



Bachelorarbeit

Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom

Ursula Schneider

Vertiefungsrichtung Entwicklungs- und Persönlichkeitspsychologie

Referentin: Silke Endtinger, dipl. Psych. FH

Winterthur, Mai 2011

Diese Arbeit wurde im Rahmen des Bachelorstudienganges am Departement P der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften ZHAW verfasst. Eine Publikation bedarf der vorgängigen schriftlichen Bewilligung durch das Departement Angewandte Psychologie.

ZHAW Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften, Departement Angewandte Psychologie, Minervastrasse 30, Postfach, 8032 Zürich.

## **Danksagung**

An dieser Stelle möchte ich mich bei allen bedanken, die zum Gelingen dieser Arbeit beigetragen haben.

Ich bedanke mich bei meiner Referentin Frau Silke Endtinger für ihre Ratschläge, konstruktiven Feedbacks und Unterstützung während der gesamten Entstehungszeit der Arbeit. Ich bedanke mich bei den Müttern und Vätern, die sich spontan für ein Interview bereit erklärt haben und mit ihren offenen Antworten die Entstehung dieser Arbeit ermöglicht haben. Des Weiteren gilt mein Dank Frau Bettina Jenny vom Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie in Zürich, welche im Rahmen eines Experteninterviews ihr Wissen und ihre Erfahrungen für diese Arbeit zur Verfügung gestellt hat. Mein Dank gilt auch Frau Brigitt Germann vom Elternverein Autismus Deutsche Schweiz für ihre Hilfe bei der Rekrutierung der Familien. Ein besonderer Dank gilt meiner Studienkollegin Frau Angelika Schmidt, welche sich als Lektorin zur Verfügung gestellt hat.

## **Abstract**

Das Ziel dieser Studie besteht darin, den noch wenig erforschten Bereich der Elternschaft eines Kindes mit Asperger-Syndrom zu untersuchen. Es wird der Frage nachgegangen, wie Mütter und Väter die Elternschaft eines Kindes mit Asperger-Syndrom erlebt haben und derzeit erleben. Der Gegenstandsbereich wird anhand von acht problemzentrierten Interviews mit betroffenen Eltern erschlossen. Die gewonnenen Daten werden mit einer induktiv geleiteten qualitativen Inhaltsanalyse ausgewertet. Mittels eines Experteninterviews mit einer auf Autismus-Spektrum-Störungen spezialisierten Fachperson werden die Ergebnisse aus den Elterninterviews validiert. Die Resultate dieser Untersuchung bieten einen umfassenden Überblick über die verschiedenen belastenden und unterstützenden Faktoren der Elternschaft eines Kindes mit Asperger-Syndrom. Die meistgenannten Belastungsfaktoren beziehen sich auf die Phase der Ungewissheit vor der Diagnosestellung, die schulische Integration des Kindes, die negativen Rückmeldungen aus dem Umfeld, den Mangel an spezifischen Unterstützungsangeboten für das Kind und die Eltern, die erzieherischen Herausforderungen sowie die ungewissen Zukunftsperspektiven des Kindes. Entlastung bieten den Eltern die Diagnosestellung, die intensive Zusammenarbeit mit der Schule und den Fachpersonen, die emotionale und praktische Unterstützung der Gesamtfamilie sowie die therapeutische Förderung des Kindes. Zuversicht finden die Mütter und Väter in der Beobachtung von Entwicklungsschritten des Kindes, dank der Entwicklung von Kompetenzen im Umgang mit dem Kind und in den eigenen Bewältigungsstrategien zur psychischen Verarbeitung der besonderen Lebenssituation. Aus den Untersuchungsergebnissen geht hervor, dass bezüglich der Diagnosestellung, der Beschulung der Kinder und der spezifischen Unterstützungsangebote für die ganze Familie der grösste Handlungsbedarf zur Verbesserung der Situation der Eltern besteht.

## Inhalt

1	Einleitung.....	1
1.1	Ausgangslage .....	1
1.2	Zielsetzung.....	1
1.3	Aufbau .....	1
1.4	Abgrenzung .....	2
<b>I</b>	<b>Theoretischer Teil.....</b>	<b>3</b>
2	Das Asperger-Syndrom .....	3
2.1	Geschichte der Autismus-Spektrum-Störungen.....	3
2.2	Definition, Klassifikation und Epidemiologie.....	4
2.3	Komorbidität .....	6
2.4	Ursachen.....	7
2.5	Diagnosestellung.....	8
2.6	Symptome .....	9
2.7	Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten.....	12
2.8	Verlauf und Prognose .....	13
3	Die Eltern .....	14
3.1	Übergang zur Elternschaft .....	14
3.2	Eltern von Kindern mit einer Behinderung oder Entwicklungsstörung.....	16
3.3	Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom.....	19
<b>II</b>	<b>Empirischer Teil .....</b>	<b>21</b>
4	Methodik und Forschungsgegenstand.....	21
4.1	Ausgangslage und Absicht.....	21
4.2	Untersuchungsplan: Fallanalyse .....	21
4.3	Datenerhebung: Qualitative Interviews.....	21
4.4	Stichprobe .....	22
4.5	Durchführung der Interviews .....	24
4.6	Datenaufbereitung und Datenauswertung.....	24
5	Darstellung der Ergebnisse .....	25
5.1	Kleinkindalter und erste Beobachtungen.....	25
5.2	Einschulung.....	29
5.3	Reaktionen aus dem Umfeld .....	32
5.4	Kontakt zu Fachpersonen .....	33

5.5	Diagnosestellung.....	36
5.6	Unterstützungs- und Therapieangebote.....	38
5.7	Familiärer Alltag.....	41
5.8	Belastungen.....	42
5.9	Ressourcen.....	44
5.10	Zukunft .....	46
6	Diskussion .....	47
6.1	Zusammenfassung.....	47
6.2	Interpretation.....	54
6.3	Kritische Stellungnahme.....	59
6.4	Weiterführende Gedanken.....	59
7	Literaturverzeichnis.....	61
8	Anhang.....	65

## Tabellen

Tabelle 1:	Wichtigste Merkmale der Stichprobe.....	23
------------	-----------------------------------------	----

# **1 Einleitung**

## **1.1 Ausgangslage**

Beim Asperger-Syndrom handelt es sich um eine tiefgreifende Entwicklungsstörung aus dem Bereich der Autismus-Spektrum-Störungen. Die Bezeichnung Asperger-Syndrom geht auf den österreichischen Kinderarzt und -psychiater Hans Asperger zurück. Dieser veröffentlichte im Jahre 1944 seine genauen Beschreibungen von Kindern, die Besonderheiten im emotionalen und sozialen Bereich sowie kommunikative und motorische Eigenarten aufwiesen. Das Asperger-Syndrom wurde jedoch erst in den 1990er-Jahren als eigenständige Diagnose in die zwei psychiatrischen Klassifikationssysteme ICD-10 (Internationale Klassifikation psychischer Störungen, WHO) und DSM-IV (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, American Psychiatric Association) aufgenommen (Bölte, 2009a). Das Asperger-Syndrom blieb deshalb lange unbeachtet und hat erst in den letzten Jahren an Bekanntheit gewonnen.

Gegenwärtig steigt die Anzahl an Kindern, welche mit dem Asperger-Syndrom diagnostiziert werden, kontinuierlich. Gleichzeitig wachsen dank der wissenschaftlichen Forschung die Kenntnisse über die verschiedenen Autismus-Spektrum-Störungen fortwährend an. In der aktuellen Literatur finden sich jedoch wenige Informationen darüber, was es bedeutet, Mutter oder Vater eines Kindes mit Asperger-Syndrom zu sein. Ein Kind mit einer Behinderung oder Entwicklungsstörung aufzuziehen, bringt viele verschiedene Herausforderungen mit sich. Diese Arbeit stellt deshalb die Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom ins Zentrum.

## **1.2 Zielsetzung**

Im Rahmen dieser empirischen Arbeit soll mithilfe von qualitativen Interviews herausgearbeitet werden, wie Mütter und Väter die Elternschaft eines Kindes mit Asperger-Syndrom erleben. Verschiedene Lebensbereiche werden aus der Sicht von acht betroffenen Eltern untersucht. Einerseits werden das Kleinkindalter, die ersten Beobachtungen der Eltern, die Einschulung und Reaktionen des Umfeldes auf das Kind näher beleuchtet. Weiter Themenbereiche sind der familiäre Alltag, Belastungen und Ressourcen sowie die Gedanken der Eltern bezüglich der Zukunft. Spezifisch wird auf die Diagnosestellung, den Kontakt zu Fachpersonen sowie Therapie- und Unterstützungsangebote eingegangen. Im Anschluss an die Interviews mit den Eltern werden die Ergebnisse mit einer Expertin besprochen, um Fehlinterpretationen zu vermeiden und die Gültigkeit der Untersuchung zu verbessern.

## **1.3 Aufbau**

Der theoretische Teil dieser Arbeit gliedert sich in die Themen Asperger-Syndrom (Kapitel 2) und Eltern (Kapitel 3). Der Einstieg ins Kapitel über das Asperger-Syndrom bildet die Beschreibung der Geschichte der Autismus-Spektrum-Störungen. Es folgen die Unterkapitel Definition, Klassifikation und Epidemiologie, Komorbidität, Ursachen und Diagnosestellung. Diese Unterkapitel bieten einen Überblick über den aktuellen Wissenstand bezüglich der Autismus-Spektrum-Störungen. Das Unterkapitel Symptome legt dar, wie sich das Asperger-

Syndrom im Verhalten und Erleben von Kindern und Jugendlichen zeigt. Des Weiteren wird auf die Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten sowie auf den Verlauf und die Prognose des Asperger-Syndroms eingegangen. Im Kapitel Eltern wird die Bedeutung des Übergangs zur Elternschaft in der heutigen Gesellschaft erörtert. Ausserdem wird die Elternschaft eines Kindes mit einer Entwicklungsstörung oder Behinderung näher beleuchtet. Im letzten Unterkapitel werden die aktuellen Studien zum Thema Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom zusammenfassend dargestellt.

Im empirischen Teil werden die Methodik und der Forschungsgegenstand dieser Arbeit erläutert (Kapitel 4). Die Unterkapitel liefern Hinweise zur Ausgangslage und Absicht der Studie und legen den Untersuchungsplan sowie die Untersuchungsmethode dar. Des Weiteren folgen Angaben zur Stichprobe, zur Durchführung der Interviews wie auch zur Datenaufbereitung und Datenauswertung. Im Kapitel 5 des empirischen Teils werden die Ergebnisse der Untersuchung dargestellt.

Die Diskussion (Kapitel 6) bildet den Abschluss dieser Arbeit. Im ersten Teil der Diskussion werden die Untersuchungsergebnisse im Hinblick auf die Fragestellung und unter Einbezug der theoretischen Grundlagen zusammenfassend dargestellt. Anknüpfend folgen die Interpretation der Ergebnisse, eine kritische Stellungnahme zum methodischen Vorgehen sowie weiterführende Gedanken.

#### **1.4 Abgrenzung**

Biologische und neuropsychologische Erklärungsmodelle autistischer Störungen werden in dieser Arbeit nicht detailliert dargelegt. Ebenso wenig kann die medikamentöse Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen erläutert werden. Auf Geschlechtsunterschiede der Eltern bei Bewältigungsprozessen und auf die Auswirkungen der Belastungen auf die Paarbeziehung wird nicht vertieft eingegangen. Bezüglich der Kinder mit Asperger-Syndrom werden die Probleme, welche sich spezifisch im Jugendalter aufgrund der Störung einstellen können, nur am Rande gestreift. Das Thema der Elternschaft eines erwachsenen Kindes mit Asperger-Syndrom wird in dieser Arbeit nicht untersucht.



# **I THEORETISCHER TEIL**

## **2 Das Asperger-Syndrom**

### **2.1 Geschichte der Autismus-Spektrum-Störungen**

Der Begriff des Autismus wurde anfangs des 20. Jahrhunderts vom Schweizer Psychiater Eugen Bleuler eingeführt. Er bezeichnete damit ein Symptom der Schizophrenie, nämlich den Rückzug von der Welt der Realität in eine Innenwelt. Nahezu gleichzeitig und unabhängig voneinander haben 1943 der aus Berlin emigrierte amerikanische Kinderpsychiater Leo Kanner und 1944 der österreichische Kinderarzt und -psychiater Hans Asperger den Begriff des Autismus aufgegriffen und zur Beschreibung zweier kindlicher Störungsbilder benutzt, welche mit sozialer Isolation und Beziehungsstörungen einhergehen (Steinhausen, 2010). Kanner bezeichnete das von ihm beobachtete Syndrom als „frühkindlichen Autismus“. Die elf von ihm beschriebenen Kinder zeigten unter anderem kein natürliches Bedürfnis nach sozialer Interaktion, wiesen ein intensives Interesse an der unbelebten Welt auf und reagierten auf Veränderungen ihres Tagesablaufes und ihrer Umgebung empfindsam (Bölte, 2009a). Asperger beobachtete und beschrieb die psychische Eigenart von vier Jungen, deren Zustand er als „autistische Psychopathie“ bezeichnete. Das Verhalten der Kinder zeichnete sich durch Störungen in Blickkontakt, Körpersprache, Gestus und Sprachgebrauch aus (Jørgensen, 2002). Daneben beobachtete Asperger bei den betroffenen Knaben motorische Auffälligkeiten wie eine schwerfällige Gangart, Koordinationsprobleme und mangelndes Körpergefühl. Asperger wie auch Kanner vermuteten, dass es sich bei den von ihnen beschriebenen besonderen Verhaltensweisen um angeborene Störungen handelte (Bölte, 2009a).

Vor allem psychoanalytisch geprägte Theorien führten jedoch dazu, dass in den 1950er- und 1960er-Jahren den autistischen Störungen des Kindesalters psychogene Ursachen zugeschrieben wurden. Besonderes Augenmerk wurde dabei auf die Erziehungsfehler der Mütter während den ersten Lebensjahren des Kindes gerichtet, was zur Entstehung des Begriffs der „Kühlschrankschmutter“ führte. Auch Kanner betrachtete eine Zeitlang die mangelnde Erziehung der Eltern als Ursache für den frühkindlichen Autismus, zog diese Annahme aber später zurück (Bölte, 2009a).

Erstmalig dokumentierte die englische Kinderpsychiaterin Lorna Wing 1979 in ihren epidemiologischen Forschungsarbeiten die Bedeutung des Asperger-Syndroms als Diagnose. Ein Teil der von ihr untersuchten Kinder zeigte Symptome des von Kanner beschriebenen frühkindlichen Autismus. Ein weiterer Teil der Kinder wies autismusähnliche Kontaktstörungen auf, die sie den atypischen Formen des Autismus zuordnete. Die Schwierigkeiten einer dritten Gruppe der Kinder, die weniger ausgeprägte autismusähnliche Kontaktstörungen aufwies, entsprachen den Verhaltensauffälligkeiten der von Hans Asperger beschriebenen Jungen. Wing bezeichnete die Störung der Kinder dieser dritten Gruppe als Asperger-Syndrom (Jørgensen, 2002). Wing zeigte zudem auf, dass Autismus in allen sozialen Schichten auftritt und die betroffenen Fami-

lien, neben dem Kind mit der autistischen Störung, oft weitere psychisch gesunde Kinder haben. Neben diesen Beobachtungen hat vor allem auch die Zwillingsstudie von Folstein und Rutter (1977; zit. nach Bölte, 2009a, S. 24) erneut Hinweise auf eine genetische Ursache der autistischen Störungen geliefert.

Die heutige Definition des Asperger-Syndroms nach den beiden internationalen Klassifikationssystemen ICD-10 (Internationale Klassifikation psychischer Störungen, World Health Organization) und DSM-IV-TR (Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, American Psychiatric Association) entspricht im Detail nicht mehr den ursprünglichen Darstellungen von Hans Asperger. Vor allem Wing hat Aspergers Originalbeschreibungen so modifiziert, dass die Definition des Asperger-Syndroms der Darstellung des klassischen Autismus näher gekommen ist (Bölte, 2009a). Wing (1991) geht nämlich davon aus, dass die autistischen Störungen ein Kontinuum bilden, auf dem die autistische Symptomatik von einer ganz leichten bis schwer ausgeprägten Form auftreten kann. Der schwedische Kinderpsychiater Christopher Gillberg spricht sich hingegen für den Begriff der Autismus-Spektrum-Störungen aus, zu denen er den frühkindlichen Autismus nach Kanner, das Asperger-Syndrom und andere autismusähnliche Störungen zählt. Der Vorstellung eines autistischen Kontinuums hält er entgegen, dass auch Menschen mit Asperger-Syndrom eine sehr ausgeprägte autistische Symptomatik aufweisen können und dass das Asperger-Syndrom deshalb nicht als eine mildere Form des frühkindlichen Autismus angesehen werden kann (Gillberg, 2002).

## **2.2 Definition, Klassifikation und Epidemiologie**

Heute werden sowohl der frühkindliche Autismus, das Asperger-Syndrom wie auch die atypischen Formen der autistischen Störungen den Autismus-Spektrum-Störungen, in der Folge ASS genannt, zugeordnet. Beim Begriff der ASS handelt es sich um eine noch inoffizielle Bezeichnung für eine Untergruppe der sogenannten tiefgreifenden Entwicklungsstörungen nach der ICD-10 und dem DSM-IV-TR (Steinhausen & Gundelfinger, 2010).

Die WHO beschreibt in der ICD-10 (2008) die tiefgreifenden Entwicklungsstörungen folgendermaßen:

Eine Gruppe von Störungen, die durch qualitative Beeinträchtigungen in gegenseitigen sozialen Interaktionen und Kommunikationsmustern sowie durch ein eingeschränktes, stereotypes, sich wiederholendes Repertoire von Interessen und Aktivitäten charakterisiert sind. Diese qualitativen Abweichungen sind in allen Situationen ein grundlegendes Funktionsmerkmal der betroffenen Person, variieren jedoch im Ausprägungsgrad. (S. 306)

Zu der Kategorie der tiefgreifenden Entwicklungsstörungen zählt die ICD-10 den frühkindlichen Autismus, den atypischen Autismus, das Rett-Syndrom, andere desintegrative Störungen des Kindesalters, die überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungstereotypen sowie das Asperger-Syndrom. Auf das Rett-Syndrom, andere desintegrative Störungen des Kindesalters und auf die überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Bewegungstereotypen wird im Folgenden nicht weiter eingegangen, da sie nicht zu den ASS gezählt werden. Steinhausen (2010) erwähnt, dass bei diesen Störungen andere Krankheitsursachen als bei

den ASS vermutet werden oder die Gültigkeit der Diagnosen als unsicher betrachtet wird.

Alle ASS werden in der ICD-10 und dem DSM-IV-TR anhand von drei Symptombereichen beschrieben, die für den frühkindlichen Autismus typisch sind. Dabei handelt es sich um die Bereiche der sozialen Interaktion, der Kommunikation und um das eingeschränkte repetitive Verhalten. Im Folgenden werden diese drei Symptombereiche, die für alle ASS Gültigkeit aufweisen, gemäss den Diagnosekriterien der WHO in der ICD-10 (2008) für den **frühkindlichen Autismus** gekürzt und sinngemäss wiedergegeben.

Die qualitativen Beeinträchtigungen sozialer Interaktionen äussern sich in der unangemessenen Einschätzung sozialer und emotionaler Signale, wie beispielsweise im Fehlen von Reaktionen auf die Emotionen anderer Menschen oder durch eine eingeschränkte Verhaltensmodulation im sozialen Kontext. Der Einsatz eigener sozialer Signale ist gering, und die sozialen, emotionalen und kommunikativen Verhaltensweisen sind mangelhaft integriert.

Die qualitativen Beeinträchtigungen der Kommunikation zeigen sich im eingeschränkten sozialen Gebrauch vorhandener sprachlicher Fertigkeiten, beispielsweise im Fehlen von Gegenseitigkeit im Gesprächsaustausch, geringer Flexibilität im Sprachausdruck, beeinträchtigter Modulationen der Sprachmelodie oder Mangel an Begleitgestik beim sprachlichen Ausdruck.

Die eingeschränkten, sich wiederholenden und stereotypen Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten kommen in starr und routiniert ausgeführten alltäglichen Aufgaben, beispielsweise in der Beschäftigung mit Daten oder Fahrplänen, in motorischen Stereotypen oder anderen spezifischen Interessen zum Ausdruck. Widerstand gegenüber Veränderungen der Handlungsroutinen oder der Umgebung kann vorhanden sein.

Neben diesen drei spezifischen Symptombereichen werden in der ICD-10 eine Reihe anderer, unspezifischer Probleme wie Befürchtungen, Phobien, Schlaf- und Essstörungen, Wutausbrüche und Aggressionen aufgeführt, von denen Kinder mit Autismus oft betroffen sind. Die meisten Menschen mit Autismus zeigen zudem weniger Spontaneität, Initiative und Kreativität in der Organisation ihrer Freizeit und haben bei der Arbeit Schwierigkeiten, Konzepte zur Entscheidungsfindung anzuwenden. Bei autistischen Störungen kann jedes Intelligenzniveau vorkommen, jedoch besteht bei etwa drei Vierteln der Betroffenen eine deutliche Intelligenzminderung.

Die Diagnose des **atypischen Autismus** nach der ICD-10 wird gestellt, wenn sich die Symptome erst nach dem 3. Lebensjahr das erste Mal manifestieren oder die diagnostischen Kriterien nicht in allen drei Bereichen erfüllt werden. Atypischer Autismus findet sich am häufigsten bei sehr schwer geistig behinderten Personen.

Auch das **Asperger-Syndrom** zeichnet sich nach der ICD-10 durch dieselben Formen qualitativer Beeinträchtigungen aus. Im Unterschied zum frühkindlichen Autismus fehlt eine allgemeine Entwicklungsverzögerung in Form eines Entwicklungsrückstandes in der Sprache oder

den kognitiven Fähigkeiten. Die betroffenen Personen weisen eine normale allgemeine Intelligenz auf, zeigen jedoch oftmals eine motorische Ungeschicklichkeit.

Die Diagnose des Autismus wurde 1978 in die ICD-9 und 1980 in das DSM-III aufgenommen. Das Asperger-Syndrom wurde jedoch erst 1992 mit der ICD-10 und 1994 mit dem DSM-IV zur offiziellen Diagnose erklärt (Bölte, 2009a). Da die Klassifikation des Asperger-Syndroms spät formal eingeführt wurde, finden sich in epidemiologischen Studien selten separate Angaben über dessen Verbreitung. Vorsichtig kann zum jetzigen Zeitpunkt geschlossen werden, dass das Verhältnis von Autismus zum Asperger-Syndrom bei ca. 4 : 1 liegt (Fombonne, 2001; zit. nach Bölte, 2009b). Gemäss verschiedener internationaler Studien kommt das Asperger-Syndrom bei mindestens 2,5 von 10'000 Kindern vor, was einer Häufigkeit von 0,025 % entspricht. In allen Studien wird festgestellt, dass achtmal mehr Jungen als Mädchen vom Asperger-Syndrom betroffen sind (Steinhausen, 2010).

Früher ging man davon aus, dass ASS relativ selten vorkommen. Die neueren Untersuchungen sprechen jedoch von einer deutlich angestiegenen Prävalenz<sup>1</sup> (Remschmidt & Kamp-Becker, 2008). Auch Bölte (2009b, S. 69) gibt an, dass nahezu alle seit dem Jahr 2000 publizierten Studien eine „dramatisch höhere Verbreitung von Autismus und ASS“ feststellen. Allgemein wird angenommen, dass die sukzessive Erweiterung des diagnostischen Konzeptes der ASS (z.B. die Verbesserung der Früherkennung von Kindern mit ASS) eine wichtige Ursache für den Anstieg der Prävalenzzahlen darstellt. Daneben sind die wachsende Sensitivität der Fachpersonen gegenüber den diagnostischen Konzepten sowie eine grössere gesellschaftliche Bewusstheit bezüglich den ASS für den Anstieg der Diagnosestellung verantwortlich (Bölte, 2009b).

### **2.3 Komorbidität**

Während beim frühkindlichen Autismus über 40 assoziierte körperliche Erkrankungen bekannt sind, kommen diese beim Asperger-Syndrom sehr selten oder gar nicht vor. Allerdings treten zusammen mit dem Asperger-Syndrom vielfach andere psychopathologische Störungen auf. Am häufigsten findet sich zusätzlich eine Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung (ADHS), welche sich bei den betroffenen Menschen eher als Aufmerksamkeitsstörung zeigt. Nicht selten kommen motorische Probleme wie Koordinationsstörungen, Ungeschicklichkeit und Entwicklungsstörungen der Motorik vor. Zudem können Tics oder Zwangssymptome auftreten. Affektive Störungen (z.B. Depressionen) finden sich beim Asperger-Syndrom häufiger als bei den anderen ASS, da die betroffenen Menschen vermutlich gerade in der Pubertät ihre Defizite stärker wahrnehmen (Ghaziuddin, 2002; zit. nach Remschmidt & Kamp-Becker, 2006). Weitere, wenn auch weniger häufig mit dem Asperger-Syndrom assoziierte psychische Störungen sind Essstörungen, Mutismus<sup>2</sup>, Persönlichkeitsstörungen oder aggressives Verhal-

---

<sup>1</sup> Prävalenz: Häufigkeit des Vorkommens einer best. Erkrankung in einer best. Population zu einer best. Zeit oder einer best. Zeitperiode (Häcker & Stapf, 2009, S. 770).

<sup>2</sup> Mutismus: Vollkommene Stimm- und Sprachlosigkeit trotz bereits erworbener und noch bestehender Sprechfähigkeit (Häcker & Stapf, 2009, S. 665)

ten (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006).

## 2.4 Ursachen

Die Ursachen des Asperger-Syndroms sind weit weniger gut untersucht als diejenigen des frühkindlichen Autismus. Wie beim frühkindlichen Autismus wird heute auch beim Asperger-Syndrom angenommen, dass sich die Störung nicht durch eine Ursache, sondern nur durch einen mehrdimensionalen Hintergrund erklären lässt. Bereits Hans Asperger hatte aufgrund seiner Untersuchungen eine genetische Ursache des Asperger-Syndroms vermutet. Auch zum heutigen Zeitpunkt weisen Familienstudien auf eine familiäre Häufung des Asperger-Syndroms hin. Leider existieren wenige Studien, die das Asperger-Syndrom unabhängig von den anderen ASS untersucht haben, was mit den nicht ganz einheitlichen Diagnosekriterien zu tun hat (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006). Die früheren Annahmen, dass die ASS aufgrund von Familienstrukturen mit einem emotional kühlen und intellektualisierten Erziehungsstil entstehen würden, gelten heute als widerlegt (Steinhausen, 2010).

Die zahlreichen Untersuchungen der letzten 15 Jahre bezüglich der Erbllichkeit der ASS haben verschiedene genetische Risikofaktoren als mögliche Ursachen entdeckt. Gesicherte Ergebnisse liegen zurzeit jedoch nicht vor (Klauck, 2009). Grund dafür ist, dass vermutlich bis zu 20 Gene an der Entstehung der ASS beteiligt sind. Die Erforschung der genetischen Ursachen ist aufgrund dieser Komplexität schwierig und noch nicht weiter fortgeschritten. Die Untersuchung möglicher Hirnschädigungen und Hirnfunktionsstörungen, die mit dem Asperger-Syndrom einhergehen könnten, haben zu einzelnen Befunden geführt. Neben strukturellen Auffälligkeiten in bestimmten Hirnregionen finden sich auch funktionelle Besonderheiten. Diese können jedoch noch nicht in einen grösseren Zusammenhang miteinander gebracht werden (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006). Die neuropsychologischen Untersuchungen bei Menschen mit ASS zeigen Befunde bezüglich früher kommunikativer Fertigkeiten wie beispielsweise Imitation und Perspektivenübernahme, Probleme der Metarepräsentation, des verbalen Lernens sowie der Exekutivfunktionen. Die Ergebnisse dieser Untersuchungen weisen ebenfalls darauf hin, dass Hirnstörungen beim Asperger-Syndrom eine zentrale Rolle spielen (Steinhausen, 2010).

Neben den biologischen Ursachen können auch einige Umweltfaktoren die Störung beeinflussen oder verursachen. Verschiedene Fallbeschreibungen beziehen sich auf Virusinfektionen während der Schwangerschaft, die jedoch, ausser bei der Rötelninfektion der Mutter (Chess, Fernandez & Korn, 1978; zit. nach Freitag, 2009), keinen Zusammenhang mit der Erhöhung der Anzahl von ASS belegen können. Starke Hirnblutungen vor, während oder direkt nach der Geburt können hingegen zu autistischen Verhaltensproblemen aber auch zu deutlichen motorischen Schwierigkeiten führen. Einer Untergruppe der ASS könnte möglicherweise eine gestörte Immunfunktion zugrunde liegen, welche die Gehirnentwicklung schädigt. Auch Impfungen stehen im Zusammenhang mit dem Immunsystem, weshalb vermutet wurde, dass sie bei der Entstehung von ASS eine Rolle spielen könnten. Dies konnte jedoch nicht belegt wer-

den. Ein Zusammenhang zwischen Nahrungsmittelunverträglichkeiten und ASS, besonders die Unverträglichkeit von Gluten (Zöliakie) bei Kindern, kann aufgrund von Studien als eher unwahrscheinlich betrachtet werden (Freitag, 2009).

Zum jetzigen Zeitpunkt können die einzelnen Erkenntnisse bezüglich der Ursachen der ASS noch nicht in ein geschlossenes Erklärungsmodell integriert werden. Sicher ist, dass die genetischen Faktoren stark überwiegen. Doch kann bei weitem noch nicht erklärt werden, auf welche Weise die genetischen Voraussetzungen die psychischen Funktionen beeinflussen (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006).

## **2.5 Diagnosestellung**

Die Diagnosestellung einer ASS aufgrund biologischer Befunde oder genetischer Marker ist bis heute nicht möglich. Deshalb wird die Diagnose einer ASS anhand beobachtbaren Verhaltens, Angaben der Eltern über die frühkindliche Entwicklung, Interpretation von Testergebnissen und neuropsychologischer Daten gestellt. Die Diagnosestellung eines Asperger-Syndroms ist nicht ganz einfach, da die Symptomatik sehr vielfältig ist und die Diagnosekriterien bis heute nicht vereinheitlicht sind. Auch durch die beiden Klassifikationssysteme ICD-10 und DSM-IV-TR können diese Unsicherheiten nicht beseitigt werden. Kinder mit Asperger-Syndrom weisen beispielsweise gemäss den Diagnosekriterien keine Sprachentwicklungsverzögerungen auf. Dennoch kommt es vor, dass ihre Sprachentwicklung nicht in allen Aspekten normal verläuft (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006).

Die Diagnose eines Asperger-Syndroms wird in der Praxis meist spät gestellt und zwar durchschnittlich im Alter von 11 Jahren. Fehldiagnosen wie beispielsweise ADHS sind leider nicht selten (Howlin & Asgharian, 1999; zit. nach Remschmidt & Kamp-Becker, 2007). Erste Sorgen über das Verhalten ihres Kindes machen sich knapp die Hälfte der Eltern bereits vor dem dritten und 43 % zwischen dem dritten und sechsten Lebensjahr. Die ersten Beobachtungen der Eltern betreffen Kontaktprobleme ihres Kindes mit anderen Kindern. Im weiteren Entwicklungsverlauf fallen ihnen repetitive und stereotype Verhaltensweisen des Kindes auf (Kamp-Becker, Wulf, Bachmann, Ghahreman, Heinzl-Gutenbrunner, Gerber, Remschmidt & Becker, 2010).

Während die Früherkennung des frühkindlichen Autismus bereits mehrfach erforscht worden ist, liegen leider nur wenige Untersuchungen zur Früherkennung des Asperger-Syndroms vor (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006). Eine frühzeitige und korrekte Diagnose wäre jedoch wichtig, damit die betroffenen Kinder die richtige Art von Unterstützung und Therapie erhalten und möglichst wenige leidvolle Erfahrungen aufgrund der Störung machen müssen (Preis-smann, 2009). Für die Eltern ist eine frühe Diagnosestellung insofern wichtig, weil damit das ungewöhnliche Verhalten des Kindes erklärt werden kann und nicht ihre Erziehungsmethoden in Frage gestellt werden (Attwood, 2008).

In der Literatur werden folgende Instrumente im Zusammenhang mit der Diagnostik des As-

perger-Syndroms erwähnt:

- ASDI: Asperger-Syndrom-Diagnostik-Interview (Gillberg, Rastam & Wentz, 2001)
- ASAS: Australian Scale for Asperger's Syndrome (Attwood, 1998)
- MBAS: Marburger Beurteilungsskala zum Asperger-Syndrom (Kamp-Becker, Matthejat, Wolf-Ostermann & Remschmidt, 2005)

Bei oben genannten diagnostischen Instrumenten handelt es sich um Fragebogenverfahren, welche zum Screening und zur Erstellung von Verdachtsdiagnosen verwendet werden. Eine weiterführende klinische Diagnostik ist für eine präzise Diagnosestellung unabdingbar (Bölte & Poustka, 2005). Mittels Befragung der Bezugspersonen wird eine ausführliche Anamnese zur gesamten Entwicklung des Kindes erhoben. Ein Hilfsmittel hierfür ist das ADI-R, Autism Diagnostic Interview – Revised (Rühl, Schmötzer, Thies & Poustka, 1995), das mit den Eltern oder einer engen Bezugsperson des Kindes durchgeführt wird und Auskunft über die frühkindliche Entwicklung gibt. Mit einer Verhaltensbeobachtung des betroffenen Kindes wird die aktuelle Beeinträchtigung eingeschätzt. Hilfreich kann hierbei das ADOS-G, Autism Diagnostic Observation Schedule – Generic (Lord, Rutter, Di Lavore & Risi, 2001) sein, ein halbstrukturiertes Instrument zur Erfassung von Kommunikation, sozialer Interaktion und Spielverhalten (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006).

Im folgenden Kapitel werden die wichtigsten, in der Literatur aufgeführten Symptome des Asperger-Syndroms dargestellt. Es ist darauf hinzuweisen, dass die einzelnen Symptome im Lebenslauf eines Menschen mit Asperger-Syndrom verschieden stark in den Vordergrund treten und von unterschiedlicher Bedeutung sein können.

## 2.6 Symptome

Nach Remschmidt und Kamp-Becker (2006) zeigen sich im **Sozialverhalten** eines Menschen mit Asperger-Syndrom die auffälligsten Symptome. Da die ungeschriebenen Regeln des sozialen Miteinanders für die betroffenen Kinder und Jugendlichen nicht durchschaubar und verstehbar sind, treten besonders beim Kontaktaufnehmen mit Gleichaltrigen Schwierigkeiten auf. Die sozialen Fertigkeiten, die nötig sind, um Freundschaften aufzubauen oder aufrecht zu erhalten, fehlen Kindern mit Asperger-Syndrom, was oft zu Enttäuschung und Frustration führen kann. Steindal (2002) führt an, dass Menschen mit Asperger-Syndrom nicht erkennen, dass soziale Regeln situationsabhängig unterschiedlich angewendet werden und zudem dehnbare Konstrukte sind. Auch im Spielverhalten können sich Kinder mit Asperger-Syndrom durch andere Prioritätensetzung und Interessen von ihren Altersgenossen unterscheiden. Die betroffenen Kinder können zwar sehr phantasievoll spielen, jedoch bleibt es meist bei einer einzelgängerischen und eigenwilligen Aktivität, welche unter Umständen von Monologen und Vorträgen über ihre Spezialinteressen begleitet ist (Attwood, 2008).

Bereits Hans Asperger hat erwähnt, dass die von ihm beobachteten Kinder wegen ihrer Andersartigkeit von anderen Kindern abgelehnt und angegriffen wurden (Asperger, 1952). Tat-

sächlich sind Kinder mit Asperger-Syndrom aufgrund ihres Verhaltens gefährdet, Zielscheibe von Spötteleien anderer Kinder zu werden. Ausserdem merken sie oft nicht, wenn sie hereingelegt werden, wodurch sie leicht übervorteilt werden können (Dodd, 2007). Da die sozialen Schwierigkeiten der Kinder mit Asperger-Syndrom von aussen nicht sichtbar sind, können ihre Reaktionen von anderen Menschen als Provokation, Sturheit oder Unhöflichkeit verstanden werden (Preissman, 2009). Attwood (2010) ergänzt, dass von Aussenstehenden das ungewöhnliche Sozialverhalten eines betroffenen Kindes manchmal fälschlicherweise auf die elterliche Inkompetenz zurückgeführt wird und die Eltern mit entsprechenden Bemerkungen konfrontiert werden.

Bezüglich der **Sprache und Kommunikation** weisen Kinder mit Asperger-Syndrom keine Sprachentwicklungsverzögerungen auf. Sie lernen meist früh sprechen und eignen sich einen grossen Wortschatz an. Ihre Sprache ist oft elaboriert und die Sprechweise kann gestelzt und erwachsenentypisch wirken. Die Stimme kann zudem unmoduliert und monoton klingen und mit „stakatoartig abgehackten Sprachsequenzen“ durchsetzt sein. Kinder mit Asperger-Syndrom haben Schwierigkeiten im Gebrauch der sozial-kommunikativen Funktion der Sprache. Sie neigen dazu, viel zu sprechen, ohne dabei Rücksicht auf die Umgebung zu nehmen (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006, S. 44). Ein Gespräch zu beginnen und aufrechtzuerhalten kann für sie sehr herausfordernd sein. Schwierigkeiten bereitet ihnen auch das Verständnis von Witzen, Ironie oder Metaphern (Dodd, 2007). Zudem ist ihr mimischer Ausdruck reduziert oder nicht mit dem Ziel auf den Gesprächspartner oder die Gesprächspartnerin gerichtet, einen Gefühlszustand zu vermitteln (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006).

Ein wichtiges Konzept, das bezüglich der **kognitiven Funktionen** von Menschen mit ASS immer wieder erwähnt wird, ist die *Theory of Mind*. Damit ist die Fähigkeit gemeint, Gefühle, Gedanken, Wünsche, Absichten und Vorstellungen bei sich selbst und anderen Menschen erkennen, verstehen und voraussagen zu können (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006). Kinder mit Asperger-Syndrom können die sozialen Hinweise, welche bei anderen Menschen Gedanken und Gefühle anzeigen, weniger gut als andere Kinder gleichen Alters erkennen und verstehen (Attwood, 2008). Sie können deshalb die Handlungsintentionen anderer Menschen nicht ausreichend gut erfassen und merken nur ansatzweise, was andere gerade wollen oder beabsichtigen. Auch sind ihre empathischen Fähigkeiten eingeschränkt, da sie nicht wahrnehmen oder verstehen können, warum beispielsweise ein anderer Mensch weint. Menschen mit Asperger-Syndrom reagieren aufgrund dieser Schwierigkeiten auf Gefühlsäusserungen anderer nicht immer der Situation angemessen. Die Probleme, die sich aus dieser Beeinträchtigung ergeben, können zu Kontaktstörungen führen. Bei Kindern mit Asperger-Syndrom können sich deshalb Kontaktvermeidung und eine vermehrte Zuwendung zu spezifisch nicht-sozialen Themen zeigen (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006). Wichtig ist anzumerken, dass die beeinträchtigte Fähigkeit, die emotionalen Signale anderer Menschen zu erkennen und zu interpretieren, nicht mit einer Gleichgültigkeit gegenüber den Gefühlen anderer Menschen gleichzu-



setzen ist (Attwood, 2008).

Ein weiterer Begriff, der im Zusammenhang mit der kognitiven Verarbeitung von Menschen mit Asperger-Syndrom erwähnt wird, ist die *zentrale Kohärenz*. Damit ist die Fähigkeit gemeint, dass vorhandene Informationen in Bezug zu anderen Reizen, also kontextgebunden interpretiert werden können, um ihre höherwertige Bedeutung zu erfassen. Menschen mit einer ASS richten ihre Wahrnehmung aber auf einzelne oder isolierte Details (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006). Steindal (2002) erwähnt, dass diese Beeinträchtigung zu Schwierigkeiten führen kann, wenn es darum geht, die zentralen Inhalte einer Begebenheit oder einer Geschichte kontextangemessen wiederzugeben, da Betroffene dazu neigen, einzelne, im Zusammenhang wenig bedeutungsvolle Details in den Vordergrund zu setzen.

Die kognitiven Fähigkeiten, welche *Exekutivfunktionen* genannt werden, sind für Menschen mit einer ASS mit Schwierigkeiten behaftet. Die Exekutivfunktionen ermöglichen das schrittweise und vorausschauende Planen von Handlungen, deren Umsetzung sowie die Anpassung der Handlungen an sich verändernde Umstände. Menschen mit einer ASS bereitet es Mühe, ihr Handeln systematisch zu planen und zu steuern (Poustka, Bölte, Feineis-Matthews & Schmötzer, 2004). Solche Planungsprozesse spielen eine grundlegende Rolle bei der Lösung alltäglicher Probleme. Einfache Vorgänge wie das Finden eines Weges durch eine Stadt oder das Zubereiten einer Mahlzeit können für Menschen mit einer ASS deshalb eine grosse Herausforderung darstellen (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006).

Ein weiterer wichtiger Symptombereich betrifft die **Motorik**. Motorische Ungeschicklichkeiten kommen jedoch nicht bei allen Kindern mit Asperger-Syndrom vor. Die empirischen Befunde zeigen hierzu widersprüchliche Resultate (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006). In der Literatur werden jedoch motorische Auffälligkeiten im Zusammenhang mit dem Asperger-Syndrom immer wieder erwähnt. Zu den motorischen Problemen gehören nach Gillberg (2002) unter anderem Koordinationsprobleme, geringer Muskeltonus sowie unbeholfene oder steife Bewegungen. Kindern mit Asperger-Syndrom kann es deshalb schwer fallen, sich an Ballspielen zu beteiligen, Schwimmen oder Fahrradfahren zu lernen. Attwood (2008) weist darauf hin, dass sich die feinmotorischen Auffälligkeiten auch beim Schreiben oder Benutzen einer Schere zeigen. Diese Ungeschicklichkeiten können dazu führen, dass die betroffenen Kinder gewisse Spiele und Tätigkeiten vermeiden oder von den anderen Kindern ausgeschlossen werden.

Das **Erleben von Sinneseindrücken** kann bei Menschen mit Asperger-Syndrom verändert sein. Sie können gegenüber bestimmten Geräuschen, Geschmächen, Gerüchen, Berührungen oder visuellen Stimuli mit übermässiger oder verminderter Reizempfindlichkeit reagieren (Dodd, 2007). Die häufigsten sensorischen Empfindlichkeiten finden sich in der auditiven Wahrnehmung. Auch sehr leise Geräusche können als unerträglich wahrgenommen werden. Als unangenehme taktile Reize können Körperkontakt aber auch bestimmte Kleidung oder die Wasserstrahlen der Dusche empfunden werden. Die Empfindlichkeit bezüglich Geschmächen

oder Gerüchen kann sich im wählerischen Verhalten in Bezug auf das Essen zeigen. So bestehen Kinder mit Asperger-Syndrom manchmal darauf, nur sehr wenige, bestimmte Esswaren zu sich zu nehmen. Als störende visuelle Reize können besonders helle Beleuchtungen oder das Sonnenlicht empfunden werden (Attwood, 2008). Für die betroffenen Menschen ist es wichtig, dass sie sich zurückziehen können, wenn ihre Sinne überlastet sind, damit sie sich an einem sicheren und geborgenen Ort beruhigen und erholen können (Dodd, 2007).

Ein bedeutsamer Symptombereich von Menschen mit ASS betrifft die **speziellen Interessen, Fähigkeiten und Zwangsphänomene**. Auch beim Asperger-Syndrom stehen Sonderinteressen manchmal im Vordergrund. Jedoch handelt es sich nicht wie beim frühkindlichen Autismus um eine Insel-Begabung, da die intellektuellen Fähigkeiten bei Menschen mit Asperger-Syndrom insgesamt gut entwickelt sind. Die speziellen Interessen beziehen sich beispielsweise auf Teilbereiche der Mathematik, der Naturwissenschaften, der Geschichte oder Geographie. Im Zentrum steht bei diesen Interessen die Ansammlung von Wissen und Daten (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006). Manche Jugendliche mit Asperger-Syndrom beschäftigen sich oft alleine mit dem Computer. Freitag (2008, S. 41) macht hierbei auf „die Gefahr einer zusätzlichen sozialen Isolierung durch die Computerspiele“ aufmerksam. Attwood (2008) erwähnt, dass die Spezialinteressen dazu dienen können, in eine Phantasiewelt zu fliehen, in der die alltäglichen Schwierigkeiten kompensiert werden.

Menschen mit Asperger-Syndrom neigen zu zwanghaftem Einhalten von Routinen und Ritualen. Dieses Verhalten kann in Verbindung mit den Spezialinteressen stehen oder andere Bereiche, wie beispielsweise das Essverhalten, das Einhalten von Verkehrswegen oder die persönliche Hygiene anbelangen. Die Lebensqualität der betroffenen Menschen wird durch diese Handlungen beeinträchtigt und auch die Familienmitglieder werden in die rigiden, sich wiederholenden Verhaltensweisen miteinbezogen (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006). Attwood (2008) erwähnt, dass es Menschen mit Asperger-Syndrom schwer fällt, mit den sich verändernden Situationen des Alltags umzugehen. Repetitive Beschäftigungen können von den alltäglichen Ängsten ablenken und ein entspannender Ausgleich neben dem anstrengenden gesellschaftlichen Umgang sein.

## **2.7 Therapie- und Behandlungsmöglichkeiten**

Die Therapie von Kindern mit Asperger-Syndrom sollte die Gesamtentwicklung zum Ziel haben und somit das Lebensumfeld, das heisst die Eltern, den Kindergarten oder die Schule sowie weitere Bezugspersonen, miteinschliessen. Voraussetzung für die Auswahl der Interventionsmethoden ist eine genaue und umfassende Diagnostik zur Einschätzung des Entwicklungsstandes in verschiedenen Lebensbereichen. Grund dafür ist, dass die Ausprägung und individuelle Bedeutung der Symptome bei jeder einzelnen Person unterschiedlich auftreten (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006). Als Therapiemethode für Menschen mit Asperger-Syndrom ist ein kognitiv-verhaltenstherapeutisches Training von Sozialfertigkeiten geeignet (Steinhausen, 2010). Hierzu gehören auch Gruppentrainings, in welchen das Erkennen und

Verstehen von Emotionen, das Ausdrücken von Gefühlen, das Erlernen sozialer Fertigkeiten, das Einhalten sozialer Regeln und Üben spezifischer kommunikativer Kompetenzen im Zentrum stehen (Jenny, 2010). Bei der Therapie von Menschen mit Asperger-Syndrom spielt zudem die Therapiemotivation eine wichtige Rolle. Unter Umständen werden die Schwierigkeiten im sozialen Miteinander, welche durch das Asperger-Syndrom entstehen, von der betroffenen Person selbst nicht zureichend wahrgenommen (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006). Erfolgsversprechend sind deshalb Trainings, die, wie das Züricher Gruppentraining KOMPASS, neben dem Einüben von sozialen und kommunikativen Fertigkeiten auch die „dahinter liegenden Überlegungen, Motivationen und Interpretationen vermitteln“ (Jenny, 2010, S. 202).

Die Schule kann ein grosses Problemfeld für Kinder mit Asperger-Syndrom darstellen. Die Erwartungen, die an diese Kinder gestellt werden, können aufgrund des Kontrastes zwischen den guten kognitiven Fähigkeiten und Schwierigkeiten im Sozialverhalten unangemessen sein. Eine Zusammenarbeit zwischen Lehrpersonen, Eltern, Therapeuten und dem Kind selbst ist unabdingbar. Um Hänseleien zu vermeiden, kann die Information der Klassenkameraden und -kameradinnen über das Störungsbild hilfreich sein (Remschmidt & Kamp-Becker, 2007). Der Besuch einer Sonderschule ist für Kinder mit Asperger-Syndrom in der Regel nicht erforderlich. Kleinklassen mit intensiver pädagogischer Betreuung können jedoch hilfreich sein (Steinhausen, 2010).

Für die Eltern selbst sind klare Informationen über das Asperger-Syndrom, die Behandlungsmöglichkeiten und die Prognosen wichtig. Von Bedeutung ist auch die Unterstützung in Erziehungsfragen, da Kinder mit Asperger-Syndrom besonderes Verständnis und Einfühlungsvermögen benötigen und gleichzeitig erzieherisch hohe Anforderungen stellen. Erzieherische Schwerpunkte sind Eindeutigkeit, Klarheit sowie Struktur in der Umwelt, im Alltag und im sozialen Umgang (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006).

## **2.8 Verlauf und Prognose**

Nach wie vor bestehen wenige Untersuchungen über den Langzeitverlauf des Asperger-Syndroms (Gillberg, Billstedt & Cederlund, 2010). Doch wird angenommen, dass der Verlauf sehr unterschiedlich sein kann. Nach Gillberg (2002) bleibt ein Teil der Betroffenen auch im Erwachsenenalter zurückgezogen und meidet den Kontakt mit anderen Menschen. Andere Erwachsene mit Asperger-Syndrom sind sozial integriert, zeigen aber die typischen Auffälligkeiten im Sozialverhalten und Kommunikationsstil. Eine dritte Gruppe wird als passiv und angepasst beschrieben. Die Symptome des Asperger-Syndroms werden bei diesen Personen erst sichtbar, wenn man sie näher kennt.

Die sozialen und kommunikativen Probleme bestehen bei Menschen mit Asperger-Syndrom ein Leben lang. Durch Reifung und Erlernen sozialer Regeln sowie durch psychologische Einsicht in das Verhalten anderer Menschen können jedoch Fortschritte erzielt werden. Da betroffene Menschen keine Beeinträchtigungen in der Intelligenzentwicklung zeigen, können sie

die fehlende Intuition beim Erlernen sozialer Regeln zeitweilig gut kompensieren. In gewohnten Situationen kommt die Asperger-Thematik deshalb kaum zum Vorschein. In unerwarteten und schwierigen Situationen können diese Strategien jedoch versagen. Unter langfristiger emotionaler Belastung sind Menschen mit Asperger-Syndrom deshalb verstärkt gefährdet, eine depressive Symptomatik zu entwickeln (Jørgensen, 2002). Leider fordern manche Menschen mit Asperger-Syndrom erst als Erwachsene psychiatrische Hilfe an, ohne als Kind oder Jugendliche je angemessen diagnostiziert worden zu sein. Häufig wird dann eine Fehldiagnose gestellt, weil die Diagnosestellung im Erwachsenenalter schwierig ist und das Asperger-Syndrom oft von komorbiden Störungen überdeckt wird (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006).

Zusammenfassend kann festgehalten werden, dass die Prognose für Menschen mit Asperger-Syndrom sehr schwierig zu stellen ist. Sie ist abhängig von verschiedenen Faktoren wie der Schwere der Symptomatik, den komorbiden Erkrankungen, den Betreuungsmöglichkeiten, dem familiären Umfeld und den therapeutischen Möglichkeiten (Remschmidt & Kamp-Becker, 2006).

Im folgenden Kapitel steht die Thematik der Elternschaft im Zentrum. Nach einem allgemeinen Überblick zum Übergang zur Elternschaft wird auf die Elternschaft eines Kindes mit einer Behinderung oder mit Asperger-Syndrom eingegangen.

### **3 Die Eltern**

#### **3.1 Übergang zur Elternschaft**

Elternschaft gehört in der heutigen Zeit nicht mehr zwangsläufig zum erwarteten Lebensmodell von Frauen und Männern, sondern wird als eine Möglichkeit neben anderen Lebens- oder Partnerschaftsformen angesehen (Henry-Huthmacher, 2008). Die Entscheidung Kinder zu haben, ist immer häufiger eine bewusste Wahl. Doch sind die Motive, die dem Schritt in die Elternschaft zugrunde liegen, oft unbewusst und schwer verbalisierbar (Faltermaier, Mayring, Saup & Strehmel, 2002). Eltern begründen ihren Kinderwunsch häufig damit, dass sie Kinder mögen und ein Familienleben geniessen möchten wie auch mit dem Bedürfnis, Sinn zu gewinnen und Sinn zu stiften (Schülein, 2002). Gleichzeitig werden Bedenken geäußert wie beispielsweise die Angst, der Aufgabe und Verantwortung nicht gewachsen zu sein, durch das Kind zu sehr eingeschränkt zu werden oder zu wenig Unterstützung zu erhalten. Auch Sorgen bezüglich der materiellen Situation, der eigenen beruflichen Ziele oder der Qualität der Partnerbeziehung werden geäußert (Faltermaier et al., 2002).

Die Geburt eines Kindes führt zu tiefgreifenden Veränderungen im Leben der Eltern. Eine grundlegende Aufgabe der Mütter und Väter ist es, eine Beziehung zu ihrem Kind aufzubauen. Die familiären Beziehungen werden dadurch bestimmt, wie die Eltern und das Kind ihre Bedürfnisse äussern und aufeinander abstimmen können (Schülein, 2002). Damit ist gemeint, dass sich einerseits die Persönlichkeit der Eltern und die Qualität der Partnerschaft auf die

Entwicklung des Kindes auswirken, andererseits auch die Merkmale des Kindes Einfluss auf das Verhalten der Eltern ausüben (Fthenakis, Kalicki & Peitz, 2002).

In der heutigen Gesellschaft ist die Eltern-Kind-Beziehung zu einem subjektiven Thema der Lebensplanung und der Erwartungen der Eltern geworden. Die Eltern-Kind-Beziehung muss von den Müttern und Vätern aktiv hergestellt werden, was mit einem grossen psychosozialen Engagement verbunden ist. Die hohe persönliche Bedeutung der Kinder für die Eltern und der von traditionellen Konzepten losgelöste Wissenszuwachs in unserer Gesellschaft führen ausserdem dazu, dass von den Eltern vermehrt interaktive Kompetenzen verlangt werden. Damit sind beispielsweise die Auswahl und Legitimation der elterlichen Verhaltensweisen oder die Reflexionsfähigkeit der Eltern bezüglich der Eltern-Kind-Beziehung gemeint. Die Bedeutung der Eltern-Kind-Beziehung wird durch die heutzutage häufigste Familienform der Kleinfamilie verstärkt. In der Kleinfamilie konzentrieren sich die familiären Beziehungen auf wenige Personen. Der Stellenwert der einzelnen Beziehungen ist entsprechend hoch. Die Chancen dieser familiären Strukturen finden sich in einer emotional und auch kognitiv differenzierten Interaktion zwischen Eltern und Kindern, die erhöhte Empathie und Reziprozität mit sich bringen kann. Da die emotionalen Erwartungen auf wenige Personen konzentriert sind, besteht aber die Gefahr, dass problematische Eltern-Kind-Beziehungen durch weitere familiäre Bezugspersonen kaum aufgefangen oder stabilisiert werden können (Schülein, 2002).

Neben der familiären Beziehungsgestaltung führt die Geburt eines Kindes zu weiteren grossen Veränderungen im Leben der Eltern. Die neue Rolle als Vater oder Mutter muss entwickelt und in die Partnerschaft integriert werden. Zudem müssen die Eltern ihren Alltag, ihre Zeit- und Energieressourcen neu organisieren (Graf, 2002). Elternschaft geht mit Veränderungen eher äusserlicher Art wie der Rollenveränderung, der Restrukturierung der persönlichen Kompetenzen und der Reorganisation von Beziehungen einher. Elternschaft führt aber auch zu Veränderungen im Selbst- und Weltbild der Mütter und Väter (Cowan, 1991; zit. nach Reichle & Werneck, 1999). Grundsätzlich kann festgehalten werden, dass „der Übergang zur Elternschaft einen *langfristigen* Anpassungsvorgang beschreibt, der mit den Veränderungen kurz nach der Geburt des Kindes keinesfalls abgeschlossen ist“ (Werneck & Rollet, 1999, S. 122).

Da die empirische Forschung bis anhin die Konsequenzen der Elternschaft auf die Entwicklung der Erwachsenen noch wenig untersucht hat, werden im Folgenden nur einige und vorläufige Punkte aufgeführt. Einerseits können Eltern an der Verantwortung für ihr Kind wachsen, neue Fertigkeiten entwickeln und Sinnhaftigkeit erleben. Mütter und Väter können durch das Leben mit kleinen Kindern ihre Fähigkeiten wie Flexibilität und Gelassenheit erweitern und sind herausgefordert, sich mit ihren eigenen Verhaltensweisen auseinanderzusetzen. Andererseits wird gerade die Betreuung eines Babys oder Kleinkindes auch als belastend erlebt. Mütter, die sich vollzeitlich um das Kleinkind kümmern, vermissen den Kontakt zu anderen erwachsenen Personen. Eltern haben mit den Reaktionen des kleinen Kindes auf nicht befrie-

digte Bedürfnisse wie Quengeln und Schreien zurechtzukommen, was besonders in der Öffentlichkeit als sehr belastend erlebt werden kann. Hauptsächlich Frauen erleben die (zeitweise) Aufgabe der beruflichen Tätigkeit, was mit dem Verlust eines gewissen sozialen Status wie auch der Abhängigkeit von ihrem Partner einhergeht. Männer möchten in der heutigen Zeit vermehrt eine nähere Beziehung zu ihren Kindern aufbauen, was jedoch insbesondere wegen mangelnder flexibler Arbeitsmarktstrukturen nur teilweise umsetzbar ist (Faltermaier et al., 2002).

Im Verlaufe der Entwicklung der Kinder müssen sich die heutigen Eltern immer wieder mit den Anforderungen und sozialen Erwartungen der Erziehungsinstitutionen oder des Schulsystems auseinandersetzen. Eltern sehen sich mit Fragen bezüglich der Entwicklung des Kindes wie auch bezüglich der eigenen Erziehungsmethoden konfrontiert. Die heranwachsenden Kinder bewegen sich immer häufiger ausserhalb des familiären Systems. Die Einsetzung der Pubertät des Kindes führt schliesslich dazu, dass die Eltern gefordert sind, dem Kind mehr Selbständigkeit zu gewähren und es in seinem Individuationsprozess zu unterstützen (Fend, 1998; zit. nach Faltermaier et al., 2002). Die heranwachsenden Jugendlichen konfrontieren die Eltern mit neuen Themen und Problemen, welche im Zusammenhang mit der gesellschaftlichen Entwicklung stehen. Die Eltern werden auch mit Wissensbereichen und Fragen konfrontiert, die für sie neu und fremd sein können. Eltern sind deshalb besonders gefordert, sich mit dem gesellschaftlichen Wandel auseinanderzusetzen (Faltermaier et al., 2002).

### **3.2 Eltern von Kindern mit einer Behinderung oder Entwicklungsstörung**

Nur wenige Studien befassen sich ausschliesslich und umfassend mit dem Thema der Elternschaft eines Kindes mit einer Entwicklungsstörung. Deshalb beziehen sich die folgenden Ausführungen hauptsächlich auf Studien oder Beiträge, die sich mit den Herausforderungen auseinandersetzen, denen Familien mit einem Kind mit einer Behinderung begegnen.

Elternschaft beginnt bereits mit den ersten Vorstellungen der Eltern vom ungeborenen Kind. Die Eltern malen sich das Zusammenleben mit dem Kind aus und machen sich Gedanken zu seiner Erziehung, seiner Entwicklung und seinen Lebensperspektiven (Schirmer, 2010). Die Erwartungen der Eltern verändern sich jedoch durch die Mitteilung der Diagnose unumkehrbar. Die Hoffnung auf ein sich gesund und unbeschwert entwickelndes Kind muss aufgegeben werden. Der Verlust und das Abschiednehmen von einer bestimmten Vorstellung sowie das Anerkennen der Realität, dass das Kind eine Behinderung hat, die es dauerhaft begleiten wird, setzen einen Trauerprozess in Gang. Die Bewältigung dieser Situation geht mit widersprüchlichen Gefühlen und wechselnden Emotionen einher. Die Diagnosestellung kann bei den Eltern Schock, Panik oder Verzweiflung hervorrufen. Die Eltern entwickeln aber auch Hoffnung auf eine möglichst günstige Entwicklung des Kindes und auf die Wirksamkeit von Therapien (Sarimski, 2005).

Der Prozess, wie Eltern sich mit der Realität der Behinderung ihres Kindes auseinandersetzen, verläuft individuell sehr unterschiedlich. Die Versuche, den inneren Halt wieder zu finden,

sind vielfältig, ohne dass es dabei Bewältigungsstrategien gibt, die für alle Eltern gleichermaßen hilfreich sind. Die Behinderung eines Kindes muss bei allem Schmerz und der Trauer, die sie auslöst, jedoch nicht ein tragisches Ereignis mit anhaltend negativer Auswirkung auf die Entwicklung der Familie bleiben. Vielen Familien gelingt es, mit ihren eigenen Kräften und der Unterstützung ihrer Freunde einen Weg zu finden, auf die besonderen Bedürfnisse ihres Kindes einzugehen, ohne ihre eigenen Wünsche und Lebensentwürfe aufzugeben oder ihre eigenen Bedürfnisse und die der Geschwister zu vernachlässigen (Sarimski, 2005).

Die Bewältigung und Verarbeitung von kritischen Lebensereignissen wird in der Literatur oft in Phasenmodellen dargestellt. Diese Modelle sollten jedoch nicht zum Fehlschluss führen, dass Eltern zwingend die beschriebenen Phasen erleben müssen, um die Behinderung ihres Kindes zu verarbeiten. Bei der Verarbeitung kritischer Lebensereignisse spielen nämlich nicht nur individuelle Faktoren (z.B. Einstellungen oder Persönlichkeitsstrukturen), sondern auch situative Faktoren (z.B. Lebensumstände oder soziale Kontakte) und gesellschaftliche Faktoren (z.B. Zugang zu Informationen oder finanzielle Verhältnisse) eine Rolle (Cloerkes, 2007, S. 287).

Eines der bekanntesten Phasenmodelle wurde von Schuchardt (2006) entwickelt. Dabei handelt es sich um ein generelles Modell, das die unterschiedlichen Phasen der Krisenverarbeitung als Lernprozess darstellt. Schuchardt bezeichnet die verschiedenen Verarbeitungsphasen als „Spiralphasen“. Damit macht sie deutlich, „dass der Lernprozess der Krisenverarbeitung ein auf- und absteigendes Geschehen ist, dass sich die Phasen wiederholen, neben- oder miteinander existieren, einander überlagern und ablösen und sich wechselseitig beeinflussen (Hinze, 1993, S. 170-171).“

Anhand von Gesetzmässigkeiten, welche Schuchardt durch ihre umfangreichen Studien entdeckte, unterteilt sie den Verarbeitungsprozess von Krisen in die folgenden acht Phasen (Schuchardt, 2006, S. 37-46):

- |                        |                                             |
|------------------------|---------------------------------------------|
| <b>1. Ungewissheit</b> | „Was ist eigentlich los...?“                |
| <b>2. Gewissheit</b>   | „Ja, aber das kann doch nicht sein...?“     |
| <b>3. Aggression</b>   | „Warum gerade ich...?“                      |
| <b>4. Verhandlung</b>  | „Wenn, dann muss aber...!“                  |
| <b>5. Depression</b>   | „Wozu, alles ist sinnlos...?“               |
| <b>6. Annahme</b>      | „Ich erkenne jetzt erst...!“                |
| <b>7. Aktivität</b>    | „Ich tue das...!“                           |
| <b>8. Solidarität</b>  | „Wir handeln, wir ergreifen Initiative...!“ |

Die Bewältigung der besonderen Lebenssituation mit einem Kind mit einer Behinderung kann im Zusammenhang mit der Aneignung spezifischer Fähigkeiten und Handlungsalternativen verstanden werden. Eltern entwickeln mit der Zeit Kompetenzen bezüglich der Anforderungen, die mit der Behinderung des Kindes einhergehen (Wagatha, 2006). Die Anpassung an die besondere Lebenssituation durch die Eltern führt dazu, dass das Kind mit einer Behinderung

in seiner Individualität angenommen und ins Familienleben integriert wird. Das Kind wird als ein Familienmitglied mit speziellen Bedürfnissen angesehen und nicht vorrangig als behindert betrachtet. Durch die Bewältigung dieser Herausforderung erleben sich viele Eltern nicht als besonders belastet, sondern als weitgehend gewöhnliche Väter und Mütter (Sarimski, 2005).

Im Folgenden werden einige allgemeine Herausforderungen bezüglich der besonderen Lebenssituation von Eltern eines Kindes mit einer Behinderung aufgeführt.

Die mit einer Behinderung des Kindes entstehenden innerfamiliären Verpflichtungen, welche die Eltern zu tragen haben, werden zu einem grossen Teil von der Mutter übernommen. Diese zusätzliche Belastung der Mütter führt oft zu einer Verstärkung der geschlechtsspezifischen Rollenverteilung (Seifert, 2003). Mütter eines Kindes mit einer Behinderung geben häufiger ihre Erwerbstätigkeit auf. Sie verzichten damit auf Anerkennung und soziale Kontakte. Zudem bedeutet die Aufgabe der Erwerbstätigkeit der Mutter eine finanzielle Einbusse für die Familie (Engelbert, 2003). Vielen Frauen gelingt es aber, wenn die ersten Schwierigkeiten gemeistert sind und sich der Alltag mit dem Kind stabilisiert hat, wieder vermehrt ihren eigenen Interessen nachzugehen oder erneut eine Erwerbstätigkeit aufzunehmen. Obwohl die Erwerbstätigkeit die Belastung der Mutter verstärkt, kann sie auch eine wichtige Ressource im Bewältigungsprozess darstellen (Seifert, 2004). Väter werden aufgrund ihrer Berufstätigkeit mit der Behinderung des Kindes häufig weniger konfrontiert. Dennoch kann die Vaterschaft eines Kindes mit einer Behinderung zu einer verstärkten Wahrnehmung der Vaterrolle und zu einer vermehrten Kommunikationsbereitschaft und Offenheit der Männer führen (Hinze, 1993).

Eine besondere Belastung für Eltern eines behinderten Kindes stellen die zahlreichen negativen Reaktionen des Umfelds in alltäglichen sozialen Kontakten wie auch in institutionellen Kontexten dar. Das von den gesellschaftlichen Normen abweichende Verhalten des Kindes führt zu Unverständnis, Schuldzuweisungen oder sogar Beschimpfungen. Die negativen Erfahrungen, welche die Eltern machen, haben Auswirkungen auf das familiäre Leben und auf ihr Verhalten in der Öffentlichkeit. Eltern erhalten aber auch positive Rückmeldungen, indem ihre besondere Leistung gewürdigt wird (Eckert, 2002).

Die Unterstützung von Familien mit einem Kind mit einer Behinderung durch das soziale Netzwerk wird als bedeutsame Ressource angesehen. Emotionale und praktische Unterstützung hilft den Familien, problematische Situationen zu bewältigen und Krisen zu vermeiden. Familien mit einem Kind mit einer Behinderung weisen jedoch weniger zeitliche Kapazitäten für Kontakte auf. Die Möglichkeiten für die Netzwerkpflge und für Gegenleistungen sind durch den Zeitmangel geringer. Trotzdem wird davon ausgegangen, dass Familien mit einem Kind mit einer Behinderung intensive Kontakte zu anderen Menschen pflegen und beträchtliche Unterstützung, beispielsweise von Verwandten, erhalten (Engelbert, 2003).

Kinder ohne Behinderung gewinnen im Laufe ihrer Entwicklung an Autonomie und lösen sich allmählich von ihren Eltern ab. Die Eltern gewinnen folglich mit der Zeit vermehrt wie-



der eigene Freiräume (Schirmer, 2010). Doch für Eltern eines Kindes mit einer Behinderung ist die Entlassung des erwachsenen Kindes in die Eigenständigkeit keine einfache Aufgabe. Lösungen bezüglich der Wohnmöglichkeiten und der Aufnahme einer beruflichen Tätigkeit müssen gesucht werden (Wagatha, 2006). Auch für viele Kinder mit einer ASS verläuft der Ablösungsprozess von den Eltern aufgrund ihrer Schwierigkeiten in den sozialen Interaktionen nicht einfach ohne weiteres. Die Eltern bleiben somit in einer engen Beziehung zu ihrem Kind und wenden auch bei älteren Kindern viel Zeit für die Betreuung auf (Schirmer, 2010).

### **3.3 Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom**

Nur wenige Studien haben bis heute die Herausforderungen, denen Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom begegnen, untersucht. Im Rahmen dieser Arbeit werden im Folgenden vier aktuelle Studien zusammenfassend dargestellt.

In einer Studie von Lasser und Corley (2008) wurde festgestellt, dass Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom die Konstruktion von Normalität im Lebensalltag als eine zentrale Herausforderung und als einen der bedeutendsten Stressfaktoren betrachten. Vor der Diagnosestellung verglichen die Eltern ihr Kind mit seinen Geschwistern oder mit Kindern aus anderen Familien, um das von der Normalität abweichende Verhalten einzuordnen. Auch die Beurteilung durch Spezialisten spielte bei der Suche nach Erklärungen eine wichtige Rolle. Die offizielle Diagnosestellung haben viele Eltern als hilfreich erfahren, da sie dadurch in ihrer Wahrnehmung bestätigt worden sind. Im Sinne der Konstruktion von Normalität bemühten sich die Eltern dieser Studie zudem, dem Kind mit Asperger-Syndrom positive soziale Erfahrungen in vielen verschiedenen Situationen zu ermöglichen. Die Eltern versuchten damit, ihr Kind auf eine möglichst normale Lebensführung vorzubereiten. Eine Problematik zeigte sich darin, dass das Kind mit Asperger-Syndrom auf Aussenstehende meist unauffällig wirkte, bis zu dem Moment, in welchem es ein spezielles störungsspezifisches Verhalten zeigte. Diese Nichtübereinstimmung zwischen dem äusseren Erscheinungsbild und dem Verhalten des Kindes erlebten die Eltern als sehr stressreich. Sie wurden von Aussenstehenden auf das Benehmen des Kindes angesprochen und als Erziehungspersonen in Frage gestellt. Diese sich oft wiederholenden Erfahrungen führten dazu, dass die Eltern begannen, die Reaktionen von aussenstehenden Personen zu antizipieren und sich darauf vorzubereiten.

Heiman und Berger (2008) haben das familiäre Umfeld und die soziale Unterstützung von Eltern mit einem Kind mit Asperger-Syndrom untersucht. Die betroffenen Eltern betrachteten ihr Familiensystem als strukturierter und organisierter als das von Familien ohne Kind mit speziellen Bedürfnissen. Sie gaben ausserdem an, dass sie in ihrer Familie die Gefühle kontrollierter ausdrücken würden. Für fast alle Familien war die soziale Unterstützung durch Verwandte, das Schulsystem, Organisationen oder andere spezielle öffentliche oder private Dienste wichtig. Die Studie unterstreicht die Bedeutung der Unterstützung innerhalb oder ausserhalb der Familien und betont den Bedarf an Unterstützungsangeboten für die Eltern selbst. Eine Studie von Pakenham, Sofronoff und Samios (2004) zeigt auf, dass es für Eltern eines

Kindes mit Asperger-Syndrom gewinnbringend ist, sich mit den Kommunikationsdefiziten des Kindes auseinanderzusetzen. Die Eltern dieser Studie versuchten, das Leben aus der Perspektive des Kindes zu verstehen, also zu erkennen, in welcher Beziehung das Kind zu seiner Umwelt steht und wie es diese wahrnimmt. Die Eltern wollten dadurch die Bedeutung des kindlichen Verhaltens erschliessen sowie auch Sinn in ihrem eigenen Verhalten finden. Diese Perspektivenerweiterung bereicherte die Beziehung der Eltern zum Kind und führte dazu, dass die Eltern neue Einsichten erwarben. Dieser Gewinn sowie die Sinnfindung wiesen einen Zusammenhang mit dem Gefühl von Selbstvertrauen und Selbstwirksamkeit der Eltern auf und förderten effektive Coping-Prozesse. Sinn- und Gewinnfindung können aufgrund dieser Studie als wichtige und konstruktive Bewältigungsprozesse für Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom betrachtet werden.

In einer weiteren Studie (Little & Clark, 2006) wurden die erfreulichen wie auch belastenden Seiten der Elternschaft eines Kindes mit Asperger-Syndrom oder nichtverbaler Lernstörung untersucht. Die Eltern schätzten die einzigartigen Persönlichkeitseigenschaften ihres Kindes wie auch das Zusammensein mit dem Kind. Als Bereicherung empfanden sie zudem das konstante Lernen vom Kind im Sinne einer Perspektivenerweiterung. Die grössten Sorgen machten sich die Eltern im Hinblick auf das Erwachsenenalter des Kindes. Sie befürchteten, dass ihr Kind nicht die angemessenen Fähigkeiten und die psychosoziale Reife entwickeln würde, um ein unabhängiges Leben führen zu können. Die Vorstellung einer möglichen lebenslangen emotionalen und finanziellen Abhängigkeit des Kindes beunruhigte die Eltern. Sie stellten sich die Frage, wer sich um das erwachsene Kind kümmern würde, wenn sie diese Aufgabe selbst nicht mehr wahrnehmen können würden. Die Eltern äusserten auch die Befürchtung, dass das Kind aufgrund seiner Beeinträchtigung gezwungen sein würde, einen Beruf auszuüben, der nicht seinen Wünschen entspricht. Ausserdem formulierten sie die Besorgnis, dass das Kind Schwierigkeiten haben würde, verständnisvolle und zuverlässige Freunde zu finden oder eine Partnerschaft leben zu können.

## **II EMPIRISCHER TEIL**

### **4 Methodik und Forschungsgegenstand**

#### **4.1 Ausgangslage und Absicht**

Zurzeit ist die Anzahl Kinder, bei welchen das Asperger-Syndrom diagnostiziert wird, aufgrund des grösseren Bewusstseins über diese Entwicklungsstörung und der besseren diagnostischen Hilfsmittel steigend (Bölte, 2009b). Jedoch existieren noch wenige Studien, welche sich ausschliesslich mit dem Themenbereich des Asperger-Syndroms befassen. In der vorliegenden Arbeit kann deshalb nur auf eine kleine Menge bestehenden Datenmaterials zurückgegriffen werden.

Das Ziel dieser Arbeit besteht darin, den theoretisch noch wenig strukturierten Bereich der Elternschaft eines Kindes mit Asperger-Syndrom zu untersuchen. Damit neue und noch nicht aufgezeichnete Aspekte der Thematik erfasst werden können, wurde die Forschungsfrage sehr offen und allgemein formuliert. Folgende Fragestellung bildet den Ausgangspunkt dieser Untersuchung: *Wie erleben Mütter und Väter die Elternschaft eines Kindes mit Asperger-Syndrom?*

Die Fragestellung wird mittels einer qualitativen Forschungsmethode bearbeitet. Das Vorverständnis dieser Untersuchung bezieht sich auf die im Teil I dargestellten theoretischen Grundlagen. Diese Vorüberlegungen sollen nicht zu vorschnellen Interpretationen verleiten. Mit einer induktiven Vorgehensweise wird sichergestellt, dass die Interpretation auf der Basis des gewonnenen Datenmaterials erfolgt.

#### **4.2 Untersuchungsplan: Fallanalyse**

Die Ausgangslage und Zielsetzung dieser Untersuchung führten zur Wahl des Forschungskonzeptes der Fallanalyse. Nach Lamnek (2005) besteht das Ziel der Fallanalyse darin, die Komplexität des Gegenstandes und die Individualität der zu Untersuchenden zu erfassen. Anstatt einzelne Merkmale auszuwählen und zu beforschen, soll mit der qualitativen Fallanalyse der Untersuchungsgegenstand ganzheitlich und realistisch erfasst werden. Mit einem offenen und wenig standardisierten Verfahren werden einzelne Personen oder Gruppen befragt, um ein besseres Verständnis des Problembereichs zu erhalten. Dadurch werden im Sinne einer Exploration die relevanten Aspekte des Forschungsbereichs ermittelt. Witzel (1982) sieht den Vorteil der Fallanalyse darin, dass durch die Begrenzung auf relativ wenige Personen detaillierteres Material gesammelt werden kann, was eine intensivere Auseinandersetzung mit dem Untersuchungsgegenstand ermöglicht.

#### **4.3 Datenerhebung: Qualitative Interviews**

Das für diese Arbeit gewählte qualitative Untersuchungsverfahren ist das problemzentrierte Interview nach Mayring (2002). Hierbei handelt es sich um eine offene, halbstrukturierte Befragungsmethode. Die interviewte Person soll sich bei diesem Verfahren möglichst frei äussern können. Die vorgegebene Problemstellung wird dabei nicht verlassen, sondern immer wieder

ins Zentrum des Gesprächs gerückt. Der Forschungsprozess soll in einer möglichst gleichberechtigten Beziehung stattfinden. Die interviewte Person kann sich in diesem Rahmen „ehrlicher, reflektierter, genauer und offener als bei einem Fragebogen oder einer geschlossenen Umfragetechnik“ ausdrücken (Mayring, 2002, S. 69). Die Frageformulierungen und die Reihenfolge der Fragen sind im Leitfadeninterview nicht festgelegt. Die Fragen können dann gestellt werden, wenn sich die Thematik aus der Gesprächssituation heraus ergibt. Zudem werden Themen, welche die interviewten Personen selbst ansprechen und die für die Hauptfragestellung relevant sind, spontan ins Gespräch aufgenommen. Mit ad hoc gestellten Fragen, also spontanen Nachfragen, können die Antworten weiter erschlossen werden (Gläser & Laudel, 2009).

Der Interviewleitfaden (Anhang A) wurde aufgrund des theoretisch erarbeiteten Vorwissens strukturiert und in mehrere Themenbereiche eingeteilt. Jeder Themenbereich wird durch eine Leitfadenfrage eingeleitet. Die Vertiefungsfragen dienen der Erweiterung der Leitfadenfragen und werden nur bei Bedarf gestellt. Mit der Einleitungsfrage wird das Gespräch eröffnet und der Einstieg ins Thema ermöglicht. Die Eltern werden angeregt, sich an die Kleinkindzeit ihres Kindes mit Asperger-Syndrom zu erinnern. Weitere angesprochene Themenbereiche betreffen die ersten Beobachtungen der Eltern bezüglich besonderer Verhaltensweisen, die Einschulung sowie Reaktionen des Umfeldes auf das Kind. Ferner werden die Kontakte mit Fachpersonen, die Zeit der Diagnosestellung wie auch die Erfahrungen bezüglich Unterstützungs- und Therapieangeboten erfragt. Schliesslich werden der familiäre Alltag sowie Belastungen und Ressourcen thematisiert. Die letzte Leitfadenfrage betrifft die Gedanken der Eltern bezüglich der Zukunft des Kindes und ihre Rolle als Mutter oder Vater. Vor Abschluss des Gesprächs wird den Eltern die Möglichkeit gegeben, weitere Themenbereiche anzusprechen, welche im Interviewleitfaden nicht berücksichtigt worden sind.

In Ergänzung zur Befragung der Eltern wurde im Rahmen dieser Untersuchung eine Fachperson interviewt, welche sich auf den Bereich der ASS und spezifisch auf das Asperger-Syndrom spezialisiert hat. Mit dem Experteninterview sollen die Informationen aus den Befragungen der Eltern vervollständigt und die Validität der erhobenen Daten verbessert werden. Die Expertenbefragung wurde anhand eines Interviewleitfadens (Anhang B) geführt. Die wichtigsten Erkenntnisse, welche aus der Befragung der Eltern resultierten, wurden zusammenfassend dargelegt. Anschliessend wurden die Einschätzungen und Erfahrungen der Fachperson bezüglich der verschiedenen Problembereiche erfragt.

#### **4.4 Stichprobe**

In die Stichprobe wurden Eltern eines Kindes mit diagnostiziertem Asperger-Syndrom aufgenommen. Die Hauptdiagnose des Kindes sollte das Asperger-Syndrom sein, wobei Komorbiditäten kein Ausschlusskriterium waren. Das betroffene Kind sollte nicht älter als 18 Jahre sein. Das Alter des Kindes wurde nicht zusätzlich eingegrenzt oder definiert. Die Anzahl der für diese Untersuchung in Frage kommenden Familien sollte nicht durch eine Altersbeschrän-

kung des Kindes verringert werden. Zudem wurde damit die Tatsache berücksichtigt, dass die Diagnose des Asperger-Syndroms teilweise erst im Jugendalter gestellt wird. Bei den Müttern und Vätern wurden sowohl Paare wie auch getrennt lebende Elternteile berücksichtigt. Ausser aktuellen schweren Belastungen, welche nicht im Zusammenhang mit der Entwicklungsstörung des Kindes stehen, wurden keine Ausschlusskriterien für die Eltern vorgegeben.

Die Familien wurden über persönliche Kontakte, durch die Vermittlung einer Elterngruppe sowie mithilfe des Elternvereins Autismus Deutsche Schweiz rekrutiert. Die infrage kommenden Eltern wurden zwischen Mitte und Ende Januar 2011 per E-Mail oder Telefonanruf kontaktiert, wobei das Thema der Arbeit und die verschiedenen Bereiche der Interviewfragen angegeben wurden. Den Eltern wurde die Anonymität zugesichert und Gelegenheit gegeben, allfällige Fragen zum Vorgehen oder der Studie zu stellen. Daraufhin wurde ein Termin für das Interview vereinbart. Alle angefragten Eltern haben sich für ein Interview bereit erklärt.

Die folgende Tabelle bietet einen Überblick über die wichtigsten Merkmale der Stichprobe:

*Tabelle 1: Wichtigste Merkmale der Stichprobe*

	Kinder	Kind mit Asperger-Syndrom	Alter der Mutter/ des Vaters	Zeitpunkt der Diagnosestellung	Aktuell besuchte Schule des Kindes mit Asperger-Syndrom
Familie A	♂ 18 ♀ 15 ♀ 6	♂ 18	45 / 45	1. Oberstufe	Sekundarschule abgeschlossen mit Privatlehrer
Familie B	♂ 21 ♂ 16	♂ 16	48 / 50	2. Klasse Sprachheilschule	Privatschule zur Vorbereitung aufs Gymnasium
Familie C	♀ 18 ♀ 16	♀ 16	54 / 59	1. Oberstufe	1. Klasse Kurzzeitgymnasium
Familie D	♂ 14 ½ ♂ 12 ½ ♂ 10 ½	♂ 14 ½	44 / 43	4. Klasse	1. Realklasse Privatschule
Familie E	♂ 13 ♂ 11 ½	♂ 13	50 / 51	2. Jahr Einschulungsklasse	6. Klasse Privatschule
Familie F	♂ 11 ♀ 8 ♀ ½	♂ 11	43 / 46	2. Jahr Einschulungsklasse	4. Regelklasse mit Stützlehrerin
Familie G	♂ 15 ♂ 11	♂ 11	51 / 49	2. Klasse	4. Regelklasse mit Stützlehrerin
Familie H	♂ 7 ♂ 5	♂ 7	39 / 44	2. Kindergartenjahr	1. Klasse sonderpädagogische Tagesschule

Die Stichprobe dieser Untersuchung umfasst acht Familien, die in zwei verschiedenen Kantonen der Deutschschweiz wohnhaft sind. Von den Eltern im Alter von 39 bis 59 Jahren sind

sechs Paare verheiratet und leben mit den Kindern im gemeinsamen Haushalt. Zwei Mütter leben vom Vater des Kindes getrennt, wobei eine Mutter wieder verheiratet ist. Die Familien haben zwischen zwei und drei Kinder im Alter von 6 Monaten bis 21 Jahren. Bei den Kindern mit dem Asperger-Syndrom handelt es sich um sieben Knaben und ein Mädchen zwischen 7 und 18 Jahren, was annähernd dem in epidemiologischen Studien nachgewiesenen Geschlechterverhältnis entspricht. Eines der Kinder mit Asperger-Syndrom weist zusätzlich eine Legasthenie sowie auditive Verarbeitungsprobleme auf. Bei einem weiteren Kind wurde neben dem Asperger-Syndrom die Diagnose einer ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit-Hyperaktivitäts-Störung) gestellt. Zwei der Kinder mit Asperger-Syndrom gelten als hochbegabt. Die Diagnose des Asperger-Syndroms wurde frühestens im zweiten Kindergartenjahr und spätestens im ersten Jahr der Oberstufe gestellt. Das jüngste Kind mit Asperger-Syndrom besucht aktuell die 1. Klasse, der älteste Jugendliche hat die Sekundarschule bereits abgeschlossen. Keines der Geschwister weist eine Diagnose nach ICD-10 auf.

Für das Experteninterview wurde die Psychologin Frau Bettina Jenny angefragt, welche im Zentrum für Kinder- und Jugendpsychiatrie in Zürich tätig ist. Sie hat sich auf das Gebiet der ASS spezialisiert und beschäftigt sich dabei zu einem grossen Teil mit der Thematik des Asperger-Syndroms. Neben der Durchführung von Abklärungen, Beratungen und Therapien betätigt sich die Expertin als Lehrbeauftragte und hat ein Gruppentraining für Kinder und Jugendliche mit Autismus mit hohem Funktionsniveau entwickelt und evaluiert. Frau Jenny wurde Ende Januar 2011 per E-Mail kontaktiert und über das Thema der Untersuchung sowie den Zweck des Experteninterviews informiert, worauf sie sich für das Interview bereit erklärte.

#### **4.5 Durchführung der Interviews**

Die Interviews mit den Eltern wurden im Februar 2011 bei den Familien zuhause durchgeführt. Die durchschnittliche Dauer eines Interviews betrug 85 Minuten. Von sämtlichen Interviews wurde eine Audioaufnahme gemacht. Sechs der acht Interviews wurden mit der Mutter alleine durchgeführt. Bei zwei Interviews wurden die Mutter und der Vater gemeinsam befragt. Zu Beginn der Interviews wurden die Eltern über die Fragestellung der Arbeit informiert. Das Vorgehen anhand eines Interviewleitfades mit offener Fragestellung wurde kurz erklärt. Die Eltern wurden aufgefordert, möglichst frei zu erzählen. Die Anonymisierung der Daten wurde zugesichert.

Das Experteninterview mit Frau Jenny wurde anfangs März 2011 durchgeführt und dauerte 75 Minuten. Das Interview fand in der Praxis der Expertin statt. Auch dieses Interview wurde mit einer Audioaufnahme aufgezeichnet.

#### **4.6 Datenaufbereitung und Datenauswertung**

Vor der Auswertung wurden die Audioaufnahmen der Interviews in eine schriftliche Fassung gebracht. Das verbale Material in gesprochenem Dialekt wurde bei der wörtlichen Transkription in die Schriftsprache übersetzt. Da bei dieser Arbeit allein die inhaltlich-thematische Ebe-

ne im Vordergrund steht, wurden bereits bei der Transkription Satzbaufehler behoben und der Sprachstil geglättet (Mayring, 2002). Bei der Transkription wurden ausserdem Namen, Orts- und Zeitangaben anonymisiert.

Die Auswertung des Datenmaterials aus den Elterninterviews erfolgte mittels der Methode der qualitativen Inhaltsanalyse nach Mayring (2002). Dabei handelt es sich um ein systematisches Vorgehen, welches auf das gesamte Material in gleicher Art und Weise angewendet wird. Den Texten wurden diejenigen Informationen entnommen, welche für die Untersuchung relevant sind. Diese Informationen wurden in Kategorien eingeteilt. Auf eine induktive Kategorienbildung, also auf die Entwicklung von Kategorien aus dem Datenmaterial selbst, wurde grossen Wert gelegt. Die Festlegung der einzelnen Hauptkategorien erfolgte jedoch vorgängig aufgrund des theoretischen Vorwissens. Diese deduktive Vorgehensweise war unumgänglich, um am Gegenstand und Ziel der Untersuchung festhalten zu können.

In einem Kodierleitfaden (Anhang C) wurden die einzelnen Kategorien mit einem Begriff bezeichnet und genau definiert. Textstellen, welche eine Kategorie repräsentativ darstellen, wurden als Ankerbeispiele aufgeführt. Nach der Bearbeitung von drei bzw. fünf Interviews wurde der Kodierleitfaden überarbeitet, Überlappungen behoben sowie das Abstraktionsniveau der Kategorien vereinheitlicht. Anhand des Kategoriensystems (Anhang D) wurde schliesslich das gesamte Datenmaterial in Bezug auf die Fragestellung ausgewertet. Mit dem Kategoriensystem kann aufgezeigt werden, wie oft jede einzelne Kategorie genannt worden ist. Zusätzlich wurde von allen Interviews eine Kurzzusammenfassung erstellt, welche einen chronologischen Überblick über die Geschichte jeder Familie ermöglicht.

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse aus den Elterninterviews aufgrund der systematischen Analyse der Texte dargestellt. Die Unterteilung in verschiedene Themenbereiche entspricht dem Interviewleitfaden und dem Kategoriensystem. Zusätzlich werden die Informationen aus dem Experteninterview angefügt.

## **5 Darstellung der Ergebnisse**

### **5.1 Kleinkindalter und erste Beobachtungen**

#### ***Verhalten des Kindes im Kleinkindalter***

Alle Eltern dieser Untersuchung berichten von besonderen Verhaltensweisen ihres Kindes im Kleinkindalter. Bei sechs der Kinder zeigten sich soziale Probleme. Am Auffälligsten für die Eltern war, dass das Kind auf andere Menschen mit Rückzug, Distanz oder Ausweichen reagierte. Ein Teil der Kinder hat sich in der Spielgruppe sozial nicht integriert, hatte keine Freunde oder wollte mit den anderen Kindern die Spielsachen nicht teilen.

*„Wenn Kinder zu uns gekommen sind [...], dann hat er sich immer zurückgezogen. Er hat sich immer abgesondert, hat ein Büchlein genommen und hat dieses Büchlein vor sich hingehalten, vor das Gesicht. Wir haben aber gemerkt, dass er genau hinhört, was im Zimmer daneben geht. Und er hat alles mitbekommen, was die gespielt oder gesprochen haben.“ (Mutter D)*

Fünf der acht Kinder wiesen Sprachprobleme auf. Diese Kinder begannen spät mit dem Spre-

chen, hatten einen kleinen Wortschatz oder zeigten kein Interesse an Kommunikation. Eines der Kinder hatte im Kleinkindalter motorische Schwierigkeiten. Bei vier der Kleinkinder beobachteten die Eltern auffälliges Verhalten bezüglich Veränderungen, Übergängen, Routinen und Ritualen. Die Kinder weigerten sich beispielsweise, gewisse Leute zu besuchen, sie hatten fixe Ideen, von denen sie nicht abzubringen waren, sie wollten keine Regeln befolgen und ihren Willen immer wieder durchsetzen, sie beharrten auf Ritualen und Routinen oder hatten Schwierigkeiten mit Veränderungen des Tagesablaufes.

*„Er war sehr wählerisch, zu wem er gerne gegangen ist und zu wem er nicht gegangen ist. Er hat also teilweise gebockert, wenn wir zu einer Nachbarin gegangen sind, die gleichaltrige Kinder gehabt hat, bis zum Nicht-Hineingehen wollen, bis zum Bocken vor der Türe, sich auf den Boden werfen, was ich nicht verstanden habe.“ (Mutter A)*

Eines der Kinder liess sich vom Mutter-Kind-Turnen nicht begeistern und ignorierte die anderen Kinder, worauf die Mutter den Besuch abbrach. Dieses und auch ein weiteres Kind weigerten sich später, in die Spielgruppe zu gehen.

Von Schlafstörungen des Kindes berichtet die Hälfte der Eltern. Die Kinder hatten einen verschobenen Tag-Nacht-Rhythmus, schliefen allgemein sehr wenig, erwachten zeitweise jede Stunde oder weinten und schrien in der Nacht.

*„Er hat v.a. nicht geschlafen. Das hat uns am meisten zu schaffen gemacht. [...] Die haben uns im Spital, als er auf die Welt gekommen ist, gesagt: Erschrecken Sie dann nicht, Kinder schlafen etwa 16 Stunden am Tag. Und unser Kind hat keine acht geschlafen. Und die nicht in der Nacht.“ (Mutter H)*

Zwei Mütter berichten über besondere Fähigkeiten ihres Kindes im Kleinkindalter. Die Kinder wiesen eine überdurchschnittliche kognitive Entwicklung auf und konnten sich früh gut artikulieren. Ein Elternpaar erzählt, dass ihr Kind bereits im Kleinkindalter Sonderinteressen hatte, was sich darin zeigte, dass es sich intensiv mit Spezialgebieten beschäftigte.

### ***Erste Beobachtungen der Eltern***

Über diese beobachteten Verhaltensweisen oder Entwicklungsverzögerungen machten sich sieben der Elternpaare im Kleinkindalter und ein Elternpaar im Kindergartenalter des Kindes erste Sorgen. Die Schwierigkeiten wurden besonders im Vergleich des Kindes mit gleichaltrigen Nachbarskindern, mit Kindern der Spielgruppe oder auf dem Spielplatz deutlich.

*„Und dann war er natürlich auffällig im Verhalten. Das haben wir schon relativ früh gemerkt. Als er wirklich noch ein Kleiner war auf dem Spielplatz, da habe ich manchmal gedacht: Irgendetwas ist da nicht so wie bei den anderen. Man weiss nicht so recht, um was es geht.“ (Mutter H)*

Drei Mütter berichten, dass der Vergleich mit dem älteren oder jüngeren Geschwister zum Erkennen der besonderen Verhaltensweisen des Kindes führte. Die Eltern geben an, dass die grossen Unterschiede im Verhalten der Geschwister für sie nicht nur mit verschiedenen Charaktereigenschaften erklärt werden konnten.

### ***Erste Rückmeldungen aus dem Umfeld***

Zwei Elternpaare erhielten erste Rückmeldungen aus dem Umfeld, als das Kind im Kleinkindalter war. Sechs der Eltern wurden, als das Kind im Kindergartenalter war, das erste Mal angesprochen. Die Spielgruppenleiterinnen oder Kindergärtnerinnen machten auf Probleme in der



Sprachentwicklung, in der motorischen Entwicklung oder auf allgemeine Verhaltensauffälligkeiten aufmerksam. Einer Mutter wurde zurückgemeldet, dass das Kind eine autistische Entwicklungsstörung habe.

*„Also, es war auch insofern anstrengend, da wir relativ schnell ein Gespräch mit der Kindergärtnerin hatten, dass er sich wirklich sozial nicht integrieren würde, dass es nicht einfach nur ein Sprachproblem sei und Unreife. Dass wir das wirklich genauer anschauen müssen.“ (Mutter B)*

### ***Erleben und Reaktionen der Eltern***

Zwei Mütter berichten spontan, dass sie die Kleinkindzeit als sehr anstrengend erlebt haben. Der Umgang mit dem Kind hat sie körperlich und psychisch viel Kraft gekostet und sehr herausgefordert.

*„Ich habe immer gesagt, dass sie drei Mal anstrengender als die ältere Tochter ist. Wirklich, das hat mich so wahnsinnig viel Kraft und Energie gebraucht.“ (Mutter C)*

Von zwei anderen Müttern wurde das Kind als still, ruhig und pflegeleicht erlebt. Diese Kinder sind im Kinderwagen oder auf dem Hochstuhl ruhig sitzen geblieben und machten keine Anstalten, aus dem Wagen oder vom Stuhl zu steigen.

*„Er war sehr pflegeleicht. [...] Wenn man ihn irgendwo hingestellt hat, dann ist er geblieben. Im Kinderwagen ist er einfach geblieben. Er wollte nie aussteigen oder irgendetwas machen, sondern er ist einfach geblieben. Wir konnten ihn in den Tripp Trapp setzen und er ist da am Tisch gesessen und war ruhig.“ (Mutter G)*

Die Rückmeldungen aus dem Umfeld und ihre eigenen Beobachtungen haben bei den Eltern unterschiedliche Gefühle und Reaktionen ausgelöst. Fünf Elternteile berichten von Gefühlen der Verunsicherung, Beunruhigung, Hilflosigkeit oder Angst.

*„Es war schon fast ein bisschen Panik dabei. So der erste Kindergarten tag, da konnte er praktisch noch kein Wort Deutsch. Er hatte schon Mühe mit den Sprachen, nicht einmal Italienisch konnte er, auch da, nur ein paar Wörter. [...]. Da habe ich schon gedacht, wenn das nur gut kommt.“ (Vater F)*

Zwei Mütter berichten von Gefühlen der Enttäuschung, von Schmerz oder Traurigkeit, vom Verlust von Träumen, Erwartungen und Hoffnungen oder der Schwierigkeit zu akzeptieren, dass das Kind anders ist als die anderen Kinder.

*„Was ich da gespürt habe, ist einfach... Es hat mich alles sehr tief innen getroffen. Jedes Gespräch oder so bin ich eigentlich in Tränen aufgelöst... Obwohl es ja noch nichts von Autismus gebeissen hat. Sondern einfach, weil man so gemerkt hat, er ist wirklich nicht dabei.“ (Mutter B)*

Die Rückmeldungen aus dem Umfeld haben bei drei der Mütter Gefühle von Beleidigt-Sein oder Wut ausgelöst. Die Mütter hatten den Eindruck, dass nur die Schwächen des Kindes wahrgenommen wurden oder dass Aussenstehende sich anmassen, Dinge über das Kind zu sagen, die gar nicht zutreffen.

*„Die hat mich auf die Seite genommen und gesagt: Dein Kind ist autistisch. Ich habe gesagt: Eine Frechheit! Das kommt überhaupt gar nicht in Frage und was ist das?“ (Mutter H)*

Eine Mutter schildert Gefühle der Erleichterung, als die Kindergärtnerin auf die Schwierigkeiten des Kindes aufmerksam machte. Sie und ihr Mann fühlten sich in ihrer eigenen Wahrnehmung bestätigt und waren froh, dass ihnen jemand sagte, was nun zu tun sei.

Fünf der Elternpaare fanden Erklärungen für das besondere Verhalten ihres Kindes. Sie führten das Verhalten beispielsweise auf seinen speziellen Charakter, seine besondere Sensitivität

oder auf familiären Stress zurück, begründeten die Sprachschwierigkeiten mit seiner Mehrsprachigkeit, gaben sich mit der Erklärung zufrieden, dass nicht alle Kinder gleich sind oder fanden im Verhalten des Kindes Entsprechungen zur eigenen Kindheit.

*„Auf der einen Seite haben wir schon ein wenig gemerkt, dass das wohl schon etwas komisch ist. Und auf der anderen Seite haben ich und auch mein Mann gesagt, dass das einfach vom Charakter her etwas speziell ist. Ich habe das Gefühl, dass wir das mit dem ganz lange nie kompensieren oder halt auch verdrängen konnten.“ (Mutter D)*

Ein Vater und drei Mütter formulieren ihre Hoffnung oder auch ihre Überzeugung, dass das Kind bald einen Entwicklungsschritt machen würde und seine Defizite aufholen könnte.

*„Er hat sehr spät mit Laufen begonnen. Ach, ist doch gleich, der kommt dann schon. Wenn jeweils die Leute gesagt haben: Ja, aber... Da sagte ich, der kommt dann schon, der braucht jetzt halt etwas länger.“ (Mutter G)*

Drei Elternpaare reagierten auf die Schwierigkeiten des Kindes, indem sie versuchten, es in seiner Entwicklung zu fördern. Ein Vater unterstütze das Kind in seiner Sprachentwicklung, indem er es zuhause förderte; die anderen zwei Elternpaare entschieden sich, das Kind frühzeitig in den Kindergarten zu schicken.

Zwei Elternpaare haben das Kind nicht ins Mutter-Kind-Turnen und die Spielgruppe geschickt bzw. den Kindergarten ein Jahr später beginnen lassen. Da sie gespürt haben, dass das Kind schnell überfordert ist, haben sie sich entschieden, das Kind zu schonen.

Laut Frau Jenny schildern Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom oft stille und pflegeleichte oder dann anstrengende, fordernde Babys und Kleinkinder. Sie erklärt dies damit, dass die Kinder auf die Reizüberflutung und soziale Überforderung mit verschiedenen Strategien reagieren, entweder mit Rückzug oder mit Irritation. Die Kinder, die sich zurückziehen sind still, ruhig, liegen einfach da und beobachten die Umgebung. Die irritierbaren Kinder reagieren auf ihre Schwierigkeiten hingegen mit Schlaf-, Ess- und Emotionsregulationsproblemen.

Dass fünf der acht betroffenen Kinder der vorliegenden Untersuchung Sprachprobleme aufwiesen, erläutert die Fachfrau. Gemäss gebräuchlichem Diagnosesystem (ICD-10) sollte die Sprachentwicklung bei Kindern mit Asperger-Syndrom unauffällig sein. Dennoch beschreiben Eltern von Kindern mit allen typischen Symptomen eines Asperger-Syndroms oft Entwicklungsverzögerungen oder -besonderheiten, was dann streng genommen zu einer Diagnose eines atypischen Autismus führen müsste. Sie erwähnt aber auch, dass qualitative Auffälligkeiten der Sprache, beispielsweise Besonderheiten in der sozialen Kommunikation oder eigene Wortkreationen bei Kindern mit Asperger-Syndrom vorkommen können.

Eltern von ganz jungen Kindern erkennen gemäss Frau Jenny am besten, dass ihr Kind ein Asperger-Syndrom haben könnte, wenn das Kind schon früh Spezialinteressen entwickelt, die sehr kognitiv motiviert sind, wie beispielsweise das Auswendiglernen von Buslinien. Zudem können sich bei kleinen Kindern bereits zwanghafte Verhaltensweisen, wie das Beharren auf bestimmten Ritualen, zeigen. Auch Besonderheiten der sensorischen Wahrnehmungen können bei vielen Kindern bereits sehr früh festgestellt werden. Doch weisen nicht alle Kinder mit Asperger-Syndrom diese besonderen Interessen oder Verhaltensweisen auf. Auch das Spiel-

verhalten fällt den Eltern von Kleinkindern mit Asperger-Syndrom früh auf. Die Expertin erwähnt, dass die Kinder beispielsweise oft keine oder ungern Gruppenspiele machen, kein oder wenig Interesse an Rollen- und Phantasiespielen zeigen oder auf immer gleichen Spielabläufen beharren. Da dieses Verhalten meistens nicht sehr problematisch ist, können die Schwierigkeiten des Kindes oft nicht eindeutig erfasst oder gedeutet werden. Laut Frau Jenny variiert zudem die Entwicklung der einzelnen Kinder mit Asperger-Syndrom sehr. Die grundlegenden neuropsychologischen Probleme des Asperger-Syndroms sind bei allen Kindern vorhanden. Ansonsten sind diese Kinder aber sehr unterschiedlich.

## 5.2 Einschulung

### *Verhalten des Kindes in Kindergarten und Schule*

Die von den Eltern am meisten genannten Schwierigkeiten des Kindes während der Kindergarten- und Primarschulzeit betreffen Veränderungen, Wechsel und Übergänge. Zwei der Mütter berichten, dass ihr Kind über längere Zeit geweint oder geschrien hat, wenn es in den Kindergarten bzw. die Schule gebracht wurde. Eine Mutter blieb die ersten drei Monate mit ihrem Kind im Kindergarten, da es, sobald sie gehen wollte, in Panik geriet. Drei Mütter erzählen, dass sich die Übergänge zwischen Schule und Elternhaus immer wieder sehr schwierig gestaltet haben.

*„Für ihn ist dieses Kommen und Gehen von der Schule sehr schlimm gewesen. Die Mittagspause und dann wieder gehen und wieder kommen müssen, das war immer sehr anstrengend. Dass er sich anziehen und gehen musste, solche Kleinigkeiten.“ (Mutter B)*

Sechs Elternteile erwähnen Verhaltensweisen des Kindes, die auf eine Überforderung mit dem Kindergarten- oder Schulbetrieb hinweisen. In der Kindergartenzeit zeigte sich dies bei vier der Kinder darin, dass sie beispielsweise im Freispiel immer den gleichen Spielbereich wählten, nicht mitmachten, Schwierigkeiten hatten im Kreis zu sitzen oder den Unterricht störten. Bezüglich der Primarschulzeit erzählen drei Mütter von der Überforderung ihres Kindes in unstrukturierten Situationen wie beispielsweise den Pausen, von den Schwierigkeiten in Gruppenarbeiten mitzumachen oder selbständig zu arbeiten. In der Oberstufe bestanden die Herausforderungen für drei der Jugendlichen darin, den Schulweg mit den öffentlichen Verkehrsmitteln selbständig zu bewältigen, sich am mündlichen Unterricht zu beteiligen oder mit weniger Strukturen zurechtzukommen.

Bei fünf der Kinder zeigten sich gemäss den Eltern diverse soziale Probleme in Kindergarten und Schule. Die Kinder waren nicht in die Gruppe integriert, knüpften keine Freundschaften oder hatten eine Aussenseiterposition inne. Vier dieser Kinder wurden auf dem Heimweg oder im Kindergarten und der Schule ausgelacht, geplatzt und gehänselt. Einen guten Kontakt zu einem oder zwei anderen Kindern hatten vier der Kinder mit Asperger-Syndrom, doch verabredeten sie sich von sich aus nicht mit diesen Kindern, um gemeinsam zu spielen.

*„Er hat nie abgemacht. Er ist immer gerade direkt heimgekommen. [...] Weil er gar nicht das Bedürfnis hatte, Kontakte zu haben. Wir haben einfach gemerkt, dass jeden Abend, wenn seine Brüder ausserhalb der Wohnung auf dem Strässchen gespielt haben und andere dazugekommen sind, er schnell überfordert war. Er ist einfach heimgekommen. Es war ihm nicht mehr wohl.“ (Mutter D)*

*„Es hat sich einfach sehr gesteigert. Es hat mit etwas Kleinem begonnen. [...] Dann wurde er sehr gehänselt und geplatzt. Aber ich muss auch sagen, dass es keine schlimmen Sachen waren. Er hat es so schlimm aufgefasst.“ (Mutter B)*

Drei Mütter schildern, dass ihr Kind sich an einzelnen Tagen oder grundsätzlich weigerte, in den Kindergarten oder die Schule zu gehen oder im Unterricht mitzumachen. Fünf der Kinder haben während der Schulzeit psychische Probleme entwickelt. Bei zwei dieser Kinder sind in der Primarschule, bei zwei anderen in der Oberstufe Symptome einer Depression aufgetreten. Eines der Kinder hat in der Primarschulzeit Zwänge entwickelt und in der Oberstufe Anzeichen einer Depression aufgewiesen.

### ***Unterstützung in Kindergarten und Schule***

Alle vom Asperger-Syndrom betroffenen Kinder haben vor oder während ihrer Schulzeit Unterstützung erhalten. Zwei der Kinder wurden durch den Früherziehungsdienst oder eine heilpädagogische Früherzieherin gefördert. Fünf der Kinder erhielten oder erhalten Logopädie, Psychomotorik oder Ergotherapie. Eine Einschulungsklasse, in welcher der Stoff der ersten Klasse auf zwei Schuljahre verteilt wird, haben drei der Kinder besucht. Durch eine Stützlehrerin wurden oder werden drei der Kinder unterstützt. Eine persönliche Ansprechperson in der Schule stand oder steht drei Kindern zur Verfügung. Ein Jugendlicher hat die Sekundarschule mit einem Privatlehrer zuhause absolviert, während vier der Kinder aktuell eine Privatschule besuchen.

Als sehr unterstützend erlebten und erleben drei Viertel der Eltern die positive, wertschätzende und verständnisvolle Einstellung der Lehrpersonen gegenüber dem Kind. Diese Eltern beschreiben, dass das Kind von den Lehrpersonen trotz seiner besonderen Verhaltensweisen angenommen und geschätzt wurde oder wird.

*„Was ein Segen gewesen ist und immer noch ist, ist einfach diese Schule. Denn die nehmen ihn, so wie er ist. Die rufen uns nicht an und sagen, oh, heute hat er wieder das gemacht und es ist also wirklich unaus haltbar. Sie wollen diesen Buben haben. Sie schauen ihm gut und er macht viele Fortschritte.“ (Mutter H)*

Das besondere Engagement und die hohe Kompetenz von Lehrpersonen werden von drei Vierteln der Eltern positiv hervorgehoben. Diese Lehrpersonen weisen Erfahrung und besonderes Wissen bezüglich des Asperger-Syndroms auf oder haben sich selber die nötigen Kenntnisse angeeignet.

Ein weiterer wichtiger unterstützender Punkt, den die Eltern erwähnen, betrifft die Zusammenarbeit zwischen Eltern, Schule und Therapeuten. Fünf Elternteile berichten von regelmässigen Treffen, bei denen gemeinsam nach Lösungen gesucht wird, von Abmachungen oder Verträgen zwischen der Lehrperson, den Eltern und dem Kind oder von wiederholten kurzen Gesprächen zwischen Schule und Elternhaus.

*„Sie haben uns als Eltern akzeptiert. Wir waren nie die schwierigen oder die bösen Eltern. Wir waren mit unserem Kind involviert. Wir haben fast jeden Tag mit E-Mail oder Telefon Kontakt gehabt. Oder ich habe das Kind von der Schule abgeholt und mit der Lehrerin kurz gesprochen. Wir haben alle zusammengearbeitet.“ (Mutter E)*

### ***Belastungen in Kindergarten und Schule***

Die Hälfte der Eltern beschreibt die Organisation der Schullaufbahn des Kindes als aufwändig und belastend. Die Eltern berichten von mehreren Klassen- oder Schulwechseln. Eine Mutter und ein Elternpaar erzählen von ihrem Einsatz und ihrer Intervention bei der Schulpflege, um dem Kind eine Unterstützung in der Regelklasse zukommen zu lassen. Das Elternpaar sah sich in diesem Zusammenhang gezwungen, eine Anwältin zu engagieren, damit das Kind eine angemessene Unterstützung erhält. Des Weiteren erzählen eine Mutter und ein Elternpaar von der Suche nach einer geeigneten Privatschule; ein schwieriges Unterfangen, da wenige Schulen und entsprechend wenige Plätze vorhanden sind. Drei Elternteile berichten von der Belastung, immer wieder neue schulische Lösungen für das Kind suchen zu müssen.

*„Im Prinzip kann man es so zusammenfassen: Wir haben jetzt ein intensives halbes Jahr hinter uns mit der Suche der Schule. Ich gehe davon aus, dass wir in weniger als einem Jahr in einer intensiven Suche sind, was nach der Schule kommt.“ (Vater E)*

Eine weitere schwierige Erfahrung, welche von zwei Müttern geschildert wird, betrifft die Nichtaufnahme ihres Kindes in den Montessori-Kindergarten bzw. Sprachheilkindergarten. Gründe für die Nichtaufnahme waren das Verhalten des Kindes bzw. die Annahme, dass das Kind nach zwei Jahren Sprachheilkindergarten nicht in die Regelschule integriert werden kann. Eine sehr schwierige Erfahrung für zwei Elternpaare betraf den Ausschluss ihres Kindes aus einer Schule. Eines der Kinder wurde aufgrund der Symptome einer Zwangsstörung aus der Regelklasse, das andere nach der Diagnosestellung des Asperger-Syndroms aus der Sprachheilschule ausgeschlossen.

Eine Belastung für drei der Elternpaare bestand darin, dass einzelne Lehrpersonen oder die Schule wenig Verständnis für die besonderen Verhaltensweisen des Kindes aufbrachten.

*„Das Kind ist bei der Rechnung nicht draus gekommen. Die Lehrerin hat ihm so die Hand auf die Schulter gelegt. Und dieser Bub hat einfach den Kopf gedreht, weggeschaut und sich völlig versteift. [...] Es ist dann darauf hinaus gelaufen, weil er sich jeweils so steif gemacht hat und das Gesicht abgewendet hat, er lasse sich nicht mehr helfen. Und ihnen sei es jetzt auch nicht mehr wohl. Einfach, weil er auf ihre Angebote nicht eingegangen ist. Das war für mich sehr schwierig. Die Erwartung zu haben, dass diese Leute so viel Einfühlungsvermögen haben oder dass sie mit dem umgehen könnten.“ (Mutter D)*

Belastende Erfahrungen für die Lehrpersonen, Eltern und Kinder betreffen Konflikte in der Schule. Drei Mütter berichten über Verhaltensweisen des Kindes, welche zur Überforderung der Lehrperson und schliesslich zu Auseinandersetzungen zwischen der Lehrperson und dem Kind führten.

Laut Frau Jenny treten bei Kindern mit Asperger-Syndrom aufgrund ihres Verhaltens immer wieder Probleme zwischen Schule und Elternhaus auf. Sie gibt an, dass einige betroffene Kinder mit dem eher sachlichen und rationalen Umgang mit Erwachsenen gut zurechtkommen. In einer Kindergruppe sind sie jedoch verloren und überfordert. Im Kindergarten und in tieferen Klassen wird das Verhalten der Kinder mit Asperger-Syndrom von den anderen Kindern meistens noch toleriert. Die Probleme entstehen oft erst in den höheren Schulstufen. Zudem verändern sich die Rahmenbedingungen im Laufe der Schulzeit. Es findet weniger Halbklassenunterricht statt, die Pausenplätze werden grösser und unübersichtlicher, die Anzahl Lehr-

personen steigt oder es sind Zimmerwechsel angesagt. In höheren Klassen entfallen zudem viele Hilfestellungen der Lehrpersonen. Die Kinder mit Asperger-Syndrom sind besonders in diesen unstrukturierten Situationen zunehmend überfordert.

Bezüglich der schulischen Integration eines Kindes mit Asperger-Syndrom erwähnt die Fachfrau einerseits den Vorteil von übersichtlichen möglichst kleinen Klassen mit einfachen, gut strukturierten Abläufen und klaren Anweisungen durch die Lehrperson. Andererseits gibt sie an, dass die Lehrperson selber das Interesse daran haben muss, ein Kind mit Asperger-Syndrom zu unterrichten. Die Motivation der Lehrperson, ihr Interesse am entsprechenden Kind mit seinen (autismus)spezifischen Stärken und Schwächen und ihre Bereitschaft, ein besonderes Engagement für dieses Kind aufzubringen, ist erfahrungsgemäss einer der wichtigsten Faktoren für eine gelungene Integration. Aber auch die Unterstützung durch die Schulleitung und die Schulpsychologie sind sehr wichtig. Wenn das Verhalten des Kindes den Unterricht stört, muss mit der Lehrperson geklärt werden, unter welchen Bedingungen das Kind in der Klasse bleiben kann. Die Analyse, welche auslösenden Faktoren genau zum unangebrachten Verhalten führen, kann sehr hilfreich sein. Oft sind es an sich einfach zu ändernde Faktoren wie spezifische sensorische Reize, die ausgeschaltet werden können oder mangelnde Erholung auf dem Pausenplatz mit seinen hohen sozialen Anforderungen. Frau Jenny erwähnt, dass bei einer anspruchsvollen Klasse der Lehrperson weniger Toleranzspielraum zur Verfügung steht und unter Umständen nach einer anderen Lösung gesucht werden muss.

Ein Dauerthema für Eltern mit einem Kind mit Asperger-Syndrom ist die Schulwahl. Auch wenn herausgearbeitet werden kann, welche Form von Unterricht für das Kind optimal wäre, kann nicht jede Schulgemeinde die entsprechenden Angebote machen. Die diesbezüglichen Unterschiede zwischen den einzelnen Schulgemeinden bezeichnet Frau Jenny als sehr gross. Ein weiteres Problem besteht darin, dass sich ein Teil der Kinder mit Asperger-Syndrom in der Schule anpasst und wenige Probleme macht, sich aber die gesamte Belastung des Kindes zuhause massiv zeigen kann. Die Expertin erklärt, dass gewisse Gemeinden in solchen Situationen nicht bereit sind, dem Kind einen Sonderschulstatus zu gewähren. Der Druck und die Probleme lasten in diesen Fällen allesamt auf den Schultern der Eltern.

### **5.3 Reaktionen aus dem Umfeld**

#### ***Reaktionen aus dem Umfeld***

Reaktionen aus dem Umfeld auf das Verhalten des Kindes haben alle Eltern erlebt. Sieben Mütter bzw. Elternpaare schildern Begebenheiten, in welchen sie Erziehungsratschläge erhalten haben oder in ihrer Erziehungskompetenz angezweifelt worden sind. Neben Rückmeldungen von Verwandten und Nachbarn wurden auch entsprechende Bemerkungen von Spielgruppenleiterinnen, Kindergärtnerinnen, Lehrpersonen oder psychologischen Fachpersonen gemacht. Zwei Mütter erzählen von einzelnen Situationen, beispielsweise in einer Kinderarztpraxis oder Apotheke, in denen ihre Erziehungskompetenz angezweifelt wurde.

*„Ja, du musst dir halt Erziehungsberatung holen oder jemanden für dich. Ich habe dann gefunden, dass es*

*nicht an mir liegt. Ich bin eigentlich o.k., ich bin auch stark. Das kann nicht einfach an mir liegen.“ (Mutter C)*

*„Der Vater hat ihn in seinen Armen in die Schule getragen und das Kind hat geweint. In diesem Moment hat die Lehrerin gesagt: Da ist kein Problem mit diesem Kind. Das Problem sind die Eltern, die Mutter.“ (Mutter E)*

Zwei Elternteile berichten von Verwandten oder Nachbarn, die mit Unverständnis reagierten, wenn das Kind ihnen nicht in die Augen schauen oder beim Grüßen die Hand nicht geben wollte. Negative Reaktionen im öffentlichen Raum werden von zwei Müttern und einem Vater erwähnt. Sie erzählen, dass Kommentare über das Kind gemacht oder sie selbst mit Blicken taxiert werden, wenn sich das Kind nicht artig aufführt.

*„Was immer schon problematisch war und natürlich auch heute noch ist, [...] sind so Zufallsbegegnungen im Bus, in der Migros, die man halt so hat, wenn man ein Kind dabei hat, das so schrill spricht, ausflüppt oder sich irgendwie nicht mehr beruhigen lässt. Ganz viele Leute kommen und geben ihren Senf dazu.“ (Mutter H)*

### **Erleben und Reaktionen der Eltern**

Fünf Mütter und Väter geben an, dass sie sich gegen die kritischen Bemerkungen von aussen schützen, indem sie sich abgrenzen. Sie sind im Laufe der Zeit unempfindlicher gegenüber den negativen Reaktionen geworden, fühlen sich nicht mehr gezwungen, sich zu rechtfertigen oder lassen sich auf keine Diskussionen mehr ein.

*„Später bekommt man eine dicke Haut. [...] Und man denkt, sie haben keine Ahnung. [...] Meine Energie ist wichtiger für mich, meine Familie, meine Kinder, als für diese Leute.“ (Mutter E)*

Zwei Mütter erwähnen, dass sie vor der Diagnosestellung aufgrund negativer Rückmeldungen immer wieder an sich selber gezweifelt haben und sich fragten, was sie falsch gemacht hätten oder ob sie nicht richtig erziehen würden. Eine Mutter erklärt, dass sie seit der Diagnosestellung aussenstehenden Personen manchmal erklärt, was das Kind hat und warum es sich so besonders verhält. Sie erzählt, dass sich daraus ein kurzes Gespräch ergeben kann.

Frau Jenny bestätigt, dass Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom immer wieder erleben, dass ihre Erziehungskompetenz von aussenstehenden Personen angezweifelt wird. Beispielsweise finden Verwandte oder Lehrpersonen, dass die Eltern zu wenig durchgreifen, das Kind verwöhnen oder es nicht selbständig werden lassen. Diesen Vorwürfen sind vor allem Eltern ausgesetzt, welche die Probleme ihres Kindes früh und sensibel wahrgenommen haben und entsprechend anders mit dem Kind umgehen als mit den Geschwistern oder als dies altersüblich ist. Die Eltern haben die Erfahrung gemacht, dass das Kind aufgrund seiner Schwierigkeiten auf ihre Hilfe angewiesen ist und geraten durch solche Bemerkungen unter Druck. Die Expertin findet, dass Fachpersonen nach der Diagnosestellung den Eltern behilflich sein können, indem sie zwischen den Lehrpersonen und Eltern vermitteln und so die Eltern entlasten können.

## **5.4 Kontakt zu Fachpersonen**

### **Zeitpunkt der ersten Abklärung**

Der Zeitpunkt der ersten Abklärung der Kinder dieser Stichprobe ist unterschiedlich. Zwei

der Kinder wurden bereits im Kleinkindalter, fünf Kinder im Kindergartenalter und ein Kind in der Unterstufe aufgrund von Entwicklungsauffälligkeiten abgeklärt.

### **Anzahl Abklärungen**

Bei allen Kindern hat die erste Abklärung noch nicht zur Diagnosestellung des Asperger-Syndroms geführt. Ein Kind wurde bis zur Diagnosestellung insgesamt viermal, fünf der Kinder dreimal und zwei der Kinder zweimal abgeklärt.

### **Diagnosen**

Bei den Abklärungen vor der Diagnosestellung des Asperger-Syndroms wurden bei sieben der Kinder unterschiedliche andere Diagnosen, wie beispielsweise Sprachprobleme, ADHS oder ADS, Entwicklungsrückstand, Probleme im Sozialverhalten, Zwangsstörung oder Depression festgestellt. Bei einem Kind wurde die Abklärung beendet, ohne dass eine Diagnose gestellt werden konnte.

### **Anregung zur Abklärung**

Alle Familien haben Anregungen zu den verschiedenen Abklärungen von ausserfamiliären Personen wie der Spielgruppenleiterin, Kindergärtnerin, Lehrperson, Logopädin, Psychomotorikerin oder Ergotherapeutin erhalten. Zusätzlich haben sich vier Elternpaare aufgrund von Schulschwierigkeiten, eigenem Verdacht auf das Asperger-Syndrom oder psychischen Problemen des Kindes selbst zu einer Abklärung entschlossen.

### **Unterstützung im Kontakt mit den Fachpersonen**

Als unterstützend haben fünf der Elternpaare die gute Fachkompetenz der Fachleute erlebt. Positiv erwähnt werden umfassende und genaue Abklärungen, die Möglichkeit, mit einer Fachperson zu sprechen, die weiss, worum es geht oder die einen guten Überblick über die Schwierigkeiten hat, denen Eltern mit einem Kind mit Asperger-Syndrom begegnen können.

*„Auch der ganze Bereich von Fachpersonen, wo es einfach gut getan hat, auf diese Menschen zu treffen, die uns unterstützt haben und uns auch auf diesem Weg geholfen haben. Wirklich zu merken, ja, Fachkompetenz ist, neben anderen Kompetenzen wie emotionaler Intelligenz oder wie auch immer, auch ein ganz wichtiger Teil vom professionellen Setting.“ (Mutter D)*

Vier Mütter berichten, dass sie sich aufgehoben fühlten, wenn ihnen die Fachperson Verständnis entgegen gebracht hat. Sie erwähnen in diesem Zusammenhang, dass diese Fachleute die Belastung und Not von allen Familienmitgliedern erkannten, die Wahrnehmung der Eltern, dass die Situation mit dem Kind sehr anspruchsvoll ist, bestätigten, die Eltern ernst nahmen oder mit den Eltern zusammen nach Lösungen suchten.

*„Eine andere starke Erinnerung für mich ist, als wir das zweite Mal mit dem Schulpsychologen gesprochen haben. [...] Es war die erste Person in diesem ganzen Schulsystem... Er hat gesagt: Wom, diese Situation ist für die ganze Familie schwierig: für die Eltern, für das Kind und für den kleinen Bruder. Niemand hat vorher so gesprochen.“ (Mutter E)*

*„Und ich habe einfach gemerkt, ja, da versteht uns jetzt jemand. Da musst du dich nicht schämen, wenn du sagst, ich bringe das Kind nicht zum Duschen [...], du machst wohl etwas falsch, sondern einfach Verständnis.“ (Mutter G)*

Den Einbezug der Eltern und der gesamten Familie in die Beratung haben drei der Mütter als



sehr hilfreich empfunden. Die regelmässigen Elterngespräche, die Möglichkeit, über die Schwierigkeiten der familiären Situation sprechen zu können und zu spüren, dass das Wohlergehen der ganzen Familie im Zentrum der Beratung stand, führte dazu, dass sie sich gut aufgehoben und unterstützt fühlten.

*„Sie nehmen nicht nur den Buben auf, sie nehmen die ganze Familie auf. Wir haben so ein Familien-coaching, wo wir regelmässig hingehen und über verschiedenste Sachen reden können und auch den einen oder anderen Denkanstoss mitbekommen. Das hat schon, habe ich das Gefühl gehabt, den freien Fall gestoppt.“ (Mutter H)*

### **Belastungen im Kontakt mit den Fachpersonen**

Vier Elternteile berichten, dass sie sich von den Fachleuten alleingelassen gefühlt haben. Eine Mutter schildert, dass sie und ihr Mann, nach dem Entscheid, das Kind in eine psychiatrische Tagesklinik zu geben, zu wenig betreut worden sind. Eine Mutter fühlte sich bis zum Zeitpunkt der Diagnosestellung des Asperger-Syndroms durch die Fachleute ungenügend unterstützt. Zwei der Mütter erzählen, dass sie nach der Diagnosestellung keine spezifische Beratung erhalten haben. Ein Elternpaar erhielt keine Unterstützung für das Kind, weil nach der Abklärung keine Diagnose gestellt werden konnte.

*„Sie hat gesagt, wir hätten jetzt diese Diagnose und sie wisse, sie könne uns wie nicht weiterhelfen. Es gäbe eigentlich noch nichts. Es gäbe weder Therapien, noch gäbe es spezielle Schulen. Also die Psychologie und so natürlich schon. Aber es gab noch keine Sozialhilfegruppen. Sie sagte, es sei wirklich etwas brutal. Sie könne uns jetzt einfach diese Diagnose geben und eigentlich nicht mehr.“ (Mutter B)*

Als schwierig wurde die Verzögerung der Diagnosestellung von drei Elternpaaren empfunden, weil beispielsweise nach einer Abklärung keine Diagnose gestellt werden konnte oder eine Nebendiagnose (Komorbidität) ins Zentrum gestellt wurde. Die Eltern hätten sich sorgfältigere und umfassendere Abklärungen und den Zuzug von weiteren spezialisierten Fachpersonen zur Beurteilung der Situation gewünscht.

Drei der Kinder wurden aufgrund von psychischen Belastungen für einen einmaligen Aufenthalt in eine psychiatrische Klinik oder Tagesklinik aufgenommen. Alle drei Elternpaare erlebten den Moment der Aufnahme ihres Kindes in die Klinik als hoch einschneidend und belastend. Eine Mutter beschreibt diese Situation folgendermassen:

*„Ich habe auch Angst gehabt, diesen Buben gehen zu lassen. Ich muss sagen, ich habe schon einen Moment Zeit gebraucht, ihn als 11-Jährigen einfach diesen Leuten anzuvertrauen. Ich habe gemerkt, dass das für mich eine grosse Vertrauensfrage ist. Und ich habe diese Leute nicht gekannt. Das war für mich ein paar Tage lang eine grosse Herausforderung, wobei ich auch Angst empfunden habe.“*

Die intensive Betreuung des Kindes und der Familie während des Klinikaufenthaltes haben zwei der Elternpaare jedoch als grosse Entlastung und Unterstützung erlebt.

Fünf der Mütter berichten davon, dass die Testung oder Therapie des Kindes sich als schwierig oder unmöglich gestaltet hat. In der Gesprächstherapie, Verhaltenstherapie, Logopädie oder bei allgemeinen Abklärungen machte das Kind nicht mit, sprach nicht oder nahm keinen Kontakt zur Fachperson auf.

Frau Jenny hat die Erfahrung gemacht, dass ein grosser Teil der Kinder bereits vor der Diagnosestellung des Asperger-Syndroms eine andere Diagnose erhalten hat. Dabei handelt es sich

meist um Diagnosen, die einen Teilaspekt der Symptome und nicht das Gesamtproblem erfassen. Die Fachfrau konstatiert, dass diese Diagnosen nicht falsch sind, sondern eine Facette der ganzen komplexen Thematik des Asperger-Syndroms aufzeigen. Sie bestätigt zudem, dass die Testung der Kinder mit Asperger-Syndrom schwierig ist, da die Kinder Probleme damit haben, Aussenanforderungen zu befolgen. Sie erwähnt aber auch, dass die verschiedenen Abklärungen und Diagnosestellungen von den Eltern als belastend und frustrierend erlebt werden können.

Frau Jenny gibt an, dass stationäre Aufenthalte aufgrund von Zusatzbelastungen vor allem bei Jugendlichen vorkommen können. Das Umfeld der Jugendlichen wird komplexer und anspruchsvoller und die Erwartungen an die Jugendlichen steigen. Dass drei der Kinder und Jugendlichen dieser Stichprobe einen Aufenthalt in einer psychiatrischen Klinik oder Tagesklinik erlebt haben, ist gemäss der Expertin eine sehr hohe Anzahl und kann nicht als repräsentativ angesehen werden.

## 5.5 Diagnosestellung

Der Zeitpunkt der Diagnosestellung des Asperger-Syndroms variierte bei den acht Kindern dieser Stichprobe stark. Die Diagnose wurde bei einem Kind im Kindergartenalter, bei vier der Kinder in der Unterstufe, bei einem Kind in der Mittelstufe und bei zwei der Kinder in der Oberstufe gestellt.

### *Erleben und Reaktionen der Eltern*

Die Reaktion auf die Mitteilung der Diagnose wird von sechs der Mütter und einem Vater mit Gefühlen der Erleichterung oder Befreiung beschrieben. Durch die Diagnose wurden sie in ihrer eigenen Wahrnehmung bestätigt und sie konnten Erklärungen für das Verhalten des Kindes finden.

*„Eigentlich dass es ein riesiges Aha-Erlebnis gewesen ist, als man uns gesagt hat, dass das Kind, also für sie ein Asperger-Autist ist. Als wir uns nachher mit den Besonderheiten eines Aspergers vertraut gemacht haben, haben wir rückblickend gesagt, ja es ist einfach alles wie klar. Es lässt sich wie alles erklären. Es gibt dem Ganzen Sinn und eine Bedeutung. Und das ist einfach gut gewesen. Wegen der Diagnose haben wir keine Krise geschoben. Wir haben jahrelang eine Krise gehabt. Aber dann ist es einfach wie eine riesige Erleichterung gewesen.“ (Mutter D)*

Die Diagnosestellung und das erworbene Wissen über das Asperger-Syndrom haben bei sechs der Mütter dazu geführt, dass sie sich bezüglich der Selbstzweifel und der Anzweiflungen aus dem Umfeld entlastet fühlten. Die Mütter sahen sich nicht mehr gezwungen, die Schwierigkeiten mit dem Kind gegenüber der Aussenwelt zu rechtfertigen oder wurden von ihren Schuldgefühlen entlastet.

*„Am Anfang haben wir immer gedacht: Niemandem sagen, nichts anmerken lassen, so tun, wie wenn alles gut wäre. Und dann sind wir zur Erkenntnis gelangt, dem ist nicht so. Und der Schritt gegen aussen zu geben und es auch zu kommunizieren, ist sehr befreiend. Das nimmt einem Vieles weg. [...] Ich weiss auch nicht, was die denken. Aber das ist in dem Sinne für mich auch nicht wichtig. Und noch vor ein paar Jahren war das für mich das Allerbestimmende, was könnte der im Bus nebendran denken.“ (Mutter H)*

Fünf der Mütter erwähnen, dass sie dank der Diagnose aktiv werden und gezielt handeln konnten. Sie informierten sich genau über das Störungsbild, versuchten die Schwierigkeiten

des Kindes zu verstehen und den Alltag der Situation angemessen zu gestalten.

*„Und vor allem, ich habe gewusst, wenn eine Diagnose gestellt wird, kann ich auch etwas machen. Dann kann ich mir Literatur besorgen, darüber lesen und dann kann ich mir erarbeiten, wie ich mit meinem Kind umgehen muss.“ (Mutter C)*

Vier Elternteile beschreiben, dass sie in der Zeit nach der Diagnosestellung Gefühle der Verunsicherung und Angst erlebten, vor allem wenn sie sich Gedanken bezüglich der Zukunft des Kindes machten.

*„Es gehen einem viele Sachen durch den Kopf. Ist das heilbar? Bleibt er für immer so? Oder, wie wird das später in der Schule und im Beruf? Also sehr viel Unsicherheit. Wie kann das gut gehen?“ (Vater F)*

Ein Vater und eine Mutter erzählen, dass die Diagnosestellung auch mit Gefühlen von Enttäuschung, Schmerz und Traurigkeit einherging. Die Hoffnungen und Vorstellungen über das Leben des Kindes mussten losgelassen werden.

*„Ich glaube, im ersten Augenblick waren wir schon wirklich traurig. Ich finde, soziale Kontakte, das ist das, was mir im Leben Freude macht. Freunde, das ist das, was einem Spass macht. [...] Mich hat das irgendwie so traurig gemacht, dass für ihn genau der Bereich eingeschränkt sein soll und auch in einer gewissen Form bleiben soll. Dass er immer Schwierigkeiten haben wird, sich da zurechtfinden zu können. Das hat mich irgendwie wirklich traurig gemacht im ersten Augenblick.“ (Mutter H)*

Als eine positive Auswirkung der Diagnosestellung erwähnen fünf Elternteile die Kostenübernahme durch die Invalidenversicherung und Bezahlung der sonderpädagogischen Fördermassnahmen oder der Privatschule. Sie geben an, dass sie diese finanzielle Unterstützung als hilfreich und entlastend wahrnehmen.

### ***Kommunikation der Diagnose durch die Eltern***

Die Diagnose des Kindes wird von sieben der Familien gegen aussen kommuniziert. Drei der Elternpaare teilen die Diagnose ihrem Umfeld offen mit, um das Verständnis der anderen Menschen für ihr Kind zu fördern.

*„Das ist etwas, bei dem wir klar merken, dass er das zugute hat, dass die Leute, die mit ihm näher in Kontakt sind, wissen müssen, was seine Besonderheiten sind. Es ist so, dass er [...] z.B. den Blickkontakt nicht aufnehmen und behalten kann. [...] Wir sagen auch immer wieder, er braucht einfach seine Zeit, bis er einen Schritt auf sie zugehen kann.“ (Mutter D)*

Eine Mutter gibt an, dass sie die Diagnose dann kommuniziert, wenn es die Situation erfordert. Zwei andere Mütter erklären, dass sie aufgrund des Alters des Kindes, welches bereits im Jugendalter ist, die Diagnose nur dann mitteilen, wenn es unbedingt nötig ist. Ansonsten überlassen sie es dem oder der Jugendlichen, über die Diagnose zu sprechen.

*„Wobei jetzt, wenn neue Leute dazukommen, kommuniziere ich die Diagnose eigentlich nicht mehr. Sie ist jetzt 16 Jahre alt und ich finde, dass sie kein Kind mehr ist. Wenn jemand fragt, dann sollen sie selber mit ihr sprechen.“ (Mutter C)*

Ein Elternpaar kommuniziert die Diagnose Verwandten oder Freunden, zu denen ein Vertrauensverhältnis besteht oder von welchen sie Verständnis für die Situation erwarten. Eine Mutter erklärt, dass sie und ihr Mann die Diagnose nur Fachpersonen mitteilen und sie ansonsten prinzipiell nicht kommunizieren.

Bedenken bezüglich der Kommunikation der Diagnose oder diesbezüglich erlebte negative Reaktionen werden von drei Familien berichtet. Sie erwähnen, dass die Diagnose des Asper-

ger-Syndroms zu wenig bekannt ist und es deshalb zu Missverständnissen kommen könnte oder bereits gekommen ist. Zudem befürchten sie, dass das Kind oder die ganze Familie stigmatisiert werden könnte. Vier der Mütter erzählen von positiven Reaktionen auf die Mitteilung der Diagnose. Das Umfeld habe mit Verständnis oder auch Betroffenheit reagiert. Das Wissen über die Diagnose führte zudem bei verwandten Personen zu mehr Selbstsicherheit im Umgang mit dem Kind.

*„Für viele, hauptsächlich für die männlichen Verwandten war es wie eine Erleichterung zu erfahren, warum sie mit ihm nicht Kontakt aufnehmen konnten wie mit den anderen Kindern. Also, neben ihm darf man sitzen und nichts schwatzen. Das macht ihm nichts aus, das ist dann nicht komisch.“ (Mutter B)*

Gemäss der Erfahrung von Frau Jenny findet bei Kindern mit Asperger-Syndrom eine Diagnosestellung vor dem Kindergartenalter nur selten statt. Sie selber stellt bei Kleinkindern meistens eine Verdachtsdiagnose und klärt das Kind zu einem späteren Zeitpunkt erneut ab. Die Expertin erklärt, dass mit ungefähr sechs Jahren ein wichtiger Entwicklungsschritt im Zusammenhang mit der Perspektivenübernahme und Empathieentwicklung stattfindet. Bei einem Kleinkind können Schwierigkeiten in diesem Bereich entwicklungsbedingt vorkommen und sind deshalb noch kein sicherer Befund für die Diagnose eines Asperger-Syndroms.

Die Abklärung und Diagnosestellung eines Asperger-Syndroms ist gemäss den Angaben der Expertin aufwändig. Bei der Abklärung müssen diverse Lebensbereiche des Kindes erfragt und erfasst werden, um die Gesamtsituation einschätzen zu können. Auf die Frage, warum die Diagnose oft erst spät gestellt wird, erklärt Frau Jenny, dass das Asperger-Syndrom sehr selten vorkommt und deshalb viele Kinderärztinnen oder Schulpsychologen wenig oder gar keine Erfahrung im Erkennen dieser Entwicklungsstörung haben. Zudem wird von den Fachpersonen oft nur ein bestimmter Bereich, z.B. das Sozialverhalten abgeklärt. Ohne einen konkreten Verdacht ist es deshalb schwierig, alle Aspekte des Asperger-Syndroms zu erfassen.

## **5.6 Unterstützungs- und Therapieangebote**

### ***Therapien für das Kind***

Die Hälfte der hier untersuchten betroffenen Kinder wurde oder wird durch eine spezifische Therapie für ASS unterstützt. Zwei Jugendliche haben ein autismusspezifisches Gruppentraining zum Aufbau von sozialen und kommunikativen Fertigkeiten besucht. Die Mütter dieser Jugendlichen haben das Gruppentraining als sehr hilfreich und als nachhaltig wirksam beschrieben. Zwei Kinder besuchen aktuell eine spezifische Autismus-Therapie, welche nach Aussage eines Elternpaares dem Kind zu grossen Fortschritten verhilft.

Sieben der Kinder sind oder waren in einer Therapie bei einer allgemein in Kinder- und Jugendpsychologie oder -psychiatrie ausgebildeten Fachperson. Zwei der Mütter berichten vom Abbruch dieser Therapien, da keine Fortschritte erzielt werden konnten. Vier Kinder konnten oder können von diesen Therapien profitieren, was die Eltern als unterstützend erleben oder erlebt haben. Ein Kind wird im Rahmen des schulinternen Angebotes gefördert, welches aus Sozialtraining und Gruppentherapie besteht, und zu guten Fortschritten führt.

Die Medikation mit Ritalin wird von zwei Müttern als hilfreich für das Kind und als entlastend

für die Umgebung beschrieben. Zwei Elternpaare haben sich gegen Ritalin entschieden. Eine Mutter erzählt, dass sich das Kind durch die Einnahme von Ritalin verändert hat, worauf sie das Medikament abgesetzt hat. Ein Elternpaar hat sich wegen möglichen Nebenwirkungen gegen die Medikation mit Ritalin entschieden.

### ***Unterstützung für die Eltern und Geschwister***

Unterstützung hat die Hälfte der Eltern von einer in allgemeiner Kinder- und Jugendpsychologie oder -psychiatrie ausgebildeten Fachperson erhalten, zu welcher das Kind in eine Therapie gegangen ist. Regelmässige oder auch einzelne Elterngespräche mit der Fachperson, in denen es um die Bewältigung des Alltages mit dem Kind ging, oder auch Telefonanrufe in akut schwierigen Situationen, erlebten die Eltern als hilfreich. Eine Familie wird durch den Entlastungsdienst der Pro Infirmis an einem Nachmittag in der Woche und durch die Schule des Kindes, welche dreimal pro Jahr ein Klassenlager organisiert, entlastet.

Die psychologische Betreuung und Unterstützung eines Geschwisterkindes wird nur von einer Mutter erwähnt.

### ***Elternvereinigungen***

Sechs der Mütter und ein Vater erwähnen, dass sie Mitglied einer bestehenden Elternvereinigung oder Selbsthilfegruppe sind. Sie nutzen dieses Angebot, um andere betroffene Eltern kennenzulernen und ihre Erlebnisse und Gefühle mit anderen zu teilen. Sie schätzen es, wenn sie mit Menschen sprechen können, die in einer ähnlichen Situation sind.

*„Einfach dieser Effekt, dass Leute verstehen, um was es geht, wenn man ein Beispiel erzählt oder so. Obwohl ihre Situation auch wieder anders ist. Aber trotzdem, einfach zu merken, ja, die wissen, von was ich erzähle, ohne dass ich da jetzt noch gross erklären muss. Das ist wirklich hilfreich. Ich merke auch, es trägt und es tut einfach gut zu sehen, dass andere auch daran sind. Das erlebe ich als sehr wertvoll.“ (Mutter D)*

Zwei der Mütter haben selber eine Selbsthilfegruppe aufgebaut. Eine Mutter beschreibt, dass sie sich durch diese Aktivität weniger der schwierigen Situation ausgeliefert fühlte. Von zwei Elternteilen wird erwähnt, dass sie ein Internetforum zum Thema ASS besuchen. Als wenig hilfreich erlebten zwei der Mütter die Begegnungen in einer Elternvereinigung, wenn hauptsächlich schwierige Erfahrungen thematisiert wurden. Drei Mütter wünschen sich mehr Elternvereinigungen oder mehr Informationsveranstaltungen und Workshops spezifisch zum Thema des Asperger-Syndroms. Ein Vater hat im Moment keinen Bedarf an einem Austausch mit anderen betroffenen Familien.

### ***Gewünschte Unterstützung***

Die Hälfte der Eltern geben an, dass sie Bedarf an praktischer und individueller Unterstützung für den Familienalltag haben bzw. hatten. Die Eltern stellen sich eine Beratung durch eine erfahrene Person vor, die ihnen Informationen über das Asperger-Syndrom vermitteln oder praktische Tipps für den Umgang mit dem Kind weitergeben könnte.

*„Jemand der für das Kind und für mich da ist. Genau das. Und nicht, dass ich zu einer Psychologin gehen müsste, weil ich Probleme habe oder nur das Kind gehen müsste, sondern einfach... [...] Eine Fachperson, die ein bisschen eine Ahnung hat, die einem Tipps geben kann, die man auch anwenden kann. [...] Einfach Tipps, die im Alltag praktisch sind.“ (Mutter C)*

Drei Elternteile erwähnen, dass sie eine Unterstützung in organisatorischen Belangen und die Vermittlung von Informationen sehr geschätzt hätten. Die Eltern hätten sich Auskünfte über mögliche Therapien, Informationen bezüglich der Kostenübernahme, Hinweise über Anlaufstellen oder Hilfe bei der Organisation der Schullaufbahn gewünscht.

*„Unterstützend wäre, wenn solche Eltern eine Person hätten, die alles aussenrum organisieren würde. Die für die Schulen schauen würde, die zwischendurch mit den Lehrern sprechen würde, die einfach einen Teil von dem abnehmen würde. Klar, kann man nicht alles... Aber nur schon eine Schule zu bekommen, die Kosten und all die Dinge zu bekommen, ist ja schon ein weiter Weg. Und da muss man schon wissen, an wen und wohin sich wenden.“ (Mutter B)*

Drei Elternteile erwähnen Belastungen im Zusammenhang mit der Invalidenversicherung und wünschen sich eine selbstverständlichere und einheitlichere Kostenübernahme. Eine Mutter beschreibt die Schwierigkeit, nie genau zu wissen, welche Kosten von der IV übernommen werden. Ein Vater erzählt, dass die Autismus-Therapie seines Kindes von der IV nicht anerkannt ist, da es sich um eine relativ junge Therapiemethode handelt. Eine Mutter wartet auf den Entscheid des Verwaltungsgerichtes bezüglich der IV-Anerkennung.

*„Z.B. die Kinderpsychiaterin, die war immer von der IV bezahlt. Daneben gibt es aber mehrere Therapieangebote, die von den Eltern aus dem eigenen Sack bezahlt werden müssen, da sie weder von der IV noch von der Krankenkasse vergütet werden. Im Verlaufe der Jahre ergeben sich somit Beträge von zehntausenden von Franken, die vermutlich viele Eltern nicht selber bezahlen können. Beispielsweise das RDI haben wir selber bezahlt. Wir kennen Familien, die ABA machen und das selber zahlen. Das ist noch viel teurer.“ (Vater E)*

Vermehrte psychologische Unterstützungsangebote für die Geschwister von Kindern mit Asperger-Syndrom wünscht sich ein Elternpaar. Eine Familie ist mit der aktuellen Situation zufrieden und hat keinen Bedarf an weiterer Unterstützung.

Laut Frau Jenny gibt es zurzeit nicht genügend Fachpersonen, die Erfahrung mit der Therapie des Asperger-Syndroms aufweisen. Die wenigen Fachleute, welche spezifische Autismustherapien anbieten, sind überlastet. Die klassischen Therapiekonzepte, beispielsweise die spieltherapeutischen und gestalterischen Verfahren, sind bei Kindern mit Asperger-Syndrom in der üblichen Form wenig erfolgreich und müssen an die spezifischen Bedürfnisse dieser Kinder angepasst werden. In diesen Therapiemethoden wird der Zugang zum Kind über seine Gefühle gesucht. Doch Kinder mit dem Asperger-Syndrom haben bei der Wahrnehmung ihres emotionalen Erlebens und demjenigen anderer eine Schwäche und sollten vorzugsweise oder ergänzend über den Intellekt, ihre Stärke, angesprochen werden. Die Expertin findet jedoch, dass sich eine engagierte Fachperson das Wissen über die Therapie von Kindern mit Asperger-Syndrom erarbeiten kann und fähig ist, ein Kind professionell zu begleiten.

Die Unterstützungsangebote für Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom bezeichnet Frau Jenny als nicht ausreichend. In schwierigen Situationen würden die Eltern unter Umständen wöchentliche Beratungstermine benötigen oder eine Person, welche die Familie zuhause besuchen und mit praktischen Hinweisen unterstützen könnte. Angebote für eine längerfristige Begleitung der Eltern existieren in diesem Sinne nicht oder sind zu wenig spezifisch auf die Problematik des Asperger-Syndroms ausgerichtet. Die Fachfrau würde grundsätzlich eine Be-

gleitung der ganzen Familie als sinnvoll betrachten. Doch auch die Unterstützungsangebote für die Geschwisterkinder sind nicht in ausreichendem Masse vorhanden. Die Expertin bestätigt, dass die Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom oft alleine zurechtkommen müssen. Sie betont deshalb auch den Wert von Selbsthilfegruppen oder Elternvereinigungen um den Austausch zwischen den Eltern zu ermöglichen.

Um die Anerkennung bei der IV zu erreichen, muss laut Frau Jenny glaubhaft gemacht werden, dass bereits vor dem fünften Lebensjahr des Kindes auffällige Verhaltensweisen bestanden haben. Diese Auflage ist folgerichtig, weil es sich beim Asperger-Syndrom um eine Entwicklungsstörung und nicht um eine erworbene Krankheit handelt. Probleme bezüglich der IV-Anerkennung können dann entstehen, wenn vor dem fünften Lebensjahr nur Angaben der Eltern zur Verfügung stehen und keine Beobachtungen von Drittpersonen festgehalten worden sind. Als eine Schwierigkeit bezeichnet die Expertin den Umstand, dass die Autismus-Spektrum-Störungen in den verschiedenen Kantonen im einzelnen Fall, oder beim Asperger-Syndrom auch generell, unterschiedlich beurteilt werden, wobei in diesem Bereich in letzter Zeit viel in Bewegung geraten ist.

## 5.7 Familiärer Alltag

Den familiären Alltag beschreiben vier der Mütter als sehr klar gegliedert und durch immer gleiche Abläufe strukturiert. Eine Mutter erwähnt zudem, dass sie darauf achtet, dem Kind einfache und eindeutige Anweisungen zu geben. Eine andere Mutter erzählt, dass sie morgens jeweils früh aufgestanden ist, um später ganz für das Kind da zu sein und mit ihm alles in Ruhe machen zu können. Eine weitere Mutter berichtet, wie sie und ihr Mann mit dem jugendlichen Sohn den Ablauf jeder Woche im Voraus besprechen.

*„Fast ein wenig mit der Uhr im Nacken. Wir haben gemerkt, dass es ihm nicht gut tut, wenn wir jetzt in den Ferien sagen würden, ein wenig später ins Bett und am Morgen etwas länger schlafen. Das ist etwas, das nicht gut kommt. Darum versuchen wir das möglichst so beizubehalten. Es ist auch so mit diesen Fernsehzeiten. Wir mussten das ganz fest regulieren, damit wir da überhaupt Chancen haben, das erlauben zu können und auch das Abstellen wieder durchsetzen können. Und es klappt eigentlich gut.“ (Mutter H)*

Fünf der Mütter wenden besondere Methoden im Umgang mit dem Kind an oder unterstützen das Kind in seinem Sozialverhalten und seiner Selbständigkeit. Beispielsweise schaffen die Mütter Anreize, um erwünschte Verhaltensweisen zu fördern, helfen dem Kind bei alltäglichen Verrichtungen, in dem sie diese in Teilschritte aufteilen, verlangen vom Kind, dass es bei Hausarbeiten mithilft, um es in seiner Selbständigkeit zu trainieren oder unterstützen es bei der Teilnahme an sozialen Aktivitäten. Drei der Mütter helfen dem Kind, die eigenen Gefühle besser zu erkennen und zu benennen.

*„Eine Zeitlang bin ich dann mit ihr im Zimmer gesessen und habe ihr gesagt: Jetzt hebst du das auf, wo tust du das hin? Jetzt sind wir einen Schritt weiter, wenn es überhaupt noch nötig ist, dass ich ihr sage: Jetzt versorgst du zuerst alle Kleider. Wenn du damit fertig bist, dann gibt es eine Pause, dann tust du alles, was Abfall ist... Wieder Pause... Alles was sonst Papier, Schule ist.... Einfach so. Aber nicht einfach: Aufräumen! Dann ist sie überfordert.“ (Mutter C)*

Drei der Familien schildern, dass sich die gemeinsamen Familienaktivitäten verändert haben, da sie auf die Bedürfnisse des Kindes mit Asperger-Syndrom Rücksicht nehmen. Sie berech-

nen für die einzelnen Aktivitäten mehr Zeit ein oder passen sie dem Tagesrhythmus des betreffenden Kindes an. Gleichzeitig ist es ihnen wichtig, dass die Bedürfnisse aller Kinder zum Zuge kommen und dass auch das Kind mit Asperger-Syndrom lernt, sich den anderen anzupassen.

Die grosse Bedeutung der Familie für das Kind mit Asperger-Syndrom wird von drei der Mütter erwähnt. Sie beschreiben, dass das Kind eine starke Beziehung zu allen Familienmitgliedern hat, sehr auf die Familie bezogen ist und wenig Interesse an Aussenkontakten zeigt.

## 5.8 Belastungen

### *Belastungen der Eltern*

Alle Eltern dieser Untersuchung erleben, dass das Kind Schwierigkeiten mit Veränderungen und Übergängen hat oder auf Routinehandlungen und Ritualen beharrt. Besonders Übergänge, wie beispielsweise das Bereitmachen für die Schule, sind bei einem Teil der Kinder immer wieder mit Schwierigkeiten verbunden. Einige Eltern müssen das Kind wiederholt und fortwährend zu den gleichen Tätigkeiten auffordern, wie beispielsweise das Ausführen der „Ämtli“ oder das Zimmeraufräumen. Für ein paar der Kinder sind Veränderungen, wie eine Umstellung in der Wohnung oder der Wechsel des Tagesablaufes eine grosse Herausforderung. Ein Teil der Kinder zeigt immer wieder grosse Angst vor neuen, unbekannten Situationen.

*„Was bei ihm so ist, man muss ihm alles sagen. Jetzt musst du zur Schule. Die Zeit, die gibt's nicht für ihn. Man muss ihm sagen, he, jetzt in drei Minuten und man muss es dann ein paar Mal sagen, bis er es macht. [...] Ihm ist das total egal. Und ich meine, der Schulbus holt ihn ab. Wenn wir nichts sagen, dann fährt der Schulbus weiter. [...] Manchmal ist es mühsam, denn man muss die gleichen Sachen wirklich 100 Mal wiederholen.“ (Vater F)*

Sieben der Mütter berichten von wiederholt auftretenden überfordernden Situationen mit dem Kind. Sie beschreiben Gefühle der Ohnmacht, Wut oder Hilflosigkeit, wenn das Kind die Kontrolle verloren hatte und nicht wieder zu beruhigen war. In diesen Momenten konnten sie weder das Kind verstehen noch wussten sie, was sie tun sollten, damit es dem Kind wieder besser geht. Die grösste Herausforderung in diesen stressreichen Situationen bestand darin, selber nicht die Nerven zu verlieren und ruhig zu bleiben.

*„Ich muss wirklich sagen, er hat mich manchmal wirklich an die Grenzen meiner Geduld gebracht und manchmal habe ich sie auch nicht mehr gehabt. Ich hätte ihn manchmal schütteln können, weil ich einfach nicht verstanden habe, warum er jetzt wieder so reagiert.“ (Mutter D)*

Der Betreuungsaufwand, Krafteinsatz und das Engagement für das Kind beschreiben sechs Elternteile als sehr hoch. Dazu gehören beispielsweise der grosse Zeitaufwand für das Kind oder die erzieherischen Herausforderungen und Belastungen. Drei Mütter haben aufgrund dieser Beanspruchung ihre Berufstätigkeit zugunsten der Familie zurückgestellt.

*„Man darf nicht vergessen. Der zeitliche Einsatz von meiner Frau war enorm. Das ging deshalb, weil meine Frau nicht oder nur phasenweise wenig gearbeitet hat. Aber wenn beide Eltern arbeiten würden, dann käme nichts zustande.“ (Vater E)*

Die Schulferien werden von fünf der Mütter als eine Herausforderung beschrieben. Für die jüngeren Kinder erwies oder erweist es sich als schwierig, sich an einem fremden Ort zurechtzufinden oder mit einem veränderten Tagesablauf zurechtzukommen. Die Jugendlichen hin-



gegen möchten ihre Ferien ohne die Eltern verbringen, können sich diese aber noch nicht selber organisieren oder mehrere Tage alleine zuhause verbringen.

Drei der Mütter berichten davon, dass das Kind nur sehr langsam an Selbständigkeit gewinnt, wodurch sich der Betreuungsaufwand trotz dem Älterwerden des Kindes nicht verringert. Zwei Mütter erwähnen, dass die Pubertät des Kindes mit vermehrten Schwierigkeiten einhergeht und sie nicht unterscheiden können, welche Verhaltensweisen des Kindes auf die Veränderungen der Pubertät und welche auf das Asperger-Syndrom zurückzuführen sind.

### ***Belastungen der Familie***

Von einer Belastung der Geschwister durch das besondere Verhalten des Kindes mit Asperger-Syndrom berichten sieben der Mütter. Die Eltern erzählen von Konflikten, da das Kind mit Asperger-Syndrom nicht nachgeben kann oder ein sehr dominantes Auftreten hat. Ein Teil der Geschwisterkinder hat das Verhalten des Bruders mit Asperger-Syndrom als peinlich und unangenehm erlebt. Zwei Mütter geben an, dass es für das Geschwisterkind nicht immer einfach zu tragen ist, dass das Kind mit Asperger-Syndrom von den Eltern tendenziell mehr Aufmerksamkeit benötigt.

*„Und auch in der Familie, auch seine Brüder... Sie haben wirklich z.T. sagen können, [...] dass das für sie peinlich ist. Dass sie sich irgendwie schämen, wenn er jeweils so reagiert hat. Einfach signalisiert hat, dass er Distanz braucht und diese nicht bekommen hat. Das war für alle unangenehm. Man war plötzlich in einem Mittelpunkt, in dem man gar nicht sein wollte. Wir sind einfach jeweils etwas aufgefallen. Das war für sie nicht immer einfach.“ (Mutter D)*

Vier Elternteile berichten, dass sehr schwierige Zeiten mit dem Kind mit Asperger-Syndrom zur Belastung aller Familienmitglieder geführt haben. Die Schwierigkeiten mit dem Kind haben so viel Raum eingenommen, dass die gesamte Familie unter dieser Stresssituation gelitten hat. Drei der Mütter erwähnen in diesem Zusammenhang Auswirkungen auf die Partnerschaft. Die Ehepartner konnten zu wenig Zeit füreinander aufbringen oder es entstanden Konflikte, da die Eltern unterschiedlich auf die Situation reagiert haben.

Fünf Elternteile erzählen, dass sich ihre Aussenkontakte in belastenden Zeiten oder auch allgemein verändert haben oder eingeschränkt waren. Aufgrund der Verhaltensweisen des Kindes war es ihnen nicht mehr möglich, mit dem Kind zusammen andere Leute zu besuchen, einkaufen zu gehen oder allgemein fortzugehen. Dadurch schränkte sich das soziale Umfeld der Familien ein oder sie begannen, ihre Kontakte anders zu gestalten, indem sie beispielsweise Freunde einluden anstatt diese zu besuchen.

*„Das Kind war immer so schwierig. Wir konnten nicht als normale Familie funktionieren. Das heisst, wir konnten nicht andere Familien besuchen, die Eltern sitzen zusammen, die Kinder spielen... Wir waren wirklich isoliert.“ (Mutter E)*

Gemäss Frau Jenny betrifft eine Schwierigkeit der Kinder mit ASS die Motivation für Anliegen, die nicht ihren eigenen Bedürfnissen entspringen sind und dementsprechend der Umgang mit Aussenanforderungen. Die Kinder stellen ihre eigenen Bedürfnisse in den Vordergrund, da sie Schwierigkeiten haben, jene der anderen Menschen zu erkennen. Sie wirken daher egozentrisch, sind aber nicht egoistisch. Dementsprechend bereitet es ihnen auch Mühe,

abzuschätzen, welche Bedürfnisse zu priorisieren oder dass Anweisungen der Eltern oder Lehrpersonen zu befolgen sind. Dies ist ein Grund, warum sich die Erziehung der Kinder als besonders schwierig und herausfordernd gestaltet. Die Expertin gibt zudem an, dass im Jugendalter nicht der Schweregrad der autistischen Störung zunimmt, sondern die Anforderungen und Komplexität der Umwelt steigen. Die Jugendlichen mit Asperger-Syndrom möchten beispielsweise selbständig sein, sind jedoch aufgrund ihrer Schwierigkeiten noch sehr auf die Eltern angewiesen. Sie möchten nicht auffallen, doch sind sie in ihrer Art immer wieder etwas Besonderes. Die Jugendlichen stehen deshalb in einem enormen emotionalen Spannungsfeld. Da sie noch nicht über genügend Strategien verfügen, ihre Emotionen zu regulieren, können immer wieder Situationen entstehen, in denen die Jugendlichen aufbrausend oder auch aggressiv reagieren.

## 5.9 Ressourcen

### ***Ressourcen in der Beziehung zum Kind***

Fünf der Mütter oder Väter bezeichnen Fort- und Entwicklungsschritte des Kindes als eine wichtige kraftbringende und aufbauende Ressource. Es erfüllt die Eltern mit Zuversicht, wenn das Kind in der Schule gut zurechtkommt, soziale Kontakte knüpft und pflegt oder über seine eigenen Gefühle sprechen kann. Auch Erfolgserlebnisse, wie beispielsweise die problemlose Benützung von öffentlichen Verkehrsmitteln, stärken den Optimismus der Eltern.

*„Kraft gibt mir, wie er sich entwickelt. Etwas Schöneres gibt es nicht.“ (Mutter C)*

*„Ich denke, sie hat jetzt auch ein Umfeld, Freunde und Freundinnen. Sie hat einen Freund und das ist kein Asperger, das ist ein ganz normaler junger Mann. Und die haben es total gut miteinander und lustig. Ich finde das so lässig, wirklich.“ (Mutter C)*

Fünf Mütter erwähnen Charaktereigenschaften des Kindes, welche von ihnen oder vom Umfeld sehr geschätzt werden. Dazu gehören Eigenschaften wie Ehrlichkeit, Hilfsbereitschaft, Pflichtbewusstsein und Fleiss, Liebenswürdigkeit oder Anhänglichkeit. Auch dass das Kind andere Menschen wertschätzt, dass es sich leidenschaftlich für etwas interessieren kann oder dass es ein grundsätzlich zufriedener Mensch ist, erfüllt die Eltern mit Stolz.

*„Er ist ein so liebenswürdiger Mensch. Er ist auch jemand, der überhaupt nicht aggressiv ist. Weder gegen andere noch gegen sich selber. Er ist eigentlich noch eine Frohnatur, so ein wenig. Er ist ein super Schüler. Er macht so viele Sachen wahnsinnig gut. Und das gibt mir schon viel Kraft. Dass er so ein Herziger und so ein Lieber ist, und auch ein Anhänglicher, also ein ‚Schmüseliger‘.“ (Mutter H)*

Des Weiteren heben fünf der Elternteile besondere Fähigkeiten des Kindes positiv hervor. Dazu gehören beispielsweise Hobbys wie Klavierspielen, Schachspielen, der Umgang mit Computern oder das Interesse des Jugendlichen für Politik und das gesellschaftliche Geschehen. Einige dieser Eltern erfüllt es mit Freude, dass ihr Kind sehr leicht für die Schule lernt oder sich allgemein ein grosses Wissen angeeignet hat. Schöne Erlebnisse mit dem Kind, wie Wanderungen, Spaziergänge oder Zugfahrten werden von drei der Mütter erwähnt.

### ***Ressourcen der Eltern selber***

Drei Mütter erwähnen, in der Beziehung zum Ehepartner gestärkt zu werden und zwar durch

den Austausch im Gespräch, den Zusammenhalt, die Zusammenarbeit oder die gegenseitige Entlastung. Einen Ausgleich zum Familienalltag finden drei der Mütter in einer anderen Beschäftigung wie der Berufstätigkeit oder der Ausübung von Hobbys.

*„Ich habe das immer gemerkt, dass es gut für mich ist, dass ich auswärts arbeiten gehe. Ich konnte mich dann irgendwie erholen. Das war meine Kompensation. Oder etwas wie meine Therapie, dass ich dort wie in eine andere Welt eingetaucht bin und mit anderen Situationen konfrontiert worden bin.“ (Mutter D)*

Ein Vater und zwei Mütter sprechen davon, dass ihnen ihre eigene Durchsetzungsfähigkeit, Wehrhaftigkeit oder Vermittlungsfähigkeit geholfen hat, sich für das Kind einzusetzen oder sich selber Freiräume zu schaffen. Eine Mutter gibt an, dass sie im religiösen Glauben Kraft schöpft und Halt finden kann.

### **Ausserfamiliäre Ressourcen**

Als ausserfamiliäre Ressourcen erwähnen fünf der Mütter Verwandte und Freunde, von denen sie praktische Hilfe erhalten oder in Gesprächen Unterstützung finden. Der Kontakt und Austausch mit anderen Familien mit einem Kind mit Asperger-Syndrom oder einer Behinderung schätzen fünf der Mütter sehr, da sie sich durch diese Menschen verstanden fühlen und im Gespräch Belastendes miteinander teilen können (vgl. Kapitel 5.6).

### **Coping-Strategien**

Bei den interviewten Eltern zeigen sich verschiedene Coping-Strategien.

*Neubewertung:* Fünf der Mütter und Väter schildern, wie sie gelernt haben, die besondere Lebenssituation mit einem Kind mit Asperger-Syndrom zu akzeptieren und ihre Erwartungen an die gegebenen Umstände anzupassen. Es gelingt ihnen, die Probleme zu relativieren und nicht zu viel Platz einnehmen zu lassen. Zudem konzentrieren sie sich auf das Hier und Jetzt und versuchen, immer in kleinen Schritten zu denken, zu planen und voran zu gehen.

*„Ich habe gelernt, einfach in Schritten zu denken. In der letzten Elterngruppe, da ist es um den Beruf gegangen. Da bin ich nicht gegangen. Das interessiert mich noch nicht. Ich will jetzt zuerst die Schule über die Runden bringen. Einfach so, im Hier und Jetzt.“ (Mutter G)*

*Bewältigbarkeit:* Sechs der Väter und Mütter erwähnen, wie sie im Laufe der Zeit gelassener und ruhiger geworden sind. Sie haben sich an ihre besonderen Aufgaben als Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom gewöhnt und die Herausforderungen in ihren Lebensalltag integriert. Sie haben das Vertrauen und die Zuversicht entwickeln können, dass sich die Probleme bewältigen lassen.

*„Es ist wie eine Aufgabe mehr. Ich meine, mit den Kindern ist es ja bereits eine Aufgabe, aber das ist jetzt einfach eine Aufgabe mehr, dass man mit ihm mehr arbeiten muss auf diese Ziele hin. Es ist wie eine Herausforderung. Es ist nicht mehr wie früher, es ist nicht mehr eine Angst, sondern eine Herausforderung, dass man mit ihm dann so auf den richtigen Weg kommt.“ (Vater F)*

*Kompetenzentwicklung:* Fünf der Mütter berichten, wie ihnen die Erfahrung mit dem Kind und das Wissen über das Asperger-Syndrom helfen, Strategien im Umgang mit dem Kind zu entwickeln. Die Mütter erwähnen beispielsweise, dass sie klare Regeln aufstellen, das Kind sachlich und über den Intellekt ansprechen, es auf neue Situationen vorbereiten oder im Gespräch mit dem Kind gemeinsam Lösungswege entwickeln.

*„Wenn man ihm einen Plan macht, in welcher Reihenfolge er die Kleider anziehen muss, dann klappt es plötzlich. Und wenn wir auf Besuch gehen, sagen wir: Es hat dort andere Kinder und die haben Spielsachen. Das sind die Spielsachen von denen. Wenn du dann dort „Lämpen“ machst, dann musst du bei uns an den Tisch sitzen. Dass man sich das wie im Voraus vorzustellen versucht, was für ihn eine Schwierigkeit sein könnte und was nicht. Dann geht das plötzlich ganz leicht. Das sind so Erkenntnisse, die wir vielleicht auch aus Erfahrung lernen.“ (Mutter H)*

*Sinnhaftigkeit:* Zwei Mütter haben in den Erfahrungen mit dem Kind eine Sinngebung bezüglich der persönlichen Weiterentwicklung und Reifung gefunden.

## **5.10 Zukunft**

### ***Einstellungen bezüglich der Zukunft***

Sorgen über die Zukunft des Kindes werden von sieben der Mütter und Väter geäußert. Die Eltern machen sich Gedanken bezüglich Pubertät, Beziehungen und Partnerschaft, Ausbildung und Beruf, psychischer Gesundheit oder Selbständigkeit des Kindes.

*„Das ist dann vom Schulsystem her ein harter Übergang. Die Schule hat einen Leistungsauftrag, neun Jahre lang. [...] Dann muss man dann wissen, was nachher kommt. Und das wird sicher nicht einfach. Egal, wie am Schluss die Lösung aussieht. Das wird sicher nicht einfach sein. Und es wird v.a. auch etwas sein, das einen viel grösseren Einfluss auf das Kind selber hat.“ (Vater E)*

Drei Elternteile beschreiben zudem gemischte Gefühle, wenn sie ans Erwachsenenleben ihres Kindes denken. Eine Mutter sieht der Zukunft ihres Kindes positiv entgegen. Ihr jugendliches Kind hat bereits sehr grosse Fortschritte gemacht und zeigt sich weiterhin aufnahme- und lernbereit. Drei der Mütter sind besorgt, dass das Kind im Erwachsenenalter von den Eltern abhängig und auf ihre Hilfe angewiesen bleiben könnte. Sie fragen sich, wer sich um das Kind kümmern wird, wenn sie als Eltern einmal ausfallen werden. Hoffnungen machen sich vier der Mütter und Väter vor allem bezüglich der beruflichen Zukunft des Kindes und zwar aufgrund seiner guten schulischen Leistungen, seiner kognitiven Fähigkeiten oder seiner allgemeinen Fortschritte.

*„Dass er super gut lernen kann. Und dass er ganz fest begabt ist in gewissen Bereichen und überhaupt keine Schwierigkeiten hat. Das ist schon die Zuversicht, dass er etwas erlernen kann und das vielleicht auch zu seinem Beruf machen kann.“ (Mutter H)*

Die Eltern wünschen ihrem Kind für die Zukunft, dass es sich sozial integrieren kann, Freunde findet oder eine Partnerschaft leben kann, dass es an Selbständigkeit gewinnt und ein zufriedenes sowie selbstbestimmtes Leben führen kann.

Frau Jenny gibt an, dass viele Jugendliche mit Asperger-Syndrom Schwierigkeiten haben, eine Lehrstelle zu finden. In den Schnupperlehren können die Jugendlichen zwar gute Leistungen zeigen, bekommen die Stelle aber oftmals aufgrund ihrer Probleme im sozialen und kommunikativen Bereich nicht. Schwierigkeiten können in der Berufspraxis auch bezüglich der Selbständigkeit oder Handlungsplanung auftreten. Die Expertin führt aber an, dass die Berufsin-  
tegration von der IV grosszügig unterstützt wird. Dadurch erhöht sich für die Jugendlichen und jungen Erwachsenen die Wahrscheinlichkeit, eine Lehr- und Arbeitsstelle auf dem regulären Arbeitsmarkt zu finden. Einen schulischen Abschluss, der den kognitiven Fähigkeiten der Jugendlichen angemessen ist, erachtet die Expertin als wichtig. Sie geht davon aus, dass mit

einem höheren Schulabschluss die Wahrscheinlichkeit steigt, eine Arbeitsstelle wählen zu können, die den Bedürfnissen und Interessen der jungen Erwachsenen mit Asperger-Syndrom entspricht. Die Expertin betont die Stärken der Menschen mit Asperger-Syndrom. Dazu zählt sie die Spezialinteressen, aber auch Charaktereigenschaften wie Loyalität, Toleranz, Zuverlässigkeit oder Ausdauer bei Tätigkeiten, welche sie interessieren. Wünschenswert wäre es, dass junge Menschen mit Asperger-Syndrom eine Ausbildung machen könnten, welche im Bereich ihrer Interessen liegt, damit sie ihre Stärken nutzen können.

Frau Jenny geht davon aus, dass die heutigen Kinder und Jugendlichen mit Asperger-Syndrom allgemein bessere Zukunftsaussichten als in früheren Zeiten haben. Die Chancen auf ein zufriedenes und mehrheitlich selbständig geführtes Leben sowie auf eine berufliche Tätigkeit schätzt die Expertin als gut ein.

## **6 Diskussion**

### **6.1 Zusammenfassung**

Die vorliegende Arbeit befasst sich mit dem Gegenstandsbereich der Elternschaft eines Kindes mit Asperger-Syndrom. Im Zentrum dieser Untersuchung steht die Fragestellung, wie Mütter und Väter ihre Elternschaft eines Kindes mit Asperger-Syndrom erleben. Im Folgenden werden die Untersuchungsergebnisse im Hinblick auf die Fragestellung und unter Einbezug der theoretischen Grundlagen zusammenfassend dargestellt.

#### ***Kleinkindalter und erste Beobachtungen***

Alle interviewten Eltern haben bei ihrem Kind bereits im Kleinkindalter besondere Verhaltensweisen festgestellt. Hervorgehoben werden hauptsächlich die Schwierigkeiten der Kinder im sozialen Zusammensein, das zwanghafte Einhalten von Routinen und Ritualen sowie Sprachprobleme. Als besonderes Verhalten der Kleinkinder bezeichnen die Eltern zudem Rückzug und Passivität, Verweigerung, grosse Eigenwilligkeit, Schlafprobleme oder emotionale Ausbrüche. Ein Teil der Eltern hat ihr Kind als auffallend pflegeleicht erlebt, während die anderen von einer äusserst anstrengenden Kleinkindzeit berichten.

Laut Frau Jenny leiden Kinder mit Asperger-Syndrom an Reizüberflutung und sozialer Überforderung, auf welche sie entweder mit Rückzug oder vermehrter Irritierbarkeit reagieren. Sie bestätigt, dass die Eltern dementsprechend von sehr pflegeleichten oder anstrengenden Babys und Kleinkindern berichten.

Die ersten Sorgen bezüglich des Verhaltens ihres Kindes machten sich die meisten Eltern dieser Untersuchung bereits vor Kindergarteneintritt. Vor allem der Vergleich mit den Geschwisterkindern oder anderen gleichaltrigen Kindern lieferte Hinweise auf eine nicht der Norm entsprechenden Entwicklung. Die meisten Elternpaare fanden Erklärungen für die Schwierigkeiten des Kindes oder hofften, dass es bald einen Entwicklungsschritt machen würde. Ein Teil der Eltern reagierte auf die Probleme ihres Kindes, indem sie es entweder besonders förderten oder beispielsweise durch einen späteren Kindergarteneintritt vor den Aussenanforde-

rungen schützten.

Die Literatur bestätigt, dass sich die meisten Eltern zwischen dem dritten und sechsten Lebensjahr des Kindes mit Asperger-Syndrom erste Sorgen machen und zwar hauptsächlich bezüglich der Kontaktprobleme sowie der repetitiven und stereotypen Verhaltensweisen (Kamp-Becker, Wulf, Bachmann, Ghahreman, Heinzl-Gutenbrunner, Gerber, Remschmidt & Becker, 2010). Auch die Expertin gibt an, dass sich bereits bei Kleinkindern mit Asperger-Syndrom Verhaltensweisen zeigen, die Hinweise auf die Entwicklungsstörung liefern können. Da die Entwicklung der einzelnen Kinder jedoch sehr variiert und ihr Verhalten im Kleinkindalter meistens nicht zu grösseren Problemen führt, kann es schwierig sein, diese Besonderheiten zu deuten. Lasser und Corley (2008) beschreiben, dass Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom vor der Diagnosestellung die Konstruktion von Normalität als einen bedeutenden Stressfaktor erleben. Mit dem Vergleich ihres Kindes mit anderen Kindern versuchen sie, das abweichende Verhalten einzuordnen.

Mit den ersten Rückmeldungen der Spielgruppenleiterin oder der Kindergärtnerin sahen sich die Eltern der vorliegenden Untersuchung das erste Mal damit konfrontiert, dass das Verhalten des Kindes vom Umfeld als auffällig eingestuft wurde. Die Reaktionen der Eltern auf diese Rückmeldungen zeigten sich in Verunsicherung und Angst, Enttäuschung und Schmerz sowie in Beleidigt-Sein oder Wut.

Ähnliche Reaktionen werden im Modell der Krisenverarbeitung nach Schuchardt (2006) aufgezeigt, in dem Phasen der Angst und Unsicherheit sowie Phasen von Schmerz und Aggression beschrieben werden. Sarimski (2005) stellt die Reaktionen von Eltern, welche die Diagnose der Behinderung ihres Kindes erfahren, sehr ähnlich dar. Er geht davon aus, dass der Verlust von bestimmten Vorstellungen über das Kind und die Anerkennung der Realität mit einem Trauerprozess einhergeht, der von wechselnden Emotionen begleitet ist.

### ***Einschulung***

Mit dem Eintritt in den Kindergarten oder die Schule verstärkten sich die Probleme der Kinder der vorliegenden Studie massiv. Dies zeigte sich vor allem in den Schwierigkeiten der Kinder mit Wechseln und Übergängen, der Überforderung mit dem Kindergarten- oder Schulbetrieb sowie in der mangelnden sozialen Integration. Die Kinder reagierten auf diese Belastungen mit Rückzug, störendem Verhalten im Unterricht, Verweigerung oder psychischen Problemen.

Die Belastungsfaktoren für die Eltern während der Schulzeit des Kindes betrafen vor allem die aufwändige und andauernde Organisation der Schullaufbahn, aber auch die Nichtaufnahme des Kindes in den Sprachheilkindergarten oder dessen Schulausschluss, das mangelnde Verständnis der Lehrperson für das Kind sowie Konflikte zwischen dem Kind und der Lehrperson. Als unterstützende Faktoren erlebten andere Eltern die Annahme und Wertschätzung des Kindes, das besondere Engagement und die Kompetenzen der Lehrpersonen sowie die intensive Zusammenarbeit zwischen Schule und Elternhaus.

Dass es immer wieder zu Problemen zwischen der Schule und dem Elternhaus kommen kann, bestätigt Frau Jenny. Sie betont den Vorteil von möglichst kleinen Klassen und die Bedeutung des Engagements der Lehrperson für das Kind mit Asperger-Syndrom. Probleme können entstehen, wenn beispielsweise die Lehrperson aufgrund einer bereits sehr anspruchsvollen Klasse nicht über genügend Kapazitäten zur Betreuung des Kindes mit Asperger-Syndrom verfügt oder die Schulgemeinde nicht die optimale Form von Unterricht anbieten kann. Auch nach Remschmidt und Kamp-Becker (2007) kann die Schule zu einem Problemfeld für Kinder mit Asperger-Syndrom werden. Der Kontrast zwischen den guten kognitiven Fähigkeiten der Kinder und ihren grundlegenden Schwierigkeiten im Sozialverhalten kann dazu führen, dass zu hohe Erwartungen an diese Kinder gestellt werden.

### **Reaktionen aus dem Umfeld**

Die meisten Mütter der vorliegenden Studie haben von Personen aus dem Umfeld Erziehungsratschläge erhalten oder sind in ihren Erziehungskompetenzen in Frage gestellt worden. Ein kleiner Teil der Eltern erlebte, dass ihr Kind aufgrund seines Verhaltens auf Unverständnis stiess, als frech bezeichnet wurde oder dass es zu unangenehmen Begegnungen in der Öffentlichkeit gekommen ist. Auf diese negativen Erfahrungen reagierten die meisten Elternteile mit Abgrenzung gegen aussen, während bei einem kleinen Teil Selbstzweifel oder Schuldgefühle ausgelöst wurden.

Laut Lasser und Corley (2008) werden Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom immer wieder von Aussenstehenden auf das Verhalten ihres Kindes angesprochen. Diese Erfahrungen werden als sehr stressreich erlebt und führen dazu, dass sich die Eltern gezwungen sahen, das Verhalten des Kindes zu erklären oder sich innerlich auf Aussenkontakte vorzubereiten. Auch Frau Jenny bestätigt, dass Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom wiederholt Anzweiflungen bezüglich ihrer Erziehungskompetenz aus dem Umfeld erleben müssen. Gerade Eltern, die sehr einfühlsam auf ihr Kind reagieren, sehen sich mit dem Vorwurf konfrontiert, das Kind zu sehr zu behüten.

### ***Kontakt zu Fachpersonen***

Der Zeitpunkt der ersten Abklärung des Kindes variiert in der Stichprobe der vorliegenden Studie zwischen dem Kleinkindalter und der Unterstufe. Die Kinder wurden zwei- bis viermal abgeklärt, bis es zur Diagnosestellung des Asperger-Syndroms kam. Bei den meisten Kindern wurde bei den vorausgehenden Abklärungen eine andere Diagnose gestellt. Alle Eltern wurden von Personen aus dem Schulsystem oder der Spielgruppe zu einer Abklärung angeregt, während die Hälfte der Eltern das Kind zusätzlich aus eigener Initiative abklären liess.

Die Erfahrungen der Eltern dieser Studie bestätigen sich in der Literatur. Nach Remschmidt und Kamp-Becker (2006) weisen Menschen mit Asperger-Syndrom oft komorbid andere psychopathologische Störungen auf. Frau Jenny stimmt zu, dass ein Teil der Kinder mit Asperger-Syndrom vorgängig andere Diagnosen erhält. Sie gibt an, dass diese Diagnosen einzelne Facetten der komplexen Thematik des Asperger-Syndroms darstellen und nicht als falsch zu werten

sind.

Im Kontakt zu den Fachpersonen schätzten die Eltern dieser Stichprobe die gute Fachkompetenz, das Verständnis für das Kind und die Gesamtfamilie wie auch den Einbezug der ganzen Familie in die Beratung. Als belastend erlebten die Eltern, dass sie vor aber auch nach der Diagnosestellung nicht genügend Unterstützung von Seiten der Fachpersonen erhielten und sich deshalb alleine gelassen fühlten, dass sich die Diagnosestellung verzögerte oder keine Diagnose gestellt werden konnte. Die Aufnahme des Kindes in eine psychiatrische Klinik oder Tagesklinik wurde von den drei betroffenen Elternpaaren als einschneidend erlebt. Schwierigkeiten bei der Testung des Kindes erschwerten die Abklärungsprozesse.

Frau Jenny erwähnt, dass die verschiedenen Abklärungen und Diagnosestellungen zu einer Belastung der Eltern führen können. Sie bestätigt auch, dass sich die Testung von Kindern mit Asperger-Syndrom schwierig gestalten kann. Stationäre Aufenthalte aufgrund psychischer Belastungen kommen laut der Expertin jedoch in der Regel nicht so häufig wie bei den Kindern dieser Untersuchung und zudem eher bei Jugendlichen vor.

### ***Diagnosestellung***

Der Zeitpunkt der Diagnosestellung variiert bei den Kindern der vorliegenden Untersuchung zwischen Kindergartenalter und Oberstufenalter, wobei nur eines der Kinder bereits im Kindergartenalter diagnostiziert wurde.

Auch in der Literatur wird erwähnt, dass die Diagnose des Asperger-Syndroms tendenziell spät gestellt wird und zwar durchschnittlich im Alter von 11 Jahren (Howlin & Asgharian, 1999; zit. nach Remschmidt & Kamp-Becker, 2007). Laut Frau Jenny wird die Diagnose eines Asperger-Syndroms aufgrund eines wichtigen kognitiven Entwicklungsschrittes, welcher mit ca. sechs Jahren stattfindet, eher selten vor dem Kindergartenalter gestellt. Sie beschreibt die Abklärung und Diagnosestellung als aufwändig und führt an, dass viel Erfahrung erforderlich ist, um diese seltene und komplexe Entwicklungsstörung zu erkennen. Nach Remschmidt und Kamp-Becker (2006) ist die Diagnosestellung nicht ganz einfach, da die Symptomatik des Asperger-Syndroms sehr vielfältig ist. Zudem existieren noch wenige Studien zur Früherkennung des Asperger-Syndroms.

Die meisten Eltern dieser Studie erlebten die Mitteilung der Diagnose als eine Erleichterung oder Befreiung, da damit ihre eigene Wahrnehmung bestätigt wurde. Zudem fühlte sich ein Teil der Eltern dank der Diagnose betreffend der Selbstzweifel, Schulgefühle und Anzweiflungen aus dem Umfeld bezüglich ihrer Erziehungskompetenz entlastet und erhielt die Möglichkeit, aktiv und gezielt zu handeln, um die Situation mit dem Kind zu verbessern. Weitere Vorteile der Diagnosestellung finden sich in der Kostenübernahme durch die IV und in der Bezahlung der sonderpädagogischen Fördermassnahmen. Die Diagnose wird von den meisten Eltern gegen aussen kommuniziert, was zu mehrheitlich positiven Reaktionen geführt hat. Ein kleiner Teil der Eltern äussert Bedenken, dass das Umfeld auf die Mitteilung der Diagnose mit Unverständnis reagieren oder die Familie stigmatisiert werden könnte.



Dass die offizielle Diagnosestellung viele Eltern in ihrer Wahrnehmung bestätigt und sie dadurch die Schwierigkeiten ihres Kindes erklären und ihnen eine Bedeutung zuschreiben können, wird auch von Lasser und Corley (2008) beschrieben. Attwood (2008) erwähnt, dass die Diagnosestellung die Eltern von den Anzweiflungen aus dem Umfeld entlastet. Preissmann (2009) sieht den Vorteil einer frühen Diagnosestellung darin, dass die betroffenen Kinder frühzeitig die richtige Therapie und Unterstützung erhalten.

### ***Unterstützungs- und Therapieangebote***

Alle betroffenen Kinder der vorliegenden Untersuchung werden oder wurden durch eine allgemeine oder autismspezifische Therapie unterstützt. Die meisten Eltern betonen die positiven Auswirkungen der Therapie auf das Kind und heben besonders die nachhaltige Wirkung der autismspezifischen Therapien hervor. Die Medikation mit Ritalin wird von der Hälfte der Eltern erwähnt und entweder als unterstützend erlebt oder abgelehnt.

Regelmässige Elterngespräche mit der Therapeutin oder dem Therapeuten des Kindes werden von der Hälfte der Eltern als hilfreich erlebt. Zusätzliche Unterstützung erhält nur eine Familie durch den Entlastungsdienst der Pro Infirmis. Elternvereinigungen und Selbsthilfegruppen werden von den meisten der Eltern besucht und mehrheitlich positiv bewertet. Von den Geschwisterkindern wurde ein einziges psychologisch betreut.

Von den Eltern werden mehr Elternvereinigungen oder Informationsveranstaltungen spezifisch zum Asperger-Syndrom gewünscht. Ein grosses Bedürfnis der Eltern betrifft die praktische individuelle Unterstützung für den Alltag oder Information und Hilfe in organisatorischen Belangen. Angemerkt wurde auch der Wunsch nach mehr psychologischer Unterstützung für die Geschwisterkinder sowie eine selbstverständlichere und einheitlichere Kostenübernahme der Therapien und Unterstützungsangebote durch die IV.

Gemäss Frau Jenny gibt es zurzeit nicht genügend Fachpersonen mit Erfahrung in der Therapie des Asperger-Syndroms. Die Expertin geht jedoch davon aus, dass sich allgemein ausgebildete Fachleute die nötigen Kenntnisse für eine solche Therapie aneignen können. Nach Remschmidt und Kamp-Becker (2006) sollte die Therapie des betroffenen Kindes seine Gesamtentwicklung mitberücksichtigen und sein Lebensumfeld, d.h. die Familie und die Schule, miteinbeziehen. Zudem benötigen die Eltern auch Unterstützung in Erziehungsfragen, da Kinder mit Asperger-Syndrom hohe erzieherische Anforderungen stellen. Gemäss der Expertin ist das Unterstützungsangebot für die Eltern und die Geschwisterkinder nicht ausreichend. Als sinnvoll betrachtet sie eine längerfristige Begleitung der ganzen Familie. Bezüglich der IV führt sie die Schwierigkeit an, dass das Asperger-Syndrom in den verschiedenen Kantonen generell unterschiedlich beurteilt wird.

### ***Familiärer Alltag***

Die Hälfte der an der vorliegenden Untersuchung beteiligten Eltern gibt an, dass ihr familiärer Alltag durch einen klar gegliederten Tagesablauf geprägt ist. Die Eltern wenden zudem besondere Methoden im erzieherischen Umgang mit dem Kind an, indem sie beispielsweise

vermehrt Regeln aufstellen, Abmachungen bezüglich deren Einhaltung mit dem Kind treffen oder es in der Entwicklung seines Sozialverhaltens und seiner Selbständigkeit unterstützen. Weitere Aspekte des familiären Alltages betreffen Veränderungen der Familienaktivitäten, damit die Bedürfnisse des Kindes mit Asperger-Syndrom und seiner Geschwister besser berücksichtigt werden können, sowie die ausserordentlich grosse Bedeutung, welche die Familie für das Kind mit Asperger-Syndrom einnimmt.

Heiman und Berger (2008) bestätigen, dass Eltern mit einem Kind mit Asperger-Syndrom ihr Familienleben vermehrt strukturieren und organisieren sowie ihre Gefühle kontrollierter ausdrücken. In der Studie von Lasser und Corley (2008) wird berichtet, dass die betroffenen Eltern sich dafür einsetzen, das Kind auf eine möglichst normale Lebensführung vorzubereiten.

### ***Belastungen***

Von erzieherischen Herausforderungen, welche sich aus den Schwierigkeiten des Kindes mit Veränderungen, Übergängen oder durch sein zwanghaftes Einhalten von Routinen und Ritualen ergeben, berichten alle Eltern der vorliegenden Studie. Zudem erlebten oder erleben die meisten Eltern wiederholt überfordernde Situationen mit dem Kind. Ein weiteres bedeutsames Thema ist der grosse Betreuungs-, Kraft- und Zeitaufwand für das Kind und das daraus folgende Zurückstellen der Berufstätigkeit der Mutter. Weitere Herausforderungen betreffen die Organisation der Schulferien, die langsame Entwicklung der Selbständigkeit oder die Akzentuierung der Schwierigkeiten in der Pubertät des Kindes. Die Belastung der Geschwisterkinder durch das Verhalten des Kindes mit Asperger-Syndrom ist in fast allen Familien ein Thema. Allgemein führen sehr schwierige und herausfordernde Zeiten zu einer stressreichen Belastung der Gesamtfamilie. Weitere Belastungsfaktoren sind Einschränkungen in den sozialen Kontakten der Eltern und negative Auswirkungen auf die Partnerschaft.

Die erzieherischen Herausforderungen entstehen laut Frau Jenny aufgrund der Schwierigkeiten der betroffenen Kinder im Umgang mit Aussenanforderungen und ihrer Tendenz, die eigenen Bedürfnisse in den Vordergrund zu stellen. Die wachsenden Anforderungen der Umwelt im Jugendalter des Kindes können zudem zur Verstärkung der Problematik führen. Seifert (2003) bezieht sich auf Familien mit einem Kind mit einer Behinderung und beschreibt, dass die aus der Behinderung des Kindes entstehenden Verpflichtungen dazu führen können, dass die Mütter stärker belastet sind. Nach Engelbert (2003) geben diese Mütter häufiger ihre Erwerbstätigkeit auf. Zudem können Familien mit einem Kind mit einer Behinderung weniger Zeit für die Erhaltung ihres sozialen Netzwerkes aufbringen, pflegen jedoch trotzdem intensive Kontakte.

### ***Ressourcen***

Mehr als die Hälfte der Eltern der vorliegenden Untersuchung schöpft aus der Beziehung zum Kind Zuversicht und Kraft. Die Eltern freuen sich an seinen positiven Charaktereigenschaften, seinen Fort- und Entwicklungsschritten, seinen besonderen Fähigkeiten oder an gemeinsamen Erlebnissen. Ein kleinerer Teil der Eltern nennt als weitere Ressourcen die Beziehung

zum Ehepartner, die Berufstätigkeit, die eigene Durchsetzungsfähigkeit oder Wehrhaftigkeit sowie den religiösen Glauben. Fast alle Eltern erleben die praktische Hilfe durch Verwandte und Freunde sowie den Austausch mit anderen betroffenen Familien als unterstützend.

Dass Eltern die einzigartigen Persönlichkeitseigenschaften ihres Kindes mit Asperger-Syndrom schätzen, erwähnen auch Little & Clark (2006). Die grosse Bedeutung der sozialen Unterstützung durch Verwandte oder öffentliche Dienste für Familien mit einem Kind mit Asperger-Syndrom wird von Heiman und Berger (2008) betont.

Die Neubewertung der Lebenssituation mit einem Kind mit besonderen Bedürfnissen ist eine bedeutsame Coping-Strategie der Eltern, welche sich durch Akzeptanz, Anpassung der Erwartungen, Relativierung der Probleme und Planen in kleinen Schritten auszeichnet. Gefühle der Bewältigbarkeit entstehen durch die Gewöhnung der Eltern an die besondere Aufgabe, die Integration der Herausforderungen in den Lebensalltag und Entwicklung von Vertrauen, dass sich die Probleme lösen lassen. Bei einem grossen Teil der Eltern kann von der Entwicklung von erfolgreichen Kompetenzen und Strategien im Umgang mit dem Kind ausgegangen werden. Ein kleiner Teil der Eltern findet in ihrer Lebenssituation eine persönliche Sinngebung.

Die von den Eltern erwähnten Coping-Strategien finden sich auch in der Literatur. Sarimski (2005) beschreibt, dass die Behinderung eines Kindes nicht ein Ereignis mit anhaltender negativer Auswirkung sein muss. Vielen Eltern gelingt es, die Bedürfnisse des Kindes und die eigenen Wünsche zu vereinbaren. Die Familien integrieren das Kind mit einer Behinderung ins Familienleben und erleben die persönlichen Einschränkungen nicht mehr als besondere Belastung. Eine weitere Strategie der Bewältigung beschreibt Wagatha (2006), indem sie die Aneignung von spezifischen Fähigkeiten und Kompetenzen im Umgang mit dem Kind mit besonderen Bedürfnissen angibt. Sinn- und Gewinnfindung werden von Pakenham, Sofronoff und Samios (2004) erwähnt. Die Eltern setzen sich mit der Lebenswelt des Kindes mit Asperger-Syndrom auseinander und finden damit Sinn im eigenen Erleben und Verhalten.

### ***Zukunft***

Von fast allen Eltern werden Sorgen bezüglich der Zukunft des Kindes geäussert, welche sich auf seine soziale Integration, Beziehungen und Partnerschaft, den Beruf, seine Selbständigkeit oder psychische Gesundheit beziehen. Eine bedeutsame Sorge betrifft die möglicherweise auch im Erwachsenenalter bestehende Abhängigkeit des Kindes von den Eltern. Grundlage der meisten elterlichen Hoffnungen bezüglich der beruflichen Zukunft sind die guten schulischen Leistungen und kognitiven Fähigkeiten des Kindes. Die Wünsche der Eltern für ihr Kind betreffen vor allem seine soziale Integration und die Möglichkeit, ein selbstbestimmtes zufriedenes Leben zu führen.

In der Studie von Little und Clark (2006) berichten Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom von ähnlichen Zukunftssorgen. Wagatha (2006) führt an, dass eine grosse Herausforderung für Eltern eines Kindes mit Behinderung darin besteht, das erwachsene Kind in die Eigenständigkeit loszulassen. Frau Jenny geht im Vergleich mit früheren Zeiten grundsätzlich

von besseren Zukunftsperspektiven für Kinder mit Asperger-Syndrom aus. Sie bestätigt die Probleme bei der Berufsausbildung, erwähnt aber auch die grosszügige Unterstützung der IV bei der Berufsintegration und die Möglichkeit, die Stärken von Menschen mit Asperger-Syndrom im Berufsleben zu nutzen.

## 6.2 Interpretation

Im Folgenden werden aufgrund der Befunde der vorliegenden Untersuchung Schlussfolgerungen zum Thema Elternschaft eines Kindes mit Asperger-Syndrom abgeleitet.

Die ersten Sorgen bezüglich des Entwicklungsverlaufs ihres Kindes machen sich fast alle Eltern bereits im **Kleinkindalter**. Obwohl die noch unspezifischen Verhaltensauffälligkeiten bei jungen Kindern von den Eltern kompensiert oder erklärt werden können, muss die immer wiederkehrende Unsicherheit darüber, ob das Kind seine Entwicklungsverzögerungen aufholen wird und der wiederholte Vergleich mit anderen Kindern als ein Belastungsfaktor angesehen werden. Zusätzlich wird die Kleinkindzeit von einem Teil der Eltern als sehr kräfteaufwendend erlebt. In der Entscheidung vieler Eltern, das Kind entweder zu fördern oder zu schonen, zeigt sich die Thematik der in der Literatur erwähnten Konstruktion von Normalität, die das Ziel hat, dem Kind zu einer möglichst normalen Entwicklung zu verhelfen.

Den Rückmeldungen aus der Spielgruppe und dem Kindergarten ist eine grosse Bedeutung zuzumessen. Alle Kinder wurden aufgrund Rückmeldungen von aussen das erste Mal abgeklärt. Für die Eltern sind Hinweise aus dem Umfeld bezüglich der Schwierigkeiten des Kindes sehr einschneidende Erfahrungen, da durch diese Beobachtungen von Drittpersonen bestätigt wird, dass das Kind Entwicklungsauffälligkeiten aufweist. Dadurch wird bei den meisten Eltern bereits vor der Diagnosestellung ein Trauerprozess in Gang gesetzt. Gleichzeitig wird die Verunsicherung der meisten Eltern aufgrund der noch ausstehenden Diagnose verstärkt.

Mit dem **Schuleintritt** erhöht sich die Belastung der Kinder und damit auch die der meisten Eltern massiv. Viele betroffene Kinder kommen mit den steigenden Anforderungen in der Schule nicht mehr zurecht. Die Eltern sind einerseits mit den Problemen und Konflikten in der Schule konfrontiert und haben andererseits zuhause die Frustration des Kindes aufzufangen. Zudem zeigen viele der Kinder Schwierigkeiten mit Übergängen, weshalb die Eltern immer wieder herausgefordert sind, das Kind dazu zu bringen, sich für die Schule bereit zu machen. In einzelnen Fällen können die Probleme zum Ausschluss des Kindes aus der Schule, zu Schulverweigerung oder psychischen Belastungssymptomen beim Kind führen. Diese Ereignisse sind als schwerwiegende krisenhafte Belastungen zu werten, welche nicht nur die Eltern, sondern die ganze Familie wie auch die Lehrpersonen betreffen.

Die Ergebnisse dieser Untersuchung wie auch die Aussagen der Expertin weisen darauf hin, dass Kinder mit Asperger-Syndrom neben den Förder- und Unterstützungsmassnahmen in der Schule auch auf die Kompetenz und das ausserordentliche Engagement der Lehrpersonen angewiesen sind. Die Möglichkeiten und Kapazitäten der einzelnen Schulgemeinden, das Kind schulisch zu integrieren, sind jedoch sehr unterschiedlich. Wenn die Eltern keine für das Kind

zufriedenstellende Schulsituation antreffen, sehen sie sich gezwungen, nicht nur nach einer geeigneteren Schule zu suchen, sondern auch eine Lehrperson zu finden, die das Kind mit Asperger-Syndrom in seiner Eigenart schätzt und bereit ist, ein besonderes Engagement für dieses Kind und die Zusammenarbeit mit den Eltern aufzubringen. Die Suche nach einer geeigneten Schule und nach engagierten Lehrkräften kann eine aufwändige und anspruchsvolle Aufgabe für die Eltern darstellen.

Die Untersuchungsergebnisse zeigen, dass eine grosse Entlastung für die Eltern darin besteht, wenn sie und die Lehrperson zusammenarbeiten und die gleichen Ziele vor Augen haben. Das bedeutet nicht nur einen Mehraufwand für die Lehrpersonen, sondern auch die Eltern sind immer wieder in das Geschehen in der Schule involviert und gefordert, mitzudenken, mitzuarbeiten und gemeinsame Strategien zu entwickeln. Einerseits führt dies zu einer hohen zeitlichen Investition der Eltern, andererseits können sie aber auch von diesem Austausch profitieren und neue Erkenntnisse bezüglich des Umgangs mit dem Kind gewinnen. Dass einige Kinder dieser Untersuchung trotz Unterstützungs- und Fördermassnahmen Schwierigkeiten in der Schule haben oder hatten, ist ein Hinweis darauf, dass die Lehrpersonen und Eltern auf spezifische Informationen und Hilfestellungen angewiesen sind, wie das Kind schulisch integriert werden kann.

Übereinstimmend berichten die Eltern der vorliegenden Untersuchung von negativen **Reaktionen aus dem Umfeld** auf das Verhalten des Kindes. Dies kann damit zu tun haben, dass die Schwierigkeiten von Kindern mit Asperger-Syndrom von aussen nicht sichtbar sind, weshalb bei auffälligem Verhalten des Kindes fälschlicherweise auf die Inkompetenz der Eltern geschlossen wird. Dass die meisten Eltern dieser Untersuchung angeben, sich gegen solche Bemerkungen zu schützen, indem sie sich abgrenzen, ist ein Hinweis darauf, wie belastend diese Begegnungen erlebt werden. In dieser Studie hat sich gezeigt, dass vor allem vor der Diagnostik die Gefahr gross ist, dass die Mütter und Väter aufgrund solcher Andeutungen an ihrer eigenen Erziehungskompetenz zu zweifeln beginnen und gefährdet sein können, einen Teil ihres Selbstvertrauens im Umgang mit dem Kind zu verlieren. Die Untersuchungsergebnisse haben gezeigt, dass die Eltern gerade in belastenden Situationen mit dem Kind auf Verständnis und Unterstützung angewiesen sind. Als besonders schmerzhaft und einschneidend werden in diesem Zusammenhang deshalb Anzweiflungen von Seiten der Fachpersonen erlebt, da das eigentlich diejenigen Personen sind, von welchen die Eltern Hilfe in ihrer schwierigen Situation erwarten.

Im **Kontakt zu Fachpersonen** können aufgrund der Untersuchungsergebnisse verschiedene unterstützende Faktoren für die Eltern erkannt werden. Da die Situation mit dem Kind meist sehr anspruchsvoll ist und die Eltern Momente voller Selbstzweifel erleben, kann es für sie eine grosse Entlastung bedeuten, wenn ihnen von den Fachleuten Verständnis entgegengebracht wird. Eine verständnisvolle Grundhaltung ermöglicht es den Eltern zudem, offen über die Schwierigkeiten mit dem Kind zu sprechen. Ein weiterer stützender Faktor ist der Einbe-

zug der gesamten Familie in die Beratung. Grund dafür ist, dass die Problematik mit dem Kind Auswirkungen auf alle Familienmitglieder hat, weshalb auch die Eltern selber oder die Geschwisterkinder Unterstützung benötigen. Eine Diagnosestellung, welche dazu führt, dass das Kind eine therapeutische Unterstützung erhält, garantiert eine längerfristige Betreuung des Kindes und der Familie, auch wenn es sich dabei noch nicht um die Diagnose des Asperger-Syndroms handelt. Eine Abklärung ohne Diagnosestellung oder eine Diagnosestellung, welche mit keinen weiteren Massnahmen verbunden wird, bringt weder den Eltern noch dem Kind einen Nutzen. Das Fokussieren auf eine komorbid bestehende Störung kann dann als problematisch betrachtet werden, wenn dadurch die Schwierigkeiten des Kindes und der Eltern unterschätzt werden. Zudem besteht die Gefahr, dass das Ausmass der psychischen Belastung des Kindes aufgrund der Fehleinschätzung erst spät erkannt wird, was in Einzelfällen einen stationären Aufenthalt des Kindes in einer psychiatrischen Klinik zur Folge haben kann. Eine gründliche und umfassende Abklärung des Kindes und die Betreuung der Gesamtfamilie können aus diesen Gründen die Eltern entlasten.

Die **Diagnosestellung** muss aufgrund der Untersuchungsergebnisse als sehr bedeutsam für die Eltern eingeschätzt werden. Die offizielle Bestätigung, dass das Kind eine Entwicklungsstörung hat, ist zwar für die Eltern mit Gefühlen von Verunsicherung, Enttäuschung und manchmal auch Schock verbunden. Dennoch überwiegt die Erleichterung, wenn die eigene Wahrnehmung bestätigt wird und die Eltern von den Selbstzweifeln und Anzweiflungen aus der Umwelt entlastet werden. Die Diagnose ermöglicht den Eltern das Benennen und Erklären der Schwierigkeiten des Kindes und ein gezieltes Handeln und Aktivität. Aus diesen Reaktionen der Eltern kann geschlossen werden, dass die Diagnosestellung vielen Eltern geholfen hat, den Zustand der Verunsicherung und Hilflosigkeit zu überwinden. Dank der Diagnosestellung wurden die Eltern wieder zu handelnden Akteuren und gewannen eine gewisse Kontrolle über die Situation zurück. Eine frühe Diagnosestellung kann deshalb als sehr erstrebenswert angesehen werden, während eine späte Diagnosestellung zu einem emotionalen Belastungsfaktor für die Eltern werden kann. Die praktischen Folgen der Diagnosestellung können hingegen nur dann als positiv beurteilt werden, wenn auch angemessene und ausreichende Unterstützungsangebote für die Eltern und das Kind vorhanden sind. Bei einem kleinen Teil der Eltern dieser Untersuchung zeigen sich Befürchtungen bezüglich der Stigmatisierung der Familie aufgrund der Diagnose des Kindes, was sie vor allem auf die geringen Kenntnisse anderer Menschen über das Asperger-Syndrom zurückführen. Daraus ist zu schliessen, dass die Diagnosestellung zwar zu einer Entlastung der Situation der Eltern führen, sie andererseits aber auch mit neuen Herausforderungen konfrontieren kann. Eine gezielte Information der breiten Öffentlichkeit über die Ursachen und Symptome der verschiedenen ASS könnte dazu beitragen, die betroffenen Eltern diesbezüglich zu entlasten.

Die Untersuchungsergebnisse und Aussagen der Expertin weisen darauf hin, dass spezifische **Unterstützungs- und Therapieangebote** für Kinder mit Asperger-Syndrom aktuell nicht

ausreichend vorhanden sind. Zudem werden nicht alle bestehenden autismusspezifischen Therapien von der IV anerkannt, was zu einer grossen finanziellen Belastung der Eltern führen kann. Die von den Eltern geschilderte positive und nachhaltige Wirkung spezifischer Therapien oder Trainings auf die Kinder und Jugendlichen zeigt aber auf, dass eine gezielte professionelle Begleitung des Kindes nicht nur das Kind unterstützt, sondern auch die Eltern und Geschwister entlasten kann. Das Kind und damit die gesamte Familie kann jedoch auch von der Therapie bei einer allgemein psychologisch oder psychiatrisch ausgebildeten Fachperson profitieren, wenn diese bereit ist, sich mit der Thematik des Asperger-Syndroms auseinanderzusetzen und sich das nötige Fachwissen zu erarbeiten. Voraussetzung für eine erfolgreiche Therapie ist aber in jedem Fall die richtige Diagnosestellung, da auch die klassischen Therapiemethoden auf die Bedürfnisse der Kinder mit Asperger-Syndrom angepasst werden müssen.

Das Unterstützungsangebot für die Eltern selber muss als mangelhaft angesehen werden. Es fehlt an Anlaufstellen, welche den Eltern praktische Beratung, Informationsvermittlung und Hilfe in organisatorischen Belangen anbieten können. Dem Austausch mit anderen betroffenen Eltern in Selbsthilfegruppen und Elternvereinigungen kommt deshalb eine grosse Bedeutung zu. Diese Gruppen können jedoch eine fachliche Beratung nur bis zu einem gewissen Grad ersetzen. Zudem zeigt sich auch hier, dass nach wie vor zu wenige Elterngruppen bestehen, die ausschliesslich dem Thema des Asperger-Syndroms gewidmet sind. Die Untersuchungsergebnisse weisen darauf hin, dass diejenigen Eltern, welche sich Hilfe wünschten, diese in den meisten Fällen von der Therapeutin oder vom Therapeuten des Kindes erhalten haben. Trotzdem hätten sich die Eltern ein Angebot gewünscht, das vermehrt auf die Bedürfnisse der Eltern selber ausgerichtet gewesen wäre oder die Betreuung der Gesamtfamilie wie auch der Geschwisterkinder möglich gemacht hätte. Aufgrund dieser Befunde wird ersichtlich, warum sich Eltern mit einem Kind mit Asperger-Syndrom in vielen Fällen zu wenig unterstützt und auf sich alleine gestellt fühlen.

Die Angaben der Eltern dieser Studie lassen den Schluss zu, dass der **familiäre Alltag** durch die Bedürfnisse des Kindes mit Asperger-Syndrom geprägt wird. Die klare Strukturierung und Organisation des Tagesablaufes, die Entwicklung von besonderen Methoden im Umgang mit dem Kind, die gezielte Förderung des Kindes und die Veränderung der Aktivitäten der Gesamtfamilie prägen den Alltag der Familien. Das Kind mit Asperger-Syndrom verfügt aufgrund seiner Beeinträchtigungen im sozialen Bereich meist über wenige Aussenkontakte, was die Bedeutung der Familie noch verstärkt. Aus den Untersuchungsergebnissen lässt sich schliessen, dass Eltern mit einem Kind mit Asperger-Syndrom bemüht sind, zwischen den eigenen Bedürfnissen, denjenigen der Geschwisterkinder und denen des Kindes mit Asperger-Syndrom auszugleichen. Zudem kann vorsichtig geschlossen werden, dass es für die heutigen Eltern mit einem Kind mit Asperger-Syndrom ausserordentlich herausfordernd sein kann, die gesellschaftlichen Anforderungen und die Bedürfnisse des Kindes und der Familie zu verein-

baren.

Die hauptsächlichsten **Belastungen** für Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom im familiären Rahmen finden sich gemäss dieser Untersuchung in den erzieherischen Herausforderungen und dem Betreuungsaufwand für das Kind. Die Auswirkungen dieser zeit- und kräftemässigen Beanspruchung der Eltern können sich in der Zurückstellung der Berufstätigkeit der Mütter, der Belastung der Gesamtfamilie und unter Umständen auch in einer Beeinträchtigung der Partnerschaftsbeziehung der Eltern zeigen. Die Belastung der Geschwisterkinder und die Einschränkung der sozialen Kontakte der Familien entstehen aufgrund der grossen Auslastung der Eltern aber auch aufgrund der Schwierigkeiten des Kindes mit Asperger-Syndrom. Aus diesen Ergebnissen lässt sich schliessen, dass ein grosser Teil der Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom praktische Unterstützung, aber auch Entlastung im erzieherischen Alltag benötigen würde.

Die Untersuchungsergebnisse lassen auf vielfältige und zahlreiche **Ressourcen** der Eltern schliessen. Besonders viel Kraft und Zuversicht finden sie in der Wahrnehmung der guten Charaktereigenschaften des Kindes und seiner Entwicklungsschritte. Vermutlich können durch die bewusste Wahrnehmung der Stärken und geschätzten Seiten des Kindes die schwierigen und belastenden Aspekte relativiert und Zuversicht gewonnen werden. In der Untersuchung wie auch der Literatur bestätigt sich zudem, dass der praktischen und emotionalen Unterstützung durch den Partner, durch Verwandte, Freunde oder andere betroffene Familien eine grosse Bedeutung zukommt. Diese Unterstützung bringt Entlastung in der anspruchsvollen Betreuung des Kindes und Beistand in Zeiten hoher emotionaler Belastung.

Die Befunde weisen auf Coping-Strategien der Eltern hin, welche im Zusammenhang mit der Akzeptanz und der psychischen Verarbeitung der Entwicklungsstörung des Kindes stehen. Gelingt es, die besonderen Herausforderungen in die Rolle als Mutter oder Vater sowie in den familiären Alltag zu integrieren, können sich wieder neue Lebensperspektiven öffnen. Voraussetzung hierfür ist die Entwicklung von Kompetenzen bezüglich des Umgangs mit dem Kind. Die gelungene Bewältigung der erzieherischen Herausforderung führt dazu, dass sich die Eltern als selbstwirksam und handlungsfähig erleben und Zuversicht bezüglich der Bewältigbarkeit der Situation gewinnen können. Diese Befunde unterstreichen abermals, wie hilfreich die Unterstützung der Eltern in der praktischen Bewältigung des erzieherischen Alltages sein könnte.

Die Gedanken der Eltern der vorliegenden Studie bezüglich der **Zukunft** ihres Kindes mit Asperger-Syndrom und ihrer eigenen Rolle als Mutter oder Vater weisen darauf hin, dass eine grosse Ungewissheit darüber besteht, inwieweit erwachsene Menschen mit Asperger-Syndrom ein selbständiges Leben führen können. Eine grosse Sorge betrifft die Abhängigkeit des erwachsenen Kindes von den Eltern, da ihm der Schritt in die Selbständigkeit, sei es beruflich oder sozial, nicht gelingen könnte. Die ungewisse Zukunft des Kindes kann zur Belastung der Eltern führen. Doch je mehr Fortschritte das Kind oder der jugendliche Mensch mit Asper-



ger-Syndrom macht, desto positiver bewerten die Eltern seine Zukunftsperspektiven. Diese Untersuchungsergebnisse weisen darauf hin, dass eine gute Förderung und Therapie des Kindes zur Entlastung der Eltern führen kann. Zudem zeigen sie auf, dass eine langfristige fachliche Begleitung der Familie mit Einbezug der beruflichen Perspektive und Ausbildung des Kindes mit Asperger-Syndrom erstrebenswert ist.

### **6.3 Kritische Stellungnahme**

Um den Gegenstandsbereich der Elternschaft eines Kindes mit Asperger-Syndrom zu explorieren, hat sich der verwendete Untersuchungsplan wie auch die Forschungsmethode als geeignet erwiesen. Es gelang, die Komplexität des Forschungsgegenstandes zu erfassen und gleichzeitig detailliertes Datenmaterial zu gewinnen. Mittels einer induktiven Vorgehensweise bei der Auswertung der Daten konnten neue Aspekte des Themenbereiches erfasst werden. Die offene Frageform des problemzentrierten Interviews führte dazu, dass auch narrative Elemente in die Gespräche einflossen, was zum besseren Verständnis der individuellen Situationen der einzelnen Familien führte.

Die Erstellung des Interviewleitfadens für das Experteninterview hat sich aufgrund der grossen Datenmenge aus den Interviews mit den Eltern als schwierig gestaltet. Die Ergebnisse, welche der Expertin dargelegt wurden, waren zu wenig gut strukturiert. Eine systematischere Auswahl der wichtigsten Erkenntnisse aus der Elternbefragung hätte gezieltere Fragestellungen ermöglicht.

Die Grösse der untersuchten Stichprobe mit acht Familien kann als ausreichend angesehen werden. Im Rahmen dieser Arbeit war es jedoch nicht möglich, die Familien mittels eines qualitativen Stichprobenverfahrens auszuwählen. Deshalb wurde die Breite und Verschiedenartigkeit des zu untersuchenden Feldes nicht mitberücksichtigt (Witzel, 1982). Die Stichprobe dieser Untersuchung kann deshalb nicht als repräsentativ angesehen werden, wodurch die Generalisierbarkeit der Ergebnisse beeinträchtigt wird. Die grossen Altersunterschiede der Kinder mit Asperger-Syndrom führen zudem dazu, dass die Vergleichbarkeit der einzelnen Fälle eingeschränkt ist. Es kann aber davon ausgegangen werden, dass durch das Experteninterview die Validität der Studie verbessert und grobe Interpretationsfehler vermieden werden konnten.

### **6.4 Weiterführende Gedanken**

Diese Untersuchung der Elternschaft eines Kindes mit Asperger-Syndrom hat zu Befunden geführt, die darauf hinweisen, dass in verschiedenen Bereichen ein Handlungsbedarf zur Verbesserung der Situation der Eltern besteht. Das Bedürfnis der Eltern nach Information und Beratung bezüglich der Therapien, der Schulung und beruflichen Ausbildung des Kindes ist gross. Für die Kinder mit Asperger-Syndrom besteht ein Bedarf an vermehrten autismusspezifischen Therapien durch spezialisierte Fachpersonen. Doch erst durch die Anerkennung dieser Therapien durch die IV könnten alle Kinder und ihre Familien diese Angebote nutzen. Vermehrte Unterstützungsangebote für die Geschwisterkinder sowie individuelle und praktische Beratung der Eltern in der Bewältigung des erzieherischen Alltags würden zu einer Ent-

lastung der gesamten Familie führen. Eine generell frühere Diagnosestellung ist erstrebenswert, um die davorliegende stressreiche Phase der Verunsicherung für die Eltern und das Kind zu verkürzen und eine frühzeitige und angemessene Unterstützung der Familie und eine Therapie des Kindes zu ermöglichen. In Bezug auf die schulische Integration wird deutlich, dass auch Kindergärtnerinnen und Lehrpersonen auf Informationen und Unterstützung angewiesen sind, um den Schulalltag mit einem Kind mit Asperger-Syndrom bewältigen zu können.

Im Rahmen dieser Studie haben sich Themenbereiche eröffnet, die nicht Gegenstand der Fragestellung waren, aber von Interesse für weitere Untersuchungen sein könnten. Dazu gehört beispielsweise die Frage nach den Auswirkungen der Belastungen auf die Partnerschaft der Eltern oder die Analyse der Situation von Eltern eines erwachsenen Kindes mit Asperger-Syndrom. Ein weiterer möglicher Themenbereich betrifft die Belastungen und Ressourcen von Geschwisterkindern. Mit einer ausgedehnteren Studie könnte der Frage nachgegangen werden, welche Kenntnisse und Vorstellungen in der Bevölkerung über ASS bestehen. Die Ergebnisse könnten dazu genutzt werden, mit gezielter Information das allgemeine Verständnis für Menschen mit einer ASS zu verbessern.

## 7 Literaturverzeichnis

- Asperger, H. (1952). *Heilpädagogik. Einführung in die Psychopathologie des Kindes. Für Ärzte, Lehrer, Psychologen und Fürsorgerinnen*. Wien: Springer.
- Attwood, T. (1998). *Asperger's Syndrome. A Guide for Parents and Professionals*. London: Kingsley.
- Attwood, T. (2008). *Ein ganzes Leben mit dem Asperger-Syndrom. Alle Fragen – alle Antworten. Von Kindheit bis Erwachsensein: Was Menschen mit Asperger-Syndrom weiterhilft*. Stuttgart: TRIAS. (Original erschienen 2007: The Complete Guide to Asperger's Syndrome)
- Attwood, T. (2010). *Asperger-Syndrom. Das erfolgreiche Praxis-Handbuch für Eltern und Therapeuten* (3. Aufl.). Stuttgart: TRIAS. (Original erschienen 1998: Asperger's Syndrome. A Guide for Parents and Professionals)
- Bölte, S. (2009a). Historischer Abriss. In S. Bölte (Hrsg.), *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (S. 21-30). Bern: Huber.
- Bölte, S. (2009b). Epidemiologie. In S. Bölte (Hrsg.), *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (S. 65-74). Bern: Huber.
- Bölte, S. & Poustka, F. (2005). Psychodiagnostische Verfahren zur Erfassung autistischer Störungen. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 33, 5-14.
- Chess, S., Fernandez, P. & Korn, S. (1978). Behavioral consequences of congenital rubella. *Journal of Pediatrics*, 93, 699-703.
- Cloerkes, G. (2007). *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung* (3., neu bearbeitete und erweiterte Aufl.). Heidelberg: Winter.
- Cowan, P. A. (1991). Individual and family life transitions: A proposal for a new definition. In P. A. Cowan & E. M. Hetherington (Eds.), *Family transitions* (pp. 3-30). Hillsdale: Erlbaum.
- Dodd, S. (2007). *Autismus. Was Betreuer und Eltern wissen müssen*. München: Elsevier, Spektrum. (Original erschienen 2005: Understanding Autism)
- Eckert, A. (2002). *Eltern behinderter Kinder und Fachleute. Erfahrungen, Bedürfnisse und Chancen*. Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Engelbert, A. (2003). Behinderung im Hilfesystem: Zur Situation von Familien mit behinderten Kindern. In G. Cloerkes (Hrsg.), *Wie man behindert wird. Texte zur Konstruktion einer sozialen Rolle und zur Lebenssituation betroffener Menschen* (S. 209-223). Heidelberg: Winter.
- Faltermaier, T., Mayring, P., Saup, W. & Strehmel, P. (2002). *Entwicklungspsychologie des Erwachsenenalters* (2. überarbeitete und erweiterte Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Fend, H. (1998). *Eltern und Freunde. Soziale Entwicklung im Jugendalter*. Bern: Huber.
- Flick, U. (2009). *Qualitative Sozialforschung. Eine Einführung* (2. Aufl.). Reinbek: Rowohlt.
- Folstein, S. & Rutter, M. (1977). Genetic influences and infantile autism. *Nature*, 265, 726-728.
- Fombonne, E. (2001). What is the prevalence of Asperger disorder? *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31, 363-364.
- Freitag, C. M. (2008). *Autismus-Spektrum-Störungen*. München: Reinhardt.

- Freitag, C. M. (2009). Neurobiologie: Umweltfaktoren, Immunsystem, Neuroanatomie, Neurochemie und Neurophysiologie. In S. Bölte (Hrsg.), *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (S. 108-130). Bern: Huber.
- Fthenakis, W. E., Kalicki, B. & Peitz, G. (2002). *Paare werden Eltern. Die Ergebnisse der LBS-Familien-Studie*. Opladen: Leske + Budrich.
- Ghaziuddin, M. (2002). Asperger syndrome: Associated psychiatric and medical conditions. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 17, 138-144.
- Gillberg, C. (2002). *A Guide to Asperger Syndrome*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Gillberg, C., Billstedt, E. & Cederlund, M. (2010). Autismus und Asperger-Syndrom über die Lebensspanne. In H.-C. Steinhausen & R. Gundelfinder (Hrsg.), *Diagnose und Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen. Grundlagen und Praxis* (S. 119-131). Stuttgart: Kohlhammer.
- Gillberg, C., Rastam, M. & Wentz, E. (2001). The Asperger Syndrome (and High-Functioning Autism) Diagnostic Interview (ASDI): A preliminary study of a new structured clinical interview. *Autism*, 5, 57-66.
- Gläser, J. & Laudel, G. (2009). *Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen* (3., überarbeitete Aufl.). Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Graf, J. (2002). *Wenn Paare Eltern werden*. Weinheim: Beltz.
- Häcker, H. O. & Stapf K.-H. (Hrsg.). (2009). *Dorsch Psychologisches Wörterbuch* (15., überarbeitete und erweiterte Aufl.). Bern: Huber.
- Heiman, T. & Berger, O. (2008). Parents of children with Asperger syndrome or with learning disabilities: Family environment and social support. *Research in Developmental Disabilities*, 29, 289-300.
- Henry-Huthmacher, C. (2008). Eltern unter Druck. Die wichtigsten Ergebnisse der Studie. In C. Henry-Huthmacher & M. Borchard (Hrsg.), *Eltern unter Druck. Selbstverständnisse, Befindlichkeiten und Bedürfnisse von Eltern in verschiedenen Lebenswelten* (S. 1-24). Stuttgart: Lucius & Lucius.
- Hinze, D. (1993). *Väter und Mütter behinderter Kinder. Der Prozess der Auseinandersetzung im Vergleich* (2., veränderte Aufl.). Heidelberg: Winter.
- Howlin, P. & Asgharian, A. (1999). The diagnosis of autism and Asperger syndrome. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 41, 834-839.
- Jenny, B. (2010). Gruppentrainings für Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen. In H.-C. Steinhausen & R. Gundelfinger (Hrsg.), *Diagnose und Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen. Grundlagen und Praxis* (S. 185-220). Stuttgart: Kohlhammer.
- Jørgensen, O. S. (2002). *Asperger: Syndrom zwischen Autismus und Normalität. Diagnostik und Heilungschancen*. Weinheim: Beltz. (Original erschienen 1994: Mellem autisme og normalitet: Aspergers syndrom)
- Kamp-Becker, I., Matthejat, F., Wolf-Ostermann, K. & Remschmidt, H.-C. (2005). Die Marburger Beurteilungsskala zum Asperger-Syndrom (MBAS): ein Screening-Verfahren für autistische Störungen auf hohem Funktionsniveau. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 33, 15-26.

- Kamp-Becker, I., Wulf, C., Bachmann, C. J., Ghahreman, M., Heinzl-Gutenbrunner, M., Gerber, G., Remschmidt, H. & Becker, K. (2010). Frühsymptome des Asperger-Syndroms im Kindesalter. Eine retrospektive Untersuchung. *Kindheit und Entwicklung*, 19, 168-76.
- Klauck, S. (2009). Verhaltensgenetik, Molekulargenetik und Tiermodelle. In S. Bölte (Hrsg.), *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (S. 87-107). Bern: Huber.
- Lamnek, S. (2005). *Qualitative Sozialforschung. Lehrbuch* (4., vollständig überarbeitete Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Lasser, J. & Corley, K. (2008). Constructing normalcy: a qualitative study of parenting children with Asperger's Disorder. *Educational Psychology in Practice*, 24, 335-346.
- Little, L. & Clark, R. R. (2006). Wonders and worries of parenting a child with Asperger Syndrome and nonverbal learning disorder. *American Journal of Maternal Child Nursing*, 31, 39-44.
- Lord, C., Rutter, M., Di Lavore, P. & Risi, S. (2001). *Autism Diagnostic Observation Schedule (ADOS)*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Mayring, P. (2002). *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken* (5., überarbeitete und neu ausgestattete Aufl.). Weinheim: Beltz.
- Pakenham, K. I., Sofronoff, K. & Samios, C. (2004). Finding meaning in parenting a child with Asperger syndrome: correlates of sense making and benefit finding. *Research in Developmental Disabilities*, 25, 245-264.
- Petzold, M. (1998). *Paare werden Eltern. Eine familienentwicklungspsychologische Längsschnittstudie* (2., erweiterte Aufl.). St. Augustin: Gardez.
- Poustka, F., Bölte, S., Feineis-Matthews, S. & Schmötzer, G. (2004). *Ratgeber Autistische Störungen. Informationen für Betroffene, Eltern, Lehrer und Erzieher*. Göttingen: Hogrefe.
- Preissmann, C. (2009). *Psychotherapie und Beratung bei Menschen mit Asperger-Syndrom. Konzepte für eine erfolgreiche Behandlung aus Betroffenen- und Therapentensicht* (2., überarbeitete und erweiterte Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Reichle, B. & Werneck, H. (1999). Übergang zur Elternschaft und Partnerschaftsentwicklung: Ein Überblick. In B. Reichle & H. Werneck (Hrsg.), *Übergang zur Elternschaft. Aktuelle Studien zur Bewältigung eines unterschätzten Lebensereignisses* (S. 1-16). Stuttgart: Enke.
- Remschmidt, H. & Kamp-Becker, I. (2006). *Asperger-Syndrom*. Heidelberg: Springer.
- Remschmidt, H. & Kamp-Becker, I. (2007). Tiefgreifende Entwicklungsstörungen: Autismus-Spektrum-Störungen. In H. Remschmidt, F. Matthejat & A. Warnke (Hrsg.), *Therapie psychischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen. Ein integratives Lehrbuch für die Praxis* (S. 134-147). Stuttgart: Thieme.
- Remschmidt, H. & Kamp-Becker, I. (2008). Autistische Syndrome und andere tiefgreifende Entwicklungsstörungen. In H. Remschmidt (Hrsg.), *Kinder- und Jugendpsychiatrie. Eine praktische Einführung* (5., aktualisierte Aufl., S. 186-199). Stuttgart: Thieme.
- Rühl, D., Schmötzer, G., Thies, G. & Poustka, F. (1995). *Autismus Diagnostisches Interview – Revision (ADI-R)*. Frankfurt a. M.: J. W. Goethe-Universität, Klinik für Psychiatrie und Psychotherapie des Kindes- und Jugendalters.

- Sarimski, K. (2005). *Psychische Störungen bei behinderten Kindern und Jugendlichen*. Göttingen: Hogrefe.
- Schirmer, B. (2010). *Schulratgeber Autismus-Spektrum-Störungen. Ein Leitfaden für LehrerInnen*. München: Reinhardt.
- Schuchardt, E. (2006). *Warum gerade ich...? Leben lernen in Krisen – Leiden und Glaube. Fazit aus Lebensgeschichten eines Jahrhunderts* (12. Aufl. auf der Grundlage der 11., überarbeiteten und erweiterten Aufl.). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Schüle, J. A. (2002). *Die Geburt der Eltern*. Giessen: Psychosozial-Verlag.
- Seifert, M. (2003). Mütter und Väter von Kindern mit Behinderung. Herausforderungen – Erfahrungen – Perspektiven. In U. Wilken & B. Jeltsch-Schudel (Hrsg.), *Eltern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung* (S. 43-59). Stuttgart: Kohlhammer.
- Steindal, K. (2002). *Das Asperger-Syndrom. Wie man Personen mit Asperger-Syndrom und autistische Personen mit hohem Entwicklungsniveau („high-function autism“) versteht und wie man ihnen hilft* (4., unveränderte Aufl.). Hamburg: Bundesverband Hilfe für das autistische Kind. (Original erschienen 1994: Hvordan forstå og hjelpe personer med Aspergers syndrom og høytfungerende personer med autisme)
- Steinhausen, H.-C. (2010). *Psychische Störungen bei Kindern und Jugendlichen. Lehrbuch der Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie* (7., neu bearbeitete und erweiterte Aufl.). München: Urban & Fischer
- Steinhausen, H.-C. & Gundelfinger, R. (2010). Autismus-Spektrum-Störungen: eine Einführung in die Thematik. In H.-C. Steinhausen & R. Gundelfinger (Hrsg.), *Diagnose und Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen. Grundlagen und Praxis* (S. 13-22). Stuttgart: Kohlhammer.
- Wagatha, P. (2006). *Partnerschaft und kindliche Behinderung. Eine empirische Untersuchung mit Implikationen für die Beratungspraxis*. Hamburg: Dr. Kovač.
- Weltgesundheitsorganisation / Dilling, H., Mombour, W. & Schmidt M. H. (Hrsg.). (2008). *Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V(F). Klinisch-diagnostische Leitlinien* (6., vollständig überarbeitete Aufl. unter Berücksichtigung der Änderungen entsprechend ICD-10-GM 2004/2008). Bern: Huber. (Original erschienen 1992: The ICD-10 Classification of Mental and Behavioural Disorders. Clinical Descriptions and Diagnostic Guidelines)
- Werneck, H. & Rollett, B. (1999). Die Wiener Längsschnittstudie „Familienentwicklung im Lebenslauf (FIL)“ – Ausgewählte Befunde und Implikationen. In B. Reichle und H. Werneck (Hrsg.), *Übergang zur Elternschaft. Aktuelle Studien zur Bewältigung eines unterschätzten Lebensereignisses* (S. 109-126). Stuttgart: Enke.
- Wing, L. (1991). The relationship between Asperger's syndrome and Kanner's autism. In U. Frith (Ed.), *Autism and Asperger syndrome* (pp. 93-121). Cambridge: Cambridge University Press.
- Witzel, A. (1982). *Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen*. Frankfurt a. M.: Campus.

## **8      Anhang**

Anhang A	Interviewleitfaden Eltern
Anhang B	Interviewleitfaden Expertin
Anhang C	Kodierleitfaden
Anhang D	Ausschnitt aus dem Kategoriensystem

## **A Interviewleitfaden Eltern**

Interviewnummer:

Datum:

Anwesende Personen (Mutter /Vater):

Dauer des Interviews (Beginn – Ende):

### **Einleitung**

- Anlass für das Interview: Bachelorarbeit an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften mit dem Thema „Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom“.
- Ziel der Arbeit: Untersuchung der Elternschaft eines Kindes mit Asperger-Syndrom.
- Vorstellung der eigenen Person: Wohnort, vorhergehender Beruf, Berufsziel.
- Vorgehen: Interview anhand eines Fragekataloges. Möglichst freies Erzählen der Eltern. Evtl. kurzer Überblick über die einzelnen Themen des Interviews. Aufnahme des Gesprächs und darauffolgende anonymisierte Niederschrift.
- Gesprächsdauer: 60-90 Minuten.
- Fragen der Eltern?

## **1 Kleinkindalter und erste Beobachtungen**

### **Leitfadenfrage 1a**

- Wenn Sie jetzt ein paar/einige Jahre zurückdenken, als X noch klein war, im Kleinkindalter war. Können Sie mir da in ein paar Sätzen beschreiben, wie Sie X erlebt haben?

### **Vertiefungsfragen 1a**

- Was für ein Kind war X?
- Wie würden Sie seine/ihre Charaktereigenschaften beschreiben?
- Wie würden Sie Ihre Beziehung zu X beschreiben?
- Wie erlebten Sie X?

### **Leitfadenfrage 1b**

- Können Sie mir etwas darüber erzählen, wie das war, als Sie zum ersten Mal bemerkt haben, dass sich X manchmal irgendwie anders verhält als andere Kinder?

### **Vertiefungsfragen 1b**

- Wann haben Sie das zum ersten Mal bemerkt?
- Was war es genau, das Ihnen aufgefallen ist?
- Wie haben Sie das bemerkt?
- Wie war das für Sie? Können Sie mir beschreiben, was in Ihnen vorgegangen ist?
- Welche Gedanken sind Ihnen durch den Kopf gegangen?
- Haben Sie mit jemandem über Ihre Beobachtungen gesprochen?



## **A Interviewleitfaden Eltern (Fortsetzung)**

### **2 Einschulung**

#### **Leitfadenfrage 2**

- Wenn Sie an die Zeit zurückdenken, als das Kind in die Spielgruppe, den Kindergarten oder die Schule gekommen ist. Welche Gedanken gehen Ihnen dabei spontan durch den Kopf? Wie haben Sie diese Zeit erlebt?

#### **Vertiefungsfragen 2**

- Können Sie etwas dazu erzählen, wie sich X in die Gruppe eingelebt hat?
- Wie ist /war der Kontakt von X zu seinen Klassenkameraden und -kameradinnen?
- Können Sie etwas dazu sagen, wie X die Organisation des Unterrichts erlebt hat?
- Welche Arten von Schwierigkeiten sind aufgetreten?
- Wie war das für Sie?
- Wie haben Sie darauf reagiert?
- Gab es Dinge, die Sie als hilfreich erlebt haben?
- Wie erleben Sie die Lehrperson?
- Wie schätzen Sie das Verständnis der Lehrperson für ihr Kind ein?
- Wie schätzen Sie die Kenntnisse der Lehrperson über das Asperger-Syndrom ein?

### **3 Reaktionen aus dem Umfeld**

#### **Leitfadenfrage 3**

- Haben Sie Reaktionen von anderen Menschen auf das Verhalten von X erlebt? Welche Erfahrungen haben Sie da gemacht?

#### **Vertiefungsfragen 3**

- Gab es Reaktionen, die Ihre Rolle als Mutter/Vater betrafen?
- Haben Sie Reaktionen erlebt, die direkt an das Kind selbst gerichtet waren?
- Was lösten solche Reaktionen in Ihnen aus? Können Sie mir beschreiben, wie Sie sich da gefühlt haben?
- Wie haben Sie darauf reagiert?
- Führten diese Erlebnisse zu Veränderungen in ihrem Verhalten? Haben Sie etwas geändert?

### **4 Kontakt zu Fachpersonen**

#### **Leitfadenfrage 4**

- Haben Sie Kontakt mit einer Fachperson, z.B. mit dem Kinderarzt, aufgenommen? Erzählen Sie mir bitte etwas darüber.

#### **Vertiefungsfragen 4**

- Mit was für einer Fachperson sind Sie in Kontakt getreten? Wann war das?
- Wie genau ist es dazu gekommen? Was hat Sie dazu geführt, eine Fachperson zu kontaktieren?
- Was haben Sie sich von dieser Abklärung erhofft?
- Wie haben Sie diesen Kontakt, diese Abklärung erlebt?
- Wie haben Sie die Beziehung zur Fachperson erlebt? Wie war dieser Kontakt für Sie?
- Wurden Sie an eine andere (spezialisierte) Fachperson weitergewiesen?

## **A Interviewleitfaden Eltern (Fortsetzung)**

### **5 Diagnosestellung**

#### **Leitfadenfrage 5**

- Es wurde die Diagnose des Asperger-Syndroms gestellt. Wie ist das vor sich gegangen? Wie haben Sie diese Zeit erlebt?

#### **Vertiefungsfragen 5**

- Wie haben Sie diese Beratung erlebt?
- Wie sind Sie als Eltern unterstützt worden?
- Wie erlebten Sie die Vermittlung von Informationen über das Asperger-Syndrom?
- Was hätten Sie sich gewünscht? Was wäre für Sie hilfreich gewesen?
- Was ist in Ihnen vorgegangen, als Ihnen die Diagnose mitgeteilt worden ist?
- Können Sie mir beschreiben, wie sie die Zeit unmittelbar nach der Diagnosestellung erlebt haben?
- Wie gehen Sie mit der Kommunikation der Diagnose gegen aussen um?

### **6 Unterstützungs- und Therapieangebote**

#### **Leitfadenfrage 6**

- Wie sind Sie vorgegangen, um eine geeignete Unterstützung oder Therapie für X zu finden?

#### **Vertiefungsfragen 6**

- Welche Erfahrungen haben Sie mit dieser Therapie gemacht?
- Wie steht es mit der Kostenübernahme für die Therapie?
- Waren Medikamente ein Thema?
- Wie war es mit der Unterstützung für Sie als Eltern?
- Welche Art von Unterstützung haben Sie gesucht?
- Welche Art von Unterstützung hätten Sie sich gewünscht?
- War der Austausch mit anderen betroffenen Familien für Sie ein Thema?

### **7 Familiärer Alltag**

#### **Leitfadenfrage 7**

- Wie sieht der familiäre Alltag mit X aus? Können Sie mir diesen kurz beschreiben?

#### **Vertiefungsfragen 7**

- Können Sie etwas über die Planung, Struktur oder Organisation des familiären Alltages erzählen?
- Wie sieht es aus mit spontanen Aktivitäten der Familie?
- Ist die Koordination der Bedürfnisse von X, der Bedürfnisse der anderen Kinder und Ihrer eigenen Bedürfnisse ein Thema in Ihrer Familie?
- Wie erleben Sie persönlich den familiären Alltag? Wie ist das für Sie?

## **A Interviewleitfaden Eltern (Fortsetzung)**

### **8 Belastungen**

#### **Leitfadenfrage 8**

- Können Sie mir beschreiben, was Sie in der jetzigen Situation am meisten belastet?

#### **Vertiefungsfragen 8**

- Was sind besondere Herausforderungen, die Sie mit X erleben?
- Wie erleben Sie die eigene psychische oder kräftemässige Belastung? Wie war das früher?
- Gibt es Gedanken oder Gefühle, die Sie belasten?

### **9 Ressourcen**

#### **Leitfadenfrage 9**

- Wo und wie finden Sie Kraft oder konkrete Unterstützung?

#### **Vertiefungsfragen 9**

- Was sind Ihre ganz persönlichen Ressourcen?
- Welche Rolle spielen besondere Tätigkeiten oder Hobbies?
- Wie erleben Sie sich als Familie? Können Sie etwas beschreiben, das Sie als Familie stützt oder stärkt?
- Sind aussenstehende Personen, Verwandte, Freunde oder andere Helfer für Sie ein Thema?
- Erleben Sie etwas in der Beziehung zu X, das Ihnen Kraft gibt?

### **10 Zukunft**

#### **Leitfadenfrage 10**

- Wenn Sie an die Zukunft von X und auch an ihre eigene Zukunft als Mutter/Vater denken. Welche Gedanken tauchen da auf?

#### **Vertiefungsfragen 10**

- Machen Sie sich bestimmte Sorgen bezüglich der Zukunft von X?
- Was beschäftigt Sie am meisten?
- Was geht Ihnen durch den Kopf, wenn Sie an Ihre Rolle als Mutter/Vater denken?
- Was sind Ihre Hoffnungen?
- Was wünschen Sie sich für X?

### **11 Gesprächsabschluss**

- Nun kommen wir langsam zum Schluss von unserem Gespräch. Gibt es etwas, das Ihnen jetzt noch durch den Kopf geht? Gibt es etwas wichtiges, das Sie gerne sagen möchten und das nicht angesprochen worden ist?
- Evtl. unklare Punkte nochmals aufgreifen.
- Vielen Dank für das Gespräch!
- Angebot, die Bachelorarbeit einzusehen (E-Mail-Adresse erfragen)
- Exemplarisches Zitieren einzelner Aussagen der Eltern möglich?

## **A Interviewleitfaden Eltern (Fortsetzung)**

### **Angaben zur Familie**

- Name und Alter der Kinder:
- Kind mit Asperger-Syndrom:
- Hat das Kind mit Asperger-Syndrom weitere Diagnosen?
- Haben die anderen Kinder eine Diagnose?
- Zivilstand / Wohnsituation:
- Alter der Mutter / des Vaters:
- Berufliche Tätigkeit der Mutter / des Vaters:

### **Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen**

- Könnten Sie noch etwas mehr über ... erzählen?
- Können Sie das noch näher beschreiben?
- Könnten Sie das noch ein wenig ausführen?
- Was passierte da im Einzelnen?
- Können Sie ein Beispiel dazu nennen?
- Wie war das für Sie?
- Wie ging es dann weiter?
- Was bringen Sie mit ... gedanklich noch in Verbindung?
- Gibt es sonst noch etwas?

## **B Interviewleitfaden Expertin**

Datum:

Expertin:

Dauer des Interviews (Beginn – Ende):

### **Einleitung**

- Anlass für das Interview: Bachelorarbeit an der Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften mit dem Thema „Eltern von Kindern mit Asperger-Syndrom“.
- Ziel der Arbeit: Untersuchung der Elternschaft eines Kindes mit Asperger-Syndrom.
- Grund für das Interview: Verbesserung der Gültigkeit der Ergebnisse und Vermeidung von Fehlinterpretationen.
- Vorstellung der eigenen Person: Wohnort, vorhergehender Beruf, Berufsziel.
- Vorgehen: Die von den Eltern geschilderten Problembereiche werden dargelegt. Wissen und Erfahrungen der Expertin werden dazu erfragt. Aufnahme des Gesprächs und darauf folgende Niederschrift.
- Gesprächsdauer: 60 Minuten
- Fragen der Expertin?

## **1 Kleinkindalter und erste Beobachtungen**

*Die Eltern haben das Verhalten ihres Kindes mit Asperger-Syndrom im Kleinkindalter beschrieben. Eine Gruppe der Babys war sehr ruhig, still und pflegeleicht. Ein anderer Teil der Eltern erlebte die Kinder als anspruchsvoll und fordernd.*

- Wie erleben Sie Kleinkinder mit Asperger-Syndrom?
- Können die Kinder in diese zwei Gruppen unterteilt werden?
- Warum bestehen diese Unterschiede zwischen den Kindern?

*Die Eltern haben schon relativ früh gemerkt, dass sich ihr Kind in gewissen Situationen anders verhält als die anderen Kinder. Den Eltern fiel beispielsweise auf, dass ihr Kind Probleme im Umgang mit anderen Menschen hatte. Einige Kinder weigerten sich, draussen zu spielen, zu anderen Leuten oder in die Spielgruppe zu gehen. Mehrere Elternpaare stellen bei ihrem Kind Sprachprobleme fest.*

- Inwieweit kann im Kleinkindalter festgestellt werden, ob ein Kind das Asperger-Syndrom hat?
- Ist es möglich, bereits im Kleinkindalter eine Diagnose zu stellen?
- Ist es aus Ihrer Sicht erstrebenswert, bereits sehr früh eine Diagnose zu stellen?

## **2 Einschulung**

*Im Kindergarten haben mehrere der Kinder Trennungsprobleme und Schwierigkeiten mit Übergängen gezeigt. Einige der Kinder integrierten sich nicht in die Kindergruppe. Die Kindergärtnerinnen haben v.a. motorische Schwierigkeiten oder Sprachprobleme festgestellt. Die Unterschiede zwischen den einzelnen Kindern waren sehr gross. Zwei Kinder wurden als zu schwach für den Sprachheilkindergarten eingeschätzt, ein Kind galt als hochbegabt.*

- Die Sprachprobleme sind bei mehreren Kindern im Zentrum gestanden, obwohl gemäss ICD-10 die Sprachentwicklung beim Asperger-Syndrom nicht verzögert sein sollte. Wie ist das zu verstehen?
- Warum zeigen sich die Symptome des Asperger-Syndroms so unterschiedlich bei den verschiedenen Kindern?

## B Interviewleitfaden Expertin (Fortsetzung)

*Mit Eintritt in die Schule haben sich die Schwierigkeiten der Kinder verstärkt. Ein paar der Kinder haben die Schule verweigert oder sind mit dem Schulsystem nicht zurechtgekommen. Einige der Kinder wurden geplatzt, gehänselt und ausgelacht. Drei der Kinder haben während der Schulzeit psychische Probleme entwickelt und mussten psychiatrisch betreut werden.*

- Erleben Sie auch, dass der Druck auf die Kinder mit der Einschulung massiv zunimmt? Wenn ja, warum ist das so?
- Kommt es oft vor, dass Kinder mit dem Asperger-Syndrom aufgrund psychischer Probleme stationär oder teilstationär betreut werden müssen? Wenn ja, wie kommt es dazu?
- Was könnte verhindern, dass die Kinder in eine solche seelische Not geraten, bis es zur Diagnosestellung kommt?

*Ein Teil der Kinder dieser Untersuchung haben die Einschulungsklasse besucht, eine Stützlehrerin erhalten oder sind in eine Privatschule mit kleineren Klassen übergetreten.*

- Welche Art von Schule oder Klasse ist für ein Kind mit Asperger-Syndrom geeignet?
- Welche Form von Unterstützung brauchen Kinder mit Asperger-Syndrom in der Schule?

*Die Eltern haben von sehr grossen Belastungen im Zusammenhang mit der Schule berichtet. Einerseits waren die Eltern durch das Kind selber sehr gefordert, andererseits standen sie von Seiten des Schulsystems unter grossem Druck. Mehrere Eltern mussten dafür kämpfen, dass ihr Kind eine Schule besuchen konnte, in der es sich wohl fühlte. Manche Eltern haben berichtet, dass sie oft auf sich selbst angewiesen waren und sich Unterstützung gewünscht hätten.*

- Wie erleben Sie die Situation bezüglich des Schulsystems?
- Ist das bei vielen Eltern eines Kindes mit Asperger-Syndrom ein sehr zentrales Thema?

*Einige der Eltern haben mir erzählt, dass sie Lehrpersonen hatten, die ein sehr grosses Engagement gezeigt haben, die sich über das Asperger-Syndrom informiert haben, immer im Kontakt mit den Eltern gestanden sind und mit diesen am gleichen Strick gezogen haben.*

- Welche Rolle spielt die Lehrperson bei der schulischen Integration?
- Warum ist es so schwierig, eine geeignete Schule oder schulische Unterstützung für Kinder mit Asperger-Syndrom zu finden?

*Eltern haben berichtet, dass das Kind den Anforderungen des Gymnasiums bezüglich Selbständigkeit nicht gerecht werden konnte oder erst in einem zweiten Anlauf damit zurechtkam.*

- Kennen Sie diese Problematik bezüglich des Gymnasiums aus Ihrer Erfahrung?
- Wie könnte man diese Kinder unterstützen?
- Was wissen Sie darüber, wie die Situation für Jugendliche mit einem Asperger-Syndrom bezüglich Lehrstellen aussieht?

## 3 Reaktionen aus dem Umfeld

*Die Eltern haben von diversen für sie schmerzhaften Reaktionen aus dem Umfeld berichtet. Sie haben von Bekannten und Verwandten Erziehungsratschläge erhalten, wurden in ihrer Erziehungskompetenz angezweifelt, das Kind wurde als schlecht erzogen hingestellt oder sie mussten abwertende Bemerkungen im öffentlichen Raum ertragen.*

- Kennen Sie diese Problematik?
- Ist das ein allgemeines Problem von Eltern, welche in Kind mit einer Behinderung oder Entwicklungsstörung haben oder ist das eine Thematik, die bei einem Kind mit Asperger-Syndrom häufiger auftritt? Wenn ja, woran liegt das?

## **B Interviewleitfaden Expertin (Fortsetzung)**

### **4 Kontakt zu Fachpersonen**

*Einige Eltern haben erzählt, dass sie mehrere Abklärungen mit verschiedenen Diagnosen erlebt haben, bis schliesslich das Asperger-Syndrom diagnostiziert worden ist.*

- Woran liegt das?
- Werden anstelle der Diagnose des Asperger-Syndroms oft andere Diagnosen gestellt?
- Ist das Thema Autismus und Asperger-Syndrom bei gewissen Fachpersonen zu wenig bekannt?

*Einige Eltern haben auch berichtet, dass ihr Kind fast nicht testbar war, da es die Mitarbeit bei der Abklärung verweigerte oder in der Therapie nicht mitmachte.*

- Kennen Sie dieses Problem? Kommt das bei Kindern mit Asperger-Syndrom öfter vor?
- Woran liegt das?

### **5 Diagnosestellung**

*Einige Eltern haben berichtet, dass sie nach der Diagnosestellung und Information über das Asperger-Syndrom von den Fachleuten alleine gelassen worden sind. Sie wurden nicht über mögliche Therapien informiert oder genauer beraten.*

- Woran liegt das? Wie lässt sich das erklären?

*Die Diagnosestellung wurde von vielen der Eltern als eine grosse Entlastung wahrgenommen. Endlich konnten Sie sich das Verhalten des Kindes erklären und selbstsicher gegenüber dem Umfeld auftreten.*

- Warum wird die Diagnose oft spät gestellt?
- Was sind die Schwierigkeiten bei der Diagnosestellung des Asperger-Syndroms?

### **6 Unterstützungs- und Therapieangebote**

*Viele Eltern haben berichtet, dass ihr Kind zu einem Kinder- und Jugendpsychiater oder -psychologen in die Therapie gegangen ist, welcher jedoch keine spezifische Autismus-Therapie angeboten hat. Nur ein Teil der Kinder besucht oder besuchte eine spezifische Autismustherapie.*

- Wie sieht die Situation bezüglich des Therapieangebotes für Kinder mit Asperger-Syndrom in der Schweiz aus?
- Welche Art von Therapie ist für diese Kinder sinnvoll?

*Einige Eltern haben gesagt, dass sie sich eine praktische individuelle Beratung der Familie durch eine Fachperson gewünscht hätten.*

- Gibt es solche Beratungsangebote?

*Viele Eltern haben berichtet, dass sie selber zur allgemeinen Kinder- und Jugendpsychologin oder -psychiaterin gegangen sind, um sich als Eltern beraten zu lassen.*

- Wie sieht die Situation bezüglich spezifischer Beratungsangebote für die Eltern aus?

*Das Thema der Kostenübernahme durch die IV wurde von den Eltern mehrfach erwähnt. Einige haben berichtet, dass sie Glück gehabt haben und das Kind eine IV-Anerkennung erhalten hat. Andere kämpfen um die Anerkennung bei der IV.*

- Wie sieht die aktuelle Situation bezüglich der IV-Anerkennung aus?
- Spielt das Alter des Kindes bei der Diagnosestellung eine Rolle?

## **B Interviewleitfaden Expertin (Fortsetzung)**

### **7 Belastungen**

*Als Herausforderung für die Eltern wurde unter anderem das Einhalten von Regeln, das Befolgen von Anweisungen, die Selbstständigkeit des Kindes oder der Umgang mit Veränderungen beschrieben. Eltern berichten, dass die Probleme mit dem Kind mit Asperger-Syndrom sehr viel Raum einnehmen oder eingenommen haben. Die Belastung der Eltern ist zum Teil als hoch einzuschätzen.*

- Warum fordern diese Kinder so viel von den Eltern?
- Was sind die Schwierigkeiten in der Erziehung eines Kindes mit Asperger-Syndrom?

*Eltern haben berichtet, dass sie die Pubertät des Kindes mit Asperger-Syndrom als besonders herausfordernd erleben.*

- Was für Erfahrungen haben Sie diesbezüglich mit Jugendlichen gemacht?
- Kann die Pubertät die Symptomatik des Asperger-Syndroms verstärken?

### **8 Zukunft**

*Viele Eltern machen sich Sorgen bezüglich der beruflichen Zukunft ihres Kindes mit Asperger-Syndrom.*

- Gibt es berufliche Unterstützungsangebote für Jugendliche mit Asperger-Syndrom?

*Einige Eltern hoffen, dass ihr Kind später einmal wählen kann, wie es leben möchte und dass es als erwachsener Mensch ein selbstständiges und selbstbestimmtes Leben führen kann.*

- Können heute Aussagen gemacht werden, wie erwachsene Menschen mit dem Asperger-Syndrom das Leben meistern?

### **9 Gesprächsabschluss**

- Gibt es weitere wichtige Bereiche bezüglich des Themas Elternschaft eines Kindes mit Asperger-Syndrom, die im Interview nicht angesprochen worden sind?
- Vielen Dank für das Gespräch!
- Angebot, die Bachelorarbeit einzusehen.



## C Kodierleitfaden

KATEGORIE		DEFINITION	ANKERBEISPIELE
<b>Hauptkategorie 1 Kleinkindalter und erste Beobachtungen</b>			
<b>Verhalten des Kindes im Kleinkindalter</b>			
1.1	Schlafstörungen	Schlafstörungen sind im Altersvergleich überdurchschnittlich ausgeprägt.	„Ausser wenn er Schlafstörungen hatte, dann hat sich das über Tage, Wochen hingezogen, dann konnte ich gar nicht mehr schlafen.“
1.2	Sprachprobleme/Motorische Probleme	Sprache und/oder motorische Entwicklung im Altersvergleich auffällig.	„Er hat nicht auf Fragen geantwortet. Er hat nicht in dem Sinne Kommunikation betrieben.“
1.3	Soziale Probleme	Abweichung des Sozialverhaltens von dem gleichaltriger Kinder.	„Da hab ich beobachtet, dass die anderen sofort Freundschaften geknüpft haben. Und er war dann auf einmal der Aussenseiter.“
1.4	Veränderungen, Übergänge, Routine, Rituale	Ablehnung von Veränderungen, Widerstand gegen Übergänge, Beharren auf Routine und Rituale.	„Es hat extremen Stress bei ihm gegeben, wenn sich einfach Sachen verändert haben oder wenn wir in einen Bus oder Zug eingestiegen sind. Da war er immer sehr aufgeregt.“
1.5	Verweigerung	Im MuKi-Turnen oder der Spielgruppe geht das Kind nicht in den Raum oder macht nicht mit.	„Ich wollte ihn dann in die Spielgruppe tun und das hat wirklich überhaupt nicht geklappt. Der hat so getobt.“
1.6	Besondere Fähigkeiten	Kind ist in einzelnen Bereichen weiter entwickelt als gleichaltrige Kinder.	„Sie hat sehr früh gesprochen, und zwar gut gesprochen. [...] Und sie hat damals schon ganze Sätze gesprochen. Jedes Wort deutlich und klar. Sie hatte gar nie eine Babysprache.“
1.7	Sonderinteressen	Intensive Beschäftigung mit Spezialgebieten.	„Wo die anderen dann vielleicht Fussball spielen gehen, da war er immer konzentriert auf diese Insekten. So all paar Monate war dann ein neues Thema dran. Zuerst waren es die Raupen, dann Schnecken...“
<b>Erste Beobachtungen der Eltern</b>			
1.8	Kleinkindalter	Feststellen von besonderen, besorgniserregenden Verhaltensweisen oder Entwicklungsverzögerungen im Kleinkindalter durch die Eltern.	„Aber als er ungefähr drei Jahre alt war, da habe ich wirklich gemerkt, dass etwas nicht stimmt. Er hatte diese Rituale. Er konnte mit anderen Leuten nicht umgehen. Er war auf Distanz. Er war schwierig zu beruhigen.“
1.9	Kindergarten	Feststellen von besonderen, besorgniserregenden Verhaltensweisen oder Entwicklungsverzögerungen im Kindergartenalter durch die Eltern.	„Dann habe ich aber meinem Mann gesagt, gehe einmal schauen. Uns ist einfach aufgefallen, dass er am Kindergarten wie nicht interessiert war. [...] Er hat immer den Kopf angelehnt. Also er hat wie ein bisschen geschlafen.“
1.10	Vergleich Geschwister	Vergleich Geschwister führt zum Erkennen der besonderen Verhaltensweisen des Kindes.	„Dann haben wir auch gesehen, die Entwicklung des jüngeren Bruders... Er war wirklich ein Sonnyboy. Natürlich sind Geschwister oft anders, aber der Unterschied war so gross.“

## C Kodierleitfaden (Fortsetzung)

KATEGORIE	DEFINITION	ANKERBEISPIELE
<b>Erste Rückmeldungen aus dem Umfeld</b>		
1.11 Spielgruppe	Erste Rückmeldungen von der Spielgruppenleiterin bezüglich Verhalten/Entwicklung.	„In der Spielgruppe hat man gesagt, man müsste abklären, ob er eventuell nicht hört.“
1.12 Kindergarten	Erste Rückmeldungen von der Kindergärtnerin bezüglich Verhalten/Entwicklung.	„Und nach drei Wochen haben sich die Kindergärtnerinnen bei uns gemeldet. Das ist ganz schnell gegangen. Sie haben gesagt, sie würden gerne mit uns sprechen. Sie haben uns gesagt, dass er ihnen enorm auffalle.“
<b>Erleben und Reaktionen der Eltern</b>		
1.13 Anstrengung	Kind fordert von den Eltern überdurchschnittlich viel Kraft und Betreuungsaufwand.	„Er ist anstrengend gewesen. Auf der einen Seite die körperliche Erschöpfung, weil wir nicht geschlafen haben. Auf der anderen Seite halt das Verhalten, das uns wirklich gefordert hat.“
1.14 Pflegeleichtes Kind	Stilles, problemloses Baby oder Kleinkind. Zeigt weniger Aktivität als gleichaltrige Kinder.	„Er war ein extrem stilles, ruhiges Baby. Eigentlich so pflegeleicht, dass es fast schon ‚gfüchtig‘ war.“
1.15 Verunsicherung	Gefühle von Verunsicherung, Hilflosigkeit oder Angst.	„Man ist erfüllt von Hoffen und Bangen und innerlich Wissen, dass es wahrscheinlich schon so eintrifft, wie die schlimmsten Befürchtungen sind.“  „Das war schon eine Erkenntnis. Also, da war dann schon Angst dabei. Denn bis dahin dachten wir, dass alles normal ist.“
1.16 Enttäuschung	Gefühle von Enttäuschung, Schmerz oder Traurigkeit.	„Es hat mich alles sehr tief innen getroffen. Jedes Gespräch oder so bin ich eigentlich in Tränen aufgelöst... Obwohl es ja noch nichts von Autismus geheißen hat. Sondern einfach, weil man so gemerkt hat, er ist wirklich nicht dabei.“
1.17 Wut	Gefühle von Beleidigt sein oder Wut.	„Eine Wut, dass gewisse Leute sagen können, da stimmt etwas nicht, obwohl das ja gar nicht wahr ist. Es stimmt doch alles.“
1.18 Erleichterung	Empfinden von Erleichterung. Bestätigung der eigenen Wahrnehmung.	„Eigentlich ein wenig wie eine Erleichterung, dass das, was wir gespürt haben... Dass es eben doch nicht nur so ein Charakterzug ist, sondern dass wohl wirklich mehr dahinter ist.“
1.19 Verhalten erklären	Besonderes Verhalten des Kindes wird erklärt.	„Auf der anderen Seite haben ich und mein Mann immer gesagt, dass das einfach vom Charakter her etwas speziell ist. Ich habe das Gefühl, dass wir das mit dem ganz lange wie kompensieren oder halt auch verdrängen konnten.“

## C Kodierleitfaden (Fortsetzung)

KATEGORIE	DEFINITION	ANKERBEISPIELE
1.20 Hoffen auf Entwicklungsschritt	Hoffen, dass das Kind das Entwicklungsdefizit aufholen kann.	„Aber ich dachte immer so: Hoffentlich kommt das gut. [...] Wir haben immer gedacht, es muss ein Entwicklungssprung kommen. Wir haben gedacht, hoffentlich setzt der jetzt ein, damit sich das irgendwie wendet.“
1.21 Förderung	Förderung des Kindes, damit es das Entwicklungsdefizit aufholen kann.	„Er soll von drei bis fünf in diesen Montessori-Kindergarten, weil die sehr fördern und dass er dort ein wenig in die soziale Gruppe hineinkommt.“
1.22 Schonung	Schonung des Kindes, da es mehr Zeit braucht als andere.	„Dann habe ich gefunden, vielleicht braucht er halt noch etwas mehr Zeit, der kommt auch ohne das MuKi-Turnen, ohne die Spielgruppe zurecht.“

### Hauptkategorie 2 Einschulung

#### Verhalten des Kindes in Kindergarten und Schule

2.1 Veränderungen, Übergänge, Routine, Rituale	Ablehnung von Veränderungen, Widerstand gegen Übergänge, Beharren auf Routine und Rituale.	„Aber es war auch da, dass ich ihn ein Jahr lang brüllend in den Kindergarten gebracht habe und einfach vorne abgegeben habe.“  „Wenn Wechsel stattgefunden haben, dann hat man gemerkt, dass er unter Stress ist, das stresst ihn enorm.“
2.2 Sprachprobleme/Motorische Probleme	Sprache und/oder motorische Entwicklung im Altersvergleich auffällig	„Mittlerweile ist auch aufgefallen, dass er z.B. nicht Velo fahren konnte. Er hatte Mühe mit dem Velofahren. [...] Im zweiten Jahr konnte er dann nicht Schwimmen. Das war so das Motorische.“
2.3 Soziale Probleme	Rückzug des Kindes selbst oder Ausgrenzung führen zu mangelnder sozialer Integration des Kindes in die Kindergarten- oder Schulgruppe. Wenige oder keine Freunde.	„Irgendwann hat er gemerkt: Ich kann ja gar nicht sprechen wie die anderen. Und dort hat er sich dann zurückgezogen.“  „Sie war so ein wenig ausgegrenzt worden. Die Ausgrenzungen haben im Kindergarten eigentlich angefangen.“
2.4 Verweigerung	Vollständige oder teilweise Verweigerung im Unterricht mitzumachen oder in den Kindergarten oder die Schule zu gehen.	„Anfangs dritte Klasse hat er nicht mehr in die Schule gehen wollen.“  „Dann hat er diese Schule begonnen und hat vom ersten Tag an verweigert. Absolut die Schule verweigert.“
2.5 Kindergarten-/Schulbetrieb	Verhalten des Kindes in Kindergarten oder Schule, das auf Überforderung mit dem Kindergarten- oder Schulbetrieb hinweist.	„Er hat auch nicht gestört. [...]. Er hat nicht mitgemacht, sagen wir es so.“  „In den Gruppenarbeiten ist er verloren. Sachen mitmachen, bei denen man in der Aula zusammen sein muss, gehen nicht.“
2.6 Psychische Belastung	Symptome einer psychischen Belastung des Kindes.	„Wir hatten auch wirklich das Gefühl, dass es ihm nicht mehr so gut geht. Nachher hat er uns plötzlich gesagt, dass er merke, dass er anders sei als andere Kinder. [...] Und er habe schwarze Gedanken und ein schwarzes Herz.“

## C Kodierleitfaden (Fortsetzung)

KATEGORIE	DEFINITION	ANKERBEISPIELE
<b>Unterstützung in Kindergarten und Schule</b>		
2.7 Förderung/ Unterstützung Kind	Logopädie, Ergotherapie, Psychomotorik, Früherzie- hungsdienst oder Heilpäda- gogische Früherziehung.  Kleinklasse, Stützlehrperson, Privatunterricht oder An- sprechperson in Schule.	„Auch dass sie wie im Hintergrund jemanden hat, der sie wie coachen kann, wenn es nötig wäre. Die haben innerhalb der Lehrerschaft ein Beratungsteam. [...]. Ihre Franzlehrerin, zugleich ihre Lieblingslehrerin. Sie weiss, dass das diejenige ist, die etwas schaut. Sie beo- achtet sie einfach etwas.“
2.8 Akzeptanz des Kindes	Positive, wertschätzende und verständnisvolle Einstellung der Lehrperson gegenüber dem Kind.	„In der Einschulungsklasse ist man sehr auf ihn eingegangen und hat diese Besonderheit, die er mit Nähe und Distanz gehabt hat, einfach respektiert. Er wurde von der Lehre- rin sehr geschätzt.“
2.9 Engagement und Kompe- tenz Lehrper- son	Allg. hohes Fachwissen der Lehrperson, Kindergärtne- rin, Stützlehrkraft oder Schulleitung. Besonderes Wissen über das Asperger- Syndrom da oder Aneig- nung. Überdurchschnittlich hohes Engagement.	„Die Stützlehrerin ist sich auch am Weiter- bilden. Sie hat das Asperger-Syndrom ja auch nicht gekannt. Sie ist sich selber am informie- ren und geht an Informationsveranstaltun- gen. Sie hat uns immer so Tipps gegeben, was für unser Kind noch gut sein könnte.“  „Das persönliche Engagement dieser Lehrer ist ganz grossartig. [...] Ein Regelklassenleh- rer, auch wenn er es wollte, könnte das gar nicht machen, weil er zwanzig andere Kinder hat.“
2.10 Zusammenar- beit	Eltern, Schule und Thera- peuten arbeiten zusammen und suchen gemeinsam nach Lösungen.	„So zweimal im Jahr haben wir eine Bespre- chung, eine Lagebesprechung. Mit der Lehre- rin, mit der Stützlehrkraft und dem Schuldi- rektor. Wir schauen, was gut ist, was man besser machen kann und so.“
<b>Belastungen Kindergarten und Schule</b>		
2.11 Organisation Schullaufbahn	Suche nach einer Privatschu- le oder Intervention der Eltern, damit das Kind schu- lische Unterstützung erhält.	„Dann war die grösste Schwierigkeit: Es gab fast keine Schulen und niemand wollte ihn. Es war eine riesen Katastrophe, das Einschul- en, die Schulen anschauen. Entweder hat es geheissen, dass es gar keinen Platz habe. Sehr oft hatte man die dritte Klasse nicht, sondern erst von der vierten Klasse her.“
2.12 Nichtaufnah- me	Kind wird im Sprachheilkin- dergarten oder Montessori- Kindergarten nicht aufge- nommen.	„Und dann sind wir über die Logopädin zum Sprachheilkindergarten gekommen und woll- ten ihn dort anmelden. Die haben gesagt, den nehmen wir nicht. Aufgrund des Verhaltens.“
2.13 Schulaus- schluss	Ausschluss des Kindes aus der Schule.	„Man hat einfach gesagt, dass man keinen Platz mehr für ihn hat. Er sei erstens sprach- lich zu gut und eben diese und diese und diese Probleme und sie könnten das nicht bieten, was er brauche.“

## C Kodierleitfaden (Fortsetzung)

KATEGORIE	DEFINITION	ANKERBEISPIELE
2.14 Wenig Verständnis	Wenig Verständnis seitens der Schule für das besondere Verhalten des Kindes.	„Es ist dann darauf hinaus gelaufen, weil er sich jeweils so steif gemacht hat und das Gesicht abgewendet hat, er lasse sich nicht mehr helfen. Und ihnen sei es jetzt auch nicht mehr wohl. Einfach, weil er auf ihre Angebote nicht eingegangen ist. Das war für mich sehr schwierig. Die Erwartung zu haben, dass diese Leute so viel Einfühlungsvermögen haben oder dass sie mit dem umgehen könnten.“
2.15 Überforderung /Konflikte	Überforderung der Lehrperson und Konflikte zwischen der Lehrperson und dem Kind.	„Er muss irgendein Büchergestell hinaufgeklettert sein und die Lehrerin hat ihn gepackt und ihn hinunterziehen wollen. Dann muss er sie getreten haben, und zwar in den Bauch, und zwar relativ heftig. Und natürlich völlig unverständlich, dass er das nicht durfte, sie hat ihn ja heruntergenommen.“

### Hauptkategorie 3 Reaktionen aus dem Umfeld

#### Reaktionen aus dem Umfeld

3.1 Anzweiflung	Erziehungsratschläge oder Anzweiflung der Erziehungskompetenz der Eltern.	„Du musst dir halt Erziehungsberatung holen oder jemanden für dich. Ich habe dann gefunden, dass es nicht an mir liegt.“ „Du musst dieses Kind loslassen! Ich komme schon mit ihm zurecht. Du musst nicht überängstlich sein! Ich bin weder überängstlich noch kann ich nicht loslassen.“
3.2 Freches Kind	Aussagen über Frechheit oder mangelnden Anstand des Kindes.	„Dann haben Sie das missverstanden. Sie haben dann gedacht, der hat keinen Anstand. Man kann ihm etwas sagen und er schaut nicht mal und reagiert nicht einmal.“
3.3 Öffentlicher Raum	Erleben von negativen Reaktionen im öffentlichen Raum.	„Im Bus, in der Migros... Zufallsbegegnungen, die man halt so hat, wenn man ein Kind dabei hat, das so schrill spricht, ausflippt oder sich irgendwie nicht mehr beruhigen lässt. Ganz viele Leute kommen und geben ihren Senf dazu.“

#### Erleben und Reaktionen der Eltern

3.4 Abgrenzung	Abgrenzung gegen aussen.	„Aber wir müssen uns nicht rechtfertigen gehen gegenüber den anderen. [...] Ja, wir stehen einfach zu ihm. Das soll ausreichen in dem Sinne.“
3.5 Selbstzweifel	Seine eigenen Erziehungskompetenzen infrage stellen.	„Ja, ich habe mir nachher immer Gedanken gemacht. Was habe ich falsch gemacht? Kann ich nicht erziehen? Bin ich unfähig?“
3.6 Erklären	Erklären des Asperger-Syndroms.	„Wenn man das Gefühl hat, doch, das ist jetzt jemand, der vielleicht noch ein Quäntchen Verständnis aufbringen kann, dann ergibt sich vielleicht auch ein kleines Gespräch.“

## C Kodierleitfaden (Fortsetzung)

KATEGORIE		DEFINITION	ANKERBEISPIELE
<b>Hauptkategorie 4 Kontakt zu Fachpersonen</b>			
<b>Zeitpunkt der ersten Abklärung</b>			
4.1	Kleinkindalter	Erste Abklärung im Kleinkindalter.	
4.2	Kindergarten	Erste Abklärung im Kindergartenalter.	
4.3	Unterstufe	Erste Abklärung in der Unterstufe.	
<b>Anzahl Abklärungen</b>			
4.4	2	Insgesamt 2 Abklärungen.	
4.5	3	Insgesamt 3 Abklärungen.	
4.6	4	Insgesamt 4 Abklärungen.	
<b>Diagnosen</b>			
4.7	Andere Diagnosen	Sprachprobleme, AD(H)S, Entwicklungsrückstand, Depression, Zwangsstörung, Hochbegabung oder Probleme im Sozialverhalten.	„Aber er glaube nicht, dass er hyperaktiv sei, dass er in dem Sinne ein Defizit, ein POS habe oder wie auch immer. Aber was er merke, sei, dass er ein Entwicklungsdefizit von sicher zwei Jahren habe. Einfach ein Entwicklungsdefizit.“
4.8	Keine Diagnose	Beendigung der Abklärung ohne Diagnosestellung.	„Aber wir waren wirklich enttäuscht, denn am Ende, im Frühling, hat sie gesagt: Wir können keine Diagnose stellen. Er ist ein schwieriges Kind.“
<b>Anregung zur Abklärung</b>			
4.9	Ausserfamiliär	Spielgruppenleiterin, Kindergärtnerin, Lehrperson, Logopädin oder Psychomotorikerin.	„Die Kindergärtnerin hat gefunden, sie würde es gerade genau untersuchen lassen, nicht einfach Logopädie. Wir sollen gerade ins Kinderspital gehen für eine logopädische Untersuchung.“
4.10	Eltern selber	Entscheidung zur Abklärung durch die Eltern selber.	„Ich habe einfach realisiert, jetzt brauchen wir wirklich wieder Hilfe und sind zu unserem Kinderarzt. Der hat uns weitergewiesen in die Kinderklinik.“
<b>Unterstützung im Kontakt mit Fachpersonen</b>			
4.11	Kompetenz	Umfassende Abklärung und Kompetenz der Fachpersonen bezüglich des Asperger-Syndroms.	„Es sind ganz tolle Leute, bei denen ich wirklich das Gefühl habe, die wissen, um was es geht.“ „Ich meine, mit dem jetzigen Schulpsychologen, der hat einen guten Überblick, was die Probleme sind.“
4.12	Verständnis	Verständnis und Übernahme von Verantwortung durch die Fachpersonen, Aufgehoben sein der Eltern.	„Das ist einmal einfach erleichternd gewesen und auch gut, dass die merken, wie es uns geht und auch, wie es dem Kind geht. Dass uns jemand wirklich voll ernst nimmt.“

## C Kodierleitfaden (Fortsetzung)

KATEGORIE	DEFINITION	ANKERBEISPIELE
4.13 Mitbetreuung Eltern	Informationsvermittlung oder Unterstützung und Beratung der Eltern.	„Wir haben so ein Familiencoaching, wo wir regelmässig hingehen und über verschiedenste Sachen reden können. Und auch den einen oder anderen Denkanstoss mitbekommen. Das hat uns schon, habe ich das Gefühl gehabt, den freien Fall gestoppt.“
<b>Belastungen im Kontakt mit Fachpersonen</b>		
4.14 Alleingelassen sein	Gefühl des Alleingelassen seins während oder nach der Abklärung.	„Auch dort musste ich sagen, sie gaben uns den Bericht, das Kind nehmen wir auf. Dann waren sie so im Stress, alle sind verschwunden. Und mein Mann und ich sind dort gestanden und haben gedacht: Shit, und jetzt?“
4.15 Verzögerung	Verzögerung der Diagnosestellung aufgrund Abklärungen ohne Diagnosestellung oder Feststellen von Nebendiagnosen.	„Aber dass man keine Diagnose stellt... Und dann dauert es noch einmal, je nach Umstand, ein Jahr bis zu zehn Jahren. [...] Dann sagt man lieber etwas, das falsch ist und beginnt mal etwas. Dass man dann eben gar nichts macht, das ist eigentlich das Schlimme.“
4.16 Psychiatrische Tagesklinik oder Klinikaufenthalt.	Klinikaufenthalt des Kindes als belastendes, einschneidendes Ereignis.	„Ich habe auch Angst gehabt, diesen Buben gehen zu lassen. Ich muss sagen, ich habe schon ein Moment Zeit gebraucht ihn als 11-Jährigen, stationär, psychiatrisch... einfach diesen Leuten anzuvertrauen. Ich habe gemerkt, dass das für mich eine grosse Vertrauensfrage ist.“
4.17 Testung/Therapie Kind	Testung oder Therapie des Kindes schwierig oder unmöglich.	„Auch der Zugang zu ihm war schwierig. Den Kontakt mit ihm aufzubauen. Ich hatte auch den Eindruck, dass es diesem Psychologen selber Mühe macht, dass er an ihn nicht heran kommt und so ein wenig wie gereizt ist.“

### Hauptkategorie 5 Diagnosestellung

#### Erleben und Reaktionen der Eltern

5.1 Erleichterung	Diagnose wird als Erleichterung oder Befreiung erlebt. Bestätigung der eigenen Wahrnehmung	„Aber es war eine riesige Erleichterung zu sagen, man weiss jetzt, was los ist, man muss nicht mehr hoffen und bangen.“  „Da war zuerst einmal die Gewissheit, dass irgendetwas ist. Denn wir hatten oft Diskussionen und ich habe immer gesagt, da stimmt irgendetwas nicht.“
5.2 Entlastung und Selbstsicherheit	Entlastung bezüglich Selbstzweifeln oder Anzweiflungen von aussen. Selbstsicherheit gegen aussen.	„Für mich war das eine grosse Unterstützung. Dass ich mir nicht einfach irgendwodurch gefallen lassen muss, dass andere sagen, ja, deine Erziehung oder so...“  „Sie hat gesagt ja, das ist Asperger. Dort hatte ich, glaube ich, das erste Mal das Gefühl, ich bin nicht schuld.“

## C Kodierleitfaden (Fortsetzung)

KATEGORIE		DEFINITION	ANKERBEISPIELE
5.3	Aktivität und Verständnis	Diagnose ermöglicht gezieltes Handeln und Aktivität sowie eine Verbesserung des Verständnisses für das Kind.	„Für mich kam so irgendwie wie, das ist jetzt so und jetzt muss ich versuchen, ganz viel zu lernen über diese Art von Störung oder über diese Art von Krankheit oder was immer das ist.“ „Man hat natürlich viel, viel mehr Verständnis für ihn.“
5.4	Verunsicherung	Gefühle von Verunsicherung, Hilflosigkeit oder Angst.	„Hat unser Sohn wirklich eine Behinderung? Kann er sein Leben je meistern? Wie sieht das aus in der Zukunft? Ja, total... Es war wie so ein schwarzes Loch vor einem... Wo man keine Ahnung hat.“
5.5	Enttäuschung	Gefühle von Enttäuschung, Schmerz oder Traurigkeit.	„Ich glaube, im ersten Augenblick waren wir schon wirklich traurig. Ich finde, soziale Kontakte, das ist das, was mir im Leben Freude macht. Freunde, das ist das, was einem Spass macht. [...] Mich hat das irgendwie so traurig gemacht, dass für ihn genau der Bereich eingeschränkt sein soll und auch in einer gewissen Form bleiben soll.“
5.6	IV-Berechtigung/Sonderpädagogische Fördermassnahmen	Kostenübernahme	„Dass das wirklich einfach übernommen worden ist, zuerst von der Krankenkasse und nachher anstandslos von einer IV.“
<b>Kommunikation der Diagnose gegen aussen</b>			
5.7	Kommunikation	Diagnose wird generell kommuniziert oder aufgrund des Alters des Kindes nur bei Bedarf bzw. nur an Vertrauenspersonen kommuniziert.	„Das ist etwas, bei dem wir klar merken, dass er das zugute hat, dass Leute, die mit ihm näher in Kontakt sind, dass die wissen müssen, was die Besonderheiten von ihm sind.“ „Wenn er jetzt in eine Lehre gehen würde oder wenn er nachher die Gymiprüfung besteht und eine Schwierigkeit hätte und er nur wegen dem rausfallen würde, dann würde ich es wieder ansprechen.“
5.8	Keine Kommunikation	Die Diagnose wird generell nicht kommuniziert.	„Obwohl wir nicht kommunizieren, dass er das Asperger-Syndrom hat.“
5.9	Bedenken	Bedenken bezüglich der Kommunikation der Diagnose oder erlebte negative Reaktionen.	„Er geht doch in eine normale Schule, was ist das? Wenn die hören Syndrom, aber Asperger ist keine Krankheit nur ein Syndrom, dann denken die Leute negativ. Dann gibt es einen Druck.“
5.10	Positive Reaktionen	Positive Reaktionen aus dem Umfeld auf die Diagnosemitteilung.	„Es sind einfach alle sehr positiv überrascht. Wir haben ein ganz gutes Umfeld. Es war nie, nie ein Problem.“



## C Kodierleitfaden (Fortsetzung)

KATEGORIE	DEFINITION	ANKERBEISPIELE
<b>Hauptkategorie 6 Unterstützungs- und Therapieangebote</b>		
<b>Therapien für das Kind</b>		
6.1 Autismus-Therapie	Spezifische Therapie für Autismus-Spektrum-Störungen.	„Wir haben eine neue Therapeutin für eine RDI-Therapie gefunden. [...] Wir haben das Gefühl, dass wir eine gute Unterstützung haben. Denn sie bringt so viel Erfahrung mit. Er hat grosse Fortschritte gemacht.“
6.2 Allgemeine Kinder- und JugendpsychologIn/-psychiaterIn	Therapie bei einer nicht spezialisierten Fachperson.	„Er hatte einen guten Psychologen. Den haben wir schon nach der zweiten Klasse... Nachdem er die Diagnose hatte, sind wir zu ihm gegangen. Es war zwar einer, der vom ganzen noch nichts gewusst hat, ein junger Mann.“
6.3 Ritalin	Ritalin als Medikation.	„Man hat dort angefangen, Ritalin zu geben, was für uns wirklich ein Segen gewesen ist. Dass er einmal ein paar Stunden am Tag einfach irgendwie aufgehört hat, sich zu bewegen.“
6.4 Ablehnung Ritalin	Ablehnung der Medikation mit Ritalin.	„Aber dann einfach mit den anderen Konsequenzen haben wir uns für das andere Übel entschieden. Dass er halt an sich selber arbeiten muss.“
<b>Unterstützung für die Eltern und Geschwister</b>		
6.5 Allgemeine Kinder- und JugendpsychologIn/-psychiaterIn	Unterstützung der Eltern bei der nicht spezialisierten Fachperson für das Kind.	„Ich bin zur Kinderpsychiaterin gegangen und habe mit ihr gesprochen. Ich habe ihr die guten Sachen erzählt, ich habe ihr auch die Dinge erzählt, wo ich am Anschlag bin, wie ich damit umgehen soll, was ich machen könnte. Das hat mir wahnsinnig viel gebracht.“
6.6 Entlastung	Entlastung der Eltern durch Klassenlager oder Entlastungsdienst Pro Infirmis.	„Jetzt haben wir, vielleicht seit einem Jahr oder so, den Entlastungsdienst von der Pro Infirmis. Einmal in der Woche an einem Nachmittag kommt eine Frau ihn abholen und macht mit ihm, was er Lust hat zu machen.“
6.7 Betreuung Geschwister	Psychologische Betreuung der Geschwister.	„Auch der ältere Bruder wurde psychologisch betreut. Was das heisst, halt einen etwas anderen Bruder zu haben.“
<b>Elternvereinigungen</b>		
6.8 Bestehende Elternvereinigung	Besuch einer bestehenden Elternvereinigung.	„Wir treffen uns einmal im Monat. Die Leiterin liest dann vielmals eine Geschichte vor, dann stellt sie eine Musik an, ein wenig Meditation, dann sagt sie, jetzt malen wir ein Bild. Und das ist ganz spannend, wirklich, was da bei jeder einzelnen Frau rauskommt. Bezogen auf das Kind mit dem Asperger-Syndrom.“

## C Kodierleitfaden (Fortsetzung)

KATEGORIE	DEFINITION	ANKERBEISPIELE
6.9 Gründung Selbsthilfegruppe	Gründen einer eigenen Selbsthilfegruppe.	„Während den letzten zwei Jahren habe ich geholfen, eine englischsprachige Eltern-Support-Gruppe aufzubauen. Das ist ganz wichtig. Wenn ich persönlich diese Frauen nicht gefunden hätte, dann weiss ich nicht genau, was passiert wäre.“
6.10 Internetforum	Besuchen eines Internetforums.	„Jetzt gibt es ja dieses Autismuslinkforum. Das ist sehr gut. Es ist eine Webseite, wo Eltern ihre Erfahrungen austauschen können.“
6.11 Elternvereinigungen Asperger-Syndrom	Mehr Elternvereinigungen spezifisch zum Asperger-Syndrom.	„Ich weiss nicht, ob jetzt in Basel nochmals eine Gruppe aufgebaut wird. Es müsste mehr solche Sachen geben. Ich denke, das bringt wirklich viel.“
6.12 Belastung	Belastende Erfahrungen in einer Elternvereinigung.	„Das war nicht immer ganz einfach zu sehen, dass man mit einem 30-jährigen Sohn noch so Probleme haben kann: Darf ich in die Ferien oder kann ich nicht in die Ferien, wenn der Sohn zuhause ist.“
6.13 Kein Bedarf	Kein Bedarf der Eltern am Austausch mit anderen betroffenen Familien.	„Ich habe das Gefühl, das ist halt meine Meinung, wahrscheinlich täusche ich mich, ich denke, das würde nichts bringen.“
<b>Gewünschte Unterstützung</b>		
6.14 Praktische Unterstützung	Praktische, individuelle Unterstützung für den Familienalltag und/oder die Schule.	„Wie eine Hausbegleitung. Wie manage ich den Alltag mit einem besonderen Kind. Wie schafft man Strukturen?“
6.15 Information und Organisation	Informationsvermittlung oder organisatorische Unterstützung.	„Also, die Unterstützung, wenn es die Leute zulassen und wollen, ist enorm wichtig. Auch mit Hinweisen, wo könnte man sich melden, was gibt es für Anlaufstellen?“
6.16 Unterstützungsangebot für Geschwister	Psychologische Betreuung spezifisch für Geschwister von Kindern mit Asperger-Syndrom.	„Das ist auch meine Sorge, ich ärgere mich über diese Situation. In der Schweiz gibt es keine Unterstützung für die Geschwister. Es gibt kein Programm für den jüngeren Bruder. Er braucht etwas.“
6.17 IV-Anerkennung	Selbstverständlichere Kostenübernahme durch die IV oder Anerkennung der spezifischen Autismustherapien durch die IV.	„Z.B. die Kinderpsychiaterin, die war immer von der IV bezahlt. Daneben gibt es aber mehrere Therapieangebote, die von den Eltern aus dem eigenen Sack bezahlt werden müssen, da sie weder von der IV noch von der Krankenkasse vergütet werden. Im Verlaufe der Jahre ergeben sich somit Beträge von zehntausenden von Franken, die vermutlich viele Eltern nicht selber bezahlen können. Beispielsweise das RDI haben wir selber bezahlt.“
6.18 Kein Bedarf	Kein Bedarf an Unterstützung.	„Wir haben keine bekommen, aber das wollten wir irgendwie auch gar nicht. Wir haben ja gesehen, dass es kleine Fortschritte gibt und in der Schule sind sie sehr gut organisiert.“

KATEGORIE		DEFINITION	ANKERBEISPIELE
<b>Hauptkategorie 7 Familiärer Alltag</b>			
<b>Familienalltag</b>			
7.1	Strukturierter Tagesablauf	Besondere Strukturierung des Tagesablaufes	„Es ist so, dass wir gemerkt haben, dass es gut ist, wenn wir wie etwas eine Struktur haben in unserem Familienalltag. Dass ihm das entgegen kommt, aber das eigentlich auch seinen beiden Brüdern entgegen kommt. Aber ihm speziell. Wenn er wirklich weiss, dann und dann ist das und dann machen wir das.“
7.2	Eltern als Trainer	Anwendung von besonderen Methoden im Umgang mit dem Kind oder Förderung des Kindes in Sozialverhalten und Selbständigkeit.	„Der einzige, der ihn ein wenig abholen kann, ist die Eule. Mit dem spricht er. Das ist sein Partner. Der kommt am Morgen zum Einsatz. Dann kann dann die Eule mit ihm schimpfen und sagen, ich muss doch in die Eulenschule und du kannst jetzt nicht mehr im Bett bleiben.“  „Dann sind wir hingesessen und haben so ein wenig die Idee ausgearbeitet, dass wenn man ihm Fotos macht von diesen verschiedenen Stationen, die er durchlaufen muss, bis er für in den Kindergarten zu gehen, parat ist. Dass man das mit ihm übt, immer wieder anschaut und sagt, schau, jetzt haben wir das gemacht und als nächstes machen wir das, gell.“
7.3	Familienaktivitäten	Veränderung der Familienaktivitäten unter Berücksichtigung der Bedürfnisse des Kindes und seiner Geschwister.	„Was wir immer am Sonntag machen, dann ist bei uns Familientag. Dann schauen wir, dass wir mit den Kindern irgendetwas machen und da schauen wir schon ein wenig, dass es mal so ist und mal so. Also, dass man einmal dem einen Kind gerecht wird, aber dass auch das andere Kind ein wenig zu seiner Sache kommt. Dass wir uns so etwas arrangieren.“
7.4	Bedeutung Familie	Grosse Bedeutung der Familienmitglieder für das Kind mit Asperger-Syndrom, da wenig Aussenkontakte des Kindes.	„Wir merken, dass wir Eltern und auch seine Brüder nach wie vor die wichtigsten Personen in seinem Leben sind. Ich denke überdurchschnittlich wichtig, wenn man mit anderen vergleicht.“
<b>Hauptkategorie 8 Belastungen</b>			
<b>Belastungen der Eltern</b>			
8.1	Veränderungen, Übergänge, Routine, Rituale	Ablehnung von Veränderungen, Widerstand gegen Übergänge, Beharren auf Routine und Rituale.	„Es gab einfach so Dinge: Mit den Kleidern. Wenn es Sommer oder Winter geworden ist, der Wechsel. Das war immer eine Diskussion.“

## C Kodierleitfaden (Fortsetzung)

KATEGORIE	DEFINITION	ANKERBEISPIELE
8.2 Überforderung	Überforderung der Eltern mit dem Kind.	„Ich muss wirklich sagen, er hat mich manchmal wirklich an die Grenzen meiner Geduld gebracht und manchmal habe ich sie auch nicht mehr gehabt. Ich hätte ihn manchmal schütteln können, weil ich einfach nicht verstanden habe, warum dass er jetzt wieder so reagiert.“
8.3 Betreuungsaufwand	Grosser Betreuungsaufwand, Krafteinsatz und Engagement der Eltern. Evtl. Zurückstellen ausserfamiliärer Berufstätigkeit der Mutter.	„Die Betreuung von ihm ist nicht abnehmend, ist auch nicht zunehmend, aber zumindest gleichbleibend. Da denke ich mir manchmal auch so, also das ist einfach viel gefordert.“ „Man darf nicht vergessen. Der zeitliche Einsatz von meiner Frau war enorm. Das ging deshalb, weil meine Frau nicht oder nur phasenweise wenig gearbeitet hat.“
8.4 Ferien	Schwierigkeiten bei der Gestaltung der Ferien mit dem Kind.	„Wenn diese Kinder Ferien haben, was macht man dann. Das Problem ist, dass sie nicht fort wollen, dass sie aber zuhause dann auch nichts machen.“
8.5 Selbständigkeit	Langsame Entwicklung der Selbständigkeit.	„Ich denke der natürliche Verlauf bei Kindern, und das sehen wir jetzt auch beim jüngeren Buben, sie werden grösser und sie verselbständigen sich etwas. Sie beginnen sich selber anzuziehen, sie beginnen nach draussen zu gehen. Das macht er alles nicht.“
8.6 Pubertät	Zusätzliche pubertätstypische Verhaltensweisen.	„Im Moment, also, sie ist auch in der Pubertät. Ich denke, Pubertät und Asperger... Da weiss man nie genau, was ist jetzt Asperger und was ist pubertär.“
<b>Belastungen der Familie</b>		
8.7 Belastung der Geschwister	Belastung der Geschwister durch das Verhalten des Kindes mit Asperger-Syndrom.	„Und auch die ältere Schwester hat darunter gelitten. Also, sie hat unter der kleinen Schwester gelitten, weil die gar nie nachgeben konnte.“
8.8 Gesamtfamilie	Einschränkung des Familienlebens durch die Belastung.	„Das ist einfach so ein Beispiel, wo ich gemerkt habe, es ist wirklich auch zu einer Belastung von uns als Familie geworden mit der Zeit.“
8.9 Partnerschaft	Belastung der Partnerschaft.	„Ich finde es sehr belastend. Es ist also wirklich... Und es ist ja nicht nur so, dass ich bei mir denke, das ist eine strenge Zeit, sondern es hat Auswirkungen auf die Partnerschaft [...]“.“
8.10 Aussenkontakte	Veränderte oder eingeschränkte Aussenkontakte.	„Also, wir hatten schon Beziehungen. Aber wir hatten uns wirklich extrem verändert bezüglich Spontanität und v.a. mit dem Leutesuchen. Weil wir einfach gemerkt haben, dass das für ihn Stress bedeutet.“

## C Kodierleitfaden (Fortsetzung)

KATEGORIE	DEFINITION	ANKERBEISPIELE
<b>Hauptkategorie 9 Ressourcen</b>		
<b>Ressourcen in der Beziehung zum Kind</b>		
9.1 Fortschritte	Fortschritte und Erfolgserlebnisse des Kindes.	„Andererseits sieht man dann immer wieder so gewisse Fortschritte. Dann hat man schon das Gefühl, ja, es bleibt nicht einfach alles stehen, sondern es geht irgendwie schon vorwärts. Das ist auch schön.“
9.2 Charaktereigenschaften	Von den Eltern oder anderen Personen geschätzte Charaktereigenschaften des Kindes.	„Also von unserem ganzen Umfeld wird er sehr geschätzt. [...] Also, er war sehr reif. Er hat dieses Kindliche, das „Ätsch“, Auslachen, Fiessein, Dreinlegen, das hat er nicht gehabt.“
9.3 Fähigkeiten	Besondere Fähigkeiten des Kindes in spezifischen Bereichen.	„Aber er hat ein immenses Wissen. Wir sind manchmal erstaunt, wenn er wieder etwas bringt. Ich sage, woher hast du jetzt das? Das habe ich gehört. Und alles, was er gehört hat und ihn interessiert, das speichert er ab.“
9.4 Gemeinsame Erlebnisse	Gemeinsame Erlebnisse mit dem Kind.	„Diese Wanderung mit ihm, das ist etwas, das ich gerne mit ihm mache, so Laufen. Dass ich mir das leiste, so mit ihm zusammen, einfach mir diese Zeit nehme.“
<b>Ressourcen der Eltern selbst</b>		
9.5 Partnerschaft	Beziehung zum Partner / zur Partnerin.	„Kraft bringt mir meine Partnerschaft. Dass ich mit jemandem darüber sprechen kann. Das ist es eigentlich.“
9.6 Beruf/Hobbys	Ausgleich durch eine andere Tätigkeit.	„Ich habe das immer gemerkt, dass es gut für mich ist, dass ich auch auswärts arbeiten gehe. Ich konnte mich dann irgendwie erholen. Das war meine Kompensation.“
9.7 Kompetenzen	Durchsetzungsfähigkeit oder Vermittlungsfähigkeit für sich selbst oder für das Kind.	„Und ich kann ganz, ganz gut vermitteln. Mit den Lehrern und allen. Ich denke, da habe ich es viel leichter als andere.“
9.8 Religiosität	Religiöser Glaube.	„Also konkret im christlichen Glauben.“
<b>Ausserfamiliäre Ressourcen</b>		
9.9 Verwandte und Freunde	Gespräche oder praktische Hilfe durch Verwandte oder Freunde.	„Sie hat einfach gemerkt, wie happig dieses Kind ist und hat, eben, sie hat eine gleichaltrige Tochter gehabt, die hat mir dann manchmal gesagt, komm, bring sie heute Nachmittag zu mir.“
9.10 Betroffene Familien	Kontakt mit Familien mit einem Kind mit einer Behinderung oder mit Asperger-Syndrom. Austausch in der Elternvereinigung.	„Wir haben es natürlich extrem gut. Wir können über alle Sachen schwatzen. Das macht ganz viel aus. Jemand, der es etwas kennt, wenn es nicht gerade läuft.“

## C Kodierleitfaden (Fortsetzung)

KATEGORIE	DEFINITION	ANKERBEISPIELE
<b>Coping-Strategien</b>		
9.11 Neubewertung	Akzeptieren der Situation und Anpassung der Erwartungen an die gegebenen Umstände.	„Ich glaube bis auf den Punkt, und ich weiss nicht mehr, wo ich das anerkannt habe, dass es das Kind ist mit seinen Problemen, dass wir nicht mit anderen vergleichen können, sondern dass wir immer das Beste aus den Situationen machen, die wir gerade haben.“
9.12 Bewältigbarkeit	Annehmen von Herausforderungen und Vertrauen in deren Bewältigbarkeit.	„Es ist wie eine Herausforderung. Es ist nicht mehr wie früher eine Angst, sondern eine Herausforderung, dass man mit ihm dann so auf den richtigen Weg kommt.“
9.13 Kompetenzentwicklung	Aneignung von Wissen über das Asperger-Syndrom und Entwickeln von Kompetenzen bezüglich des Umgangs mit dem Kind.	„Und ich weiss jetzt auch, dass ich, wenn ich ihr etwas beibringen möchte oder etwas von ihr will, oder wie wir miteinander umgehen sollen, dass ich alles über das Kognitive, über das Sachliche machen muss. Also, ich darf schon emotional werden. [...] Irgendwann darf man auch. Aber im Grunde genommen muss ich bei ihr alles über den Intellekt machen.“
9.14 Sinnhaftigkeit	Sinngebung	„Für mich ist es schon, dass ich sage, er ist nicht einfach so auf die Welt gekommen zu uns. Er ist gekommen, damit ich auch bei mir genauer hinschaue.“

<b>Hauptkategorie 10 Zukunft</b>		
<b>Einstellung bezüglich der Zukunft</b>		
10.1 Sorgen	Ungewisse Zukunft oder Sorgen bezüglich Pubertät, Beziehungen und Partnerschaft, Ausbildung und Beruf, psychischer Gesundheit oder Selbständigkeit.	„Ich denke, wie ist das einmal, wenn er sich eine Partnerschaft wünscht. Wie wird das sein? Das einmal. Er kommt jetzt langsam in die Pubertät. Was passiert dann mit ihm? Was macht das mit ihm? Und auch diese Gefühle und alles. Das beschäftigt mich.“
10.2 Gemischte Gefühle	Hoffnungen und Sorgen bezüglich der Zukunft des Kindes.	„Es sind schon Ansätze da, wo wir denken, ja, das wird schon gehen. Aber es ist so eine Ungewissheit. Könnte sein, könnte nicht sein.“
10.3 Positive Einstellung	Positive Einstellung gegenüber der Zukunft des Kindes.	„Also, ich sehe es eigentlich positiv. Ich denke, sie ist jetzt 16 Jahr alt. Sie hat noch genügend Zeit um weiterzulernen.“
10.4 Nichtendende Elternschaft	Abhängigkeit des Kindes im Erwachsenenalter von den Eltern. Angst, als Eltern auszufallen.	„Also, ich habe manchmal richtig Sorgen, wenn mir etwas passieren würde, dass da der Karren nicht weiterläuft. Das ist eine ganz grosse Sorge von mir.“
10.5 Hoffnungen	Hoffnung bezüglich der Zukunft aufgrund berufsspezifischer Fähigkeiten, schulischer Fähigkeiten oder allgemeiner Fortschritte des Kindes.	„Deutlich eine grosse Erleichterung und deutlich weniger schwarze Gedanken in die Zukunft hat natürlich jetzt die Tatsache gebracht, dass er ein ganz guter Schüler ist. [...] Das ist schon vielleicht die Zuversicht, dass er etwas erlernen kann und das vielleicht auch zu seinem Beruf machen kann.“

## C Kodierleitfaden (Fortsetzung)

KATEGORIE	DEFINITION	ANKERBEISPIELE
10.6 Wünsche	Wünsche für die Zukunft des Kindes in den Bereichen soziale Integration, Partnerschaft, Selbständigkeit, selbstgestaltetes Leben, psychische Gesundheit.	„Ja, ich wünsche mir, dass er auch sonst noch solche Menschen findet, wo er das merkt und wo er auch einfach einen Platz hat im Herzen dieser Leute.“  „Für mich ist es wichtig, dass, was er macht, seine Wahl ist. Nicht, du kannst nur das machen. Es ist seine Wahl und er ist mit seinem Leben zufrieden.“

## D Ausschnitt aus dem Kategoriensystem

KATEGORIE	FAMILIE	A	B	C	D	E	F	G	H
-----------	---------	---	---	---	---	---	---	---	---

<b>Hauptkategorie 1 Kleinkindalter und erste Beobachtungen</b>	
<b>Verhalten des Kindes im Kleinkindalter</b>	
1.1	Schlafstörungen
1.2	Sprachprobleme/Motorische Probleme
1.3	Soziale Probleme
1.4	Veränderungen, Übergänge, Routine, Rituale
1.5	Verweigerung
1.6	Sonderinteressen
1.7	Besondere Fähigkeiten
<b>Erste Beobachtungen der Eltern</b>	
1.8	Kleinkindalter
1.9	Kindergarten
1.10	Vergleich Geschwister
<b>Erste Rückmeldungen aus dem Umfeld</b>	
1.11	Spielgruppe
1.12	Kindergarten
<b>Erleben und Reaktionen der Eltern</b>	
1.13	Anstrengung
1.14	Pflegeleichtes Kind
1.15	Verunsicherung
1.16	Enttäuschung
1.17	Wut
1.18	Erleichterung
1.19	Verhalten erklären
1.20	Hoffen auf Entwicklungsschritt
1.21	Förderung
1.22	Schonung

<b>Hauptkategorie 2 Einschulung</b>	
<b>Verhalten des Kindes in Kindergarten und Schule</b>	
2.1	Veränderungen, Übergänge, Routine, Rituale
2.2	Sprachprobleme/Motorische Probleme
2.3	Soziale Probleme
2.4	Verweigerung
2.5	Kindergarten-/Schulbetrieb
2.6	Psychische Belastung



Ich erkläre hiermit, dass ich die vorliegende Arbeit selbstständig und ohne Benützung anderer als der angegebenen Hilfsmittel verfasst habe.

Unterschrift: