

Alexandra Zawacki

Eltern von Kindern mit Asperger-Autismus

Eine qualitative Analyse von Belastungen,
Ressourcen und Bewältigungsstrategien

Thesispreis des Fachbereichs Sozialwesen
der KatHO NRW, Abteilung Köln

Band 4

Herausgegeben vom Fachbereich Sozialwesen
der KatHO NRW, Abteilung Köln

KatHO NRW
Aachen | Köln | Münster | Paderborn

Katholische Hochschule Nordrhein-Westfalen
Catholic University of Applied Sciences

Verlag Barbara Budrich



Reihe

Thesispreis des Fachbereichs Sozialwesen der
KatHO NRW, Abteilung Köln

Band 4



Alexandra Zawacki

Eltern von Kindern mit Asperger-Autismus

Eine qualitative Analyse von Belastungen,
Ressourcen und Bewältigungsstrategien

Verlag Barbara Budrich
Opladen • Berlin • Toronto 2019

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

Gedruckt auf säurefreiem und alterungsbeständigem Papier

Alle Rechte vorbehalten

© 2019 Verlag Barbara Budrich, Opladen, Berlin & Toronto

www.budrich-verlag.de

ISBN 978-3-8474-2298-3 (Paperback)

eISBN 978-3-8474-1474-2 (eBook)

Das Werk einschließlich aller seiner Teile ist urheberrechtlich geschützt. Jede Verwertung außerhalb der engen Grenzen des Urheberrechtsgesetzes ist ohne Zustimmung des Verlages unzulässig und strafbar. Das gilt insbesondere für Vervielfältigungen, Übersetzungen, Mikroverfilmungen und die Einspeicherung und Verarbeitung in elektronischen Systemen.

Umschlaggestaltung: Bettina Lehfeldt, Kleinmachnow – www.lehfeldtgraphic.de

Satz: Anja Borkam, Jena – kontakt@lektorat-borkam.de

Druck: paper & tinta, Warschau

Printed in Europe

Inhalt

Vorwort	9
Einleitung	11
I Theoretischer Teil	
1 Autismus	15
1.1 Diagnostische Einordnung des Asperger-Syndroms	15
1.2 Diagnosekriterien und charakteristische Merkmale des Asperger-Syndroms	16
1.2.1 Sozialverhalten	17
1.2.2 Sprache	18
1.2.3 Interessen und Routinen	19
1.2.4 Motorische Unbeholfenheit	19
1.2.5 Kognition	20
1.2.6 Sensorische Empfindlichkeit	21
1.2.7 Besonderheiten bei Mädchen	21
1.3 Epidemiologie	22
1.4 Ätiologie und Entwicklungspsychopathologie	23
1.4.1 Genetische Faktoren	24
1.4.2 Komorbide psychopathologische Störungen	24
1.4.3 Neurologische und kognitive Auffälligkeiten	25
1.5 Zusammenfassung	26
2 Familie und Partnerschaft	28
2.1 Bedeutung von Familie und Partnerschaft	28
2.2 Entwicklungsbedingungen im Kontext der Eltern-Kind-Beziehung	30
2.3 Zusammenfassung	31
3 Stress und Coping	33
3.1 Definition von Stress	33
3.1.1 Stressmodell	33
3.1.2 Stressursachen	34
3.2 Coping	35
3.2.1 Soziale Unterstützung	35
3.2.2 Dyadisches Coping	36
3.3 Zusammenfassung	37

4	Stress und Belastung im Zusammenhang mit einem Kind mit Asperger-Syndrom	39
4.1	Belastungsursachen	40
4.1.1	Alltagsgestaltung	41
4.1.2	Neufindung der Elternrolle	41
4.1.3	Eltern-Kind-Beziehung	42
4.1.4	Werte und Normen der Gesellschaft	43
4.1.5	Inklusion	44
4.2	Coping bei Familien mit Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung	45
4.3	Chancen	46
4.4	Zusammenfassung	47

II Empirischer Teil

1	Methode und Vorgehensweise	51
1.1	Grundlagen der qualitativen Forschung	52
1.2	Kategoriensystem	53
1.3	Teilstandardisiertes Interview	55
1.4	Auswahl der Interviewpartner	55
1.5	Durchführung der Interviews	57
1.6	Auswertung der Datenerhebung	57
1.6.1	Transkription	58
1.6.2	Auswertungsmethode – Qualitative Inhaltsanalyse ..	59
2	Ergebnisse	60
2.1	Alltag	60
2.2	Einfluss der symptomatischen Ausprägungen	65
2.3	Elternrolle	75
2.4	Eltern-Kind-Beziehung	77
2.5	Funktion der Familie	78
2.6	Stressursachen	79
2.6.1	Intensität der Reaktion des Kindes.....	79
2.6.2	Intensiver Betreuungsumfang des Kindes	80
2.6.3	Reaktion der Gesellschaft	81
2.6.4	Fehlende Aufklärung	83
2.6.5	Bürokratische Hürden	83
2.6.6	Späte Diagnostik	83
2.6.7	Konfliktsituation zwischen Partner und Kind	84

2.6.8	Behinderungsakzeptanz	84
2.7	Stressauslösende Effekte	85
2.8	Bewältigungsstrategien/Coping	86
2.8.1	Soziale Unterstützung	88
2.8.2	Dyadisches Coping	89
2.9	Ressourcen	91
2.10	Unterstützungsbedarf	96
2.11	Inklusion	99
2.12	Rolle der Geschwisterkinder	101
3	Diskussion	103
3.1	Zusammenfassung der Erkenntnisse	103
3.2	Stärken und Schwächen der Arbeit	107
3.3	Fehlende Betrachtungsweisen	107
4	Schlussfolgerungen für Forschung und Praxis der Sozialen Arbeit	109
5	Ausblick	111
6	Literaturverzeichnis	113
7	Anhang	116
7.1	Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	116
7.2	Leitfadeninterview	117

Vorwort

Das Leben in Familien mit einem beeinträchtigten Kind ist oft fröhlich, abwechslungsreich und liebevoll – wie in anderen Familien auch. Der Alltag bringt aber auch große Sorgen, medizinische Probleme sowie seelische und körperliche Anstrengungen mit sich, die der Familie das Leben erschweren.

Seit nunmehr als 10 Jahren begleite ich Familien mit Kindern mit unterschiedlichen Behinderungen auf ihren Wegen, als Betreuungsperson, im Rahmen von Freizeitbegleitung, als Pflegekraft im Kinderheim, als Koordinatorin von Integrationshilfen an Förderschulen und letztlich im Autismus-Therapie-Zentrum Köln als Autismustherapeutin. Viele Jahre haben mich die Kinder fasziniert, mit welcher Fröhlichkeit und Unbeschwertheit sie ihren Alltag bewältigen. Noch beeindruckender ist der Kontakt zu ihren Familien, den Eltern und den Geschwisterkindern. Die meisten unter ihnen sind unglaublich engagiert, herzlich, verständnisvoll und gleichzeitig so mutig als auch geduldig. Dies hat mich dazu inspiriert, mir ihre Geschichten genauer anzuhören und wahrzunehmen, um besser zu verstehen welche Anforderungen sie tagtäglich zu bewältigen haben und warum es mal besser, mal schlechter gelingt.

Ich möchte mich an dieser Stelle ganz herzlich für die Teilnahme der Eltern an den Interviews bedanken. Sie haben mir im Gespräch sehr viel Vertrauen entgegengebracht und diese ehrliche Offenheit hat mich gerührt.

Herzlich möchte ich mich auch bei Frau Professorin Hoff bedanken, für die geduldige, verständnisvolle und entschleunigende Betreuung meiner Masterarbeit. Der Dank gilt auch meiner Familie und meinem Partner, die mich durch die gesamte Studienzeit begleitet und unterstützt haben.

Einleitung

Das Thema Autismus wird auf verschiedenste Weise in wissenschaftlichen Arbeiten und Beiträgen behandelt. Jedoch wird der Aspekt des alltäglichen Lebens von Familien mit Kindern mit Autismus häufig ausgespart. Auch die Unterschiede zwischen den Ausprägungen der Spektrum-Störung und die damit zusammenhängenden Auswirkungen auf das Familienleben werden selten näher beleuchtet.

Die Zielsetzung dieser Arbeit ist es, die betroffenen Familien selbst anzuhören, um daraus die spezifischen Belastungssituationen zu erforschen und mit Hilfe der Angaben der Eltern auch vorhandene Ressourcen und notwendigen Unterstützungsbedarf herauszukristallisieren.

Basierend auf einer umfassenden Literaturrecherche, wird im theoretischen Teil zunächst die Asperger-Symptomatik (Kap. 1) dargestellt. Anschließend folgt eine wissenschaftliche Zusammenfassung der Thematik Familie und Partnerschaft (Kap. 2), mit dem Ziel die Bedeutung und Funktion dieser zu beleuchten. Interessanterweise gibt es keine empirischen Hinweise auf eine veränderte Eltern-Kind-Beziehung, bei Familien mit Kindern mit Asperger-Syndrom, wodurch die Relevanz der Auseinandersetzung mit diesem Sachverhalt unterstrichen werden kann. Die Erläuterung von Stress und Coping (Kap. 3) dient als Grundlage, um diese in Zusammenhang mit Familien mit einem Kind mit Asperger-Syndrom (Kap. 4) bringen zu können.

Zusammenfassend gibt es Hinweise dafür, dass Familien mit Kindern mit Asperger-Syndrom vor Herausforderungen gestellt werden, die Stress verursachen und Bewältigungsstrategien abverlangen. Nun stellt sich die Frage, wie genau diese gekennzeichnet sind. Das folgende Zitat einer Mutter, stellt die Schwierigkeit zutreffend dar, die Besonderheit ihres Alltags mit einem betroffenen Kind, in Worte zu fassen:

Ich denke dann immer wieder, wenn ich versuche das zu beschreiben, es ist so schwer das von dem Normalen abzugrenzen. Und trotzdem ist es so entsetzlich nervig, dass man sich bei so vielen Dingen beim Elterntaining gedacht hat: Ja, genau das ist es. Aber es ist so schwer in Worte zu fassen. Es ist einfach penetrant. Es ist kräftezehrend. Es ist immer ein bisschen länger, ein bisschen unangemessener, ein bisschen unverständiger, ein bisschen. Alles immer ein bisschen mehr, als wie man erwartet. (Interview Nummer 8)

Der empirische Teil wird als Lösungsweg verstanden, sich der Thematik wissenschaftlich anzunähern. Im vorliegenden Beitrag wird eine qualitative Interviewstudie (Kap. 5) zu den Belastungssituationen und Bewältigungsressourcen sowie zum Hilfebedarf von Eltern mit Kindern mit Asperger-Syndrom vorgestellt.

Ausgehend von den Untersuchungsergebnissen, die mit Hilfe der qualitativen Inhaltsanalyse generiert wurden und im Kapitel 6 ausführlich dargestellt werden, folgen konzeptuelle Bausteine, die abschließend sowohl auf präventiver Ebene als auch in Form von Nachsorge, das Hilfeangebot für Eltern von Kindern mit Asperger-Autismus ergänzen könnten, u.a. Vernetzung, Öffentlichkeitsarbeit und Initiierung des Selbsthilfepotentials.

Es wird deutlich darauf hingewiesen, dass die Ursachen der Belastung aus der Elternperspektive erforscht werden. Teilweise liegen diese in den Verhaltensweisen der Kinder mit Asperger-Syndrom. Die Gründe für die Verhaltensweisen der Kinder werden nur symptomatisch dargestellt, nicht aber individuell betrachtet. Das würde den vorgesehenen Umfang der Thesis überschreiten. Sofern die dargestellten Belastungsursachen auf die Besonderheiten der Kinder zurückzuführen sind, ist dies nicht wertend zu verstehen. Es handelt sich hierbei lediglich um die subjektive Darstellung der Eltern. Die positiven Wahrnehmungen und bereichernden Elemente eines Alltags mit einem Kind mit Asperger-Autismus könnten im Rahmen einer weiteren umfangreichen Forschung, das Bild einer Familie mit einem Kind mit Asperger-Autismus vervollständigen.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit wird im Text verallgemeinernd das generische Maskulinum verwendet. Diese Formulierung umfasst gleichermaßen alle Geschlechter; alle sind damit selbstverständlich gleichberechtigt angesprochen.