, Inge (2021): Autismus. 3., vollständig überarbeitete Auflage. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Carlisle**, Gretchen K./Johnson, Rebecca A./Wang, Ze/Brosi, Timothy C./Rife, Emily M./Hutchison, Alisa (2020): Exploring Human-Companion Animal Interaction in Families of Children with Autism. Springer Nature 2020. In: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-020-04390-x> [20.04.2023].
- Centers for Disease Control and Prevention MMWR** (2023): Prevalence and Characteristics of Autism Spectrum Disorder Among Children Aged 8 Years- Autism and Developmental Disabilities Monitoring, United States, 2020. In: <https://www.cdc.gov/mmwr/volumes/72/ss/pdfs/ss7202a1-H.pdf> [22.04.2023].
- Dachverband Österreichische Autistenhilfe** (2023a): Formen. In: <https://www.autistenhilfe.at/was-ist-autismus/formen/?cn-reloaded=1> [22.01.2023].
- Dachverband Österreichische Autistenhilfe** (2023b): Häufigkeit. In: <https://www.autistenhilfe.at/haeufigkeit/?cn-reloaded=1> [22.05.2023].
- Dachverband Österreichische Autistenhilfe** (2023c): Strukturieren sie den Alltag und die Freizeit! In: <https://www.autistenhilfe.at/fuer-betroffene/tipps-fuer-eltern/strukturieren-sie-den-alltag-und-die-freizeit/> [22.12.2023].
- Das Land Steiermark** (2023): Leistungen nach dem Steiermärkischen Behindertengesetz in Graz. In: <https://www.soziales.steiermark.at/cms/beitrag/12892029/167811819/> [20.05.2023].

- Dilling**, Horst/Mombour, Werner/Schmidt, Martin (Hrsg.) (2010): Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F). klinisch-diagnostische Leitlinien. 10., überarbeitete Auflage. Bern: Hogrefe Verlag.
- Fong**, Vanessa/Gardiner, Emily/Iarocci, Grace (2020): Satisfaction with informal supports predicts resilience in families of children with autism spectrum disorder. *Autism: the International Journal of Research and Practice*, 25(2), 452–463. In: <https://doi.org/10.1177/1362361320962677>.
- Freitag**, Christine (2009): Neurobiologie: Umweltfaktoren, Immunsystem, Neuroanatomie, Neurochemie und Neurophysiologie. In: Bölte, Sven (Hrsg.): *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven*. Bern: Hans Huber Verlag, S. 108–133.
- Freitag**, Christine/Sinzig, Judith/Vogele, Kai (2016): *Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter. Teil 1: Diagnostik. Interdisziplinäre S3-Leitlinie der DGKJP und der DGPPN sowie der beteiligten Fachgesellschaften, Berufsverbände und Patientenorganisationen*. Frankfurt am Main: AWMF. Das Portal der wissenschaftlichen Medizin.
- Freitag**, Christine (2020): Von den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen in ICD-10 zur Autismus-Spektrum-Störung in ICD-11. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie* (2021), 49 (6), 437–441. In: <https://econtent.hogrefe.com/doi/epdf/10.1024/1422-4917/a000774>.
- Fromm**, Sabine/Rosenkranz, Doris (2019): *Unterstützung in der Nachbarschaft. Struktur und Potenzial für gesellschaftliche Kohäsion*. Wiesbaden: Springer VS.
- Fuß**, Susanne/Karbach Ute (2019): *Grundlagen der Transkription. Eine praktische Einführung*. 2. Auflage. Budrich: Verlag Barbara.
- Girsberger**, Thomas (2016): *Die vielen Farben des Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnose, Therapie und Beratung*. 3., erweiterte Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Girsberger**, Thomas (2022): *Die vielen Farben des Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnose, Therapie und Beratung*. 6., überarbeitete Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Helfferrich**, Cornelia (2014): Leifaden- und Experteninterviews. In: Baur, Nina/Blasius, Jörg (Hrsg.): *Handbuch Methoden der empirischen Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer VS, S. 875-893.
- Heiser**, Patrick (2018): *Meilensteine der qualitativen Sozialforschung. Eine Einführung entlang klassischer Studien*. Wiesbaden: Springer VS.

- Hussy, Walter/Schreier, Margrit/Echterhoff, Gerald** (2010): Forschungsmethoden in Psychologie und Sozialwissenschaften. Berlin, Heidelberg: Springer-Verlag.
- ICD-Code** (2023): F80-F89 Entwicklungsstörungen. In: <https://www.icd-code.de/suche/icd/code/F84.-.html?sp=Sautismus> [15.05.2023].
- ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics** (2024): 6A02 Autism spectrum disorder. In: <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/en#437815624> [15.02.2024].
- Innerhofer, Paul/ Klicpera, Christian** (1999): Die Welt des frühkindlichen Autismus. Befunde, Analysen, Anstöße. 2. Auflage. München: Ernst Reinhardt.
- Jaeger, Pia** (2017): Soziale Gerechtigkeit im Wandel. Ein idealistisches Konstrukt und/oder ein Mittel zur politischen Akzeptanzsicherung? 1. Auflage. Berlin: Nomos Verlagsgesellschaft.
- Kaminski, Maria** (2023): Autismus Deutschland-Akademie. Fortbildung Autismus FBA. Hamburg: Autismus Deutschland e.V.
- Kaubek, Jacqueline** (2018): Autismus: Störungsbild-Diagnose-Intergration-Fördermaßnahmen. Hamburg: Verlag Dr. Kovac GmbH.
- Kuckartz, Udo** (2010): Einführung in die computergestützte Analyse qualitativer Daten. 3., aktualisierte Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kuckartz, Udo** (2018): Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. 4. Auflage. Basel: Beltz Juventa.
- LEVO-StBHG** (2015): Gesamte Rechtsvorschrift für StBHG Leistungs- und Entgeltverordnung 2015 – LEVOSTBHG 2015. In: <chrome-extension://efaidnbmn-nibpcajpcglclefindmkaj/https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung/LrStmk/20001224/LEVO-StBHG%2c%20Fassung%20vom%2007.12.2023.pdf> [07.12.2023].
- LEVO-StBHG** (2013): Leistungsbeschreibungen. In: chrome-extension://efaidnbmn-nibpcajpcglclefindmkaj/https://www.soziales.steiermark.at/cms/dokumente/11953848_5372/dd8719c5/LEVO-StBHG_Anlage%201%20idF%20LGB1%202013_50.pdf [01.12.2023].
- LEVO-StBHG** (2023): Landesrecht Steiermark: Gesamte Rechtsvorschrift für Steiermärkische Behindertengesetz. In: <https://www.ris.bka.gv.at/GeltendeFassung.wxe?Abfrage=LrStmk&Gesetzesnummer=20000434> [04.03.2024].
- Libelle** (2022): Diagnostik-Beratung-Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen. Fortbildungen. In: <https://www.libelle-autismuszentrum.at/> [02.01.2024].

- Loeken**, Hiltrud/Windisch, Matthias (2013): Behinderung und Soziale Arbeit. Stuttgart: Kohlhammer.
- Maus**, Inez (2017): Geschwister von Kindern mit Autismus- Ein Praxisbuch für Familienangehörigen, Therapeuten und Pädagogen. 1. Auflage. Stuttgart: Kohlhammer Verlag.
- Mayring**, Philipp (2010): Qualitative Inhaltsanalyse. In: Mey, Günter/Mruck, Katja (Hrsg.): Handbuch qualitative Forschung in der Psychologie. Wiesbaden: Springer Fach-medien. S. 601–613.
- Meier**, Stefanie (2014): Qualitative Inhaltsanalyse. In: <https://blogs.uni-paderborn.de/fips/2014/11/26/qualitative-inhaltsanalyse/> [05.12.2023].
- Melles**, Marina (2021): Diagnose „Autismus“- Plädoyer für eine Aufgabe. In: Platte, Andrea (Hrsg.): Die Diagnose Autismus im Spiegel inklusiver Widersprüche. 1. Auflage. Weinheim: Beltz Juventa.
- Milz**, Helga (2009): Mensch-Tier Beziehungen in der Soziologie. In: Otterstedt, Carola/Rosenberger, Michael (Hrsg.): Gefährten-Konkurrenten-Verwandte. Die Mensch-Tier-Beziehung im wissenschaftlichen Diskurs. Göttingen: Hubert & Co, S. 236-257.
- Mombek**, Mona Maria (2022): Tiergestützte Pädagogik- Soziale Teilhabe-Inklusive Prozesse. Der Einsatz von Schulhunden aus wissenschaftlicher Perspektive. Wiesbaden: Springer VS.
- Müller**, Linus (2024): Autismus-Kultur. ICD-11 Autismus-Diagnosekriterien. In: https://autismus-kultur.de/icd-diagnosekriterien/#google_vignette [28.02.2024].
- Neuwirth**, Norbert (Hrsg.): Familienformen in Österreich: Stand und Entwicklung von Patchwork- und Ein-Eltern-Familien in der Struktur der Familienformen in Österreich. Forschungsbericht Nr. 7. Wien.
- Nussbaum**, Martha (2006): Frontiers of justice. Disability, Nationality, Species Membership. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- O’Haire**, Marguerite E. (2013): Animal-Assisted Intervention for Autism Spectrum Disorder: A Systematic Literature Review. In: Journal of Autism and Developmental Disorders. 43:1606–1622. In: <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-012-1707-5>.
- Poustka**, Fritz/Bölte, Sven/Feineis-Matthews, Sabine/ Schmötzner, Gabriele (2004): Ratgeber. Autistische Störungen. Informationen für Betroffene, Eltern, Lehrer und Erzieher. Band 5. Göttingen: Hogrefe Verlag.

- Poustka, Luise/Poustka, Fritz/Kamp-Becker, Inge** (2021): Autismus-Spektrum-Störungen. In: Schneider, Silvia/Margraf, Jürgen (Hrsg.): Lehrbuch der Verhaltenstherapie. Band 3. Psychologische Therapie bei Indikationen im Kindes- und Jugendalter. 2. Auflage. Berlin: Springer, S. 335-363. In: <https://ebookcentral.proquest.com/lib/ubgraz-ebooks/reader.action?docID=5588733> [28.05.2023].
- Reichertz, Jo** (2016): Qualitative und interpretative Sozialforschung. Eine Einladung. Wiesbaden: Springer Fachmedien.
- Rosenkranz, Theresia** (1998): Familienentlastung. Dienste für Familien mit behinderten Angehörigen, unter besonderer Berücksichtigung der Lebens- und Alltagssituation der Eltern. Linz: Ed. Pro Mente.
- Schirmer, Brita** (2022): Glücklich leben mit Autismus. 49 Fragen für Eltern, Therapeuten, Pädagogen und andere Lebensbegleiter. 1. Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Sinzig, Judith** (2011): Frühkindlicher Autismus. Berlin, Heidelberg: Springer Verlag.
- SMC-Science Media Center Germany** (2023): Mehr Autismus-Fälle bei Kindern. In: <https://www.sciencemediacenter.de/alle-angebote/research-in-context/details/news/mehr-autismus-faelle-bei-kindern/#:~:text=Dass%20weltweit%20immer%20mehr%20Autismus,die%20steigenden%20Zahlen%20verantwortlich%20sein> [04.03.2024].
- Sozialserver Land Steiermark** (2023): Familienentlastung. In: https://www.verwaltung.steiermark.at/cms/list/5166747/DE/?c=101-&limit=J&hits=10&sort=0&typ=7%2C8%2C9%2C10%2C11%2C20&topstyle=N&qu=familientlastung*#result [28.04.2023].
- Statistik Austria** (2023): Familienformen. In: <https://www.statistik.at/statistiken/bevoelkerung-und-soziales/bevoelkerung/familien-haushalte-lebensformen/familienformen> [28.05.2023].
- Therapeutisches und Diagnostisches Zentrum für Menschen mit Autismus und Asperger-Syndrom** (2024): Über uns. In: <https://autismus-asperger.at/cms/index.php?id=4> [02.01.2024].
- Tröster, Heinrich/ Lange, Sarah** (2019): Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen. Anforderungen, Belastungen und Ressourcen. Wiesbaden: Springer.
- Veldhuizen, Elien/ Franssen, Gaston/ Schothorst, Patricia F./ Scheepers, Floortje E.** (2022): The importance of informal support and a listening ear: A narrative analysis of emotional conflict and support needs of siblings of children with a psychiatric disorder. In: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC10540488/> [14.03.2023].

- Vernooij**, Monika (2007): Einführung in die Heil- und Sonderpädagogik. Theoretische und praktische Grundlagen der Arbeit mit beeinträchtigten Menschen. 8., überarbeitete und erweiterte Auflage. Wiebelsheim: Quelle & Meyer Verlag.
- Wurst**, Elisabeth (1976): Autismus. Arbeiten zur Theorie und Praxis der Rehabilitation in Medizin, Psychologie und Sonderpädagogik 13. Bern: Huber.
- Ziegler**, Holger/ Schrödter, Mark/ Oelkers, Nina (2012): Capabilities und Grundgüter als Fundament einer sozialpädagogischen Gerechtigkeitsperspektive. In: Werner, Thole (Hrsg.): Grundriss Soziale Arbeit. Ein einführendes Handbuch. 4. Auflage. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaft, S. 297-311.

Anhang

Der Interviewleitfaden

<p>Guten Tag Frau/Herr _____. Vielen Dank, dass Sie sich die Zeit für dieses Interview nehmen. Das Thema des Interviews ist „Familien Leben mit autistischem Kind“.</p> <p>Wenn Sie einige Fragen zum Interview haben, können Sie sie mir diese jetzt stellen. Das Gespräch wird aufgezeichnet, damit ich es transkribieren und auswerten kann. Ihre Angaben werden vertraulich behandelt.</p>	
ALLTAG	<ul style="list-style-type: none">• Wie sieht ein Tag bei Ihnen aus?
POSITIVE ERFAHRUNGEN	<ul style="list-style-type: none">• Welche positiven Erlebnisse erleben Sie mit ihrem Kind im Alltag?• Können Sie konkrete Situationen beschreiben?
BELASTUNGEN	<ul style="list-style-type: none">• Welche Belastungen erleben Sie im Alltag?• Können Sie konkrete Situationen beschreiben?
UNTERSTÜTZUNG DES ZWEITEN KINDELTERNTTEILS	<ul style="list-style-type: none">• Werden Sie durch den Zweitelternteil unterstützt?• Wenn ja, in welchen Situationen werden Sie vom zweiten Kinderelternnteil unterstützt?• Wie empfinden Sie diese Unterstützung?
UNTERSTÜTZUNG DURCH DIE FAMILIE	<ul style="list-style-type: none">• Werden Sie durch Ihre Familie unterstützt?• In welchen Situationen werden Sie von Ihrer Familie unterstützt?• Wie empfinden Sie diese Unterstützung?

<p style="text-align: center;">UNTERSTÜTZUNG DER FREUNDE UND BEKANN- TEN</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Erhalten Sie Unterstützung von Ihrem sozialen Umfeld? • Wann und in welchen Situationen erhalten Sie Hilfe von Freunden und Bekannten? • Auf welche Weise äußert sich diese Unterstützung? • Hat sich Ihre Beziehung zu Ihren Freunden und Bekannten verändert? • Haben Sie Kontakt zu anderen Eltern mit autistischen Kindern? • Empfinden Sie diese Kontakte als unterstützend?
<p style="text-align: center;">INSTITUTIONELLE UN- TERSTÜTZUNG</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Welche Angebote institutioneller Unterstützung nutzen Sie aktuell? • Nehmen Sie familienentlastende Dienste in Anspruch?
<p style="text-align: center;">AUTISTISCHE KINDER</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Welche medizinische Diagnose wurde bei Ihrem Kind festgestellt? • Besteht zudem eine weitere ärztlich diagnostizierte Erkrankung oder Störung?
<p style="text-align: center;">FAMILIENENTLASTUNG</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Seit wann nutzen Sie den Familienentlastungsdienst? • Wie viele Stunden nehmen Sie aktuell in Anspruch? • Wie zufrieden sind Sie mit dem aktuellen Stundenkontingent? • Hat sich die Lebensqualität Ihrer Familie durch den Familienentlastungsdienst verändert? • Was würden Sie zur Verbesserung des Familienentlastungsdienstes vorschlagen?

<p>PERSONALE RESSOURCEN</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Üben Sie momentan eine berufliche Tätigkeit aus? • Finden Sie täglich Zeit für persönliche Auszeiten? • Wie gestalten Sie konkret Maßnahmen zur Selbstfürsorge? • Was sind Ihre bevorzugten Aktivitäten in der Freizeit? • Welche Ressourcen und Tätigkeiten verleihen Ihnen Kraft und fördern Ihre Resilienz?
<p>SCHLUSS</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Besteht der Wunsch, zusätzliche Kommentare oder Anmerkungen hinzuzufügen, die bisher nicht besprochen wurden? <p>Das Interview erreicht hier seinen Abschluss.</p> <p>Ich möchte mich aufrichtig für Ihre wertvolle Zeit und Ihre ausführlichen Antworten bedanken.</p>