

Heinrich Tröster  
Sarah Lange

# Eltern von Kindern mit Autismus- Spektrum-Störungen

Anforderungen, Belastungen  
und Ressourcen

---

# Eltern von Kindern mit Autismus- Spektrum-Störungen

---

Heinrich Tröster · Sarah Lange

# Eltern von Kindern mit Autismus- Spektrum-Störungen

Anforderungen, Belastungen  
und Ressourcen

 Springer

Heinrich Tröster  
Lehrstuhl für Rehabilitationspsychologie/  
Psychologische Diagnostik  
Technische Universität Dortmund  
Dortmund, Deutschland

Sarah Lange  
Lehrstuhl für Rehabilitationspsychologie/  
Psychologische Diagnostik  
Technische Universität Dortmund  
Dortmund, Deutschland

ISBN 978-3-658-24814-7      ISBN 978-3-658-24815-4 (eBook)  
<https://doi.org/10.1007/978-3-658-24815-4>

Die Deutsche Nationalbibliothek verzeichnet diese Publikation in der Deutschen Nationalbibliografie; detaillierte bibliografische Daten sind im Internet über <http://dnb.d-nb.de> abrufbar.

© Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH, ein Teil von Springer Nature 2019

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung, die nicht ausdrücklich vom Urheberrechtsgesetz zugelassen ist, bedarf der vorherigen Zustimmung des Verlags. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Bearbeitungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Die Wiedergabe von allgemein beschreibenden Bezeichnungen, Marken, Unternehmensnamen etc. in diesem Werk bedeutet nicht, dass diese frei durch jedermann benutzt werden dürfen. Die Berechtigung zur Benutzung unterliegt, auch ohne gesonderten Hinweis hierzu, den Regeln des Markenrechts. Die Rechte des jeweiligen Zeicheninhabers sind zu beachten.

Der Verlag, die Autoren und die Herausgeber gehen davon aus, dass die Angaben und Informationen in diesem Werk zum Zeitpunkt der Veröffentlichung vollständig und korrekt sind. Weder der Verlag, noch die Autoren oder die Herausgeber übernehmen, ausdrücklich oder implizit, Gewähr für den Inhalt des Werkes, etwaige Fehler oder Äußerungen. Der Verlag bleibt im Hinblick auf geografische Zuordnungen und Gebietsbezeichnungen in veröffentlichten Karten und Institutionsadressen neutral.

Springer ist ein Imprint der eingetragenen Gesellschaft Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH und ist ein Teil von Springer Nature  
Die Anschrift der Gesellschaft ist: Abraham-Lincoln-Str. 46, 65189 Wiesbaden, Germany

## Vorwort

Im vorliegenden Band werden die Ergebnisse des Forschungsprojekts *Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum Störungen: Anforderungen, Belastungen und Ressourcen* (ELKASS) vorgestellt. In diesem Forschungsprojekt wurde eine Längsschnittstudie durchgeführt, um zu überprüfen, inwieweit die Förderung, die Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) und ihre Familien in *Autismus-Therapie-Zentren* (ATZ) erhalten, dazu beiträgt, die Eltern zu entlasten und ihre Ressourcen zu stärken. Zusätzlich wurden Bedingungen näher analysiert, die zur Belastung von Eltern von Kindern mit ASS beitragen.

Das Forschungsprojekt ELKASS ist das Ergebnis einer schon seit Längerem bestehenden Zusammenarbeit zwischen dem Fachgebiet *Rehabilitationspsychologie* der Fakultät Rehabilitationswissenschaften der Technischen Universität Dortmund und dem *Autismus-Therapie-Zentrum Dortmund und Hagen*. Die Zusammenarbeit erstreckt sich vor allem auf die universitäre Lehre. Studierende der Fakultät Rehabilitationswissenschaften der TU Dortmund, haben im Rahmen von Lehrveranstaltungen die Möglichkeit, im ATZ Dortmund zu hospitieren oder während eines mehrwöchigen Praktikums die Arbeit mit Menschen mit ASS vor Ort kennenzulernen. Mittlerweile konnten in Zusammenarbeit mit dem ATZ Dortmund und Hagen einige Abschlussarbeiten im Bachelor- und Master-Studiengang zu verschiedenen Fragestellungen aus dem Themenfeld Autismus-Spektrum-Störungen erfolgreich abgeschlossen werden.

In den Diskussionen mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern des ATZ und des Fachgebietes Rehabilitationspsychologie wurde immer wieder deutlich, wie wenig man bisher darüber weiß, ob und in welcher Weise die Familien mit Kindern und Jugendlichen mit ASS von den Therapie- und Fördermaßnahmen des ATZ profitieren. Zwar liegen einige Einzelfallstudien vor, die Einblick in die Förderpraxis der ATZ geben (z. B. Arens-Wiebel, 2017; Mack, 2017; Müller, 2017), es fehlen jedoch systematische Evaluationsstudien, die Aufschluss darüber geben, wie sich die Förderung der ATZ auf die Familien auswirkt und unter welchen Bedingungen die Förderung erfolgreich ist.

Dass die Therapie- und Förderansätze für Menschen mit ASS bislang nur unzureichend empirisch abgesichert sind, wurde schon vielfach bemängelt (z. B. Bölte, 2011b; Bölte & Poustka, 2002; Döringer, 2017; Howlin, 2010; Levy, Kim, & Olive, 2006; Ospina et al., 2008; Remschmidt & Kamp-Becker, 2006). Zwar steht eine Vielzahl, auf der Grundlage verhaltenstherapeutischer, systemischer, tiefenpsychologischer oder heilpädagogischer Konzepte entwickelter Therapie- und Fördermaßnahmen für Menschen mit ASS zur Verfügung, doch nur wenige

dieser Methoden können als evidenzbasiert bezeichnet werden. Am besten abgesichert sind noch verhaltenstherapeutische Methoden (z. B. Applied Behavior Analysis {ABA}, Picture Exchange Communication System {PECS}), die im Kapitel 1 dieses Buches vorgestellt werden. Viele Förder- und Therapiemethoden wurden jedoch bisher nicht systematisch auf ihre spezifische Wirksamkeit bei Kindern und Jugendlichen mit autistischen Störungen hin untersucht.

Das Fehlen von Forschungsbefunden zur Wirksamkeit, die den Eltern bei der Auswahl von Therapieangeboten eine Orientierung bieten könnten, erschwert es oftmals den Eltern, aus einem breiten Angebot sehr unterschiedlicher Therapie- und Fördermethoden (vgl. z. B. Weiss, 2002) diejenige auszuwählen, „die hinsichtlich Anforderungen, Wirksamkeit, Effizienz und ethischer Unbedenklichkeit für ihr Kind die geeignete Methode zu sein scheint.“ (Remschmidt & Kamp-Becker, 2007, S. 879). Aber auch die Praktikerinnen und Praktiker, die mit Kindern und Jugendlichen mit ASS arbeiten, stellt die oftmals erhobene Forderung, vorzugsweise auf evidenzbasierte Therapiemethoden zurückzugreifen, vor Probleme, da kaum Methoden zur Verfügung stehen, deren Erfolg bei der Behandlung von ASS empirisch belegt werden konnte (vgl. Döringer, 2017).

In den bisherigen Studien wurden meist einzelne, vorwiegend verhaltenstherapeutische Therapieansätze evaluiert. In der Praxis werden jedoch einzelne Therapie- und Fördermethoden – beispielsweise verhaltenstherapeutische oder systemische Methoden – nur selten isoliert eingesetzt, sondern meist im Sinne einer multimodalen Förderung kombiniert, um dem individuellen Förderbedarf des Kindes und der Familie Rechnung tragen zu können. So werden beispielsweise im TEACCH Programm (Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children), das im Kapitel 1 vorgestellt wird, verhaltenstherapeutische und heilpädagogische Methoden verbunden, mit dem Ziel, dem Kind oder Jugendlichen mit ASS durch eine hochgradig strukturierte Umwelt und eine weitgehende Reduzierung störender Reizquellen optimale Lern- und Erfahrungsmöglichkeiten zu ermöglichen. Derartige umfassende bzw. integrative Behandlungsansätze beziehen meist mehrere Funktionsbereiche mit ein und zielen darauf ab, sowohl Kompetenzen (z. B. kommunikative, sprachliche und soziale Fähigkeiten) beim Kind aufzubauen und zu stärken als auch problematische Verhaltensweisen (z. B. Auto- und Fremdaggressionen, Rituale und zwanghaftes Verhalten) abzubauen. Ein wesentlicher Bestandteil aller dieser Therapieprogramme ist die aktive Mitwirkung der Eltern, die gegebenenfalls auch als Co-Therapeuten einbezogen werden, insbesondere bei der Übertragung der neu erworbenen Fertigkeiten und Fähigkeiten in den Alltag.

Auch das Förderangebot der ATZ umfasst ein breites Spektrum unterschiedlicher Therapie- und Fördermethoden, das eine auf den individuellen Förderbedarf

des Kindes oder Jugendlichen zugeschnittene Förderung ermöglichen soll. Nach den in den *Leitlinien für die Arbeit in Autismus-Therapie-Zentren* (Autismus Deutschland, 2017) festgelegten Prinzipien lässt sich der von den ATZ verfolgte Ansatz als ein *multimethodaler* und *multimodaler* Therapieansatz kennzeichnen, da unterschiedliche therapeutische Zugangswege (z. B. Verhaltenstherapie, systemische Therapie, heilpädagogische Förderung) auf unterschiedlichen Ebenen (z. B. Verhalten, Emotionen, Affekte, Kognition, soziale Beziehungen) genutzt werden, um die Therapie bestmöglich auf die individuellen Förderbedarfe des Kindes und der Familie auszurichten.

Eine systematische Evaluierung des Therapieprogramms der ATZ steht noch aus (vgl. Döringer, 2017). Zwar konnte gezeigt werden, dass über 90 % der Eltern mit dem Therapie- und Beratungsangebot der ATZ zufrieden sind und den Fördererfolg in den meisten Bereichen überwiegend positiv beurteilen (Rickert-Bolg, 2017), darüber hinaus ist jedoch wenig darüber bekannt, welche Auswirkungen Therapiemaßnahmen auf die Kinder und Jugendlichen und ihre Familien haben und von welche Bedingungen der Therapieerfolg abhängig ist.

Angeregt von Beate Nitsche, der pädagogisch-therapeutischen Leiterin des ATZ Dortmund, entstand die Idee einer Evaluationsstudie, um zu klären, inwieweit sich durch die Förderung des ATZ die oftmals schwierige Situation der Familien verbessert. Diese Idee haben wir aufgegriffen und ein Konzept für ein Forschungsprojekt entwickelt, um die Auswirkungen der Förderung auf die Familien zu untersuchen. Eine Schlüsselrolle kommt dabei den Eltern zu, die zum einen als primäre Bezugspersonen das Lebensumfeld ihres Kindes maßgeblich gestalten und zum anderen in den Förderprozess einbezogen sind und daher entscheidend zum Erfolg der auf das Kind gerichteten pädagogisch-therapeutischen Fördermaßnahmen beitragen. Das Forschungsprojekt *Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum Störungen: Anforderungen, Belastungen und Ressourcen* (ELKASS) setzt daher an den Anforderungen, Belastungen und Ressourcen der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit ASS an, mit dem Ziel, zuverlässige Aufschlüsse darüber zu gewinnen, inwieweit die pädagogisch-therapeutischen Fördermaßnahmen dazu beitragen, die Belastungen der Eltern zu verringern und ihre Ressourcen zur Bewältigung der Anforderungen zu stärken.

Dazu wurde in Kooperation mit zehn Autismus-Therapie-Zentren<sup>1</sup> eine Längsschnittstudie mit Eltern von Kindern und Jugendlichen mit ASS durchgeführt. An der Studie nahmen die Eltern teil, deren Kind im Erhebungszeitraum in die Förde-

---

<sup>1</sup> Autismus-Therapie-Zentren Dortmund und Hagen; Mülheim, Duisburg und Wesel; Rhein-Wupper; Ostwestfalen-Lippe; Netphen; Köln/Bonn; Aachen; Autismus-Therapie-Ambulanz Niederrhein und die Autismus-Institute Hamburg und Langen

rung in einem der kooperierenden ATZ aufgenommen wurde. Zu vier Erhebungszeitpunkten im Abstand von vier Monaten wurden sowohl die Eltern, als auch die betreuenden Therapeutinnen und Therapeuten befragt, um Veränderungen der individuellen Anforderungs-, Belastungs- und Ressourcenprofile der Eltern im Verlauf der Förderung zu ermitteln.

Erste Ergebnisse des Forschungsprojektes wurden bereits in einigen Publikationen und auf Fachtagungen vorgestellt (siehe Anhang A15) und im Rahmen zweier Arbeitstagungen an der TU Dortmund mit Mitarbeiterinnen und Mitarbeitern der zehn am Forschungsprojekt beteiligten ATZ diskutiert. Im vorliegenden Band wird das Konzept der Evaluationsstudie vorgestellt und die zentralen Ergebnisse erläutert.

Bei unserer Arbeit haben wir von vielen Menschen Unterstützung erhalten. Ihnen allen gilt unser Dank. Allen voran den Eltern, die sich an der Längsschnittstudie beteiligt haben. Sie haben uns nicht nur durch ihr großes Interesse an dem Thema ermutigt, sondern sich auch trotz ihrer Belastung an den Untersuchungen beteiligt.

Heidi Baden und Beate Nitsche vom Autismus-Therapie-Zentrum Dortmund und Hagen sind wir zu großem Dank verpflichtet. Heidi Baden, die Geschäftsführerin des ATZ, hat mit großem persönlichem Engagement für die Finanzierung des Forschungsprojekts gesorgt und dabei manche Hindernisse aus dem Weg geräumt. Ohne ihr Engagement wäre das Forschungsprojekt nicht möglich gewesen. Beate Nitsche verdanken wir viele Anregungen, die wir im Forschungsprojekt umgesetzt haben und die zum Gelingen beigetragen haben.

Bei der Durchführung der Längsschnittstudie haben uns in besonderer Weise die Projektkoordinatorinnen und Projektkoordinatoren in den zehn am Forschungsprojekt beteiligten ATZ unterstützt. Sie bildeten die Schnittstelle zwischen den ATZ und dem ELKASS-Team an der TU Dortmund, standen als Kontaktpersonen zur Verfügung haben und sorgten dafür, dass Eltern und Therapeutinnen und Therapeuten der Kinder und Jugendlichen mit ASS rechtzeitig zu den vier Erhebungszeitpunkten unserer Längsschnittstudie den richtigen Fragebogen erhielten. Letzteres erwies sich als eine anspruchsvolle Aufgabe, die sie neben ihrer therapeutischen Arbeit zuverlässig und mit großem persönlichem Einsatz erledigten. Ihnen gilt unser besonderer Dank.

Ein herzlicher Dank auch an die Mitarbeiterinnen aus dem Fachgebiet Rehabilitationspsychologie, die sich im Forschungsprojekt ELKASS engagiert haben und zum Gelingen beigetragen haben. Christin Oberfeld (M.A.), die als therapeutischen Mitarbeiterin im ATZ Dortmund tätig ist, hat in der ersten Phase der Längsschnittstudie die Projektkoordination übernommen, Stefanie Krawinkel (Dipl.-

Psych.) hat bei der Vorbereitung und Durchführung des Forschungsprojekts mitgearbeitet und Teresa Mann (M.A.) hat uns als Wissenschaftliche Hilfskraft bei der Datenauswertung unterstützt.

An der Evaluationsstudie haben sich insgesamt zehn ATZ beteiligt. Diese ATZ haben nicht nur aktiv an der Durchführung der Studie mitgewirkt, sondern auch zusammen mit dem *Bundesverband Autismus Deutschland* die Mittel zur Finanzierung des Projekts bereitgestellt. Dafür und vor allem für die hervorragende Zusammenarbeit möchten wir uns herzlich bedanken.

Dortmund, im März 2019

Heinrich Tröster

Sarah Lange

# Inhalt

<b>1</b>	<b>Autismus-Spektrum-Störungen .....</b>	<b>1</b>
1.1	Tiefgreifende Entwicklungsstörungen .....	1
1.2	Klassifikation von Autismus-Spektrum-Störungen .....	2
1.2.1	Autismus-Spektrum-Störungen nach ICD-10 .....	3
1.2.2	Autismus-Spektrum-Störungen nach DSM-V .....	6
1.3	Prävalenz .....	8
1.4	Komorbidität .....	8
1.5	Förder- und Interventionsansätze .....	9
1.6	Autismus-Therapie-Zentren .....	14
1.7	Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen .....	15
<b>2</b>	<b>Konzept der Evaluationsstudie.....</b>	<b>21</b>
2.1	Fragestellungen und Ziele der Untersuchung .....	22
2.2	Durchführung und Untersuchungsplan der Studie .....	24
2.3	Erhebungsinstrumente .....	25
2.3.1	Autismus-Symptomatik und Beeinträchtigungen der Kinder und Jugendlichen .....	25
2.3.2	Anforderungen der Eltern .....	26
2.3.3	Belastung der Eltern .....	27
2.3.4	Ressourcen der Eltern .....	30
2.3.5	Bewältigungsstrategien der Eltern .....	31
2.3.6	Therapie- und Fördermaßnahmen der Autismus-Therapie-Zentren und Qualifikationen der Therapeutinnen und Therapeuten .....	32
2.3.7	Wirkfaktoren der Autismustherapie .....	33
2.4	Stichproben der Untersuchung .....	34
<b>3</b>	<b>Klientel, therapeutisches Personal und Förderangebote der Autismus-Therapie-Zentren .....</b>	<b>37</b>
3.1	Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen .....	39
3.2	Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum- Störungen.....	48
3.3	Therapeutinnen und Therapeuten in den Autismus-Therapie-Zentren ....	51
3.4	Therapie- und Förderangebote der Autismus-Therapie-Zentren .....	56
3.5	Elternarbeit in den Autismus-Therapie-Zentren .....	66
3.6	Zusammenfassung: Klientel, therapeutisches Personal und Förderangebote der Autismus-Therapie-Zentren.....	69

<b>4</b>	<b>Anforderungen, Belastungen und Ressourcen der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen .....</b>	<b>71</b>
4.1	Autismus-Symptomatik und Beeinträchtigungen des Kindes .....	73
4.2	Anforderungsprofil der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen .....	74
4.3	Determinanten der Anforderungen der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen .....	78
4.4	Anforderungen und Belastungen der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen .....	80
4.5	Ressourcen der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen .....	83
4.6	Bewältigungsstrategien und elterliche Belastung .....	84
4.7	Zusammenfassung: Anforderungen, Belastungen und Ressourcen der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen.....	91
<b>5</b>	<b>Ergebnisse der Evaluationsstudie .....</b>	<b>95</b>
5.1	Stichprobe der Evaluationsstudie .....	95
5.2	Belastung der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen im Verlauf der Autismustherapie .....	98
5.2.1	Die therapeutische Allianz als Wirkfaktor der Psychotherapie .....	100
5.2.2	Die therapeutische Allianz in der Autismustherapie .....	102
5.2.3	Belastung der Eltern in Abhängigkeit von der therapeutischen Allianz .....	105
5.2.4	Zusammenfassung: Trägt die Autismustherapie zur Entlastung der Eltern bei?.....	111
5.3	Aktivierung elterlicher Ressourcen im Verlauf der Autismustherapie ..	113
5.3.1	Ressourcenaktivierung als Wirkprinzip der Therapie und Beratung .....	114
5.3.2	Aktivierung elterlicher Ressourcen in Abhängigkeit von der therapeutischen Allianz .....	118
5.3.3	Zusammenfassung: Trägt die Autismustherapie zur Stärkung der elterlichen Ressourcen bei? .....	126
<b>6</b>	<b>Zusammenfassung und Ausblick .....</b>	<b>131</b>
	<b>Anhang.....</b>	<b>141</b>
	<b>Literaturverzeichnis .....</b>	<b>149</b>

## Abbildungsverzeichnis

Abbildung 2.1	Untersuchungsebenen der Evaluationsstudie .....	22
Abbildung 2.2	Einfluss der elterlichen Ressourcen und Bewältigungsstrategien auf die Belastungsgenese .....	23
Abbildung 2.3	Wirkfaktoren der Autismustherapie .....	23
Abbildung 2.4	Untersuchungsplan der Längsschnittstudie .....	24
Abbildung 3.1	Altersverteilung der Kinder und Jugendlichen mit ASS .....	39
Abbildung 3.2	Schulform der schulpflichtigen Kinder und Jugendlichen .....	40
Abbildung 3.3	Schulformen von Kindern und Jugendlichen mit Frühkindlichem Autismus und Asperger-Syndrom .....	42
Abbildung 3.4	Diagnosen der Kinder und Jugendlichen nach ICD-10 .....	43
Abbildung 3.5	Therapie- und Fördermaßnahmen vor Förderbeginn .....	47
Abbildung 3.6	Schulabschluss der Eltern .....	50
Abbildung 3.7	Beschäftigungssituation der Eltern von Kindern und Jugendlichen mit ASS .....	51
Abbildung 3.8	Altersverteilung der Therapeutinnen und Therapeuten .....	52
Abbildung 3.9	Autismusspezifische Berufserfahrung der Therapeutinnen und Therapeuten .....	54
Abbildung 3.10	Therapie und Förderziele .....	61
Abbildung 3.11	Therapie- und Fördermethoden .....	64
Abbildung 3.12	Einrichtungen, von denen die Eltern vor Förderbeginn im ATZ Unterstützung erhalten hatten .....	66
Abbildung 3.13	Unterstützungsangebote für Eltern .....	67
Abbildung 3.14	Methoden in der Elternarbeit .....	68
Abbildung 4.1	Vier-Ebenen-Modell der elterlichen Belastung .....	71
Abbildung 4.2	Elterliches Anforderungsprofil in Abhängigkeit von der Autismus-Diagnose des Kindes nach ICD-10 .....	77
Abbildung 4.3	Vorhersage der elterlichen Anforderungen .....	79
Abbildung 4.4	Ergebnisse der multiplen Regressionen .....	82
Abbildung 4.5	Mediatorfunktion der elterlichen Bewältigungsstrategien .....	88
Abbildung 4.6	Ergebnisse der Mediatoranalyse .....	90
Abbildung 5.1	Belastung der Eltern im Kindbereich und Elternbereich des Eltern-Belastungs-Inventars im Verlauf der Förderung .....	99

---

Abbildung 5.2	Elternbelastung im EBI-Elternbereich im Verlauf der Förderung von Eltern mit überdurchschnittlicher Beziehungszufriedenheit und unterdurchschnittlicher Beziehungszufriedenheit zum zweiten Erhebungszeitpunkt..	106
Abbildung 5.3	Belastung der Eltern im EBI-Kindbereich im Verlauf der Förderung von Eltern mit überdurchschnittlicher Beziehungszufriedenheit und unterdurchschnittlicher Beziehungszufriedenheit zum zweiten Erhebungszeitpunkt..	107
Abbildung 5.4	Elternbelastung im EBI-Elternbereich im Förderverlauf von Eltern mit überdurchschnittlicher Erfolgswufriedenheit und unterdurchschnittlicher Erfolgswufriedenheit zum zweiten Erhebungszeitpunkt .....	108
Abbildung 5.5	Belastung der Eltern im EBI-Kindbereich im Förderverlauf von Eltern mit überdurchschnittlicher Erfolgswufriedenheit und unterdurchschnittlicher Erfolgswufriedenheit zum zweiten Erhebungszeitpunkt .....	108
Abbildung 5.6	Elternbelastung im EBI-Elternbereich im Förderverlauf von Eltern mit überdurchschnittlicher Einbeziehung in die Förderung und mit unterdurchschnittlicher Einbeziehung in die Förderung zum zweiten Erhebungszeitpunkt.....	109
Abbildung 5.7	Belastung der Eltern im EBI-Kindbereich im Förderverlauf von Eltern mit überdurchschnittlicher Einbeziehung in die Förderung und unterdurchschnittlicher Einbeziehung in die Förderung zum zweiten Erhebungszeitpunkt.....	110
Abbildung 5.8	Selbstwirksamkeitsüberzeugung in der Erziehung im Verlauf der Förderung von Eltern mit überdurchschnittlicher Beziehungswufriedenheit und Eltern mit unterdurchschnittlicher Beziehungswufriedenheit zum zweiten Erhebungszeitpunkt .....	119

---

Abbildung 5.9	Selbstwirksamkeitsüberzeugungen in der Erziehung im Verlauf der Förderung von Eltern mit überdurchschnittlicher Erfolgsgzufriedenheit und Eltern mit unterdurchschnittlicher Erfolgsgzufriedenheit zum zweiten Erhebungszeitpunkt .....	121
Abbildung 5.10	Selbstwirksamkeitsüberzeugung in der Erziehung im Verlauf der Förderung von Eltern mit überdurchschnittlicher Einbeziehung in die Förderung und Eltern mit unterdurchschnittlicher Einbeziehung in die Förderung zum dritten Erhebungszeitpunkt .....	122
Abbildung 5.11	Wahrgenommene Verfügbarkeit sozialer Unterstützung im Verlauf der Förderung von Eltern mit überdurchschnittlicher Beziehungsgzufriedenheit und Eltern mit unterdurchschnittlicher Beziehungsgzufriedenheit zum zweiten Erhebungszeitpunkt .....	124
Abbildung 5.12	Wahrgenommene Verfügbarkeit sozialer Unterstützung im Verlauf der Förderung von Eltern mit überdurchschnittlicher Erfolgsgzufriedenheit und Eltern mit unterdurchschnittlicher Erfolgsgzufriedenheit zum zweiten Erhebungszeitpunkt.....	125
Abbildung 5.13	Wahrgenommene Verfügbarkeit sozialer Unterstützung im Verlauf der Förderung von Eltern mit überdurchschnittlicher Einbeziehung in die Förderung und Eltern mit unterdurchschnittlicher Einbeziehung in die Förderung zum zweiten Erhebungszeitpunkt .....	126

## Tabellenverzeichnis

Tabelle 1.1	Diagnostische Kriterien des Frühkindlichen Autismus nach ICD-10 .....	4
Tabelle 1.2	Diagnostische Kriterien des Asperger-Syndroms nach ICD-10.....	5
Tabelle 1.3	Diagnostische Kriterien des Atypischen Autismus nach ICD-10 ...	6
Tabelle 2.1	Anforderungsbereiche der Eltern .....	26
Tabelle 2.2	Subskalen des Eltern-Belastungs-Inventars .....	29
Tabelle 2.3	Bewältigungsstrategien des Brief Cope .....	31
Tabelle 3.1	Alter bei Diagnosestellung.....	44
Tabelle 3.2	Komorbide Störungen der Kinder und Jugendlichen mit ASS .....	46
Tabelle 3.3	Soziodemographische Merkmale der Eltern .....	49
Tabelle 3.4	Berufsausbildung der Therapeutinnen und Therapeuten .....	53
Tabelle 3.5	Studienabschlüsse der Therapeutinnen und Therapeuten .....	54
Tabelle 3.6	Fort- und Weiterbildungen der Therapeutinnen und Therapeuten .....	56
Tabelle 3.7	Art und Umfang der Fördermaßnahmen .....	57
Tabelle 3.8	Therapeutenwechsel.....	58
Tabelle 3.9	Zusätzliche Förderaktivitäten und Kooperation mit Fachdiensten .....	59
Tabelle 3.10	Hauptförderziele in Abhängigkeit von der autistischen Störung ..	62
Tabelle 3.11	Häufigste Therapie- und Fördermethoden in Abhängigkeit von der Autismus-Diagnose nach ICD-10.....	65
Tabelle 4.1	Erhebungsinstrumente .....	72
Tabelle 4.2	Autismus-Symptomatik und Beeinträchtigungen der Kinder und Jugendlichen im Alltag .....	73
Tabelle 4.3	Elterliche Anforderungen und Beeinträchtigung des Kindes.....	75
Tabelle 4.4	Anforderungen und Belastungen der Eltern.....	81
Tabelle 4.5	Elterliche Ressourcen und Belastung.....	84
Tabelle 4.6	Ergebnisse der Faktorenanalyse der 15 Bewältigungsstrategien ..	85
Tabelle 4.7	Bewältigungsstrategien und Belastung der Eltern .....	88
Tabelle 5.1	Stichprobe der Längsschnittstudie .....	95
Tabelle 5.2	Gründe für das Ausscheiden aus der Längsschnittstudie .....	97
Tabelle 5.3	Belastung von Eltern in Abhängigkeit von der Teilnahme an der Längsschnittstudie .....	98



# 1 Autismus-Spektrum-Störungen

Das folgende Kapitel gibt einen Überblick über das Störungsbild der Autismus-Spektrum-Störung (ASS). Einleitend werden das klinische Erscheinungsbild, die Klassifikation von ASS, die Ergebnisse epidemiologischer Forschungen und gängige Förder- und Interventionsansätze von ASS vorgestellt. Nachfolgend wird auf die Konzeption von Autismus-Therapie-Zentren (ATZ) eingegangen, in denen Familien mit Kindern mit ASS pädagogische und therapeutische Unterstützung erhalten. Abgerundet wird das Kapitel mit Forschungsbefunden zur Lebenssituation von Familien mit Kindern mit ASS.

## 1.1 Tiefgreifende Entwicklungsstörungen

Autistische Störungen sind tiefgreifende Entwicklungsstörungen (Dilling & Freyberger, 2016), die durch schwerwiegende qualitative Abweichungen vom typischen Entwicklungsverlauf in jeder Entwicklungsphase gekennzeichnet sind. Diese Abweichungen und Verzögerungen sind eng mit der Reifung des zentralen Nervensystems verbunden (Sinzig & Schmidt, 2013) und zeigen sich in drei zentralen Verhaltensbereichen (Dilling & Freyberger, 2016; Falkai & Wittchen, 2015):

- (1) Qualitative Beeinträchtigungen in der zwischenmenschlichen Interaktion
- (2) Qualitative Beeinträchtigungen in der Kommunikation
- (3) Eingeschränktes, stereotypes, sich wiederholendes Repertoire von Interessen und Aktivitäten.

Die Beeinträchtigungen der sozialen Interaktion zeigen sich in der Schwierigkeit, zwischenmenschliche Beziehungen zu initiieren, aufrechtzuerhalten und zu gestalten (z. B. in familiären, freundschaftlichen und partnerschaftlichen Kontexten). Störungen kommunikativer Fähigkeiten umfassen Beeinträchtigungen der Sprachentwicklung sowie des nonverbalen Kommunikationsverhaltens (z. B. beim Ausdruck und Interpretation von Mimik, Gestik und Blickkontakt). Die eingeschränkten, repetitiven Verhaltensweisen, Interessen oder Aktivitäten äußern sich in Form von speziellen Interessen, ritualisierten Tagesabläufen oder einer starken Aversion gegenüber Veränderungen im Alltag. Die qualitativen Abweichungen vom altersgemäßen Entwicklungsverlauf kommen in allen Bereichen zum Ausdruck, können aber in ihrem Ausprägungsgrad variieren (Kamp-Becker & Bölte, 2014; Remschmidt, 2012). Diese Auffälligkeiten zeigen sich seit frühester Kindheit und bleiben ein Leben lang bestehen (AWMF, 2016).

## 1.2 Klassifikation von Autismus-Spektrum-Störungen

Die Klassifikation von ASS erfolgt aktuell nach zwei gängigen Klassifikationssystemen, die *Internationale Klassifikation der Krankheiten* (englisch: International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) in der zehnten Auflage (ICD-10; Dilling & Freyberger, 2016), herausgegeben von der Weltgesundheitsorganisation (WHO) und das Diagnostische und Statistische Manual psychischer Störungen (englisch: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders) in der fünften Auflage (DSM-V; Falkai & Wittchen, 2015) der amerikanischen Gesellschaft für Psychiatrie (APA).

In der ICD-10 (Dilling & Freyberger, 2016) werden autistische Störungen unter der Kategorie *F84 – Tiefgreifende Entwicklungsstörungen* aufgeführt. Die ICD-10 unterscheidet zwischen drei Subgruppen autistischer Störungen, dem *Frühkindlichen Autismus (F84.0)*, dem *Asperger-Syndrom (F84.5)* und dem *Atypischen Autismus (F84.1)* (vgl. Kapitel 1.2.1). Daneben werden die *Sonstige tiefgreifende Entwicklungsstörung (F84.8)* und die *Tiefgreifende Entwicklungsstörung, nicht näher bezeichnet (F84.9)* diagnostiziert, wenn keine eindeutige Zuordnung der Symptome zu anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen möglich ist, aber Hinweise auf eine beeinträchtigte Entwicklung mit autistischen Symptomen und eine klinische Beeinträchtigung vorliegen (AWMF, 2016; Dilling & Freyberger, 2016). Von den autistischen Störungen abgegrenzt werden weitere tiefgreifende Entwicklungsstörungen, wie das *Rett-Syndrom (F84.2)*, die *Andere desintegrative Störung des Kindesalters (F84.3)* und die *Überaktive Störung mit Intelligenzminderung und Stereotypien (F84.4)*.

Im DSM-V (Falkai & Wittchen, 2015) wird seit der fünften Auflage nicht mehr zwischen den oben genannten Autismus-Subtypen differenziert. Bedingt durch die Schwierigkeit die verschiedenen Autismus-Subgruppen valide voneinander abzugrenzen, verfolgt das DSM-V einen dimensionalen Ansatz, der die Erscheinungsformen unter dem Begriff *Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)* zusammenfasst (vgl. Tebartz van Elst, Biscaldi & Riedel, 2014). Der Begriff Spektrum wird verwendet, da die Erscheinungsformen der Störung abhängig vom Schweregrad der Störung, dem Entwicklungsstand und dem chronologischen Alter sind. Dieses Spektrum reicht von starken ausgeprägten autistischen Symptomen mit intellektueller Beeinträchtigung und fehlender Sprachentwicklung bis hin zu autistischen Symptomen mit durchschnittlicher bzw. überdurchschnittlicher Intelligenz und gut entwickelter Sprache (Kamp-Becker & Bölte, 2014; Sinzig & Schmidt, 2013).