



universität  
wien

# DIPLOMARBEIT

Titel der Diplomarbeit

**Soziale Integration und gesellschaftlicher Umgang mit  
Menschen mit autistischen Wahrnehmungen und ihren  
pflegenden Angehörigen**

Verfasserin

Kerstin Verhounig

angestrebter akademischer Grad

Magistra (Mag.)

Wien, Jänner 2011

Studienkennzahl lt. Studienblatt:

A 057 122

Studienrichtung lt. Studienblatt:

Pflegewissenschaft

Betreuer:

MMag. Dr. Ferdinand Holub



## **Ehrenwörtliche Erklärung**

Ich erkläre hiermit ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Diplomarbeit selbstständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet habe. Alle wörtlichen und sinngemäß übernommenen Ausführungen wurden als solche gekennzeichnet.

Diese Arbeit wurde sowohl in gedruckter als auch in elektronischer Form abgegeben. Ich bestätige, dass der Inhalt der digitalen Version vollständig mit der gedruckten Version übereinstimmt.

Ich bin mir bewusst, dass eine falsche Erklärung rechtliche Folgen hat.

---

Datum

---

Unterschrift



## Danksagung

### DANKE

... an meine Eltern für die emotionale und finanzielle Unterstützung während meiner gesamten Ausbildung.

... an den Rest meiner Familie, speziell Nelli und Phillip, die es immer schaffen, mir ein Lachen auf die Lippen zu zaubern.

... an meinen Freund Markus für die Geduld, das Verständnis und die lieben Worte.

... an meine Freundinnen, speziell Bina und Sabine, für die Unterstützung, die langen Telefonate und vor allem für die jahrelange Freundschaft.

... an meinen Diplomarbeitsbetreuer, Herrn Dr. Holub für die Inspirationen und die gute Begleitung während dem Schreiben der Diplomarbeit.

... an meine Interviewpartner für das Vertrauen, die Offenheit und die interessanten Gespräche.



## Kurzzusammenfassung

### ***„Soziale Integration und gesellschaftlicher Umgang mit Menschen mit autistischen Wahrnehmungen und ihren pflegenden Angehörigen“***

Autismus-Spektrum-Störungen haben - wie der Name bereits sagt - ein breites Spektrum an Erscheinungsformen. Menschen mit autistischen Wahrnehmungen und deren Angehörige sind mit einer Vielzahl von Herausforderungen konfrontiert, die es zu meistern gilt. Neben den vielen Aufgaben als pflegende Angehörige beeinflusst die Beeinträchtigung des Kindes das Leben aller Beteiligten, sowohl familiär als auch sozial. Aber auch im Alltag ergeben sich Situationen mit Außenstehenden, die für Betroffene nicht immer leicht sind.

Die qualitative Studie hatte zum Ziel, einen Einblick in das Leben dieser Familien zu erlangen und deren Erfahrungen aufzuzeigen. Dabei standen die Fragen im Zentrum, wie die Freizeit, das Sozial- und Familienleben aussehen, welche Erfahrungen mit dem gesellschaftlichen Umfeld gemacht werden und welche Entlastungsmöglichkeiten zur Verfügung stehen.

Insgesamt wurden im Zeitraum von April bis Juli 2010 sechs Interviews mit pflegenden Angehörigen autistischer Kinder durchgeführt. Die Rekrutierung der Teilnehmer erfolgte über Einrichtungen für Menschen mit autistischen Wahrnehmungen sowie über private Kontakte. Es wurden überwiegend Frauen befragt, lediglich ein Teilnehmer war männlich. Die befragten Personen waren zwischen 38 und 49 Jahren alt und stammten aus dem Raum Wien und Niederösterreich.

Zur Auswertung der Daten wurde die zusammenfassende Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring herangezogen. Die Datenanalyse ergab die vier Hauptkategorien *„Einschränkungen“*, *„gesellschaftliche Akzeptanz“*, *„gesellschaftliche Inakzeptanz“* sowie *„Unterstützung“*, welche sich in mehrere Sub-Kategorien gliedern.

Die Studie zeigte, dass die soziale Integration betroffener Familien durch viele Faktoren beeinflusst wird, unter anderem durch unangemessene Reaktionen Außenstehender. Daher soll die Gesellschaft besser über autistische Störungen aufgeklärt werden. Zudem benötigen pflegende Angehörige mehr fachliche Unterstützung, um den Herausforderungen des Alltags gerecht zu werden und ein möglichst „normales“ Leben zu führen.

## Abstract

### ***„Social integration and social intercourse of individuals with autism spectrum disorders and their caregivers“***

As the name tells, autism spectrum disorders have a broad spectrum of manifestation. People with autism and their family members are confronted with an amount of challenges they have to cope with. Besides many duties and responsibilities of caregivers the disability of the child influences everybody's life, familial as well as social. But also in everyday life there are situations with outsiders, which aren't always easy for people concerned.

The main goal of the qualitative study was to get an insight in the life of those families and to show their experiences. Thereby the main questions concerned leisure time, social and family life, experiences with the social environment as well as available possibilities of discharge.

Overall in the time between April and June 2010 six interviews with caregiving family members of autistic children were made. The recruitment of the participants was carried out through facilities for people with autism spectrum disorders and through private contacts. The majority was female, only one participant was male. The interviewed people were between 38 and 49 years old and hailed from Vienna and Lower Austria.

The data interpretation has been based on the summing up content analysis of Philipp Mayring. The data analysis showed four main categories called "*limitations*", "*social acceptance*", "*social inacceptance*" and "*support*", which can be classified in different sub categories.

The study showed that social integration of families concerned is influenced by many factors, amongst others through inadequate behaviour of outsiders. Therefore society needs to be educated increasingly about autism spectrum disorders. Furthermore caregiving family members lack more support from experts to come up to the challenges of their daily routine and to live a "normal" life as much as possible.

# Inhaltsverzeichnis

<b>1</b>	<b>Einleitung</b>	<b>13</b>
<b>2</b>	<b>Autismus</b>	<b>15</b>
2.1	<i>Definition und unterschiedliche Formen</i>	15
2.2	<i>Symptome</i>	17
2.3	<i>Epidemiologie</i>	18
2.4	<i>Diagnostik</i>	19
2.5	<i>Ursachen</i>	19
2.6	<i>Therapeutische Maßnahmen</i>	20
2.6.1	<i>Sprachtherapie</i>	20
2.6.2	<i>Aufbau sozialer Verhaltensmuster</i>	21
2.6.3	<i>Behandlung störender Verhaltensweisen</i>	23
2.6.4	<i>Schulische Betreuung</i>	24
2.6.5	<i>Hilfen im Erwachsenenalter</i>	24
2.6.6	<i>Medikamentöse Behandlung</i>	25
2.6.7	<i>Spezielle Therapien</i>	25
2.6.8	<i>Angehörigenarbeit</i>	26
2.7	<i>Prognose</i>	27
<b>3</b>	<b>Die Situation pflegender Angehöriger von Menschen mit autistischen Wahrnehmungen</b>	<b>29</b>
3.1	<i>Begriffsklärung „pflegende Angehörige“</i>	29
3.2	<i>Pflegerische Aspekte und Aufgaben von betreuenden Angehörigen autistischer Menschen</i>	30
3.2.1	<i>Ernährung</i>	31
3.2.2	<i>Ausscheidung</i>	32
3.2.3	<i>Schlafen</i>	33
3.2.4	<i>Disziplin</i>	33
3.3	<i>Herausforderungen von Personen, die Menschen mit Autismus betreuen.</i>	34

3.3.1	Einfluss auf das Familienleben .....	34
3.3.2	Auswirkungen auf die Geschwister.....	36
3.3.3	Studie .....	37
<b>4</b>	<b>Soziale Integration und gesellschaftliche Akzeptanz.....</b>	<b>43</b>
4.1	<i>Soziale Integration und gesellschaftliche Akzeptanz von Menschen mit autistischen Wahrnehmungen.....</i>	<i>43</i>
4.1.1	Kindergarten und Schule .....	44
4.1.2	Freundschaft und Beziehungen.....	46
4.1.3	Ausbildung und Beruf .....	50
4.2	<i>Soziale Integration und gesellschaftliche Akzeptanz von betreuenden Angehörigen von Menschen mit autistischen Wahrnehmungen .....</i>	<i>51</i>
<b>5</b>	<b>Entlastungsmöglichkeiten.....</b>	<b>53</b>
5.1	Versorgungsstrukturen.....	53
5.2	Kurzzeitpflege und Langzeitpflege .....	55
5.3	Soziale Dienste und Betreuungspersonen .....	56
5.4	Freizeitangebote und Urlaubsgestaltung.....	56
<b>6</b>	<b>Methodische Vorgehensweise .....</b>	<b>60</b>
6.1	Forschungsfragen .....	60
6.2	Ziel und Forschungsansatz der empirischen Untersuchung.....	60
6.3	Gütekriterien qualitativer Forschung.....	61
6.4	Datenerhebung .....	63
6.4.1	Das qualitative Interview.....	63
6.4.2	Ethische Überlegungen .....	64
6.4.3	Einschlusskriterien.....	65
6.4.4	Rekrutierung der Teilnehmer .....	66
6.4.5	Beschreibung der Stichprobe.....	67
6.5	Datenauswertung.....	68
6.5.1	Aufbereitung der Daten.....	68
6.5.2	Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring .....	68

<b>7</b>	<b>Darstellung der Ergebnisse: Erfahrungen von pflegenden Angehörigen..</b>	<b>73</b>
7.1	<i>Einschränkungen</i> .....	73
7.1.1	Reduktion der sozialen Kontakte .....	73
7.1.2	Mangelnde soziale Integration von Menschen mit autistischen Wahrnehmungen.....	76
7.1.3	Freizeit.....	77
7.1.4	Urlaubsgestaltung.....	79
7.1.5	Berufstätigkeit.....	80
7.1.6	Partnerschaft .....	81
7.1.7	Auswirkungen auf vorhandene Geschwisterkinder.....	83
7.1.8	Finanzielle Aspekte.....	84
7.1.9	Gesundheit .....	85
7.2	<i>Positive Reaktionen: Gesellschaftliche Akzeptanz</i> .....	86
7.2.1	Interesse, Offenheit .....	86
7.2.2	Einsehen, Verständnis.....	86
7.2.3	Hilfsbereitschaft .....	87
7.2.4	Lob, Anerkennung, Bewunderung .....	87
7.2.5	Hohe Akzeptanz von anderen Kindern .....	88
7.3	<i>Negative Reaktionen: Gesellschaftliche Inakzeptanz</i> .....	88
7.3.1	Unverständnis.....	88
7.3.2	Ablehnung, „Berührungsgängste“ .....	89
7.3.3	Beschimpfungen als „schlechte Eltern“, Vorwürfe .....	90
7.3.4	Mangelnde Hilfsbereitschaft .....	90
7.3.5	„Blicke“ .....	91
7.3.6	„Tuscheln“.....	92
7.3.7	Beschwichtigungen, Verleugnungen.....	92
7.3.8	Ignorieren .....	93
7.3.9	Ausnutzen, Mobbing, „Hänseleien“.....	93
7.3.10	Konflikte mit anderen Personen, Anfeindungen .....	94
7.4	<i>Unterstützung</i> .....	94
7.4.1	Kontakte zu „Gleichgesinnten“, Selbsthilfegruppen .....	94
7.4.2	Betreuungsangebote .....	96
7.4.3	Familie und Freunde als Unterstützung .....	98

7.4.4	Partner als Hilfe .....	99
7.4.5	Professionelle Hilfe für die Eltern.....	99
7.4.6	Mangelnde Unterstützung.....	100
<b>8</b>	<b>Diskussion .....</b>	<b>101</b>
8.1	<i>Interpretation der Ergebnisse .....</i>	<i>101</i>
8.2	<i>Limitationen der Studie.....</i>	<i>115</i>
8.3	<i>Implikationen für die Zukunft (Forschung, Praxis) .....</i>	<i>116</i>
<b>9</b>	<b>Zusammenfassung und Schlussfolgerung .....</b>	<b>118</b>
	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>120</b>
	<b>Abbildungsverzeichnis .....</b>	<b>124</b>
	<b>Anhang .....</b>	<b>125</b>
	<i>Halb standardisierter Interviewleitfaden .....</i>	<i>125</i>
	<i>Curriculum Vitae .....</i>	<i>127</i>

## 1 Einleitung

Viele Menschen mit autistischen Wahrnehmungen sind ihr Leben lang auf Betreuung und Unterstützung seitens pflegender Angehöriger angewiesen. Die geplante wissenschaftliche Arbeit soll Herausforderungen aufzeigen, mit denen Familien von autistischen Menschen im Alltag konfrontiert sind. Es soll geklärt werden, wie die Gesellschaft auf Menschen mit autistischen Wahrnehmungen und deren Angehörige reagiert, und wie es um die soziale Integration sowie das Familien- und Sozialleben der Betroffenen steht.

Die in der Forschungsarbeit gewonnenen Erkenntnisse können sowohl für die betroffenen Personen als auch für deren Familien und Betreuende hilfreich sein, um mögliche Probleme aufzuzeigen und Entlastungsmöglichkeiten anzubieten. Weiters könnten die Ergebnisse auch anderen Professionen wie Pädagogen Behindertenfachbetreuern, Ergotherapeuten, Ärzten oder Pflegepersonen, die mit autistischen Menschen arbeiten, verwertbare Informationen und Ergebnisse liefern. Zudem soll die Diplomarbeit die Gesellschaft auf die Thematik „Menschen mit autistischen Wahrnehmungen“ aufmerksam machen, um diese zu einem angemessenen Umgang mit Betroffenen zu bewegen.

Im Zentrum der wissenschaftlichen Arbeit stehen die Fragen, mit welchen Erlebnissen pflegende Angehörige von autistischen Menschen in alltäglichen Situationen konfrontiert werden, wie andere Menschen mit ihnen umgehen und wie es um die allgemeine Akzeptanz von Autismus seitens der Gesellschaft steht. Weiters wird auf die soziale Integration der Familien eingegangen, insbesondere auf soziale Kontakte, die Freizeitgestaltung sowie die Inanspruchnahme von Entlastungsmöglichkeiten.

Die vorliegende Diplomarbeit gliedert sich in einen theoretischen und einen empirischen Teil. Im Theorieteil werden die anhand der Literaturrecherche gefundenen Informationen systematisch zusammengefasst. Nach einer Einführung in die Thematik „Autismus“ wird die Situation pflegender Angehöriger autistischer Menschen erläutert. Im Anschluss wird auf die soziale Integration und den gesellschaftlichen Umgang mit Betroffenen eingegangen. Im letzten Kapitel des

theoretischen Teils werden Entlastungsmöglichkeiten für Menschen mit autistischen Wahrnehmungen und ihre pflegenden Angehörigen aufgezeigt.

Im Empirieteil wird ein Forschungsprojekt vorgestellt, das auf qualitativen Interviews basiert. Mit Hilfe eines halb standardisierten Interviewleitfadens wurden betreuende Angehörige autistischer Menschen zu den interessierenden Forschungsfragen befragt. Die gewonnenen Daten wurden transkribiert und mittels qualitativer Inhaltsanalyse nach Mayring ausgewertet.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird bei personenbezogenen Bezeichnungen stellvertretend für beide Geschlechter die männliche Form verwendet. Zudem wird innerhalb der Diplomarbeit des Öfteren die Bezeichnung Autist für Menschen mit autistischen Beeinträchtigungen gewählt.

## **2 Autismus**

Autismus-Spektrum-Störungen sind in der heutigen Zeit einem Großteil der Bevölkerung bekannt. Jedoch haben viele Menschen nur oberflächliche Kenntnisse über diese Erkrankung. Es ist wichtig, dass die Gesellschaft mit dem Thema vertraut gemacht wird, um sich autistischen Menschen und ihren Angehörigen gegenüber angemessen zu verhalten und nicht mit Vorurteilen oder gar Diskriminierung zu reagieren. Indem die Öffentlichkeit immer wieder mit der Thematik Autismus konfrontiert wird, zum Beispiel durch Information, Aufklärung, Falldarstellungen oder persönliche Begegnungen, kann es gelingen, dass sich Menschen mit autistischen Wahrnehmungen und deren Angehörige in der Gesellschaft angenommen fühlen.

### **2.1 Definition und unterschiedliche Formen**

Nach dem Klassifikationssystem DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) der American Psychiatric Association (APA) gilt Autismus als tiefgreifende Entwicklungsstörung, die durch Beeinträchtigung von Kommunikation und sozialer Interaktion sowie durch eingeschränkte, repetitive und stereotype Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten gekennzeichnet ist. Einer der ersten, die das Krankheitsbild Autismus beschrieben haben, war Leo Kanner 1943. Das Wort „autos“ stammt aus dem Griechischen und bedeutet „selbst“, „ismus“ leitet sich aus dem Lateinischen ab und entspricht dem Deutschen „heit“. Demnach versteht man unter Autismus ein „In-Sich-Selbst-Gekehrt-Sein“. Kanner hielt Autismus für eine biologische Störung affektiver Funktionen, die angeboren ist. Zudem stellte er fest, dass die Merkmale bei Kindern vor einem Alter von 30 Monaten auftreten. Daher spricht man in diesem Fall vom sogenannten „frühkindlichen Autismus“ (vgl. Dodd, 2007, S. 1 f.).

Der Oberbegriff Autismus bezieht sich auf mehrere neurologische Entwicklungsstörungen, bei denen Teile des zentralen Nervensystems betroffen sind. Vor allem beeinträchtigt ist die Art und Weise, wie verbale und nonverbale Informationen verarbeitet werden. Dadurch wird auch das Verständnis für die Umwelt und das Umfeld beeinflusst. Da bisher noch keine Heilungsmöglichkeit besteht, gilt Autismus als lebenslange Behinderung, wobei Menschen mit autistischen Wahrnehmungen im Laufe des Lebens viele Fertigkeiten verbessern oder erlernen

können. Die zentralen Merkmale des Autismus können in unterschiedlicher Ausprägung vorhanden sein. In der heutigen Literatur spricht man von Autismus-Spektrum-Störungen oder tief greifenden Entwicklungsstörungen. Zu diesen tief greifenden Entwicklungsstörungen zählen das Rett-Syndrom und die desintegrative Störung des Kindesalters. Unter dem Oberbegriff „Autismus-Spektrum-Störung“ werden der frühkindliche Autismus - auch Kanner-Syndrom oder autistische Störung genannt -, das Asperger-Syndrom und der atypische Autismus zusammengefasst (vgl. Dodd, 2007, S. 7 f.).

Die vier Kernmerkmale des frühkindlichen Autismus sind die qualitative Beeinträchtigung wechselseitiger sozialer Aktionen, die qualitative Beeinträchtigung der Kommunikation (Sprachauffälligkeiten), eingeschränkte Interessen und stereotype Verhaltensmuster sowie ein Beginn vor dem dritten Lebensjahr. Laut ICD-10 (International Classification of Diseases), dem internationalen Klassifikationssystem der WHO (World Health Organisation), kann es zudem zu unspezifischen Problemen wie Phobien, Schlaf- und Essstörungen, Wutausbrüchen, Aggressionen, und selbst verletzendem Verhalten kommen (vgl. Remschmidt, 2005, S. 16).

Das Asperger-Syndrom ist gekennzeichnet durch qualitative Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion, durch ausgeprägte und spezielle Interessen und stereotype Verhaltensweisen. Im Gegensatz zum frühkindlichen Autismus kommt es beim Asperger-Syndrom nicht zu Sprachentwicklungsverzögerungen oder zu Verzögerungen der kognitiven Entwicklung (vgl. Remschmidt, 2005, S. 42 f.).

Die nicht näher bezeichnete tief greifende Entwicklungsstörung (atypischer Autismus) beschreibt Menschen, die Beeinträchtigungen im Sozial- und Kommunikationsverhalten und stereotype Verhaltensmuster aufweisen, aber nicht alle Kriterien für die Diagnose „Autismus“ erfüllen (vgl. Dodd, 2007, S. 9).

Das Rett-Syndrom ist eine komplexe neurologische Störung. Es betrifft überwiegend Mädchen und macht sich erst im zweiten Lebensjahr bemerkbar. Die charakteristischen Symptome sind das Nachlassen zweckgerichteter Handbewegungen, die durch stereotype Bewegungen ersetzt werden (vgl. Dodd, 2007, S. 9.)

Zudem kann es zum Verlust oder Teilverlust der Sprache sowie zur Verlangsamung des Kopfwachstums kommen (vgl. Remschmidt, 2005, S. 64).

Als desintegrative Störung des Kindesalters bezeichnet man eine vorerst normale Entwicklung bis zum zweiten oder dritten Lebensjahr. Anschließend kommt es im Alter von ungefähr zehn Jahren zum Verlust der erworbenen Fähigkeiten, speziell im sprachlichen, kognitiven, sozialen und motorischen Bereich (vgl. Dodd, 2007, S.9).

## **2.2 Symptome**

In den Klassifikationssystemen ICD-10 und DSM-IV werden die Kernmerkmale des Autismus folgendermaßen beschrieben: Menschen mit Autismus zeigen qualitative Beeinträchtigungen in wechselseitigen sozialen Aktionen und Interaktionen. Darüber hinaus bestehen qualitative Beeinträchtigungen der Kommunikation sowie eingeschränkte Interessen und stereotype Verhaltensmuster. Voraussetzung für die Diagnose „frühkindlicher Autismus“ ist eine Manifestation vor dem dritten Lebensjahr. Im Gegensatz dazu ist das Alter bei den anderen Formen von Autismus-Spektrum-Störungen kein Kriterium. Weiters zählen zu den Symptomen des Autismus unspezifische Probleme wie Ängste, Schlaf- und Essstörungen, Wutausbrüche, Selbstverletzungen und Aggressionen. Beim frühkindlichen Autismus sind vor allem folgende Symptome stark ausgeprägt: einerseits das Abgekapselt-Sein gegenüber der Umwelt, andererseits das extreme Festhalten am Gewohnten. Ein weiteres Merkmal von Autismus stellt eine Mischung aus Hypo- und Hypersensibilität im Bereich der sensorischen Wahrnehmung dar. Einerseits werden bestimmte Reize nicht wahrgenommen, andererseits besteht eine Empfindlichkeit gegenüber bestimmten Geräuschen (vgl. Klicpera et al., in: Steinhausen, 2001, S. 201).

Zusätzlich weisen Menschen mit autistischen Wahrnehmungen Sprachauffälligkeiten auf, die verschieden stark ausgeprägt sein können. Die Hälfte der betroffenen Kinder weist eine verzögerte Sprachentwicklung sowie eine Neigung zu Wortneubildungen und Echolalien auf. Darunter versteht man das echoartige Nachsprechen von Lauten oder Worten. Viele autistische Kinder sprechen von sich in der dritten Person und lernen oft erst spät, die eigene Person mit „ich“ zu bezeichnen. Die meisten Betroffenen weisen Stereotypen im sprachlichen und motorischen Bereich auf. Manche Kinder können die Sprache nicht kommunikativ nutzen, sondern verwenden sie mechanisch. Die Sprache kann durch die Bildung von neuen Wörtern (Neologismen) gekennzeichnet sein. Oft ist die Stimme wenig melodisch, die Stimmstärke gleich bleibend und der Sprechrhythmus wirkt abgehackt. Genauso wie

bei Sprachauffälligkeiten gilt dies auch für die übrigen Symptome von Autismus-Spektrum-Störungen. Die Merkmale der Erkrankung können von Person zu Person unterschiedlich stark, schwach oder gar nicht ausgeprägt sein und sich im Laufe der Erkrankung verbessern oder verschlechtern (vgl. Remschmidt, 2005, S. 16 ff.).

Aufgrund der Vielfältigkeit der Behinderung fällt es schwer, ein „klassisches“ Bild eines Autisten zu beschreiben und auch die Aufgaben pflegender Angehöriger variieren im Einzelfall.

### **2.3 Epidemiologie**

Neuesten Untersuchungen zufolge sind von 10.000 Kindern und Jugendlichen zwischen 60 und 100 von einer Erkrankung betroffen, die dem Autismus-Spektrum zuzuordnen ist (vgl. Baird et al., 2006; Fombonne, 2003, zit. n. Freitag, 2008, S. 22). Diese Zahl lässt sich folgendermaßen aufgliedern: die Prävalenz des frühkindlichen Autismus beträgt 10-40 je 10.000, vom Asperger-Syndrom sind zwei von 10.000, vom Atypischen Autismus 20-70 von 10.000 betroffen. Die Studien unterschieden sich in ihren Auswahlkriterien. In einigen Untersuchungen wurde beispielsweise das Asperger-Syndrom nicht gesondert untersucht, in anderen wiederum wurden Kinder mit einer anderen Grunderkrankung, die mit autistischen Merkmalen einherging, einbezogen oder ausgeschlossen. Insgesamt lässt sich erkennen, dass neuere Studien mit einer großen Population (über 50.000) eine weitaus höhere Prävalenz aufweisen als ältere und kleinere Studien (vgl. Freitag, 2008, S. 22 f.).

Frühere Untersuchungen gingen meist von einer Häufigkeit von 5/10.000 aus. Durch die bessere Aufklärung und Informiertheit von Fachleuten und Eltern sowie durch effektivere Forschungs- und Diagnostikmethoden wird Autismus in der heutigen Zeit früher und öfter erkannt. Bezogen auf die Geschlechter sind Buben viermal häufiger betroffen als Mädchen.

Schätzungen zufolge sind in Österreich ungefähr 48.500 Kinder betroffen, 13.600 davon vom frühkindlichen Autismus (vgl. <http://www.autistenhilfe.at/content/view/2/3>, Stand vom 18.03.2010).

## **2.4 Diagnostik**

Zur Diagnosestellung des frühkindlichen Autismus wird die Vorgeschichte berücksichtigt und die Beobachtung des Kindes in verschiedenen Situationen durchgeführt. Auch das individuelle Begabungsprofil und der aktuelle Entwicklungsstand werden ermittelt (vgl. Freitag, 2008, S. 18).

Dazu werden die Diagnosekriterien der internationalen Klassifikationssysteme ICD-10 (WHO, 1992) und DSM-IV (APA, 1994) herangezogen. Als die drei zentralen Kriterien einer autistischen Störung gelten die qualitative Einschränkung der sozialen Interaktion, die der Kommunikation sowie stereotypes und repetitives Verhalten. Zusätzlich kommen standardisierte Interviews mit Eltern oder anderen Angehörigen und Beobachtungsskalen zum Einsatz, durch welche bestimmte Verhaltensmuster quantitativ erfasst werden. Die Diagnosestellung erfolgt im Rahmen einer psychologischen Untersuchung unter Berücksichtigung neuropsychologischer Gesichtspunkte (vgl. Remschmidt, 2005, S. 20; S. 46).

## **2.5 Ursachen**

Die genaue Ursache von Autismus-Spektrum-Störungen steht im Mittelpunkt kontroverser Annahmen. Jedoch wird vermutet, dass hauptsächlich genetische Faktoren einen großen Teil zur Entstehung der Erkrankung beitragen. Untersuchungen zeigten, dass Geschwister autistischer Kinder in zwei bis drei Prozent der Fälle ebenfalls eine autistische Störung aufweisen. Auch Zwillingsstudien deuten auf eine genetische Ursache hin. Wie genau der Übertragungsmodus vor sich geht, ist bis heute noch nicht geklärt. Des Weiteren weisen Studien darauf hin, dass sich in Familien von Personen mit autistischen Wahrnehmungen häufig andere Verwandte ersten Grades - meist männliche Geschwister - finden, die autistische Verhaltensweisen zeigen (z.B. Einschränkungen im Sozialverhalten, in der Kommunikation oder in der Ausbildung von Interessen). Untersuchungen ergaben, wonach die Wahrscheinlichkeit, dass Verwandte ersten Grades an einer Form der autistischen Störung erkranken in jenen Familien groß ist, in denen der Autist über hohe intellektuelle und sprachliche Fähigkeiten verfügt (vgl. Klicpera et al., in: Steinhausen, 2001, S. 200 f.).

Neben genetischen Faktoren zählen auch Beeinträchtigungen der Entwicklung des Zentralnervensystems bzw. frühe Hirnschädigungen zu den Auslösern. Diese

Schädigungen entstehen durch bestimmte Krankheiten oder schädigende Umwelteinflüsse. Beeinträchtigungen der Entwicklung des Gehirns können mit den heutigen Methoden bei circa der Hälfte bis zwei Drittel der Betroffenen nachgewiesen werden. Die organischen Krankheitsbilder, die Autismus verursachen, reichen von intrauterinen Virusinfektionen bis hin zu Stoffwechselstörungen (vgl. Klicpera et al., in: Steinhausen, 2001, S. 201).

Früher wurden psychodynamische Faktoren als Ursache der Erkrankung angesehen, indem die fehlende emotionale Wärme der Eltern verantwortlich gemacht wurde. Hier sprach man von sogenannten „Kühlschränkeltern“. Diese Annahmen konnten nie wissenschaftlich belegt werden und sind daher in der heutigen Ursachenforschung nicht mehr relevant. Hier sei hinzuzufügen, dass ungewöhnliche Eltern-Kind-Interaktionen aufgrund der schwierigen Kommunikation als Symptom des Autismus zustande kommen, nicht aber die Ursache des Autismus darstellen (vgl. Klicpera et al., in: Steinhausen, 2001, S. 201).

## **2.6 Therapeutische Maßnahmen**

Auch die Behandlung von Autismus-Spektrum-Störungen erweist sich als vielseitig. Es gibt keine „einzig richtige“ Therapie von autistischen Störungen, sondern eine Vielzahl von Behandlungsansätzen, die entweder einzeln oder in Kombination zum Einsatz kommen. Im folgenden Teil der Diplomarbeit wird auf Behandlungsmaßnahmen eingegangen, die den Umgang mit Autismus erleichtern können.

### **2.6.1 Sprachtherapie**

Da die Sprachentwicklung von der kognitiven Entwicklung und von den kommunikativen Fähigkeiten abhängt, sollte eine Sprachtherapie eng mit der gesamten Behandlung kombiniert werden. Ungefähr 50 Prozent der Menschen mit autistischen Wahrnehmungen erwerben keine Lautsprache (vgl. Klicpera et al. in: Steinhausen, 2001, S. 206).

Bis zu einem Alter von sieben Jahren ist mit der Entwicklung von Sprache zu rechnen. Tritt bis zu diesem Alter kein Fortschritt ein, so konzentriert man sich auf alternative Kommunikationssysteme. Dazu gehören Bild-, Wort- und Symbolkarten,

Gebärden und geschriebene Sprache. Diese Methoden der sogenannten „gestützten Kommunikation“ können sehr hilfreich sein, sofern es gelingt, die Stützen auszublenden. Kinder, die bis zum Alter von zwölf Jahren nicht fähig sind, zwei oder drei dieser Symbole zu kombinieren, machen später meist keine großen Fortschritte in ihrer Sprachentwicklung. In diesen Fällen konzentrieren sich therapeutische Maßnahmen auf die Förderung lebenspraktischer Fähigkeiten. Wenn Kinder spontan keine Laute von sich geben, können basale Verstärker wie beispielsweise Vibrationen helfen, das Kind zu einzelnen Lautproduktionen zu animieren, im Idealfall in einem kommunikativ-sinnvollen Zusammenhang. Um sprachliche Zeichen zu erlernen ist es von großer Bedeutung, dass diese als Regelmäßigkeiten in der Umwelt erkannt werden. Mit den Betroffenen werden Konzepte eingeübt, die sich auf die Objektkonstanz, das Verstehen von Ursache und Wirkung, die Ähnlichkeit von Gegenständen und deren besondere Merkmale beziehen. Weiters ist es wichtig, dass Kinder erkennen, wie ihr Verhalten andere beeinflussen oder kontrollieren kann. Das oberste Ziel der Sprachtherapie liegt im Ausbau sprachlicher Fertigkeiten. Der Sinn des Sprachaufbaus liegt darin, kommunikative Fähigkeiten zu verbessern und unangemessene Kommunikationsformen durch sozial angemessene zu ersetzen. Zudem soll Sprachtraining das Verständnis für den Einsatz von Kommunikation verbessern und Menschen mit Autismus dazu motivieren, kommunikative Handlungen sinnvoll einzusetzen. Sprachtherapie soll in natürlichen Kommunikationssituationen stattfinden. Eine klare Struktur der Behandlungsform und die Vorhersehbarkeit von bestimmten Abläufen stellt für autistische Menschen eine Hilfe dar. Jedoch ist die sprachliche Kommunikation in gewisser Weise flexibel zu gestalten, indem man Gesprächsgegenstände und -stile ändert und Rede und Gegenrede trainiert (vgl. Klicpera et al., in: Steinhausen, 2001, S. 206 ff.).

### **2.6.2 Aufbau sozialer Verhaltensmuster**

Menschen mit Autismus haben oft Probleme im Erkennen und Anwenden von emotionalem Ausdruck, in der Blickzuwendung und in der Imitation. Man spricht hier von der sogenannten „Theory of Mind“, die bei autistischen Personen beeinträchtigt sein kann. Es fällt ihnen schwer, sich vorzustellen, dass sich das Bewusstsein anderer Menschen von ihrem eigenen unterscheidet. Daher können einige

Betroffene Gefühle, Wünsche und Überzeugungen anderer Personen nicht nachvollziehen (vgl. Dodd, 2007, S. 50).

Je nach Ausprägung der Problematik empfiehlt es sich mimische, gestische und vokale Ausdrucksmuster sowie Blickkontakt und Imitation zu üben. Da Betroffene Schwierigkeiten haben Absichten, Gedanken und das Wissen anderer Menschen zu verstehen, sind sie in solchen Situationen oft hilflos. Während gesunde Kinder komplexe soziale Verhaltensmuster im Spiel mit Gleichaltrigen oder durch Zuschauen erlernen, sind autistische Kinder damit häufig überfordert. Daher wird die Lernsituation deutlich vereinfacht, indem Verhaltensmuster anfangs nur mit einer Person eingeübt werden. Die Übungen werden schrittweise gesteigert und komplexer gestaltet, zum Beispiel indem neue Personen hinzugezogen werden. Eine weitere Maßnahme zum Aufbau sozialer Verhaltensmuster ist die Erleichterung sozialer Interaktionen durch Vorgabe von Regeln. Da es Menschen mit Autismus schwer fällt, sich in die Gedankenwelt anderer Menschen hinein zu versetzen, können Regeln für die Gestaltung sozialer Situationen eine Erleichterung darstellen (z.B. Routinen wie „Ich bin interessiert an... Du auch?“, um Gespräche mit anderen aufzubauen). Auch die Förderung von spontanem Sozialverhalten ist ein wesentlicher Bestandteil der Therapie. Wichtig erscheint es auch, dass Verhaltensweisen gelernt werden, die als Zeichen spontaner Zuwendung gelten. Zum Beispiel zeigen Menschen mit Autismus oft ein widersprüchliches Verhalten, wenn sie mit anderen Personen sprechen, indem sie zwar interessiert erzählen, aber ihren Blick abwenden. Bei der Auswahl von Interventionsansätzen spielt der Entwicklungsstand des Kindes eine wichtige Rolle und wird darauf abgestimmt. Ein wichtiger Ansatz zur Entwicklung sozialer Fähigkeiten ist das in den USA entwickelte TEACCH-Programm (Treatment and Education of Autistic and related Communication-handicapped Children), welches soziale Fertigkeiten in verschiedenen Situationen erfassen kann. Das Ausmaß der Selbstständigkeit und die Angemessenheit des Verhaltens werden für jede Situation beurteilt. Anschließend werden gemeinsam mit Eltern, Lehrpersonen und Betreuenden Prioritäten für die Förderung festgelegt, um das Sozialverhalten von Menschen mit Autismus zu fördern (vgl. Klicpera et al., in: Steinhausen, 2001, S. 210).

Ziel des TEACCH-Programms ist die Erlangung von größtmöglicher Selbstständigkeit und die Maximierung der Lebensqualität (vgl. <http://www.autismus-rhein-main.de/teacch.htm>, Stand vom 01.10.2009).

Eine weitere wichtige Maßnahme zum Aufbau sozialer Verhaltensmuster umfasst das Lernen mit gleichaltrigen nicht-wahrnehmungsbeeinträchtigten Kindern. Um autistische Kinder besser sozial einzugliedern, erscheint es hilfreich, über den Umgang mit autistischen Heranwachsenden aufzuklären. Spielgruppen von autistischen und nicht-autistischen Schulkindern zeigen große Erfolge, wobei erstere nicht durch unstrukturierte Gruppensituationen überfordert werden dürfen. Bei Jugendlichen und Erwachsenen mit Autismus sind Gruppen hilfreich, in denen soziale Verhaltensweisen in konkreten Situationen trainiert werden (z.B. üben, wie man sich vorstellt). Das Gruppenprogramm kann durch Einzelsitzungen Ergänzung erfahren (vgl. Klicpera et al., in: Steinhausen, 2001, S. 210).

### **2.6.3 *Behandlung störender Verhaltensweisen***

Manchmal haben Menschen mit autistischen Wahrnehmungen Ängste, Zwänge oder übermäßig festgehaltene Routinen, die die weitere Entwicklung beeinträchtigen und das Zurechtkommen im Alltag erschweren. Besondere Aufmerksamkeit gilt der Behandlung von stereotypen Verhaltensweisen. Darunter versteht man den Drang, bestimmte Bewegungen ständig zu wiederholen, auch wenn sie keinen Sinn ergeben. Stereotypen werden durch verschiedene Bedingungen aufrechterhalten, die mittels Verhaltensanalyse herausgefunden werden. Eine Erklärung für dieses Verhalten ist, dass dadurch ein Mangel an Anregung ausgeglichen bzw. Überforderung durch eine zu große Stimulation reduziert wird. Daher wäre auf die Umgebungsbedingungen zu achten (vgl. Klicpera et al., in: Steinhausen, 2001, S. 211).

Stereotype Verhaltensweisen können auch durch mangelndes Zurechtkommen mit der Umwelt entstehen. Vor allem Kindern, die keine Sprache entwickeln, fällt es schwer Ordnungsstrukturen zu verstehen. In solchen Fällen sollten andere Repräsentationsformen (z.B. Bilder) eingesetzt werden, um die Ordnung von Handlungen und Abläufen verständlicher zu machen. Stereotypen verfestigen sich auch, um sich Anforderungen zu entziehen oder um die Zuwendung von Erwachsenen zu bekommen. Interventionen sind daher an den Eltern-Kind-Interaktionen anzusetzen. Selbstverletzendes Verhalten und Aggressivität gegen andere können durch regelmäßige körperliche Aktivitäten reduziert werden. Vor allem bei selbstverletzendem Verhalten können aversive Methoden zum Einsatz

kommen (z.B. Entzug von Belohnung, sog. Response-Cost-Verfahren). Diese Methoden stellen jedoch nur eine mögliche Form der Behandlung dar. Stereotype Verhaltensweisen, die Kinder sehr genießen, können als Belohnung eingesetzt werden, indem man sie nach Lösen einer Anforderung kurz zulässt. Weitere problematische Verhaltensweisen stellen Wutanfälle, Spucken, Weglaufen oder das Ablehnen der Toilettenbenutzung dar. Auch hier wird mittels Verhaltensanalyse ermittelt, welche Faktoren das Verhalten beeinflussen. Für autistische Kinder haben unangemessene Verhaltensweisen oft eine kommunikative Funktion. Daher sind alternative Verhaltensmuster einzuüben, die es den Kindern ermöglichen, ihre Wünsche anders zu äußern (z.B. in Form von Bildkarten) (vgl. Klicpera et al., in: Steinhausen, 2001, S. 211 f.).

#### **2.6.4 Schulische Betreuung**

In den meisten Fällen benötigen Kinder mit autistischen Wahrnehmungen besondere Hilfen, wenn sie in die Schule kommen. Dafür gibt es spezielle Organisationsformen, die individuell auf die Kinder eingehen, kleinere Klassengrößen und zusätzliches Personal anbieten (z.B. die „Basalen Förderklassen“ bzw. Integrationsklassen in Wien). Zur Entlastung der Angehörigen besteht auch die Möglichkeit der Nachmittagsbetreuung. Autistische Kinder benötigen eine gute Vorbereitung auf die Schule, beispielsweise darauf, ruhig sitzen zu bleiben oder Aufgaben zu erfüllen (vgl. Klicpera et al., in: Steinhausen, 2001, S. 213).

#### **2.6.5 Hilfen im Erwachsenenalter**

Auch erwachsene Menschen mit Autismus können auf therapeutische Begleitung angewiesen sein. Diese Hilfen beziehen sich meist auf das Erlernen von Kompetenzen für eine selbstständige Lebensführung sowie für den Arbeits- und Freizeitbereich. In Bezug auf die Arbeitseingliederung besteht die Möglichkeit der Unterstützung durch Personen, die Betroffenen bei der Arbeitssuche helfen. Viele Menschen mit autistischen Wahrnehmungen sind im Erwachsenenalter in Behindertenwerkstätten tätig, meist mit Unterstützung einer Arbeitsassistenz (vgl. Klicpera et al., in: Steinhausen, 2001, S. 213).

### **2.6.6 Medikamentöse Behandlung**

Die Gabe von Medikamenten zählt nicht zur eigentlichen Behandlung von autistischen Störungen, sie können jedoch bei bestimmten Symptomen eingesetzt werden. Arzneimittel sollen Verhaltensauffälligkeiten reduzieren und Betroffene einer Therapie besser zugänglich machen. Es empfiehlt sich, die medikamentöse Behandlung genau zu überwachen, da Menschen mit Autismus anders auf Medikamente reagieren können. Als hilfreich bei der Behandlung von Unruhe und aggressivem Verhalten gelten Neuroleptika, Beta-Blocker und Opiat-Blocker. Längerfristig können diese Medikamente jedoch zu motorischen Unruhen führen. Daher sollte man Nutzen und Nebenwirkungen immer gegeneinander abwägen. Weiters können Stimulantien eingesetzt werden, um die Hyperaktivität autistischer Kinder zu reduzieren. Da es bei intelligenten autistischen Menschen häufig zu Depressionen und Angstzuständen kommt, werden diese mit Antidepressiva und angstlösenden Medikamenten (Anxiolytika) behandelt (vgl. Sigman und Capps, 2000, S. 151).

Generell gilt bei Verhaltensproblemen, zuerst nach auslösenden Faktoren in der Umwelt zu suchen und Medikamente nur als ergänzende Maßnahme einzusetzen. Der Schwerpunkt jeder Therapie liegt nicht in der medikamentösen Behandlung, sondern in der Anwendung von verhaltensbezogener, strukturierter Unterstützung bei der Bewältigung von Problemen und anstehenden Entwicklungsaufgaben (vgl. Klicpera et al., in: Steinhausen, 2001, S. 213 f.).

### **2.6.7 Spezielle Therapien**

Ein Therapieansatz, zu dem unterschiedliche Meinungen existieren, ist die sogenannte „gestützte Kommunikation“ (engl. facilitated communication), die zum Einsatz kommt, wenn Autisten keine Lautsprache beherrschen. Hier wird den Betroffenen durch eine stützende Person eine mehr oder weniger starke motorische Unterstützung der schreibenden oder tippenden Hand, des Armes oder der Schulter gegeben. Dadurch erhalten autistische Personen die Möglichkeit, sich mitzuteilen. Die Kritik bei dieser Hilfestellung bezieht sich darauf, inwieweit der „Stützende“ Einfluss auf die gestützte Person ausübt. Weiters kann die faziilitierte Kommunikation zum Verlust von erworbener Selbstständigkeit und Eigeninitiative führen. In manchen

Fällen ist die Kommunikation nur noch mit der stützenden Person möglich (vgl. Klicpera et al., in: Steinhausen, 2001, S. 214).

Eine weitere Methode, die von fast nahezu allen Experten als inhuman abgelehnt wird, ist die sogenannte „Festhaltetherapie“, bei der die Eltern oder Therapeuten das unruhige oder aggressive Kind solange fest halten und an sich drücken, bis es sich wieder beruhigt hat. Anfangs wehren sich die Kinder oder schreien. Diese Methode wurde in den letzten Jahren sehr kontrovers diskutiert, da die Meinung überwiegt, man dürfe diese Situation einem hilflosen Kind nicht zumuten. Andererseits gibt es Berichte einer erwachsenen Autistin namens Temple Grandin, die erzählt, dass äußerer Druck auf ihren Körper ein Gefühl des Wohlbefindens erzeuge (vgl. Kehrer, 2000, S. 132).

Weitere Interventionen, die bei autistischen Menschen zu erheblichen Entwicklungsfortschritten führen sollen, sind Basale Stimulation®, Musiktherapie, Tiertherapie, physikalische Therapie und das auditive Integrationstraining. Bei letzterem wird die Hypersensibilität gegenüber bestimmten Geräuschen abgebaut. Zusätzlich werden in manchen Fällen Vitaminpräparate eingesetzt, die den Stoffwechsel normalisieren und das abweichende Verhalten ausgleichen sollen. Auch kasein- und glutenfreie Diäten gelten als hilfreich (vgl. Dodd, 2007, S. 13).

Erfolge dieser Ansätze sind hauptsächlich durch subjektive Berichte dokumentiert. Es besteht daher ein Bedarf an empirischen Studien, die die Wirksamkeit dieser Methoden wissenschaftlich belegen (vgl. Sigman und Capps, 2000, S. 152).

### **2.6.8 Angehörigenarbeit**

Eine wichtige Rolle bei allen therapeutischen Maßnahmen autistischer Menschen spielt die Einbeziehung der Angehörigen, wodurch diese in ihrer betreuenden Rolle unterstützt werden. Dadurch kann die Förderung von Fähigkeiten besser in den Alltag integriert und Fortschritte weiter vertieft werden. Für eine gute Zusammenarbeit ist es wichtig, dass Therapeuten auf die Anliegen der Eltern eingehen und ihnen bei Problemen und belastenden Situationen mit Rat und Tat zur Seite stehen. Die therapeutische Aufgabe liegt darin, die Eltern in ihrer Rolle zu stärken und zu unterstützen, aber auch darin, den Familien „therapiefreie“ Zeiten zu gewähren (vgl. Klicpera et al., in: Steinhausen, 2001, S. 206-214).

## 2.7 Prognose

Es gibt wenige Studien, die die Entwicklung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen bis ins Erwachsenenalter begleiten. Obwohl Menschen mit Autismus im Laufe ihres Lebens Fortschritte in ihren sozialen Verhaltensweisen und kognitiven Fähigkeiten machen, bleiben viele auf die Betreuung durch Familie, Angehörige oder Institutionen angewiesen (vgl. Freitag, 2008, S. 167).

Das Erscheinungsbild des frühkindlichen Autismus ändert sich meist im Laufe der Jahre, die wesentlichen Merkmale wie Kontaktschwierigkeiten, stereotype und ritualisierte Verhaltensweisen sowie sprachliche und kognitive Auffälligkeiten bleiben jedoch oft erhalten (vgl. Klicpera et al., in: Steinhausen, 2001, S. 214).

Cederlund et al. (2008) sowie Howlin et al. (2000; 2004) begleiten Betroffene über Jahre. Es ergeben sich folgende Schlüsselfaktoren für eine möglichst selbstständige Lebensführung: einerseits intellektuelle, andererseits sprachliche Fähigkeiten (vgl. Cederlund et al. 2008; Howlin et al, 2000; 2004, zit. n. Freitag, 2008, S. 167).

Menschen mit Autismus und einer geistigen Behinderung leben meist nicht alleine, sie arbeiten im Erwachsenenalter oft in Behindertenwerkstätten. Ein Großteil der Menschen mit autistischen Wahrnehmungen ist auch geistig behindert, ausgenommen jene mit Asperger-Syndrom. Nur bei ungefähr drei Prozent der betroffenen frühkindlichen Autisten liegt die Intelligenz im Normalbereich. Bei Intelligenztests sind die Leistungen autistischer Kinder relativ unregelmäßig. Während sie schlechtere Leistungen erbringen, wenn es um allgemeines Verständnis geht, schneiden sie bei bestimmten visuell-räumlichen Aufgaben gut ab. Zudem haben einige Menschen mit Autismus spezielle Teilbegabungen bei Gedächtnisleistungen (z.B. Kalenderberechnungen, Fahrpläne), aber auch im musikalischen Bereich. (vgl. Klicpera et al., in: Steinhausen, 2001, S. 201).

Die Studien ergeben, dass autistische Menschen mit einem Intelligenzquotient (IQ) unter 50 deutliche Schwierigkeiten im Alltag haben und auch in speziellen Einrichtungen wenige Freundschaften aufbauen. Auch bei einem IQ zwischen 50 und 70 ist ein selbstständiges Leben für Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen kaum möglich. Sprachliche und kommunikative Fähigkeiten sind ausschlaggebend für eine gute Integration. Weitere Untersuchungen zeigen, dass auch bei autistischen Menschen mit einem IQ über 70 die sprachliche Kompetenz sowie stereotype und repetitive Verhaltensweisen großen Einfluss auf eine abgeschlossene

Berufsausbildung und eine selbstständige Lebensführung haben. Von den Personen mit Asperger-Syndrom und High-functioning-Autismus konnten in den Studien 15-25 Prozent ein selbstständiges Leben mit Freunden, Beruf oder Studium führen. Folglich lässt sich erkennen, dass autistische Störungen nicht notwendigerweise zu einer Einschränkung im Erwachsenenalter führen müssen. Für einige autistische Erwachsene mit durchschnittlicher oder überdurchschnittlicher Intelligenz ist ein unabhängiges Leben durchaus möglich (vgl. Cederlund et al. 2008; Howlin et al, 2000; 2004, zit. n. Freitag, 2008, S. 167 f.).

Insgesamt ist die Prognose von autistischen Störungen jedoch ungünstig. Die meisten Langzeituntersuchungen kommen zu dem Ergebnis, dass nur circa fünf bis zehn Prozent der autistischen Kinder als Erwachsene ein eigenständiges Leben führen. Für einen Großteil der Betroffenen ist die Betreuung und Unterstützung durch pflegende Angehörige ein wichtiger Bestandteil ihres Lebens (vgl. Klicpera et al., in: Steinhausen, 2001, S. 215).

### **3 Die Situation pflegender Angehöriger von Menschen mit autistischen Wahrnehmungen**

Menschen mit autistischen Wahrnehmungen sind in vielen Fällen auf die Betreuung durch andere angewiesen, nicht nur im Kindesalter, sondern auch im Erwachsenenalter. Betreuende Angehörige autistischer Menschen sind mit vielen Aufgaben und Herausforderungen konfrontiert, die sie neben Beruf, Familie und Privatem meistern. In manchen Fällen kann es zu Überforderung und anderen Belastungen kommen. In den folgenden Kapiteln wird auf die Situation pflegender Angehöriger autistischer Menschen eingegangen, um auf deren Bedürfnisse aufmerksam zu machen.

#### **3.1 Begriffsklärung „pflegende Angehörige“**

Die Betreuung eines kranken oder pflegebedürftigen Familienmitglieds durch Angehörige ist heutzutage keine Seltenheit. Wenn ein Mitglied der Familie erkrankt, so ist die Situation anfangs für alle Beteiligten schwierig. Der Begriff „pflegende Angehörige“ bezieht sich einerseits auf die Betreuung von hoch betagten, pflegebedürftigen Familienmitgliedern, die ihr Leben nicht mehr alleine meistern können. Die Tätigkeiten reichen von Hilfe bei der Haushaltsführung (z.B. Putzen oder Einkaufen) bis hin zur Unterstützung oder kompletten Übernahme bei den Aktivitäten des täglichen Lebens (z.B. Körperpflege, Mobilisation, Hilfe beim An- und Auskleiden, Ausscheidung, Nahrungsaufnahme etc.). Zu den pflegenden Angehörigen zählen nicht nur jene, die ältere Menschen betreuen, sondern auch jene, die sich um Familienmitglieder kümmern, die infolge einer Krankheit, einer Behinderung oder durch einen Unfall auf Hilfe angewiesen sind. Folglich zählen zu dieser Gruppe der pflegenden Angehörigen auch Eltern oder andere betreuende Personen, die ihre beeinträchtigten Angehörigen pflegen, so auch pflegende Angehörige von Menschen mit autistischen Wahrnehmungen. Entscheidend dafür, ob die Pflege von Angehörigen übernommen wird, sind Wertorientierungen wie zum Beispiel Nächstenliebe, Verantwortungsbereitschaft, Fürsorgebereitschaft, Dankbarkeit oder Pflichtgefühl. Sofern die Entscheidung, sich um ein krankes Familienmitglied zu kümmern, aus solchen Motivationen heraus und freiwillig entstanden ist, stehen die Chancen gut, dass mit den Belastungen, die eine

Erkrankung oder Behinderung mit sich bringt, gut umgegangen werden kann (vgl. Döbele, 2008, S. 3 ff.).

Die Betreuung von Angehörigen kann sehr belastend sein und führt nicht selten zu Depressionen oder einem Burnout. Pflegende Angehörige fühlen sich für das Wohlbefinden der kranken Person verantwortlich und haben meist Schuldgefühle, wenn sie einmal an sich selbst denken. Häufig werden sie unvorbereitet mit der Pflegerolle konfrontiert, erbringen Leistungen der Grund- und Behandlungspflege oder überwachen vom Arzt auferlegte medizinische Anordnungen, die eigentlich eine spezialisierte Fachausbildung erfordern. Manche pflegende Angehörige müssen den Umgang mit medizinisch-technischen Geräten erlernen. Weiters bringt eine Krankheit Veränderungen wie beispielsweise Verschlechterungen oder Verhaltensauffälligkeiten mit sich, mit denen auch Angehörige umgehen lernen müssen. Dabei ist nicht zu vergessen, dass betreuende Angehörige solche Aufgaben, die sie physisch, psychisch und zeitlich beanspruchen, neben der alltäglichen Haus- und Familienarbeit vollbringen. Nicht selten ergeben sich dadurch Probleme in der Beziehung oder in der Familie. Des Weiteren sei zu erwähnen, dass die Betreuung eines Familienmitglieds zu Hause mit Kosten für diverse Hilfsmittel oder medizinische Behandlungen in Verbindung steht. Viele Betroffene haben mit finanziellen Problemen zu kämpfen, vor allem weil die Berufstätigkeit nur noch eingeschränkt oder gar nicht mehr möglich ist. Es fällt auf, dass ein Großteil der pflegenden Angehörigen weiblich ist. Auch in Bezug auf Kinder mit Autismus übernehmen in den meisten Fällen die Mütter die Betreuung. Insgesamt lässt sich erkennen, dass pflegende Angehörige mit einer Reihe von Aufgaben konfrontiert sind, die zu Überforderung führen können (vgl. Döbele, 2008, S. 5).

### **3.2 Pflegerische Aspekte und Aufgaben von betreuenden Angehörigen autistischer Menschen**

Aus Aussagen von Eltern autistischer Kinder geht hervor, dass für einen Großteil die Zeit zwischen dem zweiten und vierten Lebensjahr am schwierigsten ist, da mit diesem Alter die Probleme immer deutlicher werden. Auffälligkeiten, die autistische Störungen mit sich bringen, kommen zum Vorschein, während Entwicklungsfortschritte eher selten zu beobachten sind. Auch in späterer Folge sind manche Menschen mit Autismus unselbstständig und größtenteils auf die Hilfe

anderer Personen angewiesen. Das Zurückbleiben in der Entwicklung bezüglich Selbstständigkeit (z.B. Körperpflege, An- und Ausziehen, Ausscheidung etc.) stellt für viele betreuende Personen eine große Herausforderung dar. Einerseits sind sie besorgt um ihre Kinder, andererseits fühlen sie sich zumeist hilflos und allein gelassen. Oft erleben pflegende Angehörige autistischer Menschen störende Verhaltensweisen als besonders belastend. Im engeren Sinn zählen dazu Wutanfälle, Selbst- und Fremdaggressionen, Zwänge, die Art, Gegenstände unangemessen zu behandeln oder sie zu zerstören. Autoaggressionen können vom Haare Ausreißen, gegen den Kopf Schlagen, sich in die Arme Beißen bis hin zu schwerwiegenden Verletzungen reichen. Dadurch entstehen für betreuende Angehörige belastende Situationen, mit denen sie häufig überfordert sind. Hinzu kommt, dass sich die alltägliche Routine als schwierig erweist, da Menschen mit Autismus ein extremes Bedürfnis nach Gleichförmigkeit haben. Das Auftreten von Krankheit oder Arztbesuche können daher eine Herausforderung darstellen. Zusätzlich leiden Personen mit autistischen Wahrnehmungen oft unter Ängsten. So kann sich beispielsweise die Körperpflege als schwierig erweisen, wenn Betroffene Angst vor Wasser haben (vgl. Klicpera und Innerhofer, 2002, S. 192).

Im folgenden Kapitel wird auf jene pflegerischen Aufgaben näher eingegangen, die bei der Betreuung von autistischen Menschen von Bedeutung sind. Die Schwerpunkte Ernährung, Schlafen, Ausscheidung und Disziplin werden näher beschrieben, da sie häufig Begleiterscheinungen von Autismus-Spektrum-Störungen sein können.

### **3.2.1 Ernährung**

Im Säuglingsalter nehmen Kinder mit Autismus oft zu wenig Nahrung auf oder haben Probleme mit dem Saugen, Schlucken und später mit dem Kauen. Mit zunehmendem Alter kann es zu Schwierigkeiten im Umgang mit dem Essbesteck kommen. Die Hauptaufgabe der Eltern besteht darin, den Kindern beizubringen, selbstständig zu essen. Zusätzlich zeigen autistische Kinder ein extrem selektives Essverhalten, wodurch es zu Gewichtsabnahmen kommen kann. Es kann vorkommen, dass sie einige Zeit nur eine Speise essen, dann wieder nur eine andere oder dass die Mahlzeit eine bestimmte Farbe haben muss. Dadurch gestaltet

sich alleine die Essenszubereitung als Herausforderung. Die besonderen Vorlieben der Kinder können auch zu Vorwürfen seitens Außenstehender führen, die kein Verständnis für die „Extrawünsche“ der Kinder aufbringen. Außerdem können Mahlzeiten durch die Tatsache zum Problem werden, wonach Menschen mit autistischen Wahrnehmungen kein Verständnis für die Reaktionen anderer haben. So kann es vorkommen, dass sie mit dem Essen spielen oder herumschmierern, den Tisch verlassen oder nicht warten können. Zudem kommt es zu Wutanfällen, Angstreaktionen oder zum Erbrechen. Aus diesen Gründen bevorzugen es viele pflegende Angehörige, mit den Betroffenen alleine zu essen. Bezüglich der Behandlung kann durch operante verhaltenstherapeutische Verfahren das Essverhalten deutlich verbessert werden, während negative Verstärkung (Bestrafung) keine Erfolge zeigt (vgl. Freitag, 2008, S. 158).

### **3.2.2 Ausscheidung**

Bei der Entwicklung von Selbstständigkeit spielt das Beherrschen der Stuhl- und Harnausscheidung eine wichtige Rolle. Speziell autistische Kinder und Jugendliche, die geistig behindert sind, zeigen häufig eine verzögerte Sauberkeitsentwicklung mit verlängertem Einnässen (Enuresis) und Einkoten (Enkopresis). Neben den funktionellen Ausscheidungsstörungen können solche auftreten, die durch Zwangssymptome zustande kommen. Beispielsweise meiden manche Menschen mit autistischen Wahrnehmungen Toiletten, weil sie Angst vor Verunreinigung haben. Eltern benötigen daher viel Geduld und Zeit, um ihrem Kind beizubringen, „sauber“ zu werden. Hier kommen verschiedene Methoden des Toilettentrainings zum Einsatz, falls nötig kombiniert mit der Behandlung der Zwangsstörung. Die Gewöhnung an den Toilettenraum kann durch ein Verstärkerprogramm unterstützt werden, sodass der Raum ohne Angst und Unwillen betreten werden kann (z.B. durch ein Musikklosett). Inkontinenz kann auch mit zunehmendem Alter eine Rolle spielen und gelegentlich nach einer Behandlung mit Risperidion wieder auftreten (vgl. Freitag, 2008, S. 160 f.).

Zudem neigen Kinder mit Autismus manchmal dazu, mit Stuhl zu schmieren. Durch die Inkontinenz und unangemessenes Verhalten im Umgang mit Ausscheidungen kann das Kind an vielen Aktivitäten nicht teilnehmen oder wird von Gleichaltrigen ausgegrenzt (vgl. Kehrer, 2000, S. 157).

### **3.2.3 Schlafen**

Die Hälfte der Kinder mit Autismus leidet - zumindest vorübergehend - an schweren Schlafstörungen (Ein- und Durchschlafstörungen). Häufig kommt es vor, dass sie abends schlecht einschlafen, nachts oft aufwachen und dann nicht mehr einschlafen können. Kinder mit autistischen Wahrnehmungen haben oft einen leichten, unruhigen Schlaf und sind, wenn sie nachts aufwachen, oft nur sehr schwer zu beruhigen. Es kann vorkommen, dass sie dabei bis zur Erschöpfung schreien. Sehr belastend ist für die Eltern die Tatsache, wonach sie ihre Kinder auch durch intensive körperliche Nähe nur schwer beruhigen können. Abgesehen davon genießen sie dadurch selbst keinen entspannenden Schlaf und sind am nächsten Tag müde (vgl. Klicpera und Innerhofer, 2002, S. 193).

Zur Behandlung der Schlafstörungen werden zunächst verhaltenstherapeutische Methoden eingesetzt. Je nach Schweregrad, Mitarbeit des Kindes und der Eltern können Medikamente (z.B. Melatonin) hinzugezogen werden (vgl. Freitag, 2008, S. 158).

### **3.2.4 Disziplin**

Durch die Autismus-Erkrankung haben vor allem betroffene Kinder Schwierigkeiten, gewisse Verhaltensregeln einzuhalten. Wie bereits erwähnt neigen Menschen mit autistischen Wahrnehmungen zu störenden Verhaltensweisen. Hinzu kommt, dass etwa ein Drittel autistischer Menschen sehr leicht reizbar ist (z.B. durch bestimmte Geräusche) und darauf mit extremen Wutanfällen reagieren kann (vgl. Klicpera und Innerhofer, 2002, S. 194).

Diese können sich beispielsweise durch Schlagen, Beißen oder auf den Boden Urinieren äußern, auch wenn die Anlässe für Nicht-Betroffene minimal erscheinen mögen. Häufig sind bei den Kindern keine Schuldgefühle zu beobachten, da sie laut Angaben der Eltern den Sinn von Strafen nicht verstehen. Betreuende Angehörige setzen ähnliche Disziplinierungsmethoden ein wie bei gesunden Kindern (z.B. indem sie schimpfen). Kinder mit autistischen Störungen reagieren auf Strafe jedoch häufig mit indifferenten Reaktionen (z.B. mit Angst, Erregung, Selbstverletzungen oder Stereotypen). Oft verstärkt die Unsicherheit über angemessene Erziehungsmethoden die Sorgen der Eltern und lässt sie an ihren erzieherischen Fähigkeiten zweifeln. Immer wieder sind sie mit Hilf- und Ratlosigkeit ihrem Kind

gegenüber konfrontiert, weil sie das Verhalten nicht verstehen können (vgl. Klicpera und Innerhofer, 2002, S. 194).

In der Betreuung von Menschen mit autistischen Wahrnehmungen sind pflegende Angehörige auch mit anderen zusätzlichen Aufgaben gefordert. Personen mit Autismus haben manchmal Schwierigkeiten beim An- und Ausziehen von Kleidung, beim Waschen und beim Zähneputzen. Hier versuchen betreuende Angehörige mit bestimmten Übungen die Selbstständigkeit der Betroffenen bestmöglich zu fördern (vgl. Rollett und Kastner-Koller, 2007, S. 83 f.).

Auch aggressives und selbstverletzendes Verhalten kann die Eltern belasten. In manchen Fällen reichen verhaltenstherapeutische Maßnahmen aus, in anderen Fällen ist eine medikamentöse Therapie notwendig (z.B. niedrig-potente Neuroleptika). Personen mit Autismus-Spektrum-Störungen weisen häufig Tic-Störungen auf. Darunter versteht man unwillkürliche Laute und Bewegungen, die immer wieder in gleicher Weise auftreten. Sofern die Symptomatik nicht stark ausgeprägt ist, erfordert dies keine zusätzliche Therapie. Hier steht die Beratung von Betroffenen und deren Angehörigen im Vordergrund. Bei stärkerer Ausprägung kommen Entspannungsverfahren oder Medikamente (spezifische Neuroleptika) zum Einsatz (vgl. Freitag, 2008, S. 159 f.).

### **3.3 Herausforderungen von Personen, die Menschen mit Autismus betreuen**

Die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung bringt eine Reihe von Veränderungen mit sich. Zu Beginn muss die Krankheit akzeptiert werden, pflegende Angehörige holen sich Informationen ein und versuchen die Erkrankung - soweit es geht - in ihr Leben zu integrieren. Die Behinderung wirkt sich auf die gesamte Familie aus und hat auch Einfluss auf das Sozialleben aller Beteiligten.

#### **3.3.1 Einfluss auf das Familienleben**

Die Autismus-Erkrankung eines Familienmitglieds betrifft die ganze Familie, da sich sowohl Eltern als auch vorhandene Geschwister mit der Krankheit auseinandersetzen müssen. In den meisten Fällen sind die Folgen für die Mütter am größten, da die Väter zumeist einem Beruf nachgehen, der ihnen Bestätigung gibt, während die Mütter mit der intensiven Pflege der Kinder oft alleingelassen sind. Laut

Angaben betroffener Frauen sind sie in ständiger Sorge um ihr autistisches Kind, weshalb sie nahezu immer unter erhöhter körperlicher und psychischer Spannung stehen (vgl. Klicpera und Innerhofer, 2002, S. 194 f.).

In manchen Fällen kann es zu Tagträumen kommen, die eine Erlösung von dem Zustand zum Inhalt haben (z.B. neue Therapien, besondere Ereignisse, Wunder, in schlimmen Fällen der Tod der Kinder). Häufig werden Eltern autistischer Kinder von Schuldgefühlen geplagt, wobei vor allem die Mütter sich immer wieder mit Vorwürfen auseinandersetzen, das Kind nicht richtig gewollt oder nicht genug geliebt zu haben. Diese Gedanken können für einige pflegende Angehörige zur Qual werden, auch wenn sie einsehen, dass die Vorwürfe unberechtigt sind. Zudem führen die Schwierigkeiten in der Erziehung zu Zweifeln an den pädagogischen Fähigkeiten, aber auch zu Wut und Zorn gegen bestimmte Eigenheiten der Kinder. Als Folge können Mütter depressiv werden, wodurch die Erfüllung ihrer alltäglichen Pflichten mit großer Selbstüberwindung verbunden ist. In vielen Fällen müssen die Depressionen medikamentös behandelt werden. Im schlimmsten Fall kann es sogar zu Suizidgedanken kommen. Viele Mütter versuchen über lange Zeit von einem Tag auf den anderen zu leben und sind tagtäglich mit der Erkrankung des Kindes konfrontiert. Es gelingt wenigen eine gewisse Distanz aufzubauen, indem sie beispielsweise eine Arbeit aufnehmen oder soziale Kontakte pflegen, die oft vernachlässigt werden. Meist leiden auch die Väter unter der Autismus-Erkrankung ihres Kindes, auch wenn sie diese Betroffenheit oft weniger zum Ausdruck bringen. Sie haben teilweise Schuldgefühle und sind verletzt über den Mangel an Zuneigung seitens der Kinder. Häufig drehen sich die Sorgen der Väter auch um ihre Partnerinnen, die unter der enormen Belastung leiden. Ein weiteres Problem stellt das qualitativ eingeschränkte Familienleben dar, das durch die Behinderung des Kindes eingeschränkt ist. Hier sei zu erwähnen, dass in der Vergangenheit von „behinderten Familien“ die Rede war.

In Bezug auf die elterliche Beziehung empfinden Eltern autistischer Kinder ihre Ehen häufig als unglücklich, da die Autismus-Erkrankung des Kindes mit Erziehungsproblemen und gegenseitigen Vorwürfen verbunden ist (vgl. Klicpera und Innerhofer, 2002, S. 195).

Zusätzlich sind pflegende Angehörige durch ständige Belastungen weniger ausgeglichen und leichter reizbar. Manchmal kommt es vor, dass jeder Elternteil

seine Sorgen für sich behält oder Gefühle der Niedergeschlagenheit unterdrückt, um den Partner nicht noch mehr zu belasten. Zunehmende Isolierung der Eltern voneinander kann die Folge sein. Elterliche Differenzen über das Wohl der Kinder sind bei Eltern autistischer Kinder ausgeprägter. Nicht selten werfen Mütter den Vätern mangelnde Unterstützung in der Pflege ihres Kindes oder fehlende Anerkennung ihrer Leistungen vor. Oft fehlen Gelegenheiten oder die Zeit, Sorgen um das autistische Kind miteinander zu besprechen. Durch die Autismus-Erkrankung eines Familienmitglieds ergibt sich für die Eltern seltener die Gelegenheit, einen entspannten Abend zu zweit zu verbringen. In manchen Fällen reagieren Frauen auf diese Belastungen mit sexuellem Desinteresse. Dies wiederum kann zu Spannungen mit den Partnern führen. Auch finanzielle Sorgen können eine zusätzliche Belastung für die betroffenen Familien darstellen. Zwar haben Eltern autistischer Kinder Anspruch auf Pflegegeld, jedoch kann es trotzdem zu finanziellen Engpässen kommen (vgl. Klicpera und Innerhofer, 2002, S. 195 f.).

Die Betreuung eines Menschen mit autistischer Wahrnehmung kann sich aber auch positiv auf die Familie auswirken. Einige Eltern autistischer Kinder geben an, dass die Sorge um die Kinder sie enger miteinander verbindet. Oft kann das gesteigerte Engagement der Väter um das kranke Kind die Beziehung der Eltern zueinander vertiefen (vgl. Klicpera und Innerhofer, 2002, S. 196).

### **3.3.2 Auswirkungen auf die Geschwister**

Auch vorhandene Geschwister autistischer Menschen sind mit der Autismus-Erkrankung konfrontiert. Es kann zu Spannungs- oder Eifersuchtsgefühlen kommen, wenn sich die Eltern ausschließlich oder überwiegend auf das autistische Kind konzentrieren. Hinzu kommt, dass Geschwister darunter leiden können, wegen ihrer autistischen Geschwister gehänselt zu werden. Reaktionen darauf können sein, dass sie den Schulbesuch meiden, von zu Hause weglaufen oder einen Rückschritt in ihrer Entwicklung erfahren. Andererseits bewirkt die Autismus-Erkrankung eines Familienmitglieds, dass die gesunden Geschwister mehr zum Familienleben beitragen, vor allem durch ihre Mithilfe, wodurch ein besserer Familienzusammenhalt entsteht (vgl. Klicpera und Innerhofer, 2002, S. 195 f.).

Zusammenfassend lässt sich erkennen, dass die Reaktionen auf Autismus in der Familie sehr unterschiedlich sein können. Einerseits kann es zur Aufopferung der

Eltern für das erkrankte Kind und zur Vernachlässigung anderer Aufgaben kommen. Andererseits führt die Überforderung zur Tendenz, sich von dem Kind zurückzuziehen oder es an eine institutionelle Betreuungseinrichtung zu übergeben (vgl. Klicpera und Innerhofer, 2002, S. 200).

Gerade solche Anzeichen der Überforderung gilt es rechtzeitig zu erkennen, um Betroffenen Unterstützungsmöglichkeiten anzubieten. Zum Beispiel in Form einer Betreuungsperson, die regelmäßig oder bei Bedarf auf die erkrankte Person aufpasst oder in Form einer Kurzzeitpflege-Einrichtung, damit pflegende Angehörige wieder Kräfte sammeln können und ihre eigene Gesundheit nicht vernachlässigt wird, sei es körperlich, psychisch oder die Familie betreffend.

### **3.3.3 Studie**

In einer in den USA durchgeführten qualitativen Studie von Phelps et al. (2009) werden 80 betreuende Personen von Menschen mit Autismus schriftlich über ihre Erfahrungen befragt. Mit Hilfe der phänomenologischen Datenanalyse nach Colaizzi (1978) werden die gewonnenen Daten ausgewertet. Die Analyse ergibt sieben übergeordnete Kategorien, die bei der Betreuung von autistischen Angehörigen eine Rolle spielen. Dazu zählen psychische, familiäre und soziale Auswirkungen, Dienstleistungen, spirituelle Aspekte, finanzielle Herausforderungen und die Sorge um die Zukunft des autistischen Kindes.

1. Psychische Auswirkungen: 20 Befragte geben an, dass der Autismus ihres Kindes sich insofern positiv auswirke, da sie psychisch an Stärke gewinnen. Sie berichten über ein höheres Maß an Selbstlosigkeit, mehr Mitgefühl für andere und ein größeres Bedürfnis nach Ruhe. Neben positiven Konsequenzen werden aber auch negative erwähnt. Einige Eltern finden es schwer den emotionalen Anforderungen gerecht zu werden. Sie berichten über Gefühle der Traurigkeit, Hoffnungslosigkeit, Angst sowie über Depressionen, Stress und Überforderung mit der elterlichen Verantwortung. Zudem ist bei vielen Personen ein niedriges Selbstbewusstsein zu erkennen.
2. Familiäre Auswirkungen: Bei zehn Betreuenden bewirkt die Autismus-Erkrankung des Kindes einen stärkeren Familienzusammenhalt. Weiters geben sie an, dass ihr Kind ein wesentlicher Bestandteil der Familie sei, damit diese funktioniere. Leistungen und Fortschritte der Kinder würden zudem

mehr geschätzt werden. Trotz der positiven Konsequenzen für das Familienleben, beschreiben 20 der befragten Personen ihr Familienleben als einen „ständigen Kampf“. Einige berichten beispielsweise, dass ihr Kind mit Autismus mehr Aufmerksamkeit und Pflege brauche, wodurch sich Geschwister und andere Familienmitglieder vernachlässigt fühlen würden. Laut Aussagen der Eltern sind die „gesunden“ Kinder oft eifersüchtig auf ihre „kranken“ Geschwister. Andere pflegende Angehörige geben an, dass die Behinderung des Kindes zu einigen Konfliktsituationen mit dem Ehepartner geführt hätte (z.B. wenn es um verschiedene Erziehungsmethoden oder Verarbeitungsmechanismen geht). Neben den Auswirkungen auf Eltern und Geschwister kann auch die jeweilige Entwicklungsphase des Kindes mit Schwierigkeiten verbunden sein. Einige Betreuungspersonen berichten, dass die Pubertät eine große Herausforderung darstelle, da Verhaltensauffälligkeiten und Aggressionen häufiger werden und durch die zunehmende Kraft und Größe des heranwachsenden Kindes immer schwerer zu handhaben sind.

3. Soziale Auswirkungen: Diese Dimension bezieht sich auf soziale Kontakte und Beziehungen außerhalb des Familiensystems, zum Beispiel auf Freunde, andere Eltern oder die Kirche. Fünf der befragten Personen geben an, dass sie durch die Behinderung ihres Kindes die Möglichkeit hätten, Personen mit ähnlichen Erfahrungen kennen zu lernen. Laut ihren Angaben helfe es ihnen, die Geschichten anderer Eltern zu hören. So geben sich Angehörige gegenseitig Unterstützung, besuchen gemeinsam Selbsthilfegruppen, tauschen Erfahrungen über die Diagnosen ihrer Kinder und sonstige Herausforderungen aus. Diese neuen Bekanntschaften vermitteln Hoffnung und ermutigen sie für die Zukunft. Andere Betreuungspersonen geben jedoch an, dass sie durch den Autismus des Kindes weniger die Möglichkeit hätten, neue Freundschaften zu knüpfen. In Bezug auf gesellschaftliche Reaktionen herrschen verschiedene Meinungen vor. Einige der befragten Personen beurteilen Außenstehende als hilfsbereit und offen gegenüber ihrer Familie. Im Gegensatz dazu geben andere Eltern an, dass die Gesellschaft zu wenig Verständnis für ihre Situation habe oder sich zu wenig dafür interessiere. Elf pflegende Angehörige merken kritisch an, dass Außenstehende zu wenig über autistische Störungen und deren Symptome Bescheid wissen würden.

4. Dienstleistungen: 30 der befragten Personen bemerken soziale Dienste und Betreuungsangebote als effiziente Hilfe, um ihr Kind besser zu verstehen. Zudem werde durch Unterstützung der familiäre Stress reduziert und die Hoffnung auf eine bessere Zukunft des Kindes gestärkt. Viele Angehörige machen Lehrer und Pädagogen für die Fortschritte ihrer Kinder verantwortlich. Eltern ist es sehr wichtig, ausreichend über die Diagnose und die Entwicklung informiert zu sein. Eine große Hilfe stellen Betreuungsangebote dar, welche die Betroffenen in ihrem Alltagsleben unterstützen würden. Dazu zählen beispielsweise gemeindebezogene Dienste, die sowohl zu Hause als auch außerhalb Unterstützung anbieten, auch in Form von Kurzzeitpflege. Laut Aussagen der befragten Personen erleben sie dadurch weniger Stress. So berichtet ein Elternteil von Kirchen, die eine Sonntagsschule für Kinder mit besonderen Bedürfnissen anbieten. Durch die Offenheit im Umgang mit Autismus wird so die gegenseitige Akzeptanz gefördert. Für 30 der befragten Personen sind Betreuungsangebote wenig hilfreich. Sie geben an, dass das öffentliche Schulsystem und die Gemeinden keine geeigneten Angebote für Autisten zur Verfügung stellen. Deswegen schicken einige Eltern ihre Kinder in Privatschulen, unterrichten die Kinder zu Hause, ziehen um oder nehmen gar keine Dienste in Anspruch. Bei vielen autistischen Kindern wird aufgrund der Diagnosestellung der Besuch einer Sonderschule empfohlen. Einige der befragten Personen fühlen sich von Erziehungsexperten im Stich gelassen, da geplante Maßnahmen zwar versprochen, jedoch nicht eingehalten werden. Daraus lässt sich erkennen, dass die Kommunikation mit und das Vertrauen in die Experten ausschlaggebend für die Zufriedenheit der Eltern sind. Andere betreuende Personen artikulieren mehr Bedarf an Ausbildungsangeboten und finanziellen Mitteln sowie Verbesserungen im rechtlichen Bereich. Ein großes Anliegen vieler Eltern umfasst die Forderung nach mehr Aufklärung über autistische Störungen für Berufsgruppen im Gesundheits-, Rechts- und Bildungswesen.
5. Spirituelle Aspekte: Für zehn der befragten Personen ist Spiritualität wichtig, um mit dem Autismus des Kindes umgehen zu können. Viele geben an, „Gott“ dankbar für ihre Kinder zu sein. Ein Großteil der befragten Eltern äußert, dass Spiritualität sie in ihrer Aufgabe als Pflegende stärke. Ein Teilnehmer der

Befragung kritisiert jedoch die Glaubensgemeinschaften, die zu wenig Verständnis und Interesse für autistische Störungen zeigen.

6. Finanzielle Herausforderungen: Einige pflegende Angehörige autistischer Kinder erwähnen, dass die Kosten von Dienstleistungen und Maßnahmen sie finanziell belasten, teilweise werden sogar Schwierigkeiten mit Kreditrückzahlungen erwähnt. Eine betreuende Person berichtet, dass der Autismus alle Aspekte des Lebens beeinflusse: Soziale Kontakte sind nur eingeschränkt möglich, aber auch bezüglich Arbeit, körperlicher und geistiger Kraft und Finanzen gehe man an seine Grenzen. Für viele Eltern ist die Arbeit nicht mit der Erkrankung des Kindes vereinbar, sei es aufgrund von unpassenden Arbeitszeiten oder fehlenden Kinderbetreuungsplätzen.
7. Sorge um die Zukunft: Für 20 der befragten Personen stellt die Zukunft ihres Kindes ein Thema dar, das sie sehr beschäftigt. Einige berichten, dass sie in ständiger Sorge um ihr Kind seien und jeden Tag neue Schwierigkeiten und Herausforderungen hinzukommen würden. Auch die Entscheidungen für Therapien, Institutionen, Schulen und sonstige Dienstleistungen, aber auch Gedanken über die eingeschränkte Selbstständigkeit des Kindes bereiten den Befragten Sorgen. Teilweise werden Zweifel geäußert, ob die Wahl der Interventionen richtig sei, um ihre Kinder bestmöglich zu fördern. Obwohl sich die meisten Teilnehmer der Befragung Gedanken um die Zukunft ihres Kindes machen, sind viele nach einer gewissen Zeit in der Lage die aktuelle Situation anzunehmen und damit umzugehen. So berichtet ein Vater, dass er sein Kind mit allen Unterschieden akzeptiere, und sich auch nicht mehr darauf konzentriere, ob das Kind Freunde hat oder wie andere reagieren. Für pflegende Angehörige autistischer Menschen ist es wichtig, dass ihr Kind trotz dessen Unterschiede akzeptiert wird.

Die Ergebnisse der Studie beleuchten die individuellen Erfahrungen und Strategien, mit denen Pflegende autistischer Menschen aus biologischer, psychologischer, sozialer und spiritueller Sicht konfrontiert sind. Weitere Forschungsarbeiten über die sich verändernde Situation pflegender Angehöriger sind notwendig. Sowohl ältere Studien als auch die erwähnte bestätigen den Bedarf an professioneller Unterstützung der Familien, wenn die autistischen Kinder in eine neue Entwicklungsphase kommen. Der soziale Kontext war einerseits hilfreich,

andererseits hinderlich bei der Anpassung an den elterlichen Prozess, entweder durch Akzeptanz für die Situation der Familie oder durch Wertungen und Kritik. Daraus lässt sich schlussfolgern, dass Experten feinfühlig mit den auseinandergelassenen Erfahrungen von betreuenden Angehörigen autistischer Menschen umgehen sollen. Wichtig ist es, auf die Familiendynamik einzugehen und individuell abgestimmte Behandlungsansätze anzubieten. Einige der Befragten betonen das mangelnde Wissen und Verständnis der Gesellschaft in Bezug auf autistische Störungen. Durch eine bessere Aufklärung mittels informeller und formeller Leistungen würden die Belastungen der Betreuenden abnehmen und sie würden emotionale und praktische Unterstützung erhalten. Es erscheint notwendig, dass verschiedene Berufsgruppen unter den helfenden Berufen über die Merkmale autistischer Störungen, die Auswirkungen der Diagnose, mögliche Belastungen und Entlastungskonzepte geschult werden. Es wäre sinnvoll, an öffentlichen Orten wie Schulen und Kirchen sowie in den Medien mehr Aufklärungsarbeit zu leisten, damit Außenstehende über die Erfahrungen von Autisten und deren Angehörigen Bescheid wissen. In Bezug auf Dienstleistungen betont die Studie, wie wichtig es ist, betreuende Angehörige als vollständige Mitglieder des gemeinschaftlichen Teams zu akzeptieren. Die Autoren empfehlen, Familienmitglieder bei allen Treffen und in den gesamten Prozess miteinzubeziehen. Zudem ging aus den Erzählungen der Befragten hervor, dass Spiritualität eine wichtige Bewältigungsmöglichkeit darstellt. Die Aufgabe von Experten sei es daher, pflegende Angehörige beim Ausschöpfen ihrer spiritueller-weltanschaulicher Ressourcen zu unterstützen, damit sie die psychologischen, familiären, sozialen, dienstleistungsbezogenen und ökonomischen Herausforderungen meistern können. Die Untersuchung bestätigt bisherige Ergebnisse, dass betreuende Angehörige von Kindern mit Beeinträchtigungen einer großen finanziellen Belastung ausgesetzt sind, die sich auf das psychosoziale Wohlbefinden auswirkt. Für Experten gilt es die finanzielle Sicherheit als einen zusätzlichen Einflussfaktor auf das Befinden der Familie wahrzunehmen. Wie generell beim Vorliegen von Behinderungen, Beeinträchtigungen und psychischen Störungen haben auch pflegende Angehörige von Kindern mit autistischen Wahrnehmungen Angst um die Zukunft ihrer Kinder. Phelps et al. fordern besser organisierte Behandlungspläne und mehr finanzielle Unterstützung, damit das Leben mit Autismus nicht zur „einsamen Erfahrung“ wird. Wie aus den Berichten der befragten Personen hervorgeht, gibt es auch viele positive Aspekte bei der

Betreuung eines Kindes mit besonderen Bedürfnissen. Diese Vorteile können minimiert, oder aber verstärkt werden, je nachdem wie Betreuer und die Gesellschaft mit den Bedürfnissen der Betroffenen umgehen. In der Studie werden Psychoedukation und weitere Forschungsarbeiten auf diesem Gebiet gefordert, um Wege aufzuzeigen, wie die Gesellschaft diesen Familien helfen kann. Als Einschränkung der Studie gilt, dass sie sich nur auf betreuende Eltern autistischer Kinder bezieht. Daher wird für zukünftige Untersuchungen empfohlen, die Stichprobe auszuweiten. Zudem sollten die Erfahrungen von betroffenen Vätern und von pflegenden Angehörigen autistischer Mädchen besser erforscht werden (vgl. Phelps et al., 2009, S. 27-35).

## **4 Soziale Integration und gesellschaftliche Akzeptanz**

Im folgenden Kapitel wird darauf eingegangen, inwiefern Menschen mit autistischen Wahrnehmungen und deren pflegende Angehörige sozial integriert sind. Auch die Reaktionen seitens der Gesellschaft und sich daraus ergebende Herausforderungen werden dargestellt.

### **4.1 Soziale Integration und gesellschaftliche Akzeptanz von Menschen mit autistischen Wahrnehmungen**

Kindern und Erwachsenen mit autistischen Wahrnehmungen fällt es oft schwer, mit anderen in Interaktion zu treten. Ihr Verhalten ist geprägt durch geringen Blickkontakt und scheinbares Desinteresse an der Kommunikation. Manchmal reagieren Betroffene empfindlich auf Körperkontakt, andere wiederum zeigen keinerlei Reaktion auf Berührungen und einige sehnen sich sogar danach. Zudem fällt es vielen autistischen Menschen schwer, Gefühle anderer zu verstehen und zu deuten, bzw. eigene zu zeigen. Häufig scheint ihr Gesichtsausdruck „leer“ zu sein, und auch die Mimik und Gestik anderer erscheint ihnen unverständlich. Oft scheinen sie in „ihrer eigenen Welt“ zu leben, und wirken sozial isoliert oder „abgekapselt“. Es kann aber sehr wohl der Wunsch vorhanden sein, Kontakt zu Kindern oder Erwachsenen aufzunehmen. Viele Menschen mit Autismus wollen mit anderen Menschen interagieren, wissen jedoch oft nicht, wie sie auf angemessene Weise eine Konversation beginnen sollen (vgl. Dodd, 2007, S. 50 f.).

Häufig gehen Außenstehende davon aus, dass das Rückzugsverhalten von Betroffenen lebenslang bestehen bleiben würde und es daher besser sei, sie in Ruhe zu lassen. Durch bestimmte Konzepte und angelesene Verhaltensweisen können autistische Menschen mit zunehmendem Alter lernen, Kontakt zu anderen aufzunehmen. Sie versuchen dies auf die Art und Weise, die ihnen möglich erscheint. Nach Aussagen von Menschen mit Autismus empfinden sie es am schmerzhaftesten, als „gefühllos“ und desinteressiert an sozialen Kontakten abgestempelt zu werden. Autisten verfügen über Emotionen und Gefühle, nur gelingt es nicht immer, diese auszudrücken. Daher benötigen sie Unterstützung in der Kommunikation, um zum Beispiel Absichten und Verhaltensweisen ihrer Mitmenschen besser zu verstehen (vgl. Sellin 1993, Zöllner 1988, zit. n.

[http://www.familienhandbuch.de/cmain/f\\_Aktuelles/a\\_Behinderung/s\\_1065.html](http://www.familienhandbuch.de/cmain/f_Aktuelles/a_Behinderung/s_1065.html),  
Stand vom 09.03.2010).

Fast alle Betroffenen haben ein großes Bedürfnis nach einer Regelmäßigkeit und Strukturierung bestimmter Abläufe und es fällt ihnen schwer, neue Informationen zu interpretieren und zu verarbeiten. So kann es sein, dass sie sich vor neuen Aktivitäten, ungewohnten Situationen oder fremden Personen fürchten. Diese Furcht äußert sich beispielsweise durch Vermeidungsverhalten oder indem sie sich dagegen wehren (vgl. Dodd, 2007, S. 53).

Zusätzlich leiden Heranwachsende mit Autismus oft darunter, wenn ihre Geschwister von Verwandten oder Bekannten gelobt, sie selbst aber nicht erwähnt werden. Dazu ein Erfahrungsbericht eines Menschen mit Asperger-Syndrom:

*„Vielleicht realisieren sie dies aber auch erst viel später, wie es auch bei mir der Fall war. Auch heute noch kommt es bei Familienfeiern ab und zu vor, dass meinen Eltern gesagt wird, sie hätten aber zwei nette Söhne. Das trifft mich dann immer sehr, auch wenn ich weiß, dass meine beiden Brüder freundlich und höflich sind“ (Preißmann, 2007, S.55).*

Die folgenden Unterkapitel beziehen sich größtenteils auf Menschen mit Asperger-Syndrom:

#### **4.1.1 Kindergarten und Schule**

Wenn autistische Menschen erste Erfahrungen außerhalb des „geschützten“ Elternhauses machen und in den Kindergarten, die Schule und eventuell ins Arbeitsleben eintreten, werden sie mit einer Reihe von zusätzlichen Herausforderungen konfrontiert. Abgesehen von der neuen Situation, an die sie sich gewöhnen müssen, sind autistische Kinder und Erwachsene aufgrund ihrer sozialen Isolation bevorzugte Opfer von Mobbing und Hänseleien (vgl. Dodd, 2007, S. 106).

Autisten verfügen überwiegend über geringe soziale Fähigkeiten und haben daher meist wenige bis gar keine Freunde, die sie unterstützen können. Hinzu kommt die Unfähigkeit, effektiv zu kommunizieren und nonverbale Signale anderer Menschen zu verstehen. So fällt es ihnen beispielsweise schwer, zwischen einem Stirnrunzeln und einem Lächeln zu unterscheiden und sie reagieren mit „unangebrachten“ Verhaltensweisen (z.B. Lachen in einer traurigen Situation). Auch die Abhängigkeit von bestimmten Ritualen, an denen Betroffene hängen, kann der Auslöser für Spott und Schikanen sein. Sehr oft suchen sich Jugendliche, die mobben, Kinder mit nicht

sichtbaren Behinderungen oder psychischen Krankheiten aus, die „normal“ wirken (vgl. Dodd, 2007, S. 108).

Um Mobbing, Spott und Gehässigkeiten zu stoppen, müssen diese erst einmal erkannt werden und bedürfen spezieller Interventionen. Angehörige von Betroffenen sollten deshalb sehr aufmerksam sein und auf Veränderungen im Verhalten achten. Es gibt verschiedene Strategien, die autistischen Personen in solchen Situationen helfen können. Zum Beispiel, indem das soziale Umfeld einbezogen wird, um Betroffene zu schützen oder Social Stories und Comicstrip-Gespräche, um verständlich zu machen, was beim Mobbing geschieht. Für Betroffene empfiehlt es sich in solchen Situationen, Ruhe zu bewahren, nicht ängstlich zu werden und zu versuchen, diese Verhaltenweisen zu ignorieren. Dies stellt gerade Menschen mit einer Beeinträchtigung vor eine schwierige Aufgabe und gelingt kaum ohne Hilfe von anderen Personen (vgl. Dodd, 2007, S. 108 ff.).

Autistische Personen werden aufgrund ihres „normalen“ Aussehens von Außenstehenden oft falsch beurteilt und mit unrealistischen Erwartungen konfrontiert. Ihnen wird vorgeworfen, störend oder faul zu sein, obwohl sie sich nur bemühen, die Welt um sich herum zu verstehen und sich in diese einzufügen. Um es mit einem Zitat zu verdeutlichen:

*„Ihr Kampf, sich an die Gesellschaft anzupassen, lässt sich mit der Situation eines Menschen vergleichen, der mitten in einem fernen fremden Land abgesetzt wird, dessen Sprache er nicht spricht.“* (Dodd, 2007, S. 110 f.)

Mobbing ist nur eines der Probleme, das sich für Betroffene ergibt, wenn sie versuchen, sich sozial zu integrieren. Das Hauptmerkmal von Autismus ist die Beeinträchtigung der sozialen Beziehungsfähigkeit, gekennzeichnet durch die Unfähigkeit, Gefühle anderer zu erkennen und zu verstehen. Der Versuch nach sozialen Interaktionen wirkt oft sonderbar, „gekünstelt“ und mechanisch (vgl. Dodd, 2007, S.108 ff.).

Das Knüpfen von sozialen Kontakten und Freundschaften stellt sich für Autisten als große Herausforderung dar. Häufig haben Betroffene wenige Freunde oder ihre sozialen Kontakte beschränken sich auf die Familie bzw. auf Kameraden aus der Gruppe. In der Schule kann es gelingen, dass Kinder mit Autismus sich „unauffällig“ eingliedern, jedoch gelten sie bei den Mitschülern oft als Außenseiter und werden nicht ernst genommen. Manchmal schaffen es Betroffene nicht, mit Gleichaltrigen

Kontakt aufzunehmen, der über den schulischen Bereich hinausgeht. Nieß und Dirlich-Wilhelm (1995) geben ein Beispiel von einem Autisten, der aufgrund seiner guten Leistungen in der Schule von den Mitschülern Bewunderung erfährt, aber trotzdem isoliert ist. Wenn ihn ein Thema interessiert, hält er einen langen Monolog, beispielsweise über die Verbindungen von U-Bahnen. Sowohl das Kommunikations- als auch das Spielverhalten unterscheiden sich von dem anderer Kinder, was soziale Kontakte erschwert. Diese Tatsache ist sowohl für die Betroffenen als auch für deren Eltern sehr belastend, wenn sie sehen, dass ihr Kind von seinem sozialen Umfeld nicht akzeptiert wird (vgl. Nieß und Dirlich-Wilhelm, 1995, S. 67 f.).

Um den Schulbesuch für Menschen mit Autismus zu erleichtern, besteht die Möglichkeit eine Unterrichtsbegleitung zu beantragen. Schulbegleiter oder Integrationshelfer unterstützen Betroffene im Unterricht, in den Pausen und helfen Konfliktsituationen zu bewältigen und die Interaktion mit Mitschülern zu fördern. Als Unterrichtsassistenz arbeiten zum Beispiel Zivildienstleistende, Studierende und Erzieher (vgl. Freitag, 2008, S. 164 f.).

#### **4.1.2 Freundschaft und Beziehungen**

In einigen Fällen sind autistische Menschen mit einem ruhigen und eher einsamen Leben zufrieden. Sie machen sich wenig Gedanken über Beziehungen zu anderen oder meiden diese. Meist jedoch erhoffen sich Betroffene zumindest zeitweise Freundschaften oder Beziehungen. Oft leiden sie unter Depressionen, sind unglücklich und verspüren den Wunsch nach guten Freunden oder einem Partner. Auch sexuelle Bedürfnisse können eine Rolle spielen. Diese Themen wurden im Umgang mit Autismus lange Zeit außer Acht gelassen, gewinnen nun aber immer mehr an Bedeutung. Laut Aussagen von Autisten gibt es kaum einen wichtigeren Bereich als den der Freundschaft. Daher gilt es diese Wünsche und Bedürfnisse Betroffener in eine eventuelle Therapie miteinzubeziehen. Wenn Menschen mit Autismus sich nach sozialen Kontakten sehnen, so benötigen sie dabei möglicherweise Unterstützung. Hier muss manchmal bei grundlegenden Dingen begonnen werden. Autisten haben oft eine völlig andere Definition des Begriffs „Freund“ oder „Freundin“. So werden möglicherweise Personen, die sich Betroffenen gegenüber freundlich verhalten haben, als Freunde angesehen oder aber Menschen, deren Erfahrungen, Kenntnisse oder professionelles Agieren wichtig erscheinen.

Dadurch kann es zu einer Reihe von Missverständnissen kommen (vgl. Preißmann, 2007, S.53).

Im Kindesalter haben Autisten meist wenige oder gar keine Freunde. Manchmal bevorzugen sie das Zusammensein mit Erwachsenen, während andere Kinder von ihnen als störend und „unberechenbar“ empfunden werden. So wird beispielsweise der Wunsch nach Ordnung und Regelmäßigkeit beim Spielen nicht von allen Kindern geteilt. Zu diesem Zeitpunkt leiden Betroffene meist nicht unter dem Alleinsein. Sie scheinen mit ihrer Situation zufrieden zu sein, da sie nicht das Bedürfnis haben, mit Gleichaltrigen zu spielen. In vielen Fällen scheitern die Bemühungen von Eltern, wenn sie versuchen ihre Kinder mit anderen zusammenzubringen (vgl. Preißmann, 2007, S. 54).

Die Jugendzeit bringt viele Veränderungen mit sich und stellt gerade Menschen mit Autismus vor große Herausforderungen. Allmählich wird Betroffenen bewusst, dass sie anders sind als ihre Altersgenossen und von diesen teilweise gemieden oder abgewiesen werden. Sie wissen nicht, welches Verhalten angebracht wäre, um soziale Anerkennung zu erhalten und dazuzugehören. Ein Betroffener berichtet:

*„Es dümmerte mir schlagartig. Ich war anders als alle anderen. Jetzt wusste ich, was los war. Ich war nicht wie die Leute, die ich kannte. Ich fragte mich, ob irgendjemand sonst sich so allein auf der Welt fühlte?“* (Newport und Newport, 2005, zit. n. Preißmann, 2007, S. 55 f.).

Mit zunehmendem Alter wächst bei den meisten Autisten das Bedürfnis nach sozialen Kontakten. Da in dieser Phase der Entwicklung Freundschaften weit über gemeinsame Spiele und Interessen hinausgehen, ergeben sich für Betroffene oft Schwierigkeiten Freunde zu finden. Für Jugendliche ist es wichtig sich mit Gleichaltrigen auszutauschen und intensive Gespräche über Gefühle, Erfahrungen und Interessen zu führen. Diese große Offenheit im Kontakt fällt Menschen mit Autismus oft schwer. Folglich kann es vorkommen, dass sie sich zurückziehen, da eine Freundschaft für sie unerreichbar scheint, das Bedürfnis nach sozialen Beziehungen jedoch gleichzeitig wächst. Einerseits haben Jugendliche mit autistischen Wahrnehmungen formale Schwierigkeiten im Umgang mit Gleichaltrigen. Es kann zum Beispiel zu Problemen im sprachlichen Bereich kommen. So verstehen sie manchmal Sprichwörter, Redewendungen oder Witze wörtlich, sprechen in einem monotonen Tonfall oder in einer unangebrachten

Lautstärke. Zudem können ein fehlender Blickkontakt oder eine unangemessene Körpersprache Autisten förmlich, gefühllos, abweisend oder unnahbar erscheinen lassen. In Folge machen sich Außenstehende ein falsches Bild von ihrem Gegenüber, und wenden sich von Menschen mit Autismus ab. Soziale Kontakte werden im Normalfall durch Blickkontakt eingeleitet. Da dieses Mittel der Kontaktaufnahme bei Autisten oft eingeschränkt vorhanden ist, gestaltet sich der Aufbau von Beziehungen von Beginn an als schwierig. Manchmal haben Betroffene Probleme mit der Koordination der Sprechmuskeln oder ihnen fallen bestimmte Wörter nicht ein. Besonders schwer fällt die Kommunikation jenen Autisten (z.B. Typ Kanner), die nicht in der Lage sind zu sprechen. Folglich müssen sie sich in anderer Weise bemerkbar machen. Auch die mangelnde Fähigkeit Mimik und Gestik anderer Menschen zu verstehen sowie zum wechselseitigen Austausch von Gedanken und Absichten zu nutzen, stellt bei der Kontaktaufnahme ein Hindernis dar. Betroffene können sich nur in begrenzter Form auf verschiedene soziale Situationen einstellen und gehen bei der Durchsetzung ihrer Wünsche oft „rücksichtslos“ vor. Meist haben sie wenig „Gespür“ für zwischenmenschliche Distanz oder Humor. Soziale Interaktionen erfordern eine Reihe von Fähigkeiten, welche die meisten Menschen kennen, ohne sie erlernen zu müssen. Für Autisten jedoch erscheinen grundlegende Dinge unbegreiflich und sie versuchen sich diese mühsam anzueignen. Dazu zählen neben Regeln im sozialen Miteinander auch Alltagsfertigkeiten wie Körperpflege oder sich angemessen zu kleiden (vgl. Preißmann, 2007, S. 56 f.).

Auch im Erwachsenenalter sehnen sich Menschen mit autistischen Wahrnehmungen häufig nach Freundschaften und Beziehungen. Gefühle von Einsamkeit und Isolation sind keine Seltenheit, die Unterschiede zu gleichaltrigen, nicht-wahrnehmungsbeeinträchtigten Menschen werden deutlich. Betroffene müssen oft frustriert feststellen, dass der Realisierung ihrer Wünsche und Bedürfnisse enge Grenzen gesetzt sind, die sich durch den Autismus ergeben (vgl. Preißmann, 2007, S. 60).

Attwood (2007) beschäftigte sich jahrelang mit der sozialen Entwicklung von Menschen mit Asperger-Syndrom und identifizierte fünf Phasen in ihrer Motivation, Freunde zu haben.

### 1. Das Kind interessiert sich für die physische Umwelt

Autistische Kinder im Kindergarten- und Vorschulalter sind weniger an Aktivitäten mit Gleichaltrigen und an Freundschaften interessiert. Ihr Interesse gilt vielmehr der Erkundung und dem Verstehen der physischen Umwelt. Soziale Aktivitäten gleichaltriger Kinder erscheinen ihnen langweilig und voller unverständlicher Regeln. Sie beschäftigen sich beispielsweise lieber mit Wasserleitungssystemen, beobachten Insekten oder Wolkenformationen. Kinder mit Asperger-Syndrom sind gerne für sich allein oder in der Gesellschaft von Erwachsenen, die in der Lage sind, Fragen zu beantworten, die Gleichaltrige nicht beantworten könnten.

### 2. Es will mit anderen Kindern spielen

Im Volksschulalter erkennen Betroffene, dass es anderen Kindern Spaß macht zusammen zu sein und miteinander zu spielen. Daher wächst das Bedürfnis an sozialen Aktivitäten teilzunehmen. Trotz der intellektuellen Fähigkeiten, die Kinder mit Asperger-Syndrom oft aufweisen, hinken sie Gleichaltrigen in ihrer sozialen Entwicklung mindestens zwei Jahre hinterher. So können Schwierigkeiten beim Spielen aufkommen, die den anderen Kindern merkwürdig erscheinen. Laut Attwood sehnen sich Betroffene in dieser Phase nach sozialer Zugehörigkeit und nach Freunden, mit denen sie spielen können. Häufig wird ihnen zu diesem Zeitpunkt bewusst, dass sie „anders“ sind als ihre Schulkameraden. Folglich kann es zur Entwicklung von Anpassungs- und Kompensationsstrategien wie Depressionen, Leugnung, Nachahmung oder der Flucht in die Fantasie kommen. Die eingeschränkte Fähigkeit, Gedanken und Gefühle zu verstehen, erschweren die Situation. Außerdem fällt es Kindern mit Asperger-Syndrom schwer, Verhaltens- und Charakterzüge anderer zu beurteilen. So gehen sie bei der Wahl ihrer Vorbilder eher naiv vor und fühlen sich von Kindern mit mangelhaftem Sozialverhalten häufig angezogen.

### 3. Das Kind schließt erste Freundschaften

Im Laufe der Schulzeit kann es Kindern mit Asperger-Syndrom gelingen Freundschaften zu schließen. Oft sind es Gleichaltrige, die freundlich, verständnisvoll und „mütterlich“ sind, die sie so akzeptieren wie sie sind und mit denen sie eine tiefe Freundschaft verbindet. Manchmal suchen Betroffene Kontakte mit Kindern, die ihnen ähnlich und ebenfalls sozial isoliert sind, wobei sie nicht dieselbe Diagnose aufweisen müssen. Diese Freundschaften sind oft

praktisch und funktional orientiert, zum Beispiel werden Gegenstände und das Wissen über gemeinsame Interessen ausgetauscht.

#### 4. Suche nach einem Partner

Im späten Jugendalter geht die Freundschaftssuche über eine platonische hinaus und der Wunsch nach einem festen Freund oder einer festen Freundin wird immer stärker. Der Partner eines Menschen mit Asperger-Syndrom sollte Verständnis aufbringen und eine emotionale Unterstützung in der sozialen Welt darstellen. Während Gleichaltrige bereits Erfahrungen mit Beziehungen haben, stellen sich Jugendliche mit Asperger-Syndrom oft verzweifelt die Frage: „Wie finde ich einen Freund?“. Beim Versuch einen Partner zu finden, werden sie oft mit negativen Reaktionen konfrontiert. So kann es möglicherweise zu Zurückweisungen, Fehlinterpretationen von Absichten oder Spott kommen. Als Folge ziehen sich Jugendliche mit Asperger-Syndrom zurück und fühlen sich sozial noch isolierter und unsicher.

#### 5. Eine Beziehung eingehen

Im Laufe des Erwachsenwerdens - wenn Betroffene emotional und sozial reifer geworden sind - kann es ihnen gelingen, einen Lebenspartner zu finden. Für Paare, bei denen ein Partner vom Asperger-Syndrom betroffen ist, besteht die Möglichkeit einer Beziehungsberatung, um durch die Behinderung aufkommende Probleme zu identifizieren und zu lösen. So kann eine Beziehung dauerhaft bestehen (vgl. Attwood, 2007, S. 77 ff.).

### **4.1.3 Ausbildung und Beruf**

Je nach intellektuellen Voraussetzungen bestehen hinsichtlich der Wahl der Berufsausbildung oder des Studiums verschiedene Möglichkeiten. Zudem stellt sich die Frage, ob die Arbeit von zu Hause aus erfolgen kann oder ein Wohnortwechsel notwendig ist. Da es einigen Autisten schwer fällt, alleine zu wohnen und den Anforderungen einer Ausbildung gerecht zu werden, sind sie auf Unterstützung angewiesen. Um die berufliche Eingliederung und Rehabilitation zu erleichtern, gibt es in Deutschland die lokale Agentur für Arbeit, die entsprechenden Rehabilitationsberater zur Verfügung stellt. Für Menschen mit körperlicher, geistiger oder psychischer Behinderung besteht die Möglichkeit, in Behindertenwerkstätten zu arbeiten. Dort werden die Beschäftigten möglichst so ausgebildet, dass sie in den allgemeinen Arbeitsmarkt integriert werden können. Außerdem werden dadurch

angemessene Beschäftigungsmöglichkeiten für Betroffene geschaffen. Der Besuch von Werkstätten für Behinderte ist freiwillig (vgl. Freitag 2008, S. 164 f.).

Speziell für Jugendliche mit Schulabschluss existiert in Deutschland und Österreich die Möglichkeit ein Berufsbildungswerk bzw. eine Lehrwerkstatt zu besuchen, wo Menschen mit Behinderungen einen Beruf erlernen. Die Kostenübernahme muss vom Arbeitsamt genehmigt werden. Personen mit Autismus können sich am freien Arbeitsmarkt bewerben. Ähnlich wie bei der Unterrichtsbegleitung kann über den Sozialhilfeträger auch eine Arbeitsassistenz beantragt werden. Diese bietet Unterstützung bei der Strukturierung der Arbeitsabläufe und bei sozialen Schwierigkeiten am Arbeitsplatz. Bei der Suche nach einem geeigneten Arbeitsplatz können Integrationsfachdienste zur beruflichen Eingliederung behinderter Menschen helfen. Weiters existieren geschützte Arbeitsplätze und eine gesetzlich vorgeschriebene Einstellungspflicht je nach der Anzahl der Beschäftigten. Sofern Autisten intellektuelle und schulische Voraussetzungen erfüllen, steht einem Studium nichts im Wege. Bei der Wahl empfiehlt sich ein strukturiertes Studium an einer Fachhochschule. Auch zur Bewältigung des Studiums können beim Sozialhilfeträger Begleitdienste im Rahmen der Eingliederungshilfe beantragt werden (vgl. Freitag, 2008, S. 164 f.).

Insgesamt tragen folgende Aspekte zu einer erfolgreichen schulischen und beruflichen Ausbildung bei: Die Schule oder Einrichtung hat Erfahrung und Verständnis für Menschen mit Autismus. Ein weiterer wichtiger Aspekt ist die Strukturierung der Aufgabenstellung sowie vorhersehbare Abläufe und visuelle Hilfen. Eine mögliche Reizüberflutung (z.B. durch hohe Lautstärke, zu viele Menschen oder einen unvorbereiteten Wechsel des Arbeitsplatzes) sowie Zeitdruck sind zu vermeiden. Wenn diese Punkte berücksichtigt werden, fällt die Eingliederung ins Arbeitsleben für Autisten zufriedenstellend aus (vgl. Freitag, 2008, S. 165).

#### **4.2 Soziale Integration und gesellschaftliche Akzeptanz von betreuenden Angehörigen von Menschen mit autistischen Wahrnehmungen**

Pflegende Angehörige autistischer Kinder haben oft Angst vor den Reaktionen der Umwelt. Häufig reagieren Nachbarn, Bekannte oder gar Verwandte mit Unverständnis auf die Autismus-Erkrankung und meiden den Kontakt mit den Betroffenen. Hinzu kommt, dass alltägliche Situationen wie der Einkauf in einem Geschäft oder ein Restaurantbesuch für die Familie eine Belastung darstellen

können, wenn ihre Kinder weinen, schreien oder aggressiv sind. Außenstehende reagieren oft mit Unverständnis, wenn ein „normal“ aussehendes Kind schwere Verhaltensauffälligkeiten zeigt. Nicht selten kommt es zu Vorwürfen, wonach das Kind schlecht erzogen sei. Die Angehörigen erleben eine doppelte Belastung. Auf der einen Seite müssen sie versuchen, ihr Kind zu beruhigen. Auf der anderen Seite sind sie den Blicken und Kommentaren Außenstehender ausgesetzt (vgl. Nieß und Dirlich-Wilhelm, 1995, S. 114).

Solche und ähnliche Reaktionen der Umwelt können zu sozialem Rückzug und Isolation der betroffenen Familien führen (vgl. Nieß und Dirlich-Wilhelm, 1995, S. 21).

Aufgrund der Autismus-Erkrankung eines Familienmitglieds ergeben sich für betreuende Angehörige oft Einschränkungen von sozialen Kontakten. Viele Eltern autistischer Kinder leiden darunter, dass sie sich nur selten oder gar nicht mehr mit Bekannten treffen können. Auch Ausflüge, Restaurantbesuche, Freizeitaktivitäten und Urlaube werden seltener oder - um Schwierigkeiten aus dem Weg zu gehen - gar nicht mehr unternommen (vgl. Klicpera und Innerhofer, 2002, S. 193).

Insgesamt geht aus der Literatur hervor, dass es für Familien mit autistischen Angehörigen oft schwierig ist, sich sozial zu integrieren und sie daher weniger soziale Kontakte pflegen, sie teilweise sogar mit Vorurteilen, Diskriminierung, Stigmatisierung und sozialer Isolation konfrontiert werden. Für Familien mit autistischen Angehörigen können sich Schwierigkeiten und Einschränkungen in Bezug auf deren Freizeit- und Urlaubsgestaltung ergeben. In manchen Fällen wird Betroffenen seitens der Gesellschaft eine geringe Akzeptanz entgegengebracht, sei es aufgrund von Ablehnung, Vorurteilen, Distanzverhalten oder aus diversen anderen Gründen. Betreuende Angehörige autistischer Menschen werden oft mit ihren Problemen allein gelassen und haben wenige oder gar keine Ansprechpartner. Für einige Eltern stellen die massiven Verhaltensauffälligkeiten ihrer Kinder sowie deren Unfähigkeit, mit der Umwelt in Kontakt zu treten eine Belastung dar. Daher ist es auch wichtig, pflegende Angehörige bei der psychischen Verarbeitung der Situation zu unterstützen (vgl. Nieß und Dirlich-Wilhelm, 1995, S. 21).

## **5 Entlastungsmöglichkeiten**

Aufgrund der vielen Aufgaben und Herausforderungen, die sich für pflegende Angehörige autistischer Menschen ergeben, ist es wichtig, dass sie in Situationen der Überforderung die Möglichkeit haben, sich zu entspannen und Kräfte zu sammeln. Im folgenden Kapitel wird auf verschiedene Entlastungsangebote eingegangen, die betroffene Familien unterstützen sollen.

### **5.1 Versorgungsstrukturen**

Ein wichtiges Hilfsangebot, das von betreuenden Angehörigen häufig in Anspruch genommen wird, sind Institutionen, Ambulanzen und Einrichtungen, die Unterstützungs- und Beratungsmöglichkeiten anbieten und die in den letzten Jahren zahlenmäßig zugenommen haben. Sie erhalten dort neben fachbezogenen Auskünften Informationen zu lokalen Freizeit- und Sportangeboten sowie zu Kurzzeitpflege-Einrichtungen (vgl. Freitag, 2008, S. 166).

Zu den Versorgungsstrukturen zählen auch Selbsthilfegruppen, in denen sich pflegende Angehörige mit anderen Betroffenen austauschen können. In Österreich bietet sich hier die „Österreichische Autistenhilfe“ (ÖAV) an, die in diesem Bereich sehr engagiert vorgeht. Angehörige sollen erkennen, dass sie nicht alleine in dieser Situation sind. Betroffene können in Gesprächen Erfahrungen und Ratschläge austauschen. Nicht selten entwickeln sich aus diesen Kontakten enge Freundschaften. Im Gegensatz zu Außenstehenden müssen sich die Familien nicht für das Verhalten ihrer Angehörigen rechtfertigen, sondern sie werden so akzeptiert wie sie sind (vgl. Klicpera et al., in: Steinhausen, 2001, S. 206).

Auch Selbsthilfegruppen für Autisten können sich bei der Suche nach sozialen Kontakten als hilfreich erweisen. Bei regelmäßigen Treffen in einem übersichtlichen und sicheren Rahmen besteht die Möglichkeit, Freunde zu finden, um mit ihnen gemeinsame Unternehmungen zu machen. Zudem können Teilnehmer auch eine Menge von anderen Gruppenmitgliedern lernen, sei es in Bezug auf lebenspraktische Fähigkeiten bzw. Fertigkeiten oder auf das Verhalten in Gruppensituationen. Durch den Austausch von Lebenserfahrungen nimmt jedes Mitglied der Selbsthilfegruppe eine Beratungs-, aber auch eine Vorbildfunktion ein. Die erfolgreiche Bewältigung von Schwierigkeiten macht anderen in der Gruppe Mut

und Hoffnung. Vor allem das Gefühl, mit Problemen nicht allein zu sein, gibt Betroffenen viel Kraft. Sie sind erleichtert, dass andere ebenso denken und fühlen wie sie. In Selbsthilfegruppen werden sie so akzeptiert wie sie sind und stehen nicht unter Anpassungs- und Rechtfertigungsdruck. Dadurch können sie sich für einige Stunden entspannen in einer Art „Ruhepol“ zur alltäglichen Welt, die für viele Autisten mit Stress in Verbindung steht. Wichtig für den Erfolg von Selbsthilfegruppen ist, dass sie von einer nicht betroffenen Person geleitet werden. Deren Aufgabe besteht darin Strukturen vorzugeben, Gesprächsrunden zu leiten, aber auch Hilfestellungen zur Lösung von Problemen zu geben. Die Leiter von therapeutischen oder Selbsthilfegruppen müssen mit der Thematik Autismus vertraut sein. Weitere Kriterien, die bei der Zusammenstellung eine Rolle spielen, sind eine überschaubare Gruppengröße von höchstens zehn Teilnehmern sowie eine möglichst homogene Gruppe in Bezug auf soziale und intellektuelle Fähigkeiten. Durch ein aufeinander abgestimmtes Team wird ermöglicht, dass effektiv gearbeitet werden kann und niemand unter- oder überfordert wird (vgl. Preißmann, 2007, S.62 f.)

Um Menschen mit speziellen Bedürfnissen nach dem Schulabschluss weiter zu betreuen und zu fördern, bieten einige Organisationen Betreuungsplätze in einer Tagesstätte an. Dazu zählt in Wien beispielsweise das „Autistenzentrum Arche Noah - ZASPE (Zentrum für Autismus und spezielle Entwicklungsstörungen)“ (vgl. <http://www.autismus.at/>, Stand vom 18.03.2010).

Ebenfalls zu erwähnen ist „Rainman's Home - Verein zur Integration und Rehabilitation autistisch und anders behinderter Menschen“. Letzterer wurde 1991 in Wien von einer Gruppe von Eltern autistischer Kinder gegründet, die den Bedarf an Tagesstätten für Menschen mit besonderen Bedürfnissen erkannt hatten. Mittlerweile werden 40 Klienten an zwei Standplätzen betreut. Das oberste Ziel von „Rainman's Home“ umfasst die Integration von Menschen mit Autismus in die Gesellschaft, unter anderem auch durch Aufklärungs- und Öffentlichkeitsarbeit (vgl. <http://www.rainman.at/relaunch/verein/shtml>, Stand vom 18.03.2010).

## 5.2 Kurzzeitpflege und Langzeitpflege

Des Weiteren besteht für pflegende Angehörige die Möglichkeit, Menschen mit autistischen Wahrnehmungen in einer Institution unterzubringen. Dafür gibt es spezielle Einrichtungen (z.B. betreute Wohngruppen, Heime etc.). Hier sei anzumerken, dass bei einigen Einrichtungen aufgrund der großen Nachfrage mit längeren Wartezeiten zu rechnen ist, weshalb es sich empfiehlt, sich rechtzeitig um einen Unterbringungsplatz zu kümmern. Andererseits werden Personen mit Autismus auch auf psychiatrischen Stationen betreut. Kurzzeitpflege wird von betreuenden Angehörigen in Anspruch genommen, wenn sie selbst mit der Situation überfordert sind oder eine Auszeit brauchen, um zum Beispiel auf Urlaub zu fahren. Weiters können gesundheitliche Probleme ein Grund für die Entscheidung sein, die Möglichkeit der Kurzzeitpflege in Anspruch zu nehmen. Manche pflegende Angehörige entscheiden sich für eine langfristige Unterbringung des erkrankten Familienmitglieds in einer Institution, da sie trotz liebevoller und intensiver Bemühungen nicht mit der Situation zurechtkommen (vgl. Kehrer, 2000, S. 125).

Auch das hohe Alter der Betreuenden oder andere Lebensumstände können ausschlaggebend für diesen Schritt sein. Hier besteht eine Vielzahl von Einrichtungen, die eine intensivere Betreuung oder betreutes Wohnen anbieten (vgl. Freitag, 2008, S.166).

Dabei handelt es sich meist um kleine Wohneinrichtungen, die jedem Bewohner die Unterstützung geben, die er benötigt. In solchen Formen des betreuten Wohnens ist Flexibilität sehr wichtig (vgl. Klicpera und Gasteiger-Klicpera 1996; Van Bourgondien und Reichle 1997, zit. n. Klicpera und Innerhofer, 2002, S. 314).

Seit einigen Jahren gibt es Einrichtungen, die auf Autismus spezialisiert sind. Die Finanzierung einer Unterbringung erfolgt über den Sozialhilfeträger unter Beteiligung der Eltern (vgl. Freitag, 2008, S. 166).

Wichtig erscheint die realistische Abschätzung, inwieweit eine angemessene Betreuung zu Hause möglich ist oder ob nicht eine Unterbringung in einem Heim besser für die ganze Familie wäre. Da solche Entscheidungen sehr belastend sind, können Gespräche mit Fachleuten helfen, mögliche Schuldgefühle abzubauen. Angehörige können ihre Familienmitglieder jederzeit in der Einrichtung besuchen und mit ihnen etwas unternehmen (vgl. Klicpera und Innerhofer, 2002, S. 202).

### **5.3 Soziale Dienste und Betreuungspersonen**

Um sich sozial nicht komplett zu isolieren, nehmen viele pflegende Angehörige die Dienste einer Betreuungsperson in Anspruch. Hier kommen zum Beispiel mobile Kinderkrankenpflege-Dienste zum Einsatz (z.B. MOKI in Wien). Dadurch können die Eltern soziale Kontakte pflegen und zum Beispiel ins Kino oder essen gehen. Unmittelbar nach der Diagnosestellung scheint dies für viele Eltern ein unerfüllbarer Wunsch zu sein, teilweise fühlen sie sich „unersetzbar“. Doch es ist wichtig, die eigenen Bedürfnisse nicht zu vernachlässigen, da sonst Erschöpfung und Einsamkeit die Folge sein können. Nur wenn sich Pflegende wohl fühlen und ausgeglichen sind, können sie ihre Angehörigen gut betreuen (vgl. Nieß und Dirlich-Wilhelm, 1995, S. 11).

*„Eine der wichtigsten Aufgaben jeder Therapie autistischer Kinder ist es daher, der Familie zu helfen, trotz der großen Belastungen zu einem guten Familienleben zurückzufinden. Dafür ist einerseits Verständnis notwendig, andererseits konkrete Hilfe“ (Rollett und Kastner-Koller, 2007, S. 43).*

Hier könnte beispielsweise der Einsatz einer „Family Health Nurse“ von großem Nutzen sein. Diese kümmert sich einerseits um die beeinträchtigte Person, indem sie bei pflegerischen Aufgaben unterstützt oder diese übernimmt. Andererseits stellt sie die Bedürfnisse der gesamten Familie in den Vordergrund und versucht, Lösungsmöglichkeiten für Probleme anzubieten. Zum Beispiel durch Gespräche mit der Familie oder indem sie den autistischen Menschen betreut, damit die Angehörigen etwas unternehmen können.

### **5.4 Freizeitangebote und Urlaubsgestaltung**

Wie alle Menschen benötigen auch Personen mit Autismus-Spektrum-Störungen einen Ausgleich, um sich zu erholen und neue Kraft für den Alltag zu sammeln. Jedoch sind nur wenige Autisten in der Lage, diese Zeit für sich alleine sinnvoll zu gestalten. Viele Betroffene sind bei der Strukturierung ihrer Freizeit sowie bei der Planung und Durchführung von Aktivitäten wie Hobbys und Urlaubsreisen auf Unterstützung angewiesen. Hier empfiehlt sich eine Freizeitbeschäftigung, die ausreichend Möglichkeiten zur Entspannung bietet, und andererseits die Fähigkeiten

und Interessen der Betroffenen fördert. Viele Menschen mit autistischer Wahrnehmung genießen es ihre Freizeit im Freien zu verbringen. Oft sind sie fasziniert von der Natur und der Tierwelt. Speziell die Begegnung mit ruhigen, gutmütigen Tieren stellt für viele Autisten eine unvergessliche Erfahrung dar. Sofern es im Interesse der Betroffenen ist, können regelmäßig Tierheime oder Tierparks besucht werden. Bei berufstätigen Menschen mit Autismus spielt es auch eine wichtige Rolle, dass sie genügend Zeit zum Alleinsein zur Verfügung haben, um sich vom anstrengenden Arbeitsleben zu erholen und neue Kraft zu sammeln. Allgemein sollte auf entsprechende Rückzugsmöglichkeiten geachtet werden, da der Alltag von Autisten oft mit vielen Strapazen verbunden ist. Während einige Betroffene sich wohler fühlen, wenn sie sich alleine ihren Spezialinteressen widmen, bevorzugen es andere ihre Freizeit mit Gleichaltrigen zu verbringen (vgl. Jorgensen, 2002; Schulz, 2000, zit. n. Preißmann, 2007, S. 103).

Aufgrund der oft bestehenden Schwierigkeiten mit anderen Menschen in Kontakt zu treten, kann ein Beitritt zu bestimmten Vereinen, Verbänden oder sonstigen Interessensgruppen zielführend sein. In einigen Städten werden begleitete Freizeittreffs für Betroffene angeboten, bei denen in der Gruppe geplante Ausflüge unternommen, gemeinsam zubereitete Mahlzeiten eingenommen, Spielabende veranstaltet oder Museen besucht werden. Zusätzlich zum gesellschaftlichen Aspekt und zur sinnvollen Freizeitgestaltung dienen solche Freizeittreffs auch zum Einüben alltagspraktischer Fähigkeiten und somit zur Förderung der Selbstständigkeit. Manchmal kann der Betreuungsaufwand von Menschen mit Autismus dadurch verringert und die Prognose verbessert werden. Einige Organisationen bieten gelegentlich mehrtägige Ferienaufenthalte für Autisten an, an denen auch Familienangehörige teilnehmen können. Dabei erhalten Betroffene noch mehr die Gelegenheit, Gemeinsamkeiten zu erleben und Neues zu erlernen. Auch bei diesen Freizeitangeboten ist auf ausreichende Rückzugsmöglichkeiten und Zeit zur Erholung zu achten, um die Teilnehmer nicht durch das ständige Miteinander zu überfordern. In Bezug auf sportliche Aktivitäten für autistische Menschen wären eigene Sportangebote bzw. Bewegungstherapien sinnvoll. Häufig sind Betroffene aufgrund motorischer Probleme und/oder Kommunikationsschwierigkeiten nicht in der Lage, bestehende Angebote in Vereinen oder Verbänden zu nutzen. Preißmann (2007) empfiehlt speziell geschulte Übungsleiter, die autistische Menschen im

Rahmen ihrer Möglichkeiten zu körperlicher Bewegung motivieren (vgl. Preißmann, 2007, S. 103).

Im Ausgleich zum oft anstrengenden und aufregenden Leben in der Gesellschaft spielt für viele Autisten Musik (bzw. Musiktherapie) eine wichtige Rolle. Welche Art von Musik bevorzugt wird, ist unterschiedlich. Andere Freizeitbeschäftigungen, zum Beispiel Lesen, sind für viele Menschen mit Autismus mit Problemen verbunden. Sofern Betroffene in der Lage sind sinnerfassend zu lesen, fällt es ihnen oft trotzdem schwer, Inhalte von Erzählungen nachzuvollziehen und Handlungen im Zusammenhang zu erfassen. Hingegen werden oftmals Sachbücher, die sich einem besonderen Interessens- oder Spezialgebiet widmen, regelrecht verschlungen. In solchen Fällen stellen Bibliotheksbesuche angemessene Freizeitbeschäftigungen für Menschen mit Autismus dar. Aufgrund der Vielfältigkeit des Krankheitsbildes Autismus sind bestimmte Unternehmungen von den jeweiligen zur Verfügung stehenden intellektuellen, aber auch übrigen Fähigkeiten abhängig (vgl. Preißmann, 2007, S. 104).

Bei der Gestaltung der Freizeit spielen auch Urlaubsreisen eine wichtige Rolle. Viele Autisten genießen es, fremde Gegenden und Kulturen kennenzulernen. Einigen Betroffenen fällt es in einem anderen Land leichter, Veränderungen des Tagesablaufs zuzulassen, Schwierigkeiten kommen oft weniger stark zum Vorschein. Auch hier hängt es von den individuellen Fähigkeiten von autistischen Menschen ab, inwiefern sie in der Lage sind alleine zu reisen oder auf die Unterstützung von Angehörigen angewiesen sind. Viele pflegende Angehörige fahren regelmäßig mit der ganzen Familie auf Urlaub. Hilfreich ist jedenfalls eine gute Vorbereitung und Planung der Reise, damit sich die Betroffenen früh genug darauf einstellen können und nicht unerwartete Abläufe den Erholungswert beeinträchtigen (vgl. Preißmann, 2007, S. 104 f.).

Zudem gibt es Förderprogramme, die Menschen mit Autismus unterstützen, ein möglichst selbstständiges Leben zu führen und so zu ihrer gesellschaftlichen Integration beitragen. Dadurch erhalten Betroffene beispielsweise Hilfe bei der Benutzung öffentlicher Verkehrsmittel, aber auch bei der Teilnahme an Freizeitveranstaltungen oder an Veranstaltungen der Erwachsenenbildung (vgl. Morgan 1996, zit. n. Klicpera und Innerhofer, 2002, S. 314).

Durch einen Beitritt in Vereine, Verbände oder andere Gruppen kann sozialer Isolation vorgebeugt werden. Für Menschen mit Autismus bietet sich damit die

Möglichkeit, Kontakte mit Gleichgesinnten zu knüpfen. Ein Großteil der Betroffenen, die Mitglieder in Vereinen oder Gruppen sind, gibt an, viele Freunde zu haben. Obwohl sich die Art der Freundschaften von „normalen“ unterscheiden kann, fühlen sich Autisten durch die Gruppenzugehörigkeit ausgefüllt und akzeptiert. Auch das Internet bietet heutzutage viele Möglichkeiten, um mit anderen Personen in Kontakt zu treten, die möglicherweise ähnliche Probleme haben. In virtuellen Gruppen können Betroffene Erfahrungen austauschen. Da gemeinsame oder ähnliche Interessen die Hauptkriterien bei der Wahl von Freunden sind, suchen auch Autisten diese häufig unter Gleichgesinnten. Betroffenen tut es gut, jemanden kennen zu lernen, der sie versteht und ähnliche Erfahrungen gemacht hat. Dadurch fühlen sie sich akzeptiert und gestärkt. Nicht selten entwickeln sich aus solchen Freundschaften Beziehungen (vgl. Preißmann, 2007, S. 61 f.).

Erwachsene Autisten, deren Wunsch es ist, einen Arbeitsplatz zu finden, fühlen sich oft von der Gemeinschaft ausgeschlossen. Folglich kann es zur Verstärkung stereotyper Verhaltensweisen, exzessiver Selbststimulationen oder autoaggressiver Handlungen kommen. Als sehr hilfreich gelten sozialintegrative Freizeitmaßnahmen, die zur Entlastung der Familien beitragen und das soziale Erwachsenwerden autistischer Menschen fördern. Außerdem wird dadurch das öffentliche Bewusstsein und Problemverständnis für die Erkrankung erweitert. Freizeitangebote, die in der Öffentlichkeit stattfinden, fördern die Entwicklung sozialintegrativer Verhaltensweisen in verschiedenen Lebensbereichen und erleichtern möglicherweise die Eingliederung ins Arbeitsleben. Um Menschen mit Autismus und deren pflegende Angehörige in deren Freizeitgestaltung zu unterstützen, sind eingliederungsfördernde Maßnahmen und qualifizierte begleitende Hilfen notwendig. Hier sind Sozialhilfeträger, Vereine, Kirchen, Reiseveranstalter etc. gefordert, die Angebote für Betroffene zu erweitern (vgl. <http://w3.autismus.de/pages/startseite/denkschrift/soziale-eingliederung/wohnen-und-freizeit.php>, Stand vom 10.11.2011).

### **6 Methodische Vorgehensweise**

In diesem Kapitel wird nach der Darstellung der Forschungsfragen das Ziel und der Forschungsansatz der Diplomarbeit beschrieben. Anschließend wird näher auf die einzelnen Schritte des Forschungsprozesses eingegangen.

#### **6.1 Forschungsfragen**

Im Zentrum dieser wissenschaftlichen Arbeit stehen folgende Forschungsfragen:

- Wie verlaufen die Freizeit, das Sozial- und Familienleben der Familien?
- Welche Erfahrungen machen pflegende Angehörige autistischer Menschen in alltäglichen Situationen mit dem gesellschaftlichen Umfeld?
- Welche Entlastungsmöglichkeiten werden seitens der pflegenden Angehörigen autistischer Menschen in Anspruch genommen?

#### **6.2 Ziel und Forschungsansatz der empirischen Untersuchung**

Wie im theoretischen Teil bereits erläutert, sind Menschen mit Autismus und deren pflegende Angehörige mit einer Vielzahl von Herausforderungen konfrontiert. Das Interesse der vorliegenden Forschungsarbeit gilt der sozialen Integration und gesellschaftlichen Akzeptanz von Betroffenen. Da es sich dabei um individuelle Erfahrungen handelt und um diese möglichst authentisch aufzuzeigen, erweist sich die qualitative Forschung als gut geeignet.

Der qualitative Forschungsansatz sieht den Menschen als Ganzheit und komplexes Wesen an, der sich durch seinen persönlichen Ausdruck von anderen unterscheidet. Im Gegensatz zu den Naturwissenschaften ist die Wahrheit nicht objektiv, sondern subjektiv. Jeder Mensch nimmt Dinge anders wahr und interpretiert sie unterschiedlich. Qualitative Forschung untersucht die Erfahrungen von Menschen in ihrer natürlichen Umgebung und erforscht deren Bedeutung. Sie stellt einen Versuch dar, menschliches Erleben aus der Perspektive der Betroffenen und möglichst ganzheitlich wahrzunehmen und zu verstehen. Daher ist qualitative Forschung nicht theoriegeleitet (deduktiv), sondern theoriebildend (induktiv). Zur Datenerhebung kommen halb oder nicht standardisierte Verfahren zum Einsatz. Die Auswertung

erfolgt mit Hilfe interpretativer Methoden, deren Ergebnisse nicht numerische Daten, sondern Beschreibungen sind. Das Ziel des qualitativen Forschungsansatzes liegt nicht in der Verallgemeinerung der Daten, sondern in der Entwicklung von Theorien (vgl. Mayer, 2002, S. 71 ff.).

### **6.3 Gütekriterien qualitativer Forschung**

Mayring (2002) beschreibt sechs allgemeine Gütekriterien qualitativer Forschung:

#### **1. Verfahrensdokumentation**

Um den Forschungsprozess für andere nachvollziehbar zu machen, müssen die einzelnen Schritte detailliert dokumentiert werden. Im Gegensatz zur quantitativen Forschung, bei der die verwendeten Techniken und Messinstrumente standardisiert vorgegeben sind, ist das Vorgehen in der qualitativen Forschung auf den jeweiligen Gegenstand bezogen und meist speziell für diesen entwickelt oder abgeändert. Die Verfahrensdokumentation bezieht sich auf das Erläutern des Vorverständnisses, die Zusammenstellung des Analyseinstrumentes, die Datenerhebung und -auswertung (vgl. Mayring, 2002, S. 144 f.; Mayer, 2002, S. 80).

#### **2. Argumentative Interpretationsabsicherung**

In qualitativen Forschungsansätzen spielen Interpretationen eine wichtige Rolle. Obwohl sich diese nicht wie Rechenoperationen beweisen lassen, müssen sie zur Sicherstellung der Qualität argumentativ begründet werden (vgl. Hirsch, 1967; Terhart, 1981, zit. n. Mayring, 2002, S. 145). Weiters ist zu berücksichtigen, dass die Interpretationen in sich schlüssig sind und Alternativdeutungen berücksichtigt und überprüft werden.

#### **3. Regelgeleitetheit**

In der qualitativen Forschung ist es wichtig, offen gegenüber dem interessierenden Gegenstand zu sein, aber auch eine mögliche Modifizierung der geplanten Analyseschritte soll nicht ausgeschlossen werden, um so dem Gegenstand näher zu kommen. Trotzdem kann der Ablauf nicht völlig unsystematisch vor sich gehen. Auch bei qualitativen Methoden ist es notwendig, bestimmte Verfahrensregeln einzuhalten und das Material systematisch zu

bearbeiten. Das bedeutet jedoch nicht, dass diese Vorgaben um jeden Preis eingehalten werden müssen.

#### 4. Nähe zum Gegenstand

Die Gegenstandsangemessenheit zählt als Leitgedanke qualitativ-interpretativer Forschung, spielt aber auch in jeder anderen Art von Forschung eine Rolle. Die qualitative Forschung versucht dieses Kriterium vor allem dadurch zu erfüllen, indem sie an die Alltagswelt der Beforschten anknüpft. Es wird keine künstliche Situation geschaffen - wie beispielsweise bei Versuchspersonen in einem Labor - sondern man forscht im „Feld“ bzw. in der natürlichen Lebenswelt. Qualitative Ansätze zielen darauf ab, an konkreten sozialen Problemen anzusetzen und Forschung für die Betroffenen zu machen. Dabei wird Wert auf ein offenes, gleichberechtigtes Verhältnis gelegt.

#### 5. Kommunikative Validierung

Zur Überprüfung der Gültigkeit können die Ergebnisse der Interpretationen den Beforschten noch einmal vorgelegt und mit ihnen diskutiert werden. Stimmen die Probanden diesen zu, so kann das ein wichtiges, jedoch nicht alleiniges Argument zur Absicherung sein.

#### 6. Triangulation

Die Qualität der Forschung kann auch durch die Verbindung mehrerer Analysegänge vergrößert werden (vgl. Denzin, 1978; Jick, 1983; Fielding und Fielding, 1986; zit. n. Mayring, 2002, S. 147). Triangulation bedeutet, dass verschiedene Datenquellen, Interpreten, Theorieansätze oder Methoden herangezogen werden können, um für die Fragestellung unterschiedliche Lösungswege zu finden. Dieses Verfahren zielt nicht darauf ab, eine völlige Übereinstimmung zu erreichen, sondern die Ergebnisse der verschiedenen Perspektiven zu vergleichen, um mögliche Stärken und Schwächen aufzuzeigen. Auch Vergleiche qualitativer und quantitativer Analysen sind möglich (vgl. Mayring, 2002, S. 145-148).

Liehr und Taft Marcus (1996) beschreiben folgende Kriterien zur Beurteilung der wissenschaftlichen Exaktheit von qualitativer Forschung:

#### 1. Glaubwürdigkeit

Bei diesem Kriterium geht es um die richtige Interpretation der gewonnenen Daten seitens der Forscher. Die Glaubwürdigkeit steht für die Korrektheit der Ergebnisse aus der Sicht der Probanden.

#### 2. Folgerichtigkeit

Darunter versteht man, inwiefern die Arbeit in ihren einzelnen Schritten nachvollziehbar ist. Um dieses Kriterium zu erfüllen, bedarf es genauer Verfahrensdokumentation.

#### 3. Angemessenheit

Dieses Kriterium bezieht sich auf die Genauigkeit, mit der die Wirklichkeit der Probanden wiedergegeben wird. Durch das ausführliche Beschreiben der Wirklichkeit sollen die Leser die Wichtigkeit des Gelesenen für ihre praktische Arbeit erkennen.

#### 4. Übereinstimmung

Darunter versteht man, dass die Ergebnisse zeigen, dass die drei oben genannten Kriterien beachtet wurden (vgl. Liehr und Taft Marcus, 1996, zit. n. Mayer, 2002, S. 81).

## **6.4 Datenerhebung**

Dieses Kapitel beschreibt die Vorgehensweise bei der Datenerhebung. Zuerst wird das qualitative Interview erläutert. Anschließend geht die Autorin auf die ethischen Überlegungen sowie die Rekrutierung der Teilnehmer ein.

### **6.4.1 *Das qualitative Interview***

Um mehr über die soziale und gesellschaftliche Situation pflegender Angehöriger autistischer Menschen in Erfahrung zu bringen, wurde das qualitative Interview als Erhebungsmethode gewählt. Ein Interview ist eine mündliche Befragung,

gekennzeichnet durch planmäßiges Vorgehen mit wissenschaftlicher Zielsetzung (vgl. Lamnek, 1995, zit. n. Mayer, 2002, S. 123).

Es gilt in der Pflegeforschung als beliebte Methode und wird vor allem bei qualitativen Forschungsarbeiten eingesetzt, um Erlebnisse, Erfahrungen, Meinungen und Gefühle der Probanden zu erforschen (vgl. Mayer, 2002, S. 123).

In der qualitativen Forschung haben Interviews eine lange Tradition. Als Grundgedanke gilt, die Betroffenen selbst zur Sprache zu bringen und dadurch die subjektive Bedeutung von Erlebnissen und Ereignissen zu erfassen (vgl. Mayer, 2002, S. 126).

Bei qualitativen Interviews werden größtenteils offene Fragen gestellt, der Interviewstil lässt sich als „weich“ beschreiben. Ein „weicher“ Interviewstil bedeutet, dass der Interviewer durch Zuwendung, interessiertes Zuhören und empathisches Verhalten ein Vertrauensverhältnis zur befragten Person aufbaut und ihr so das Gefühl vermittelt, dass sie wichtig sei und etwas zu sagen habe (vgl. Mayer, 2002, S. 124 f.).

Um Interviews zu klassifizieren, gibt es verschiedene Möglichkeiten. Am gängigsten ist die Unterscheidung nach dem Grad der Standardisierung. Die Forscherin hat sich für ein halb standardisiertes Interview entschieden, bei dem der Verlauf des Gesprächs durch einen Interviewleitfaden vorgegeben ist. Der Leitfaden dient als Hilfestellung für die interviewende Person, kann jedoch in der Reihenfolge und Formulierung der jeweiligen Interviewsituation angepasst und mit Fragen erweitert werden. Um zu überprüfen, ob Gesagtes richtig verstanden wurde, können Zwischen- und Verständnisfragen gestellt werden (vgl. Mayer, 2002, S. 124).

Der Interviewleitfaden ist im Anhang der Diplomarbeit dargestellt.

#### **6.4.2 Ethische Überlegungen**

Bei jeder Art wissenschaftlicher Forschung, die sich auf Menschen bezieht, treten ethische Fragen auf. Daher gilt auch in der Pflegeforschung als oberste Priorität, die Rechte der betreffenden Personen zu wahren, Gutes zu tun und vor Schaden zu schützen. Unter keinen Umständen darf jemandem Schaden oder Leid zugefügt werden (vgl. Mayer, 2002, S. 55).

In der vorliegenden Studie konzentrierte sich die Forscherin auf die drei grundlegenden Faktoren des Persönlichkeitsschutzes nach Mayer (2002):

1. Freiwillige Teilnahme: Darunter versteht man, dass die Teilnehmer umfassend über Ziel, Zweck, Vorgehen und mögliche Risiken der Forschungsarbeit informiert wurden. Alle Entscheidungen wurden frei getroffen und sind nicht erzwungen. Zudem hatte jede Person das Recht, die Teilnahme an der Untersuchung zu verweigern oder jederzeit aus der Untersuchung auszusteigen. Die Einwilligung der Teilnehmer erfolgte sowohl mündlich als auch schriftlich. Diesen Vorgang bezeichnet man als „aufgeklärte Einwilligung“ oder „informed consent“.
2. Anonymität: Dieses Kriterium ist bei der Durchführung eines Forschungsprojektes von besonderer Wichtigkeit und muss allen Teilnehmern gewährt werden. Im Zuge der Information über die Untersuchung wurde die Anonymität schriftlich und mündlich zugesichert. Dadurch wurde den teilnehmenden Personen das Versprechen gegeben, ihre Identität geheim zu halten, mit den erhobenen Daten vorsichtig umzugehen und diese sicher aufzubewahren. Auch die Aufbereitung und Präsentation der Daten erfolgte so, dass keine Rückschlüsse auf Einzelpersonen gezogen werden können.
3. Schutz des Einzelnen vor eventuellen physischen und psychischen Schäden: Durch Forschung zugefügte Schäden können sowohl körperlicher (z.B. Nebenwirkungen eines Experiments) als auch psychischer Natur (z.B. emotionale Belastung durch ein angesprochenes Thema) sein. Um möglichen Schäden im Zuge der Forschung vorzubeugen, wurde die Untersuchung so geplant, dass die Risiken möglichst gering gehalten werden. Zwischen Nutzen und Risiken einer Studie ist sorgfältig abzuwägen und niemals darf das Interesse an Forschungsergebnissen wichtiger sein als das Wohl eines Menschen (vgl. Mayer, 2002, S. 56-59).

#### **6.4.3 Einschlusskriterien**

Folgende Kriterien wurden bei der Auswahl der Interviewpartner berücksichtigt:

- Der Befragte muss ein Angehöriger eines Menschen mit autistischen Wahrnehmungen sein und steht mit diesem in regelmäßigem Kontakt.
- Er wurde über die Vorgehensweise und den Zweck der Studie informiert und stimmt einer Teilnahme zu.

- Der Teilnehmer kann die Fragen in Bezug auf gesellschaftliche Akzeptanz und soziale Integration beantworten und über seine Erfahrungen sprechen.
- Die befragte Person muss die deutsche Sprache verstehen und kommunizieren können.

Das Geschlecht und Alter der Interviewpartner spielte bei der Auswahl keine Rolle.

#### **6.4.4 Rekrutierung der Teilnehmer**

Um Interviewpartner zu finden, wurden die Leitungen verschiedener Institutionen und Vereine in Wien und Kärnten kontaktiert, die mit autistischen Menschen zusammen arbeiten. Die Kontaktaufnahme zu den Einrichtungen erfolgte zum Teil telefonisch oder per E-Mail, größtenteils aber persönlich. Nach der Einverständniserklärung der zuständigen Leitung wurden Informationsblätter für betreuende Angehörige in der jeweiligen Einrichtung ausgelegt, die den Betroffenen gegeben wurden oder zur freien Entnahme auflagen. Die Informationsblätter beinhalteten eine kurze Vorstellung der Forscherin sowie die Aufklärung über den Zweck und die Vorgehensweise der Forschungsarbeit. Zudem waren die Kontaktdaten der Forscherin angegeben, wodurch sich Interessierte melden konnten. Über das „Autistenzentrum Arche Noah – ZASPE“ meldeten sich drei Personen, die sich mit der Studienteilnahme einverstanden erklärten. Durch ein Praktikum im Rahmen der Gesundheits- und Krankenpflegeschule kam es zur Kontaktaufnahme mit drei weiteren Interviewpartnern.

Anfangs erfolgte mit allen Teilnehmern - persönlich oder telefonisch - ein erstes Gespräch, um nochmals über die geplante Studie aufzuklären, Unklarheiten zu beseitigen und Vertrauen aufzubauen. Sofern sich die Personen mit der Teilnahme einverstanden erklärten, wurde ein passender Termin für die mündliche Befragung vereinbart. Als Treffpunkt diente ein Ort, an dem sich die befragte Person wohl fühlte und der für sie angenehm war. Dies variierte von einem Treffen in einem ruhigen Cafe, über einen separaten Pausenraum am Arbeitsplatz bis hin zur Wohnung der befragten Person.

Zu Beginn des Interviews wurden die teilnehmenden Personen nochmals darauf hingewiesen, dass vertraulich mit ihren Daten umgegangen wird und sie jederzeit die Möglichkeit hätten, die Befragung abzubrechen. Den Interviewpartnern wurde sowohl mündlich als auch schriftlich Anonymität zugesichert. Die gewonnenen Daten befinden sich an einem sicheren Ort, der nur der Forscherin zugänglich ist.

#### 6.4.5 Beschreibung der Stichprobe

Zur Erfassung der soziodemographischen Daten bekamen die Teilnehmer der Studie Kurzfragebögen zum Ausfüllen.

Insgesamt wurden im Zeitraum von April bis Juli 2010 sechs Interviews mit pflegenden Angehörigen von Menschen mit autistischen Wahrnehmungen durchgeführt. Bei den betreuten Personen handelte es sich um sechs Buben mit den Diagnosen „Frühkindlicher Autismus“, „Asperger-Syndrom“ und „autistische Züge“.

Das Alter der befragten Personen reichte von 38 bis 49 Jahre. Die Teilnehmer der Studie waren überwiegend weiblich, lediglich ein Mann nahm gemeinsam mit seiner Partnerin an der mündlichen Befragung teil. Die Dauer der Interviews betrug zwischen 45 und 90 Minuten.

Die Namen der befragten Personen wurden mit den Buchstaben A bis F abgekürzt, die Kinder mit X, Geschwisterkinder mit Y. Für Orte wurde der Buchstabe Z gewählt. In der nachfolgenden Tabelle sind die soziodemographischen Daten der Interviewpartner aufgelistet.

<i>Interviewpartner</i>	<i>Geschlecht</i>	<i>Alter</i>	<i>Familienstand</i>	<i>Alter des Kindes X</i>	<i>Berufstätigkeit</i>	<i>Bundesland</i>
<b>A</b>	w	38 J.	verheiratet	6 J.	ja (Angestellte)	Wien
<b>B</b>	w	46 J.	verheiratet	7 J.	nein	Wien
<b>C</b>	w	38 J.	verheiratet	6 J.	nein	Wien
<b>D</b>	w	42 J.	verheiratet	15 J.	ja (selbstständig)	NÖ
<b>E</b>	w	48 J.	verheiratet	9 J.	nein	NÖ
<b>F1 und F2</b>	m und w	43 J. 49 J.	verheiratet	5 J.	nein und ja (Angestellte)	NÖ

**Abbildung 1:** Soziodemographische Daten der teilnehmenden Personen

## **6.5 Datenauswertung**

Im folgenden Kapitel wird näher auf die Aufbereitung und Auswertung der Daten anhand der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring eingegangen.

### **6.5.1 Aufbereitung der Daten**

Die Interviews wurden mit dem Einverständnis der Teilnehmer auf ein Tonbandgerät aufgezeichnet und anschließend transkribiert. Für die Transkription der Daten galten folgende Regeln:

- Die Zeilen sind am linken Seitenrand durchgängig nummeriert, um eine bessere Übersicht für die Auswertung der Daten zu erzielen.
- Das Gespräch wird wortwörtlich und in voller Länge niedergeschrieben, wobei dies zur besseren Nachvollziehbarkeit in Schriftdeutsch und in grammatikalisch richtiger Reihenfolge erfolgt. Die Dialektsprache wird ins Hochdeutsche übertragen, sofern sich dadurch der Sinn der Aussage nicht verändert.
- Namen und Orte werden mit einzelnen Buchstaben abgekürzt und kodiert, um die Anonymität der teilnehmenden Personen sicherzustellen.
- Pausen sind mit drei Punkten gekennzeichnet.
- Anmerkungen zu den Gesprächen in Bezug auf Mimik, Gestik oder Emotionen werden in Klammer kursiv dargestellt.

### **6.5.2 Qualitative Inhaltsanalyse nach Mayring**

Zur Auswertung der gewonnenen Daten kam die qualitative Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring zur Anwendung. Diese zählt zu den induktiven Verfahren. Darunter versteht man, dass vom Einzelfall auf das Allgemeine geschlossen wird. Bei der Induktion werden Tatsachen durch Beobachtung ermittelt, woraus sich anschließend theoretische Überlegungen oder Theorien ableiten lassen (vgl. Mayer, 2002, S. 266).

Die Kategorienbildung erfolgt also nicht vorab, sondern ergibt sich aus dem Material. Da die Richtung nur durch die Forschungsfragen vorgegeben wird, eignet sich diese Vorgehensweise gut für Material, das in offenen Erhebungsverfahren zustanden gekommen ist.

Die einzelnen Schritte der Inhaltsanalyse lassen sich zusammenfassend folgendermaßen gliedern:

- 1) Durchlesen des Interviews.
- 2) Bestimmen von (für die Forschungsfragen) relevanten Themen aus dem Text.

Schrittweise Bearbeitung des Textes durch Paraphrasierung und Reduktion inhaltstragender Aussagen. Daraus ergeben sich Primärkategorien.

- 3) Fusionieren oder Differenzieren der Kategorien, indem Aussagen in bestehende Kategorien eingeordnet werden, Bedeutungsgleiches gestrichen wird oder Hauptkategorien ausdifferenziert werden. Während der Bearbeitung des Textes können immer neue Primärkategorien gebildet werden.
- 4) Ergänzung des Kategorienschemas durch die Bearbeitung der übrigen Interviews.
- 5) Aufzeigen von Verbindungen zwischen den Kategorien und Erstellen einer Matrix (vgl. Mayer, 2002, S. 169 f.).

Nach Mayring (2007) lassen sich drei Grundformen der qualitativen Inhaltsanalyse unterscheiden:

- Zusammenfassung: Die zusammenfassende Inhaltsanalyse zielt darauf ab, das Material so zu reduzieren, dass die wesentlichen Inhalte erhalten bleiben. Durch Abstraktion wird ein überschaubarer Corpus geschaffen, der ein Abbild des Grundmaterials darstellt.
- Explikation: Bei dieser Analyse wird an einzelne fragliche Textteile (z.B. Begriffe, Sätze etc.) zusätzliches Material herangetragen. Dadurch wird das Verständnis erweitert, um die Textstelle zu erklären oder zu deuten.
- Strukturierung: Ziel der strukturierenden Analyse ist es, gewisse Aspekte aus dem Material herauszufiltern, das Material anhand bestimmter Kriterien einzuschätzen oder unter festgelegten Ordnungskriterien einen Querschnitt durch das Material zu legen (vgl. Mayring, 2007, S. 58).

Für die vorliegende Forschungsarbeit wurde die zusammenfassende Inhaltsanalyse gewählt, deren einzelne Schritte im Anschluss erläutert und anhand einer Abbildung grafisch dargestellt werden:

### **1. Bestimmung der Analyseeinheiten**

Nachdem das Material genau beschrieben und der relevante Inhalt durch die Fragestellung definiert wurde, werden die Analyseeinheiten festgelegt, um die Genauigkeit der Inhaltsanalyse zu erhöhen:

- Durch die *Kodiereinheit* ist festgelegt, welcher der kleinste Materialbestandteil ist, der ausgewertet wird, beziehungsweise der minimale Textteil, der unter eine Kategorie fallen darf.
- Die *Kontexteinheit* hingegen definiert den größten Textbestandteil, der unter eine Kategorie fallen kann.
- In der *Auswertungseinheit* wird bestimmt, welche Textteile nacheinander ausgewertet werden (vgl. Mayring, 2007, S. 53).

### **2. Paraphrasierung der inhaltstragenden Textstellen**

Nun werden die einzelnen Kodiereinheiten in eine auf den Inhalt beschränkte, beschreibende Form gebracht. Im Zuge dessen fallen nicht inhaltstragende Textbestandteile weg (z.B. Ausschmückungen und Wiederholungen). Die Paraphrasen werden auf einer einheitlichen Sprachebene formuliert und anschließend in einer grammatikalischen Kurzform dargestellt.

### **3. Bestimmung des angestrebten Abstraktionsniveaus & Generalisierung der Paraphrasen unter diesem Abstraktionsniveau**

Anhand des vorliegenden Materials erfolgt die Festlegung des Abstraktionsniveaus der ersten Reduktion. Alle unter dem Niveau liegenden Paraphrasen werden verallgemeinert, alle darüber liegenden vorerst belassen.

#### **4. Erste Reduktion durch Selektion, Streichen bedeutungsgleicher Paraphrasen**

In diesem Schritt der Inhaltsanalyse werden inhaltsgleiche Paraphrasen gestrichen sowie unwichtige und nichtssagende Paraphrasen weggelassen.

#### **5. Zweite Reduktion durch Bündelung, Konstruktion, Integration von Paraphrasen auf dem angestrebten Abstraktionsniveau**

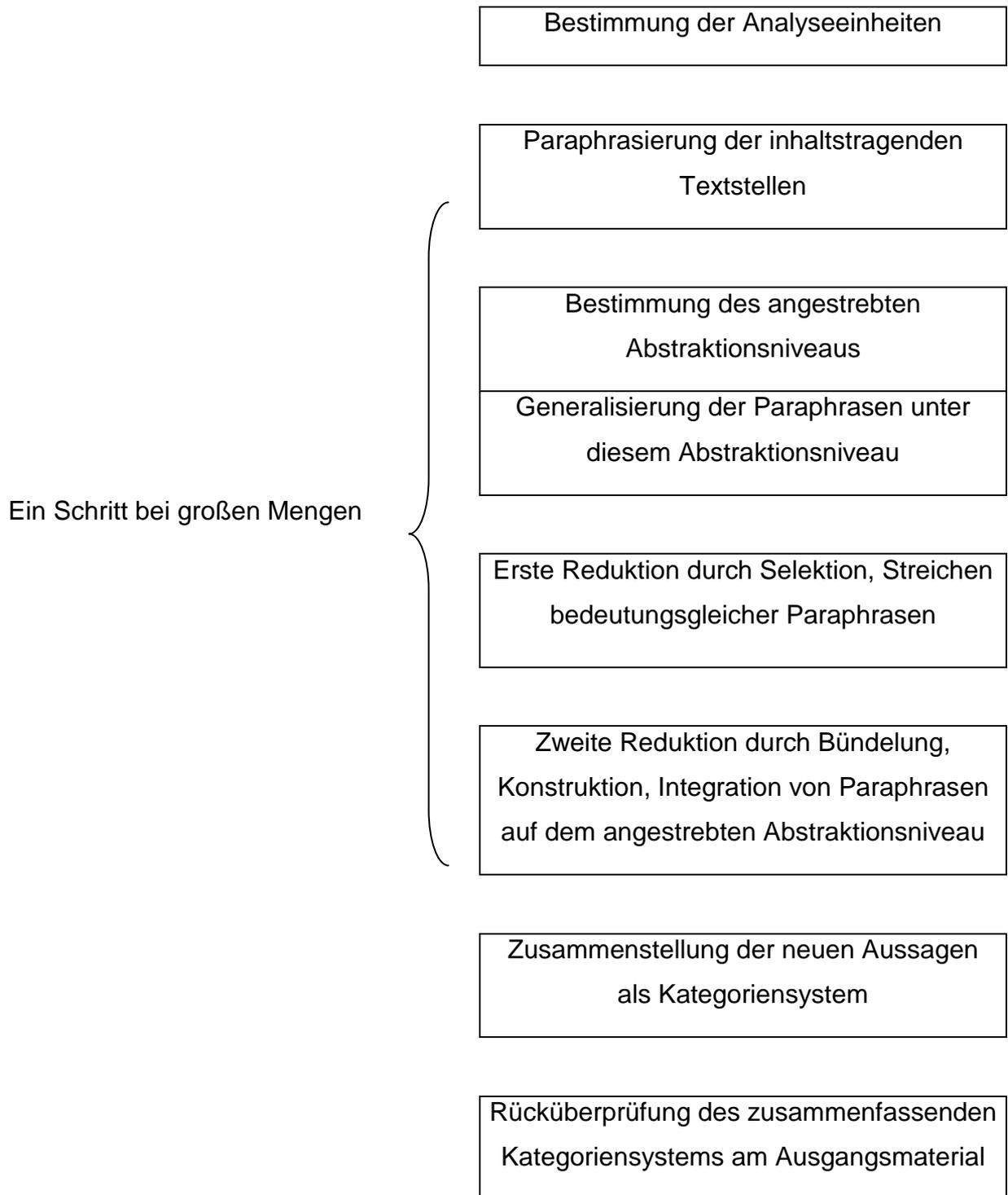
Mehrere, sich aufeinander beziehende, oft durch das Material verstreute Paraphrasen werden durch Bündelung, Konstruktion und Integration zusammengefasst und durch eine neue Aussage dargestellt. Bei Zweifelsfällen müssen theoretische Vorannahmen zur Hilfe genommen werden.

#### **6. Zusammenstellung der neuen Aussagen als Kategoriensystem**

Im Anschluss an die Reduktionsphasen erfolgt die Überprüfung, ob die als Kategoriensystem zusammen gestellten neuen Aussagen das ursprüngliche Material noch repräsentieren. Alle Paraphrasen des ersten Materialdurchgangs müssen sich im Kategoriensystem wieder finden.

#### **7. Rücküberprüfung des zusammenfassenden Kategoriensystems am Ausgangsmaterial**

Zur genaueren Überprüfung wird das Kategoriensystem mit dem Ausgangsmaterial selbst verglichen. Mit diesem Schritt endet der erste Durchlauf der Zusammenfassung, wobei in manchen Fällen eine weitere Zusammenfassung notwendig ist (vgl. Mayring, 2007, S.61).



**Abbildung 2:** Ablaufmodell zusammenfassender Inhaltsanalyse  
(Quelle: Mayring 2007, S.60)

## **7 Darstellung der Ergebnisse: Erfahrungen von pflegenden Angehörigen**

Dieser qualitative Teil beschäftigt sich mit Erfahrungen von pflegenden Angehörigen autistischer Menschen unter den Gesichtspunkten der sozialen Integration und der gesellschaftlichen Akzeptanz. Des Weiteren wurden die Interviewpartner nach Entlastungsmöglichkeiten und ihrer Freizeitgestaltung befragt.

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der zusammenfassenden Inhaltsanalyse nach Philipp Mayring erläutert. Die sich ergebenden Haupt-, und Unterkategorien sind durch Originalzitate aus den Interviews unterlegt.

Letztendlich ergibt sich in Bezug auf die soziale Integration die Primärkategorie „Einschränkungen“, bei gesellschaftlichen Reaktionen kristallisieren sich die Hauptkategorien „Akzeptanz“ und „Inakzeptanz“ heraus. Des Weiteren ergibt sich als vierte Primärkategorie „Unterstützung“.

### **7.1 Einschränkungen**

Bezogen auf das Sozialleben sowie die Freizeitgestaltung der befragten Personen ergibt sich die Hauptkategorie „Einschränkungen“, die sich in verschiedene Sub-Kategorien gliedern lässt. Häufig ist die Autismus-Erkrankung eines Familienmitglieds mit Veränderungen in diversen Lebensbereichen verbunden. Dies soll nicht bedeuten, dass Menschen mit autistischen Wahrnehmungen ausschließlich eine Belastung für ihre Angehörigen darstellen, sondern lediglich die Herausforderungen aufzeigen, die sich für Betroffene ergeben.

#### **7.1.1 Reduktion der sozialen Kontakte**

Auf Fragen nach dem Sozialleben geben alle befragten Personen (n=6) an, dass sich durch die Beeinträchtigung des Kindes soziale Kontakte reduziert hätten. Sie schätzen sich wenig bis mittelmäßig sozial integriert ein.

In vielen Fällen können Freunde und Bekannte nicht mit der Behinderung umgehen und bringen wenig Verständnis für diese auf. Folglich kann es zu Rückzug und sozialer Isolation kommen:

*„Na die Freundeskreise, man beschränkt sich einfach, man zieht sich zurück. Man kann nicht mit allen Leuten umgehen, weil sogar die Freundinnen oder die Freunde haben auch keine Lust, sich auf diese Art und Weise von Krankheit oder was weiß ich... sie können das auch nicht verstehen.“ (Interview 3, Frau C, Zeile 184-187)*

Eine weitere Teilnehmerin beschreibt die Situation folgendermaßen, wobei sie einerseits das mangelnde Wissen der Freunde, andererseits fehlende zeitliche Ressourcen als Ursache angibt:

*„Ja, die Freunde haben sich auf die Kernfreunde reduziert. Wobei ich sagen muss, da gibt's so zwei Seiten. Die eine Seite ist, dass es für viele viele unserer Bekannten ganz schwierig ist, damit umzugehen, weil sie nicht wissen, wie sie damit tun sollen. Und dann gibt es natürlich auch die Seite, dass wir weder Zeit noch Kraft haben, diese Kontakte aufrecht zu erhalten.“ (Interview 4, Frau D, Zeile 441-445)*

Eine befragte Mutter berichtet, dass sich seitens Verwandter nichts geändert hätte, jedoch die Anzahl der Freunde deutlich zurückgegangen sei:

*„... in der Familie da hat sich eigentlich nicht so viel was geändert, aber jetzt mit Freunden. Ich meine, wir haben schon noch ein paar Freunde, wo wir irgendwann zu ihnen oder sie auch zu uns jetzt herkommen, aber es hat sich sicher dezimiert sowohl von der Anzahl, als auch wie oft man sich dann trifft.“ (Interview 6, Frau F, Zeile 264-267)*

Als weiterer Grund für die Reduktion sozialer Kontakte werden die Kinder von Freunden und Bekannten genannt:

*„Also, wie gesagt, mit den normalen Freunden von früher halt haben wir nicht mehr so viel Kontakt, weil da die Kinder halt alle normal sind und der X eine Behinderung hat. Das passt halt dann irgendwie nicht zusammen, weil die halt dann ganz andere Interessen haben.“ (Interview 1, Frau A, Zeile 122-124)*

Die Einschränkungen der Sozialkontakte machen sich auch durch weniger Einladungen bemerkbar, wie sich an folgenden Aussagen erkennen lässt:

*„Na, es hat schon eine, es ist schon eine, muss ich sagen, schon eine auch eine Behinderung für diese, für diese ganze Freunde..., für den Freundschaftskreis, Freundeskreis. Weil ich sehe, dass die Kinder nicht mit ihm*

*spielen wollen, ja. Und meine Freundinnen haben Kinder und da muss ich schon sagen, da hab ich selbst als Mutter schon sehr gelitten, weil ich mir gedacht hab: Du bist jetzt schon seit 20 Jahren mit denen befreundet und die hören auf die Kinder, ja, weil die sagen: Ja wir können mit ihm nicht spielen, ja. Und da bin ich eigentlich schon sehr traurig darüber, weil ich auch sehe, Kindergeburtstage, es gibt keine Einladung. Es gibt keine Einladung, weil die Kinder laden ein. Und da sind meiner Meinung nach die Eltern zu schwach. Also, ich würde das wahrscheinlich jetzt wo ich selbst..., ich würde es nicht so machen.“ (Interview 5, Frau E, Zeile 188-197)*

Ein anderer Teilnehmer berichtet über ähnliche Erfahrungen:

*„Also, von meinem Bekanntenkreis habe ich schon das Gefühl, dass wir vielleicht manchmal weniger eingeladen werden. Vielleicht auch, weil wir schon öfters abgesagt haben, auch wenn sie irgendwo fein essen gehen, dann haben wir immer abgesagt. Und von dem her werden sie uns auch gar nichts mehr sagen.“ (Interview 6, Herr F, Zeile 250-253)*

Teilweise werden Kinder mit autistischen Wahrnehmungen vom Freundeskreis als anstrengend empfunden:

*„Wie gesagt, wir werden nicht mehr eingeladen, weil X in Zahnpasta, Shampoos und überall reinbeißt. Und die Leute ja doch das alles liegen haben. Oder in Kerzen und Einrichtungsgegenstände beißt und in Sachen halt, ja. Und keiner will sich das mehr zumuten halt, ja. Und außerdem wenn wir wo fremd sind, muss ich dauernd dem X dann hinterher laufen. Und das ist dann auch keine Entspannung halt, ja.“ (Interview 1, Frau A, Zeile 158-162)*

#### **7.1.1.1 Sub-Sub-Kategorie: Selbstisolation**

Soziale Kontakte werden nicht nur von Freunden und Bekannten abgebrochen oder reduziert, sondern auch von den pflegenden Angehörigen selbst:

*„Wir haben unsere Kontakte abgebrochen zu unseren Freunden. Weil wir waren sehr kontaktfreudig und... ja also, das war schwierig. Das war sehr schwer für uns.“ (Interview 2, Frau B, Zeile 11-13)*

Diese Frau berichtet, dass sie trotz Unterstützung und Verständnis ihrer Freunde, die Kontakte abbrechen musste, weil sie mit der Situation nicht umgehen konnte:

*„Ja, ich habe alle meine Kontakte abgebrochen. Weil es ging mir schlecht jedes Mal. Natürlich waren meine Freunde lieb und haben mich immer gefragt: „Wie geht es ihm? Wie geht es ihm?“ Oder sie riefen mich an und fragten nach ihm. Und das hat mich auch belastet. Einerseits war es natürlich lieb von meinen Bekannten und Freunden, andererseits war es mir zu viel. Und irgendwann mal bin ich nicht mehr gegangen. Habe meine Kontakte abgebrochen, ich habe nichts unternommen.“ (Interview 2, Frau B, Zeile 61-66).*

Viele pflegende Angehörige autistischer Menschen meiden die Öffentlichkeit und ziehen sich zurück. Folglich kommt es zu sozialer Isolation und Vereinsamung, was an folgendem Beispiel erkennbar wird:

*„Was natürlich total schlecht ist, weil man sich sozial komplett isoliert. Man geht auch nicht mehr auf den Spielplatz, weil man die Mütter, die anderen Mütter schwer beobachten kann und weil das auch einem wirklich weh tut.“ (Interview 5, Frau E, Zeile 40-42)*

### **7.1.2 Mangelnde soziale Integration von Menschen mit autistischen Wahrnehmungen**

Menschen mit Autismus haben häufig Schwierigkeiten, Kontakte zu knüpfen und Freundschaften zu schließen. Aufgrund dessen verfügen sie oft über wenige oder gar keine Freunde. Auf die Frage nach den sozialen Kontakten ihres Sohnes meint Frau D:

*„Nein, es gibt gar keine Freunde, die wirklich zu Besuch von selbst kommen, sag ich jetzt einmal... Und der Einzige, der den X tatsächlich besucht, ist der Sohn meiner Freundin. Weil die Burschen miteinander aufgewachsen sind.“ (Interview 4, Frau D, Zeile 503-504, Zeile 514-516)*

Eine andere befragte Person gibt an, dass zwar Kinder zu Besuch kommen und sich ihr Sohn darüber freue, er aber keinen Kontakt zu diesen aufnehmen könne:

*„Ja, er ist meistens der Beobachter, dass er halt in einer Ecke sitzt und die Kinder halt beobachtet, ja. Also so ist er halt...hat er Kinder sehr gerne. Er freut sich, wenn jemand auf Besuch kommt und schaut halt meistens aus einer Ecke halt zu, was sie da so machen... Also er würde nie jetzt ein Kind runterschmeißen oder wegziehen. Das würde er einfach nicht machen. Da ist er*

*sehr vorsichtig und wie gesagt, aber halt mehr der Beobachter, weil er halt keinen Kontakt zu Kindern halt aufnehmen kann und das halt fehlt ja.“*  
(Interview 1, Frau A, Zeile 164-166, Zeile 170-173)

Ein weiterer Grund für die eingeschränkte soziale Integration von autistischen Kindern ist, dass sich ihr Spielverhalten oft von dem „gesunder“ Kinder unterscheidet:

*„Er ist alleine, ja. Er ist einfach in seiner Welt und ich glaube nicht, dass er Kontakte sucht. Natürlich spielen sie nicht so wie die... und deshalb ist er für normale Kinder..., ich glaub nicht wirklich ein Kamerad oder dass man ihn halt einlädt. Und das ist schon ein großes Minus, muss ich sagen, ja.“* (Interview 5, Frau E, Zeile 200, Zeile 204-207)

### **7.1.3 Freizeit**

Aufgrund der Behinderung des Kindes erweist sich die gemeinsame Freizeitgestaltung oft als schwierig oder sie ist durch Kompromisse gekennzeichnet:

*„Na ja, unsere Freizeit ja, ist so beschränkt. Wir können mit ihm nicht ins Kino gehen. Obwohl meine Tochter immer ins Kino gehen will. Entweder muss ich mit meiner Tochter alleine gehen und mein Mann und mein Sohn bleiben zu Hause. Oder umgekehrt: sie geht mit meinem Mann und ich bleibe zu Hause mit X. Oder wir gehen schwimmen oder zum Spielplatz. Irgendwohin, wo er's sehr gerne mag. Aber Kino kann er nicht oder Theater mag er auch nicht.“*  
(Interview 3, Frau C, Zeile 141-146)

Oft bleibt Eltern von autistischen Kindern wenig Zeit für sich selbst. Sie unternehmen seltener etwas mit Freunden oder vernachlässigen ihre Interessen:

*„Eigentlich, da haben wir schon gar nichts, keine Hobbys mehr. Weil, ja ich meine früher, ich habe halt sehr viel gelesen und so und das ist halt jetzt eigentlich fast nicht mehr möglich, ja. Weil man da nie die Ruhe dazu hat. Und irgendwas alleine zu unternehmen, dass ich jetzt wirklich... ja ich meine, wir gehen zwei, drei mal im Jahr abwechselnd ins Kino oder so, dass wir halt einfach zwei Stunden eine Ruhe haben vielleicht, ja.“* (Interview 6, Frau F, Zeile 169-173)

Eine andere Teilnehmerin meint dazu:

*„Also mein Mann ist hier und da mal mit einem Freund...einen guten Freund hat er, wo er halt hier und da mal ins Kino geht, aber das ist ganz selten. Und bei mir auch einmal in einem halben Jahr vielleicht, dass ich mal so weggehe oder bei meinem Austausch mit meinen Arbeitskolleginnen da in der Arbeit. Das muss halt reichen, sag ich einmal, na.“ (Interview 1, Frau A, Zeile 132-136)*

Viele Familien autistischer Kinder versuchen bei der Wahl der Freizeitgestaltung auf die Bedürfnisse ihres Kindes einzugehen:

*„Und einmal in der Woche sind wir manchmal in dieser Spielothek. Das ist so eine Einrichtung, wo Familien mit behinderten Kindern hinkommen können. Und dann gibt es so Spiele, und ein Bällchenbad und dann kann man sich ein bisschen austauschen. Und ja, wenn Schlechtwetter ist, schauen wir einmal in der Woche dorthin ein bisschen Abwechslung halt, na, bevor einem die Decke auf den Kopf fällt.“ (Interview 1, Frau A, Zeile 112-116)*

Sportliche Aktivitäten sind oft mit Einschränkungen und Improvisationen verbunden:

*„Ja, mit dem Kind gemeinsam kann man eigentlich... er kann halt natürlich nicht Vieles. Er kann... ich liebe Rad fahren, er kann nicht Rad fahren. Und es ist total mühsam, dass man ihm das beibringt. Es ist natürlich da schon,... solange er klein war, konnte er hinten mitfahren, aber jetzt mit neun Jahren, ich schaff das nicht mehr. Jetzt haben wir noch so einen Anhänger und dann kann... mein Mann macht das, aber er wird auch schon zu groß, dass ich ihn da führ. Also, das ist... Schwimmen kann er, das ist ganz gut, man kann ins Bad gehen. Das hat er gerne. Man versucht Eislaufen. Also, wir versuchen schon nach Möglichkeit ein Leben so zu haben, so wie mit einem normal entwickelten Kind. Also, man schaut, dass man sich nicht zu sehr einschränkt.“ (Interview 5, Frau E, Zeile 66-74)*

Eine Interviewpartnerin gibt an, dass es trotz Einschränkungen möglich wäre, viel zu unternehmen:

*„Ja, ich unternehme viel. Ich gehe spazieren, ich besuche meine Freunde, ich treffe meine Freunde. Ja, ich hab jetzt viel Spaß. Natürlich kann ich am Abend nicht wie früher unterwegs sein, denn ich bin immer am Nachmittag, ab sieben Uhr sehr müde. Früher habe ich viel unternommen, auch am Abend... zum Tanzen gegangen, mit meinem Mann oder ohne, zu Lesungen gegangen. Und*

*ja, jetzt nicht mehr. Aber am Tag schon, tagsüber gehe ich aus und unternehme etwas.“ (Interview 2, Frau B, Zeile 75-80)*

#### **7.1.4 Urlaubsgestaltung**

Alle befragten Personen geben an, regelmäßig Urlaube mit der gesamten Familie zu machen. Bei der Urlaubsgestaltung spielen die Bedürfnisse des Kindes eine wichtige Rolle. Häufig werden Kompromisse geschlossen, um möglichen Schwierigkeiten aus dem Weg zu gehen:

*„Man kann überhaupt nicht mehr irgendwo in ein Hotel gehen, dass man nur mehr Apartments nimmt, irgendwo in der Einöde da wohnt. Beim Essen eigentlich... aber wenn du dort sitzt, hat er einen Bissen gegessen und hat losgebrüllt und gebrüllt und gebrüllt und gebrüllt.“ (Interview 6, Herr F, Zeile 66-69)*

*„Und da haben wir dann abwechselnd halt nur essen können. Einer ist mit ihm auf's Zimmer gegangen.“ (Interview 6, Frau F, Zeile 72-73)*

Im Gespräch mit Frau C schildert diese die Urlaubssituation folgendermaßen:

*„Na ja, mit Urlaub. Wir nehmen immer so ein Hotel, das eine Schwimmhalle hat, dass er immer schwimmt oder im Wasser ist. Am Strand ist er furchtbar, er will nur laufen, er isst überhaupt nichts. Beim Essen haben wir immer noch mit ihm Probleme, weil er isst zu Hause nicht oder isst mit uns nicht alles mit.“ (Interview 3, Frau C, Zeile 158-161)*

Bestimmte Situationen oder individuelle Eigenheiten können zu bestimmten gesellschaftlich unerwünschten Reaktionen führen, wodurch pflegende Angehörige autistischer Menschen zu Flexibilität und Improvisation gezwungen sind. Im Gespräch mit Herrn und Frau F berichten diese, wie sie mit den Ess-Schwierigkeiten ihres Sohnes umgehen:

*„Ja, das ist halt immer so ein Notfallpaket, das wir mit haben... Mit Rosinen, die er gerne isst oder Smarties oder Schnuller und hoffen, dass das ihn besänftigt.“ (Interview 6, Herr F, Zeile 163, Zeile 165)*

Eine Interviewpartnerin gibt an, dass sich die Urlaube der Familie reduziert hätten und für sie eine Herausforderung darstellen:

*„...Urlaube oder so etwas auf ein Minimum reduziert. Also, zwei mal Übernachten ist so das Maximum, was drinnen ist. Für die Mutter ist so ein Zwei-Tage- oder Zwei-Nächte-Urlaub organisatorisch der Oberhammer. Also, ich fahrat lieber gar nicht weg als..., aber ja - ich denk mir - alleine, um ihm die Chance zu geben, zu erleben, dass man auch wo anders sein kann, mach ich's dann doch. Ja, also man muss ständig Kompromisse schließen und sehr viel von sich selbst wegnehmen.“ (Interview 5, Frau D, Zeile 77-78, Zeile 80-84)*

Eine Mutter schildert, dass ihr Sohn ans Reisen gewöhnt sei und gerne mit der Familie auf Urlaub fahren würde:

*„Die Urlaube... zum Glück ist unser Kind eben dadurch, dass wir am Beginn nicht wussten, welche Art der Diagnose es ist, haben wir, da wir immer Reisende waren, ihn überall mitgenommen. Und da war das normal, dass er überall hinfährt. Und das ist nach wie vor. Also man kann mit ihm sehr gut Urlaub machen. Er liebt es, ans Meer zu fahren. Heuer haben wir erstmals einen Schikurs gefunden für behinderte Kinder, sind speziell ausgebildet, die Therapeuten... also, die das machen. Und da kann man das auch. Also, da haben die Eltern zumindest zwei Stunden, solange der Kurs ist, für sich, dass man da auch fahren kann. Weil sonst ist's schwierig, solang er's nicht kann.“ (Interview 5, Frau E, Zeile 83-90)*

### **7.1.5 Berufstätigkeit**

Kinder mit autistischen Wahrnehmungen sind in vielen Bereichen auf die Unterstützung ihrer Angehörigen angewiesen. Trotz Kindergärten, Schulen, Werkstätten und anderen Betreuungsangeboten sind größtenteils die Familienmitglieder für die Betreuung zuständig. Dadurch gestaltet sich die Ausübung eines Berufes häufig als Herausforderung. Dies kann dazu führen, dass nur ein Elternteil berufstätig ist:

*„Ja mein Mann ist eben daheim. Also er ist eigentlich voll für den X da. Und dadurch ist es für mich jetzt nicht so ein Problem mit der Arbeit, weil ich da recht flexibel dann bin ja. Weil ich öfters auch Überstunden machen muss und so. Und das klappt dann eh gut, weil ich ihn eben nicht vom Kindergarten holen muss oder. Weil er ist ja nur am Vormittag im Kindergarten, Integration gibt's*

*nur Vormittag und ja... das heißt, einer muss eigentlich voll für ihn da sein. Das wäre sonst, dass wir beide arbeiten gehen, das wäre eigentlich nicht möglich. Weil man weiß eben nie, weil manche dann Ferienzeiten...“ (Interview 6, Frau F, Zeile 213-219)*

Manchmal erweist sich der Versuch, wonach beide Eltern berufstätig sind, nur schwer mit der Beeinträchtigung des Kindes zu vereinbaren. Eine Interviewpartnerin schildert, wie sie letztendlich den Job aufgab, um für ihr Kind da zu sein:

*„Ich hab, nach der, also zwei Jahre nach der Geburt meines Kindes habe ich zu arbeiten begonnen, 20 Stunden. Und das war dann, die erste Zeit ist gut gegangen. Und dann, so nach einem Jahr war ich wirklich einem Burnout nahe. Weil bei meinem Sohn eben dann die Diagnosen doch da waren und ich habe gesehen, er entwickelt sich nicht. Es war die Suche nach dem richtigen Kindergarten, der nicht gegeben war... und der Spitalskindergarten hat ihn nicht genommen. Es war total schwierig. Und dann natürlich Kindergarten, krank, Arbeiten. Es war ein Chaos. Und ich hatte keine Unterstützung, von meinen Eltern oder von den Schwiegereltern und es war ein Chaos. Und ich habe dann aufgrund dessen, aus diesem Grund hab ich dann wirklich gekündigt und bin jetzt zu Hause. Und ich wollte jetzt wieder im September arbeiten gehen, und es war wieder das Gleiche.“ (Interview 5, Frau E, Zeile 144-153)*

Eine Interviewpartnerin gibt an, dass sie und ihr Mann berufstätig seien. Sofern beide Partner arbeiten, bedarf dies einer guten Organisation und Zeitplanung wie in folgender Interviewpassage deutlich wird:

*„Nein, ich bin Montag, Dienstag, Donnerstag, und Freitag im Büro den ganzen Tag. Und Mittwoch, Samstag und Sonntag zu Hause. Mein Mann arbeitet am Mittwoch und am Samstag je zehn Stunden. Ja, und Sonntag ist dann gemeinsamer Tag, mehr oder weniger.“ (Interview 1, Frau A, Zeile 97-99)*

### **7.1.6 Partnerschaft**

Die Beeinträchtigung des Kindes kann die Beziehung der Eltern beeinflussen. Nicht selten kommt es zu einer Vernachlässigung der Partnerschaft, welche sich durch Rückzugstendenzen oder zunehmenden Streitigkeiten bemerkbar macht:

*„Das hat uns richtig belastet, unsere Ehe und ja, und da haben wir mit der Zeit Abstand voneinander genommen. Das war schlimm.“ (Interview 2, Frau B, Zeile 24-26)*

Eine befragte Person beschreibt, wie sie und ihr Partner sich immer mehr voneinander entfernten:

*„Am Anfang sind wir wie Fremde geworden. Ich weiß es nicht. Am Anfang, als wir erfahren haben, dass er Autismus hat, hat jeder so einen eigenen... wie sagt man... ich weiß es nicht. Manchmal haben wir darüber geredet, aber dann bin ich wieder alleine in mein Schlafzimmer und er hat sich alleine ins Arbeitszimmer gesetzt.“ (Interview 3, Frau C, Zeile 209-212)*

Oft gehen betreuende Angehörige an ihre Grenzen, was zu Frustration und Enttäuschung führen kann:

*„Und das muss ich schon sagen, das ist für die Partnerschaft sehr, sehr schwierig, weil man einfach am Limit ist ja und man so so wenig Erfolg sieht, ja. Und das macht's schwer und frustrierend.“ (Interview 5, Frau E, Zeile 17-19)*

Die Zeit, die Paare für sich alleine haben, wird stark reduziert. Auch gemeinsame Urlaube sind eher eine Seltenheit wie folgender Interviewauszug zeigt:

*„In den 15 Jahren waren das jetzt... drei, vier Nächte. Wobei' s da auch ist, zu Hause mal eine Nacht allein zu sein. Also ich hab eine Freundin, die würde schon mit dem X können. Da funktioniert' s dann aus organisatorischen Gründen einfach nicht, weil die hat auch zwei Kinder...“ (Interview 4, Frau D, Zeile 88-91)*

In einer Partnerschaft steckt viel Arbeit. Trotz der Einschränkungen, die sich durch die Beeinträchtigung eines Kindes ergeben, gelingt es vielen Paaren, ihre Beziehung zu pflegen. Auf die Frage, wie viel Zeit sie und ihr Mann für gemeinsame Aktivitäten zur Verfügung hätten, antwortet eine Mutter:

*„Ja, wir haben versucht jemanden zu arrangieren. Einen Babysitter oder so, die Leute, die unseren Sohn kennen und es gibt ein Problem. Wenn jemand babysitten kann, dann gehen wir zu zweit aus. Und ab und zu nimmt er sich frei. Und einmal, zweimal im Monat gehen wir zusammen frühstücken.“ (Interview 2, Frau B, Zeile 90-93)*

### **7.1.7 Auswirkungen auf vorhandene Geschwisterkinder**

Da Kinder mit autistischen Wahrnehmungen viel Zeit und Aufmerksamkeit ihrer betreuenden Angehörigen in Anspruch nehmen, kann es zur Vernachlässigung der anderen Geschwister kommen. Auf die Frage, ob beide Kinder gleich behandelt werden, antwortet eine Teilnehmerin:

*„Na ja, ich glaube, ich bemühe mich sehr, dass das so ist, aber sie bleibt sehr oft auf der Strecke. Sie ist jetzt Gott sei Dank so alt, dass sie auf eigenen Füßen steht. Und hat kürzlich zu mir gesagt: „Du Mama, das hätte ich vor vier Jahren gebraucht.“ Sag ich: „Ist mir klar, aber vor vier Jahren ist es nicht gegangen. Ich kann es dir jetzt anbieten. Wenn du Lust hast, kannst du das jetzt haben.“ Sie ist Gott sei Dank sehr selbstständig, aber es gibt viele viele Dinge, die ich ihr gerne gönnen hätte wollen, aber die nicht gegangen sind.“*  
(Interview 4, Frau D, Zeile 470-475)

Trotz Bemühungen erscheint es schwierig alle Kinder gleich zu behandeln und niemanden zu benachteiligen. Dieselbe Teilnehmerin zu dieser Problematik:

*„Sonst, ja natürlich, das was der X absahnt, das kriegt sie nicht. Und sie hat auch früher oft zu einer Freundin müssen oder zur Oma müssen.“* (Interview 4, Frau D, Zeile 481-483)

Nicht immer fällt es den anderen Geschwistern leicht, mit der Beeinträchtigung ihres Bruders oder ihrer Schwester umzugehen. Dazu eine Passage über eine achtjährige Tochter:

*„Sie sagt immer, wenn er einen Blödsinn macht in Gesellschaft und die Leute schauen, sie sagt: „X, du bist so peinlich. Ich schäme mich für dich. Warum machst du das?“ Ja, und wenn wir ihr erklären: „Er versteht das nicht, das stört ihn, wenn so viele Leute da sind.“ Und sie sagt: „Na und, ich bin auch ein Kind, aber die Leute stören mich nicht.“ Das kann sie überhaupt nicht verstehen. Erwachsene verstehen das auch nicht. Wie kann man einem achtjährigen Kind so etwas erklären?“* (Interview 3, Frau C, Zeile 179-184)

Durch die Beeinträchtigung eines Familienangehörigen entwickeln Geschwister oft ein höheres Maß an Selbstständigkeit. Teilweise klären sie Außenstehende über Autismus auf und werden in gewisser Hinsicht zu „kleinen Experten“ im Umgang mit der Erkrankung. Dazu eine Interviewpartnerin:

*„Oft erklärt sie den anderen Kindern, warum der X so ist und wie gesagt jetzt, vielleicht ändert sich das mal später dann, aber jetzt ist sie glücklich mit ihrem Bruder und wie gesagt, klärt die anderen darüber auf, dass er eine Behinderung hat und anders ist und jetzt funktioniert das noch sehr gut halt.“ (Interview 1, Frau A, Zeile 29-32)*

In den durchgeführten Interviews kommt immer wieder zur Sprache, dass sich die übrigen Geschwister vernachlässigt fühlen. Viele Eltern bemühen sich, den gesunden Kindern gleich viel Aufmerksamkeit zukommen zu lassen, indem sie bestimmte Unternehmungen mit diesen alleine machen:

*„Teilweise ist sie noch ein bisschen traurig, dass man halt dann weniger Zeit für sie hat und sie dann oft zurück stecken muss. Man muss halt versuchen das alles wieder ein bisschen..., sie dann auch wieder zu bevorzugen. Dann darf sie halt nur allein mit dem Papa ins Kino gehen oder etwas machen, was dann nur für sie ist. Man ihr halt erklären muss: das ist der X jetzt, und dafür darfst du das dann für dich alleine haben.“ (Interview 1, Frau A, Zeile 29-37)*

Frau D über die Zeit, die sie mit ihrer Tochter verbringt:

*„Ähm, nur sie und ich alleine, das funktioniert erst seit drei Jahren. Also, so dass ich dann zu meinem Mann sag: „Du, horch einmal, wir gehen jetzt reiten und er bleibt jetzt daheim und du passt auf.“ Das wäre früher nicht gegangen, das geht jetzt in der Zwischenzeit. Und auch so, dass ich sag: „Du X, die Y und ich, wir gehen jetzt tanzen“.“ (Interview 4, Frau D, Zeile 494-498)*

### **7.1.8 Finanzielle Aspekte**

Eine zusätzliche Herausforderung für betreuende Angehörige autistischer Menschen können finanzielle Sorgen darstellen. Trotz des Erhalts von Pflegegeld reichen diese Mittel oft nicht aus, um dem Kind angemessene Therapien bieten zu können:

*„Die Therapien muss man eher bezahlen. Nein, einfach nicht. Es reicht nicht. Weil man muss selber, privat zahlen. Man muss immer wieder privat zahlen.“ (Interview 3, Frau C, Zeile 392-393)*

Auch eine andere Teilnehmerin bemängelt die fehlende finanzielle Unterstützung sowie die niedrige Anzahl an von der Sozialversicherung bezahlten Therapiestunden:

*„Und wir müssen jetzt alles privat bezahlen, weil die Versicherung bezahlt bis zum sechsten Lebensjahr des Kindes die Therapiestunden und dann nicht mehr. Und ich wünsche mir, dass andere Kinder mehrere Therapiestunden bekommen.“* (Interview 2, Frau B, Zeile 196-197)

Eine befragte Person gibt an, mit der finanziellen Unterstützung zufrieden zu sein:

*„Na, ich glaub, dass das in Österreich ganz gut ist. Ich glaub, da muss man ganz korrekt sein. Ich meine, man kriegt ein Pflegegeld für das Kind...“* (Interview 5, Frau E, Zeile 262-263)

### **7.1.9 Gesundheit**

Pflegende Angehörige autistischer Menschen investieren viel Zeit und Kraft in die Betreuung ihrer Kinder. Manchmal führen bestimmte Situationen (z.B. die Diagnosestellung) zu Überforderungs- und Belastungssituationen, die sich in gesundheitlichen Problemen äußern können. In den Interviews werden mehrmals depressive Verstimmungen und Depressionen erwähnt:

*„Ja, das war überhaupt nicht einfach für uns. Das war furchtbar, ich erinnere mich, ich habe selber so starke Depressionen bekommen. Und ich wusste überhaupt nicht, was Autismus heißt, was ist das, was bedeutet das?“* (Interview 3, Frau C, Zeile 10-12)

Eine andere Mutter schildert die nervliche Belastung durch die Erkrankung wie folgt:

*„Beim frühkindlichen Autismus ist es sehr schlimm, weil diese Kinder nicht sprechen können. Deswegen hat er immer geschrien, jeden Tag. Und das hat mich natürlich belastet, mit den Nerven und so.“* (Interview 2, Frau B, Zeile 31-34)

Depressive Gefühlszustände pflegender Angehöriger können auch mit Schuldzuschreibungen und Vorwürfen einhergehen. Dieselbe Teilnehmerin berichtet:

*„Und ich gab am Anfang meinem Sohn die Schuld, und machte mir danach immer Vorwürfe, weinte und dachte, ich bin eine schlechte Mutter: „Warum gebe ich ihm die Schuld? - Er kann nichts dafür, dass er autistisch ist.“ Aber wenn man deprimiert ist, dann denkt man nicht gescheit und dachte: „Ach, wegen ihm muss ich jetzt zu Hause bleiben, nicht arbeiten gehen. Ich kann*

*meine Freunde nicht besuchen, ich kann nicht wie früher unterwegs sein.“ Und dann weinte ich danach.“ (Interview 2, Frau B, Zeile 19-24)*

Eine Interviewpartnerin erzählt, sie sei kurz vor einem Burnout gewesen:

*„Und dann, so nach einem Jahr war ich wirklich einem Burnout nahe. Weil bei meinem Sohn eben dann die Diagnosen doch da waren und ich habe gesehen, er entwickelt sich nicht.“ (Interview 5, Frau E, Zeile 145-147)*

## **7.2 Positive Reaktionen: Gesellschaftliche Akzeptanz**

Im öffentlichen Leben machen Betroffene und ihre Familien sowohl gute als auch schlechte Erfahrungen mit ihren Mitmenschen. Positive Reaktionen von Außenstehenden werden mit der Kategorie „Gesellschaftliche Akzeptanz“ zusammengefasst, die sich in mehrere Sub-Kategorien gliedern lässt.

### **7.2.1 Interesse, Offenheit**

In einigen Fällen zeigen Außenstehende Interesse an der Behinderung, indem sie nachfragen. Dadurch wird ein wesentlicher Beitrag zum besseren Umgang mit Autismus sowie zu mehr Akzeptanz geleistet. Auf die Frage nach dem Umgang mit autistischen Menschen seitens Außenstehender antwortet eine Interviewte:

*„... wie gesagt, es gibt ein paar Nette, die dann sehr interessiert fragen...“ (Interview 1, Frau A, Zeile 257-258)*

Eine andere befragte Person dazu:

*„Ich meine, es gibt schon andere auch, die da offen drüber reden und uns fragen, was wir jetzt machen, wie es ihm geht oder irgendwie dann.“ (Interview 6, Frau F, Zeile 440-442).*

### **7.2.2 Einsehen, Verständnis**

Ein Kennzeichen für Akzeptanz ist der Versuch etwas Ungewohntes, Fremdes, Anderes etc. zu verstehen. So berichtet eine Mutter von Situationen, in denen ihr Verständnis entgegen gebracht wurde:

*„Es gibt auch noch positive Erfahrungen halt, dass die Leute halt... also der X tut gern an Schnüren ziehen und so, bei Jacken halt und wenn eben jemand sitzt und viele sagen dann: „Nein, nein, lassen Sie das.“ Sie sehen halt, dass er anders ist. Und wie süß und wie lieb er doch ist und... Also, es gibt auch positive Erfahrungen.“ (Interview 1, Frau A, Zeile 57-60).*

Eine andere Teilnehmerin versucht mehr Verständnis von Außenstehenden zu erlangen, indem sie diese über die Beeinträchtigung ihres Sohnes aufklärt:

*„Und wenn man ihnen erzählt, werden sie manchmal ein bisschen netter und dann zeigen sie irgendwie, diese Gefühle zu verstehen.“ (Interview 3, Frau C, Zeile 113-114)*

### **7.2.3 Hilfsbereitschaft**

Für betreuende Angehörige autistischer Menschen stellen Alltagstätigkeiten oft eine Herausforderung dar. So wird es von diesen als besonders positiv empfunden, wenn Außenstehende Hilfe anbieten. Eine Teilnehmerin schildert die Situation beim Einkaufen folgendermaßen:

*„Nicht nein, es gibt auch Leute, die im Supermarkt, wenn der X da überall reinbeißen will und ich schon nicht mehr weiß, wie ich ihn bändigen soll, ja: „Kann ich Ihnen irgendwie helfen, kann ich irgendetwas für Sie machen?“ Sag ich: „Nein, das ist Alltag halt ja. Danke, lieb von ihnen.““ (Interview 1, Frau A, Zeile 307-310)*

### **7.2.4 Lob, Anerkennung, Bewunderung**

In alltäglichen Situationen sprechen oftmals Außenstehende pflegenden Angehörigen autistischer Menschen Lob, Bewunderung und Anerkennung aus.

*„...und halt sagen, wie toll wir das mit ihm machen und wie schwer das sein muss.“ (Interview 1, Frau A, Zeile 258-259)*

### **7.2.5 Hohe Akzeptanz von anderen Kindern**

In den Befragungen kommt öfters zur Sprache, dass Kinder gegenüber Menschen mit Autismus offener wären und ihnen ohne Vorurteile begegnen würden.

*„Deswegen haben wir für ihn eine Integrationsgruppe in einem Kindergarten gefunden und das hat ihm wirklich gut getan. Weil am Anfang sind die Kinder zu ihm gekommen sind: „Hallo X, guten Morgen“ oder sie haben sich von ihm verabschiedet. Und das hat ihm geholfen.“* (Interview 2, Frau B, Zeile 116-118)

Dieselbe Teilnehmerin in einer anderen Interviewpassage:

*„Und auch jetzt in der Schule, in einer Integrationsschule, wo alle, also viele, 18 Kinder sind. 14 davon sind - ich sage - normale, gesunde Kinder und vier behinderte Kinder mit verschiedenen Behinderungen. Und nur X ist autistisch in dieser Gruppe. Und alle lieben ihn.“* (Interview 2, Frau B, Zeile 121-124)

Ein Vater berichtet, wie gut sein Sohn von den anderen Kindern im Kindergarten aufgenommen wurde:

*„Ja, da hat er eh eine Integrationsgruppe und da ist er viel unterwegs, zwischen den Gruppen und bekannt wie ein bunter Hund. Und da wird auch gezwüllt: „Der X“, dann kommen die Kinder. Ihn kennt ein jeder.“* (Interview 6, Herr F, Zeile 198-201)

## **7.3 Negative Reaktionen: Gesellschaftliche Inakzeptanz**

Leider sind pflegende Angehörige von Menschen mit autistischen Wahrnehmungen häufig mit negativen Reaktionen ihrer Außenwelt konfrontiert. Der unangemessene Umgang der Gesellschaft resultiert nicht selten aus mangelndem Wissen sowie fehlender Aufklärung über Autismus. Schlechte Erfahrungen können dazu führen, dass Betroffene die Öffentlichkeit meiden und sich zurückziehen. Die Kategorie „Gesellschaftliche Inakzeptanz“ lässt sich in zehn Sub-Kategorien unterteilen.

### **7.3.1 Unverständnis**

Eine der häufigsten Reaktionen Außenstehender, mit denen autistische Menschen und deren Angehörige konfrontiert werden, ist Unverständnis. Ein häufiger Grund für

mangelnde Akzeptanz ist zu wenig Wissen über autistische Störungen. Eine Interviewpartnerin dazu:

*„Und ich musste mit ihm immer unterwegs sein. Da wir kein Auto hatten, und das war für mich wirklich belastend, weil die Leute haben kein Verständnis gezeigt.“* (Interview 2, Frau B, Zeile 36-38)

Außenstehende reagieren oft aus mangelndem Wissen über autistische Störungen mit abwertendem Verhalten:

*„Die Gesellschaft, sie haben keine Ahnung, was Autismus heißt oder ist. Sie wissen überhaupt nicht, sie denken immer, man kann von ihrem Schauen... wenn sie schauen, oder den Kopf so schütteln.“* (Interview 3, Frau C, Zeile 109-111)

### **7.3.2 Ablehnung, „Berührungsängste“**

Menschen mit autistischen Wahrnehmungen und ihre Angehörigen bekommen die Intoleranz mancher Menschen in vielen Situationen zu spüren. Ablehnendes und diskriminierendes Verhalten sind keine Seltenheit. Eine Mutter spricht über die mangelnde soziale Integration ihrer Familie im Ort:

*„Weil selbst der Kirchengang mit Respektabstand von unserer Umwelt funktioniert. Oder der Gang auf' s Sonnwendfeuer im Ort. Also, es wissen alle: „Ah das sind die D' s, ah das sind ja die mit dem narrischen Kind“.“* (Interview 4, Frau D, Zeile 558-561)

Auch Frau A berichtet über ihre Erfahrungen mit der Umgebung:

*„Aber wie gesagt, die Gesellschaft zum Beispiel... ja jeder denkt: „Mit dem wollen wir nichts zu tun haben, der ist komisch, der ist anders.“ Und: „Greif mich nicht an“ und schauen halt weg oder gehen einfach weg, wenn sie sitzen oder was. Dass da halt irgendwie mehr Aufklärungsarbeit... wie gesagt, die meisten sind halt eher abgeneigt und... Wie gesagt, er ist anders, er ist komisch und wollen halt mit solchen Leuten irgendwie nichts zu tun haben.“* (Interview 1, Frau A, Zeile 254-257, Zeile 259-260)

Eine andere Mutter interpretiert das Verhalten von manchen Außenstehenden wie folgt:

*„Ja, weil sie einfach zu wenig wissen darüber. Man hat Berührungsängste. Es ist ja mir selbst genau so gegangen, bevor ich mein Kind hatte. Man schaut hin, man weiß nicht, soll man lächeln, soll man... Es ist... ich glaub, da gehört wirklich ein bisschen mehr Aufklärungsarbeit geleistet.“ (Interview 5, Frau E, Zeile 48-51)*

### **7.3.3 Beschimpfungen als „schlechte Eltern“, Vorwürfe**

Nicht selten wird Eltern autistischer Kinder vorgeworfen, sie hätten ihr Kind schlecht erzogen. Eine Mutter berichtet, dass ihre Erfahrungen mit Außenstehenden überwiegend negativ seien:

*„Und die denken, er ist schlecht erzogen, dann werde ich geschimpft als schlechte Mutter, und schlechte Erziehung und... Also, das sind die meisten Erfahrungen, die ich halt mit der Gesellschaft mache.“ (Interview 1, Frau A, Zeile 47-48)*

Eine andere befragte Person erlebt Ähnliches:

*„Sie haben mich immer als schlechte Mutter bezeichnet, und sie haben mit mir geschimpft, haben sogar meinen Sohn angeschrien. Weil er hatte Angst, er wollte nicht immer in die U- Bahn, in Busse oder in die Straßenbahn einsteigen und er hat laut geschrien.“ (Interview 2, Frau B, Zeile 38-40)*

Die folgende Aussage zeigt, welche Belastungen solche negativen Reaktionen für Betroffene darstellen:

*„Und na ja, einmal hat jemand mit uns geschimpft. Das ist auch für Eltern eine Belastung, weil wir sind so wieso gestresst mit einem autistischen Kind. Wenn jemand uns beschimpft, ist das eine zusätzliche Belastung.“ (Interview 2, Frau B, Zeile 322-324)*

### **7.3.4 Mangelnde Hilfsbereitschaft**

Alltägliche Situationen sind für betreuende Personen autistischer Menschen oft mit Schwierigkeiten verbunden, in denen sie Unterstützung bräuchten. Doch viele Außenstehende verweigern diese aus unterschiedlichen Gründen. Fehlende und mangelnde Hilfsbereitschaft sind in den Interviews immer wieder ein Thema:

*„Und letztens wie ich halt da eingestiegen bin, X war wieder sehr aufgelegt, hat wieder sehr gewachelt und irgendwelche Geräusche gemacht. Also man hätte eigentlich sehen müssen, dass mit ihm halt etwas nicht stimmt. Y hat einen Gipsfuß gehabt, ist mit Krücken eingestiegen in den Bus ja. Es ist kein Mensch aufgestanden, ja. Ich hab wirklich zwei Mal in den Bus rufen müssen: „Könnte bitte jemand den Platz für das Gipsmädchen halt und für den behinderten Buben frei machen?“ Kein Mensch hat reagiert.“ (Interview 1, Frau A, Zeile 318-323)*

Auf die Frage, welche Erfahrungen sie mit dem gesellschaftlichen Umfeld gemacht hätte, antwortet eine Interviewpartnerin:

*„Und egal, was unterwegs passiert, sie fragen nicht nach: „Was ist mit Ihrem Kind?“ Nein. „Können wir dir helfen oder so.“ Bei mir zu Hause ist das so. Wenn jemand Hilfe braucht auf der Straße... Ich war es nicht gewohnt. Ich gehe hin und frage: „Brauchen Sie Hilfe, kann ich Ihnen helfen?“ Aber hier nicht.“ (Interview 2, Frau B, Zeile 43-46)*

### **7.3.5 „Blicke“**

Was für betreuende Angehörige autistischer Menschen auch zur Belastung werden kann, sind die ständigen Blicke der Leute. Auf die Frage, welche Situationen in der Öffentlichkeit eine Herausforderung darstellen, antwortet eine Mutter:

*„Ja, das tägliche Leben eigentlich. Also, das... die Fahrt in der Straßenbahn, wenn er irgendwelche Geräusche macht, die nicht normal sind. Also, die Blicke der Leute, wobei man schon auch sagen muss, dass die Blicke der Leute nicht immer böse sind.“ (Interview 5, Frau E, Zeile 32-34)*

Dieselbe Befragte an einer anderen Stelle:

*„...einmal eine Situation in der Schnellbahn, es war in der Früh, ich war am Weg in den Hort, also in den Kindergarten. Und er hat so stereotype Laute von sich gegeben. So ein Summen: mmmhh. Und die Mutter hat sich permanent... eine Dame hat sich permanent umgedreht, weil sie sich gestört gefühlt hat ja. Und mit der hab ich schon eine ordentliche Diskussion gehabt. Und es war schon... also für mich, weil ich lass mir das nicht gefallen, aber ich war hinterher auch fertig, ja.“ (Interview 5, Frau E, Zeile 57-62)*

### **7.3.6 „Tuscheln“**

Eine weitere negative Reaktion, mit der Betroffene zu kämpfen haben, ist das Gerede von Außenstehenden. Eine Mutter beschreibt, wie sie mit dem „Tuscheln“ der Leute umgeht:

*„Leute, die nichts wissen über einen, müssen tuscheln. Die wissen ja nichts, die stellen nur Vermutungen an. Und Vermutungen sind viel interessanter als Wissen. Gut, aus diesem Grund stelle ich mich gerne an die Front und sag den Leuten, was Sache ist, damit sie auch darüber reden können und sich auskennen. Da hab ich dann nämlich kein Problem damit, wenn sie über mich reden. Und auch wenn sie sagen: „Du, die quatscht viel.“ Ja, mag schon sein.“*  
(Interview 4, Frau D, Zeile 566-571)

### **7.3.7 Beschwichtigungen, Verleugnungen**

Manchmal machen betreuende Angehörige autistischer Menschen die Erfahrung, dass die Beeinträchtigung herabgespielt oder verleugnet werde:

*„Und manchmal behaupten sie, vielleicht fühlt er sich nicht angesprochen... das wird schon werden. Sie war uns... sie war auch einmal so, so ein schwieriges Kind, wird schon werden und so.“* (Interview 6, Herr F, Zeile 436-438)

Eine andere befragte Person erlebt Ähnliches:

*„Und wenn ich sage: das Kind versteht es nicht, das Kind hat Autismus. Manche machen sich so lächerlich über mich, was Autismus ist. Manchmal sagen sie: er hat das gemacht, er hat das gemacht. Die Gesellschaft ist nicht Schuld, sondern die Medien. Die Medien müssen viel über Autismus bringen. Weil die Kinder schauen ganz normal aus, ganz ganz normal.“* (Interview 3, Frau C, Zeile 126-130)

Auch von Verwandten werden autistische Störungen nicht immer ernst genommen. Eine Mutter mit Migrationshintergrund erzählt, wie ihre Verwandten mit der Beeinträchtigung des Kindes umgingen:

*„Dort kann das die Familie nicht verstehen. Sie sagen, das ist normal, das Kind ist zweisprachig, deswegen kann er nicht reden. Niemand kann das verstehen.“*

*Das ist... weil das Kind schaut wirklich so normal aus. Niemand kann das verstehen.“ (Interview 3, Frau C, Zeile 283-286)*

### **7.3.8 Ignorieren**

In den Interviews wird auch erwähnt, dass die Erkrankung des Kindes ignoriert worden wäre, möglicherweise aus mangelndem Wissen über den richtigen Umgang:

*„Oder manche Bekannte sprechen einen nie darauf an ja. Das ist irgendwie so. Es wird einfach wie wenn nichts ist, so übergangen und ja, das ist dann auch irgendwie eigenartig...Aber es gibt schon ein paar, die einfach so tun als wenn gar nichts wäre, ja.“ (Interview 6, Frau F, Zeile 439-443)*

### **7.3.9 Ausnutzen, Mobbing, „Hänseleien“**

Aufgrund von Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion werden Menschen mit autistischen Wahrnehmungen häufig ausgenutzt oder zu Opfern von Mobbing und Hänseleien. Frau D zum Beispiel erzählt, wie ihr Sohn mit Asperger-Syndrom von Mitschülern schlecht behandelt wurde:

*„...und abgesehen davon bin ich drauf gekommen, dass ihn die beiden Burschen, mit denen er zu Beginn der Hauptschule Kontakt hatte, so permanent ausnutzen, dass ich zu ihm gesagt habe: „Also von meiner Seite kommt da nichts mehr... du kannst dir das mit denen in der Schule ausmachen, aber ich bring dich nicht, ich führ dich nicht und ich hol auch niemanden zu dir nach Hause, weil das ist mir so zuwider die zwei.“ Und die wissen das auch. Denen hab ich das einmal gesagt. Da haben sie sich so was von saublöd benommen. Hab ich gesagt: „Ihr könnt froh sein, dass ich das jetzt anzeige, was ihr da macht. Äh, ich will euch in meiner Gegenwart nicht mehr haben.“ (Interview 4, Frau D, Zeile 507-514)*

Eine andere befragte Person berichtet Folgendes:

*„Meistens kommen sie zu uns, weil wir einen Pool haben da. Und das ist halt dann, da kommen sie nicht, um mit dem X zu spielen, da kommen sie einfach nur, weil sie eben bei uns schwimmen wollen, ja.“ (Interview 5, Frau E, Zeile 226-228)*

### **7.3.10 Konflikte mit anderen Personen, Anfeindungen**

Im öffentlichen Leben sind betreuende Angehörige autistischer Menschen häufig mit Anfeindungen konfrontiert. Beispielsweise ergeben sich Konflikte mit anderen Elternteilen:

*„Da muss man auf den Spielplatz gehen und da hat man dauernd die Konfrontation mit den Eltern oder er macht was...“ (Interview 5, Frau E, Zeile 302-303)*

Dieselbe Interviewte begründet negative Reaktionen Außenstehender wie folgt:

*„Weil man wird angefeindet teilweise schon auch und manche Leute sind nett, aber der Großteil ist schon... Ich glaube aber nicht, dass das eine Bösartigkeit ist. Ich glaub einfach, dass die Leute nicht umgehen können mit der Situation.“ (Interview 5, Frau E, Zeile 43-46)*

Durch die oft „unbeholfene“ Kontaktaufnahme von autistischen Menschen kann es zu Missverständnissen und Konflikten mit Außenstehenden kommen wie eine Interviewpartnerin schildert:

*„Oder er will irgendwie mit den Kindern am Spielplatz Kontakt aufnehmen, aber er weiß nicht, wie, er kann das nicht. Er schupst die Kinder und dann kommen die Eltern. Und ich sage: „Es tut mir wirklich leid, mein Kind hat Probleme, er weiß es nicht.“ Na, das ist wirklich schwer.“ (Interview 3, Frau C, Zeile 310-313)*

## **7.4 Unterstützung**

Inwiefern der Umgang mit der Autismus-Erkrankung eines Angehörigen in der Familie gelingt, hängt auch stark von den zur Verfügung stehenden und in Anspruch genommenen Entlastungsmöglichkeiten ab. Das Maß an Unterstützung, das Menschen mit Autismus und ihren pflegenden Angehörigen angeboten wird, hat großen Einfluss auf das Wohlbefinden aller Beteiligten. In den durchgeführten Interviews kristallisieren sich sechs Sub-Kategorien heraus.

### **7.4.1 Kontakte zu „Gleichgesinnten“, Selbsthilfegruppen**

Ein wichtiger Faktor im gelungenen Umgang mit einer Erkrankung ist das Gefühl, nicht alleine zu sein. Daher suchen pflegende Angehörige autistischer Menschen oft

Kontakte zu ebenfalls betroffenen Eltern, um mit diesen Erfahrungen auszutauschen und sich gegenseitig Mut oder Hoffnung zu geben:

*„Also, wir sind halt mehr jetzt mit Familien, die auch halt beeinträchtigte, besondere Kinder haben. Ja, aber halt auch nicht so viel Kontakt. Oft kommen welche zu uns halt.“* (Interview 1, Frau A, Zeile 125-127)

Der Gruppenzusammenhalt gibt vielen Eltern Sicherheit und Stärke wie folgende Aussage zeigt:

*„Da treffen wir uns halt so oder andere Eltern mit Kindern mit Behinderungen. Man trifft sich. Und als Gruppe ist man schon stärker. Ich weiß, wenn man auf den Spielplatz geht und irgendwie sehe ich, wie relaxt ich bin, ja. Ich sitz, so ein Schutz. Ich sitz dort und sonst bitte bin ich dauernd irgendwie am Schauen, greift er eh niemanden an oder macht eh nichts und da bin ich total relaxt, weil man einfach als Gruppe stärker ist, ja.“* (Interview 5, Frau E, Zeile 210-214)

Auch Eltern- oder Selbsthilfegruppen stellen für betreuende Angehörige eine wichtige Möglichkeit der Entlastung dar. Drei der befragten Personen geben an, regelmäßig an solchen Treffen teilzunehmen:

*„Ja, wir gehen da zu einer... es gibt in Z jetzt so eine Elterngruppe seit eh eineinhalb Jahren und gehen wir eben eh hin, da haben wir eh... es gibt viele, die kommen da. Ja, ich meine es ist schon ganz interessant, irgendwie...“* (Interview 6, Frau F, Zeile 300-302)

Was von den Interviewten als besonders wichtig empfunden wird, ist der gegenseitige Austausch mit Gleichgesinnten:

*„Ja, wenn man über...also wie gesagt in der Spielothek kommen manchmal Familien, die halt auch...da kann man ein bisschen tratschen und sich austauschen. Und wenn wir auf Therapiewoche sind, gibt es halt andere. Also, da kann man doch immer wieder sich ein bisschen austauschen... Genau ja, die haben wieder Tipps und Tricks halt. Und das ist halt sehr wichtig, sag ich, dass es dazu etwas gibt, halt na, wo man sich ein bisschen austauschen kann.“* (Interview 1, Frau A, Zeile 177-180, Zeile 192-193)

Frau E über ihre Erfahrungen mit einer Elterngruppe:

*„Ja, wir sind da in einer Elterngruppe und die haben schon ältere Kinder und man tauscht sich aus. Und das ist wirklich gut, das ist ganz gut, weil die Leute*

*sind auch offen für... Man fragt: „Was habt ihr für Therapien?“ Und es ist ganz nett, weil man kennt sich schon, man ist per du. Und ja, und man hört sich halt die Probleme der Leute an oder man versucht halt... oder man plaudert einfach nur bei einem Getränk.“ (Interview 5, Frau E, Zeile 324-326, Zeile 336-338)*

#### **7.4.2 Betreuungsangebote**

Zur Entlastung von den alltäglichen Aufgaben als pflegende Angehörige gibt es eine Vielzahl an Betreuungsangeboten. Die zwei Sub-Sub-Kategorien, die sich anhand der durchgeführten Interviews ergeben, sind „Babysitter, Au Pair“ und „Vereine, Einrichtungen, Institutionen“.

##### **7.4.2.1 Babysitter, Au Pair**

Eine wichtige Unterstützung in der Betreuung von autistischen Kindern stellen Betreuungsangebote wie Babysitter- und Au Pair-Dienste dar. So können die Eltern Erledigungen machen, zu denen sie sonst nicht kommen. Es ist aber auch wichtig, dass sich Angehörige Zeit für sich selbst nehmen und die Dinge, die ihnen wichtig sind, nicht vernachlässigen. In den Interviews wird mehrmals erwähnt, dass die Suche nach einem geeigneten Babysitter oft mit Schwierigkeiten verbunden ist:

*„Eben, da hatte ich ja ein Au Pair einmal, das war ganz gut, aber... da muss man auch Vertrauen haben. Da muss man Vertrauen haben. Wir haben eben noch eine Leih-... also eine Oma, die das manchmal macht. Das heißt, wir können zwei Tage auf Urlaub fahren oder drei Tage auf Urlaub fahren.“ (Interview 5, Frau E, Zeile 97-100)*

Ein Ehepaar berichtet über negative Erfahrungen mit Babysittern:

*„So funktioniert' s nicht. Zuerst zu einer Schnupperstunde eingeladen, und hat uns vorher einmal zehn Minuten gesehen. Und dann, wir haben uns schon fertig gemacht, wollten bei der Türe raus gehen und dann sagt sie: Nein, sie hat schon ein anderes Kind.“ (Interview 6, Herr F, Zeile 184-186)*

In folgender Interviewpassage ist erkennbar, dass Vertrauen bei der Wahl des Babysitters eine wichtige Rolle spielt:

*„Und irgendwie haben wir, ja irgendwelche Angebote, eben für so Kinder, dass da wirklich wer Fremder kommt, ja das kenne ich ja eigentlich ja nicht. Und es ... weiß ich nicht, ich will mir von einem... das ist dann auch wieder schwierig, weil man weiß ja dann nicht, wie das wirklich dann funktioniert und er... Wenn... er muss ja schon eine Person auch kennen...“ (Interview 6, Frau F, Zeile 189-193)*

#### **7.4.2.2 Vereine, Einrichtungen, Institutionen**

Eine wichtige Anlaufstelle sind Vereine und Institutionen, in denen Familien von Fachleuten beraten und unterstützt werden und die Kinder Therapien erhalten. Eine Teilnehmerin erzählt von einer Assistentin der Autistenhilfe, die regelmäßig mit ihrem Sohn Sachen unternimmt und eine große Hilfe darstellt:

*„Einmal in der Woche kommt eine Assistentin zu uns. Und dann... sie geht mit X... momentan liebt er U-Bahn fahren, mit der U-Bahn. Und dann, X will mit der U-Bahn fahren und er weiß die ganzen U-Bahn-Stationen....“ (Interview 3, Frau C, Zeile 272-274)*

Auf die Frage, was sie sich von solchen speziellen Vereinen wünsche, antwortet sie:

*„Wir haben die Assistentin seit sechs Monaten, glaube ich. Wenn sie zu uns kommt, und sie hat mir immer wieder etwas gesagt, wenn er ein bisschen geweint oder geschrien hat oder... was weiß ich, was sie normalerweise machen. Sie hat mir viel viel geholfen. Ich hab wirklich viel viel von ihr gelernt. So etwas wie die Autistenhilfe, aber ein bisschen größer, das wäre super.“ (Interview 3, Frau C, Zeile 373-377)*

Auch Nachmittagsbetreuungsangebote für Kinder werden häufig in Anspruch genommen, um pflegende Angehörige zu entlasten:

*„Er ist im Hort, im Hort ist er am Nachmittag. Also die Schule hört..., ist bis Zwölf beziehungsweise Eins und von Eins bis Drei ist er im Hort. Also er wird jeden Tag um 15 Uhr geholt. Dass ich für zwei Stunden... die gönne ich mir noch, dass er im Hort ist ja.“ (Interview 5, Frau E, Zeile 243-246)*

### **7.4.3 Familie und Freunde als Unterstützung**

Sofern es sich mit den Verpflichtungen von Freunden oder Verwandten vereinbaren lässt, übernehmen auch diese manchmal die Betreuung des Kindes und tragen somit einen wesentlichen Beitrag zur Entlastung der Eltern bei. Im Gegensatz zu fremden Personen (z.B. Babysittern) besteht zwischen Kind und Betreuungsperson bereits ein Vertrauensverhältnis:

*„Selbst bei meiner Schwester, da geht's schon, also das funktioniert jetzt nicht schlecht. Aber es ist halt schwierig. Ich meine, ich habe zwei Schwestern... Ja, die haben auch beide Kinder und sind berufstätig und ja, die haben halt auch nicht die Zeit, dass sie so aufpassen können.“ (Interview 6, Frau F, Zeile 193-196)*

Eine wichtige emotionale Stütze in schwierigen Zeiten stellen Bekannte und Freunde dar. Eine Teilnehmerin erzählt von einer Freundin, die sie immer wieder motiviert hätte, mit ihr etwas zu unternehmen:

*„Und eine Freundin von mir hat uns eigentlich immer wieder geholfen, hat uns mit dieser Situation... sie hat uns immer kontaktiert, hat uns immer wieder zu irgendeinem Spielplatz geholt oder schwimmen, Spielplatz... Und dann haben wir gemerkt, aha, wir müssen irgendwie mit diesem Kind umgehen. Irgendwie müssen wir mit diesem Kind umgehen. Ich werde nicht für immer zu Hause sein und sperre mich ein, das geht nicht.“ (Interview 3, Frau C, Zeile 47-52)*

Da pflegende Angehörige erst lernen müssen, mit der Diagnose umzugehen, kann es zu Rückzugsverhalten und zum Vermeiden von Kontakten kommen. Eine Mutter schildert den Versuch ihrer Freunde, sie zu unterstützen, der anfangs misslungen wäre:

*„Natürlich waren meine Freunde lieb und haben mich immer gefragt: „Wie geht es ihm? Wie geht es ihm?“ Oder sie riefen mich an und fragten nach ihm. Und das hat mich auch belastet. Einerseits war es natürlich lieb von meinen Bekannten und Freunden, andererseits war es mir zu viel. Und irgendwann mal bin ich nicht mehr gegangen. Habe meine Kontakte abgebrochen, ich habe nichts unternommen. Und natürlich waren alle meine Bekannten und Freunde besorgt.“ (Interview 2, Frau B, Zeile 62-63)*

#### **7.4.4 Partner als Hilfe**

Eine weitere wichtige Stütze für betreuende Angehörige stellen die Partner dar, die in schwierigen Zeiten Kraft geben. Eine Mutter schildert, wie wichtig die Unterstützung ihres Mannes sei:

*„Ja, weil wir lieben einander und er ist ein sehr guter Partner und ein sehr guter Papa, muss ich sagen. Ohne ihn hätte ich das nicht geschafft, ehrlich gesagt. Ich habe irgendwann einmal aufgegeben. Weil ich habe auch daran gedacht meinen Sohn irgendwo unterzubringen, weg von hier. Ich muss ihn ins Heim geben. Das war nur ein Gedanke. Natürlich habe ich danach immer geweint. Aber ich konnte das nicht tun. Aber wenn mein Mann nicht gewesen wäre, hätte ich das wahrscheinlich getan.“* (Interview 2, Frau B, Zeile 93-97)

Auf die Frage, vom wem sie in ihren Aufgaben unterstützt werden würde, meint Frau E:

*„Also, es unterstützt mich mein Mann, und dann eben hab ich Babysitter und dann kommt manchmal die Oma, aber sonst... ja, sonst nichts...“* (Interview 5, Frau E, Zeile 242-243)

#### **7.4.5 Professionelle Hilfe für die Eltern**

In Fällen der Überforderung kann es zu gesundheitlichen Problemen betreuender Angehöriger kommen (z.B. Depressionen, Burnout). Einige Betroffene suchen sich Hilfe von außen, zum Beispiel in Form einer Psychotherapie. Eine befragte Person muss selbst psychologische Hilfe in Anspruch nehmen, da sie mit den Reaktionen Außenstehender nicht umgehen kann:

*„Aber als Mutter und als selbst mit der Situation nicht konfrontiert und nicht fertig, siehst das als: „Bah, jeder schaut mich an, jeder schaut mich an.“ Und ich selbst musste eine Therapie machen, damit ich mit dieser Situation umgehen konnte.“* (Interview 5, Frau E, Zeile 34-37).

Aufgrund ihrer Depressionen muss sich eine andere Mutter in stationäre Behandlung begeben:

*„Aber voriges Jahr, dachte ich mir: B, das kann nicht so weiter gehen. Du musst irgendetwas unternehmen, weil bald geht deine Beziehung kaputt und dein*

*Sohn braucht dich, auch in der Zukunft. Und deswegen habe ich eine Klinik in Z besucht. Das ist für traumatische,... Also das ist für Leute, die starke Depressionen haben. Für zwei Monate lang war ich dort, habe Verhaltenstherapie gehabt und ich bin diesen Leuten sehr dankbar. Und sie waren alle lieb und sie haben mir geholfen. Weil ich - wie sie auch selber zu mir gesagt haben - weil ich das wollte. Ich wollte Hilfe bekommen, ich wollte wieder eine starke Frau sein. Ich wollte meine Ängste wieder abbauen. Weil ich hatte dieses Hassgefühl den Leuten gegenüber.“ (Interview 2, Frau B, Zeile 150-157)*

#### **7.4.6 Mangelnde Unterstützung**

Nicht immer gibt es Verwandte oder Bekannte, die pflegende Angehörige autistischer Menschen „helfend unter die Arme greifen“. Häufig sind Familien auf sich alleine gestellt:

*„Ja, man muss dauernd auf ihn aufpassen und schauen. Wir sind eigentlich ziemlich alleine gestellt, wir haben sonst niemanden, der halt helfen kann.“ (Interview 1, Frau A, Zeile 142-143)*

Oft leben andere Familienangehörige weit entfernt und fallen daher als wichtige Stütze weg. Auf die Frage nach familiärer Unterstützung bei der Betreuung des Kindes erklärt eine Befragte:

*„Leider, nicht, nein. Wir sind hier ganz alleine. Ich, mein Mann, meine zwei Kinder. Wir sind... einmal im Jahr fliegen wir schon nach Hause.“ (Interview 3, Frau C, Zeile 282-283)*

## **8 Diskussion**

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Forschungsarbeit zusammengefasst und im Vergleich mit bestehender wissenschaftlicher Literatur diskutiert. Zur besseren Nachvollziehbarkeit der einzelnen Kategorien sind diese in Form von Tabellen dargestellt.

### **8.1 Interpretation der Ergebnisse**

#### Hauptkategorie 1: Einschränkungen

- 
- 1. Reduktion der sozialen Kontakte**
  - 2. Mangelnde soziale Integration von Menschen mit autistischen Wahrnehmungen**
  - 3. Freizeit**
  - 4. Urlaubsgestaltung**
  - 5. Berufstätigkeit**
  - 6. Partnerschaft**
  - 7. Auswirkungen auf vorhandene Geschwisterkinder**
  - 8. Finanzielle Aspekte**
  - 9. Gesundheit**
- 

#### **Abbildung 3: Einschränkungen**

Familien autistischer Menschen sind in verschiedenen Lebensbereichen mit Herausforderungen konfrontiert. Aus den geführten Interviews geht hervor, dass es im Sozial- und Familienleben zunächst zu Veränderungen und Einschränkungen kommt. Die tägliche Auseinandersetzung mit diesen kann aber zu neuen Bewertungen und einem Umdenken führen und somit eine Bereicherung für das Leben aller Betroffenen darstellen (vgl. Nieß und Dirlich-Wilhelm, 1995, S. 51).

Der gelungene oder nicht gelungene Umgang mit den Veränderungen stellt einen Versuch dar, trotz der Behinderung eines Familienangehörigen ein möglichst „normales“ Leben zu führen und mit der Krankheit zu leben. Die Kategorie

„Einschränkungen“ zeigt auf, welche Bereiche von Veränderungen betroffen sein können und wie damit umgegangen wird.

Pflegende Angehörige autistischer Kinder ziehen sich häufig zurück und meiden die Öffentlichkeit. Gray (1993) stellt fest, dass negative Erfahrungen, mit denen Familien autistischer Kinder konfrontiert werden, zum Rückzug und zur Reduktion sozialer Kontakte führen. Unternehmungen außerhalb der eigenen vier Wände nehmen ab, das Sozialleben geht häufig nicht über familiäre Kontakte hinaus. Freundschaften bleiben mit jenen Personen erhalten, die mit der Behinderung des Kindes umgehen können. Möglicherweise entstehen Freundschaften mit anderen Angehörigen autistischer Menschen (vgl. Gray, 1993, S. 109).

Teilnehmer einer anderen Untersuchung äußern aber auch, dass sie durch den Autismus des Kindes viele neue Freundschaften geknüpft hätten (vgl. Phelps et al., 2009, S. 30).

Aufgrund von Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion fällt es Menschen mit Autismus oft schwer, Kontakte zu knüpfen und Freunde zu finden. Häufig haben Betroffene wenige oder gar keine Freunde (vgl. Nieß du Dirlich-Wilhelm, 1995, S. 67).

Eine Studie zeigt, dass Kinder mit autistischen Störungen häufiger einsam sind und die Freundschaften weniger intensiv seien als bei gesunden Kindern. Dies kann ebenfalls zu Belastungen der Eltern führen (vgl. Bauminger und Kasari, 2000).

Familien arrangieren ihre Freizeitaktivitäten so, dass sie mit der Krankheit des Kindes zu vereinbaren sind. Häufig sind diese durch Improvisationen, Anpassungen und Kompromisse gekennzeichnet (z.B. maßangefertigte Radgepäckträger, um mit dem Kind Rad fahren zu gehen.) Ausflugsziele werden so gewählt, dass schattige Plätze und Toiletten vorhanden sind und die Möglichkeit besteht, jederzeit wieder in die vertraute häusliche Umgebung zu gelangen (vgl. Rehm und Bradley, 2005, S. 72).

Das unvorhersehbare Verhalten ihres Kindes lässt Eltern in vielen Situationen vorsichtig sein, da sie nicht wissen, wie ihr Kind, aber auch ihr Umfeld reagiert. Manchmal müssen sie zum Wohl ihres Kindes Gruppenaktivitäten oder Ausflüge abbrechen. Daher ist Flexibilität ein unverzichtbarer Bestandteil bei der Freizeit- und Urlaubsgestaltung (vgl. Rehm und Bradley, 2005, S. 69).

Auch die Urlaube werden auf die Bedürfnisse des Kindes abgestimmt. So verreisen Familien mit beeinträchtigten Kindern lieber mit dem Auto als mit dem Flugzeug, da diese Variante mit weniger Stress und Schwierigkeiten verbunden ist (vgl. Rehm und Bradley, 2005, S. 72).

In einigen Fällen ist die Behinderung eines Kindes mit einer beruflichen Veränderung verbunden. Oft beschließen Elternteile zu Hause zu bleiben oder ihre Wochenarbeitszeit zu reduzieren, um sich um das Kind kümmern zu können. Auch bei Phelps et al. (2009) geben befragte Personen an, dass das Arbeitsleben ebenfalls von Veränderungen und Einschränkungen betroffen sei (vgl. Phelps et al., 2009, S. 32).

Die vielen Aufgaben und Herausforderungen, denen Eltern autistischer Kinder begegnen, können die Partnerschaft oder Ehe belasten. Einerseits fehlt die Zeit für den Partner, andererseits kann die Überforderung mit der Erkrankung zu Konflikten und Unstimmigkeiten führen (vgl. Phelps et al., 2009, S.30).

Kinder mit autistischen Wahrnehmungen benötigen viel Aufmerksamkeit. Dadurch kann es zur Vernachlässigung der gesunden Geschwister kommen. Vorhandene Geschwister sind oft eifersüchtig, wenn ihre Eltern mehr Zeit mit dem autistischen Kind verbringen (vgl. Phelps et al., 2009, S. 30)

Geschwister von Kindern mit autistischen Wahrnehmungen lernen früh mit dem Autismus des Bruders oder der Schwester umzugehen. Sie entwickeln dadurch eine gewisse Reife und Selbstständigkeit, sind oft fürsorglicher und klären Außenstehende über die Behinderung auf. Andererseits empfinden viele Eltern, dass die Bedürfnisse der übrigen Geschwister oft zu kurz kommen, indem sie beispielsweise auf Ausflüge und Urlaube verzichten müssen. Zudem kann es zur Ausgrenzung und Stigmatisierung der Geschwisterkinder kommen (vgl. Gray, 1993, S.112).

In einer Untersuchung erwähnen Eltern von Kindern mit Beeinträchtigungen, dass sie in Ausnahmefällen Unternehmungen gemacht hätten, an denen das behinderte Kind nicht teilnehmen konnte. Damit die Geschwister auf Aktivitäten nicht verzichten müssen, werden bestimmte Ausflüge alleine unternommen. Die befragten Eltern empfinden deswegen häufig Schuldgefühle, bzw. sind frustriert, dass sie bestimmte Aktivitäten nicht als ganze Familie durchführen können (vgl. Rehm und Bradley, 2005, S. 72).

Pflegenden Angehörigen autistischer Kinder ist die Förderung ihrer Kinder sehr wichtig. Da viele Therapien und Hilfsmittel selbst zu zahlen sind, kann es zu finanziellen Schwierigkeiten kommen. Laut einer Studie sind Familien mit einem autistischen Kind häufiger von finanziellen Sorgen betroffen als andere Eltern von Kindern mit besonderen Bedürfnissen (vgl. Kogan et al., 2008, S. 1152).

Die Herausforderungen des alltäglichen Lebens führen nicht selten zur Überforderung und psychischen Belastungen pflegender Angehöriger, die zum Beispiel in Form von Depressionen und Burnout zum Ausdruck kommen. In einer quantitativen Studie von Wiberg et al. (2007) werden 260 Angehörige autistischer Kinder zu ihren Belastungen und ihrer Lebensqualität befragt. Ungefähr ein Viertel der teilnehmenden Personen gibt an, verstärkt unter depressiven Verstimmungen zu leiden (vgl. Wiberg et al., 2007, S. 67).

Eine 2006 durchgeführte Untersuchung zeigt, dass Mütter autistischer Kinder häufiger an Depressionen leiden als Mütter von Kindern mit anderen geistigen Behinderungen. Insgesamt scheinen Mütter häufiger von Depressionen betroffen zu sein als Väter, vor allem Alleinerzieherinnen (vgl. Olsson und Hwang, 2006).

## Hauptkategorie 2: Gesellschaftliche Akzeptanz

- 
- 1. Interesse, Offenheit**
  - 2. Einsehen, Verständnis**
  - 3. Hilfsbereitschaft**
  - 4. Lob, Anerkennung,  
Bewunderung**
  - 5. Hohe Akzeptanz von anderen  
Kindern**
- 

### **Abbildung 4: Gesellschaftliche Akzeptanz**

Die Gespräche mit den Angehörigen autistischer Kinder zeigen, dass die Erfahrungen in der Öffentlichkeit sehr unterschiedlich ausfallen. Nicht immer stehen Abneigung und Ärger im Vordergrund, einige Außenstehende entwickeln - wie eine Studie zeigt - Interesse und Neugierde und wollen mehr über die Erkrankung wissen. Andere wiederum würden die Beeinträchtigung gar nicht bemerken, solange sich die Kinder unauffällig verhalten. Daher ist es sinnvoll, die Gesellschaft über Autismus-Spektrum-Störungen aufzuklären (vgl. Liwag, 1989, zit. n. Randall und Parker, 1999, S.24).

In derselben Untersuchung gibt ein Großteil der befragten Eltern an, dass viele Außenstehende Verständnis zeigen, andere äußern Mitleid und Bedauern (vgl. Liwag, 1989, zit. n. Randall und Parker, 1999, S.24).

Gray (1993) führt eine Untersuchung zur Stigmatisierung von Familien mit autistischen Kindern durch. Die befragten Personen berichten überwiegend über positive Reaktionen wie Sympathie, die ihnen von Außenstehenden entgegen gebracht werden (vgl. Gray, 1993, S. 108).

Eine weitere positive Erfahrung, von der die Interviewpartner erzählen, betrifft den Aspekt der Hilfsbereitschaft. Bei Phelps et al. (2009) bezeichnen einige befragte Personen ihre Mitmenschen als hilfsbereit und offen (vgl. Phelps et al., 2009, S.30).

Teilweise sprechen Außenstehende den Familien Lob und Bewunderung aus und zeigen somit Verständnis und Respekt für die vielen Aufgaben der Angehörigen.

Einige der Befragten schildern eine hohe Akzeptanz, die ihnen und ihrer Familie von anderen Kindern entgegengebracht wurde. In einer im Jahre 2005 durchgeführten Untersuchung berichten Eltern von Kindern mit besonderen Bedürfnissen, dass negative Reaktionen meist von Erwachsenen kommen. Kinder hingegen begegnen Menschen mit Behinderungen meist respektvoll und ohne Vorurteile. Sie zeigen Neugierde und Interesse und stellen Fragen, die auch die Beeinträchtigung betreffen. Werden ihre Fragen beantwortet, zeigen sich die Kinder zufrieden und treten mit den beeinträchtigten Heranwachsenden in Interaktion, zum Beispiel in Form von Spielen (vgl. Rehm und Bradley, 2005, S.70).

### Hauptkategorie 3: Gesellschaftliche Inakzeptanz

- 
- 1. Unverständnis**
  - 2. Ablehnung, „Berührungsängste“**
  - 3. Beschimpfungen als „schlechte Eltern“, Vorwürfe**
  - 4. Mangelnde Hilfsbereitschaft**
  - 5. „Blicke“**
  - 6. „Tuscheln“**
  - 7. Beschwichtigungen, Verleugnungen**
  - 8. Ignorieren**
  - 9. Ausnutzen, Mobbing, „Hänseleien“**
  - 10. Konflikte mit anderen Personen, Anfeindungen**
- 

#### **Abbildung 5:** Gesellschaftliche Inakzeptanz

Personen mit autistischen Wahrnehmungen und deren pflegende Angehörige werden in vielen alltäglichen Situationen mit dem Unverständnis ihrer Mitmenschen konfrontiert, beispielsweise in Geschäften, Restaurants und öffentlichen Verkehrsmitteln, aber auch in der Nachbarschaft und im Freundeskreis. Die meisten Autisten haben ein normales Aussehen. Gerade deshalb werden bestimmte Verhaltensmuster oft missverstanden und Betroffene mit negativen Reaktionen konfrontiert (vgl. Nieß und Dirlich-Wilhelm, 1995, S. 11).

Obwohl einige Eltern Außenstehende über die Behinderung ihres Kindes aufklären, erleben sie manchmal Unverständnis und Vorurteile (vgl. Nieß und Dirlich-Wilhelm, 1995, S. 127).

Die interviewten Personen erleben Außenstehende des öfteren als ablehnend. Einige Erwachsene reagieren mit diskriminierendem Verhalten. In einer Studie meint eine Mutter, dass nicht die Kinder mit ihrer kindlichen Neugier das Problem darstellen würden, sondern die Erwachsenen (vgl. Rehm und Bradley, 2005, S.70).

Häufige negative Reaktionen, die Menschen mit autistischen Wahrnehmungen und deren Angehörige erfahren, sind Ablehnung und Respektlosigkeit (vgl. Gray, 1993, S. 108).

In einer älteren Untersuchung geben beinahe alle befragten Personen (n=32) an, dass sie bereits negative Erfahrungen mit der Gesellschaft gemacht hätten, jedoch empfindet es die Mehrheit kaum als Stigmatisierung. Oft haben Außenstehende „Berührungängste“ und wissen nicht, wie sie reagieren und was sie sagen sollen (vgl. Gray, 1993, S. 109).

Durch auffällige Verhaltensweisen der Kinder entsteht der Eindruck, das Kind sei schlecht erzogen. So kann es vorkommen, dass Eltern mit Vorwürfen und Beleidigungen konfrontiert werden (vgl. Nieß und Dirlich-Wilhelm, 1995, S. 21).

Negative Reaktionen von Außenstehenden nehmen mit dem Älterwerden des Kindes zu. Bestimmte Verhaltensmuster werden bei kleineren Kindern noch toleriert, bei älteren Heranwachsenden wird meist den Eltern die Schuld für das unangemessene Verhalten gegeben (vgl. Howlin, 2000, S. 275).

Wenn Kinder mit Autismus Kontakte suchen, kann es vorkommen, dass sie jemanden berühren oder distanzlos sind. Außenstehende, die über keine Kenntnisse bezüglich Autismus verfügen, können solche Interaktionsversuche nicht verstehen und reagieren häufig verständnislos, verwundert oder aggressiv (vgl. Nieß und Dirlich-Wilhelm, 1995, S. 11).

Einige Interviewpartner erwähnen, dass Außenstehende in schwierigen Situationen oft wenig hilfsbereit agieren und „wegschauen“.

Angehörige autistischer Kinder sind vielfach den Blicken anderer ausgesetzt. „Starren“ und „Gaffen“ können von den Betroffenen als belastend und störend empfunden werden (vgl. Nieß und Dirlich-Wilhelm, 1995, S. 114).

Eine 2002 durchgeführte Studie beschäftigt sich ebenfalls mit der Stigmatisierung von Familien autistischer Kinder. Die befragten Mütter werden im Gegensatz zu den Vätern öfters mit ablehnendem Verhalten und feindseligen Blicken konfrontiert. Zudem kann eine Verbindung zwischen dem Grad der Ausprägung autistischer Symptome und der empfundenen Stigmatisierung nachgewiesen werden (vgl. Gray, 2002).

Eine weitere negative Erfahrung der Interviewpartner betrifft das Gerede und „Lästern“ von Außenstehenden. Solche Reaktionen stellen eine zusätzliche Belastung dar.

In den Interviews kommt öfters zur Sprache, dass Bekannte und Verwandte die Behinderung des Kindes nicht ernst nehmen, sondern diese bagatellisieren und mit den Verhaltensweisen ihrer eigenen Kinder vergleichen. Oft sind dies gut gemeinte, aber ineffiziente Versuche, die Betroffenen zu trösten oder ihnen Mut zu machen.

Eine häufige Reaktion Außenstehender ist das Ignorieren oder Negieren der Behinderung des Kindes, da sie nicht wissen, wie sie mit der Situation umgehen sollen. So werden Eltern beispielsweise nicht nach dem Befinden des Kindes gefragt und fühlen sich dadurch übergangen (vgl. Gray, 1993, S. 109).

Kinder, aber auch Erwachsene mit autistischen Wahrnehmungen sind häufig Opfer von Mobbing und „Hänseleien“. Nicht selten nutzen andere ihre „Gutmütigkeit“ und „Naivität“ aus. Obwohl wenige wissenschaftliche Beiträge vorliegen, die diese Annahme belegen, liegen Erfahrungsberichte vor, nach denen Menschen mit autistischen Wahrnehmungen häufig zur Zielscheibe für Spott werden (vgl. Dodd, 2007, S. 106).

Ein Teil der Interviewpartner erwähnt, dass Konflikte und Anfeindungen mit Außenstehenden keine Seltenheit seien, so zum Beispiel am Spielplatz. Auffällige Verhaltensweisen sind für einige Personen oft schwer nachvollziehbar. Nicht selten reagieren sie mit Beschimpfungen und geben unpassende Kommentare ab (vgl. Gray, 2002).

Die Bereitschaft der Familie, Unternehmungen zu machen, wird oft durch negative Reaktionen anderer beeinträchtigt. Wenn jemand ihr Kind beleidigt oder diskriminiert, fühlen sich die Eltern angegriffen und missverstanden. Folglich kann es zu sozialem Rückzug kommen (vgl. Rehm und Bradley, 2005, S. 69).

Im Laufe der Interviews stellt sich heraus, dass die Erfahrungen pflegender Angehöriger sehr unterschiedlich und nicht zu verallgemeinern sind. Wie weit gesellschaftliche Reaktionen auseinander gehen, ist auch in der Studie von Phelps et al. (2009) erkennbar. Einerseits meinen einige Eltern autistischer Kinder, die Gesellschaft sei offen gegenüber Autismus, während andere wiederum beklagen, diese wisse zu wenig darüber oder interessiere sich gar nicht dafür (vgl. Phelps et al., 2009, S. 30).

Zu wenig Wissen über Autismus scheint ein wesentlicher Grund für gesellschaftliche Inakzeptanz zu sein. Daher lässt sich die Schlussfolgerung ziehen, dass die Gesellschaft mehr über autistische Störungen und deren Bandbreite informiert und aufgeklärt werden muss, um den betroffenen Familien ohne Vorurteile zu begegnen und dadurch einen wichtigen Beitrag zu ihrer sozialen Integration zu leisten.

## Hauptkategorie 4: Unterstützung

- 
- 1. Kontakte zu „Gleichgesinnten“, Selbsthilfegruppen**
  - 2. Betreuungsangebote**
  - 3. Familie und Freunde als Unterstützung**
  - 4. Partner als Hilfe**
  - 5. Professionelle Hilfe für die Eltern**
  - 6. Mangelnde Unterstützung**
- 

### **Abbildung 6: Unterstützung**

Der gelungene Umgang mit Autismus in der Familie hängt zu einem großen Teil von eigenen Ressourcen und der Unterstützung ab, die Betroffene erhalten. Verschiedene Faktoren tragen zur Entlastung der Betreuenden bei.

Der Kontakt mit „Gleichgesinnten“ wird von betroffenen Angehörigen meist als positiv erlebt. In der bereits erwähnten qualitativen Studie von Phelps et al. (2009) werden die Erfahrungen pflegender Angehöriger von Menschen mit autistischen Wahrnehmungen untersucht, wobei hier auch die sozialen Aspekte mit einbezogen werden. So gibt ein Teil der befragten Personen an, es helfe ihnen, wenn sie mit anderen Angehörigen autistischer Menschen zusammen seien. Diese neuen Freundschaften geben den Eltern Hoffnung und Kraft für die Zukunft. Sie können sich gegenseitig über ihre Erfahrungen austauschen und herausfordernde Situationen besprechen. Auch Eltern- und Selbsthilfegruppen tragen einen wesentlichen Teil zur Entlastung der Angehörigen bei (vgl. Phelps et al., 2009, S. 30 f.).

Eine weitere wichtige Quelle der Unterstützung sind Betreuungsangebote. Als besonders wichtig für die befragten Personen stellen sich die Dienste von Babysittern, und Au Pairs sowie die Angebote von Vereinen und Institutionen dar (z.B. Hort oder Nachmittagsbetreuung). Um die eigenen Bedürfnisse nicht zu vernachlässigen, wenden sich viele pflegende Angehörige an Babysitter (vgl. Nieß und Dirlich-Wilhelm, 1995, S. 11).

Jedoch ist die Suche nach passenden Betreuungspersonen oftmals mit Schwierigkeiten und finanziellen Belastungen verbunden, was wiederum dazu führen kann, dass diese weniger in Anspruch genommen werden und sich die Familien isolieren. Eine Studie von Rehm und Bradley (2005) bestätigt die Probleme bei der Suche nach einem geeigneten Babysitter. Zudem gaben die befragten Personen an, die Zeit, in der jemand auf ihr Kind aufpassen würde, für alltägliche Erledigungen zu verwenden. Für soziale Aktivitäten oder Unternehmungen mit dem Partner sei wenig Zeit vorhanden (vgl. Rehm und Bradley, 2005, S. 70).

Einige Interviewpartner erleben es als positiv, dass Bekannte und Freunde gut mit der Behinderung des Kindes umgehen können und die Familien immer wieder motivieren und unterstützen. Familie und Freunde stellen nicht nur eine emotionale Stütze dar. Oftmals unterstützen sie Betroffene auch in ihren Aufgaben oder passen auf das Kind auf, damit die Eltern Zeit für sich haben oder einfach abschalten können. In einer Untersuchung aus der Schweiz geben Eltern an, die meiste Hilfe von Mitmenschen zu erhalten. Dazu zählen sie ihre eigene Familie (Partner, Kinder), aber auch die Großeltern und andere Verwandte sowie Freunde, Bekannte und Nachbarn (vgl. Baeriswyl-Rouiller, 1991, S. 93).

Bromley et al. (2004) untersucht Mütter autistischer Kinder zu ihren Unterstützungsmöglichkeiten und ihrem Gesundheitszustand. Die Hälfte gibt an, unter psychischem Stress zu leiden, wobei ein Zusammenhang zwischen erlebtem Stress und familiärer Unterstützung nachgewiesen werden kann. Jene Personen, die viel Hilfe erhalten, sind weniger anfällig für Stress (vgl. Bromley et al., 2004).

Als große Unterstützung empfinden die befragten Personen ihre Partner. Dadurch können sie sich in schwierigen Zeiten gegenseitig Kraft geben, sich Aufgaben teilen und gemeinsam die Herausforderungen bewältigen (z.B. nach der Diagnosestellung). Oft führt die gemeinsame Sorge um das Kind die Eltern enger zusammen und stärkt die Beziehung (vgl. Klicpera und Innerhofer, 2002, S. 196).

Situationen der Überforderung und Belastung können zu gesundheitlichen Beschwerden führen. Oftmals leiden pflegende Angehörige autistischer Menschen unter Depressionen oder Burnout. In manchen Fällen ist professionelle psychologische Unterstützung notwendig, um mit der Situation umgehen zu können. Zwei Interviewpartner erzählen, dass sie diese Hilfe erfolgreich in Anspruch genommen haben.

Oft werden innere Konfliktsituationen und psychisch-körperliche Prozesse so lange ignoriert, bis sie sich in tiefer Erschöpfung bemerkbar machen. Um dem entgegen zu wirken, könnte eine psychotherapeutische Unterstützung sinnvoll sein. Angehörige sollten nicht mit ihren Herausforderungen allein gelassen werden, sondern außerhalb der Familie die Möglichkeit haben, über ihre Probleme zu sprechen und sich Rat und Hilfe zu holen (vgl. Nieß und Dirlich-Wilhelm, 1995, S. 145).

In der Forschungsarbeit zeigt sich aber auch, dass pflegende Angehörige nicht immer genug Hilfe durch Freunde, Familie oder Fachleute erhalten und der Bedarf an solcher groß ist. Oft sind Angehörige mit ihren Problemen alleine und haben niemanden, mit dem sie über diese sprechen können. Familien benötigen sowohl bei der Auseinandersetzung mit Verhaltensauffälligkeiten, als auch bei der psychischen Verarbeitung der Situation Unterstützung von außen (vgl. Nieß und Dirlich-Wilhelm, 1995, S. 21).

### Wünsche, Bedürfnisse

In den durchgeführten Interviews wird ersichtlich, was sich betreuende Angehörige autistischer Menschen von Seiten der Gesellschaft wünschen. In erster Linie ist von Toleranz, Akzeptanz und mehr Verständnis die Rede. Zudem würden sich die befragten Eltern mehr Hilfsbereitschaft von Außenstehenden wünschen. Da negative Reaktionen der Gesellschaft oft durch mangelndes Wissen zustande kommen, ist der Wunsch nach Aufklärungsarbeit groß. Alle befragten Personen fordern mehr Öffentlichkeitsarbeit in Medien und Schulen, um der Gesellschaft die Thematik Autismus näher zu bringen. Dabei gilt es nicht nur über autistische Menschen mit besonderen Begabungen zu berichten, sondern über die gesamte Bandbreite von Autismus-Spektrum-Störungen. Ebenfalls ein Anliegen betroffener Eltern ist eine bessere Schulung von ärztlichem und medizinischem Personal sowie das Ablegen von veralteten Einstellungen und Hypothesen. Was den befragten Personen auch wichtig erscheint, ist die Förderung der Selbstständigkeit ihres Kindes sowie mehr fachliche Unterstützung und Therapieangebote.

Wiberg et al. (2007) untersuchen die Bedürfnisse und Belastungen von pflegenden Angehörigen autistischer Kinder mittels Fragebögen. Ein großes Bedürfnis der befragten Eltern betrifft eine „gute“ soziale Eingliederung sowie die Entwicklung der Selbstständigkeit des Kindes. Die eigene soziale Integration scheint eine eher

untergeordnete Rolle zu spielen. Insgesamt zeigt die Studie von Wiberg et al., dass pflegende Angehörige von autistischen Kindern einer hohen Belastung ausgesetzt sind und sich in ihrer Lebensqualität beeinträchtigt fühlen. Sie bewerten sich als wenig kompetent, vor allem in pädagogischen Belangen, und in ihrer Gesundheit eingeschränkt. Weiters äußert ein Großteil der befragten Personen den Wunsch nach effizienter Information und Unterstützung durch Fachleute (vgl. Wiberg et al., 2007, S. 66 ff.).

Aus dieser Studie lässt sich erkennen, dass pflegende Angehörige großen Wert auf die soziale Integration ihrer Kinder legen, hingegen ihre eigenen Bedürfnisse als weniger wichtig angeben. Dies kann zur Folge haben, dass sie sich sozial isolieren und ihr Wohlbefinden darunter leidet (z.B. in Form von Depressionen, Stress, körperlichen Symptomen etc.).

Auch in anderen wissenschaftlichen Arbeiten wird der Bedarf an fachlicher Unterstützung für die Familien autistischer Kinder aufgezeigt. So fordern Tway et al. (2007) angemessene professionelle Unterstützung und andere soziale Systeme für betroffene Familien, um diesen den Alltag zu erleichtern (vgl. Tway et al., 2007).

Phelps et al. (2009) führen eine Untersuchung mit 80 pflegenden Angehörigen autistischer Kinder durch. Die befragten Personen beklagen das mangelnde Wissen der Gesellschaft über autistische Störungen und fordern mehr Aufklärung und Information von Außenstehenden (vgl. Phelps et al., 2009, S. 33)

Fachleute sind dazu aufgerufen, Aufklärungsarbeit über autistische Störungen zu leisten, um Spekulationen Einhalt zu gebieten und unseriöse Therapiemethoden aufzudecken und zu verhindern. Anstatt dessen gilt es Betroffenen Achtung und angemessene Hilfe für die zu bestehende Herausforderung entgegen zu bringen (vgl. Nieß und Dirlich-Wilhelm, 1995, S. 151).

### Ängste, Sorgen

Trotz Fortschritten und wachsender Selbstständigkeit, unter anderem in lebenspraktischen Bereichen, bleiben die meisten Menschen mit Autismus auf andere angewiesen. Daher machen sich die Eltern Sorgen um die Zukunft des Kindes, vor allem wenn sie nicht mehr in der Lage sind, es zu betreuen. Diese Ungewissheit wird auch durch den Umgang der Gesellschaft mit autistischen Menschen beeinflusst. Oft stellt sich die Frage nach einer Unterbringung in Heimen

oder Wohngemeinschaften, was wiederum mit Ängsten und Sorgen verbunden ist (vgl. Nieß und Dirlich-Wilhelm, 1995, S. 145).

Phelps et al. (2009) bestätigen, dass der Gedanke um die Zukunft des Kindes pflegende Angehörige immer als Thema begleitet (vgl. Phelps et al., 2009, S.33).

In einer älteren Studie von Liwag (1989) ist für Väter die Tatsache, dass es für die Erkrankung keine Heilung gäbe, am meisten belastend. Während befragte Mütter sich häufig die Frage stellen, was mit ihrem Kind passieren würde, wenn sie sich nicht mehr um dieses kümmern können (vgl. Liwag, 1989, zit. n. Randall und Parker, 1999, S. 22).

## **8.2 Limitationen der Studie**

Die Interviewpartner, die an der Studie teilnahmen, waren überwiegend weiblich. Zukünftige Forschungsarbeiten könnten vermehrt auf die Erfahrungen und Bedürfnisse von männlichen pflegenden Angehörigen eingehen, auch wenn die Rekrutierung möglicherweise schwierig ist.

In der durchgeführten Untersuchung wurden ausschließlich Eltern von Jungen mit Autismus befragt. Es erscheint wichtig, auch Angehörige von Mädchen und Frauen mit autistischen Wahrnehmungen einzubeziehen. Zudem sollten die Erfahrungen von erwachsenen Menschen mit Autismus und deren betreuenden Angehörigen genauer erforscht werden.

Die Gespräche mit den teilnehmenden Personen verliefen in einer ruhigen Umgebung. Aufgrund einer vorhandenen Vertrauensbasis schien es den Interviewpartnern nicht schwer zu fallen, offen über ihre Erfahrungen zu berichten. Durch den flexiblen Interviewstil gestalteten sich die Gespräche als sehr abwechslungsreich und informativ. Trotz der geringen Zahl von sechs durchgeführten Interviews ergaben sich viele Gemeinsamkeiten und Übereinstimmungen - auch in Bezug auf die vorhandene wissenschaftliche Literatur - , die als Anregung für zukünftige Forschung dienen können.

### **8.3 Implikationen für die Zukunft (Forschung, Praxis)**

Aufgrund der kleinen Stichprobe (n=6) lassen sich aus der vorliegenden Forschungsarbeit keine verallgemeinerbaren Schlüsse ziehen. Jedoch können die Ergebnisse Anregungen und Ideen für weitere Untersuchungen auf diesem Gebiet liefern und vermitteln einen Einblick in den Alltag betreuender Personen.

Pflegende Angehörige nehmen in der heutigen Gesellschaft einen immer wichtigeren Stellenwert ein und werden zunehmend in den Mittelpunkt der Forschung gerückt. Aufgrund des häufigen Auftretens von Autismus-Spektrum-Störungen erscheint es wichtig, auch die psychosozialen Bedürfnisse und Probleme pflegender Angehöriger autistischer Menschen nicht zu vernachlässigen, speziell deren soziale Integration. Die Pflegewissenschaft könnte sich vermehrt mit der Erforschung von Strategien zur Alltags- und Krankheitsbewältigung sowie mit Maßnahmen zur Steigerung der Lebensqualität befassen.

In den Interviews kommt zur Sprache, dass Therapien manchmal nicht den gewünschten Erfolg zeigen. Daher wäre es sinnvoll, (Früh-) Förderungsmaßnahmen und Therapien hinsichtlich ihrer Effektivität zu untersuchen.

Des Weiteren besteht ein Bedarf an Forschungsarbeiten, die sich mit der aktuellen Lebenssituation und den veränderten Bedürfnissen von autistischen Menschen im Erwachsenenalter beschäftigen, da diesem Thema in der bisherigen Literatur wenig Aufmerksamkeit geschenkt wird.

In der vorliegenden Diplomarbeit wird auch der gesellschaftliche Umgang mit betroffenen Familien untersucht. Es zeigt sich, dass die Reaktionen sowohl positiv als auch negativ ausfallen. Nicht selten verhalten sich Außenstehende unangemessen, da sie wenig oder gar nichts über Autismus wissen. Hier empfiehlt sich mehr Aufklärungsarbeit durch Fernsehen, Radio, Zeitungen, Schulen etc., um die Gesellschaft mit dieser Thematik, aber auch mit allgemeinen Aspekten zu Behinderungen, Beeinträchtigungen und der Lebenssituation vertraut zu machen und zu einem angemessenen Umgang mit Betroffenen zu bewegen. Die Pflegewissenschaft könnte gemeinsam mit anderen Professionen Informationsmaterialien zur Aufklärung der Bevölkerung erstellen.

Zusätzlich erscheint es den interviewten Personen wichtig, eine bessere Begleitung und mehr Informationen durch Fachpersonal zu erhalten, vor allem zum Zeitpunkt der Diagnosestellung. Oft suchen Betroffene viele Ärzte und Therapeuten auf und

erhalten unterschiedliche Informationen und Auskünfte. Mehrere Berufsgruppen (z.B. Pädagogen, Behindertenfachbetreuer, Psychologen, Logopäden, Ärzte, Pflegepersonen etc.) arbeiten mit Menschen mit autistischen Wahrnehmungen und deren Angehörigen zusammen. Aufgrund der interdisziplinären Zusammenarbeit erscheint eine gute Kommunikation und Vernetzung zwischen den Berufsgruppen sinnvoll, um den betroffenen Familien bestmöglich helfen zu können.

Obwohl es mittlerweile einige Institutionen, Vereine und Einrichtungen gibt, an die sich pflegende Angehörige autistischer Menschen wenden können, reichen diese nicht aus. Oft werden lange Wege und Wartezeiten in Anspruch genommen, um dem Kind die bestmögliche Schule, Therapie etc. zu ermöglichen. Auch in Zukunft besteht ein großer Bedarf an Einrichtungen, Tageszentren und sozialen Diensten, die pflegende Angehörige autistischer Menschen unterstützen und entlasten. Hier würde sich die Möglichkeit einer familienzentrierten Pflege in Form einer Betreuungsperson anbieten, die Erfahrungen im Umgang mit autistischen Menschen hat. Einen Beitrag, den die Gesundheits- und Krankenpflege leisten könnte, wäre eine „Family Health Nurse“, die die Familien zu Hause unterstützt. Besonders wichtig bei der Unterstützung Betroffener ist der Einbezug der gesamten Familie, um bestehende Probleme aufzuzeigen und gemeinsam Lösungsmöglichkeiten zu finden. Durch ein angenehmes Familienklima kann die Autismus-Erkrankung leichter ins Leben integriert werden, wodurch ein wesentlicher Teil zur Erhaltung der Lebensqualität aller Betroffenen geleistet wird. Durch angemessene und an die Bedürfnisse der Familien angepasste Unterstützung könnte ein großer Teil zu deren Entlastung und zu deren sozialer Integration beigetragen werden.

## 9 Zusammenfassung und Schlussfolgerung

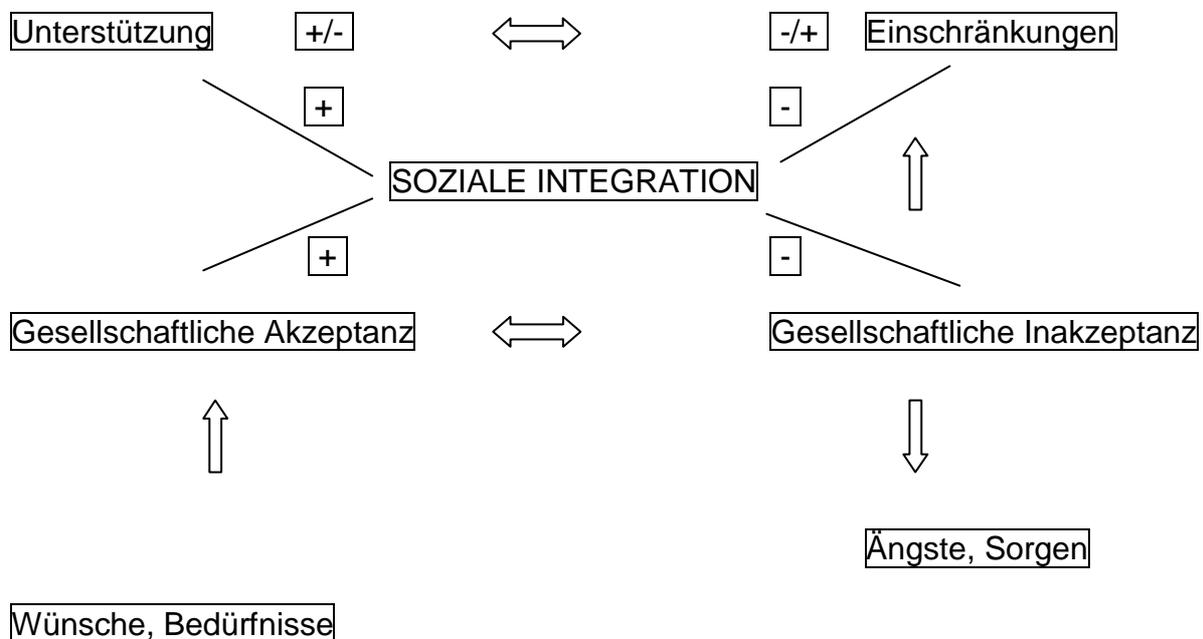
Pflegende Angehörige von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen sind mit einer Reihe von Herausforderungen konfrontiert. Im Zentrum des empirischen Teils dieser Forschungsarbeit stehen die Fragen nach dem Sozial- und Familienleben sowie nach dem gesellschaftlichen Umgang mit Betroffenen und den zur Verfügung stehenden Entlastungsmöglichkeiten bzw. Ressourcen. Die Auswertung der Interviews zeigt, dass die Betreuung eines Kindes mit autistischen Wahrnehmungen mit vielen Veränderungen und Einschränkungen des bisherigen Alltags verbunden ist (*Hauptkategorie 1: Einschränkungen*). Um mit diesen umgehen zu können, sind pflegende Angehörige auf Unterstützung angewiesen, sei es in Form von Fachleuten, sozialen Diensten oder durch Familienangehörige, Freunde und Bekannte (*Hauptkategorie 4: Unterstützung*). Artikuliert wird, dass die zur Verfügung stehenden Hilfeleistungen oft nicht ausreichen und sich pflegende Angehörige mit ihren Problemen allein gelassen und überfordert fühlen. Hier wären soziale Dienste gefordert, betreuende Angehörige in ihren Aufgaben zu unterstützen.

In Bezug auf den gesellschaftlichen Umgang mit autistischen Menschen und deren Angehörigen berichten die Interviewpartner sowohl von positiven als auch negativen Erfahrungen (*Hauptkategorie 2: Gesellschaftliche Akzeptanz, Hauptkategorie 3: Gesellschaftliche Inakzeptanz*).

Der unangemessene Umgang der Gesellschaft mit Autismus kann für pflegende Angehörige autistischer Menschen eine zusätzliche Belastung darstellen. Dadurch entstehen *Ängste* und *Sorgen*. Nicht selten meiden Familien die Öffentlichkeit und ziehen sich zurück.

Viele negative Reaktionen sind auf mangelndes Wissen der Gesellschaft zurückzuführen. Gerade weil Personen mit autistischen Wahrnehmungen unauffällig aussehen, werden ihre Integrationsversuche und Verhaltensmuster von anderen oft nicht verstanden. Um dieser Unwissenheit entgegenzuwirken, ist es sinnvoll, die Gesellschaft mehr über Autismus-Spektrum-Störungen und deren Erscheinungsformen aufzuklären. Hier sind Schulen und Medien aufgefordert, mehr Aufklärungsarbeit auf diesem Gebiet zu leisten. Dieses Anliegen scheint allen befragten Personen besonders wichtig zu sein (*Wünsche, Bedürfnisse*). Dadurch könnte ein wesentlicher Beitrag zur sozialen Integration von Menschen mit Autismus und deren Familien geleistet werden.

Der Zusammenhang zwischen den einzelnen Kategorien lässt sich folgendermaßen darstellen:



**Abbildung 7:** Darstellung des Zusammenhangs zwischen den einzelnen Kategorien

Trotz der vielen Herausforderungen und Schwierigkeiten, die sich pflegenden Angehörigen autistischer Menschen stellen, sei nicht zu vergessen, dass es viele positive Aspekte und tausende schöne Momente gibt, die das Leben mit besonderen Menschen mit besonderen Bedürfnissen so kostbar machen.

## Literaturverzeichnis

ATTWOOD, Tony (2007): Ein ganzes Leben mit dem Asperger-Syndrom. Alle Fragen - alle Antworten. Von Kindheit bis Erwachsensein: Was Menschen mit Asperger-Syndrom weiterhilft. Aus dem Englischen übersetzt von Rainer Döhle, Trias Verlag, Stuttgart

BAERISWYL-ROUILLER, Irene (1991): Die Situation autistischer Menschen. Ergebnisse einer Untersuchung der Schweizerischen Informationsstelle für Autismusfragen. Verlag Paul Haupt, Bern, Stuttgart

BROMLEY, J., HARL, D. J., DAVISON, K. (2004): Mothers supporting children with autistic spectrum disorders. Social support, mental health status and satisfaction with services. In: Autism, Vol. 8/4, S. 409-423

DODD, Susan (2007): Autismus. Was Betreuer und Eltern wissen müssen. Elsevier, Spektrum Akademischer Verlag, München

DÖBELE, Martina (2008): Angehörige pflegen. Ein Ratgeber für die Hauskrankenpflege. Springer Medizin Verlag, Heidelberg

FREITAG, Christine M. (2008): Autismus-Spektrum-Störungen. Ernst Reinhardt Verlag, München, Basel

KEHRER, Hans E. (2000): Autismus. Diagnostische, therapeutische und soziale Aspekte. 6. Auflage. Roland Asanger Verlag, Heidelberg

KLICPERA, Christian, INNERHOFER, Paul (2002): Die Welt des frühkindlichen Autismus. 3. Auflage. Verlag Ernst Reinhardt, München  
(unter Mitarbeit von Barbara Gasteiger-Klicpera)

KLICPERA, Christian, BORMANN-KISCHKEL, Christiane, GASTEIGER-KLICPERA, Barbara (2001): Autismus. In: STEINHAUSEN, Hans-Christoph (Hrsg.):

Entwicklungsstörungen im Kindes- und Jugendalter. Ein interdisziplinäres Handbuch, Verlag W. Kohlhammer, Köln

GRAY, David E. (1993): Perceptions of stigma: the parents of autistic children. In: *Sociology of Health & Illness*, Vol. 15/1, S. 102-120

GRAY, David E. (2002): "Everybody just freezes. Everybody ist just embarrassed": felt and enacted stigma among parents of children with high functioning autism. In: *Sociology of Health & Illness*, Vol. 24/6, S. 734-749

HOWLIN, Patricia (2000): *Children with Autism and Asperger Syndrome. A guide for Practitioners and Carers*. John Wiley & Sons, Chichester

KOGAN, M. D., STRICKLAND, B. B., BLUMBERG, S. J., SINGH, G. K., PERRIN, J. M., VAN DYCK, P. C. (2008): A National Profile of the Health Care Experiences and Family Impact of Autism Spectrum Disorder Among Children in the United States, 2005-2006. In: *Pediatrics*, Vol. 122/6, S. 1149-1158

LEE, L-C., HARRINGTON, R. A., LOUIE, B. B., NEWSCHAFFER, C. J., (2008): Children with Autism: Quality of Life and Parental Concerns. In: *Journal of Autism and Developmental Disorders*, Vol. 38, S. 1147-1160

MAYER, Hanna (2002): *Einführung in die Pflegeforschung*. Facultas Verlags- und Buchhandels AG, Wien

MAYRING, Philipp (2002): *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zum qualitativen Denken*. 5. Auflage. Beltz Verlag, Weinheim und Basel

MAYRING, Philipp (2007): *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. 9. Auflage. Beltz Verlag, Weinheim und Basel

NIESS, Nicosia, DIRLICH-WILHELM, Hanne (1995): *Leben mit autistischen Kindern. Erfahrungen und Hilfen*. Verlag Herder, Freiburg, Basel, Wien

OLSSON, M. B., HWANG, C. P. (2001): Depression in mothers and fathers of children with intellectual disability. In: Journal of Intellectual Disability Research, Vol. 45/1, S. 535-543

PHELPS, K. W., HODGSON, J. L., McCAMMON, S. L., LAMSON, A. L. (2009): Caring for an individual with autism disorder: A qualitative analysis. In: Journal of Intellectual & Developmental Disability, Vol. 34/1, S. 27-35

PREISSMANN, Christine (2007): Psychotherapie bei Menschen mit Asperger-Syndrom. Konzepte für eine erfolgreiche Behandlung aus Betroffenen - und Therapeutesicht. Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart

RANDALL Peter, PARKER Jonathan (1999): Supporting the Families of Children with Autism, John Wiley & Sons, Chichester

ROLLETT, B., KASTNER-KOLLER, U. (2007): Praxisbuch Autismus für Eltern, Erzieher, Lehrer und Therapeuten. 3. Auflage. Urban & Fischer Verlag, München

REMSCHMIDT, Helmut (2005): Autismus. Erscheinungsformen, Ursachen, Hilfen. 3. Auflage, Verlag C. H. Beck, München

SCHO, Petra (2008): Herausforderung Autismus. Authentische Einblicke in die „andere Welt“. Verlag Hartmut Becker, Kirchhain

SIGMAN, M., CAPPS, L. (2000): Autismus bei Kindern. Ursachen, Erscheinungsformen und Behandlung. Aus dem Englischen übersetzt von Irmela Erckenbrecht. 1. Auflage. Verlag Hans Huber, Bern

TWOY, R., CONNOLLY P. M., NOVAK, J. M. (2007): Coping strategies used by parents of children with autism. In: Journal of the American Academy of Nurse Practitioners, Vol. 19/5, S. 251-260

WIBERG, A., HEIDENREICH, E., SPRINGER, S., NOTERDAEME, M. (2007):  
Belastung und Lebensqualität von Familien mit autistischen Kindern und  
Jugendlichen. In: Psychiatrische Praxis, Jg. 34/1, S. 66- 68

### **Online-Dokumente:**

Autismus Deutschland e.V., Bundesverband zur Förderung von Menschen mit  
Autismus. Zugriff am 10.11.2010 unter  
<http://w3.autismus.de/pages/startseite/denkschrift/soziale-eingliederung/wohnen-und-freizeit.php>

Autistenzentrum Arche Noah, Zentrum für Autismus und spezielle  
Entwicklungsstörungen.  
Zugriff am 18.03.2010 unter <http://www.autismus.at/>

Dalferth, Matthias: Das Familienhandbuch des Staatsinstituts für Frühpädagogik  
(IFP). Zugriff am 09.03.2010 unter  
[http://www.familienhandbuch.de/cmain/f\\_Aktuelles/a\\_Behinderung/s\\_1065.html](http://www.familienhandbuch.de/cmain/f_Aktuelles/a_Behinderung/s_1065.html)

Häußler, Anne (2000): Kurzinformation „TEACCH“, Autismus, Rhein-Main e.V.,  
Regionalverband zur Förderung von Menschen mit Autismus. Zugriff am 01.10.2009  
unter <http://www.autismus-rhein-main.de/teacch.htm>

ÖAH Österreichische Autistenhilfe: Häufigkeit.  
Zugriff am 18.03.2010 unter <http://www.autistenhilfe.at/content/view/2/3>

Rainman's home, Verein zur Integration und Rehabilitation autistisch und anders  
behinderter Menschen: Verein.  
Zugriff am 09.11.2009 unter <http://rainman.at/relaunch/news.shtml>, am 18.03.2010  
unter <http://www.rainman.at/relaunch/verein.shtml>

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Sozialdemographische Daten der teilnehmenden Personen .....	67
Abbildung 2: Ablaufmodell zusammenfassender Inhaltsanalyse .....	72
Abbildung 3: Einschränkungen .....	101
Abbildung 4: Gesellschaftliche Akzeptanz .....	105
Abbildung 5: Gesellschaftliche Inakzeptanz .....	107
Abbildung 6: Unterstützung .....	111
Abbildung 7: Darstellung des Zusammenhangs zwischen den einzelnen Kategorien .....	119

## Anhang

### Halb standardisierter Interviewleitfaden

1. Ihr Kind ist von autistischen Wahrnehmungen betroffen. Können Sie mir beschreiben, wie Sie und Ihre Familie zu Beginn (der Diagnosestellung) mit der Situation umgegangen sind?
2. Inwiefern hat sich der Autismus Ihres Kindes auf Ihr Familienleben und die einzelnen Familienmitglieder ausgewirkt?
3. Gibt es alltägliche Situationen in der Öffentlichkeit, die sich als Herausforderung erweisen? Wenn ja, welche?
4. Wie geht die Gesellschaft aus Ihrer Sicht mit Menschen mit Autismus um?
5. Welche Erlebnisse fallen Ihnen in Bezug auf gesellschaftliche Reaktionen ein?
6. Welche Empfindungen lösen solche Situationen bei Ihnen aus und wie gehen Sie damit um?
7. Wie sieht die Freizeitgestaltung von Ihnen und Ihrer Familie aus?
8. Wie viel Zeit haben Sie für sich und für Ihren Partner?
9. Welche Auswirkungen hat die Behinderung Ihres Kindes auf Ihre Freizeitgestaltung?
10. Welche therapeutischen Maßnahmen werden regelmäßig in Anspruch genommen?
11. Inwiefern lässt sich die Arbeit mit Ihren Aufgaben als pflegende Angehörige vereinbaren?
12. Welchen Einfluss hat die Behinderung Ihres Kindes auf Ihr Sozialleben?
13. Wie oft treffen Sie sich mit Bekannten, Freunden, Verwandten?
14. Welche Erfahrungen mit dem sozialen Umfeld (Freunde, Bekannte etc.) im Umgang mit der Behinderung haben Sie gemacht?
15. Wie sieht es mit Freundschaften und sozialen Kontakten Ihres Kindes aus?
16. Wie erleben Sie X im Umgang mit anderen Kindern?
17. Wie gut fühlen Sie sich sozial integriert und akzeptiert?
18. Welche Unterstützungs- und Entlastungsmöglichkeiten stehen Ihnen zur Verfügung und welche nehmen Sie in Anspruch?
19. Wie geht es Ihnen mit der Pflege Ihres Kindes und inwiefern ist es auf Ihre Hilfe angewiesen?

20. Wünschen Sie sich mehr Unterstützung durch den Staat, Vereine, Einrichtungen etc.? Wenn ja, wie könnte diese aussehen?
21. Was würden Sie sich von der Gesellschaft hinsichtlich des Umgangs mit Ihrem Kind und Ihrer Familie wünschen?
22. Was wünschen Sie sich für die Zukunft und vor allem für X?

## **Curriculum Vitae**

### ***Persönliche Daten***

---

Vor- und Nachname	Kerstin Verhounig
Geburtsdatum	01.05.1984
Geburtsort	Eisenkappel/ Vellach, Kärnten
Staatsbürgerschaft	Österreich
Erreichbarkeit	Fendigasse 16/2 1050 Wien E-Mail: kerri5@gmx.at
Vater	August Verhounig, Beamter
Mutter	Rosemarie Verhounig, Drogistin
Bruder	Emanuel Verhounig, Maschinenbautechniker

### ***Ausbildung***

---

1990 - 1994	Volksschule Völkermarkt
1994 - 2002	Alpen-Adria-Gymnasium Völkermarkt
WS 2002/ 2003	Studium der Psychologie an der Alpen-Adria-Universität Klagenfurt
September 2003 - Juni 2005	Gesundheits- & Krankenpflegeschule Klagenfurt
seit WS 2005	Individuelles Diplomstudium Pflgewissenschaft an der Universität Wien
September 2008 - Feber 2010	Gesundheits- und Krankenpflegeschule Hietzing mit Neurologischem Zentrum Rosenhügel

## **Berufliche Tätigkeiten/ Praktika**

---

August - September 2000	Seniorenzentrum Völkermarkt
August - September 2001	Bezirksalten- & Pflegeheim Neuhaus
August - September 2002	Bank Austria Creditanstalt, Völkermarkt
Juli - August 2003	Bezirksalten- & Pflegeheim Neuhaus
2002 - 2003	Lernquadrat Völkermarkt
Juni - September 2005	Zeppitz Handelsg. m. b. H. & Co KG, Völkermarkt
Juni 2006 - Dezember 2008	babmusic artist management Ges. mbH., Wien
Juli - August 2006	Seniorenzentrum Völkermarkt
August - September 2007	Seniorenzentrum Völkermarkt
August - September 2008	Seniorenzentrum Völkermarkt
2008 - 2010	Easystaff Promotions, Wien
Seit Juli 2010	Evangelisches Diakoniewerk Gallneukirchen, Wohngemeinschaft Steinergasse, Wien

## **Weitere Qualifikationen**

---

Fremdsprachen (Englisch, Italienisch)

Führerschein B

Computerkenntnisse (Office)