

Belastungen und Unterstützungsbedarf von Eltern autistischer Kinder

Johannes Jungbauer und Nadine Meye

Summary

Burden and Need for Assistance in Parents of Autistic Children

This article presents results from an in-depth interview study with parents of children suffering from autism, focusing burdens, coping resources, and need for professional assistance. The results show that parents feel extremely burdened by the intensive care for their autistic child. Based on the results of this study, the article outlines a concept of assisting parents of autistic children. Components of the concept are e. g. counseling, initiation of self-help potentials, cooperation and integration of existing services, and public relations work.

Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 57/2008, 521-535

Keywords

Autism – caregivers – burdens – coping – professional assistance

Zusammenfassung

Im vorliegenden Beitrag wird eine qualitative Interviewstudie zu den Belastungen und Bewältigungsressourcen sowie zum Hilfebedarf von Eltern autistischer Kinder vorgestellt. Die Ergebnisse zeigen, dass sich Eltern durch die intensive Betreuung ihrer Kinder sehr stark belastet fühlen. Ausgehend von den Untersuchungsergebnissen wird das Konzept eines Hilfeangebots für Eltern autistischer Kinder skizziert. Konzeptuelle Bausteine sind u. a. Beratung, Initiierung von Selbsthilfepotenzialen, Kooperation und Vernetzung mit bestehenden Unterstützungsangeboten sowie Öffentlichkeitsarbeit.

Schlagwörter

Autismus – Angehörige – Belastung – Bewältigung – Hilfsangebote

Autistische Störungen gehören zu den tiefgreifenden Entwicklungsstörungen im Kindesalter, die im Kapitel F 84 der ICD-10 beschrieben werden. Zum autistischen Spektrum gehören der frühkindliche Autismus, der atypische Autismus und das Asperger-Syndrom. Es handelt sich um eine Gruppe von Störungen, die durch (1)

Prax. Kinderpsychol. Kinderpsychiat. 57: 521 – 535 (2008), ISSN 0032-7034
© Vandenhoeck & Ruprecht GmbH & Co. KG, Göttingen 2008

Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion, (2) Auffälligkeiten in der Kommunikation sowie (3) durch stereotype, repetitive Verhaltensweisen und eingeschränkte Interessen gekennzeichnet ist (Remschmidt u. Schmidt, 1994). Die Intelligenz der Kinder variiert von schwerer geistiger Behinderung bis zu überdurchschnittlicher Intelligenz; beim Asperger-Syndrom ist die Intelligenz definitionsgemäß nicht beeinträchtigt. Neben den o. g. autistischen Leitsymptomen treten häufig weitere Verhaltensauffälligkeiten auf, z. B. Schlafstörungen, Zwangsstörungen, Essstörungen, Phobien und aggressive bzw. autoaggressive Verhaltensweisen auf, die bei älteren Kindern und Jugendlichen ein massives Problem darstellen können. Autistische Störungen bestehen ein Leben lang; sie beeinflussen sämtliche Lebensbereiche des Betroffenen und machen ihn in der Regel dauerhaft von Hilfe und Unterstützung abhängig (vgl. Amorosa, 2004).

Neben dem Betroffenen selbst sind deswegen auch die anderen Familienmitglieder, insbesondere die Eltern, oft schwer belastet. Die Ergebnisse der bislang vorliegenden Untersuchungen zur Situation der Eltern seien im folgenden zusammengefasst: Die lebenspraktischen und emotionalen Belastungen von Eltern mit einem autistischen Kind¹ sind im Durchschnitt deutlich höher als in Vergleichsgruppen mit Eltern, die ein Kind mit geistiger Behinderung, chronischer körperlicher Krankheit oder anderen schweren Behinderungen haben (Bouma u. Schweitzer, 1990; Hastings u. Johnson, 2001; Sanders u. Morgan, 1997; Weiss, 2002). Dabei scheinen soziodemographische Faktoren wie Alter, Wohnregion und -situation sowie soziokultureller Hintergrund der Eltern kaum Einfluss auf deren Belastungsniveau zu haben (Koegel et al., 1992). Hingegen beeinflusst der Schweregrad der Autismussymptomatik das Belastungserleben der Eltern sehr deutlich – eine schwere Ausprägung der Symptomatik geht in aller Regel mit einem hohen Belastungsgrad einher (Benson, 2006; Dunn et al., 2001; Hastings u. Johnson, 2001; Sanders u. Morgan, 1997). Als besonders belastend erleben Eltern die eingeschränkten Kommunikationsfähigkeiten und die sozialen Verhaltensauffälligkeiten ihrer autistischen Kinder (Bebko, Konstantareas, Springer, 1987); in einer Studie von Koegel et al. (1992) nannten die befragten Eltern darüber hinaus Zukunftssorgen als wesentliche Belastungsquelle. Eine Reihe von Autoren kommt ferner übereinstimmend zu dem Ergebnis, dass Mütter das am stärksten belastete Familienmitglied sind, da sie meist die Hauptlast der Betreuung und Versorgung ihrer autistischen Kinder übernehmen. In einigen Untersuchungen konnte überdies ein Zusammenhang zwischen erlebter Belastung und krankheitswertigen seelischen Beschwerden nachgewiesen werden: So berichten vor allem Mütter autistischer Kinder über depressive Beschwerden (Dunn et al., 2001; Hastings et al., 2005); dabei sind die depressiven Symptome umso ausgeprägter, je höher das subjektive Belastungsniveau der Mütter ist (Benson et al., 2006).

¹ In der vorliegenden Arbeit ist (nicht zuletzt im Titel) der flüssigen Lesbarkeit halber oft von „autistischen Kindern“ die Rede. Wir legen indessen großen Wert auf die Feststellung, dass die Kinder eine autistische Störung haben, nicht aber ausschließlich durch diese definiert sind.

Im Hinblick auf die Frage, wie Eltern von Kindern mit einer autistischen Störung ihre vielfältigen Belastungen bewältigen, liegen mittlerweile etliche Untersuchungen vor. In der Studie von Dunn et al. (2001) erwiesen sich das Bemühen um eine positive Bewertung der Situation, die Suche nach sozialer Unterstützung und problemorientierte Copingstrategien als belastungsreduzierend. Weiss (2002) stellt fest, dass gerade das Zusammenspiel personaler und sozialer Copingressourcen zu einer effektiven Bewältigung beiträgt: „[Our] findings indicate that both social support and individual characteristics aid effective coping and reduce the deleterious effects of stress“ (Weiss, 2002, 126). Die wichtige Bewältigungsfunktion sozialer Unterstützung konnte in mehreren Untersuchungen nachgewiesen werden, wobei in erster Linie das Vorhandensein und die Qualität *informeller* sozialer Unterstützung (z. B. durch Familienangehörige) zur Belastungsbewältigung der Eltern beiträgt (Tarakeshwar u. Pargament, 2001). In einer internetbasierten Befragung von Mackintosh, Myers und Goin-Kochel (2005) ergab sich darüber hinaus ein signifikanter Zusammenhang zwischen höherem Einkommen und der verstärkten Nutzung informeller sozialer Unterstützung; bei der Nutzung professioneller Unterstützung zeigten sich hingegen keine einkommensabhängigen Unterschiede.

Trotz dieser wichtigen und praxisrelevanten Untersuchungsergebnisse muss festgestellt werden, dass die empirische Datenbasis zu den Belastungen und der Belastungsbewältigung von Eltern autistischer Kinder noch recht fragmentarisch ist. Im deutschen Sprachraum existiert bislang praktisch keine Forschungsliteratur zu diesem Thema. Insbesondere was den spezifischen Hilfebedarf jenseits informeller sozialer Unterstützung anbetrifft, liegen u. W. keine Untersuchungen vor. Bei der Konzeption und Bereitstellung professioneller Hilfeangebote für Eltern von Kindern mit autistischen Störungen sind wir deshalb auf proto-wissenschaftliche Informationsquellen (z. B. Erfahrungsberichte von Betroffenen und professionellen Helfern) angewiesen. Vor diesem Hintergrund war es unser Anliegen, die von den Angehörigen erlebten Alltagsbelastungen und speziell den Bedarf an professioneller Hilfe im Rahmen einer Interviewstudie zu erkunden. Aus den Ergebnissen sollten konzeptuelle Ansatzpunkte für ein Modellprojekt abgeleitet werden, das sich konsequent an den Unterstützungsbedürfnissen der Eltern orientiert. Aufgrund des explorativen und hypothesengenerierenden Charakters der Studie haben wir uns für eine qualitative Forschungsmethodik entschieden. Damit wurde auch die methodische Forderung aufgegriffen, bei der Untersuchung von psychischer Krankheit und Behinderung vermehrt „sinnverstehende“ Einzelfallstudien einzusetzen, die der Komplexität des menschlichen Erlebens eher gerecht werden als standardisierte Fragebogenerhebungen (vgl. Flick, 1997).

1 Methode

Die vorliegende Interviewstudie wurde an der Katholischen Fachhochschule Nordrhein-Westfalen in Aachen durchgeführt. Die Befragung fand im Vorfeld eines Mo-

dellprojekts für Familien autistischer Kinder statt, das beim Bundesministerium für Bildung und Forschung (BMBF) beantragt wurde. Um das zu konzipierende Hilfeangebot bedarfsgerecht zu gestalten und die Perspektive der Adressaten angemessen zu berücksichtigen, sollten die Belastungs- und Bedürfnislagen von Eltern autistischer Kinder in einer explorativen Pilotstudie erkundet werden. Im Rahmen des Modellprojekts ist eine darauf bezogene Evaluation der Inanspruchnahme und Bewertung eines entsprechenden Beratungsangebots vorgesehen.

Die Kontaktaufnahme mit den Studienteilnehmern erfolgte über unterschiedliche therapeutische und (heil-)pädagogische Einrichtungen in der Region Aachen, in denen Kinder mit autistischen Störungen betreut werden. Die Eltern der dort betreuten Kinder wurden zunächst schriftlich über das Ziel und den Ablauf der geplanten Studie informiert; im Anschluss daran erfolgte eine telefonische Kontaktaufnahme, in denen eine mögliche Teilnahme besprochen wurde. Wenn die Eltern mit dem Interview einverstanden waren, wurde ein Gesprächstermin vereinbart. Von insgesamt 16 telefonisch kontaktierten Familien konnten letztlich zwölf Eltern autistischer Kinder ausführlich befragt werden. Die Kinder waren zwischen vier und vierzehn Jahren alt; das Durchschnittsalter lag bei acht Jahren. Die befragten Mütter und Väter waren zwischen 32 und 54 Jahren alt. Elf der Interviewpartner lebten in einer Partnerschaft, eine Mutter war allein erziehend. Neben ihrem autistischen Kind hatten zehn Eltern noch weitere Kinder, die in der Familie lebten. In allen untersuchten Familien war die Mutter zum Zeitpunkt der Befragung die Hauptbetreuungsperson des autistischen Kindes und nicht berufstätig. Beiden Eltern stand es prinzipiell frei, an der Studie teilzunehmen. Aufgrund ihrer primären „Zuständigkeit“ für Belange der Betreuung entschieden sich zunächst in aller Regel die Mütter zur Teilnahme an der Befragung; in sechs Fällen waren auch die Väter beim Interview zugegen und beteiligten sich am Gespräch. Sechs der betroffenen Kinder hatten die ICD-Diagnose „Frühkindlicher Autismus“ (F 84.0) während bei den anderen sechs Kindern das „Asperger-Syndrom“ (F 84.5) diagnostiziert wurde. Bei einem der Kinder war zusätzlich noch eine Epilepsie diagnostiziert worden. Die Interviews wurden im Rahmen von Hausbesuchen durchgeführt. Der Interviewkontakt beinhaltete neben dem Ausfüllen eines Kurzfragebogens zu soziodemographischen Daten ein ausführliches qualitatives Interview. Analog zur Methodik des *problemzentrierten Interviews* (Witzel, 1989) wurden die Eltern mit Hilfe eines flexibel zu handhabenden Interviewleitfadens befragt. Der Interviewleitfaden umfasste Fragen zu drei größeren Themenbereichen:

1. *Belastungserleben* (z. B. Beeinträchtigungen durch Autismussymptomatik, besonders belastende Situationen, persönliche und familiäre Einschränkungen/Folgeprobleme);
2. *Bewältigungsressourcen* (z. B. Hilfen beim Umgang mit erlebten Belastungen, retrospektive Bewertung erhaltener informeller und professioneller Unterstützung und Entlastung);
3. *Unterstützungsbedarf* (gewünschte/benötigte Hilfe für das Kind/für die Eltern/andere Familienmitglieder, individuelle Bedürfnisse, allgemeine Verbesserungsvorschläge bezüglich institutioneller Hilfen).

Den Abschluss des Interviews bildeten einige Fragen zum Verlauf des Gesprächs und zu dadurch möglicherweise ausgelösten Emotionen, auf die im Bedarfsfall seitens der Interviewerin adäquat einzugehen war (z. B. bei Gefühlen von Trauer, Hilflosigkeit oder Unmut).

Sämtliche Interviews wurden auf Band aufgezeichnet und vollständig transkribiert. Die Aufbereitung und Auswertung des Datenmaterials erfolgte nach dem Prinzip der *zusammenfassenden Inhaltsanalyse* (Mayring, 2002). Ziel dieser qualitativen Analyse war es, das sehr umfangreiche Textmaterial schrittweise zu reduzieren, um die zentralen Inhalte der geführten Interviews herauszufiltern. Dazu wurden zunächst fallweise alle inhaltstragenden Äußerungen der Interviewpartner entsprechend der Fragestellung markiert und durch präzise Paraphrasen zusammengefasst. Im nächsten Schritt wurden die redundanten Paraphrasen gestrichen, so dass am Ende für jedes Interview Fall eine Reduktion des Textmaterials auf die wesentlichen Inhalte vorlag. Schließlich wurden fallübergreifend alle gleichlautenden Paraphrasen zu Belastung, Belastungsbewältigung und Unterstützungsbedarf zusammengeführt und in inhaltlichen Kategorien gebündelt (2. Reduktion). Bei der Kategorienbildung wurde nach dem Prinzip verfahren, dass die betreffenden Inhalte bzw. Themen in mindestens zwei der geführten Interviews enthalten sein mussten. Die nachfolgende Ergebnisdarstellung fußt auf dem so entwickelten Kategoriensystem, wobei die von den befragten Eltern am häufigsten genannten Themen im Mittelpunkt stehen.

2 Ergebnisse

2.1 Belastungen der Eltern

Alle befragten Eltern gaben an, sich im Alltag durch die Autismussymptomatik des Kindes stark belastet zu fühlen. Dies betrifft zunächst die Unselbständigkeit des Kindes, das in vielen Lebensbereichen (z. B. Anziehen, Mahlzeiten, Körperhygiene) auf die elterliche Hilfestellung angewiesen ist. Hinzu kommt, dass aufgrund der Verhaltensauffälligkeiten und des fehlenden Gefahrenbewusstseins eine ständige Beaufsichtigung des Kindes notwendig ist. Vielfach ziehen Ein- und Durchschlafprobleme der Kinder elterliche Schlafdefizite nach sich. All dies bringt nicht nur einen außerordentlich hohen Arbeitsaufwand, sondern auch einen permanenten inneren Anspannungszustand mit sich, der zu körperlicher und psychischer Erschöpfung führen kann:

„Im Prinzip ist es diese ständige Beaufsichtigung, die sehr belastend ist, die einem keine Ruhe lässt. Du musst ständig überlegen und gucken, dieses Kind nur beobachten. Es kennt keine Gefahren. Man muss immer gucken, was er macht. Sind alle Türen zu, haben wir die Haustür abgeschlossen, sind die Griffe von den Fenstern auch ab? Und man muss ständig überlegen, was er sonst noch alles anstellen kann. Der erfindet ja Sachen, da denkt man gar nicht dran.“ (Mutter eines 6-jährigen autistischen Jungen)

Als besonders belastend werden in diesem Zusammenhang autoaggressive und selbstverletzende Verhaltensweisen des Kindes erlebt. Vor allem für Eltern von Kindern, die nicht sprechen können, kann dies mit quälenden Gefühlen von Ohnmacht und Hilflosigkeit einhergehen.

Die Notwendigkeit einer intensiven Betreuung und Beaufsichtigung führt dazu, dass sich die Eltern von Kindern mit einer autistischen Störung in ihrer Lebensgestaltung stark einschränken müssen. Die Betreuung des Kindes wird oft als „non-stop-Belastung“ erlebt, eigene Bedürfnisse müssen auf Dauer zurückgestellt werden. Für entlastende Aktivitäten und Interessen haben die Eltern kaum noch Zeit und Kraft übrig:

„Du kannst gar nichts Spontanes mehr machen, oder was Eigenes für dich. Ja, eigene Wünsche bleiben auf der Strecke. Und es ist ein 24-Stunden-Job. Die eigene Persönlichkeit muss man ganz zurücknehmen.“ (Vater eines 9-jährigen autistischen Mädchens)

Die Betreuung eines Kindes mit einer autistischen Störung wirkt sich nachhaltig auf die Partnerschaft der Eltern und das Zusammenleben in der Familie aus. Die erlebten Belastungen können einerseits zu einem erhöhten Konfliktpotenzial in der Partnerschaft führen, andererseits die Eltern gleichsam als Notgemeinschaft „zusammenschweißen“. Die aufwändige Betreuung des autistischen Kindes geht in der Regel auf Kosten der Partnerschaft, für die häufig wenig Zeit und Aufmerksamkeit übrig bleibt:

„Die Partnerschaft kommt zu kurz. Der J., der nimmt so viel Energie in Anspruch. [...] Und man findet [als Paar] auch sehr wenig Zeit zusammen. Das ist ein paar Mal, alle paar Monate, dass man was zusammen macht – wenn überhaupt! Die Partnerschaft bleibt komplett auf der Strecke.“ (Vater eines 6-jährigen autistischen Jungen)

Einige der befragten Eltern schilderten ferner Schuldgefühle gegenüber den Geschwistern des autistischen Kindes, weil sie befürchten, dass auch diese mit ihren Bedürfnissen zu kurz kommen und ihrerseits in ihrer Entwicklung beeinträchtigt sind. Gemeinsame Freizeitaktivitäten aller Familienmitglieder sind relativ selten, weil die Betreuung des Kindes außerhalb der häuslichen Umgebung als zu aufwändig, zu anstrengend oder zu unangenehm empfunden wird. In diesem Zusammenhang sind Stigmatisierungserfahrungen und -befürchtungen (z. B. als peinlich erlebte Situationen in der Öffentlichkeit) sehr belastend. Insgesamt kommt es tendenziell zu einem Rückzug in die familiäre Privatsphäre:

„Ich [will nicht] das gleiche wie zu Hause machen, nämlich immer hinter S. her rennen und gucken, dass sie kein Chaos veranstaltet oder irgendjemanden angreift oder sich in Gefahr begibt. Für mich bedeuten Aktivitäten also mehr Stress als zu Hause zu sein, wo man sich ein Umfeld geschaffen hat, wo die Begrenzungen, die man dem Kind auferlegen muss, im Rahmen bleiben.“ (Mutter eines 7-jährigen autistischen Mädchens)

Soziale Rückzugstendenzen können auch durch den Verlust sozialer Kontakte mitbedingt sein. Zum einen fällt es den Eltern aufgrund ihrer starken Beanspruchung

schwer, Zeit und Energie für das Anknüpfen und die Pflege von Kontakten aufzubringen. Zum anderen ziehen sich Freunde und Bekannte ihrerseits von der betroffenen Familie zurück, weil ihnen das Zusammensein als zu „kompliziert“ erscheint:

„[Wir haben nur noch] wenig Freunde. Viele kommen schon gar nicht, weil so'n schräges Kind hier ist. Oder wir können auch nicht mit ihr irgendwo hin gehen in eine fremde Umgebung. Wir können das dann nicht strukturieren und sie kann sich nicht so benehmen und schreit dann nur oder was weiß ich. Also, alles ist eingeschränkt.“ (Mutter eines 9-jährigen autistischen Mädchens)

Viele Eltern nehmen auch „logistische“ Schwierigkeiten im Zusammenhang mit dem Autismus ihres Kindes als sehr belastend wahr. Hierzu gehören finanzielle Belastungen und Sorgen, z. B. angesichts zusätzlicher Ausgaben (z. B. Therapien, Anschaffungen, außerfamiliäre Betreuung, Fahrtkosten) und finanzieller Ausfälle (z. B. durch Verzicht auf Berufstätigkeit oder Karriere). Die permanente Auseinandersetzung mit Behörden, Kostenträgern und Leistungserbringern wird als zeitraubend und nervenaufreibend empfunden. Nicht selten müssen die Eltern auch weite Anfahrtswege zu therapeutischen Einrichtungen in Kauf nehmen, was mit einem hohen Aufwand an Zeit und Kosten verbunden ist. In diesem Zusammenhang berichteten fast alle befragten Eltern, dass auch die lange Wartezeit auf einen Therapieplatz und auf individuelle Beratung sehr belastend für sie gewesen sei. Während dieser meist mehrere Monate andauernden Zeitspanne erleben die Eltern eine quälende Ungewissheit hinsichtlich der Diagnose „Autismus“ und den therapeutischen Möglichkeiten. Zu den Informationsdefiziten kommen Gefühle der Ohnmacht und des Alleingelassen-Seins sowie die Befürchtung, dass in dieser Zeit wichtige therapeutische Chancen versäumt werden, was später nicht mehr wettgemacht werden kann:

„Also insgesamt anderthalb Jahre [ist] die Wartezeit gewesen! Da war er dann schon vier! Da waren dann praktisch zwei Jahre verstrichen. Dabei ist es ganz wichtig, dass da nicht so viel Zeit ins Land geht! Weil man steht sonst die ganze Zeit nur dazwischen und weiß nicht wohin!“ (Mutter eines 6-jährigen autistischen Jungen)

2.2 Unterstützungsressourcen und erfahrene Hilfe

Die befragten Eltern nannten eine Reihe von Faktoren, die ihrer Erfahrung nach notwendig für die erfolgreiche Bewältigung ihrer Situation waren bzw. sind. Neben materiellen Ressourcen (z. B. hinreichendes Einkommen, finanzielle Rücklagen, eigenes Haus etc.) wurde insbesondere die wichtige Rolle sozialer Unterstützung hervorgehoben. Als zentrale supportive Ressource beschrieben die Eltern dabei die Unterstützung durch Familienangehörige (z. B. Großeltern, Geschwister), die bei der Betreuung helfen oder andere Tätigkeiten übernehmen. Vor allem der emotionale und praktische Beistand des Partners wird – sofern vorhanden – als außerordentlich wichtig eingeschätzt: In dem Maße, in dem Mütter und Väter autistischer Kinder das Gefühl haben, sich auf ihren Partner verlassen zu können, „an einem Strang“ zu zie-

hen und die vielfältigen Belastungen des Alltags gemeinsam zu bewältigen, erleben sie die Probleme als insgesamt handhabbar; auch die Paarbeziehung wird dann als gut bzw. intakt und belastbar wahrgenommen:

„Wir beide haben gewiss schon genug zusammen miterlebt in den letzten Jahren. Indem man dann gemeinsam da steht, und dass man diese gesamten Klamotten ja gemeinsam bestehen muss. Also das schweißst einen natürlich auch irgendwie zusammen!“ (Vater eines 14-jährigen Jungen mit Asperger-Syndrom)

Darüber hinaus wird die alltagspraktische Unterstützung durch externe Hilfskräfte (z. B. selbstorganisierte Betreuungspersonen, familienentlastende Dienste etc.) gleichsam als „lebenswichtige“ Ressource angesehen. Dadurch haben die Eltern für einige Stunden eine Auszeit, in der sie sich z. B. ausruhen, anstehende Besorgungen erledigen, sich den Geschwisterkindern zuwenden oder etwas mit dem Partner unternehmen können.

Der Beginn einer autismspezifischen Therapie, z. B. nach dem TEACCH-Ansatz, (vgl. Häussler, 2005) oder dem ABA-Programm (Newman et al., 2000), wird von den Eltern in der Regel als großer Fortschritt empfunden. Daneben werden auch ergänzende Therapiemaßnahmen (z. B. Reittherapie, Musiktherapie, Ergotherapie, Logopädie; z. T. auch Medikamente für das Kind) als hilfreich wahrgenommen. Bereits die Vorstellung, dass ihr Kind professionelle und kompetente Hilfe erhält, entlastet die Eltern enorm und bewirkt oft eine generell positivere Sicht der Situation. Die elterliche Zufriedenheit ist umso größer, je intensiver das Kind gefördert und betreut wird. In dem Maße, in dem das Kind in der Therapie Fortschritte macht, selbständiger wird und z. B. grundlegende Alltagskompetenzen erlernt, reduzieren sich auch betreuungsbedingte Belastungen der Eltern.

In diesem Kontext wird es auch als entlastend erlebt, wenn einzelne Therapiemaßnahmen (z. B. Physiotherapie, Logopädie) im heilpädagogischen Kindergarten oder in der Förderschule stattfinden können, weil dadurch der zeitliche und organisatorische Aufwand für weitere Therapietermine wegfällt. Einrichtungen, die neben der Therapie für das betroffene Kind auch individuelle Hilfe und Beratung für die Angehörigen anbieten, können zu einer entscheidenden Bewältigungsressource für die Eltern werden:

„Wenn man erst mal im ATZ [Autismus-Therapiezentrum] eingebunden ist, dann geht alles von alleine. Die leiten dort alles ein. Die machen dort die psychologische Unterstützung, geben Tipps und empfehlen einen an andere Eltern weiter. Dann ist man ganz schnell in einem Hilfenetz drin.“ (Mutter eines 6-jährigen autistischen Jungen)

Fast alle Studienteilnehmer gaben an, dass der Kontakt zu anderen betroffenen Eltern sehr wichtig für sie sei. Durch den Erfahrungsaustausch mit Müttern und Vätern von Kindern mit autistischen Störungen, die mit gleichen oder ähnlichen Schwierigkeiten konfrontiert sind, erfahren sie emotionale und z. T. auch praktische Unterstützung. Dabei spielt nicht zuletzt die Weitergabe von „Insider-Tipps“ (z. B. über spezifische Therapieangebote, geeignete Institutionen und Ansprechpartner,

Fach- und Ratgeberliteratur, Umgang mit Behörden etc.) eine wesentliche Rolle. Generell kann an dieser Stelle festgehalten werden, dass mündliche und schriftliche Informationsquellen zum Thema Autismus sowie zu entsprechenden Hilfsmöglichkeiten als außerordentlich hilfreich angesehen werden. In dem Maße, in dem sich Eltern als informiert wahrnehmen, haben sie eher das Gefühl, der Situation nicht mehr hilflos ausgeliefert zu sein und ihre Probleme aktiv bewältigen zu können.

2.3 Unterstützungsbedarf aus Sicht der Eltern

Während die Studienteilnehmer die Hilfeangebote für ihr autistisches Kind zumeist als gut und ausreichend bewerteten, sehen sie zusätzlichen Unterstützungsbedarf für die Angehörigen. Neben finanziellen Zuwendungen und Begünstigungen betrifft dies zunächst die praktische Hilfestellung im Alltag. Wie bereits erwähnt, erleben Eltern die Unterstützung durch familienentlastende Dienste u. ä. als sehr hilfreich. Gleichwohl ist dies aus Sicht vieler Eltern noch nicht ausreichend, und sie wünschen sich eine noch häufigere bzw. ausgedehntere Unterstützung. Weitere Verbesserungsvorschläge beziehen sich auf die Ferienzeiten, in denen die Eltern ihr Kind in viel stärkerem Umfang als sonst alleine betreuen müssen. Aus diesem Grund sind z. B. die Schulferien in den Sommermonaten eine enorm belastende Zeitspanne. Deshalb wünschen sich manche Eltern zusätzliche institutionelle Betreuungsmöglichkeiten speziell an Wochenenden und in den Ferien:

„In der Kindergarten- oder Schulzeit werden die Kinder ja viele Stunden am Tag intensiv betreut, und in den Ferien ist dann Leerlauf. Sechs Wochen mit 'nem autistischen Kind 24 Stunden am Tag zusammen zu sein kann verdammt lang sein. Also, nach den sechs Wochen Sommerferien gehe ich auf dem Zahnfleisch! Was ich wichtig finde ist, dass es an den Wochenenden und vor allem in den Ferien die Möglichkeit von Freizeitbetreuung gibt.“ (Mutter eines 7-jährigen autistischen Mädchens)

Im Hinblick auf Beratungsangebote für Eltern autistischer Kinder werden z. T. erhebliche Defizite gesehen. Dies betrifft insbesondere den Zeitpunkt der Diagnosestellung bzw. die Zeiträume unmittelbar davor und danach. Rückblickend sind viele Eltern der Auffassung, dass es unnötig lang gedauert habe bis die Diagnose „Frühkindlicher Autismus“ gestellt worden sei und adäquate Hilfemaßnahmen eingeleitet worden seien. Hier wird u. a. dringender Fortbildungsbedarf für Kinderärzte gesehen, deren Kenntnisse über Autismus als häufig unzureichend eingeschätzt werden. Gerade in dieser Phase besteht ein sehr hoher Bedarf an Information, Beratung und individueller Unterstützung („Erste-Hilfe-Paket“ für Eltern). Fast alle befragten Eltern halten eine möglichst zeitnahe und fachkompetente Beratungsmöglichkeit für erforderlich, z. B. in einer Informations- und Beratungsstelle, die sich auf Autismus spezialisiert hat. Aufgrund der besonders zu Beginn enormen psychischen Belastung seien Wartezeiten nach Möglichkeit zu vermeiden; ferner wird ein eigenständiges psychologisches Betreuungsangebot für die Eltern als dringend erforderlich erachtet:

„Eigentlich müssten Eltern von 'nem autistischen Kind sofort, wenn die die Diagnose sagen, auch psychologische Hilfe erhalten. Es sollte selbstverständlich sein, dass man psychologisch betreut wird. [...] Aber das müssen Psychologen sein, die auch Ahnung von Autismus haben und die sich den Alltag vorstellen können.“ (Vater eines 9-jährigen autistischen Mädchens)

Generell wünschen sich Eltern ein möglichst individuelles und kontinuierliches Beratungsangebot, etwa in Gestalt eines persönlichen Fallberaters, der Ansprechpartner für alle Belange im Zusammenhang mit dem autistischen Kind ist und der sich sowohl mit klinisch-therapeutischen als auch mit sozialrechtlichen Fragen gut auskennt. Weiterhin wird auch aufsuchende Beratung als sinnvoll erachtet, um eine individuelle und bedürfnisgerechte Unterstützung zu gewährleisten (z. B. bei der Planung konkreter Schritte und Maßnahmen):

„Es müsste in irgendeiner Form Berater geben, die in die Familien kommen und einem die Möglichkeiten, die man hat, eröffnen – und die sich gleichzeitig auch ein Stück darum kümmern. Jemand, der das auch für einen in die Hand nimmt, Sachen zu beantragen und durchzubringen.“ (Mutter eines 7-jährigen autistischen Mädchens)

Schließlich wünschen sich viele Eltern, die noch weitere Kinder haben, auch Hilfeangebote für die Geschwisterkinder, die wegen der intensiven Betreuung des autistischen Kindes häufig „zu kurz kommen“. Das Spektrum der gewünschten Hilfen reicht dabei von speziellen Freizeitangeboten über altersgerechte Information und Anleitung bis hin zu der Möglichkeiten, an den Therapien des Geschwisterkindes mit der autistischen Störung teilnehmen zu können.

3 Diskussion

3.1 Zusammenfassung und Bewertung der Untersuchungsergebnisse

Die Ergebnisse der vorliegenden Interviewstudie zeigen, dass Eltern von Kindern mit einer autistischen Störung eine Vielzahl von Belastungen und Problemen bewältigen müssen. Die charakteristischen Verhaltens- und Interaktionsauffälligkeiten, das mangelnde Gefahrenbewusstsein und die Unselbständigkeit des autistischen Kindes machen eine intensive Betreuung notwendig, die die Eltern an die Grenzen ihrer physischen und psychischen Belastbarkeit führt. Je ausgeprägter die Autismussymptomatik ist, umso stärker müssen sich die Eltern in ihrer Lebensgestaltung einschränken. Partnerschaft und Familienleben werden als stark beeinträchtigt wahrgenommen, gemeinsame Unternehmungen der Familie finden aufgrund der erwarteten Schwierigkeiten eher selten statt. Die sozialen Kontakte nehmen insgesamt deutlich ab, vielfach kommt es zu einem sozialen Rückzug in die Familie. Als besonders belastend wird die Phase nach der Mitteilung der Dia-

gnose erlebt, zumal dann, wenn Therapie und Beratung erst nach einer längeren Wartezeit angeboten wird.

Die referierten Ergebnisse stehen im Einklang mit dem in der Forschungsliteratur berichteten Befund, dass soziale Unterstützung einen sehr bedeutsamen Rolle für die Belastungsbewältigung der Eltern spielt (vgl. z. B. Dunn et al., 2001). Als wichtigste soziale Unterstützungsressource wurden Familienangehörige genannt. Insbesondere der Ehepartner und die gemeinsamen Bewältigungsanstrengungen im Sinne des dyadischen Copings (Bodenmann, 2000) sind dabei offensichtlich entscheidend. Eine weitere wichtige Ressource sind externe Betreuungspersonen (z. B. familienentlastende Dienste), die eine praktische Arbeitsentlastung im Alltag bewirken. Autismusspezifische und ergänzende Therapien für das Kind werden generell als sehr entlastend empfunden. Auch der Kontakt und Austausch mit anderen betroffenen Eltern ist hilfreich für die Bewältigung der erlebten Belastungen.

Hinsichtlich des professionellen Unterstützungsbedarfs ist festzuhalten, dass die Studienteilnehmer weitgehend zufrieden mit den in Anspruch genommenen Therapieangeboten für ihr autistisches Kind waren. Hingegen wurde eine Reihe von Verbesserungsmöglichkeiten hinsichtlich der Unterstützung der Eltern benannt. Neben der verstärkten Bereitstellung familienentlastender Dienste, Wochenend- und Ferienbetreuungsmöglichkeiten sowie zusätzlicher institutioneller Angebote (u. a. für Geschwisterkinder) wird eine möglichst individuelle und kontinuierliche Beratung der Eltern als notwendig angesehen. Besonders zu Beginn der Verhaltensauffälligkeiten bzw. zum Zeitpunkt der Diagnosestellung besteht ein sehr hoher Bedarf an zeitnaher und fachkompetenter Information, Beratung und psychologischer Unterstützung – möglichst ohne Wartezeit.

Bei der Bewertung und Einordnung der referierten Ergebnisse ist zu beachten, dass sich um eine qualitative Untersuchung mit explorativem Charakter handelt. Die Studie zielte somit nicht auf die Überprüfung, sondern auf die Generierung von Hypothesen ab. Dieser Zugang sollte zunächst eine *verstehende Deutung* von Bedingungen und Zusammenhängen im Sinne von Karl Jaspers ermöglichen: „Verständliche Zusammenhänge [...] werden nicht durch Zahlen, sondern durch den verstandenen Einzelfall erwiesen, Zahlen zeigen nur die Häufigkeit ihres Vorkommens.“ (Jaspers, 1972, S. 598). Ausgehend von den Ergebnissen dieser Studie sehen wir allerdings weiteren Forschungsbedarf hinsichtlich der Untersuchung von Stress und Coping bei Eltern autistischer Kinder. So verdient z. B. die Rolle der Paarbeziehung und dyadischer Copingprozesse (vgl. Bodenmann, 2000) für die Belastungsverarbeitung offensichtlich besondere Beachtung. Ferner wäre es z. B. interessant, differenzierter zu untersuchen, inwieweit bei Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom spezifische Unterschiede hinsichtlich des Belastungserlebens und des Unterstützungsbedarfs existieren. In der von uns untersuchten Stichprobe wurden zwar sowohl Eltern von Kindern mit frühkindlichem Autismus als auch Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom befragt, doch war weder diese Verteilung noch eine entsprechende Differenzierung in der Datenerhebung und -auswertung von vornherein geplant. Daher konnten wir diesen u. E. sehr wichtigen Aspekt nicht hinreichend abbilden. Hinsichtlich des Unterstüt-

zungsbedarfs der Eltern sollte u.E. ein standardisierter Fragebogen entwickelt werden, etwa analog zu existierenden Instrumenten für Angehörige von Demenzkranken (Kaiser et al., 2005). Grundsätzlich halten wir es für wichtig, Eltern autistischer Kinder auch in Längsschnittstudien zu befragen, um Belastungsverläufe und Belastungsverarbeitungsprozesse im Kontext erhaltener und in Anspruch genommener Hilfen besser verstehen zu können. Im Sinne der Handlungsforschung sollten ferner Beratungs- und Unterstützungsangebote für Familien mit einem autistischen Kind in ihrem Zusammenwirken evaluiert und die Ergebnisse in die Praxis zurückgespeist werden.

3.2 Konzeptuelle Bausteine einer Kontakt- und Beratungsstelle für Eltern

Abschließend möchten wir – ausgehend von unseren Untersuchungsergebnissen – ein Hilfeangebot skizzieren, das sich am o. g. Unterstützungsbedarf der Eltern orientiert. Die im Folgenden beschriebenen konzeptuellen Bausteine könnten idealiter in einer Kontakt- und Beratungsstelle für Angehörige autistischer Menschen umgesetzt werden, die u. U. in eine bestehende Einrichtung integriert ist.

Individuelle Beratung. Generell sollte Beratung und Unterstützung für Eltern autistischer Kinder möglichst rasch nach der Diagnose bzw. Verdachtsdiagnose bereitgestellt werden, weil in dieser Phase besonders massive Belastungen erlebt werden und der Hilfebedarf entsprechend groß ist. Die Partner sollten individuell und ausführlich über die vorliegende Entwicklungsstörung, die zu erwartenden Schwierigkeiten sowie über Therapie- und Hilfemöglichkeiten informiert werden. Da die Eltern eine Vielzahl neuer Informationen zu verarbeiten haben, sollten ihnen ergänzend dazu schriftliches Informationsmaterial zur Verfügung gestellt oder empfohlen werden, z. B. in Form von geeigneten Büchern oder Broschüren. Ein wichtiges Ziel der Beratung ist es, konkrete Möglichkeiten eines „gelingenden Alltags“ mit dem autistischen Kind zu besprechen und die Eltern bei der Suche nach individuell geeigneten Lösungen und Bewältigungsstrategien zu unterstützen. Dabei sollte das beraterische Prinzip „Hilfe zur Selbsthilfe“ handlungsleitend sein. Darüber hinaus sollten die Eltern, die ja zunächst die emotional erschütternde Erkenntnis verarbeiten müssen, ein autistisch behindertes Kind zu haben, im Sinne einer klientenzentrierten Beratung adäquat emotional gestützt werden.

Gesprächsgruppen für Eltern. Nachdem der Austausch mit anderen betroffenen Eltern oft sehr entlastend wirken kann, sollten regelmäßig stattfindende Gesprächsgruppen für Eltern von Kindern mit einer autistischen Störung angeboten werden. Hier können sich die Eltern gegenseitig emotional unterstützen, gemeinsam Lösungsideen und alternative Bewältigungsstrategien entwickeln, sich in ihrer Erziehungskompetenz stärken und wichtige Informationen austauschen. Ferner kann die Gesprächsgruppe eine Chance bieten, Gefühle der Isolation zu mildern, neue soziale Kontakte aufzubauen und gemeinsame Freizeitaktivitäten zu planen. Dies dürfte besonders für Eltern von Bedeutung sein, die durch den Autismus ihres Kindes einen Verlust sozialer Kontakte erleben. Da auch hier die Initiierung von Selbsthilfepotentialen im Mittelpunkt steht, sollte die Gesprächsgruppe nicht themen- sondern teilnehmerorientiert ange-

legt sein. Ein professioneller Helfer (z. B. Psychologe/Sozialpädagoge) koordiniert die Treffen und Aktivitäten der Elterngruppe, moderiert das Gruppengespräch und steht auf Wunsch für Fragen oder Anliegen der Teilnehmer zur Verfügung.

Geschwistergruppen. Im Rahmen einer möglichst altershomogenen Geschwistergruppe finden abwechselnd Freizeitaktivitäten und Gespräche statt, die sich an den Interessen und Bedürfnissen der Kinder/Jugendlichen orientieren. Die Geschwisterkinder erhalten u. a. altersgerechte Informationen über die autistische Behinderung, haben Gelegenheit, sich mit anderen betroffenen Geschwistern auszutauschen und werden angeregt, anders mit Verhaltensweisen des autistischen Bruders bzw. der autistischen Schwester umzugehen.

Kooperation und Vernetzung. Ein über die eigentliche Beratungsarbeit hinausgehender Baustein des Konzepts zielt auf eine verbesserte interinstitutionelle Kooperation ab. Dies betrifft sowohl die Vernetzung mit allen Einrichtungen, die in der betreffenden Region Unterstützung, Betreuung, Therapie und Beratung für autistische Kinder und deren Familien anbieten, als auch die Kooperation und Kommunikation mit örtlichen Behörden, Kostenträgern und Leistungserbringern. Im Zuge dieser Kooperation könnten z. B. Mitarbeiter von Krankenkassen, Versorgungsämtern oder Förder-schulen zu Informationsveranstaltungen für Eltern eingeladen werden.

Öffentlichkeits- und Bildungsarbeit. Das allgemeine Ziel einer flankierenden Öffentlichkeitsarbeit besteht in Aufklärung über Autismus, Abbau von Vorurteilen sowie in gezielten Informations- und Bildungsangeboten. Dies umfasst sowohl Informationsveranstaltungen für eine breitere Öffentlichkeit (z. B. in Schulen, Kindergärten und Volkshochschulen) als auch Fortbildungen für Angehörige medizinischer und psychosozialer Berufe. Eine wichtige anzusprechende Zielgruppe sind dabei Kinderärzte, bei denen die besorgten Eltern in der Regel zuerst Rat suchen. In entsprechenden Fortbildungsveranstaltungen zum Thema Autismus sollten den Ärzten daher gezielt diagnostische und beraterische Kompetenzen vermittelt werden. Fortbildungen könnten ggf. als Inhouse-Fortbildungen in anderen Institutionen (z. B. Kliniken, Kindertagesstätten, Heimen etc.) organisiert werden. Neben Basisinformationen zum Thema Autismus könnten – je nach Teilnehmerkreis – spezifische fachliche Inhalte vermittelt werden, z. B. zu Verhaltensmodifikation (z. B. ABA-Programm, vgl. Newman et al., 2000), Kommunikationsförderung, Förderung von Selbständigkeit durch Strukturierung und Visualisierung (z. B. TEACCH-Ansatz, vgl. Häußler, 2005), sowie zur Förderung sozialer Kompetenzen.

Literatur

- Amorosa, H. (2004). Autistische Störungen im Langzeitverlauf. In W. von Suchodoletz (Hrsg.), *Welche Chancen haben Kinder mit Entwicklungsstörungen?* (S. 109-126). Göttingen: Hogrefe.

- Bebko, J. M., Konstantareas, M. M., Springer, J. (1987). Parent and professional evaluations of family stress associated with characteristics of autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 17, 565-576.
- Benson, P. R. (2006). The impact of child symptom severity on depressed mood among parents of children with ASD: The mediating role of stress proliferation. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 36, 685-695.
- Bodenmann, G. (2000). *Stress und Coping bei Paaren*. Göttingen: Hogrefe.
- Bouma, R., Schweitzer, R. (1990). The impact of chronic childhood on family stress: A comparison between autism and cystic fibrosis. *Journal of Clinical Psychology*, 46, 722-730.
- Dunn, M. E., Burbine, T., Bowers, C. A., Tantleff-Dunn, S. (2001). Moderators of stress in parents of children with autism. *Community Mental Health Journal*, 37, 39-52.
- Flick, U. (1997). Entwürfe des Ver-rückten als subjektive und soziale Konstruktion: Theoretische und methodische Zugänge zu Alltagsvorstellungen. In M. C. Angermeyer, M. Zausen (Hrsg.), *Verrückte Entwürfe* (S. 28 – 48). Bonn: Psychiatrie-Verlag.
- Häussler, A. (2005). *Der TEACCH-Ansatz zur Förderung von Menschen mit Autismus. Einführung in Theorie und Praxis*. Dortmund: Borgmann Media.
- Hastings, R., Johnson, E. (2001). Stress in UK families conducting intensive home-based behavioural interventions for their young child with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 327-336.
- Hastings, R., Kovshoff, H., Brown, T., Ward, N., Espinosa, F., Remington, B. (2005). System analysis of stress and positive perceptions in mothers and Fathers of pre-school-children with autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 35, 635-644.
- Jaspers, K. (1972). *Allgemeine Psychopathologie* (9. Auflage). Berlin: Springer.
- Kaiser, G., Krautgartner, M., Alexandrowicz, R., Unger, A., Marquart, B., Weiss, M., Watanca, J. (2005). Die Übereinstimmungsvalidität des „Carer's Needs Assessment for Dementia“ /CNA-D). *Neuropsychiatrie*, 19, 134-140.
- Koegel, R. L., Schreibman, L., Loos, L. M., Dirlich-Wilhelm, H., Dunlap, G., Robbins, F. R., Plenis, A.J. (1992). Consistent stress profiles in mothers of children with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 22, 205-216.
- Mackintosh, V. H., Myers B. J., Goin-Kochel, R. P. (2005). Sources of information and support used by parents of children with autism spectrum disorders. *Journal on Developmental Disabilities*, 12, 41-51.
- Mayring, P. (2002). *Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken*. Weinheim: Deutscher Studienverlag.
- Newman, B., Reinecke, D., Newman, L. (Eds.) (2000). *Words from those who care: Further case studies of ABA with people with autism*. New York: Dove & Orca.
- Remschmidt, H., Schmidt, M. (1994). *Multiaxiales Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters nach ICD-10 der WHO*. Bern: Huber.
- Sanders, J. L., Morgan, S. B. (1997). Family stress and adjustment as perceived by parents of children with autism or Down-Syndrom: Implications for intervention. *Child and Family behavior Therapy*, 19, 15-32.
- Tarakeshwar, N., Pargament, K. (2001). Religious coping in families of children with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 16, 247-260.
- Weiss, M. J. (2002). Hardiness and social support as predictors of stress in mothers of typical children, children with autism, and children with mental retardation. *Autism*, 6, 115-130.

Witzel, A. (1989). Das problemzentrierte Interview. In G. Jüttemann (Hrsg.), *Qualitative Forschung in der Psychologie. Grundfragen, Verfahrensweisen, Anwendungsfelder* (S. 227-256). Heidelberg: Asanger.

Korrespondenzanschrift: Prof. Dr. phil. habil. Johannes Jungbauer, Kath. Fachhochschule Nordrhein-Westfalen, Abteilung Aachen, Robert-Schuman-Straße 25, 52066 Aachen. E-Mail: j.jungbauer@kfhnw.de