



universität
wien

MASTERARBEIT

Das Asperger-Syndrom als unsichtbare Behinderung

-Belastungen für Mütter durch die herausfordernden Verhaltensweisen ihrer Kinder mit Asperger-Syndrom

verfasst von

Sarah Laatsch, BA

angestrebter akademischer Grad

Master of Arts (MA)

Wien, 2015

Studienkennzahl:	A 066 848
Studienrichtung:	Masterstudium Bildungswissenschaft
Betreut von:	Univ. Prof. Dr. Gottfried Biewer

Eidesstattliche Erklärung

Ich versichere,

- dass ich die vorliegende Masterarbeit zur Erlangung des Grades Master of Arts (MA.) selbständig verfasst, andere als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel nicht benutzt und mich auch sonst keiner unerlaubten Hilfe bedient habe.
- dass ich dieses Masterarbeitsthema bisher weder im Inland noch im Ausland (einer Beurteilerin/einem Beurteiler zur Begutachtung) in irgendeiner Form als Prüfungsarbeit vorgelegt habe.
- dass diese Arbeit mit der von dem Begutachter beurteilten Arbeit übereinstimmt.

Wien, den 12.01.2015

Sarah Laatsch

Inhaltsverzeichnis

Einleitung	1
I Theoretische Grundlagen: Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)	6
1 Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)	6
1.1 Frühkindlicher Autismus.....	7
1.2 A-typischer Autismus	7
1.3 Asperger-Syndrom.....	7
1.4 Häufigkeiten und Ursachen der ASS.....	9
1.5 Entwicklung und Entwicklungsstopp im Rahmen der ASS	12
1.6 Komorbide Erkrankungen der ASS	13
1.7 Heilung vs. Förderung.....	14
2 Auswirkungen der ASS und Konsequenzen für das Verhalten	21
2.1 Verhaltensauffälligkeiten beim Asperger-Syndrom.....	21
2.2 Aufmerksamkeit und Wahrnehmung	24
2.3 Spiel- und Sozialverhalten	26
2.4 Motorische Entwicklung	28
2.5 Sprachentwicklung.....	29
2.6 Kognitive Entwicklung	30
2.7 Autismus-Spektrum-Störungen als Behinderungen.....	31
II Theoretische Grundlagen: Die Lebenssituation von Müttern mit autistischen Kindern ...	34
3 Leben mit einem behinderten Kind	34
3.1 Erleben während der Schwangerschaft.....	34
3.2 Erleben nach der Diagnosestellung	36
3.3 Verlusterleben der Mutter aus psychoanalytischer Perspektive.....	38
3.4 Annahme des behinderten/autistischen Kindes.....	40
3.5 Autismusspezifische Konsequenzen für das Erleben der Mütter	42
3.6 Auswirkungen des Autismus auf die Familie	44
3.7 Autismusspezifische Reaktionen des sozialen Umfeldes	48
III Empirischer Teil: Qualitative Interviews mit betroffenen Müttern.....	50
4 Methode	50
4.1 Das narrative Interview	50
4.2 Merkmale qualitativer Interviews	52
4.3 Notwendige Kompetenzen der Interviewenden	53
4.4 Forschungsgegenstand qualitativer Forschungsv erfahren	53
4.5 Auswertung des biographisch/ narrativen Interviews.....	54
5 Vorbereitung und Durchführung der Interviews	57

5.1	Persönliche Vorbereitung auf die Interviewsituation	57
5.2	Zugang zur Zielgruppe	58
5.3	Interviewsituation	58
5.4	Rolle als Interviewerin	59
6	Interviewauswertung	60
6.1	Formale Textanalyse	60
6.2	Fall A	62
6.2.1	Strukturelle-inhaltliche Beschreibung: Sinneinheiten und Phänomene	63
6.2.2	Analytische Abstraktion: Mutterprofil	65
6.2.3	Fallanalyse in Bezug auf die Forschungsfrage: Herausforderungen und Belastungen durch das Verhalten des Kindes	69
6.3	Fall B	72
6.3.1	Strukturelle-inhaltliche Beschreibung: Sinneinheiten und Phänomene	72
6.3.2	Analytische Abstraktion: Mutterprofil	75
6.3.3	Fallanalyse in Bezug auf die Forschungsfrage: Herausforderungen und Belastungen durch das Verhalten des Kindes	78
6.4	Fall C	80
6.4.1	Strukturelle-inhaltliche Beschreibung: Sinneinheiten und Phänomene	80
6.4.2	Analytische Abstraktion: Mutterprofil	82
6.4.3	Fallanalyse in Bezug auf die Forschungsfrage: Herausforderungen und Belastungen durch das Verhalten des Kindes	87
6.5	Fallvergleich.....	89
7	Ergebnisse	98
7.1	Darstellung und Diskussion.....	98
7.2	Offene Fragen.....	112
IV	Fazit	114
	Literaturverzeichnis	118
	Anhang.....	I

Einleitung

Bereits zu Beginn jeder Elternschaft existieren erste Vorstellungen vom Kind und dem gemeinsamen Leben mit ihm, die „vielfach idealisiert oder unrealistisch [sind, Anm. S.L.]“ (Schirmer 2011, 137; vgl. Bogyi 1998, 120), sodass die meisten Eltern den Gedanken an eine Entwicklungsverzögerung oder Behinderung des Kindes aus diesen Vorstellungen ausschließen (vgl. Schirmer 2011, 137; Messerer 1999, 67). Eine tatsächliche Behinderung des Kindes bedeutet für die betroffenen Eltern daher „eine extreme emotionale Belastung und zugleich eine Enttäuschung hinsichtlich der eigenen Erwartungen“ (Schirmer 2011, 137; vgl. Bogyi 1998, 121).

Die Lebenssituation von Eltern behinderter Kinder ist auf spezifische Weise durch Belastungen und Herausforderungen geprägt, denn der familiäre Alltag, die Lebensplanung, die Freizeitgestaltung und viele weitere Lebensbereiche sind durch ein Kind mit einer Behinderung innerhalb der Familie verändert und erschwert (vgl. Eckert 2001). Mütter sind von den Konsequenzen der Behinderung des Kindes in besonderem Maße betroffen, da „die Hauptlast der Pflege und Betreuung behinderter Kinder (...) nach wie vor, trotz des Ausbaus der vielfältigen pädagogischen, therapeutischen und sozialen Hilfen (...) bei den Familien und hier wiederum bei den Müttern [liegt, Anm. S.L.]“ (Thimm 2002, 11; vgl. Heckmann 2004, 38; vgl. Wang et al. 2013, 579ff).

Mütter von Kindern mit einer Behinderung oder einer Entwicklungsverzögerung müssen damit leben, „dass ihre Söhne und Töchter besondere Bedürfnisse im Hinblick auf die Betreuung, Unterstützung, Beaufsichtigung, Entwicklungsförderung und eventuell auch Pflege haben“ (Schirmer 2011, 137). Doch diese „besonderen Bedürfnisse wirken wieder zurück auf die emotionale Situation“ (ebd.) der betroffenen Mütter und verweisen auch auf ihre „eigene Bedürfnislage“ (ebd.) und so wird das Leben mit einem behinderten Kind aufgrund der sozialen, ökonomischen und organisatorischen Auswirkungen auf die gesamte Familie, in vielen Fällen als besonders belastend erlebt (vgl. Eckert 2001).

Das Ausmaß der Belastungssituation betroffener Mütter hängt darüber hinaus mit der Art der Behinderung bzw. mit der Diagnose und dem Erscheinungsbild zusammen. So entscheidet die Schwere der Behinderung über den Pflegeaufwand und die Fördermöglichkeiten des Kindes und liefert Prognosen über dessen späteren Entwicklungsverlauf. Handelt es sich bei der Behinderung des Kindes um eine Störung im Autismus-Spektrum, so gestalten sich die Belastungen und Herausforderungen, mit denen die betroffenen Mütter konfrontiert werden, auf eine spezifische Art und Weise. Im Folgenden werden die charakteristischen Eigenschaften, die mit einer Autismus-Spektrum-Störung verbunden sein können, näher erläutert.

Hinführung zum Thema

1943 und 1944 wurden der frühkindliche Autismus durch Leo Kanner und das Asperger-Syndrom durch Hans Asperger, als erste Formen des Autismus beschrieben. Heute, im Jahre 2014 gibt es immer noch keine Erklärung dafür, wodurch Autismus verursacht wird und so handelt es sich bei den Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) im Gegensatz zu Diagnosen mit klaren genetischen Ursachen, um Verhaltensdiagnosen. Entsprechend dieser Tatsache zeigen viele Kinder mit Autismus neben den für die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) relevanten „Einschränkungen in den Bereichen der sozialen Interaktion, der Kommunikation und Sprache“ (Freitag 2008, 15) auch solche Verhaltensauffälligkeiten, die über das für den Autismus typische, stereotype und repetitive Verhalten hinausgehen. In vielen Fällen handelt es sich dabei um „aggressive und selbstverletzende Verhaltensweisen“ (Theunissen 2003, 125), die für außenstehende Menschen schwer nachvollziehbar sind und die als „normabweichendes Verhalten“ (Theunissen 2008, 18) beschrieben werden können.

Im Fall von Kindern mit dem Asperger-Syndrom sind entsprechende Verhaltensweisen, für die sich der „Begriff des herausfordernden Verhaltens (challenging behaviors)“ (Theunissen 2008, 17) durchgesetzt hat, besonders schwer nachzuvollziehen, da es sich bei dieser Form der Autismus-Spektrum Störungen um eine nicht sichtbare Behinderung handelt und „autistische Kinder ... oft besonders hübsche Kinder“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 2) sind, die sich besonders und ungewöhnlich verhalten. Nicht zuletzt durch diesen Umstand, jedoch auch durch die vielen Besonderheiten eines autistischen Kindes, können für betroffene Mütter spezifische Belastungen entstehen, die die Alltagsbewältigung und damit das Leben mit einem von einer Autismus-Spektrum-Störung betroffenen Kind erschweren.

Forschungsstand und Forschungsfrage

Die vorliegende Masterarbeit widmet sich den spezifischen Belastungen von Müttern von Kindern mit dem Asperger-Syndrom, die durch deren herausfordernde Verhaltensweisen entstehen. Das mit der geplanten Masterarbeit verbundene Forschungsinteresse setzt sich dementsprechend aus zwei großen Themenschwerpunkten zusammen, sodass einerseits das Phänomen des Asperger-Syndroms unter besonderer Berücksichtigung von Verhaltensauffälligkeiten und andererseits die Lebenssituation von Müttern betroffener Kinder betrachtet werden.

Das Phänomen des Autismus zählt zu jenen Behinderungsformen, zu denen in der Heilpädagogik wohl am meisten publiziert wird, sodass zu den grundlegenden Begriffen ausreichend wissenschaftliche Literatur vorhanden ist. Grundlagenwerke liefern Attwood

(2012), Freitag (2008), Rollet und Kastner-Koller (2006), Remschmidt und Kamp-Becker (2006), Steinhausen und Gundelfinger (2010) sowie Theunissen und Paetz (2011).

Zum Thema der herausfordernden Verhaltensweisen von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen, speziell mit dem Asperger-Syndrom, liegt im deutschsprachigen Raum weniger wissenschaftliche Literatur vor, da sich die meisten Beiträge und Werke mit Verhaltensauffälligkeiten von Menschen mit geistiger Behinderung auseinandersetzen. Zu den AutorInnen, die sich mit diesem Thema beschäftigen gehören Schirmer (2011), Simchen (2008) und Theunissen (2008). Darüber hinaus wurden im *American Journal of Mental Retardation* Beiträge veröffentlicht, die sich mit Verhaltensauffälligkeiten und frühkindlichem Autismus befassen.

Die wissenschaftliche Literatur zum Themengebiet ‚Leben mit einem behinderten Kind‘ stammt hauptsächlich aus den 1990er Jahren. Bogyi (1998), Jonas (1990) und Nippert (1990) sind als wichtige Autorinnen zu nennen, die sich mit der Belastungssituation von Müttern mit behinderten Kindern auseinandersetzen. Auch Maass (1994), Messerer (1999) und Studener (1998) veröffentlichten zu diesem Themenbereich Beiträge, die sich aus psychoanalytisch-pädagogischer Perspektive mit dem Erleben von werdenden Müttern auseinandersetzen, die ein behindertes Baby erwarten. Der, durch die Diagnose der Behinderung des Babys, ausgelöste Trauerprozess der betroffenen Mütter wird durch Bewältigungs- bzw. Phasenmodelle von Kast (2013), Messerer (1999) und Schuchardt (1990) dargestellt und analysiert.

Wilken und Jeltsch-Schudel (2003) gaben zu diesem Themengebiet einen Sammelband heraus, der den Titel „Eltern behinderter Kinder – Empowerment, Kooperation, Beratung“ trägt und wichtige Beiträge zum Leben mit einem behinderten Kind enthält. Zur spezifischen Lebenssituation von Familien mit autistischen Kindern gibt es neben autobiographischen Texten von betroffenen Müttern, wie jenem von Nieß und Dirlich-Wilhelm (1995), vereinzelt Beiträge in den Grundlagenwerken zum Thema Autismus-Spektrum-Störungen. Darüber hinaus wurden im *Journal of Autism and Developmental Disorders* Beiträge und Studien veröffentlicht, die sich in diesem Zusammenhang jedoch in erster Linie auf die Lebenssituation mit frühkindlich autistischen Kindern und nicht auf das Asperger Syndrom beziehen. In vielen Beiträgen wird allgemein von Autismus-Spektrum-Störungen gesprochen und nicht weiter differenziert.

Die Belastungssituation von Müttern mit Kindern, die die Diagnose Asperger-Syndrom erhalten haben scheint daher offensichtlich in der wissenschaftlichen Literatur weniger präsent zu sein, da im Zusammenhang von Autismus und Verhaltensauffälligkeiten in erster Linie frühkindlich autistische Kinder beschrieben werden. Insofern stellt gerade die Kombination der beiden Themenschwerpunkte: die Belastungssituation von Müttern von

Asperger-Autisten im Verbindung mit den, von diesen Kindern gezeigten herausfordernden Verhaltensweisen, das Forschungsinteresse der vorliegenden Masterarbeit dar. Die in diesem Zusammenhang interessierende Forschungsfrage lautet:

Welche Verhaltensweisen von Kindern mit dem Asperger-Syndrom werden von Müttern als herausfordernd empfunden und inwiefern wirken sich diese Verhaltensauffälligkeiten belastend auf betroffene Mütter aus?

Methodische Überlegungen

Um der zuvor formulierten Forschungsfrage im Rahmen dieser Masterarbeit nachgehen zu können, wird eine Interviewform angewendet, die als „eine Modifikation von narrativen Interviews mit einer stärkeren Nachfrageorientierung“ (Helfferich 2011, 16) betrachtet werden kann. Diese Form des Interviews besteht aus „drei oder vier ‚größeren‘ Erzählaufforderungen“ (ebd.), wobei die Erzählung der Interviewten dabei „ohne inhaltliche Steuerung aufrechterhalten“ (ebd.) wird. Weitere interessierende Aspekte, „die in Stichworten vorgegeben sind, können in freien Formulierungen von den Interviewenden eingeführt werden“ (ebd.). Dieser Interviewtypus hat sich in der „Forschungspraxis und auch bei ... zahlreichen betreuten Qualifikationsarbeiten an der Universität ... bewährt“ (Helfferich 2011, 16).

Die Interviews werden mit drei betroffenen Müttern von Kindern mit dem Asperger-Syndrom im Volksschulalter (7-9 Jahre) geführt. Die biographischen Daten der interviewten Mütter werden in einem separaten Fragebogen erfasst, da der Fokus im Interview auf sinnkonstruierenden Passagen liegt. Die betroffenen Mütter werden im Rahmen der Interviews mit ihrer jeweils individuellen „Geschichte“ (Glinka 2003, 9) in den Mittelpunkt gestellt und ihre Erlebnisse und Lebenserfahrungen werden von ihnen in einer „Stegreiferzählung“ (ebd.) wiedergegeben, wobei vorausgesetzt wird, dass sie im Vorherein weder die Themen der Erzählung, noch Formulierungen oder sprachliche Mittel vorbereiten konnten, denn „Stegreiferzählungen entstehen aus der Situation heraus als etwas Neues“ (ebd.) und ermöglichen so „die Rekonstruktion komplexer Sachverhalte in der sozialen Wirklichkeit“ (ebd.). Die interviewten Mütter können so von sozialen Prozessen berichten, in die sie selbst verwickelt waren und dabei sowohl als „Handelnde“ oder als „Erleidende“ in diese Prozesse involviert gewesen sein (vgl. Glinka 2003, 25). Gerade im Fall von Müttern, die Kinder mit dem Asperger-Syndrom haben, ist zu erwarten, dass ihre jeweilige Perspektive mit verschiedenen intensiven Gefühlen verbunden und die Erinnerung an frühere Erlebnisse durch Schuld und Trauer, sowie durch andere Emotionen beeinflusst sind.

Auswertungsverfahren

Die Auswertung des anonymisierten Interviewmaterials folgt nach dessen Aufnahme und Transkription den Schritten für Narrationsanalysen nach Schütze (1983), dessen Auswertungsverfahren von Kleemann/Krähnke/Matuschek (2013, 76) wie folgt unterteilt wird:

1. Formale Textanalyse
2. Strukturelle inhaltliche Beschreibung
3. Analytische Abstraktion
4. Wissensanalyse
5. Fallvergleichende Analyse

Aufbau der Arbeit

Der theoretische Teil der vorliegenden Masterarbeit gliedert sich in zwei größere Themengebiete, Autismus-Spektrum-Störungen und Leben mit einem behinderten Kind, die nacheinander möglichst umfassend dargestellt werden. Im ersten Kapitel dieser Masterarbeit werden die Grundlagen der Autismus-Spektrum-Störungen erläutert und im Zuge dessen, die verschiedenen Ausprägungsformen des Autismus, deren Entwicklungsformen, sowie Häufigkeiten, mögliche Ursachen, Begleiterkrankungen und Förder- bzw. Therapiemöglichkeiten beschrieben. Im zweiten Kapitel dieser Masterarbeit werden die Auswirkungen der Autismus-Spektrum-Störungen und ihre Konsequenzen für das Verhalten von betroffenen Kindern und Jugendlichen erläutert und dabei auf Verhaltensauffälligkeiten, Aufmerksamkeits- und Wahrnehmungsprozesse, das Spiel- und Sozialverhalten, sowie auf die motorische, kognitive und sprachliche Entwicklung der betroffenen Kinder eingegangen. Anschließend wird das zweite größere Themengebiet, das Leben mit einem behinderten Kind behandelt, wobei besonders auf die Perspektive von betroffenen Müttern eingegangen wird und zunächst das Erleben der Mütter während der Schwangerschaft und nach der Diagnosestellung erläutert wird. Anschließend werden die autismusspezifischen Konsequenzen für das Erleben betroffener Mütter, der Annahmeprozess des Kindes sowie das Verlusterleben der Mütter thematisiert, bevor die in Bezug auf Autismus typischen Reaktionen anderer Menschen und jene Herausforderungen beschrieben werden, die mit dem Asperger-Syndrom eines Kindes verbunden sein können. Im empirischen Teil der vorliegenden Masterarbeit werden die Methode des narrativen Interviews und dessen Auswertungsverfahren, sowie der Zugang zum Feld und die Interviewsituation näher beschrieben, bevor die Ergebnisse der Interviewauswertung und Analyse dargestellt werden. Der letzte Teil dieser Masterarbeit enthält eine Zusammenfassung der Ergebnisse, sowie eine Diskussion dieser Ergebnisse vor dem theoretischen Hintergrund der vorliegenden Masterarbeit und ein abschließendes Fazit zur Beantwortung der Forschungsfrage.

I Theoretische Grundlagen: Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)

1 Autismus-Spektrum-Störungen (ASS)

Das Phänomen des Autismus beschäftigt seit etwa 70 Jahren viele „Generationen von Klinikern und Forschern“ (Steinhausen/Gundelfinger 2010, 9) und es war mit „der Erstbeschreibung des frühkindlichen Autismus durch Leo Kanner im Jahre 1943“ (ebd.) und mit der kurze Zeit später erfolgenden „Beschreibung der autistischen Psychopathie durch Hans Asperger im Jahre 1944“ (ebd.) lange üblich dieses Phänomen in den frühkindlichen Autismus, das Asperger-Syndrom und den atypischen Autismus, der abweichende Formen von Autismus beschrieb, einzuteilen.

Mittlerweile haben sich das Verständnis und die Begrifflichkeiten von Autismus verändert und es wird vielmehr von einem „Kontinuum autistischer Störungen“ (Schirmer 2006, 29) gesprochen. Im englischsprachigen Raum hat sich dabei der Begriff, der „Autismus-Spektrum-Störungen durchgesetzt“ (ebd.), der die drei zuvor genannten Formen von Autismus „und die nicht näher bezeichneten tiefgreifenden Entwicklungsstörungen zusammenfasst“ (Steinhausen/Gundelfinger 2010, 13).

Diesem Verständnis zufolge umfasst das Spektrum sowohl schwere Formen des frühkindlichen Autismus, die mit zusätzlichen kognitiven Beeinträchtigungen einhergehen können, als auch leichtere Ausprägungen von Autismus, wie das Asperger-Syndrom, dessen Grenze zu dem, was als unauffällig gilt zu verschwimmen droht. Somit werden diese beiden „Subtypen autistischer Störungen ... heute als die beiden ‚Maximalvarianten‘ einer Störungsdimension angesehen“ (Herpertz-Dahlmann/Konrad/Freitag 2011, 111f) und zwischen diesen beiden Polen atypische Formen von Autismus, das Rett-Syndroms und nicht näher bezeichnete Entwicklungsstörungen angesiedelt (vgl. DIMDI 2012, online).

Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) umfassen „alle Erkrankungen, die sich durch Einschränkungen in den Bereichen der sozialen Interaktion, der Kommunikation und Sprache und durch stereotypes und repetitives Verhalten auszeichnen“ (Freitag 2008, 15). Bei jedem betroffenen Menschen können sich die autismspezifischen Symptome „sowohl quantitativ (d.h. bezüglich des Schweregrades) als auch qualitativ (d.h. in der Art und Weise)“ (Herpertz-Dahlmann/Konrad/Freitag 2011, 112) unterschiedlich stark ausprägen, jedoch können die qualitativen Merkmale „bei Kindern und Erwachsenen mit unterschiedlichem Entwicklungsniveau beobachtet werden“ (ebd.). Trotzdem lassen sich die unterschiedlichen Ausprägungen der Autismus-Spektrum-Störungen voneinander abgrenzen.

Im Folgenden werden die drei Formen des Autismus näher dargestellt, wobei das Asperger-Syndrom ausführlicher erläutert wird, da im Rahmen der vorliegenden Masterarbeit jene Belastungen untersucht werden, die für Mütter mit dem Asperger-Syndrom ihrer Kinder verbunden sind.

1.1 Frühkindlicher Autismus

Der frühkindliche Autismus, synonym auch Kanner-Syndrom, Kanner-Autismus oder autistische Störung genannt, bezieht sich nicht etwa ausschließlich auf die frühen Kindheitsjahre, sondern trägt diesen Namen aufgrund der Tatsache, dass die entsprechende Diagnose bereits bis zum dritten Lebensjahr eines betroffenen Kindes gestellt wird (ICD-10, online). Diese Form des Autismus wirkt sich wie die meisten Ausprägungen des Spektrums, auf die drei genannten Entwicklungsbereiche (Sprache, soziale Interaktion und Verhalten) aus, wobei manche betroffenen Kinder niemals beginnen lautsprachlich zu kommunizieren und stark auffällige, stereotype Verhaltensweisen zeigen, die sich ständig wiederholen. Der frühkindliche Autismus zeichnet sich deswegen in vielen Fällen als eine schwere Form des Autismus aus.

1.2 A-typischer Autismus

Werden nicht alle notwendigen Diagnosekriterien erfüllt oder manifestiert sich die Entwicklungsstörung erst nach dem dritten Lebensjahr, wird im Klassifikationssystem ICD10 der Weltgesundheitsorganisation vom Atypischen Autismus gesprochen (vgl. Remschmidt/Schmidt/Poustka 2006, vgl. Bölte 2011). Im amerikanischen Klassifikationssystem DSM-5 der American Psychiatric Association, wird dann von tiefgreifenden Entwicklungsstörungen gesprochen, die nicht anders bzw. näher bezeichnet sind (vgl. Remschmidt/Schmidt/Poustka 2006).

Im Rahmen der vorliegenden Masterarbeit werden jene Belastungen untersucht, die für Mütter mit dem Asperger-Syndrom ihrer Kinder verbunden sind. Aus diesem Grund wird das Asperger-Syndrom im Folgenden ausführlicher dargestellt, als andere Formen von Autismus-Spektrum-Störungen.

1.3 Asperger-Syndrom

Das Asperger-Syndrom geht auf den Wiener Kinderarzt und Heilpädagogen Hans Asperger zurück, der 1944 erstmals „unter dem Titel: ‚die autistischen Psychopaten‘ im Kindesalter, das später nach ihm benannte Syndrom“ (Remschmidt/Kamp-Becker 2006, 9) beschrieb. Es handelt sich bei dem Asperger-Syndrom um eine „angeborene bzw. ... in allerfrühester

Kindheit entstandenen (ebd.) Störung aus dem „autistischen Spektrum“ (ebd.), die laut ICD-10 als „tiefgreifende Entwicklungsstörung“ (ebd.) wie folgt definiert wird:

F 84. Tief greifende Entwicklungsstörungen

„Diese Gruppe von Störungen ist gekennzeichnet durch qualitative Abweichungen in den wechselseitigen sozialen Interaktionen und Kommunikationsmustern und durch ein eingeschränktes, stereotypes, sich wiederholendes Repertoire von Interessen und Aktivitäten. Diese qualitativen Auffälligkeiten sind in allen Situationen ein grundlegendes Funktionsmerkmal des betroffenen Kindes“ (ICD-10, online).

F.84.5 Asperger-Syndrom

„Diese Störung von unsicherer nosologischer Validität ist durch dieselbe Form qualitativer Abweichungen der wechselseitigen sozialen Interaktionen, wie für den Autismus typisch, charakterisiert, zusammen mit einem eingeschränkten, stereotypen, sich wiederholenden Repertoire von Interessen und Aktivitäten. Die Störung unterscheidet sich vom Autismus in erster Linie durch fehlende allgemeine Entwicklungsverzögerung bzw. den fehlenden Entwicklungsrückstand der Sprache und der kognitiven Entwicklung. Die Störung geht häufig mit einer auffallenden Ungeschicklichkeit einher. Die Abweichungen tendieren stark dazu, bis in die Adoleszenz und das Erwachsenenalter zu persistieren. Gelegentlich treten psychotische Episoden im frühen Erwachsenenleben auf (ICD-10, online).

Zu den wesentlichen Merkmalen des Asperger-Syndroms gehören laut ICD-10 folglich eine „qualitative Beeinträchtigung der sozialen Interaktion“ (Remschmidt/Kamp-Becker 2006, 19), die sich dadurch auszeichnet, dass es Menschen mit dem Asperger-Syndrom in der Regel schwer fällt, Kontakte oder „zwanglose Beziehungen zu Gleichaltrigen oder Älteren herzustellen“ (ebd.). Darüber hinaus gehören „ungewöhnlich ausgeprägte und spezielle Interessen und stereotype Verhaltensmuster“ (ebd.) zum Erscheinungsbild des Asperger-Syndroms, wobei nicht nur die Interessensgebiete, sondern vor allem „das Ausmaß, mit dem sich die Betreffenden ihnen widmen“ (Remschmidt/Kamp-Becker 2006, 19ff) außergewöhnlich erscheinen. Schließlich gehört das „Fehlen einer Sprachentwicklungsverzögerung oder einer Verzögerung der kognitiven Entwicklung“ (Remschmidt/Kamp-Becker 2006, 20) zur Charakteristik des Asperger-Syndroms, sodass sie oft „relativ früh und gut sprechen“ (ebd.), jedoch dazu neigen, sich überkorrekt und ungewöhnlich auszudrücken. Ihr Kommunikationsverhalten zeichnet sich dadurch aus, dass die betroffenen Kinder durch ihr eingeschränktes Interessenfeld auf ein Spezialinteresse zurückgreifen, über welches sie ausführlich sprechen, ohne im Dialog mit anderen, die Interessen ihrer GesprächspartnerInnen zu beachten (vgl. Schirmer 2006, 28). Kinder mit Asperger-Syndrom besitzen neben der nicht beeinträchtigten Sprachentwicklung in der Regel eine „gute bis überdurchschnittliche Intelligenz“ (Remschmidt/Kamp-Becker 2006, 20), wodurch sie erst deutlich später auffallen als Kinder mit frühkindlichen Autismus. Da die ersten drei Lebensjahre betroffener Kinder in der Regel unauffällig sind, werden viele Kinder mit Asperger-Syndrom erst dann erkannt, wenn sie in Kindergarten oder Schule eintreten, da

dort „besondere Anforderungen an ihre soziale Eingliederungsfähigkeit gestellt werden“ (ebd.). Wie bei allen Störungen im autistischen Spektrum kann der Ausprägungsgrad der Störung sehr variieren (vgl. Remschmidt/Kamp-Becker 2006, 20), jedoch schaffen es einige Kinder und Jugendliche mit Asperger-Syndrom später ein selbstständiges Leben zu führen und in ihrem alltäglichen Leben nicht weiter aufzufallen.

Manche Jugendliche innerhalb des Spektrums autistischer Störungen werden im Laufe ihrer Entwicklung „als ‚high-functioning autism‘ oder hochfunktionaler Autismus (HFA) bezeichnet“ (Herpertz-Dahlmann/Konrad/Freitag 2011, 112), wenn sie zwar zunächst in ihrer frühen Kindheit die Diagnose des frühkindlichen Autismus erhalten haben, sich jedoch im Laufe ihrer Entwicklung herausstellt, dass sie eine „mindestens durchschnittliche Intelligenz und gute verbale Fähigkeiten“ (Schirmer 2006, 28) besitzen und sich vielmehr „das Bild eines Menschen mit Asperger-Syndrom“ (Schirmer 2006, 28f) herausbildet. Die Abgrenzung zum Asperger-Syndrom ist in diesen Fällen schwierig, weisen Menschen mit hochfunktionalem Autismus ebenfalls „keine Intelligenzminderung auf“ (Herpertz-Dahlmann/Konrad/Freitag 2011, 112), lediglich die „verzögerte Entwicklung der sprachlichen Kompetenzen“ (ebd.) unterscheidet sie von Menschen mit Asperger-Syndrom.

1.4 Häufigkeiten und Ursachen der ASS

Bei Störungen aus dem autistischen Spektrum handelt es sich um keine seltenen Erscheinungen, liegt die Häufigkeit doch „unabhängig von der Region der Erhebung und dem Autorenteam, bei 60-70/10.000“ (Herpertz-Dahlmann/Konrad/Freitag 2011, 114). Das bedeutet, dass „unter 150 Kindern ... im Durchschnitt bei einem Kind eine Autismus-Spektrum-Störung vor[liegt, Anm. S.L.]“ (Noterdaeme/Enders 2010, 34; Herpertz-Dahlmann/Konrad/Freitag 2011, 114). Für Störungen aus dem Autismus-Spektrum „im engeren Sinne, d.h. Asperger-Syndrom und frühkindlicher Autismus, werden Prävalenzraten von 20/10.000 angegeben“ (Herpertz-Dahlmann/Konrad/Freitag 2011, 114), wobei auffällig ist, dass etwa drei- bis viermal so viele Jungen von Autismus-Spektrum-Störungen betroffen sind als Mädchen gleichen Alters (vgl. Schirmer 2006, 29) „wobei die autistische Störung bei betroffenen Mädchen meist mit einer deutlichen geistigen Retardierung einhergeht“ (Remschmidt/Kamp-Becker 2007, 2). In Bezug auf das Asperger-Syndrom „liegt das Geschlechterverhältnis zwischen Jungen und Mädchen bei circa 8:1“ (ebd.). Damit wird deutlich, dass mit dem Begriff der Autismus Spektrum Störungen

„eine phänotypisch heterogene Gruppe von schwerwiegenden Entwicklungsstörungen vereint [wird, Anm. S.L.], die höchstwahrscheinlich biologische Ursachen haben, von Geburt an vorliegen oder in den ersten Lebensjahren auftreten und in ihrer Grundstruktur chronisch bleiben“ (Bölte 2011, 154).

Die Zahlen über das Auftreten von Autismus-Spektrum-Störungen sind über die letzten Jahre angestiegen, so zeigen „Studien, die nach 1987 zur Prävalenz des Autismus veröffentlicht wurden, ... mehrheitlich einen Anstieg gegenüber Studien, die vor diesem Jahr publiziert wurde“ (Herpertz-Dahlmann/Konrad/Freitag 2011, 114), allerdings ist eine wissenschaftliche Erklärung für das vermehrte Auftreten autistischer Störungen umstritten (vgl. Schirmer 2006, 29). Die meisten WissenschaftlerInnen sehen die Zunahme der Diagnosen allerdings darin begründet, dass die Definitionen innerhalb der Klassifikationssysteme klarer beschrieben wurden und sich die Diagnostik allgemein verbessert hat und glauben nicht an „eine tatsächliche Zunahme der Erkrankungen“ (Noterdaeme/Enders 2010, 34). Vielmehr muss in diesem Zusammenhang berücksichtigt und diskutiert werden, dass das Bewusstsein und das Wissen über Autismus-Spektrum-Störungen in den letzten Jahren zugenommen haben und andere Diagnosen, wie die der geistigen Behinderung oder Retardierung und Diagnosen über Sprachentwicklungsverzögerungen „zugunsten der Diagnose ‚autistische Spektrumstörung‘ abgenommen haben“ (Herpertz-Dahlmann/Konrad/Freitag 2011, 114). Darüber hinaus wurde das Asperger-Syndrom im amerikanischen Klassifikationssystem (DSM 5) in die Kategorie der Autismus-Spektrum-Störungen integriert, „was ebenfalls zu einem Anstieg der Häufigkeitsraten beigetragen hat“ (ebd.). Abgesehen davon werden Autismus-Spektrum-Störungen „immer häufiger in jüngeren Altersgruppen diagnostiziert“ (ebd.), sodass sich der Anstieg der Diagnosen besonders auf Kinder unter 3 Jahren bezieht.

Trotz aller plausiblen Erklärungsversuche für den Anstieg der Autismus-Spektrum-Störungen kommt Blaxill (2004) in einer „umfassenden Literaturübersicht und Metaanalyse“ (Remscheidt/Kamp-Becker 2006, 30) zu der Erkenntnis, „dass die Zunahme nicht durch methodische Unterschiede in der Vorgehensweise der Untersuchungen oder durch extrem unterschiedliche ... diagnostische Kriterien erklärt werden könne“ (Remscheidt/Kamp-Becker 2006, 31). Insofern bleibt die Diskussion über die Zunahme autistischer Störungen erhalten.

Ursachen der Autismus-Spektrum-Störungen

Kanner ging seiner Zeit davon aus, dass der Autismus eines Kindes in Folge einer schlechten Eltern-Kind Beziehung bzw. Interaktion zustande käme. So wurden 8 von 11 Elternteilen, der ersten Kinder mit Autismus, die Kanner untersuchte als „upper-middle-class parents ... emotionally cold and obsessive“ (Schopler/Mesibov 1984, 7) beschrieben, die durch ihre vermeintlich kalte Haltung den Kindern gegenüber, den Autismus verursachten oder begünstigten. Jene Mütter wurden auch als „refrigerator mothers“ (ebd.) bezeichnet. Bereits 1978 konnten Cantwell, Baker and Rutter jedoch empirisch belegen, „that parents of autistic children are no more or less normal than the rest of us“ (ebd.) und dass es keinen empirischen Beleg dafür gibt, „parental pathology as a primary cause of autism“ (ebd.) zu betrachten. Somit gilt die „bis in die 1960er- Jahre vertretene These, Autismus entstehe

aufgrund der emotionalen Kälte der Mutter (sogenannte "Kühlschrankschmutter"), ... heute als widerlegt" (Remschmidt/Kamp-Becker 2007, 4).

Vielmehr besteht aufgrund „vielfältiger Forschungsbemühungen heute kein Zweifel mehr an einer biologischen Pathogenese der Autismus-Spektrum-Störungen“ (Remschmidt/Kamp-Becker 2007, 4). Bereits 1944 ging Hans Asperger davon aus, dass die von ihm beschriebene ‚Autistische Psychopathie‘ einen genetischen Hintergrund hat“ (ebd.) und so werden soziale und psychologische Faktoren zwar als beeinflussende Aspekte verstanden, sie sind „jedoch nicht als ursächlich anzusehen (ebd.).

Trotz der vielen Daten, die für eine biologische Pathogenese sprechen, fehlt bislang ein schlüssiges Modell zur Ätiologie und Genese der autistischen Störungen“ (Remschmidt/Kamp-Becker 2007, 4) und so werden aufgrund bislang vorliegender Forschungsergebnisse die Beteiligung genetischer Faktoren, „Hirnschädigungen oder Hirnfunktionsstörungen, biochemische Anomalien, assoziierte körperliche Erkrankungen, neuropsychologische Defizite sowie die Wechselwirkung dieser Faktoren“ (ebd.) im Rahmen der Ursachenforschung berücksichtigt.

Das höhere Alter der Eltern bei der Geburt ihrer betroffenen Kinder könnte einen Aspekt darstellen, der möglicherweise bei der Entstehung der ASS eine Rolle spielt, „so zeige sich in mehreren Studien, dass unabhängig voneinander sowohl bei über 35-jährigen Müttern als auch bei über 40-jährigen Vätern das Risiko für die Geburt eines autistischen Kindes erhöht war“ (Durkin et al, 2009 zit. in Herpertz-Dahlmann/Konrad/Freitag 2011, 114f). Darüber hinaus seien frühgeborene Säuglinge, die mit einem Geburtsgewicht unter 1000g auf die Welt kommen, „von einem höheren Risiko für autistische Störungen betroffen“ (Hack et. al. 2009, zit. in Herpertz-Dahlmann/Konrad/Freitag 2011, 115).

Zum Frühkindlichen Autismus liegen mittlerweile „eine ganze Reihe von Familien- und Zwillingsstudien [vor, Anm. S.L.]“ (Remschmidt/Kamp-Becker 2007, 4), die „deutlich höhere Konkordanzraten bei monozygoten als bei dizygoten Zwillingen [zeigen, Anm. S.L.], was auf die zentrale Rolle genetischer Faktoren in der Entstehung der Erkrankungen hinweist“ (Herpertz-Dahlmann/Konrad/Freitag 2011, 115).

Im Rahmen molekulargenetischer Studien wurden „mit Probanden, die an frühkindlichem Autismus leiden, ... bislang mindestens 8 Genomscans durchgeführt, mit Asperger-Probanden erst einer“ (Remschmidt/Kamp-Becker 2007, 4), dennoch wird heute davon ausgegangen, „dass bis zu 20 Gene an der Verursachung von Autismus-Spektrum-Störungen beteiligt sind“ (ebd.).

Darüber hinaus konnten „für die strukturellen Besonderheiten der Gehirne von Menschen mit Asperger-Syndrom ... Abweichungen in verschiedenen Hirnregionen nachgewiesen werden“

(Remschmidt/Kamp-Becker 2007, 4), die nahelegen, dass Autismus-Spektrum-Störungen als „Hirnfunktionsstörungen“ (ebd.) betrachtet werden können. Trotzdem konnten bisher, unabhängig von neurobiologischen und genetischen Befunden, die organische Abweichungen indizieren, „noch keine ausreichend sensitiven und spezifischen organischen Marker für die Störungen identifiziert werden“ (Bölte 2011, 154).

1.5 Entwicklung und Entwicklungsstopp im Rahmen der ASS

Zu welchem Zeitpunkt und mit welcher Qualität sich die Autismus-Spektrum-Störungen bei den betroffenen Menschen bemerkbar machen ist individuell verschieden, so kann der frühkindliche Autismus, der bereits vor dem dritten Lebensjahr diagnostiziert wird, sowohl schleichend, als auch plötzlich auftreten.

Elternberichte zum Entstehen der Autismus-Spektrum-Störung legen Unterschiede im Herausbilden der Störung nahe. So beschreiben einige Eltern, dass sich ihre Kinder schon von Geburt an anders verhielten, als sie es erwartet hätten (vgl. Noterdaeme/Enders 2010, 41), viel weinten, Körperkontakt ablehnten, wenig Mimik zeigten und in ihrer Sprachentwicklung verzögert waren (vgl. Schirmer 2006). Anderen Elternberichten zur Folge scheinen sich manche betroffenen Säuglinge und Kleinkinder zunächst unauffällig zu entwickeln, erreichten dann jedoch ein Entwicklungsniveau von dem aus sie keine Fortschritte oder sogar Rückschritte machten (vgl. Noterdaeme/Enders 2010, 41). Die Prävalenzrate für eine solche „Regression variiert je nach Definition und beträgt zwischen 25-30 % der Kinder mit ASS“ (Noterdaeme/Enders 2010, 43).

Aufgrund der Tatsache, dass „eine kleine Subgruppe ... erworbene sprachliche Fähigkeiten wieder [verliert, Anm. S.L.]“ (Freitag 2008, 43), stellt sich die Frage, wodurch diese Entwicklungsstopps und Rückschritte in der kindlichen Entwicklung und das Ausbilden autistischer Verhaltensweisen beeinflusst werden.

Der US-Amerikaner Kenneth Bock, MD (2008, 15) spricht von „regressive autism: a disorder in which children begin to develop normally, but then regress severely after a sudden assault upon their vulnerable, undeveloped systems“ (Bock MD/ Stauth 2008, 15). Welche Auslöser in solchen Fällen verantwortlich sind und welche Faktoren sich entsprechend negativ auf die kindliche Entwicklung auswirken, wird kontrovers diskutiert.

Auch Ozonoff et al. (2008) schreiben in einem Artikel über das Phänomen des regressiven Autismus und dessen plötzliches Eintreten auf zwei verschiedene Arten:

„In one onset prototype, children show abnormalities in social and communicative development in the first year or so of life. The most common initial symptom recognized by parents is delayed speech development, but a growing body of literature suggests that social and nonverbal communicative delays predate the language abnormalities that typically lead to diagnosis“ (Ozonoff et al. 2008, o.S.).

Darüber hinaus werden jene Eigenschaften, wie das Reagieren auf den eigenen Namen, das Konzentrieren auf Gesichter anderer Menschen, die mangelnden Imitationsfähigkeiten und Schwierigkeiten mit der gemeinsamen Aufmerksamkeit von vielen Eltern im zweiten Lebensjahr des betroffenen Kindes als erste Anzeichen beobachtet und belegt (vgl. Ozonoff et al. 2008, o.S.). Desweiteren gehen die AutorInnen davon aus, dass dieses „so-called early onset pattern is thought to occur in the majority of individuals with autism“. Doch neben dieser Form des Auftretens von ASS existiert eine weitere beobachtbare Erscheinungsform des Fähigkeitsverlusts:

„In the second pattern of onset, regressive autism, children appear to be developing typically for the first year or two. In the second year of life, they lose skills that they had previously acquired, accompanied by the onset of autistic symptoms“ (vgl. Ozonoff et al. 2008, o.S.).

Dieses Phänomen konnte „mittlerweile durch die systematische Analyse von Home-Videos [...] validiert werden“ (Noterdaeme/Enders 2010, 41), die nahe legt, dass sich die später als autistisch diagnostizierten Kinder, im Alter von etwa einem Jahr, bezüglich ihrer gemeinsamen Aufmerksamkeit, ihrer sozialen Kommunikation und ihres Spracherwerbs, nicht von anderen gleichaltrigen Kindern unterschieden. Erst im Alter von zwei Jahren konnten Unterschiede bezüglich dieser Fähigkeiten festgestellt werden.

Für Kinder, die vor ihrem 18. Lebensmonat ein Anfallsleiden, entwickeln, ist die „Wahrscheinlichkeit einer autistischen Regression mit Sprachverlust und einschlägigen Verhaltensveränderungen“ (Noterdaeme/Enders 2010, 43) deutlich höher. Während hierfür fundierte wissenschaftliche Erkenntnisse vorliegen, konnten angenommene Zusammenhänge zwischen dem Auftreten autistischer Störungen und Impfungen im frühkindlichen Alter nicht belegt werden (vgl. Noterdaeme/Enders 2010).

1.6 Komorbide Erkrankungen der ASS

Viele Menschen mit ASS leiden an zusätzlichen Begleitererscheinungen, sogenannten komorbiden Erkrankungen, zu denen psychiatrische Störungen wie Aufmerksamkeitsdefizit/ -Hyperaktivitätsstörungen, fremd- und autoaggressives Verhalten, Angststörungen, Zwangsstörungen, Depressionen, Schlafstörungen, Essstörungen und schizophrene Psychosen gehören. Eine weitere häufige neurobiologische Begleiterkrankung besteht in einer zusätzlichen Epilepsie betroffener Menschen (vgl. Noterdaeme/Enders 2010). Darüber hinaus leiden einige Menschen mit ASS zusätzlich unter Allergien und Lebensmittelunverträglichkeiten (vgl. Kartzinel MD/McCarthy 2010; Bock/Stauth 2008).

Der deutsche Mediziner Dr. med. S. Faraji (2007) nennt verschiedene intestinale Auffälligkeiten bei Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen „wie Hyperpermeabilität

(erhöhte Durchlässigkeit) des Darmes, Malabsorption (Aufnahmestörung) und sehr häufig Darmschleimhautentzündungen“ (Faraji 2007, 17). Darüber hinaus konnte er Fehlbesiedelungen von Bakterien und Pilzen, Unverträglichkeiten von Gluten und Kasein, Verdauungsrückstände von Fett, Eiweiß und Stärke und eine schwächere Entgiftungskapazität nachweisen. Einige Menschen mit solchen Schwierigkeiten werden biomedizinisch behandelt und halten sich an spezielle Ernährungs- und Diätpläne.

Eine depressive Störung kann speziell bei Jugendlichen mit dem Asperger-Syndrom dann beobachtet werden, wenn ihnen bewusst wird, „dass sie sich anders verhalten als andere Jugendliche, [...] dabei aber gleichzeitig den Wunsch [entwickeln, Anm. S.L.], zur Gruppe der Gleichaltrigen zu gehören“ (Freitag 2008, 151). Darüber hinaus können zusätzliche psychische Störungen „insbesondere in Krisenzeiten, ... entstehen“ (Remschmidt/Kamp-Becker 2007, 6), sodass sich bereits bestehende Symptome verstärken oder neue Symptome entwickeln, „die eine eigene Krankheitswertigkeit haben wie affektive Störungen und Zwangsstörungen“ (ebd.).

Für Menschen mit dem Asperger-Syndrom scheint abgesehen davon, ein geringfügig erhöhtes Risiko „für schizophrenieforme psychotische Episoden, aber auch für eine psychotische Depression und bipolare Störung“ (Remschmidt/Kamp-Becker 2007, 6) vorzuliegen. Für Menschen mit dem Asperger-Autisten stellen Zwangsstörungen, das Tourette-Syndrom und Aufmerksamkeitsstörungen häufige komorbide Begleiterscheinungen dar (vgl. Remschmidt/Kamp-Becker 2007, 6).

1.7 Heilung vs. Förderung

Störungen im autistischen Spektrum gelten als lebenslange Störungen, mit deren Herausforderungen und Belastungen Betroffene langfristig konfrontiert sind. Dennoch gibt es einige Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen, die sich im Rahmen ihrer Entwicklung so dramatisch verbessern, dass sie später ein selbstständiges und unabhängiges Leben führen können und so gibt es „immer wieder ... Berichte von Kindern mit ASS, die geheilt wurden“ (Schirmer 2006, 30). Obwohl Betroffenen große Fortschritte in ihrer Entwicklung machen können (vgl. Schirmer 2006, 31), muss davon ausgegangen werden, dass „eine ASS eine lebenslange Störung ist“ (ebd.). So wäre es verheerend, Eltern den Eindruck zu vermitteln, alle Kinder könnten geheilt werden, sofern sie sich genügend darum bemühen, da es ebenso viele Kinder geben wird, denen ein unabhängiges Leben nicht möglich ist (vgl. Schirmer 2006, 31).

Im Rahmen der autismusspezifischen Förderung werden Methoden aus verschiedenen Förderbereichen angewendet, dazu zählen Elemente der sensorischen Integration, der Wahrnehmungsförderung, der Spieltherapie, sowie ergotherapeutische und

motopädagogische Methoden. Die beiden wichtigsten Förderkonzepte für autistische Kinder sind der TEACCH-Ansatz und die angewandte Verhaltensanalyse (ABA).

Förderung nach dem TEACCH-Ansatz

TEACCH steht als Kürzel für „Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children“ und kann als „Behandlung und pädagogische Förderung autistischer und in ähnlicher Weise kommunikationsbehinderter Kinder“ (Häußler 2008, 11) übersetzt werden. Der TEACCH-Ansatz stellt ein in den USA entwickeltes pädagogisches Förderkonzept dar, dessen Konzept „Leitlinien für eine umfassende und ganzheitliche entwicklungstherapeutische Förderung mit dem Ziel der sozialen Integration“ (ebd.) beinhaltet. Begründer des TEACCH-Konzeptes ist Eric Schopler, der „1964 seine Doktorarbeit zur Wahrnehmungsverarbeitung von Kindern mit Autismus [vorlegte, Anm. S.L.]“ (Häußler 2008, 12) und der Ansicht war, dass Autismus als eine kognitive Störung mit biologischen Ursachen zu betrachten sei.

Mittlerweile hat sich TEACCH in den USA als staatliches Programm mit einem klaren Auftrag und spezifischen Zielen etabliert. In Deutschland werden der Ansatz und die dazugehörige pädagogische Grundhaltung von Dr. Anne Häußler vertreten und in Kooperation mit dem Landesverband der Lebenshilfe Rheinland-Pfalz im Rahmen einer zertifizierten Weiterbildungsreihe an Professionelle weitergegeben. In Österreich beginnt im November 2014 der erste zertifizierte Lehrgang zum TEACCH Ansatz, der von Frau Mag. Patricia Weibold in Kooperation mit der Caritas Linz angeboten wird.

Zu den Grundprinzipien von TEACCH gehören:

- „1. Personen mit Autismus zu befähigen, in der Gesellschaft und in ihrer Lebenswelt vor Ort ein möglichst sinnerfülltes und selbstständiges Leben zu führen
2. Allen Personen mit Autismus in North Carolina, deren Familien und allen, die diese unterstützen und betreuen, ein Hilffsystem anzubieten, das beispielhaft ist und
3. als Teil der Universität dazu beizutragen, das Wissen über Autismus zu vermehren, Forschung und klinisch-praktische Arbeit miteinander zu verbinden und Erkenntnisse aus der wissenschaftlichen und praktischen Tätigkeit durch Trainings und Veröffentlichungen auf lokaler, nationaler und internationaler Ebene zu verbreiten“ (Häußler 2008. 15).

Der TEACCH Ansatz basiert auf verhaltenstherapeutischen Prinzipien und berücksichtigt daher die Grundannahmen der Lerntheorien und „insbesondere die Tatsache, dass die Aussicht auf Belohnung die Bereitschaft erhöhen kann, etwas Bestimmtes zu tun“ (Häußler 2008, 19). Eine Besonderheit des TEACCH Ansatzes liegt darin, dass außerdem auch großen Wert auf die Erkenntnisse der kognitiven Psychologie und der Neuropsychologie gelegt wird. Es wird also zusätzlich zu den behavioralen Aspekten auch darauf geachtet, „was im Gehirn vor sich geht und somit das nach außen sichtbare Verhalten beeinflusst“ (ebd.). Damit ist für den TEACCH Ansatz besonders prägend, dass das Verhalten nicht

ausschließlich durch die Reaktionen der Umwelt gesteuert wird, sondern dass das Verhalten der Menschen ebenfalls durch Denken, Vorstellungen und Einstellungen mitbestimmt wird. Ein wichtiges Ziel ist folglich „das Verstehen, nicht das bloße Antrainieren von Verhaltensweisen“ (ebd.). Die Annahme, dass vielen Menschen mit Autismus die entsprechenden Strategien fehlen, mit schwierigen Situationen umzugehen, wird im TEACCH Ansatz als eine Ursache für beobachtbares Problemverhalten betrachtet. Darüber hinaus werden zu erlernende Fähigkeiten in möglichst natürliche Situationen eingebettet. Die theoretische Grundlage des ‚structured teaching‘ besteht also aus Forschungsergebnissen der Neuro- und kognitiven Psychologie und beinhaltet außerdem Erkenntnisse der Lerntheorien (vgl. Häußler 2008).

TEACCH ist dennoch „nicht als reine Verhaltenstherapie zu verstehen“, sondern vielmehr ein Konzept „strukturierten Lehrens und Lernens“ (Kuhles 2007, 80), welches die Bereiche der Wahrnehmung, Kommunikation und sozialen Interaktion besonders betont. Dabei werden individuelle Förderziele ausgehend von den bereits bestehenden Fähigkeiten und Kompetenzen der Kinder und Jugendlichen mit ASS formuliert. Diese Fähigkeiten, z.B. „Gedächtnisleistung, Stärken der visuellen Wahrnehmung und das Erkennen von Details“ (Kuhles 2007, 82) werden in einer Förderdiagnose entwicklungsbegleitend in regelmäßigen Abständen protokolliert und aktualisiert, sodass dadurch „eine flexible Anpassung an die sich verändernden Bedürfnisse der jeweiligen Personen [stattfindet, Anm. S.L.]“ (ebd.) und eine gleichzeitige Gegenwarts- und Zukunftsorientierung ermöglicht wird.

Im Rahmen des TEACCH-Ansatzes werden die verschiedenen Lernstile von Menschen mit ASS berücksichtigt, sowie die Lebens- und Lernumwelt der Betroffenen derart gestaltet bzw. strukturiert, dass „der Betreffende sich zurechtfinden und seine Kompetenzen einbringen bzw. erweitern kann“ (Häußler 2008, 11). Diese Strukturierung gestaltet sich, indem „Pläne und Arbeitssysteme erstellt, Erwartungen klar und eindeutig geäußert, visuelles Material benutzt und ein anhaltend gleicher Grundablauf während der Förderung eingehalten wird“ (Kuhles 2007, 82). Damit wird den betroffenen Kindern und Jugendlichen mit ASS die zeitliche und räumliche Orientierung erleichtert, sie lernen Abläufe zu verstehen und Zusammenhänge zuerkennen, sodass sie selbstständig handeln und Entscheidungen leichter treffen können. Für die praktische Umsetzung des Förderkonzeptes gelten neun Prinzipien:

- Autismus erkennen und verstehen
- Partnerschaft mit den Eltern
- Streben nach Optimum, nicht nach Heilung
- Individuelle Diagnostik als Basis für individuelle Förderung
- Ganzheitlichkeit
- Strukturierung der Fördersituation

- Kognitive Psychologie und Lerntheorie
- Orientierung an den Stärken
- Langfristig angelegte Hilfen

(vgl. Häußler 2008)

So lässt sich abschließend zusammenfassen, dass sich hinter der Arbeit nach dem TEACCH Ansatz eine „wissenschaftliche Grundlage, eine spezielle Diagnostik, eine individuelle Förderplanung für ganzheitliche Entwicklung, eine Integration verschiedener Methoden zur Entwicklungsförderung“ (Häußler 2008, 23) und eine Form des Strukturierten Lernens verbergen. Dabei sind außerdem die Wertschätzung und der Respekt für Menschen mit Autismus, aber auch die Offenheit für partnerschaftliche Zusammenarbeit mit allen Beteiligten sehr bedeutsam.

Förderung durch die Applied Behavior Analysis (ABA)

Applied Behavior Analysis (ABA) lässt sich mit dem Begriff der Angewandten Verhaltensanalyse übersetzen und stellt eine „verhaltenstherapeutisch orientierte, intensive Methode der Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus und anderen tiefgreifenden Entwicklungsstörungen“ (Kuhles 2007, 63) dar. Als Ansatz aus der Verhaltenstherapie basiert ABA auf dem lernpsychologischen Konzept der Konditionierung, wobei zwei verschiedene Arten unterschieden werden: Die klassische Konditionierung, die bereits vorhandene oder auch angeborene Reiz-Reaktionsmuster verändert und variiert und die operante Konditionierung, die neue, nicht angeborene und spontane Reiz-Reaktionsmuster durch Bestrafung oder Belohnung so beeinflusst, dass sie weniger oder häufiger auftreten (vgl. Danne 2009).

Als Begründer dieser Therapiemethode gilt Dr. Ole Ivar Lovaas, der in den 60er Jahren an der University of California in LA, „dieses verhaltenstherapeutische Förderprogramm für autistische Kinder entwickelte“ (Kuhles 2007, 65) und die Meinung vertrat, dass „Autismus eine Störung der Wahrnehmung und der Wahrnehmungsverarbeitung“ (ebd.) ist. Da es autistischen Kindern nicht gelingt, sozial angemessenes und erwünschtes Verhalten durch Beobachtung der Umwelt zu erlernen, war Lovaas der Ansicht, dass ihnen gezielt geholfen werden müsse, unerwünschtes Verhalten abzubauen und wünschenswertes Verhalten aufzubauen (ebd.). Zu den Fähigkeiten, die aufgebaut werden sollten, zählte er Aufmerksamkeit, Imitationsverhalten, Sprache, Spielverhalten, Selbsthilfe, Emotionalität und Kognition. Abgebaut werden sollten hingegen „Stereotypien, selbstverletzendes Verhalten, Fremdaggressionen und Zornausbrüche“ (Kuhles 2007, 66).

Im Rahmen der Applied Behavior Analysis werden die einzelnen Schritte und Ergebnisse des Therapieverlaufs dokumentiert und mit Hilfe der operanten Konditionierung die Häufigkeit des erwünschten Verhaltens eines Kindes durch unmittelbar folgende Konsequenzen beeinflusst. Durch Operanten werden verstärkende und unterbindende Effekte bewirkt (vgl. Danne 2009). TherapeutInnen haben in diesem Zusammenhang die Aufgabe, die als richtig betrachtete Reaktion des Kindes zu belohnen, um diese zu verstärken und häufiger werden zu lassen. Dabei wird Verstärkung (reinforcement) eingesetzt, um die Häufigkeit einer Reaktion oder eines Verhaltens zu erhöhen und Bestrafung (punishment) eingesetzt, um diese Häufigkeit zu schwächen und letztendlich das Auftreten von unerwünschtem Verhalten zu verhindern.

Verbal Behavior

Verbal Behavior (VB) ist eine ideale Ergänzung zum ABA-Programm und basiert auf den Erkenntnissen von Burrhus Frederic Skinner, einem US-amerikanischen Psychologen und Vertreter des Behaviorismus. Es lässt sich mit „verbalem Verhalten“ übersetzen und „betrachtet Sprache als erlerntes Verhalten“ (Danne 2009, 31). Dem Kind mit ASS soll dabei beigebracht werden, „einen Wunsch zu äußern, um etwas Begehrtes zu bekommen, ... deshalb ist es wichtig, dem Kind beizubringen, dass Wörter wertvoll sind“ (Schramm 2011, o.S.). Es geht also in erster Linie um die Funktion von Sprache und Kommunikation zur Bedürfnisäußerung. Da das Verbal Behavior-Programm auf denselben verhaltenstherapeutischen Prinzipien basiert, wie das ABA Programm, wird in der praktischen Umsetzung sehr ähnlich gearbeitet. So würde die Situation, in der ein Kind einen Keks haben möchte derart genutzt, dass ihm in eben dieser Situation, in der der Keks für das Kind besonders begehrt ist, beigebracht wird auf eine für das Kind und seine bisherigen sprachlich kommunikativen Kompetenzen angemessene Weise nach dem Keks zu fragen. So wird „das Bedürfnis nach einem Keks ... genutzt, um das Wort (oder Zeichen) für einen Keks zu unterrichten, welches dem Kind dann auch einen Keks bringen wird“ (Schramm 2011, o.S.).

Kritik der Fördermöglichkeiten

Diese spezifischen Förderkonzepte beziehen sich auf die wesentlichen Entwicklungsbereiche, die bei Menschen mit ASS verändert sind. TEACCH ist eine Strukturierungshilfe für diese Menschen, die ihnen durch Visualisierung und Strukturierung einen klareren Überblick über ihre Umwelt verschafft und sie dabei unterstützt, ihre Umwelt besser zu verstehen. ABA, als angewandte Verhaltensanalyse und VB konzentrieren sich auf das kommunikative Verhalten von Kindern mit ASS und ihre motorischen Imitations- und Spielfähigkeiten. Dieses Konzept vermittelt Kindern mit ASS durch Konditionierung, wie sie

ihr Verhalten zur Bedürfnisäußerung und Kommunikation mit anderen Menschen einsetzen können. Callahan et al. (2009) zeigen in ihrer Studie zum Vergleich der beiden Programme, dass

„Applied Behavior Analysis (ABA) and Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children (TEACCH), are among the most widely known comprehensive intervention models [...] and they are among the most broadly requested and implemented public school treatments by educators, service providers and parents” (Callahan et al. 2009, 75).

In einer Längsschnittstudie von Panerai et al (2009), wurden Kinder mit Autismus und geistiger Behinderung über drei Jahre hinweg hinsichtlich ihrer Erfolge durch das TEACCH Programm miteinander verglichen und “Effectiveness of TEACCH appeared to be confirmed, showing positive outcomes in the natural setting, and revealing its inclusive value” (Panerai et al. 2009, 874). Darüber hinaus konnte durch diese Studie belegt werden, dass das TEACCH Programm effektiver ist, “than another individualized and inclusive program not specifically designed for children with autism” (Panerai et al. 2009, 878). Auch andere Studien konnten belegen, dass die Förderung nach dem TEACCH-Ansatz eine präventive Funktion gegenüber Verhaltensauffälligkeiten hat. So konnte die Entwicklung von herausforderndem, z.B. selbstverletzendem Verhalten durch strukturierte Aktivitäten abgebaut werden (Panerai et al. 2009, 880).

Aus den Ergebnissen ihrer Studie, können Panerai et al. (2009) vier abschließende Aussagen über das TEACCH Programm formulieren: Erstens scheint es ein geeignetes Förderprogramm für Kinder mit ASS zu sein, welches sich speziell für solche Kinder eignet, die sich am low-functioning Ende des Spektrums befinden. Zweitens konnten Erfolge durch das TEACCH Programm im natürlichen Umfeld bestätigt werden und zudem festgelegt werden, dass sich dieses Programm auch im Rahmen des Inklusionsgedankens als wirksam erweist. Drittens muss dabei allerdings beachtet werden, dass Regelschulen, wenn sie ein angemessenes Lernumfeld für Kinder mit ASS ermöglichen wollen, daran arbeiten müssen, die Grundsätze des TEACCH Programms umzusetzen. Dazu gehören Strukturierung und Flexibilität. Viertens hat sich besonders das Engagement der Eltern autistischer Kinder als Erfolgsmethode erwiesen, da sie durch ihr Engagement für viele positive Veränderungen in der Schule und zu Hause sorgen konnten (Panerai et al 2009, 880).

Empirische Befunde zur Wirksamkeit von ABA bestätigen, dass Kinder mit Autismus nach einem Jahr „vielfältig von der ABA-Therapie profitieren“ (Studer 2006, 187) und, dass sie vor allem „im Bereich Kognition und Sprache stark zulegen konnten“ (Studer 2006, 189). Durch die ABA-Therapie konnten die Symptome und Verhaltensweisen von betroffenen Kindern in der sozialen Interaktion jedoch nur wenig gefördert werden, sodass wohl „auch nach einem

weiteren Jahr Therapie keines der Kinder in eine Regelschule integriert werden“ (Studer 2006, 187) kann.

Eine Vergleichsstudie mit autistischen Kindern, die eine frühe intensive Verhaltensförderung, wie ABA erhielten und autistischen Kindern, die diese spezielle Förderung nicht erhielten, konnte belegen, dass „after 2 years, robust differences favoring intensive behavioral intervention were observed on measures of intelligence, language, daily living skills, positive social behavior, and statistical measure of best outcome for individual children“ (Remington et al. 2007, 418). Es konnte damit auch bestätigt werden, dass sich das ABA-Programm dann sehr positiv auf die Entwicklung der Kinder auswirkt, wenn es zu Hause durchgeführt wird.

Zusammenfassung

Für das Phänomen der Autismus-Spektrum-Störungen, die seit fast 70 Jahren beschrieben werden, gibt es bis heute weder eine klare Ursache noch eine begründete Chance auf Heilung für betroffene Menschen. Von 150 Kindern ist etwa eins im Spektrum autistischer Störungen, wobei Jungen etwa viermal häufiger betroffen sind als Mädchen. Abhängig von Alter, Auftreten und Ausprägung der ASS wird zwischen dem frühkindlichen Autismus, dem high-functioning Autismus, dem Asperger-Syndrom und dem Atypischen Autismus unterschieden, wobei sich die ASS bei allen Menschen unterschiedlich stark ausprägen können und neben verschiedenen psychischen und intestinalen Begleiterkrankungen, sowohl geistige Behinderungen als auch überdurchschnittliche Intelligenzquotienten im Zusammenhang mit ASS möglich sind.

Zu den Entwicklungsbereichen, die bei den meisten Individuen mit ASS besonders verändert scheinen, zählen die Sprache und Kommunikation, das Verhalten und die sozialen Kompetenzen. Diese Veränderungen und Besonderheiten beeinflussen das subjektive Erleben und Wahrnehmen betroffener Menschen mit ASS von ihrer Umwelt, ihre Verhaltensweisen und ihre Art und Weise mit anderen Menschen in Kontakt zu treten. Während einige Menschen mit ASS fließend sprechen, haben andere eine ungewöhnlich genaue und monotone Art ihre Sprache zu gebrauchen oder bleiben ihr Leben lang nichtsprechend.

Diese theoretischen Grundlagen zum Phänomen der Autismus-Spektrum-Störungen sind für die vorliegende Masterarbeit insofern von Bedeutung, als dass sie ein wichtiges Hintergrundwissen darstellen und bereits auf die spezifischen Besonderheiten und Herausforderungen hinweisen, die für Familien von Kindern mit Autismus entstehen können. Im Folgenden werden unter besonderer Berücksichtigung des Asperger-Syndroms, die

spezifischen Auswirkungen der Autismus-Spektrum-Störungen für das Verhalten betroffener Kinder dargestellt.

2 Auswirkungen der ASS und Konsequenzen für das Verhalten

2.1 Verhaltensauffälligkeiten beim Asperger-Syndrom

Viele Menschen mit ASS zeigen „häufig neben den für einen Autismus charakteristischen Verhaltensauffälligkeiten ... aggressive und selbstverletzende Verhaltensweisen“ (Theunissen 2003, 125), die für außenstehende Menschen schwer nachvollziehbar sind. Zusätzlich zu den autismspezifischen Verhaltensweisen, die sich gemäß der diagnostischen Kriterien auf das Kommunikations- und Sozialverhalten sowie auf den Umgang mit Objekten beziehen und zu aggressiven Verhaltensweisen, klagen „vor allem Institutionen über Hyperaktivität, Stereotypien, Zwangsverhalten, Wutausbrüche, sexuelle Auffälligkeiten und depressive Verstimmungen“ (ebd.) bei Menschen mit ASS.

Gerade jene stereotypen Verhaltensweisen, wie das Drehen von Gegenständen oder des eigenen Körpers, Hüpfen, Wippen, rhythmisches Schaukeln, wiederholtes Lautieren sowie das Betrachten von Licht- und Wasserbewegungen werden von außenstehenden Personen als ungewöhnlich und unangebracht erachtet. Für solche Verhaltensweisen, die als „normabweichendes Verhalten“ (Theunissen 2008, 18) beschrieben werden können, hat sich der, aus dem angloamerikanischen Sprachraum überführte „Begriff des herausfordernden Verhaltens (challenging behaviors)“ (Theunissen 2008, 17) durchgesetzt. Dieser Begriff kann „grundsätzlich als Parallelbezeichnung für Verhaltensauffälligkeiten, Verhaltensstörungen oder Problemverhalten betrachtet werden“ (ebd.), wobei sich die Auffälligkeit oder Abweichung in der Regel auf „Normen und Regeln [bezieht, Anm. S.L.], die in unserer Gesellschaft allgemein gültig und rechtlich festgeschrieben sind“ (Theunissen 2008, 18). Das enge Verhältnis jener Verhaltensweisen zu gesellschaftlichen Normen und Regeln verweist jedoch auf den Umstand, „dass die Wahrnehmung eines Verhaltens als auffällig immer auch ein subjektives Geschehen des ‚Herausgeforderten‘ ist“ (ebd.) und nicht alle Menschen dasselbe Verhalten als unangemessen oder abweichend und auffällig betrachten.

„Verhaltensweisen wie ein gelegentliches Schreien, Schlagen oder Einnässen, mangelnde Ausdauer, Arbeitsunlust, Arbeitsverweigerung, Gereiztheit, leichte Ablenkbarkeit, Verspieltheit, Launenhaftigkeit, Aufdringlichkeit gegenüber Personen oder unsauberes Essen führen uns vor Augen, dass zwischen dem ‚normalen‘ und ‚auffälligen‘ Verhalten kein naturgegebener Abgrund liegt, sondern fließende Übergänge und Überlappungen bestehen. Gerade bei solchen Verhaltensweisen ist es üblich, von Verhaltensauffälligkeiten zu sprechen, wenn sie über einen längeren Zeitraum beobachtet werden“ (Theunissen 2008, 19).

Ursachen herausfordernder Verhaltensweisen

Zur Erklärung für das Auftreten von Verhaltensauffälligkeiten können verschiedene Ansätze herangezogen werden. Eine mögliche Erklärung für die Ursache stellen „angeborene Regulationsstörungen in der Reizverarbeitung“ (Simchen 2008, 29) dar, aufgrund derer „der Organismus empfindlicher auf Stress“ (ebd.) und ankommende Reize reagiert. Durch die „veränderte und zu starke Reaktion auf psychische und soziale Belastungen reichen die ausgebildeten Bewältigungsstrategien nicht mehr aus“ (Simchen 2008, 29), wodurch das psychische Gleichgewicht betroffener Menschen so beeinträchtigt wird, dass auch „das Nervensystem ... stressanfälliger und die Reaktionen ... unangemessen stark und nicht steuerbar“ (ebd.) sind.

Unter Berücksichtigung dieser Prozesse wird nachvollziehbar, dass einige Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) eine ganz eigene Wahrnehmung von der Welt haben und dass sich durch die oft stark ausgeprägte Detailorientierung und die vielen verschiedenen sensorischen Eindrücke, die Aufmerksamkeit Betroffener in vielen Fällen auf Dinge in der Welt konzentriert, die nicht-autistische Menschen weniger wahrnehmen oder beachten würden. Zusammenhänge, die für nicht-autistische Menschen sinnvoll erscheinen, werden von Menschen mit ASS oftmals nicht erkannt und nicht nachvollzogen, sodass sie sich kein „schlüssiges Bild machen“ (Poustka 2004, 1) können von dem, was sie umgibt.

Das Asperger-Syndrom, „soll an dieser Stelle als eine vorwiegend neurobiologisch bedingte Störung mit auffälligem Verhalten beschrieben werden“ (Simchen 2008, 51), dessen Ursache eine, wie zuvor beschriebene „gestörte Informationsverarbeitung“ (Simchen 2008, 31) sein kann, die sich primär als „eine schwere Form der Störung der Wahrnehmungsverarbeitung im kognitiven und emotionalen Bereich“ (Simchen 2008, 52) äußert. Als desintegrative Störung beeinflusst es jedoch über andere Hirnfunktionen „die kognitive, emotionale und soziale Entwicklung“ (ebd.) der Betroffenen.

Bei einer solchen schlechten oder gestörten Vernetzung der „verschiedenen Zentren der Wahrnehmungsverarbeitung“ (Simchen 2008, 30) kann auch von einer gehemmten sensorischen Integration gesprochen werden, aufgrund derer die „im Gehirn ankommenden Reize“ (ebd.) zu langsam oder ungenau verarbeitet werden und auch das Speichern und Abrufen damit verbundener Wahrnehmungen für die Betroffenen problematisch ist. Somit können Verhaltensauffälligkeiten als „die Folgen unzureichend vorhandener Bewältigungsstrategien bei einer angeborenen veränderten Wahrnehmungsverarbeitung“ (Simchen 2008, 29) verstanden werden.

Temple Grandin (2008), eine High-functioning Autistin aus den USA mit abgeschlossenem Studium geht davon aus, dass Menschen mit ASS durchaus in der Lage sind, sich

angemessen zu verhalten und dass sie gleichermaßen für ihr Verhalten verantwortlich sind. Wenn Menschen mit ASS herausfordernde Verhaltensweisen zeigen, die problematisch sind, „one has to ask: is it a sensory problem or a behavior problem?“ (Grandin 2008, 112), um die Ursache und Funktion des Verhaltens erkennen zu können. Ist das Verhalten durch sensorische Reizüberflutung begründet, so können sich Veränderungen in der Umwelt, z.B. der Lautstärke, des Lichts, der Gerüche, direkt positiv auf das Verhalten des Menschen mit ASS auswirken. Für das Leben mit Menschen mit ASS bedeutet das, dass möglichst die gesamte Situation, in der das Verhalten auftritt, mit allen Details betrachtet werden muss, um nachvollziehen zu können, wie diese Menschen die Situation erleben und dabei auch „die verschiedenen Strategien respektieren, die sich die Menschen geschaffen haben, um mit ihren chaotischen Sinneswahrnehmung zurechtzukommen (Caldwell 2004, 48).

Ist das Verhalten nicht auf die sensorische Wahrnehmung zurückzuführen, so kommen andere mögliche Ursachen in Frage, denn „behavior never occurs in a vacuum; it's the end result of the interaction between the child and his or her environment, and that environment includes the people in it“ (Grandin 2008, 112). Folglich könnte das problematische Verhalten ebenfalls mit Kommunikationsschwierigkeiten erklärt werden, die dadurch entstehen, dass ein Mensch mit ASS sich und seine Bedürfnisse nicht mitteilen kann und dadurch wütend und frustriert reagiert. Wenn die betroffene Person über keine ausreichenden Kommunikationsstrategien verfügt, bleibt nur das Verhalten als Ausdruck der Bedürfnisäußerung und Kommunikation mit der Umwelt (vgl. Grandin, 2008, 113).

Letztlich ist davon auszugehen, „that all behavior occurs for a reason“ (Grandin 2008, 87) und es kann ebenso in direktem Zusammenhang mit den Bedingungen der sozialen Situation und damit an das Verhalten anderer Menschen gekoppelt sein oder immer dann gezeigt werden, wenn es mit Aufmerksamkeit oder anderen Reaktionen verstärkt wird.

Damit wird deutlich, dass ein gezeigtes Verhalten niemals „grundlos oder sinnlos“ (Häußler/Tuckermann/Kiwitt 2014, 11) sein kann und dass es immer einen Grund dafür geben muss, warum sich ein Mensch mit ASS „in der entsprechenden Weise verhält“ (ebd.). In den meisten Fällen ist das gezeigte Verhalten also alles andere als unsinnig und unfunktional (ebd.), jedoch wirkt das gezeigte Verhalten autistischer Menschen für ihre Bezugspersonen oft „rätselhaft und nicht nachvollziehbar“ (ebd.) und in vielen Fällen handelt es sich dabei um schwerwiegende, herausfordernde Verhaltensweisen, „die nicht selten das Zusammenleben beeinträchtigen, bedrohlich wirken oder gar gefährlich sind“ (ebd.).

Um ein solches Verhalten abbauen zu können und „dahingehend zu verändern, dass ein für alle Beteiligten angenehmeres und sicheres Zusammenleben möglich wird“ (Häußler/Tuckermann/Kiwitt 2014, 11) muss das entsprechende Verhalten in seiner Funktion verstanden werden, da der betroffenen Person nur dann Handlungsalternativen angeboten

werden können, die es ihr möglich machen, „auf andere – angemessene- Weise ihr Ziel“ (ebd.) zu erreichen. Gleichzeitig können dann Wege gesucht werden und Ideen entwickelt werden, „wie sich die auslösenden schwierigen Situationen vermeiden oder zumindest reduzieren lassen“ (ebd.).

Dieser Grundgedanke, das herausfordernde Verhalten einer Person mit ASS in seiner Funktion zu verstehen, ist für den TEACCH Ansatz ausschlaggebend und wegweisend und kann „bildlich gefasst ... Ausdruck in der Metapher des Eisbergs [finden, Anm. S.L.]“ (Häußler/Tuckermann/Kiwitt 2014, 11):

„Direkt sichtbar ist nur die Spitze des Eisbergs, das beobachtbare Verhalten einer Person. Unter der Wasseroberfläche verborgen liegt der größte Teil des Eisbergs: neben den individuellen sind dies insbesondere die behinderungsspezifischen Ursachen, die zum Verhalten führen. In der Begleitung und Förderung von Menschen mit ASS ist es dann unsere Aufgabe, in die Tiefe zu tauchen und Ursachenforschung zu betreiben. Die Erkenntnisse unseres „Tauchgangs“ können uns damit helfen, individuell angepasste und effektive Strategien zur Vorbeugung wie auch geeignete Reaktionsweisen zum Umgang mit akut herausforderndem Verhalten zu entwickeln. Langfristige Maßnahmen beinhalten zudem die gezielte Förderung einzelner Kompetenzen, die behinderungsspezifisch noch zu stark beeinträchtigt sind und dadurch problematisches Verhalten bedingen“ (Häußler/Tuckermann/Kiwitt 2014, 11).

2.2 Aufmerksamkeit und Wahrnehmung

Veränderte oder beeinträchtigte Wahrnehmungs- und Aufmerksamkeitsprozesse von Menschen mit ASS können sich demnach auf ihr Verhalten auswirken und somit beobachtbar sein. Zu den beobachtbaren Merkmalen zählt unter anderem die Tendenz betroffener Menschen, keinen oder nur wenig Blickkontakt zu zeigen und nur selten oder gar nicht zu reagieren, wenn sie angesprochen sind, obwohl bei den meisten Kindern mit ASS keine Beeinträchtigungen der Seh- und Hörfähigkeit vorliegen. Ein solches Verhalten deutet darauf hin, dass die Wahrnehmung dieser Kinder verändert ist, so zeigen „autistische Kinder ... eine auffällige Kombination von Hypo- und Hypersensibilität gegenüber Sinnesreizen“ (Klicpera/Innerhofer 2002, 47). So kann erklärt werden, dass die auditive Wahrnehmung trotz funktionsfähiger Organe bei Menschen mit ASS derart verändert ist, dass sie entweder keine bzw. kaum eine Reaktion auf akustische Reize zeigen, oder extrem sensibel und panisch darauf reagieren (vgl. Freitag 2008; vgl. Klicpera/Innerhofer 2002). Einige ältere Kinder und Jugendliche mit Autismus haben Schwierigkeiten, wenn sie komplexe Klänge wahrnehmen sollen und können einzelne Töne besser verarbeiten. Auch für Erwachsene mit ASS ist es schwer, komplexe Sprachklänge zu verarbeiten und deren Richtung zu bestimmen, sodass sie sich sehr konzentrieren müssen, um einzelne Worte zu identifizieren (vgl. Grandin 2008). Die Aufmerksamkeit betroffener Menschen und ihre Wahrnehmung sind demnach schon im frühen Alter eingeschränkt, jedoch ist „bisher nicht geklärt, ob die veränderten Wahrnehmungsprozesse zu einer reduzierten Aufmerksamkeit führen oder ob bestimmte

Aufmerksamkeitsprozesse direkt gestört sind und zu einer veränderten Wahrnehmung führen“ (Freitag 2008, 34).

Reizverarbeitung

Auch im Bereich der visuellen Wahrnehmung können ähnliche Einschränkungen festgestellt werden, so scheinen Menschen mit ASS visuelle Reize zu ignorieren oder nicht wahrzunehmen, andererseits reagieren sie sehr sensibel auf kleinste Veränderungen in ihrer Umwelt (vgl. Klicpera/Innerhofer 2002). Menschen mit ASS nehmen Details und Einzelmerkmale besonders wahr, ohne diese in einen Gesamtkontext einzuordnen, eine Tendenz, die als mangelnde zentrale Kohärenz bezeichnet wird (vgl. Klicpera/Innerhofer 2002, 52).

Einigen Kindern mit ASS fällt es schwer, Gesichter voneinander zu unterscheiden oder diese wiederzuerkennen, da sie diese wie Gegenstände verarbeiten und im Vergleich zu unauffällig entwickelten Kindern keine Vorliebe für Gesichter zeigen. Ob daraus der seltene Blickkontakt resultiert, ist unklar, jedoch ergibt sich aus der Schwierigkeit Gesichter und deren Mimik zu erkennen und zu deuten, die Gefühlsausdrücke in Gesichtern wahrzunehmen (vgl. Klicpera/Innerhofer 2002, 52). Nonverbale Kommunikation ist dadurch erschwert und führt wiederum zu Problemen in sozialen Interaktionen (vgl. ebd.). Darüber hinaus ist es für viele betroffenen Menschen nicht einfach, Objekte wahrzunehmen, die sich bewegen, wodurch Unsicherheiten ausgelöst werden können. Speziell im Straßenverkehr gibt es viele sich bewegende Objekte, die durch die veränderte Wahrnehmung verzerrt erscheinen und die betroffene Person dadurch verunsichern und irritieren können.

Olfaktorische Reize, gustatorische Reize und haptische Reize können ähnliche Schwierigkeiten hervorrufen. So zeigen manche Menschen mit ASS eine besondere Sensibilität gegenüber Gerüchen, nehmen nur bestimmte Nahrungsmittel zu sich, die eine bestimmte Konsistenz besitzen, oder tragen nur solche Kleidung, deren Stoff sie als angenehm auf der Haut ertragen können (vgl. Klicpera/Innerhofer 2002, 48).

Gemeinsame Aufmerksamkeit

In Zusammenhang mit diesen speziellen Wahrnehmungsformen steht auch die gemeinsame Aufmerksamkeit von Menschen mit ASS, also jene gegenseitigen Aufmerksamkeitsprozesse, die für zwei Menschen notwendig sind, um miteinander in Interaktion zu treten. Mit der gemeinsamen Aufmerksamkeit gehen das Zeigen von und auf Objekte, das Geben von Objekten und andere nonverbale Verhaltensweisen sowie Blickkontakt einher. Diese Fähigkeiten sind bei Menschen mit ASS eingeschränkt, da sie ihre Aufmerksamkeit selten auf ein Objekt und den Spielpartner richten. Entweder fokussieren sie den Gegenstand oder

weder den Gegenstand noch andere anwesende Personen (vgl. Freitag 2008). Erklärt wird dieses Phänomen mit mangelnder Flexibilität der Aufmerksamkeit, die dazu führt, dass die betroffenen Menschen Schwierigkeiten damit haben, ihre Aufmerksamkeit schnell von einer Sinnesmodalität auf eine andere zu richten. Menschen mit ASS zeigen oft eine übermäßige Selektivität der Aufmerksamkeit, da sie sich von störenden Reizen nicht ablenken lassen wollen (vgl. Klicpera/Innerhofer 2002) und „tendieren in allen Reizmodalitäten dazu, einzelne Reize auszublenden und nicht zu verarbeiten“ (Klicpera/Innerhofer 2002, 50).

Diese Auffälligkeiten in der Reizverarbeitung wirken sich auch auf andere Bereiche aus, „so wurde postuliert, dass die großen Probleme [...] in der sozialen Interaktion und bei der Ausbildung kognitiver Schemata deshalb entstehen, weil sie Probleme beim Wechsel in der Aufmerksamkeit haben“ (Klicpera/Innerhofer 2002, 50). Denkbar ist auch, dass das Spielverhalten durch die mangelnde Flexibilität in der Aufmerksamkeit beeinflusst ist.

Neben den verschiedenen visuellen Einschränkungen, haben Menschen mit ASS jedoch auch besondere Stärken in Bezug auf die Wahrnehmung von Farben und Formen (vgl. Freitag 2008). Ein Beispiel dafür liefert Daniel Tammet:

“Scientists call my visual, emotional experience of numbers synesthesia, a rare neurological mixing of the senses, which most commonly results in the ability to see alphabetical letters and numbers in color. Mine is an unusual and complex type, through which I see numbers as shapes, colors, textures and motions. [...] Whenever I become too stressed and I can't breathe properly, I close my eyes and count. Thinking of numbers helps me to become calm again. Numbers are my friends they are always around me. Each one is unique and has its own personality. [...] No matter where I go or what I'm doing, numbers are never far from my thoughts”(Tammet 2006, 2).

“For as long as I can remember, I have experienced numbers in the visual, synesthetic way that I do. Numbers are my first language, one I often think and feel in. Emotions can be hard for me to understand or know how to react to, so I often use numbers to help me. If a friend says they feel sad or depressed, I picture myself sitting in the dark hollowness of number 6 to help me experience the same sort of feeling and understand it” (Tammet 2006, 7).

2.3 Spiel- und Sozialverhalten

Während unauffällig entwickelte Kinder in der Regel vier Stufen durchlaufen und dadurch das Spielverhalten erlernen, zeigen Kinder mit ASS einen deutlich weniger ausgeprägten Entwicklungsverlauf. Sie „scheinen [...] teilweise auf der sensomotorischen Stufe der Spielentwicklung stehenzubleiben“ (Freitag 2008, 39). Diese Stufe ist die erste von vier Stufen und zeichnet sich dadurch aus, dass die Kinder die Spielgegenstände mit den Händen und mit dem Mund manipulieren. Kinder mit Autismus erforschen die Gegenstände sensorisch sehr lange, betrachten die Teile des Gegenstands sehr lange, drehen den Gegenstand immer wieder und zeigen damit ein eher zweckentfremdetes, „ungezieltes, stereotypes Spielverhalten“ (Freitag 2008, 39). Die Stufen des kombinatorischen,

funktionellen und symbolischen Spiels erreichen manche Kinder mit ASS nur durch gezielte Anleitung. Im Freispiel zeigen die meisten Kinder mit ASS die beschriebenen Auffälligkeiten.

Eine mögliche Erklärung für das einfache, stereotype Spielverhalten von autistischen Kindern sind ihre gering ausgebildeten exekutiven Funktionen, die dazu führen, dass betroffene Kinder Schwierigkeiten damit haben, „die wahrgenommene Wirklichkeit durch selbst generierte Ideen und Pläne zu verändern“ (Klicpera/Innerhofer 2002, 63). Dadurch sind Als-ob-Handlungen für sie nur umzusetzen, wenn sie dazu aufgefordert und angeleitet werden. Kinder mit ASS haben darüber hinaus auch Schwierigkeiten damit, Dinge nachzuahmen oder zu imitieren, wobei sich diese Schwäche unabhängig vom Intelligenzniveau beobachten lässt. Möglich ist es, die Schwierigkeit damit zu begründen, dass Menschen mit ASS Bewegungen nur eingeschränkt oder verzerrt wahrnehmen und diese aufgrund dessen nicht nachahmen können. Als wichtige Erkenntnis für die pädagogisch-therapeutische Arbeit mit diesen Kindern gilt daher, dass sie „spezifische Unterstützung beim Lernen von Handlungssequenzen und beim Erlernen von sozialer Interaktion [brauchen], die gesunde Kinder oft durch die Imitation des Verhaltens von gleichaltrigen Kindern automatisch erlernen“ (Freitag 2008, 52).

Die Sozialentwicklung von Menschen mit ASS stellt einen Entwicklungsbereich dar, der durch die Autismus-Spektrum-Störungen verändert ist, sodass betroffene Kinder aus verschiedenen Gründen Schwierigkeiten mit sozialen Beziehungen haben. Zum Beispiel ist das Spielen mit und das Imitieren anderer Kinder ein wichtiges Medium zur Kontaktaufnahme und Inszenierung sozialer Beziehungen und stellt für Kinder mit ASS eine große Herausforderung dar (vgl. Klicpera/Innerhofer 2002).

Schwierigkeiten betroffener Kinder, die Absichten und Gefühle anderer einzuschätzen werden mit dem „Modell der fehlenden Theory of Mind“ (Schirmer 2006, 128) erklärt und erschweren die soziale Interaktion mit anderen Kindern, denn „die Voraussetzung der Kommunikation mit anderen Menschen ist die Fähigkeit, die Intentionen anderer Menschen und ihren Wissensstand bzw. ihre Sichtweise der Umgebung als einen inneren Zustand von der äußeren Umgebung zu unterscheiden“ (Klicpera/Innerhofer 2002, 122).

Darüber hinaus haben die veränderten Wahrnehmungs- und Aufmerksamkeitsprozesse insofern Einfluss auf soziale Interaktionen, als dass der mangelnde Blickkontakt die Informationsvermittlung anderer Menschen und das Funktionieren von nonverbaler Kommunikation verhindert oder erschwert (vgl. Klicpera/Innerhofer 2002, 105).

Die teilweise ausbleibende Sprachentwicklung und die Besonderheiten des Sprachgebrauchs erschweren ebenfalls die verbale Kommunikation und Beziehung mit anderen Kindern. Nichtsprechende autistische Kinder, Jugendliche und Erwachsene zu verstehen ist eine große Herausforderung, die die Analyse des Verhaltens dieser Menschen

erfordert. Allerdings kann auch ihr Verhalten einen negativen Einfluss auf den Erfolg sozialer Interaktionen haben, da ihre zum Teil unvorhersehbaren, stereotypen Verhaltensweisen andere Menschen abschrecken können. Außerdem bevorzugen Menschen mit ASS oft eine räumliche Distanz zu anderen Personen und das erschwert den Aufbau sozialer Beziehungen zusätzlich (vgl. Klicpera/Innerhofer 2002). Auf der kognitiven Ebene liegen die Schwierigkeiten darin, dass Menschen mit ASS kaum intuitives Wissen über soziale Beziehungen und Regeln haben und sie „die Regeln des gegenseitigen sozialen Austauschs und das Verständnis für soziale Kontexte regelrecht erlernen und üben“ (Noterdaeme/Enders 2010, 267) müssen.

2.4 Motorische Entwicklung

Verzögerungen und Einschränkungen in der motorischen Entwicklung und eine damit verbundene Ungeschicklichkeit werden in der ICD 10 zu den diagnostischen Kriterien für autistische Störungen gezählt. So haben sowohl Kinder mit frühkindlichem Autismus, als auch Jugendliche mit leichten Autismus-Spektrum-Störungen und Erwachsene mit ASS Schwierigkeiten mit ihrer Motorik (vgl. Freitag 2008). Gerade „Asperger-Autisten haben Probleme mit der Fein- und Grobmotorik, sie wirken ungeschickt“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 147) und brauchen dahingehend eine besondere Förderung. Die meisten Betroffenen haben Schwierigkeiten mit der Koordination, dem Gleichgewicht und der Geschicklichkeit, Schwierigkeiten, die sich auch auf andere Fähigkeiten, wie das Laufen, Essen, Radfahren usw. auswirken können. Darüber hinaus können Gleichgewichtsprobleme und eingeschränkte motorische Flexibilität auch einen großen Einfluss auf den Alltag der Betroffenen und ihre sozialen Beziehungen haben, zum Beispiel dann, wenn Kinder mit ASS aus diesen Gründen nicht an Spielen mit Gleichaltrigen teilnehmen können (vgl. Freitag 2008). So haben vor allem Kinder mit Asperger-Syndrom „im Sportunterricht durch ihre ungelungen, wenig koordinierten Bewegungen besondere Probleme“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 147). Darüber hinaus ist ihre „visuomotorische Koordination, d.h. das Zusammenwirken von Sehen und Bewegung gestört“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 147).

Außerdem gehen „manche Kinder mit schwerem frühkindlichem Autismus [...] lange auf den Zehenspitzen“ (Freitag 2008, 42), wodurch es zu einer Verkürzung der Achillessehne kommen kann und Ergo- oder Physiotherapien dadurch zu einem wichtigen Bestandteil der Frühförderung von Kindern mit ASS werden, um Körperwahrnehmung, Gleichgewicht, Orientierung und Reizverarbeitung zu schulen. Bei etwa 40 % der Kinder mit ASS „findet sich häufig eine erhöhte Geräusch- und Berührungsempfindlichkeit bei gleichzeitiger Unempfindlichkeit gegenüber Schmerz und Temperaturen“ (Noterdaeme/Enders 2010, 277). Deshalb empfehlen sich auch solche Therapiekonzepte, die neben der motorischen Entwicklung auch die sensorischen Aspekte fördern.

2.5 Sprachentwicklung

Die Sprachentwicklung stellt einen weiteren Entwicklungsbereich dar, der bei Menschen mit ASS verändert und eingeschränkt ist, sodass die fehlende Sprachentwicklung im ersten Lebensjahr und eine ausgeprägte Sprachverzögerung im zweiten Lebensjahr wichtige Diagnosekriterien für den frühkindlichen Autismus darstellen (vgl. Freitag 2008). Bei den meisten Kindern ist die Sprachentwicklung von Anfang an verändert, während eine kleine Gruppe von Kindern ihre sprachlichen Fähigkeiten wieder verliert und ein großer Teil der betroffenen Kinder gar nicht beginnt zu sprechen (vgl. Klicpera/Innerhofer 2002). Eltern berichten davon, dass ihre Kinder anders schrien, keine Geräusche imitierten und insgesamt weniger und vor allem monotonere Laute von sich gaben (vgl. ebd.). Darüber hinaus fällt bei vielen „nicht sprechenden oder stark sprachentwicklungsverzögerten Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen ... häufig eine starke Echolalie auf“ (Freitag 2008, 47), wobei viele dieser Kinder zu verbaler Perseveration neigen, die die Echolalie begünstigt. Sie wiederholen dabei besonders den zuletzt gehörten Teil einer Äußerung. Die Funktion dahinter ist unterschiedlich zu interpretieren und so kann die Echolalie beispielsweise eingesetzt werden, um an einem Gespräch teilzunehmen, um etwas mitzuteilen, um eine Antwort zu geben oder um sich das Gehörte zu merken und darüber nachzudenken (vgl. Klicpera/Innerhofer 2002), sodass die Echolalie durchaus einen Versuch der Kommunikation darstellen kann, jedoch bleiben „neben all diesen Formen ... freilich Echolalien übrig, die keine dieser genannten Funktionen erfüllen“ (Klicpera/Innerhofer 2002, 85).

Kinder mit dem Asperger-Syndrom zeigen zwar weitaus weniger Auffälligkeiten, „die Eltern berichten aber oft, dass ihr Kind erst spät einzelne Worte und dann sofort in druckreifen Sätzen gesprochen hat“ (Freitag 2008, 43). Besonders der Sprachgebrauch bzw. die soziale Anwendung der Sprache (pragmatische Sprachfähigkeit) ist bei Kindern mit hochfunktionalem Autismus oder dem Asperger-Syndrom insofern verändert, als dass „Intonation, Mimik, das Stellen von Fragen und das Herstellen von Kommunikation“ (ebd.) für sie deutlich schwieriger ist. Diese Kinder formulieren Fragen oftmals übergenu und verwenden ungewöhnliche Ausdrücke, wobei eine monotone Sprachmelodie dabei nicht unüblich ist.

Während unauffällig entwickelte Kinder natürlich motiviert sind, mit Menschen in ihrer Umwelt verbal und nonverbal zu kommunizieren, zeigen Kinder mit ASS deutlich weniger Gestik und Mimik und damit einen eingeschränkten Gebrauch verbaler und nonverbaler Fertigkeiten, die für die Sprachentwicklung sehr bedeutsam sind. Durch die bereits beschriebenen Besonderheiten in der Wahrnehmung betroffener Kinder könnte nun auch die gemeinsame Aufmerksamkeit negativ beeinflusst sein, welche ebenfalls für eine gesunde Sprachentwicklung von Bedeutung ist. Es ist demnach sinnvoll die gemeinsame

Aufmerksamkeit zu fördern, da sich dies positiv auf die Sprachentwicklung auswirken kann (vgl. Freitag 2008, 45).

2.6 Kognitive Entwicklung

Im Rahmen der Diagnosestellung und Abklärung in Bezug auf Autismus Spektrum Störungen werden standardisierte Intelligenztest herangezogen. Die kognitiven Leistungen und Fähigkeiten betroffener Kinder können sehr variieren und so ist die Diagnose des frühkindlichen Autismus nicht grundsätzlich mit einer geistiger Behinderung verbunden (vgl. Freitag 2008, 33) und „während bis vor wenigen Jahren die Regel galt, dass bei drei Viertel aller autistischen Menschen eine geistige Behinderung besteht, so zeigen jüngste Untersuchungen, dass dies nicht zutrifft“ (Remschmidt/Kamp-Becker 2007, 2). Abgesehen von der Bedeutung für die Diagnose, ist das Erfassen der Intelligenz auch für die individuelle Therapieplanung relevant, um angemessene Hilfen anbieten zu können. Im Zuge dessen werden vor allem die Fähigkeiten der Kinder im Bereich der Theory of Mind und der exekutiven Funktionen berücksichtigt, die im Folgenden näher beschrieben werden.

Theory of Mind

Kinder, die sich unauffällig entwickeln, besitzen etwa ab dem dritten Lebensjahr die Fähigkeit der Theory of Mind (ToM), das Nachvollziehen und Berücksichtigen mentaler Vorgänge in anderen Personen, jedoch ist die Tatsache, „dass andere Personen Absichten hegen, sich Gedanken machen, über bestimmte Kenntnisse verfügen oder auch etwas nicht wissen, ... Menschen mit ASS nicht verständlich“ (Noterdaeme/Enders 2010, 105). Diese ToM-Fähigkeiten sind jedoch stark an die kognitiven und sprachlichen Fähigkeiten des Kindes gekoppelt, sodass etwa 30-40 % der Kinder mit ASS (vgl. ebd.), jene mit einer guten Entwicklung in diesen beiden Bereichen, die ToM-Fähigkeiten erlernen. Kinder, deren ToM-Fähigkeiten nur gering ausgebildet sind, haben Schwierigkeiten beim Verstehen sozialer Prozesse und können nicht lügen oder vorsätzlich täuschen (vgl. ebd.).

Exekutive Funktionen

Der Begriff der exekutiven Funktionen bezeichnet „kognitive Prozesse ..., die zukunftsorientiert und auf das Erreichen eines Zieles hin orientiert sind“ (Noterdaeme/Enders 2010, 106). Dazu gehört die Fähigkeit, irrelevante Informationen auszublenden und die Fähigkeit Handlungen zu planen und zu organisieren. Menschen mit ASS neigen jedoch zu Verhaltensweisen die repetitiv und gleichbleibend sind und damit weniger zielorientiert. Außerdem sind sie oftmals nicht flexibel genug, sich an Veränderungen in ihrer Umwelt und den Strukturen zu gewöhnen (vgl. ebd.).

2.7 Autismus-Spektrum-Störungen als Behinderungen

Der Behinderungsbegriff stellt einen vielfach diskutierten Begriff dar, zu dem viele Klärungs- und Definitionsversuche vorliegen. Im „alltäglichen Sprachgebrauch“ (Biewer 2009, 38) hat sich die Bezeichnung der Behinderung weitgehend etabliert, jedoch wird diese „zumeist in Zusammenhang gebracht mit Sinnesbeeinträchtigungen sowie körperlichen und kognitiven Beeinträchtigungen“ (ebd.). Versuche, den Behinderungsbegriff klarer zu formulieren und zu definieren, sind „bis heute uneinheitlich“ (Biewer 2009, 39) und so stellt die Definition von Behinderung durch den Deutschen Bildungsrat nur eine von Vielen dar:

„als behindert im erziehungswissenschaftlichen Sinne gelten alle Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen, die in ihrem Lernen, im sozialen Verhalten, in der sprachlichen Kommunikation oder in den psychomotorischen Fähigkeiten so weit beeinträchtigt sind, dass ihre Teilhabe am Leben der Gesellschaft wesentlich erschwert ist“ (Deutscher Bildungsrat 1974, 32 zit. in Biewer 2009, 39).

Der „Systematisierungsversuch ... von Heinz Bach“ (ebd.), der recht verbreitet ist, fasst unter dem zentralen Oberbegriff der „Beeinträchtigung“ (Biewer 2009, 40) die „Schäden der individuellen Disposition, Benachteiligungen und Belastungen“ (ebd.) der Individuen zusammen. Der Begriff der Beeinträchtigung lässt sich nach Bach in drei Abstufungen unterteilen, wobei „der höchste Schweregrad“ (Biewer 2009, 40) als Behinderung bezeichnet wird und die beiden weiteren Grade „Störungen und Gefährdungen“ (ebd.) darstellen. Bach geht bei dieser Systematik davon aus, dass die „Beeinträchtigungen mit dem höchsten Schweregrad ... seltener ..., Störungen weniger selten und Gefährdungen häufiger“ (ebd.) vorkommen. Da diese Begrifflichkeiten jedoch „oft nicht [mit, Anm. S.L.] dem Alltagssprachgebrauch“ (ebd.) zu vereinbaren waren, „noch weniger aber fachrichtungsspezifischen Verwendungen entsprachen, hat sich diese Unterteilung im Fachgebiet Sonderpädagogik nicht allgemein durchsetzen können“ (ebd.).

Prinzipiell können verschiedene Behinderungskonzepte der Sonderpädagogik unterschieden werden. Dazu zählen das medizinische Modell, demnach Behinderung „als Merkmal des jeweiligen Menschen und damit als individuelle Kategorie betrachtet“ (Biewer 2009, 41) wird, das systemtheoretische Modell, welches „Behinderung als Resultat einer Ausdifferenzierung durch das Bildungswesen nach dem Aspekt der Leistung“ (ebd.) betrachtet, das interaktionistische oder soziale Modell, dem zu Folge „Behinderung als Resultat sozialer Reaktionen mit Typisierung, Etikettierung und Kontrolle“ (Biewer 2009, 41) zu begreifen ist und das gesellschaftstheoretische Modell, welches Behinderung als ein Produkt der Gesellschaft, und als Folge der Gesetzmäßigkeiten des Produktionsprozesses (ebd.) versteht.

Da der Behinderungsbegriff demnach vielfältig verstanden werden kann und sich bisher kein einheitliches, allgemeingültiges Verständnis von Behinderung durchgesetzt hat, wird

nachvollziehbar, dass der Begriff im Diskurs und der wissenschaftlichen Debatte immer wieder kritisiert und reflektiert werden muss und dies „durchaus zur Ablehnung und zur Suche nach Alternativen“ (Biewer 2009, 42) führt. Im Rahmen solcher Prozesse werden jene Begriffe und Modelle von Behinderung abgelehnt, durch deren Verwendung im Sprachgebrauch betroffene „Gruppen von Menschen unter einem Negativmerkmal zusammengefasst und damit abgewertet bzw. stigmatisiert werden“ (ebd.).

Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) gibt ein eigenes Modell von Behinderung vor, dem zu Folge die funktionale Gesundheit eines Menschen als ausschlaggebendes Kriterium betrachtet wird. Sie bezieht dabei die „Kontextfaktoren der betreffenden Person ..., d.h. alle externen Gegebenheiten der Welt, in der die betreffende Person lebt (Umweltfaktoren), sowie ihre persönlichen Eigenschaften und Attribute (personbezogene Faktoren)“ (Schuntermann o.J., 2) in ihr Modell mit ein, sodass

„im Gegensatz zum bio-medizinischen Modell (ICD) ... in der ICF der Zustand der funktionalen Gesundheit einer Person als das Ergebnis der Wechselwirkung zwischen der Person mit einem Gesundheitsproblem (ICD) und ihren Kontextfaktoren (bio-psycho-soziales Modell der ICF) aufgefasst“ (Schuntermann o.J., 2) wird.

Damit wird eine „Beeinträchtigung der funktionalen Gesundheit einer Person“ (Schuntermann o.J., 2) auf eine „negative Wechselwirkung zwischen dem Gesundheitsproblem (ICD) einer Person und ihren Kontextfaktoren“ (ebd.) zurückgeführt. Dem Kriterium der funktionalen Gesundheit der ICF folgend, kann eine Person als funktional gesund gelten,

„wenn – vor ihrem gesamten Lebenshintergrund (Konzept der Kontextfaktoren):

1. ihre körperlichen Funktionen (einschließlich des geistigen und seelischen Bereichs) und ihre Körperstrukturen allgemein anerkannten (statistischen) Normen entsprechen (Konzept der Körperfunktionen und -strukturen),
2. sie all das tut oder tun kann, was von einem Menschen ohne Gesundheitsproblem (ICD) erwartet wird (Konzept der Aktivitäten), und
3. sie ihr Dasein in allen Lebensbereichen, die ihr wichtig sind, in der Weise und dem Umfang entfalten kann, wie es von einem Menschen ohne Beeinträchtigung der Körperfunktionen oder -strukturen oder der Aktivitäten erwartet wird (Konzept der Teilhabe an Lebensbereichen)“ (Schuntermann o.J., 2)

Autismus-Spektrum-Störungen werden im ICD 10, dem Internationalen Klassifikationssystem psychischer Störungen und Krankheiten, in der Kategorie der Verhaltensstörungen als tiefgreifende Entwicklungsstörungen genannt. Betroffene Kinder können damit grundsätzlich und vor allem bei Vorliegen einer zusätzlichen (geistigen) Behinderung, als behindert gelten, denn

„als „behindert“ gelten laut dem § 1 des Neunten Sozialgesetzbuches Menschen, „wenn ihre körperliche Funktion, geistige Fähigkeit oder seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für das Lebensalter typischen Zustand abweicht und daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist“ (Kastl 2010, 37).

Der Begriff der Behinderung umfasst damit sowohl „körperliche Behinderungen im Sinne der Veränderung von Körperstrukturen und – Funktionen, Sinnesbehinderungen, aber ... auch dauerhafte psychische, kognitive und Verhaltensbeeinträchtigungen“ (Kastl 2010, 40) und bezeichnet damit eine große Menge heterogener Phänomene. Die meisten Menschen stellen sich im Rahmen ihres Alltagswissens unter Behinderungen Lähmungen und andere körperliche Einschränkungen vor, die die Benutzung eines Rollstuhls nahelegen, außerdem „Blindheit und Gehörlosigkeit sowie geistige Behinderung, wenn sie – wie das Down-Syndrom – mit körperlichen Merkmalen einher geht oder das Verhalten in sehr auffälliger Weise prägt“ (ebd.). Für viele Menschen ist „das ‚Master-Kriterium‘ des Alltags ... eine hohe Visibilität (Wahrnehmbarkeit) der Behinderung im Aussehen oder im (kommunikativen) Verhalten“ (Kastl 2010, 40). Aus diesem Umstand geht hervor, dass viele nicht sichtbare chronische Erkrankungen und psychische Störungen im allgemeinen Verständnis vieler Menschen nicht als Behinderungen begriffen werden.

Einem soziologischen Verständnis folgend ist Behinderung immer kontext- und kulturabhängig, da die Unfähigkeit Lesen oder Schreiben zu lernen aufgrund einer kognitiven Beeinträchtigung in einer „schriftlosen Kultur oder auch nur in einer Umgebung, in der Lesen und Schreiben keine Rolle spielt“ (Kastl 2010, 45) keinerlei Relevanz hat und für die Betroffenen keine tatsächliche Einschränkung darstellt. Darüber hinaus muss die Behinderung eines Menschen laut SGB immer an seinem Lebensalter und dem für dieses Alter entwicklungstypischen Zustand der betroffenen Person orientiert sein, da ein bestimmtes Merkmal „bei Menschen in mittlerem Alter als ‚Behinderung‘ bezeichnet werden [kann, Anm. S.L.] (und demzufolge zu einem Status als „behinderter Mensch“ führen [kann, Anm. S.L.]“ (ebd.), bei einem Kind jedoch nicht notwendigerweise als Behinderung bezeichnet wird.

Palmowski (2003) zufolge stellen Behinderungen „immer eine ‚Kategorie des Beobachters“ (Kastl 2010, 46) dar, sodass Behinderungen immer als sozial konstruiert verstanden werden können und so führen dem sozialen Modell von Behinderung folgend, „erst gesellschaftliche Barrieren ... zu einer Beeinträchtigung von Aktivitäten und zu Ausgrenzungen“ (Kastl 2010, 49) und nicht, wie im Alltagssprachgebrauch oft vertreten wird, das sichtbare körperliche Merkmal einer Person.

Für das soziale Umfeld betroffener Kinder, speziell für ihre Familien und engen Bezugspersonen können die Besonderheiten im Verhalten und der Wahrnehmung von

Kindern mit ASS zu spezifischen Belastungen werden. Nachdem das Asperger-Syndrom charakterisiert und die Auswirkungen der ASS auf das Verhalten und die Wahrnehmung von betroffenen Kindern beschrieben wurden, wird ersichtlich, dass das Asperger-Syndrom in der vorliegenden Masterarbeit als eine zunächst unsichtbare Behinderung verstanden werden kann, die zu besonderen Belastungen bei den Müttern dieser Kinder führen kann. Im Folgenden werden die Besonderheiten und Schwierigkeiten von Familien mit behinderten Kindern erläutert und das Leben mit einem autistischen Kind dargestellt.

II Theoretische Grundlagen: Die Lebenssituation von Müttern mit autistischen Kindern

3 Leben mit einem behinderten Kind

Ein Großteil der wissenschaftlichen Literatur zum Themengebiet ‚Leben mit einem behinderten Kind‘ wurde in den 1990er Jahren unter anderem von Bogyi (1998), Jonas (1990) und Nippert (1990) veröffentlicht. Darüber hinaus befassten sich weitere Autorinnen, wie Maass (1994), Messerer (1999) und Studener (1998) mit der Lebenssituation von Müttern behinderter Kinder auseinander und veröffentlichten zu diesem Themenbereich Beiträge, die sich aus psychoanalytisch-pädagogischer Perspektive mit dem Erleben von werdenden Müttern auseinandersetzen, die ein behindertes Baby erwarten. Der mit der Behinderung des Kindes verbundene und durch die Diagnose ausgelöste Trauerprozess der betroffenen Mütter wird durch verschiedene Phasenmodelle von Kast (2013), Messerer (1999) und Schuchardt (1990) dargestellt und analysiert.

Die vorliegende Masterarbeit und die zugehörige Forschungsfrage werden aus einer heilpädagogischen und inklusiv-pädagogischen Perspektive heraus geschrieben und untersucht. Da die psychoanalytisch-pädagogische Perspektive für den folgenden Themenbereich, dem Leben mit einem behinderten Kind, dessen Forschungsstand und Fragestellungen insofern relevant ist, als dass dazu in der wissenschaftlichen Literatur viele Beiträge vorliegen, werden im Folgenden einige Aspekte zum mütterlichen Erleben aus dieser Perspektive skizziert. Es sei jedoch darauf hingewiesen, dass die folgenden Erläuterungen einem tiefgreifenden psychoanalytischen Verständnis an dieser Stelle möglicherweise nicht umfassend gerecht werden.

3.1 Erleben während der Schwangerschaft

Für werdende Mütter beginnen die Schwangerschaft und die Vorbereitung auf die Rolle als Mutter „mit den ersten Vorstellungen vom Kind und dem Leben mit ihm“ (Schirmer 2011,

137) und so entwickeln sie in Vorbereitung auf das Leben mit ihrem Baby verschiedene „Phantasien“ (Messerer 1999, 67) und Wunschvorstellungen darüber, wie ihr „Baby sein wird“ (Messerer 1999, 67) und wie sich das Leben mit ihm gestalten wird. Auf diese Weise entsteht „bereits in der Schwangerschaft eine intensive Bindung zwischen Mutter und Kind“ (Bogyi 1998, 120), jedoch sind diese Vorstellungen, sowie jene Erwartungen an das gemeinsame Leben in der Regel „vielfach idealisiert oder unrealistisch, vor allem wenn es sich um das erste Kind handelt“ (Schirmer 2011, 137), sodass werdende Mütter den Gedanken an eine Entwicklungsverzögerung oder Behinderung des Kindes aus diesen Vorstellungen eher ausschließen. Die Sorge und Angst darüber, dass das Baby mit einer Behinderung auf die Welt kommen könnte ist meist in der Hoffnung, es möge alles gut gehen, als „Möglichkeit einer Schädigung“ (Messerer 1999, 67) enthalten, jedoch scheint ein offenes Sprechen und Nachdenken über ein mögliches Nichtgesundsein des Kindes ein Tabu darzustellen (vgl. ebd.).

Aus psychoanalytischer Perspektive wird davon ausgegangen, dass Ängste um die Gesundheit und Entwicklung des Babys während der Schwangerschaft entstehen und die werdende Mutter dazu veranlassen „Abwehrmechanismen“ (Bogyi 1998, 120) zu entwickeln, im Zuge derer sie beginnt, „den Säugling zu idealisieren und sich ein vollkommenes Wesen vorzustellen, das sie sich uneingeschränkt gewünscht hat“ (ebd.). Während die betroffene Mutter versucht, ihre Ängste und Sorgen zu überwinden, verstärken sich in der Regel die „bewußten Wünsche, das Baby zu bekommen und eine perfekte Mutter zu werden (Brazelton/Cramer 1990, 31 zit. in Bogyi 1998, 120). Das ideale Bild, welches sich die Mutter von ihrem Baby macht und die idealen Erwartungen, die sie an das Baby und ihr Leben mit ihm knüpft, beruhen „einerseits auf narzißtischen Bedürfnissen und Sehnsüchten, andererseits auch auf der von ihr wahrgenommenen Entwicklung des Kindes“ (Bogyi 1998, 120).

Das Risiko einer Behinderung besteht jedoch bei jeder Geburt und in allen Familien, denn das „Ergebnis“ (Messerer 1999, 67) der Schwangerschaft ist, unabhängig von eventuellen Risikofaktoren, nie vorherzusagen. So werden gerade jene Mütter, die die Wahrscheinlichkeit für besonders gering halten, dass ihr Baby nicht gesund geboren werden könnte und zusätzlich entsprechend ideale Vorstellungen und Wünsche an das Ungeborene binden, von einer Behinderung des Kindes mit oder nach der Geburt regelrecht „überrascht“ (ebd.). Eine tatsächliche Behinderung des Kindes bedeutet daher für die Betroffenen, „eine extreme emotionale Belastung und zugleich eine Enttäuschung hinsichtlich der eigenen Erwartungen“ (Schirmer 2011, 137). Diese Enttäuschung wird für viele zu einer emotionalen Belastung, wenn sich das Kind „stark von dem, was man sich bildlich vorgestellt hatte“ (ebd.) unterscheidet. Wie die betroffenen Mütter mit einer tatsächlichen Behinderung oder Entwicklungsverzögerung des Kindes umgehen, wird durch viele Faktoren, wie „individuelle

psychische Strukturen von Mutter und Vater, familiäre und außerfamiliäre Ressourcen etc.“ (Messerer 1999, 67) entscheidend beeinflusst.

Aus psychoanalytischer Perspektive sind für diesen Prozess die jeweiligen „Funktionen“ (Messerer 1999, 68) von besonderer Bedeutung, die die Wunschvorstellungen und Erwartungen der Mutter an das Baby übernehmen sollten. Denkbare Funktionen der Vorstellung, ein ideales und vor allem gesundes Kind zur Welt zu bringen, können aus psychoanalytischer Perspektive darin bestehen, „das Bild einer kompletten Familie zu erfüllen, den Zusammenbruch einer Partnerschaft zu retten, Gefühle des Nichtgenügens abzuwehren, Ängste bezüglich Sterilität oder Frigidität zu beruhigen und vieles mehr“ (Messerer 1999, 68).

3.2 Erleben nach der Diagnosestellung

Entsprechend dieser gedanklichen Prozesse, die während der Schwangerschaft auf die werdende Mutter einwirken, muss eine tatsächliche Behinderung oder Entwicklungsverzögerung des Kindes für sie „den Beginn einer kritischen Lebensphase“ (Bogyi 1998, 121) bedeuten und so manifestiert sich die Diagnosestellung für die Betroffenen als „traumatische Erfahrung“ (ebd.), denn ein behindertes Kind „verletzt zutiefst die Erwartungen und den Stolz der Eltern“ (ebd.). Für viele Betroffene bleibt die Mitteilung der Diagnose „in der Erinnerung ... ein Schockerlebnis“ (Maass 1994, 305), denn „erwartet wird immer ein gesundes Kind, ein behindertes ist nie erwünscht, geschweige denn willkommen“ (Bogyi 1998, 121). Für betroffene Mütter bedeutet das, dass sich ihre Lebenssituation, „die Wirklichkeit ..., vor dem Wahrnehmungshintergrund Diagnose schlagartig geändert“ (Bogyi 1998, 122) hat und sie die Dinge nun im „Licht der Diagnose“ (Bogyi 1998, 121) betrachten. Darüber hinaus haben viele „Mütter von Kindern mit einer Entwicklungsverzögerung ... das Gefühl einer Mitschuld an dem Entstehen der Störung“ (Schirmer 2011, 137).

Vor diesem Hintergrund wird nachvollziehbar, dass für betroffene Mütter durch die Mitteilung der Diagnose, verschiedene Belastungen entstehen können. Durch die Konfrontation mit „ihren eigenen negativen Einstellungen gegenüber behinderten Kindern auf der einen Seite und den Bedürfnissen nach Liebe und Zuwendung ihres realen behinderten Kindes auf der anderen Seite“ (Bogyi 1998, 122) fühlen sich die werdenden Mütter überfordert und orientierungslos und befinden sich in einer Art „Schwebezustand“ (Bogyi 1998, 121), der durch die grundlegende „Ungewißheit, was an Entwicklung noch zu erwarten ist, das Sich-nicht-festlegen-Können oder –Wollen“ (ebd.) geprägt ist. Die Betroffenen müssen aufgrund der realen Ungewissheit mit Zukunftsängsten umgehen, haben also Sorge, „dass sich eine sehr negative Entwicklung einstellen könne, auf der anderen Seite bietet die Ungewißheit

den Eltern die Möglichkeit, ihre Hoffnung, die Prognose möge nicht eintreten, aufrecht zu erhalten“ (Bogyi 1998, 123).

Darüber hinaus können sich die Sorge, dass das Kind lebenslänglich auf die intensive Unterstützung und ihre Pflege angewiesen sein wird und die Angst, „dass die Entwicklung dieses Kindes zumindest langsamer vonstattengehen müsse oder voraussichtlich an einem bestimmten Punkt ende“ (Preiß 2008, 166) als weitere Konsequenz für Mütter eines behinderten oder entwicklungsverzögerten Kindes ergeben. Aufgrund dieser Vorstellung, löst die Tatsache ein behindertes Kind zu haben bei vielen Betroffenen „in erhöhtem Maß Verunsicherung, Ängste und Zweifel an den eigenen elterlichen Kompetenzen aus“ (Steinhardt 1998, 75ff). So stellt die Erkenntnis über die Behinderung des Kindes einen gravierenden Einschnitt im Leben einer Familie dar, durch die die Eltern gewissermaßen „von der Realität eingeholt“ (Schirmer 2011, 137) werden.

Die Auseinandersetzung mit ihrem Schicksal und den damit verbundenen Herausforderungen wirkt sich wesentlich auf den familiären Alltag, die Familienplanung und die individuellen Erwartungen an die Lebenssituation der Familienmitglieder aus (Eckert 2001, 1). Für eine erfolgreiche Alltagsbewältigung und Alltagsgestaltung sind in diesem Zusammenhang „die finanzielle Situation, die individuellen Fähigkeiten, die Organisationsstrukturen, Wertvorstellungen, Gefühle und Stimmungen, Lebensziele und Grundeinstellungen“ (Eckert 2001, 30f) der betroffenen Familie besonders entscheidend und alle diese Aspekte müssen gegebenenfalls neuorganisiert werden, wenn ein Kind der Familie, mit einer Behinderung geboren wird oder diese im Laufe seines Lebens erwirbt. Die betroffenen Eltern müssen ihre gesamte Lebenssituation umgestalten und sehen sich mit einer veränderten Lebensplanung konfrontiert, die sie in ihre bisherigen Lebenskonzepte integrieren müssen (vgl. Eckert 2001, 30). Die Art der Behinderung, die daraus resultierenden Pflege- und Betreuungsbedürfnisse, die berufliche Situation der Eltern, die Kinderbetreuung und gegebenenfalls die Situation der erstgeborenen Kinder müssen besprochen werden (ebd.). In der Regel resultieren die Veränderungen, die mit der Behinderung eines Kindes eintreten in einem erheblich größeren Zeitaufwand für die Betreuung und Pflege des betroffenen Kindes und für dessen adäquate Förderung - zusätzliche Anstrengungen, die sich auf die Berufstätigkeit, die Freizeit und die sozialen Kontakte einer Familie auswirken können (ebd.). Für viele Familien mit behinderten oder entwicklungsverzögerten Kindern sind „die ungewissen Zukunftsaussichten bezüglich der Entwicklung des Kindes und der familiären Situation“ (Eckert 2001, 35f) aber auch der „Umgang mit einer Fülle an nicht selektierten Informationen, die räumliche Entfernung der Hilfeangebote, die Defizite im Zusammenhang mit Hilfsmitteln“ (ebd.) und darüber hinaus die Tendenz einer „gesellschaftlichen Isolation und die Konfrontation mit der Öffentlichkeit“ (ebd.) besonders belastend.

Mit der Geburt eines behinderten Kindes geht außerdem einher, dass die betroffenen Familienmitglieder ihre eigenen Interessen zurückstellen müssen, dass sie die Bedürfnisse des behinderten Kindes zur Priorität im Alltag machen und sie sich folglich und mitunter aufgrund des erhöhten Zeitaufwandes für die Pflege des Kindes selbst überanstrengen. Durch diese Problematik können sich auch die Beziehung zum behinderten Kind und andere familiäre Beziehungen konfliktreich gestalten und sich belastend auf die, ohnehin veränderte Lebensgestaltung der betroffenen Familie auswirken (Eckert 2001, 35ff).

Mütter sind von den Konsequenzen, die die Behinderung eines Kindes mit sich bringt, in besonderem Maße betroffen, da „die Hauptlast der Pflege und Betreuung behinderter Kinder (...) nach wie vor, trotz des Ausbaus der vielfältigen pädagogischen, therapeutischen und sozialen Hilfen (...) bei den Familien und hier wiederum bei den Müttern [liegt, Anm. S.L.]“ (Thimm 2002, 11). Diese müssen sich folglich mit der Tatsache auseinandersetzen, „dass ihre Söhne und Töchter besondere Bedürfnisse im Hinblick auf die Betreuung, Unterstützung, Beaufsichtigung, Entwicklungsförderung und eventuell auch Pflege haben“ (Schirmer 2011, 137). Doch diese „besonderen Bedürfnisse wirken wieder zurück auf die emotionale Situation“ (ebd.) der betroffenen Mütter und verweisen auch auf ihre „eigene Bedürfnislage“ (ebd.).

Die Nachricht über die Behinderung eines Kindes gilt damit als ein kritisches Ereignis im Leben einer Familie, das von vielen „als traumatisch erlebt“ (Thimm 2002, 11) wird und das in vielen Fällen eine ökonomische Benachteiligung der Familie, den Verlust sozialer Aktivitäten und damit einhergehende psychische und körperliche Erschöpfungszustände mit sich bringt, die als besonders belastend empfunden werden. Somit hat das Leben mit einem behinderten oder entwicklungsverzögerten Kind immer sowohl soziale und ökonomische als auch organisatorische Auswirkungen auf die gesamte Familie (vgl. Eckert 2001).

3.3 Verlusterleben der Mutter aus psychoanalytischer Perspektive

Frauen, die ein behindertes Kind zur Welt bringen, fühlen sich schon „im Krankenhaus oft alleingelassen“ (Messerer 1999, 68), wenn sich Krankenhauspersonal, BesucherInnen und Familienangehörige „zurückhaltend und ausweichend“ (ebd.) verhalten und die Freude über das Neugeborene, sowie Glückwünsche ausbleiben. So gestaltet sich der „traumatische Einschnitt durch die Behinderung als umfassende Verlusterfahrung“ (Jonas 1990, 68) und es wird für die Betroffenen schwierig, „die Behinderung ihres Kindes wahrzunehmen“ (ebd.), sodass sie aufgrund dessen versuchen „sie gleichsam ungeschehen zu machen“ (Jonas 1990, o.S.). Die beschriebene Verlusterfahrung bezieht sich jedoch nicht nur auf das Kind selbst, sondern manifestiert sich auch in Beziehung „zu ihrer Identität und ihrer familiären und sozialen Existenz“ (Jonas 1990, o.S.). In diesem Zusammenhang kann daher von einem

„kindzentrierten“, einem „identitätszentrierten“ und einem „sozialzentrierten Verlusterleben“ gesprochen werden (vgl. ebd.).

Identitätszentriertes Verlusterleben

Die betroffenen Mütter fühlen sich in dieser Situation in der Regel niedergeschlagen und verzweifelt und schämen sich häufig dafür, dass „ihr Produkt“, das Baby, weder den eigenen noch den Erwartungen der Umwelt entspricht“ (Messerer 1999, 68). Für die Mütter kann diese Tatsache nun eine „narzißtische Kränkung darstellen“ (ebd.), die mit der Angst und Sorge verbunden ist, durch die Tatsache, ein behindertes Kind zur Welt gebracht zu haben, die eigene sexuelle Attraktivität zu verlieren.

Schämen sich betroffene Mütter entsprechend für ihr Baby und dafür, dass sie kein gesundes Kind zeugen konnten, entwickeln sie damit verbundene Schuldgefühle, die die „Phantasie“ (Messerer 1999, 69) widerspiegeln, „durch eigenes Erbgut oder unrechtes Verhalten während der Schwangerschaft die Behinderung verursacht zu haben“ (ebd.). Darüber hinaus müssen die Mütter aushalten, dass sich Zuneigung und Hoffnung mit Enttäuschung, Wut und Ablehnung mischen. Für alle Frauen, die Mütter werden, „ist der soziale Statuswechsel und der damit verbundene Verlust an autonomer Identität als Frau Tatsache“ (Jonas 1990, 72). Für Frauen, die ein behindertes Kind zur Welt bringen, gestalten sich der Statuswechsel und der damit verbundene Identitätswechsel jedoch sehr viel schwieriger, denn die betroffene Frau erlebt dadurch einen Identitätsverlust „als gute Mutter, da ihr Produkt, das Kind, das von nun an, an ihre Identität gekoppelt ist, beschädigt geboren wurde“ (ebd.). Sie ist damit nicht nur Mutter eines Kindes, sie ist „Mutter eines behinderten Kindes“ (ebd.). Nicht zuletzt aus diesem Grund, kann der Aufbau einer Mutter-Kind-Identität gefährdet werden, denn „die tiefe Krise, die durch die Behinderung ihres Kindes ausgelöst wird, bestimmt über eine lange Zeit das gesamte emotionale Erleben der Mütter und führt sie an die Grenzen der Belastbarkeit“ (Jonas 1990, o.S.). Auch die Assoziation einer „lebenslange Mutterschaft“ (Jonas 1990, 71), die für viele betroffene Frauen mit der Behinderung des Babys impliziert wird, verweist auf ein mögliches identitätszentriertes Verlusterleben.

Sozialzentriertes Verlusterleben

Schuldgefühle, die während dieser sensiblen Phase geweckt werden, streben dem verinnerlichten Bild einer guten Mutter durch die Gesellschaft entgegen. Um die Erwartungen an eine gute Mutter dennoch zu erfüllen, wird die Förderung des Kindes für die einige Mütter zum Lebensinhalt (Jonas 1990, 80). Damit geht der Verlust an autonomer Entwicklung für sich selbst einher, denn die Mütter sind dann meist in einen „relativ isolierten privaten Bereich“ (ebd.) eingebunden, „mit geringeren sozialen Kontakten“ (ebd.). Diese Isolation

bedeutet wiederum einen Verlust an sozialen Entfaltungsmöglichkeiten und sozialer Integration. Durch diese tendenzielle Isolation, werden Sozialkontakte der betroffenen Mütter eingeschränkt, soziale Ressourcen knapper und die alleinige alltägliche Fürsorge für das behinderte Kind bleibt eine Überforderung, für die sie keine Entlastung erhalten. Dieser Zustand kann die enge Bindung an das Kind verstärken und dazu führen, dass sich betroffene Mütter „die Trauer eventuell nicht mehr gestatten“ (Jonas 1990, 148), wobei sich eine auf diese Weise verdrängte Trauer nicht auflöst, sondern in einer „chronischen Trauer“ (ebd.) enden kann. Dieser Wirkmechanismus macht in der Folge aus „Müttern behinderter Kinder ... behinderte Mütter“ (ebd.).

3.4 Annahme des behinderten/autistischen Kindes

Die Realität einer Behinderung oder Entwicklungsverzögerung des Kindes kann die betroffenen Eltern folglich in eine „Krise“ (Messerer 1999, 68) stürzen, die durch die vielen „Veränderungen und Unsicherheiten“ (ebd.) mit ihren neuen Rollen, ausgelöst wird. Die Diagnose bedeutet die unmittelbare Konfrontation mit der „realen Lebenssituation“ (Studener 1998, 157) und veranlasst sie dazu, sich von der „erwarteten oder erwünschten Lebenssituation“ (ebd.) zu lösen. Zu den Aspekten, die sich in der Realität deutlich von der früheren Vorstellung unterscheiden können, zählen neben dem Aussehen des Babys, die Annahme der neuen Rolle als Mutter oder Vater, die Entwicklung des Kindes, die Alltagsgestaltung und die Reaktionen des sozialen Umfeldes (vgl. Studener 1998, 157). Dadurch wird von den betroffenen Eltern ein „Wahrnehmen der realen Gegebenheiten [und; Anm. S.L.] ein Loslassen bzw. eine Verabschiedung von den bis dato bestehenden Vorstellungen“ (Studener 1998, 157) gefordert. Besonders gut können betroffene Eltern diese Krisensituation bewältigen, wenn sie für ihr Kind großen Stolz, viel Freude und Liebe empfinden (vgl. Messerer 1999, 68).

Aus psychoanalytischer Perspektive wird angenommen, dass sich „die Bewältigung dieser Krise (...) umso schwieriger“ (Messerer 1999, 68) gestaltet, je weniger das Baby aufgrund seiner Behinderung den Erwartungen und Vorstellungen der Eltern entspricht, da sich die betroffenen Eltern dann mit dem Verlust „des phantasierten, erwarteten Kindes“ (ebd.) auseinandersetzen müssen und zunächst keinen Stolz und wenig Freude für ihr Kind empfinden können. Darüber hinaus wird angenommen, dass sich die meisten Mütter durch die Geburt eines gesunden Kindes aufgewertet fühlen, sodass sich für jene Frauen, die ein behindertes Kind erwarten, damit eher ein Gefühl von „Ohnmacht und Schande“ (Niedecken 1997, 110 zit. in Preiß 2008, 167) manifestiert, denn das behinderte Kind stellt für seine Mutter weder eine „narzisstische Bereicherung“ (Preiß 2008, 167) dar, „noch spiegelt [es; Anm. S.L.] ihnen das (ideale) Kind, das sie erwartet hatten“ (ebd.).

Während Eltern von nichtbehinderten Kindern deutlich mehr Zeit haben, um ihre Erwartungen und Wünsche an das Kind langsam zurückzunehmen, bleibt jenen Eltern behinderter oder entwicklungsverzögerter Kinder keine Zeit für diesen Prozess. Sie müssen vielmehr den Verlust des idealen Kindes verkraften und ihre Projektionen unmittelbar und direkt zurücknehmen, wenn sie die Diagnose der Behinderung erhalten haben (vgl. Jonas 1990, 70). Für betroffene Eltern „mündet dieser Prozess nicht in Akzeptanz, sondern in lebenslängliche, immer wiederkehrende Trauer“ (Preiß 2008, 167), da die „vermeintlichen Idealqualitäten des Kindes [mit der Behinderung; Anm. S.L.] verloren“ (Jonas 1990, 70) gehen.

Mit dem Versuch, sich an das reale Baby zu gewöhnen, entstehen bei den betroffenen Eltern ambivalente Gefühle, sodass sie „entweder fürchten ..., nicht genug für ihr Kind zu tun, oder ... Angst [haben; Anm. S.L.], es zu stark vorantreiben zu wollen“ (Bogyi 1998, 119). Jene Zweifel und Unsicherheiten in Bezug auf „den ‚richtigen‘ Umgang mit dem Kind empfinden Eltern behinderter Kinder schon sehr früh“ (ebd.) und so können sich schon die ersten Begegnungen mit dem Baby sehr schwierig und belastend gestalten. Wenn das behinderte Baby „sehr schlaff, kaum ansprechbar, ... extrem leicht irritierbar, unruhig“ (ebd.) ist, unter Umständen viel schreit, keinen Blickkontakt aufnimmt oder sich ablehnend und steif verhält, kann auch die emotionale Beziehung zwischen den Eltern und dem Kind beeinträchtigt werden. Verständlich ist dann, dass es den Eltern schwer fällt, „herauszufinden, was die Kinder brauchen, sie können sie kaum beruhigen oder trösten, ziehen sich zurück auf reine Routine- und Pflegehandlungen“ (ebd.).

Einige Eltern „suchen verzweifelt nach eigenem Fehlverhalten in der Zeit der Schwangerschaft oder nach Fehlentscheidungen, die zu den nun beobachteten Auffälligkeiten geführt haben können“ (Schirmer 2011, 137ff). Darüber hinaus versuchen sie mit der Tatsache umzugehen, dass „die Zeit nach der Geburt keine uneingeschränkt glückliche ist“ (Schirmer 2011, 138) und müssen langsam die Enttäuschung verarbeiten, „dass das Kind nicht perfekt ist“ (ebd.). Die Gefühle, die sich in diesem Prozess herausbilden reichen von „Liebe und Hoffnung auf ein Verschwinden der Auffälligkeiten bis hin zu Trauer ... und Ablehnung“ (ebd.).

Im Zuge der Annahme des behinderten oder entwicklungsverzögerten Kindes muss daher ein „erhebliches Maß an Trauerarbeit“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 43) geleistet werden und „die Enttäuschung, ein sehr schwieriges, behindertes Kind in der Familie zu haben, muss verarbeitet und akzeptiert werden“ (ebd.). Dieser Prozess ist gerade „bei autistischen Kindern ... besonders schwer“ (ebd.), denn während das Bindungs- und „Kontaktverhalten“ (ebd.) bei Kindern mit anderen Behinderungen „z.B. bei Kindern mit Down-Syndrom“ (ebd.)

nicht beeinträchtigt ist, können sich viele Eltern von autistischen Kindern nicht „durch die Liebe und Anhänglichkeit ihres behinderten Kindes entschädigt fühlen“ (ebd.).

3.5 Autismusspezifische Konsequenzen für das Erleben der Mütter

Das Ausmaß der Belastungssituation von Müttern behinderter Kinder hängt darüber hinaus mit der Art der Behinderung, der Diagnose bzw. mit dem Erscheinungsbild der Behinderung des Kindes zusammen. So entscheidet die Schwere der Behinderung über den Pflegeaufwand und die Förder- bzw. Heilungschancen des Kindes und liefert Prognosen über den späteren Entwicklungsverlauf des Kindes (vgl. Eckert 2001, 35).

Handelt es sich bei der Diagnose des Kindes um eine Störung im Autismus-Spektrum, so treffen die bereits beschriebenen Konsequenzen durch eine Entwicklungsverzögerung des Kindes zu, jedoch gestalten sich die Belastungen und Herausforderungen, mit denen die betroffenen Mütter konfrontiert sind, auf eine spezifische Art und Weise.

Für betroffene Mütter „bedeutet die Geburt eines autistischen Babys, dass sie sich nach einer anstrengenden Zeit, ... mit einem extrem schwierigen Kind auseinander setzen muss – oder mit einem ‚Muschelkind‘, das auf sie so gut wie gar nicht reagiert“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 42). Beide Tendenzen sind für die Mutter sehr belastend und insofern „enttäuschend und kränkend“ (ebd.), als dass das autistische Kind ablehnend auf Zärtlichkeiten und Körperkontakt reagiert. Viele autistische Kinder sind Schreibabys, deren Schreien schwer zu beeinflussen ist und das bei den Müttern nicht nur Stress, sondern auch „hormonelle Veränderungen in ihrem Körper auslöst“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 42). Für die anderen Familienmitglieder ist das ständige Schreien ebenfalls belastend und kann Leben in der Familie stark beeinflussen, sodass sich dies als „zusätzlicher Stress auch für die Mutter“ (ebd.) manifestiert. Zwar ergibt sich der Stress „für die Eltern eines ‚Muschelkindes‘“ (ebd.) nicht primär durch das viele Schreien des Babys, jedoch setzt die „seelische Belastung“ (ebd.) spätestens dann ein, „wenn sie entdecken, dass ihr Kind offenbar gegenüber seinen Altersgenossen ‚zurück‘ ist“ (ebd.).

Bereits 1978 gingen McAdoo und DeMyer davon aus, dass Kinder mit Autismus als “a chronic source of stress on the family” (Cantwell/Baker 1984, 47) zu betrachten seien. DeMyer schrieb darüber hinaus, dass Mütter von den Schwierigkeiten der autistischen Kinder besonders schwer betroffen seien, sodass etwa ein Drittel aller betroffenen Mütter unter Depressionen litt. Chronisch sei der Stress aufgrund der Tatsache, dass die Schwierigkeiten der Kinder im Laufe der Zeit nicht abnehmen, sondern vielmehr weitere Probleme hinzukamen (vgl. Cantwell/Baker 1984, 48). Die wissenschaftliche Forschung zum Einfluss autistischer Kinder auf ihre Familien “clearly shows that the parents and families of

autistic individuals are under severe stress for long periods of time" (Cantwell/Baker 1984, 58).

Koegel et al. gingen 1992 der Forschungsfrage nach, „whether there was a characteristic profile of stress for mothers of children with autism" (Koegel et al. 1992, 209) und konnten durch die Verwendung eines standardisierten Fragebogens (Questionnaire on Resources and Stress nach Holroyd, 1987) spezifische Stressprofile von Müttern autistischer Kinder identifizieren und miteinander vergleichen. Bei den 50 Müttern handelte es sich um Probandinnen, „a) who lived in different cultural and geographic environments; (b) who had children of different ages; and (c) who had children with different functioning levels" (Koegel et al. 1992, 207). Den Ergebnissen der Studie zur Folge zeichnete sich das Stressprofil jener Mütter von autistischen Kindern durch „general high level of concern regarding the well-being of their child after the parents are no longer able to provide care for them" (Koegel et al. 1992, 212) aus. Die besondere Sorge um die Zukunft der Kinder, um das Ausmaß der kognitiven Beeinträchtigung der Kinder und in Bezug auf den möglichen Grad an Selbständigkeit der Kinder wurde im Rahmen der Studie als charakteristisches Merkmal von Müttern autistischer Kindern identifiziert und auch von anderen AutorInnen, (Bouma & Schweitzer 1990, Bristol & Schopler 1983, Holroyd & McArthur 1976) bestätigt, die im Rahmen ihrer Studien belegen konnten, „that living with and caring for an autistic child presents very specific and stressful challenges that impact upon the lives of the families in rather specific ways" (Koegel et al. 1992, 2012).

Wang et al. (2013, 579) konnten in ihrer Studie belegen, dass der Stress, der sich durch das Leben mit einem autistischen Kind entwickelt, kulturübergreifend manifestiert. So waren chinesische Mütter von autistischen Kindern gleichermaßen von Stress betroffen wie Mütter autistischer Kinder in westlichen Kulturen (vgl. Wang et al. 2013, 579). An der Querschnittstudie der AutorInnen nahmen 150 Familien von Kindern mit Autismus teil, deren „data about ... demographic characteristics, parenting stress, anxiety, depression, child's behavioral problems, coping strategies, and social support were collected through a questionnaire survey" (Wang et al. 2013, 575). Die ProbandInnen gaben an, unter besonderem Stress zu stehen, wobei der mütterliche Stress mit „levels of depression and anxiety, and child's behavioral symptoms" (ebd.) assoziiert wurde.

Neben den typischen Herausforderungen, die durch den Mangel an spezifisch ausgebildeten Professionellen und angemessenen Schulplätzen, sowie durch zusätzliche finanzielle Belastungen für nicht staatliche Therapie- und Fördermöglichkeiten in China für betroffene Mütter entstanden und Stress hervorriefen, verbanden die Mütter Stress vor allem mit Verhaltensschwierigkeiten ihrer autistischen Kinder. Zu jenen Verhaltensauffälligkeiten zählen stereotype, ungewöhnliche und sich wiederholende, zwanghafte Verhaltensweisen,

die für betroffene Mütter gerade dann besonders schwierig sind, „when they spend time with their children in public situations, especially when uninformed people may misunderstand or misinterpret the child’s behaviors“ (Wang et al. 2013, 579). Darüber hinaus sind jene Mütter durch die mangelnden Fähigkeiten der Kinder, sich selbst und ihre Bedürfnisse zu regulieren, derart betroffen, dass „behaviors of ASD children lead to increased maternal stress“ (Wang et al. 2013, 581)

3.6 Auswirkungen des Autismus auf die Familie

Eric Schopler und Gary B. Mesibov (1984) gaben einen Sammelband zu den “effects of autism on the family” heraus, der im Anschluss an die jährliche TEACCH-Konferenz in Chapel Hill, North Carolina 1982 entstanden ist und durch verschiedene Beiträge weiterentwickelt wurde. Zum Zeitpunkt der Veröffentlichung greifen die Autoren auf ein praktisches und wissenschaftliches Wissen über Autismus zurück, dass über einen Zeitraum von 40 Jahren entstanden ist und beschreiben in ihrem historischen Rückblick zur Einstellung Professioneller gegenüber Eltern von Kindern mit Autismus eine grundlegende Veränderung „from regarding parents as the primary cause of their child’s disorder to regarding them as cotherapists, advocates, developmental agents, and the primary cure for the problems of autism“ (Schopler/Mesibov 1984, 3). Als mögliche Gründe für diese veränderte Einstellung gegenüber Eltern von Kindern mit Autismus führen die Autoren einerseits die Veränderungen an, die sich durch empirische Forschungsergebnisse in Bezug auf die Diagnose des Autismus ergeben haben und jene Veränderungen, die sich in der Haltung von ÄrztInnen und TherapeutInnen bemerkbar machten. Dadurch, dass das Phänomen des Autismus während der „Kanner era“ (Schopler/Mesibov 1984, 10) noch wenig gesellschaftliche Akzeptanz besaß, waren nur wenige Professionelle in der Lage, den Eltern adäquate Hilfestellungen oder Ratschläge zu geben und ihnen ihre Sorgen zu nehmen. Eltern, die folglich durch Professionelle wenig Unterstützung und wenige Ratschläge oder Erklärungen erhielten, gaben sich vermehrt selbst die Schuld am Zustand ihrer Kinder (vgl. ebd.). Durch neuere Erkenntnisse in Bezug auf Autismus und durch das Bekanntwerden des Phänomens konnten sich langsam auch die Einstellungen betroffener Eltern selbst verändern, die zu einem großen Teil durch Informationen geprägt waren, die Ihnen durch Professionelle übermittelt wurden.

Exkurs zur Diagnosestellung Kanners

Kanner ging seiner Zeit davon aus, dass der Autismus eines Kindes in Folge einer schlechten Eltern-Kind Beziehung bzw. Interaktion zustande käme. So wurden 8 von 11 Elternteilen, der ersten Kinder mit Autismus, die Kanner untersuchte als „upper-middle-class parents ... emotionally cold and obsessive“ (Schopler/Mesibov 1984, 7) beschrieben, die

durch ihre vermeintlich kalte Haltung den Kindern gegenüber, den Autismus verursachten oder begünstigten. Jene Mütter wurden auch als „refrigerator mothers“ (ebd.) bezeichnet. Bereits 1978 konnten Cantwell, Baker and Rutter jedoch empirisch belegen, „that parents of autistic children are no more or less normal than the rest of us“ (ebd.) und dass es keinen empirischen Beleg dafür gibt, „parental pathology as a primary cause of autism“ (ebd.) zu betrachten.

Die Tatsache, dass „psychopathology in upper-middle-class parents is no longer considered the primary explanation for the autism syndrome“ (Schopler/Mesibov 1984, 9) hat dem zur Folge ebenfalls zu einer Veränderung in der Haltung Professioneller gegenüber Eltern von autistischen Kindern und zu einer veränderten Selbstwahrnehmung betroffener Eltern beigetragen, sodass Eltern und „not just their autistic children, are increasingly recognized as victims of this disorder“ (ebd.).

Koegel et al. (1992) konnten diesen Einstellungswechsel auch acht Jahre später in der wissenschaftlichen Literatur nachvollziehen und schreiben, dass der Fokus

„on families of children with autism has shifted from the historical emphasis on the psychological effect of the parent on the child (Bettelheim, 1967; Eisenberg, 1956; Rank, 1949; Rutter, 1971) to a more recent emphasis on the psychological effect of the child on the parents“ (Koegel et al. 1992, 206).

Schopler und Mesibov (1984) setzten sich darüber hinaus mit den Auswirkungen auseinander, die der Autismus eines Kindes für die Eltern und die Familie mit sich bringt. Als erste wesentliche Konsequenz des Autismus‘ für die Familie nennen die Autoren die Tatsache, dass aufgrund des erlebten „embarrassment and shame, coupled with their inability to explain their child’s strange behavior, ... many parents withdraw increasingly from social activity“ (Schopler/Mesibov 1984, 10f), sodass sich der Autismus des Kindes wesentlich auf das Sozialleben und die gesellschaftliche Teilhabe der Familien auswirkte. Darüber hinaus wurden viele betroffene Kinder aus dem Schulsystem ausgeschlossen, da es über keine adäquaten Förder- und Unterrichtsmethoden für diese Zielgruppe verfügte. Hilfe aus dem sozialen Umfeld oder von Verwandten wurde von Eltern autistischer Kinder schnell kränkend erlebt da sie oft eine „form of yet another criticism“ (Schopler/Mesibov 1984, 11) darstellte, ein Phänomen, welches auch heute aktuell von betroffenen Familien erlebt wird.

Alltagsbewältigung von Familien mit einem autistischen Kind

Alle Familien mit einem behinderten Kind sind von der Aufgabe betroffen, ihren Alltag und das Leben als Familie neu zu organisieren. Neben allen Herausforderungen und Schwierigkeiten, die damit einher gehen, besteht „ein weiterer Aspekt der Belastungssituation der Familien ... in der Suche nach einer neuen Elternrolle“ (Heckmann 2004, 30). Die Neufindung der Elternrolle geht jedoch nicht selten mit „Rollenunsicherheiten“

(ebd.) einher, die aufgrund der Tatsache entstehen, dass keine allgemein gültigen „gesellschaftlich standardisierten Verhaltensmuster beim Zusammenleben mit einem behinderten Kind“ (ebd.) existieren, an denen sich betroffene Familien orientieren könnten.

Zu den wesentlichen Kompetenzen, die mit der neuen Elternrolle einhergehen sollten, gehören einerseits die Fähigkeit, „Sicherheit darüber zu gewinnen, was zu tun ist, um angemessene Hilfen zur eigenen Entlastung und zur Unterstützung des Kindes zu bekommen“ (Heckmann 2004, 30). Darüber hinaus besteht in der „Entwicklung einer stabilen wechselseitigen emotionalen Beziehung zwischen Eltern und Kind“ (ebd.) eine wichtige Kompetenz der Eltern in ihrer neuen Rolle.

Für Eltern von autistischen Kindern gestaltet sich Letzteres oft besonders schwierig, da sie ihr „Kind von Geburt an mit scheinbar wenig Interesse an sozialem Kontakt“ (Schatz/Schellbach 2011, 311) erleben und sich das Interesse ihrer Kinder „nicht ausreichend an die Eltern“ (ebd.) richtet. Typisch für Kleinkinder mit Autismus-Spektrum-Störungen ist, dass sie deutlich weniger lachen und körperlichen Kontakt eher ablehnen als unauffällig entwickelte Kinder im gleichen Alter (vgl. ebd.). Für betroffene Eltern können großer Frust und Irritationen dadurch ausgelöst werden, dass das Kind „nicht beständig auf die soziale Zuwendung und die Interaktionsangebote der Eltern“ (Schatz/Schellbach 2011, 311) reagiert. Durch die veränderten Kommunikations- und Interaktionsprozesse zwischen Eltern und ihren autistischen Kindern wird der Erwerb der wichtigen Kompetenzen, die für die neue Elternrolle kennzeichnend sind deutlich erschwert und „die Frage, wie sie zu ihrem Kind eine tragfähige liebevolle Bindung und Beziehung aufbauen können, beschäftigt die Eltern, Geschwister, Großeltern, Verwandten, Freunde ... (vgl. Rollet/Kastner-Koller 2011, 26; Schatz/Schellbach 2011, 311).

Studien konnten belegen, dass sich Mütter autistischer Kinder besonders durch die Pflege des Kindes angestrengt fühlten, die „sehr viel Einsatz“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 43) erfordert. Zusätzlich zu den akuten Anstrengungen, die durch die Bedürfnisse des Kindes entstehen, „beginnt oft ein langer, für die gesamte Familie belastender Leidensweg von einem Experten zum anderen“ (ebd.), in der Hoffnung, dem Kind mit einem guten therapeutischen Angebot helfen zu können. Damit können „ein Auf und Ab von neuen Hoffnungen und bitteren Enttäuschungen [verbunden sein, Anm. S.L.], wenn die Familie nicht das Glück hat, dass ein gutes Therapiezentrum für autistische Kinder in der Nähe ist“ (ebd.).

Damit stehen „Eltern autistischer Kinder ... in ihrem Lebens- und Familienalltag vor einer Summe von großen und kleinen Herausforderungen, welche die Stabilität innerhalb der Familie ins Wanken bringen können“ (Schatz/Schellbach 2011, 315) und auch für sie bestehen die wesentlichen Aufgaben im Umgang mit den Kindern darin, sich

kennenzulernen, eine Bindung zueinander aufzubauen und darin, das Kind „mit seiner unmittelbaren und mittelbaren dinglichen und personellen Umwelt“ (ebd.) vertraut zu machen.

Dadurch, dass nicht nur bei den Eltern, sondern meist auch bei anderen Bezugspersonen, bei „Verwandten, Freunden und Bekannten ... häufig ebenfalls Unsicherheiten [bestehen, Anm. S.L.] die sich gegenüber den Eltern in mangelndem Verständnis und Ablehnung äußern können“ (Heckmann 2004, 30), wird der Erwerb der elterlichen Kompetenzen und die Annahme der neuen Elternrolle in vielen Fällen sehr schwierig, denn betroffene Familien erhalten oft wenig Unterstützung und „Rollenbestätigung“ (ebd.) aus dem sozialen Umfeld. Durch den intensiven Kontakt und Austausch mit pädagogischen und therapeutischen Diensten kann die betroffene Familie außerdem so vereinnahmt werden, dass die neue Elternrolle zusätzlich gefährdet ist (vgl. Heckmann 2004, 30).

Paarbeziehung der Eltern

Die Behinderung des Kindes, die sich auf alle Lebensbereiche der betroffenen Familien auswirkt, hat ebenfalls einen Einfluss auf die Paarbeziehung der betroffenen Eltern. So zeigen mehrere Untersuchungen, dass die Beziehungen zwischen den Eltern behinderter Kinder durch „Spannungen“ (Heckmann 2004, 37) und „Unzufriedenheit mit der Partnerschaft“ (ebd.) geprägt sind. Einige „Mütter berichten ... von der mangelnden Unterstützung durch den Ehepartner und sogar davon, dass der Partner eine Quelle zusätzlicher Belastungen darstellt“ (ebd.). Eine mögliche Ursache für diesen Umstand könnte die häufige „Monopolstellung der Mütter für die Betreuung der behinderten Kinder“ (ebd.) sein. Die Tatsache, dass betroffene Mütter als kompetenter und sicherer im Umgang mit den betroffenen Kindern eingeschätzt werden, „kann Hilfeangebote des Partners erschweren“ (ebd.). Gleichzeitig wird durch diese Stellung der Mütter eine „sehr enge, manchmal auch symbiotische Beziehung der Mutter zum Kind“ (ebd.) begünstigt, die von betroffenen Vätern nicht selten mit Rückzug beantwortet wird, da die „emotionale Zuwendung der Mütter dann ausschließlich den Kindern“ (ebd.) gilt.

Neben diesen tendenziell negativen Konsequenzen, die die Behinderung eines Kindes auf das familiäre System haben kann, „gibt es aber auch gegenteilige Befunde, welche einen hohen Zusammenhalt und gegenseitige Unterstützung der Ehepartner nahe legen“ (Heckmann 2004, 37) und solche Befunde, die zeigen, „dass Eltern behinderter Kinder sich in ihrem partnerschaftlichen Zusammenhalt nicht von Eltern nicht behinderter Kinder unterscheiden“ (ebd.). Insofern wird deutlich, dass sich die Behinderung eines Kindes nicht zwingend negativ und einschränkend auf die Beziehung seiner Eltern auswirken muss und „ob sich die Eltern behinderter Kinder hinsichtlich ihrer Partnerbeziehungen grundlegend von

anderen Eltern unterscheiden geht aus den empirischen Ergebnissen nicht hervor, zumal keine vergleichbaren Untersuchungen vorliegen“ (Heckmann 2004, 38).

Im Folgenden wird näher auf das soziale Umfeld und dessen Reaktionen auf autistische Verhaltensweisen des Kindes eingegangen und dargestellt, mit welchen gesellschaftlichen und sozialen Rückmeldungen und Reaktionsweisen Mütter autistischer Kinder in vielen Fällen konfrontiert werden.

3.7 Autismusspezifische Reaktionen des sozialen Umfeldes

Für Mütter behinderter Kinder sind Zweifel und Sorgen in Bezug auf die eigene Rolle als Elternteil und die eigenen Fähigkeiten als Mutter des Kindes immer präsent. Auch Vorstellungen über die Zukunft des Kindes und der Familie können ihnen Angst machen, denn die „Phantasie der lebenslangen Elternschaft mit einem Kind, das vielleicht nie selbstständig leben“ (Messerer 1999, 69) können wird, kann die Mütter schwer belasten und ihre Angst vor der Zukunft vor allem dann vergrößern, wenn sie sich außerdem davor fürchten, „vom Partner oder anderen Bezugspersonen im Stich gelassen zu werden“ (ebd.). Dabei richten sich Gefühle von Wut und Aggression jedoch nicht nur gegen den Partner, der unter Umständen „nicht genügend Unterstützung bietet“ (Messerer 1999, 70), sondern ebenfalls an andere Menschen, an die Gesellschaft und ihre Strukturen (vgl. ebd.). Diese Wut, die einige Eltern behinderter oder entwicklungsverzögerter Kinder gegen die Gesellschaft und ihre Strukturen verspüren, wird gerade im Fall von Eltern autistischer Kinder besonders verständlich, wird folgendes Phänomen betrachtet:

„Wie wir beobachten konnten, gehört es zu den Erfahrungen, die jeder machen muss, der sich mit autistischen Kindern beschäftigt, dass einem jeder ‚gute Ratschläge‘ geben möchte. Seltsamerweise sind dies vor allem Menschen, die selbst noch nie etwas mit autistischen Kindern zu tun hatten. Sie vermuten daher immer, dass deren sonderbares Verhalten etwas mit einer falschen Behandlung durch die Umgebung zu tun hätte. Sie fühlen sich nur zu oft dazu ‚berufen‘, dem Kind zu helfen – und sind enttäuscht, wenn ihre gutgemeinten Maßnahmen keinen Erfolg zeigen: Autistischen Menschen kann man nämlich nur helfen, wenn man über entsprechende Spezialkenntnisse über ihre Besonderheiten verfügt. Die Erziehungserfahrung, die man mit gesunden Kindern macht, geben einem so gut wie keine Hinweise für die erfolgreiche Behandlung autistischer Kinder“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 2).

Für viele Mütter bedeutet gerade die Sichtbarkeit der Behinderung ihres Kindes eine Art Kontrollverlust, da sie nicht steuern können, „wie sie von anderen wahrgenommen werden“ (Nippert 1990, 141). Bei Autismus-Spektrum-Störungen wird dasselbe Phänomen deutlich, jedoch handelt es sich speziell beim Asperger-Syndrom um eine, auf den ersten Blick nicht sichtbare oder erkennbare Behinderung, im Gegenteil: „autistische Kinder sind sehr oft besonders hübsche Kinder“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 2). Trotzdem fallen sie und ihre Familien dadurch auf, dass „ihr Verhalten von der ‚Norm‘ in einer für den Laien

unverständlichen Weise“ (ebd.) abweicht.

Familien autistischer Kinder leiden daher neben allen anderen Konsequenzen und Herausforderungen besonders unter den Reaktionen der Öffentlichkeit und des sozialen Umfeldes. Das Phänomen des Autismus scheint ein Gebiet zu sein, „das die Öffentlichkeit interessiert“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 2) jedoch in keiner besonders positiven Art und Weise. Meist „äußert sich dieses Interesse in erster Linie in der Kritik an den Eltern und den Betreuern autistischer Kinder“ (ebd.). Hinter diesem Szenario verbirgt sich eine „für den Umgang der Gesellschaft mit dem Autismus charakteristische Situation, die sich in diesem Ausmaß bei anderen Formen von Behinderung nicht wiederfindet“ (ebd.).

Sicherlich ist die Nichtsichtbarkeit der Behinderung ein Grund dafür, dass viele Außenstehende auf ein falsches Erziehungsverhalten der Eltern schließen, „da das Kind so ‚normal‘ aussieht, nehmen Laien oft automatisch an, dass die Eltern etwas falsch machen“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 2). So naiv dieser Gedanke klingen mag, so verheerend ist er für die Betroffenen, denn die „Folge sind Vorwürfe, oft auch gut gemeinte Versuche, mit dem Kind Kontakt aufzunehmen, um den Eltern zu demonstrieren, wie man es ‚richtig‘ macht“ (ebd.).

In der vorliegenden Masterarbeit wird das Asperger-Syndrom, das eine von vielen möglichen Erscheinungsformen der Autismus-Spektrum-Störungen darstellt, als eine unsichtbare Behinderung verstanden, die zu besonderen Belastungen bei den Müttern dieser Kinder führen kann. Im folgenden, empirischen Teil dieser Arbeit werden betroffene Mütter zu ihrer Lebenssituation mit ihren, vom Asperger-Syndrom betroffenen, Kindern befragt.

III Empirischer Teil: Qualitative Interviews mit betroffenen Müttern

4 Methode

Innerhalb der qualitativen Sozialforschung gibt es verschiedene Arten qualitativer Interviews, „mit denen unterschiedliche inhaltliche Forschungsinteressen verbunden sind“ (Helfferich 2011, 9). Um der zuvor formulierten Forschungsfrage im Rahmen der vorliegenden Masterarbeit nachgehen zu können, wird eine kombinierte Interviewform angewendet, die als „eine Modifikation von narrativen Interviews mit einer stärkeren Nachfrageorientierung“ (Helfferich 2011, 16) betrachtet werden kann. Diese Form des Interviews besteht aus „drei oder vier ‚größeren‘ Erzählaufforderungen“ (ebd.), wobei die Erzählung der Interviewten dabei „ohne inhaltliche Steuerung aufrechterhalten“ (ebd.) wird. Weitere interessierende Aspekte, „die in Stichworten vorgegeben sind, können in freien Formulierungen von den Interviewenden eingeführt werden“ (ebd.). Dieser Interviewtypus hat sich in der „Forschungspraxis und auch bei ... zahlreichen betreuten Qualifikationsarbeiten an der Universität ... bewährt“ (ebd.).

Die Interviews werden mit drei betroffenen Müttern von Kindern mit dem Asperger-Syndrom im Volksschulalter (7-9 Jahre) geführt, deren biographische Daten in einem separaten Fragebogen (vgl. Anhang) erfasst werden, da der Fokus im Interview auf sinnkonstruierenden Passagen liegt. Mit ihrer jeweils individuellen „Geschichte“ (Glinka 2003, 9) stehen die betroffenen Mütter im Mittelpunkt und geben ihre Erlebnisse und Lebenserfahrungen in einer „Stegreiferzählung“ (ebd.) wieder, wobei vorausgesetzt wird, dass sie im Vorherein weder die Themen der Erzählung, noch Formulierungen oder sprachliche Mittel vorbereiten konnten. So kann davon ausgegangen werden, dass ihre Stegreiferzählungen „aus der Situation heraus als etwas Neues“ (ebd.) entstehen und eine „Rekonstruktion komplexer Sachverhalte in der sozialen Wirklichkeit“ (ebd.) möglich machen. In die sozialen Prozesse, von denen die Mütter berichten, können sie als „Handelnde“ oder als „Erleidende“ involviert gewesen sein (vgl. Glinka 2003, 25), jedoch könnte sich im Fall von Müttern, die Kinder mit dem Asperger-Syndrom haben, herausstellen, dass ihre jeweilige Perspektive mit verschiedenen Gefühlen verbunden und die Erinnerung an frühere Erlebnisse durch Schuld, Trauer und andere Gefühle beeinflusst ist.

4.1 Das narrative Interview

Das narrative Interview stellt eine Methode aus der qualitativen bzw. interpretativen Sozialforschung dar, dessen Grundannahme besagt, dass die jeweilige „soziale Wirklichkeit“ (Glinka 2003, 44) erst durch die „sprachlich-symbolische Interaktion der Gesellschaftsmitglieder“ (ebd.) hervorgebracht wird. Jedes Gesellschaftsmitglied nimmt bei

der Bewertung und Wahrnehmung seiner sozialen Wirklichkeit eine eigene Perspektive ein, von der aus das Erlebte interpretiert und gedeutet wird (vgl. ebd.). Diese Annahme bildet die Ausgangssituation für die empirische Untersuchung sozialer Phänomene und Wirklichkeiten und weckt das Interesse daran, die verschiedenen Perspektiven und Gedankengänge der Menschen zu erforschen und zu verstehen.

Ein Ziel, welches durch die Anwendung des narrativen Interviews erreicht werden soll, besteht im wiederaufleben lassen früherer Ereignisse, die dadurch „beginnen vor dem inneren Auge des Erzählenden wie ein Film abzulaufen“ (Glinka 2003, 9). Es wird also bei diesem Forschungsverfahren davon ausgegangen, „dass die Dynamik des Erzählvorgangs die retrospektiven Vorstellungen des Erzählenden in Gang setzt“ (Glinka 2003, 10) und die erzählende Person das Vergangene noch einmal durchlebt.

Wie jedes Forschungsinstrument hat auch das narrative Interview gewisse Grenzen und so können mit diesem Forschungsverfahren folglich „nicht alle denkbaren Typen sozialer Erscheinungen“ (Glinka 2003, 41) untersucht werden. Eine Voraussetzung für die Anwendung und den Einsatz des narrativen Interviews besteht im „Prozesscharakter“ (ebd.) der zu erforschenden sozialen Erscheinung. Nur wenn die interviewte Person erkennt, dass beispielsweise ihr Leben einen solchen Prozesscharakter aufweist, kann sie eine Geschichte erzählen, die die Forschenden anschließend empirisch auswerten können. Routinierte Handlungen haben in der Regel keinen Prozesscharakter und können deswegen anhand des narrativen Interviews nur bedingt untersucht werden. Es können jedoch mit Hilfe des narrativen Interviews die „Wirkmechanismen für Routinehandlungen in ihrer Entwicklungsgeschichte“ (Glinka 2003, 42) erfasst werden, da sich dieses Forschungsverfahren besonders dafür eignet, Veränderungen und Entwicklungen zu analysieren, da diese Prozess- und Geschichtencharakter besitzen.

Das narrative Interview wird besonders oft angewendet, wenn es „um die Rekonstruktion komplexer Sachverhalte in der sozialen Wirklichkeit geht“ (Glinka 2003, 25). Lebensgeschichtliche Prozesse sind solche komplexen Sachverhalte, die erzählt und damit wiedergegeben werden können. Ein wichtiges Merkmal solcher Prozesse ist ihre „zeitliche Ablaufstruktur“ (Glinka 2003, 25), die Veränderungen über die Zeit hinweg deutlich machen kann. So beinhalten diese Prozesse in der Regel Vorher- und Nachherzustände, die für den Forschungsprozess von Bedeutung sind. Da die interviewte Person von sozialen Prozessen erzählt, in die sie selbst involviert war (vgl. ebd.) muss beachtet werden, dass die Interviewte möglicherweise aus einer beschränkten Perspektive heraus erzählt, da ihr die nötige Distanz fehlt, um das Geschehene reflektieren zu können. Darüber hinaus kann die eigene oder einzige Perspektive mit verschiedenen Gefühlen verbunden sein und die Erinnerung kann dadurch, aber auch aus anderen Gründen, lückenhaft sein und „ehemalige Erfahrungen

können also durch Erinnerungs- und Erkenntnisbarrieren blockiert sein“ (ebd.). Durch den möglichst geschützten Rahmen des narrativen Interviews und seine spezifische Interviewsituation wird es der erzählenden Person jedoch ermöglicht, „selbstreflexive Arbeit zu leisten, soweit er sich darauf einlassen will und soweit es ihm nötig erscheint“ (Glinka 2003, 26). Sie kann gewissermaßen erneut in das Geschehen eintauchen und es zumindest aus einer neuen zeitlichen Perspektive durchdenken und damit kognitiv durchdringen (vgl. ebd.).

4.2 Merkmale qualitativer Interviews

Zu den wesentlichen Merkmalen qualitativer Verfahren zählt, dass es sich bei qualitativen Interviews um „Kommunikationssituationen“ (Helfferich 2011, 9) handelt, deren relevante Daten „in einer hochkomplexen und die Subjektivität der Beteiligten einbeziehenden Situation erzeugt“ (ebd.) werden. Dieser Umstand ist insofern für die Grenzen und Probleme qualitativer Forschungsverfahren von Bedeutung, als dass „die Qualität der Daten“ (ebd.), sowie deren „Auswertungsmöglichkeiten“ (ebd.) durch die „Qualität der Erhebungssituation“ (ebd.) bedingt werden.

Darüber hinaus sind „strukturelle Spannungsverhältnisse“ (Helfferich 2011, 11) für qualitative Forschungsverfahren konstitutiv, sodass qualitative Interviews immer „zwischen Offenheit und strukturierenden Vorgaben, zwischen Vertrautheit und Fremdheit vermitteln“ (ebd.) müssen. Entsprechend dieser Kriterien erweist sich die Fähigkeit, „die Erhebungssituation im Sinne des Forschungsanliegens bewusst zu gestalten“ (ebd.), als zentrale Kompetenz von Interviewenden. Eine solche bewusste Gestaltung muss folgende Tatsache berücksichtigen:

„Jedes Interview ist Kommunikation, und zwar wechselseitige, und daher auch ein Prozess. Jedes Interview ist Interaktion und Kooperation. Das ‚Interview‘ als fertiger Text ist gerade das Produkt des ‚Interviews‘ als gemeinsamem Interaktionsprozess, von Erzählperson und interviewender Person gemeinsam erzeugt – das gilt für jeden Interviewtypus“ (Helfferich 2011, 12).

Mit der Berücksichtigung und Akzeptanz dieser Gedanken, muss sich von der „Vorstellung eines möglichst ‚unbeeinflussten‘ Interviews und eines ‚natürlichen Settings‘“ verabschiedet werden und vielmehr anerkannt werden, dass „Interviews ... immer beeinflusst [sind, Anm. S.L.]“ und es vielmehr um die Art und den Grad der Beeinflussung gehen muss. Für Interviewende besteht dann folglich die Aufgabe, diesen Einfluss „kompetent, reflektiert, kontrolliert und auf eine der Interviewform und dem Forschungsgegenstand angemessene Weise zu gestalten“ (Helfferich 2011, 12).

4.3 Notwendige Kompetenzen der Interviewenden

Für die qualitative Interviewführung werden unterschiedliche Kompetenzen als notwendig erachtet. Zwar wird in der „allgemeinen Diskussion“ (Helfferich 2011, 11) sowohl die Annahme vertreten, dass es „keiner besonderen Kompetenzen bedarf“ (ebd.) andererseits werden an die Interviewenden jedoch „kaum erfüllbare(n) Erwartungen“ (ebd.) gestellt. Wichtig ist daher zu beachten, dass es nicht ausreicht, „auf Alltagskompetenz zu vertrauen“ (ebd.), da das „Fragen im Alltag so nahe liegt und daher auch im wissenschaftlichen Kontext ‚so leicht‘ erscheint“ (ebd.).

Helfferich (2011) formuliert auch in diesem Zusammenhang „als ein zentrales und übergreifendes Ziel ... eine grundlegende Haltung der Offenheit für Fremdes, der Zurückstellung der eigenen Deutungen und der Selbstreflexion sowie schlicht und einfach die Fähigkeit zum Zuhören“ (Helfferich 2011, 12). Für Interviewende bedeutet das, dass sie ihre Kommunikation gewissermaßen verlangsamen müssen und den Impuls, „den unbewussten, spontanen und unkontrollierten Reflex auf das Gehörte hin“ (ebd.) kontrollieren müssen. Vielmehr braucht es eine „zurückhaltende Reflexion als Voraussetzung für Kontrolle in der Erhebungssituation“ (ebd.) und als grundlegende „Basisqualifikation“ (ebd.) der Interviewenden, die nur so die notwendigen Kompetenzen dafür erwerben, „jeweils angemessene Entscheidungen im Umgang mit nonverbalen und/oder verbalen Interventionen“ (ebd.). treffen zu können.

4.4 Forschungsgegenstand qualitativer Forschungsverfahren

Den Gegenstand qualitativer Forschungsverfahren bilden subjektive Sichtweisen, Wirklichkeitskonstruktionen oder Bewältigungs- und Deutungsmuster von Menschen, die „nicht über das *Messen*, also über den methodischen Zugang der standardisierten Forschung, erfasst werden“ (Helfferich 2011, 21) können. Das Anliegen qualitativer Erhebungsmethoden liegt vielmehr darin, den „Sinn“ (ebd.) zu rekonstruieren und das, was an Datenmaterial gewonnen wurde zu „verstehen“ (Helfferich 2011, 21). So wird im Rahmen qualitativer Verfahren „mit sprachlichen Äußerungen als ‚symbolisch vorstrukturierten Gegenständen‘ bzw. mit schriftlichen Texten als deren ‚geronnenen Formen‘“ (ebd.) gearbeitet.

In der vorliegenden Masterarbeit werden diesem Verständnis folgend, die jeweils subjektiven Sichtweisen und Erfahrungen der Mütter von Kindern mit dem Asperger-Syndrom zum Forschungsgegenstand. Das Anliegen, dem mit Hilfe der narrativen Interviews nachgegangen wird, besteht in der Rekonstruktion und dem Verstehen jener (Belastungs-)Prozesse, die bei den betroffenen Müttern durch die herausfordernden Verhaltensweisen ihrer Kinder ausgelöst werden.

Qualitative Forschungsverfahren lassen Raum für eine „Differenz zwischen dem Sinn, den Forschende einbringen, und dem Sinn, den Befragte verleihen und der dann zum besonderen Gegenstand ... wird“ (Helfferich 2011, 22). In diesem Zusammenhang werden die jeweiligen „Deutungen“ (ebd.) der Menschen analysiert, die „nicht ‚objektiv‘ gegeben, sondern ... in der Interaktion der Menschen gebildet“ (ebd.) werden.

Dabei gilt die Grundhaltung, dass die soziale Wirklichkeit der Menschen, eine „immer schon interpretierte, gedeutete und damit interaktiv ‚hergestellte‘ und konstruierte Wirklichkeit“ (Helfferich 2011, 22) darstellt. Für den „Sinn einer sprachlichen Äußerung“ (ebd.) bedeutet das, dass er einerseits durch „frühere lebensgeschichtliche und lebensweltliche Erfahrungen der Erzählperson, zum anderen in der konkreten Interaktion im Interview selbst“ (ebd.) hergestellt wird und damit immer kontextgebunden ist.

Für das Verstehen der Äußerungen sind dementsprechend immer Informationen darüber relevant, „in welchem Kontext sie entstanden sind und in welcher Interaktion ihr Sinn hergestellt wurde“ (Helfferich 2011, 22). Eine Äußerung ist aufgrund der Kontextabhängigkeit jedoch „nicht zufällig und beliebig“ (ebd.), vielmehr gilt jede Äußerung als „Indikator“ für ein Konzept oder Muster, das der Äußerung zugrunde liegt. Aus diesem Grund wird im Rahmen qualitativer Forschungsverfahren versucht, „durch die Einzeläußerungen hindurch das zugrundeliegende Muster oder Konzept identifizieren zu können“ (ebd.). Das jeweilige Konzept oder Muster wird „durch die Vielzahl seiner Äußerungen erfasst, es ist demnach keine dauerhaft fixierte Struktur“ (ebd.). Im Rahmen qualitativer Verfahren geht es den Forschenden folglich darum, zu verstehen, wie „Menschen die Welt verstehen“ (Helfferich 2011, 23) und wie sie der Welt „im Kontext ihrer Lebenswelt“ (ebd.) Sinn verleihen.

4.5 Auswertung des biographisch/ narrativen Interviews

Die Auswertung des anonymisierten Interviewmaterials folgt nach dessen Aufnahme und Transkription (mit Hilfe des Programms easytranscript) den Schritten für Narrationsanalysen nach Schütze (1983), dessen Auswertungsverfahren von Kleemann/Krähne/Matuschek (2013, 76) wie folgt unterteilt wird:

1. Formale Textanalyse
2. Strukturelle inhaltliche Beschreibung
3. Analytische Abstraktion
4. Wissensanalyse
5. Fallvergleichende Analyse

Die ersten vier Schritte der Narrationsanalyse dienen „der Analyse eines Falles, also eines Interviews“ (Küsters 2006, 77), sodass zunächst jeder Fall einzeln ausgewertet wird, „bevor Vergleiche zwischen den Fällen vorgenommen werden“ (ebd.).

Im Rahmen der formalen Textanalyse werden alle Passagen, die keinen narrativen Charakter besitzen, „ausgeklammert“ (Koller 1999, 173), um anschließend „den ‘bereinigten’ Erzähltext auf seine formalen Abschnitte hin zu segmentieren“ (Schütze 1983: 286 zit. in Küsters 2006, 87). Das bedeutet, dass im Anschluss an die Textsortenbestimmung, eine „Segmentierung des gesamten Interviews nach inhaltlichen und formalen Kriterien [vorgenommen wird, Anm. S.L.], um das Material zu gliedern und übersichtlicher zu gestalten“ (Koller 1999, 173).

Der nächste Auswertungsschritt, die strukturelle Beschreibung des Materials bildet die „zentrale grundlegende Ausgangsbasis für alle folgenden Aussagen und erkenntnisgenerierenden und theorieschöpfenden Einzelbausteine“ (Glinka 1998, 32) und verfolgt das Ziel, „den Text Segment für Segment auf jeweils charakteristische Verlaufsformen hin zu untersuchen“ (Koller 1999, 173), die Schütze als Prozessstrukturen begreift. Zu solchen Prozessstrukturen zählt er „fest gefügte institutionell bestimmte Lebensstationen; Höhepunktsituation; Ereignisverstrickungen, die erlitten werden; dramatische Wendepunkte; sowie geplante und durchgeführte biographische Handlungsabläufe“ (Schütze 1983, 286 zit. in Küsters 2006, 79). Da im fortschreitenden Forschungsprozess immer wieder auf das „große Arbeitsergebnis“ (Glinka 1998, 32) der strukturellen Beschreibung zurückgegriffen wird, wird die Bedeutung dieses Analyse- und Auswertungsschrittes für den Gesamtforschungsprozess an dieser Stelle bereits deutlich.

Die analytische Abstraktion, die den nächsten Auswertungsschritt bezeichnet, beinhaltet den Versuch „eine Gesamtgestalt der Lebensgeschichte zu rekonstruieren“ (Koller 1999, 173), sodass die fallspezifischen Besonderheiten nicht mehr im Zentrum des Interesses stehen, um „zu allgemeinen Aussagen zu gelangen die die gesamte Lebensgeschichte betreffen“ (ebd.), die eine „theoretische Verallgemeinerung und hypothetische Generalisierung“ (ebd.) erlauben. Im Zuge dieses Analyseschrittes werden die, durch die strukturelle inhaltliche Beschreibung gewonnenen Erkenntnisse „von den Details der einzelnen dargestellten Lebensabschnitte gelöst [und, Anm. S.L.] die abstrahierenden Strukturaussagen zu den einzelnen Lebensabschnitten werden systematisch miteinander in Beziehung gesetzt“ (Schütze 1983, 286 zit. in Küsters 2006, 81).

Im nächsten Auswertungsschritt werden die zuvor ausgeklammerten nicht-narrativen Passagen in einem wissensanalytischen Vergleich „wieder hinzugezogen ... und auf ihre Angemessenheit hin überprüft“ (Koller 1999, 173f). Anschließend können die verschiedenen Einzelfälle miteinander verglichen werden.

Im Rahmen dieser Auswertungs- und Analyseschritte werden folglich „die sozialen Erscheinungen mit dem besonderen Fokus auf ihren Prozesscharakter ausschöpfend betrachtet“ (Glinka 1998, 27), wobei gleichzeitig auch „neue Aspekte der sozialen, biographischen und kollektiv-historischen Wirklichkeit“ (ebd.) entdeckt werden können. So werden durch die jeweiligen Schritte im Forschungsprozess die „Merkmalsausprägungen des Fallprozesses (im transkribierten Textmaterial) deutlich, die dann über den Einzelfall hinausgehend allgemeine Erscheinungen ‚hypothetisch‘ erkennen lassen“ (Glinka 1998, 28). Solche erste Hinweise auf mögliche „theoretische Kategorien“ (ebd.) können dann im Rahmen eines „kontrastiven Vergleichs“ mit anderen Einzelfällen bestätigt, kritisiert, ergänzt und kombiniert werden, bis ein greifbareres „theoretisches Modell für die untersuchten Prozesse“ (ebd.) entsteht. Dieser kontrastive Vergleich der empirischen Einzelfälle wird fortgesetzt, bis eine „empirische Sättigung“ (ebd.) eintritt und keine neuen theoretischen Aspekte mehr auftauchen, sodass davon ausgegangen werden kann, dass jene gefundenen „Mechanismen in allen Strichproben des Untersuchungsfeldes empirisch vorkommen und wirksam sind“ (ebd.).

Schlussfolgerungen und Verallgemeinerungen

So klar und deutlich die Auswertungsabfolge und –logik ist, so schwierig gestaltet sich die Auswertung in Bezug auf die Schlussfolgerungen und deren Inhalt. Bei der Auswertung des narrativen Materials und im Hinblick auf mögliche Schlussfolgerungen muss bedacht werden, dass die jeweiligen Erkenntnisse „zunächst nur für ein einzelnes Individuum, für einen einzelnen Fall“ (Schulze 2002, 28) gelten können. Die Erkenntnisse und fallspezifischen Schlussfolgerungen können demnach nicht problemlos generalisiert werden. Um allgemeine, repräsentative Schlüsse ziehen zu können, müssen die jeweiligen Erzählungen strukturiert, kombiniert und miteinander verglichen werden. Erst dann können Zusammenhänge und Beziehungen hergestellt werden (vgl. ebd.), wobei immer die Möglichkeit besteht, dass weitere Fälle mit ihren jeweiligen Erzählungen die vorläufigen Interpretationen und Deutungen verändern können.

Neben den Schwierigkeiten der Repräsentativität und der Verallgemeinerung, entspricht das narrative Datenmaterial „auch nicht den erfahrungswissenschaftlichen Kriterien der Objektivität“ (Schulze 2002, 28). Da lebensgeschichtliche Erzählungen subjektiv sind und nur ihre AutorInnen Zugriff darauf haben, können sie nicht „durch die Beobachtung Dritter oder durch Wiederholung“ (Schulze 2002, 29) kontrolliert werden. Es stellt sich also die Frage nach der Gültigkeit des Materials, wenn es auf der subjektiven „Erinnerung und Selbstbeobachtung“ (Schulze 2002, 28) des/der Erzählenden beruht. Gültigkeit kann in diesem Fall nur „durch die Kombination von Informationsquellen (Triangulation), durch Prüfung der Konsistenz und durch Herstellung von Zusammenhängen“ (Schulze 2002, 28)

gewährleistet werden. Die individuellen, subjektiven autobiografischen Erzählungen können weder quantifiziert noch statistisch ausgewertet werden, „es erfordert sorgfältige qualitative Analyse von Texten, Interpretation [und, Anm. S.L.] Deutung“ (Schulze 2002, 29). Das Ziel der Auswertung narrativer Interviews liegt folglich „nicht in der Gewinnung repräsentativer Aussagen, sondern in der möglichst genauen Entschlüsselung fallspezifischer Strukturen“ (Koller 1999, 169).

Die von Schütze (1983) entwickelte Methode zur Auswertung narrativer Interviews stellt eines der „am weitesten ausgearbeiteten Verfahren zur Interpretation narrativer Interviews dar“ (Koller 1999, 171) und basiert auf einem bestimmten Verständnis des Erzählens. Diesem Verständnis zur Folge liefern Erzählungen von selbsterlebten Erfahrungen und Ereignissen, ein „mehr oder minder getreues Abbild tatsächlicher vergangener Erfahrungen“ (Koller 1999, 172). Schütze kommt zu diesem Schluss, da Erzählungen seiner Ansicht nach eine ganz bestimmte zeitliche Reihenfolge von Ereignissen beinhalten. Er geht davon aus, dass diese Reihenfolge nicht spontan verändert werden kann und „dass diese Reihenfolge bei der Erzählung persönlicher Erfahrungen mit der tatsächlichen Abfolge der Ereignisse identisch“ (Koller 1999, 172) ist und dass die Erzählung, als eine mögliche Form der Sachverhaltsdarstellung, „der Struktur des darzustellenden Gegenstandes am nächsten“ (Koller 1999, 171) kommt. Wenn also der Interviewte von eigenen, selbsterlebten Ereignissen und Lebenserfahrungen erzählt, so glaubt Schütze (1983), „ist die narrative Darstellungsweise diejenige, die am engsten an die zu berichtende Handlungswirklichkeit und entsprechende Orientierungsbestände anschließt“ (Koller 1999, 171), diese selbsterlebten Erfahrungen sollen folglich ein authentisches Abbild „tatsächlicher vergangener Erfahrungen liefern“ (Koller 1999, 172). Diese Annahme ist in der Literatur als Schützes Homologietheorie bekannt und liefert ein wichtiges Argument für die Glaubwürdigkeit der lebensgeschichtlichen Erzählungen.

5 Vorbereitung und Durchführung der Interviews

5.1 Persönliche Vorbereitung auf die Interviewsituation

Durch die intensive Auseinandersetzung mit dem Manual von Helfferich (2011) konnte ich mir grundlegendes theoretisches Wissen über Interviewprozesse aneignen und mich dadurch für den Forschungsprozess sensibilisieren, sowie meine Aufmerksamkeit und Reflexionsfähigkeit für das Interviewmaterial fördern. Techniken, wie das „aktive Zuhören“ und die „Grundhaltung der Offenheit“ (Helfferich 2011, 18), die für das narrative Interview besonders relevant sind, konnte ich nach der Auseinandersetzung mit dem Manual, in Beratungseinheiten mit anderen Eltern im Rahmen meiner Tätigkeit als Elternberaterin und Therapeutin bei der Österreichischen Autistenhilfe in Wien praktisch üben. Jede

Beratungseinheit, die ich für Eltern von autistischen Kindern angeboten und durchgeführt habe, hat mir bei der Interviewplanung und –durchführung geholfen.

Letztlich bleiben die „lebendigen Kommunikationssituationen nicht planbar und vorhersehbar“ (Helfferich 2011, 18), sodass die Haltung der Offenheit besondere Bedeutung erhält und für mich zur wesentlichen Kompetenz wird, da sie die „Qualität“ als besondere Eigenheit qualitativer Forschung“ (ebd.) beeinflusst.

5.2 Zugang zur Zielgruppe

Die drei betroffenen Mütter von Kindern mit dem Asperger-Syndrom, die für die empirische Untersuchung der vorliegenden Masterarbeit zu je einem Interview eingeladen wurden, sind mir über die Österreichische Autistenhilfe (ÖAH) in Wien bekannt. Ich kenne die Mütter und ihre Kinder persönlich, da ich von Oktober 2013-Juni 2014 eine Soziale-Kompetenz-Gruppe (SOKO) in der ÖAH angeboten habe, an der die Kinder der drei ausgewählten Interviewpartnerinnen teilnahmen. Ich habe die Mütter in einem persönlichen Gespräch, jeweils am Ende einer Beratungseinheit gefragt, ob sie sich vorstellen könnten, sich als Mütter von Kindern mit dem Asperger-Syndrom von mir für den empirischen Teil meiner Masterarbeit an der Universität Wien interviewen zu lassen. Alle drei Mütter sagten sofort zu und bedankten sich sogar für die Anfrage, da ihnen das Sprechen über ihre Lebenssituation und die damit verbundenen Erfahrungen gut tun würde. Infolge dessen vereinbarte ich mit den Müttern jeweils einen Termin für ein Interview und nutzte die Räumlichkeiten der Österreichischen Autistenhilfe in Wien für die Interviewsituationen.

Die drei interviewten Mütter sind zwischen 1968 und 1976 geboren und haben alle zwei Kinder, wobei der erstgeborene Sohn in allen Fällen vom Asperger-Syndrom betroffen ist, zum Zeitpunkt des Interviews 9 oder 10 Jahre alt ist und die Volksschule besucht. Zwei der interviewten Mütter sind zum Zeitpunkt des Interviews berufstätig, die dritte Mutter hat ihre Berufstätigkeit gerade aufgrund der Lebenssituation beendet. Nur eine der drei Mütter ist alleinerziehend.

5.3 Interviewsituation

Für die einzelnen Interviewtermine mietete ich einen Therapieraum in der Österreichischen Autistenhilfe, der mir und der Interviewten für 1,5 Stunden zur Verfügung stand. Von dieser Zeit waren etwa 45-60 min für das Interview angedacht und die verbleibende Zeit für eine Nachbesprechung angesetzt. Für die betroffenen Mütter konnte die Interviewsituation damit ähnlich einer Beratungseinheit gestaltet werden. Dadurch, dass die Mütter die Räumlichkeiten kannten und zuvor bereits ähnliche Gesprächssituationen mit mir erlebt hatten, konnte während des Interviews eine vertraute Atmosphäre geschaffen werden.

Im Rahmen der Nachbesprechung meldeten die Mütter mir zurück, dass es für sie zunächst eine ungewöhnliche jedoch positive Erfahrung darstellte, ohne Rücksicht auf einen Gesprächspartner frei und monologartig erzählen zu können. Sie gaben an, dass sie anfangs verunsichert waren, da ich mich als Interviewerin stark zurückhielt und ihre Erzählungen nicht kommentierte oder von ihnen formulierte Fragen beantwortete. Dennoch sei die anfängliche Unsicherheit schnell verflogen, sodass sie sich ganz auf ihre Erzählungen, Erfahrungen und Erlebnisse konzentrierten. Alle drei Mütter bedankten sich dafür, dass ich in der Nachbesprechung auf Probleme und Aspekte ihrer Erzählung Bezug nahm und ihnen eine pädagogische Rückmeldung und Lösungsideen, sowie Bewältigungsstrategien für beschriebene Schwierigkeiten mit den Kindern nannte.

5.4 Rolle als Interviewerin

Aufgrund der Tatsache, dass ich den drei ausgewählten Müttern bereits mehrfach und in regelmäßigen Abständen Beratungseinheiten und Gespräche in denselben Räumlichkeiten angeboten habe, in denen auch die Interviews stattfanden, konnte in allen drei Fällen eine angenehme und wenig ungewöhnliche Interviewsituation geschaffen werden. Die Unsicherheiten, die für die Mütter durch meine vergleichsweise starke und unübliche Zurückhaltung ausgelöst wurden, sind daher nachvollziehbar, jedoch für den Forschungsprozess nicht unproblematisch.

Zwar hatte ich den Eindruck, dass sich die Mütter während des Interviews wohl fühlten und aufgrund dessen keine Hemmungen hatten, mir von ihrem Leben mit den Kindern zu berichten, jedoch gaben die Mütter an, dass die Interviewsituation erst durch meine Rückmeldung zu den genannten Schwierigkeiten mit den Kindern vollständiger wurde und ihnen diese Rückmeldung für den Abschluss des Interviews wichtig erschien.

Es muss daher berücksichtigt werden, dass ich vermutlich in der Rolle der Interviewerin von den Müttern anders wahrgenommen werde, als es in der Rolle als Therapeutin der Fall ist. Während sich eine Therapeutin in einem Elterngespräch als Expertin positioniert und versucht möglichst angemessene, auf die jeweilige Lebenssituation abgestimmte Lösungs- und Bewältigungsstrategien zu entwickeln, gilt es in der Rolle der Interviewerin dem Prinzip der Offenheit auf eine möglichst zurückhaltende Art Rechnung zu tragen. Für die interviewten Mütter bedeutet dieser Rollenwechsel jedoch nicht zwangsläufig, dass sie ihre Erwartungen ebenfalls anpassen und kann vielmehr bedeuten, dass sie in der Interviewsituation bestimmte Gegebenheiten und Details über ihre Lebenssituation, über das Kind oder die Diagnose nicht ansprechen, sondern diese als bekannt voraussetzen.

6 Interviewauswertung

6.1 Formale Textanalyse

Im Rahmen der Narrationsanalyse nach Schütze (1983) wird im ersten Schritt eine formale Textanalyse des Interviewtranskripts vorgenommen, bei der die Struktur der reinen Erzählung herausgearbeitet wird, indem nicht narrative Passagen wie Beschreibungen und Argumentationen ausgeklammert werden (vgl. Kleemann et al. 2013, 76). Zwar geht Schütze davon aus, dass alle Alltagssprachlichen Erzählungen sowohl beschreibende als auch argumentative Elemente enthalten, „um das eben Erzählte dem Zuhörer plausibel zu machen“ (Kleemann et al. 2013, 65), jedoch wird das Interview im ersten Schritt der Narrationsanalyse trotzdem unabhängig vom Inhalt, formalsprachlichen Kriterien folgend in Abschnitte unterteilt, „in denen jeweils eine Darstellungsform dominant ist“ (ebd.).

Erst im vierten Schritt der Narrationsanalyse nach Schütze, der Wissensanalyse, werden „auch die zuvor ausgeklammerten nicht narrativen Passagen des Interviews herangezogen“ (Kleemann et al. 2013, 90), da durch die Analyse der beschreibenden und argumentativen Passagen herausgearbeitet werden kann,

„welche Handlungsabsichten und Motive [die, Anm. S.L.] Befragte zum Zeitpunkt des Geschehens hatte, welche sozialen Deutungen und Orientierungen [ihrem, Anm. S.L.] Verhalten zugrunde liegen und wie dieses Verhalten im Nachhinein bewertet wird“ (Kleemann et al. 2013, 90).

Die Interviews, die im Rahmen der vorliegenden Masterarbeit geführt und transkribiert wurden, zeichnen sich dadurch aus, dass sie neben rein narrativen Passagen eine besonders hohe Anzahl argumentativer und beschreibender Elemente beinhalten. Die nachstehende Tabelle 1 vermittelt einen Überblick über die formalen Eigenschaften der drei Interviews.

Da sich die Wissensanalyse, im Rahmen derer üblicher Weise die nicht narrativen Passagen berücksichtigt werden, mit der Frage auseinandersetzt,

„ob und inwieweit die Eigentheorie des Erzählers von der identifizierten Erfahrungsaufschichtung im Ereignisverlauf und der rekonstruierten ‚Prozessstruktur‘ abweicht, welche Ursachen dies hat und welche Selbstdeutung der Erzähler über seine Entwicklung entwickelt hat“ (Küsters 2006, 82),

ist sie nicht für alle Forschungsvorhaben von notwendigem Interesse, sodass „dieser Analyseschritt ... nicht von allen Forschungen, die mit dem Auswertungsverfahren von Schütze arbeiten, vollzogen [wird, Anm. S.L.]“ (Küsters 2006, 82).

Tabelle 1: Übersicht zur formalen Textanalyse

	Interview A	Interview B	Interview C
Dauer	00:40:23 min	01:19:07 min	01:01:04 min
Transkript	12,5 Seiten	19,5 Seiten	14 Seiten
Dominante Textsorte	42 argumentative Passagen beginnend mit „weil“, 32 beschreibende Passagen beginnend mit „immer“, 7 beschreibende Passagen mit „oft“, 6 wiederholende/resümierende Aussagen	93 argumentative Passagen beginnend mit „weil“, 52 beschreibende Passagen beginnend mit „immer“, 12 beschreibende Passagen beginnend mit „oft“	31 argumentative Passagen beginnend mit „weil“, 54 beschreibende Passagen beginnend mit „immer“, 13 beschreibende Passagen mit „oft“
Anzahl formaler Sequenzen	12 narrative Sequenzen, durch sprachliche Indikatoren wie „wie [er, das Kind] 6 war“ (Interview A, S. 1 Z. 6), „am Anfang“ (Interview A, S. 1 Z. 8), „dann eigentlich erst“ (Interview A, S. 1 Z. 20), „das ist jetzt“ (Interview A, S. 3 Z. 13) gekennzeichnet	21 narrative Sequenzen, durch sprachliche Indikatoren wie „mit Volksschulbeginn“ (Interview B, S. 1 Z. 30), „jetzt“ (Interview B, S. 1 Z. 34), „zum Beispiel“ (Interview B, S. 4 Z. 26), „zu Silvester“ (Interview B, S. 5 Z. 23) gekennzeichnet	9 narrative Sequenzen, durch sprachliche Indikatoren wie „aus der früheren Kindheit“ (Interview C, S. 1 Z. 7), „dann so Dinge wie eh“ (Interview C, S. 1 Z. 15), „der nächste Einschnitt“ (Interview C, S. 1. Z. 29), „parallel dazu“ (Interview C, S. 2. Z. 20) gekennzeichnet

Die Forschungsfrage der vorliegenden Masterarbeit befasst sich mit den je spezifischen Belastungen von Müttern, die durch die herausfordernden Verhaltensweisen ihrer Kinder mit dem Asperger-Syndrom entstehen. Daher sind Beschreibungen jener Verhaltensweisen und damit verbundene Schwierigkeiten, sowie Beschreibungen des Alltags und spezifisch stressiger Situationen für die Auswertung der Interviews besonders relevant, sodass diese beschreibenden Passagen und auch die zum Teil dazugehörigen deutenden, wertenden und argumentativen Elemente gleichermaßen und von Beginn an in die Analyse mit einbezogen werden.

Aus diesem Grund wird die Unterscheidung der verschiedenen Text- und Darstellungsformen lediglich durchgeführt, um einen Überblick über die dominanteste Darstellungsform zu erhalten. Die Strukturierung des Interviewmaterials in formale Sequenzen folgt jedoch jenen formalsprachlichen Merkmalen, die Schütze zur Folge dazu dienen, die „sequenzielle Abfolge einzelner Erzählabschnitte“ (Kleemann et al. 2013, 83) zu gliedern.

Auf die, für den vierten Schritt der Narrationsanalyse nach Schütze übliche Wissensanalyse, wird in dieser Interviewauswertung verzichtet und stattdessen die Forschungsfrage der vorliegenden Masterarbeit in die analytische Abstraktion einbezogen. Durch die weiterführende Analyse unter Berücksichtigung des für die Forschungsfrage relevanten Aspekts, der *Belastungen und Herausforderungen durch das Verhalten der Kinder mit dem Asperger-Syndrom*, kann einerseits eine „Komplexitätsreduktion“ (Kleemann et al. 2013, 89) erreicht werden und andererseits eine Grundlage für den letzten Analyseschritt, für den kontrastiven Fallvergleich, geschaffen werden, die durch die

„umfassenden und auf die konkrete sozialwissenschaftliche Forschungsfrage bezogenen Fallanalysen der einzelnen Interviews [entsteht, Anm. S.L.], die gemäß den zuvor dargestellten Auswertungsschritten ... ausgearbeitet worden sind“ (Kleemann et. al 2013, 95).

6.2 Fall A

Im Folgenden werden die zuvor differenzierten Sequenzen „inhaltlich genauer bestimmt und in ihrem inneren Zusammenhang analysiert“ (Kleemann et al. 2013, 83). Besondere Aufmerksamkeit gilt im Rahmen dieses Analyseschrittes dem „inhaltlichen Geschehen in Hinblick auf die jeweils (aktive bzw. passive) Handlungsweise ... und den bestehenden Handlungsbedingungen“ (Kleemann et al. 2013, 88). Dieses Vorgehen kann derart unterteilt werden, dass in einem ersten Teilschritt zuvor identifizierte Einzelsequenzen beschrieben werden, diese in einem zweiten Teilschritt miteinander verbunden werden und die daraus entstehenden größeren inhaltlichen Zusammenhänge und Sinneinheiten anschließend in einem dritten Teilschritt strukturell beschrieben werden.

6.2.1 Strukturelle-inhaltliche Beschreibung: Sinneinheiten und Phänomene

Für das Interview A konnten folgende Phänomene identifiziert und damit verbundene Sinneinheiten herausgearbeitet werden:

- ERSTE AUFFÄLLIGKEITEN UND DIAGNOSE DES KINDES
- ALLTAG UND ALLTAGSSCHWIERIGKEITEN
- AUSWIRKUNGEN DES ASPERGER-SYNDROMS
- REFLEXION UND WERTSCHÄTZUNG DER LEBENSSITUATION + ZUKUNFTSSORGEN
- REAKTIONEN DES SOZIALEN UMFELDES

Im Folgenden werden diese Phänomene in Bezug auf ihren Inhalt zusammenfassend beschrieben, damit ein erster Eindruck dessen ermöglicht werden kann, was im Interview von Frau A. gesagt wurde. Anschließend werden im Zuge der analytischen Abstraktion, die den nächsten Analyseschritt darstellt, Merkmale herausgearbeitet, um zu explizieren, „was vermutlich fallspezifisch und was verallgemeinerbar ist“ (Nohl 2012, 30).

ERSTE AUFFÄLLIGKEITEN UND DIAGNOSE DES KINDES

Frau A. beschreibt den Prozess der Diagnosestellung, der durch eine Volksschullehrerin initiiert wurde und ihr Gewissheit darüber gab, dass ihre Beobachtungen und Einschätzungen in Bezug auf das vermeintlich auffällige Verhalten des Kindes durch das Feststellen des Asperger-Syndroms bestätigt werden konnten. Zu jenen Auffälligkeiten zählt sie unter anderem die sozialen Schwierigkeiten des Kindes in der Kontaktaufnahme mit Gleichaltrigen. Frau A. geht im Anschluss an die Beschreibung dieser sozialen Schwierigkeiten auf die Auswirkungen ein, die diese für sie als Mutter mit sich bringen und erzählt von den Reaktionen und Anschuldigungen, sowie von Vorwürfen anderer Menschen, die durch das Verhalten des Kindes ausgelöst wurden. So kommt sie zu dem Schluss, dass ihr die Diagnose des Kindes zunächst geholfen hat, das Verhalten des Kindes zu verstehen und sich selbst nicht die Schuld daran zu geben. Trotzdem habe sie nachdem sie die Diagnose kognitiv verarbeitet hatte einen Verlust dessen erlitten, was sie sich für das Leben mit ihrem Kind zuvor vorgestellt und gewünscht hatte, sodass die Tatsache der Diagnose später doch zu einer langanhaltenden Trauerphase geführt hatte. Besonders deutlich werde der Verlust im Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern

SCHWIERIGKEITEN IM ALLTAG

Frau A. geht dazu über den Alltag der Familie und den Umgang mit schwierigen Situationen zu beschreiben. Die Familie hätte sich zwar durch die Verwendung eines strikten Wochenplans mit der außergewöhnlichen Lebenssituation und ihren Anforderungen

arrangiert, jedoch führe dies zu einer besonderen Einschränkung der Familie in Bezug auf spontane Aktivitäten, einem Umstand, der von ihrem Mann und ihr unterschiedlich erlebt werde. Als weitere Schwierigkeit im Alltag nennt sie die Aggressionen des Kindes und beschreibt einerseits, was sie in Bezug auf diese aggressiven Verhaltensweisen empfindet und andererseits, wie dieses Verhalten von außenstehenden Personen wahrgenommen wird. Schwierig sei es für sie auch ihr Kind in der sozialen Kontaktaufnahme mit anderen Kindern immer wieder scheitern zu sehen, da es trotz des Bedürfnisses, Freundschaften zu schließen, keinen Erfolg dabei habe. In der Beschreibung ihrer Empfindungen nimmt sie erneut Bezug auf unauffällig entwickelte Kinder. Frau A. berichtet im Folgenden davon, dass sie und ihr Mann im Alltag regelmäßig an ihre Grenzen kommen und sie bereits einmal auf eine Art und Weise reagiert habe, die sie sich selbst nie zugetraut hätte. Die provokativen Verhaltensweisen des Kindes seien so massiv, dass sie sich Sorgen um ihr eigenes Erziehungshandeln und ein mögliches Überschreiten der Grenzen mache. Als weitere Schwierigkeiten im Alltag nennt sie die ständigen Grübeleien des Kindes, sowie dessen Angstzustände und Tagträumereien. Auch an dieser Stelle versucht sie die Ausprägungsdimension der Verhaltensweisen ihres Kindes mit normal entwickelten Kindern zu vergleichen.

REFLEXION UND WERTSCHÄTZUNG DER LEBENSSITUATION + ZUKUNFTSSORGEN

Frau A. fährt damit fort, von den positiven Seiten des Asperger-Syndroms zu berichten. Zu diesen positiven Aspekten zählt sie die Ehrlichkeit ihres Kindes, sein Interesse und seine Wissbegierigkeit, seine Phantasie sowie die Tatsache, dass es möglich ist, mit dem Kind über anspruchsvollere Themen zu sprechen. Als Antwort auf die letzte Frage im Interview (*„Fällt Ihnen noch irgendwas ein, zu Ihrer Lebenssituation? Was Sie ansprechen möchten?“* (Interview A S. 11 Z. 23)) geht Frau A. erneut auf die positiven Seiten des Asperger-Syndroms ihres Kindes ein und beschreibt, wie sie sich aktuell mit der Lebenssituation abfindet und inwiefern sie ihr Leben mit der Diagnose ihres Kindes wertschätzen kann. Die Beziehung zu ihrem Kind beschreibt Frau A. als sehr innig und besser als jenes Verhältnis zwischen ihrem Mann und ihrem Kind. Am Ende des Interviews äußert Frau A. ihre Sorgen in Bezug auf die berufliche Zukunft des Kindes und sagt in diesem Zusammenhang, dass sie glaube, ihr Kind würde es im Berufsleben schwerer haben als andere. Auch in Bezug auf das zukünftige Privatleben ihres Kindes äußert sie Bedenken und zeigt sich froh darüber, dass sie sich mit diesen Themen noch nicht intensiver beschäftigen muss.

AUSWIRKUNGEN DES ASPERGER-SYNDROMS

In Anlehnung an die Alltagsschwierigkeiten, die durch das Asperger-Syndrom des Kindes hervorgerufen werden, zählt Frau A. weitere Auswirkungen auf, die auf das Verhalten des

Kindes zurückzuführen sind. Frau A. verweist erneut auf die eingeschränkte Spontanität der Familie an Wochenenden und nennt die enorme Lautstärke der Kinder, die Tatsache, dass sich der Tages- bzw. Wochenplan nach dem betroffenen Kind und seinen Bedürfnissen richtet und die Tendenz der jüngeren Schwester, autistische/problematische Verhaltensweisen zu übernehmen. Darüber hinaus berichtet Frau A. davon, dass sich die Kontakte zu Freunden und Bekannten aufgrund des problematischen Verhaltens des Kindes verringert haben. Auch die Betreuungssituation durch Babysitter sei durch die schwierigen Verhaltensweisen des Kindes erschwert. An späterer Stelle berichtet Frau A. davon, dass sie nun ihre Arbeit aufgegeben habe, um mehr Zeit für sich zu finden, da die Betreuung durch Babysitter zu kompliziert sei und dadurch keine ausreichende Erholung erreicht würde. Letztlich führt Frau A. an, dass es für sie auch nicht möglich sei, mit ihren Kindern auf den Spielplatz zu gehen, ohne dort mit schwierigen Situationen konfrontiert zu sein. In der Beschreibung nimmt sie implizit Bezug auf Familien mit unauffällig entwickelten Kindern, für die der Besuch auf einem Spielplatz nicht nur möglich, sondern auch normal sei. Die letzte Schwierigkeit, die Frau A. am Ende des Interviews nennt, besteht für sie in der Ungewissheit in Bezug auf die Zukunft ihres Kindes.

REAKTIONEN DES SOZIALEN UMFELDES

Zusätzlich zu den bereits angesprochenen Situationen, in denen Frau A. mit Reaktionen anderer Menschen konfrontiert wurde, berichtet sie im Rahmen ihrer Antwort auf die Frage, was sie in Bezug auf ihr soziales Umfeld erlebe, von bestimmten Bemerkungen anderer Menschen die implizieren, das Verhalten ihres Kindes sei gar nicht besonders auffällig. So scheint zwischen der kommunizierten Wahrnehmung anderer Menschen und dem konkreten Handeln ein Widerspruch zu bestehen. Im Versuch diese Wahrnehmung und das Verhalten der anderen Menschen im sozialen Umfeld zu begreifen und nachzuvollziehen vergleicht Frau A. ihre Lebenssituation erneut mit jener von Familien mit unauffällig entwickelten Kindern.

Im Folgenden geht Frau A. auf die mehr oder weniger offensichtliche Andersartigkeit ihres Kindes ein und beschreibt die Erklärungsanstrengungen, die dadurch entstehen, dass man dem Kind die Diagnose nicht ansehen kann. Im Rahmen ihrer Erläuterungen führt sie die Situation einer Freundin als Beispiel dafür an, wie vergleichsweise einfach es ist, wenn das Kind offensichtlich behindert ist.

6.2.2 Analytische Abstraktion: Mutterprofil

Im Rahmen einer intensiveren Analyse der für den Fall von Frau A. spezifischen Phänomene, die anhand der zuvor beschriebenen Sinneinheiten erfasst wurden, lässt sich eine „für die Gesamtbiographie dominante Prozessstruktur des Lebenslaufs in ihrer

spezifischen Ausprägung“ (Kleemann et al. 2013, 88) herausarbeiten, die für ihr Profil als Mutter eines Kindes mit dem Asperger-Syndrom kennzeichnend ist. Versucht man die Verhaltensmuster, die Frau A. in den von ihr dargestellten Situationen aufweist „von den konkreten Handlungskontexten ... zu lösen“ (Kleemann et al. 2013, 88), stellt sich heraus, dass *die Frage nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen, in Bezug zum Kind und zu anderen Menschen im sozialen Umfeld* für Frau A. von besonderer Bedeutung zu sein scheint. Als Mutter eines Kindes mit dem Asperger-Syndrom scheint ihre biographische Geschichte und damit sowohl zurückliegende Ereignisse, als auch gegenwärtige Situationen vom Versuch dominiert zu sein, sich in Relation zu anderen Menschen (LehrerInnen, Ehemann, Eltern anderer Kinder) als Mutter zu positionieren.

„und ich spür aber noch immer oft so einen Verlust, wenn ich seh wie leicht unter Anführungszeichen manche Dinge für andere sind und auch wenn sie auch Probleme haben mit ihren Kindern ist ja logisch, manche Dinge laufen halt einfach viel runder, als es bei uns jemals laufen wird nehme ich an und das ist, das fällt mir schon immer wieder sehr schwer das zu akzeptieren“ (Frau A. S. 2 Z. 6-10).

„wobei ich weiß es nicht wie ich reagieren würde, ich bin natürlich jetzt offen und jetzt wo wir zu Hause ein Kind haben das schwierig ist würde ich nicht sagen du bleibst jetzt zu Hause mit deinem Kind wenn das andere Kind schwierig ist aber das ist ja aufgrund meiner Erfahrung ob ich so wäre wenn ich ein in Anführungszeichen normales Kind hätte weiß ich natürlich nicht, das ist immer schwierig abzuschätzen“ (Frau A. S. 7 Z. 29-33).

Im Zuge dessen ist der Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern insofern besonders präsent, als dass Frau A. darin einerseits eine Orientierungshilfe zu suchen scheint und andererseits im Vergleich zu Familien mit normal entwickelten Kindern ihrer Erklärungsnot und ihrem Rechtfertigungsdruck gerecht zu werden versucht, denn Frau A. sieht sich in vielen Situationen dazu gedrängt, die Verhaltensauffälligkeiten ihres Sohnes vor anderen Menschen zu rechtfertigen und diese zu erklären. Aufgrund der Unsichtbarkeit des Asperger-Syndroms scheint das Verständnis anderer Menschen für jene herausfordernden Verhaltensweisen sehr gering zu sein.

„es fällt hauptsächlich im Innenverhältnis sehr stark auf und dieses Anderssein wird jetzt schon immer offensichtlicher weil er halt nicht altersgemäß in vielen Dingen ist aber aber es ist jetzt nicht so auffällig dass da wirklich die Leute sofort sagen ööö daher ist das jetzt auf den ersten Anschein nicht so dramatisch. Obwohl ich mir das manchmal wünschen würde, also manchmal denk ich es wär gar nicht schlecht wenn irgendwie ich weiß nicht irgendein körperliches Anzeichen ein kleines da wär wo alle sehen hoppla ok weil es erspart viel an Erklärungen und an sich wieder anhören müssen was für eine schlechte Mutter oder was für ein schlechter Vater man ist das wär halt ja“ (Frau A. S. 8 Z. 6-13).

„das wär halt ja eine Freundin von mir hat ein Kind mit Down-Syndrom und sie sagt also sie sagt sie ist so froh, weil erstens ist der sozial eigentlich sehr verträglich und ruhig und zweitens einmal sieht das jeder und da würde überhaupt keiner auf die Idee kommen ihr irgendwas was zu sagen selbst wenn er mal unpassend ist und ich hörs halt ständig na klar und versteh ich auch und manchmal denk ich mir so ein kleines weiß ich nicht Ding wo man sieht ok ist jetzt nicht ganz so wie andere Kinder das wär halt schon praktisch manchmal“ (Frau A. S. 8 Z. 13-19).

Indem sich jedoch eben solche anderen Familien von unauffällig entwickelten Kindern negativ über ihren Sohn äußern, ihr Vorwürfe machen und ihr Erziehungshandeln kritisieren,

werden große Unsicherheiten in Bezug auf die eigene Mutterrolle und die damit verbundene Positionierung als Expertin des eigenen Kindes offensichtlich.

„ich hab ganz viele Anschuldigungen gehört, ich erziehe ihn schlecht, ich kann das nicht, ich bin zu wenig streng zu streng zu locker zu irgendwas, also egal was ich getan hab ich hab immer gehört es läuft nicht gut, wie du das machst. Und ehm auch im Kindergarten immer wieder, ja Sie müssen ihn so erziehen und so und so und so“ (Frau A. S. 1 Z. 13-16).

Jene Unsicherheiten werden für Frau A. auch dann deutlich, wenn sie sich mit herausfordernden Verhaltensweisen ihres Kindes auseinandersetzen muss, da in solchen Situationen für sie sowohl der Vergleich zu normal entwickelten Kindern und die Frage nach dem entwicklungs- bzw. alterstypischen Maß an Verhaltensauffälligkeiten, als auch die Einschätzung des eigenen Erziehungsverhalten und damit die Frage nach der eigenen Kompetenz als Mutter des Kindes im Raumen stehen.

„äh er schimpft enorm, also wirklich ganz tief und schlimm und das ist auch ganz schlecht auszuhalten, besser jetzt schon für mich, weil ich ja doch jeden Tag abkrieg und ich hab mich schon dran gewöhnt, dass es da rein und wieder rausgeht, aber für Fremde oder für Leute, die es dann selten mitkriegen ist es dann ganz schlimm, dass da so ein 9-jähriges eigentlich ganz lieb ausschauendes Kind plötzlich solche Ausbrüche kriegt, das ist ganz schwer zu verstehen“ (Frau A. S. 3 Z. 6-11).

„Also ich hätt mir nie gedacht, ich war immer so vollkommen davon überzeugt, mir wird nie die Hand ausrutschen und wenn, dann nur einmal in meinem Leben und also ich muss ehrlich sagen, mir ist sie erst einmal ausgerutscht bei ihm und dann hab ich mich furchtbar entschuldigt nachher, aber ich bin selber sehr oft sehr nahe dran und ich sag ihm das dann auch in meiner Welt, du jetzt kannst froh sein, dass ich mich zurückhalt weil am liebsten würd ich dir jetzt eine runterhauen. Er übersteigert das dann noch und sagt dann na tus doch na tus doch und dann geh ich einfach, das hab ich mir aber auch antrainiert lange lange, aber ich komm wirklich an meine Grenzen und manchmal denk ich mir ich weiß es nicht, vielleicht überschreit ich sie einmal. Und das ist ja auch etwas was, hart ist, wo ich dann Schuldgefühle hab nachher weil ich mir denk dass darf eigentlich nicht sein, weil er kann ja nix dafür, das kommt dann immer so rein ja, also so er machts ja nicht absichtlich“ (Frau A. S. 3 Z. 24- S. 4 Z. 3).

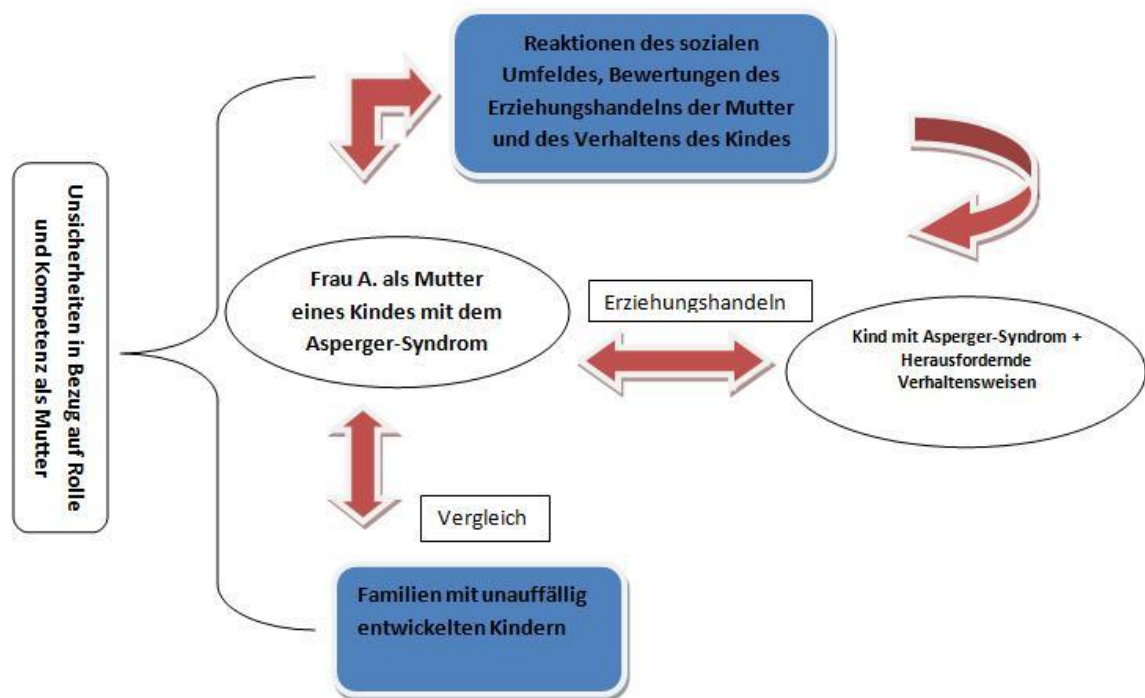
Damit dürfte die Abgrenzung durch den Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern für Frau A. durch eine Verschwommenheit der diagnosebedingten Merkmale und der persönlichkeitsbedingten Merkmale des Kindes erschwert sein. Dementsprechend ist für sie nicht immer offensichtlich, welche Verhaltensweisen dem Asperger-Syndrom zugeschrieben werden können (Verhaltensweisen, für die er nichts kann) und welche Verhaltensweisen als entwicklungstypisch gelten müssen (Verhaltensweisen, auf die erzieherisch eingewirkt werden muss).

Frau A. befindet sich somit gewissermaßen als Erleidende in einem Gefüge aus Anschuldigungen und Kritik, innerhalb dessen sie sich positionieren muss, um angemessen auf die Bedürfnisse und Verhaltensweisen ihres Kindes zu reagieren. Insofern ist sie als Handelnde von jenen Reaktionen der Menschen im sozialen Umfeld und durch dadurch ausgelöste Unsicherheiten in Bezug auf ihre eigene Rolle und Kompetenz als Mutter deutlich eingeschränkt.

„Ehm was ich auch immer wieder merk, was für mich komischerweise sehr kränkend ist ist, sind diese Bemerkungen, wieso was hast du denn? er ist eh ganz normal er macht doch eh nichts, ja ist ein bissl lauter ja und das macht meiner ja auch und ja haun tut meiner seine Schwester ja auch und alle machen alles auch, und ich denk nur ja ok das mag schon sein, aber meiner macht alles und nicht nur eins von diesen Dingen (lacht) und außerdem ist mir das Wurscht. Aber einladen tut ihn aber trotzdem keiner. Ich hör zwar ständig in der Schule wie lieb und wie nett und wie toll und wie klug und wenn man dann sagt naja dann kommst halt mal am Nachmittag vorbei mit deinem Kind nein nein das geht ganz schlecht, also das find ich dann schwierig und das kränkt mich weil ich denk mir ja erstens einmal Bild ich mir das nicht ein ich bin ja nicht die einzige die das sieht und zweitens einmal ehm hab ich das Gefühl es wird gar nicht ernst genommen oder wenns ernst genommen wird dann wirds so runter gespielt aber halt auf die Idee dass man halt trotzdem kommen könnte und Kontakt halten könnte das ist dann auch zu schwierig. Also das ist das find ich ist ein bissl anstrengend und schwierig wobei ich weiß es nicht wie ich reagieren würde“ (Frau A. S. 7 Z. 16-29).

Im folgenden Schaubild ist das für den Fall von Frau A. charakteristische Mutterprofil und ihre damit verbundene Position als Mutter im Gefüge von Gesellschaft und Kind bildlich dargestellt und strukturiert.

Schaubild 1: Analytische Abstraktion des Falls von Frau A



Frau A. steht durch ihr alltägliches Erziehungshandeln im direkten Kontakt zu ihrem Kind mit dem Asperger-Syndrom, welches schwierige und herausfordernde Verhaltensweisen zeigt. Gleichzeitig wird ihr Erziehungshandeln durch die Reaktionen jener Menschen beeinflusst, die im sozialen Umfeld ihre Erziehungsmaßnahmen und das Verhalten des Kindes bewerten. Diese Bewertungen und Reaktionen der Menschen im sozialen Umfeld und der Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern beeinflussen jedoch auch sie selbst in der Rolle als Mutter eines Kindes mit dem Asperger-Syndrom und lassen Unsicherheiten in Bezug auf die eigenen Kompetenzen als Mutter entstehen.

6.2.3 Fallanalyse in Bezug auf die Forschungsfrage: Herausforderungen und Belastungen durch das Verhalten des Kindes

Unter Berücksichtigung des fallspezifischen Mutterprofils von Frau A, welches sich aus der analytischen Abstraktion der vorliegenden Narrationsanalyse herausarbeiten ließ, können drei Ebenen definiert werden, denen die verschiedenen Herausforderungen und Belastungen zugeordnet werden können, die für Frau A. mit den herausfordernden Verhaltensweisen ihres Kindes mit dem Asperger-Syndrom verbunden sind.

Auf der ersten Ebene lassen sich *direkte/akute Herausforderungen und Belastungen* ansiedeln, mit denen die betroffenen Mütter täglich konfrontiert werden. Dazu zählen die Aggressionen ihres Kindes und seine Schwierigkeiten in der sozialen Kontaktaufnahme, sowie dessen Grübeleien, Angstzustände und Tagträumereien und die enorme Lautstärke des Kindes. Bis auf die ‚Schwierigkeiten in der sozialen Kontaktaufnahme‘, sind alle diese Verhaltensweisen und Eigenschaften des Kindes, die mit dessen Asperger-Syndrom einhergehen, für den Fall von Frau A. charakteristisch und unterscheiden ihren Fall und die damit verbundene Lebenssituation von den anderen interviewten Müttern.

Aufbauend auf diesen Verhaltensauffälligkeiten können auf der zweiten Ebene *indirekte/sich ergebende Herausforderungen und Belastungen* identifiziert werden. Zu diesen zählen, die eingeschränkte Spontanität der Familie, der Stress in der Alltagsbewältigung (durch die ständig notwendige Berücksichtigung der Bedürfnisse des Kindes), der Verlust normaler Tätigkeiten und Aktivitäten wie der Besuch eines Spielplatzes und die Reaktionen des sozialen Umfeldes (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes), die mit einer Reduzierung von sozialen Kontakten einhergehen und zu einer Betreuungsproblematik führen. Diese Phänomene der zweiten Ebene sind ebenfalls für den Fall von Frau A. spezifisch, jedoch lassen sich auf dieser Ebene einige Überschneidungen mit den Fällen der anderen Mütter erkennen.

Von den Herausforderungen und Belastungen der zweiten Ebene können *abstrakte/übergeordnete Herausforderungen und Belastungen* abgeleitet werden, die zum Teil schon im Mutterprofil skizziert wurden und die auf der dritten Ebene angesiedelt werden können. Dazu zählen die Frage nach der eigenen Position als Mutter im Gefüge aus Gesellschaft/sozialem Umfeld und Kind und die damit verbundenen Unsicherheiten und Zweifel in Bezug auf die Rolle als Mutter und das alltägliche Erziehungshandeln. Darüber hinaus können Zukunftssorgen in Bezug auf die Entwicklung des Kindes, der Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern, sowie der damit verbundene Rechtfertigungsdruck in Bezug auf das Verhalten und die Frage nach dem entwicklungstypischen Maß an Verhaltensauffälligkeiten, die durch die Verschwommenheit der diagnosebedingten Merkmale und der persönlichkeitsbedingten Merkmale hervor

gebracht wird, ebenfalls der dritten Ebene zugeordnet werden. Diese Herausforderungen und Belastungen sind nicht nur für den Fall von Frau A. kennzeichnend, sondern ergeben sich ebenfalls für die Fälle von Frau B. und Frau C.

Die nachstehende Tabelle liefert einen Überblick über die Herausforderungen und Belastungen von Frau A auf den unterschiedlichen Ebenen.

Tabelle 2: Übersicht der Belastungen und Herausforderungen (Frau A)

Ebene 1 Direkte/akute Belastungen	Ebene 2 Indirekte/sich ergebende Belastungen	Ebene 3 Abstrakte/übergeordnete Belastungen
- Aggressionen des Kindes - Schwierigkeiten in der sozialen Kontaktaufnahme - Grübeleien - Angstzustände - Tagträumereien - Enorme Lautstärke	- Eingeschränkte Spontanität der Familie (durch Verwendung/Notwendigkeit eines strikten Wochenplans) - Stress in der Alltagsbewältigung (durch die ständig notwendige Berücksichtigung der Bedürfnisse des Kindes) - Reaktionen des sozialen Umfeldes (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes) - Reduzierung von sozialen Kontakten (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes) - Betreuungsproblematik (Keine Erwerbstätigkeit durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes) - Verlust „normaler“ Tätigkeiten und Aktivitäten wie der Besuch eines Spielplatzes (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes)	- Die Frage nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen, in Bezug zum Kind und zu anderen Menschen im sozialen Umfeld - Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern und Einschätzung der Ausprägungsdimension in der eigenen Familie - Unsicherheiten in Bezug auf die eigene Mutterrolle, Tägliches an die Grenzen kommen und daraus resultierender Zweifel an der eigenen Kompetenz und dem Erziehungshandeln - Die Frage nach dem entwicklungstypischen Maß an Verhaltensauffälligkeiten und Verschwommenheit der diagnosebedingten Merkmale und der persönlichkeitsbedingten Merkmale, Rechtfertigungsdruck und Erklärungsnot gegenüber anderen Menschen (Nicht Sichtbarkeit des Syndroms) - Zukunftsorgen in Bezug auf die Entwicklung und die berufliche Laufbahn des Kindes

6.3 Fall B

6.3.1 Strukturelle-inhaltliche Beschreibung: Sinneinheiten und Phänomene

Für das Interview von Frau B konnten folgende Phänomene identifiziert und damit verbundene Sinneinheiten herausgearbeitet werden:

- AUFFÄLLIGKEITEN DES KINDES UND SEINER ENTWICKLUNG
- ALLTAG UND ALLTAGSSCHWIERIGKEITEN
- UNSICHERHEITEN IN BEZUG AUF DIE MUTTERROLLE + REAKTIONEN DES SOZIALEN UMFELDES
- REFLEXION UND WERTSCHÄTZUNG DER LEBENSSITUATION + POSITIVES + ZUKUNFTSSORGEN

Im Folgenden werden auch diese Phänomene inhaltlich und zusammenfassend beschrieben, um einen Überblick über die Aussagen von Frau B zu ermöglichen. Im Zuge der analytischen Abstraktion werden dann jene Merkmale herausgearbeitet, die für den Fall von Frau B spezifisch sind und ihr Profil als Mutter eines Kindes mit dem Asperger-Syndrom charakterisieren.

REAKTIONEN DES SOZIALEN UMFELDES

Frau B. beginnt ihre Erzählung mit einer ersten Einschätzung ihrer Lebenssituation, die sie als belastend und anstrengend empfindet. Die Gesellschaft gehe mit dem Thema Autismus aus mangelndem Wissen eher rücksichtslos um, so beschreibt sie sei es für sie schwierig, anderen Menschen das Verhalten und die Schwierigkeiten ihres Kindes zu erklären

Die Tatsache, dass sich ihr Kind grenzwertig auffällig verhält und sie sich aufgrund dessen genötigt fühlt, außenstehenden Menschen zu erklären, was mit ihrem Kind los ist, führe dazu, dass sich Frau B. darin eingeschränkt sieht, sich unter anderen Menschen frei zu bewegen. Ausflüge führen ihren Angaben zur Folge immer wieder zur Sorge darüber, wie andere Menschen mit ihrem Kind umgehen und wie sie auf dessen Verhalten reagieren werden.

Frau B. spricht im Verlauf des Interviews zweimal von einem Besuch auf dem Wasserspielplatz und begründet zunächst, weshalb sie dort ungerne mit dem Kind ist und beschreibt später ein Erlebnis, das ihr dort widerfahren ist.

Schließlich kommt sie zurück zu ihrer Eingangsthese darüber, dass in der Gesellschaft zu wenig Wissen über Autismus vorhanden sei und sagt, dass die Toleranz der Menschen nicht besonders groß sei.

UNSICHERHEITEN IN BEZUG AUF DIE MUTTERROLLE

Ausgehend von ihrer Erklärungsnot in Bezug auf das Verhalten ihres Kindes gegenüber anderen Menschen, beschreibt Frau B. ihre Schwierigkeiten, das Verhalten des Kindes richtig einzuschätzen und sagt sie habe die Tendenz, die Verhaltensauffälligkeiten auf das Asperger-Syndrom zurückzuführen, auch wenn es sich dabei womöglich um alters- bzw. entwicklungstypische Verhaltensweisen handele. Frau B. sagt darüber hinaus, dass es ihr schwer fällt einzuschätzen, wie viel anstrengender der Umgang mit ihrem Kind im Vergleich zu normal entwickelten Kindern ist.

Frau B. berichtet im Folgenden davon, dass LehrerInnen ihren Einschätzungen in Bezug auf das Kind wenig Glauben schenken und tendenziell wenige Ratschläge von ihr annehmen. An späterer Stelle kommt sie auf dieses Thema zurück und sagt, dass ihr eine Lehrerin und andere Menschen im sozialen Umfeld erst nach geraumer Zeit Glauben geschenkt haben und dass diese nun nachvollziehen könnten, weshalb sie ihnen zu Beginn des Schuljahrs jene Tipps und Ratschläge in Bezug auf die Ernährungsweise des Kindes gab.

Aufgrund des geforderten Vorausdenkens und des genauen Überlegens in Bezug auf Ankündigungen und Veränderungen im Alltag muss Frau B. immer wieder reflektieren, ob ihr Erziehungshandeln angemessen ist.

AUFFÄLLIGKEITEN DES KINDES UND SEINER ENTWICKLUNG

Frau B. spricht ausführlich über die Sprachentwicklung ihres Kindes, die zwar ungewöhnlich aber auch einzigartig erschien, da das Kind zwar spät begann zu sprechen, einzelne Worte dafür sofort perfekt aussprechen konnte. Anschließend spricht sie über die motorische Entwicklung des Kindes und seine Schwierigkeiten bei der Nachahmung kleinster Tätigkeiten oder Bewegungen. Im Rahmen der Entwicklungsbeschreibung bezieht sie sich immer wieder auf normal entwickelte Kinder und stellt einen Vergleich zu der Entwicklung ihres Kindes an. Frau B. berichtet am Ende des Interviews von der körperlichen Konstitution des Kindes und beschreibt, welche Schritte sie bereits unternommen hat, um ihrem Kind dahingehend zu helfen, sich körperlich wohl zu fühlen.

ALLTAG UND ALLTAGSSCHWIERIGKEITEN

Frau B. beschreibt die Schwierigkeiten, die sie im Alltag mit ihrem Kind erlebt und nennt zunächst das Vorausdenken, als eine große Anstrengung. Darüber hinaus nennt sie die Schwierigkeit des Kindes mit Aktivitäten aufzuhören und die Problematik bei der Ernährung des Kindes. Frau B.'s Angaben zur Folge sei der Alltag an sich mittlerweile gut strukturiert und verlaufe relativ gut, jedoch seien die Wochenenden und Ferienzeiten mit dem Kind deutlich schwieriger. Auch Überraschungen, Weihnachten und Geburtstage seien für das Kind und dadurch für die gesamte Familie schwierig und setze alle unter Stress. Der Alltag

sei daher besonders davon geprägt, vorauszudenken und zu planen, sich Dinge zu überlegen und flexibel neue Methoden auszuprobieren.

Frau B. berichtet außerdem davon, dass das Schlafverhalten des Kindes über eine lang Zeit schwierig gewesen sei. Mittlerweile sei dies jedoch einfacher geworden und ver helfe ihr und ihrem Mann zu mehr Erholung in der Nacht.

Desweiteren erklärt Frau B. dass ihr Kind oft und laut schreit und dass es viele Dinge aufsammelt und einsteckt, wodurch es zum Stehlen verleitet werde. Außerdem sei es schwierig, das Kind dazu zubringen sich auf neue Aktivitäten einzulassen oder von negativen Erinnerungen an eine Aktivität Abstand zu gewinnen. Generell sagt sie, seien viele alltägliche Dinge und Aktivitäten für das Kind und aufgrund dessen für die ganze Familie deutlich anstrengender und stressiger als bei anderen Menschen.

Eine weitere Verhaltensweise des Kindes, die zu Schwierigkeiten im Alltag führen könne, sei das ständige Verlangen des Kindes, sich zu drehen. Frau B. schätzt darüber hinaus die Kreativität des Kindes und die Tatsache, dass man mit dem Kind gut sprechen könne. Dennoch sei der Alltag besonders davon geprägt, sich Dinge zu Überlegen, zu Planen und das Verhalten des Kindes einzuschätzen. Frau B. gibt an, dass eine besonders große Problematik und damit auch eine große Auswirkung auf die ganze Familie in logistischen Schwierigkeiten bestehe, die dadurch entstehe, dass die Kinder zukünftig in verschiedene Schulen/Horte gehen würden und sie dadurch sehr lange unterwegs sein würden.

Für Frau B. sei es außerdem schwierig, den Alltag auf das Kind auszurichten. Zwar erfordere es manche Situation, sich an den Bedürfnissen des Kindes zu orientieren, immer sei dies jedoch nicht umzusetzen.

Im weiteren Interviewverlauf erzählt Frau B. dass sie und ihr Mann aufgrund des hohen Stresspotentials immer wieder an ihre Grenzen kämen, was für sie besonders schwierig und belastend sei. Auch an dieser Stelle bezieht sie sich vergleichend auf Familien mit normal entwickelten Kindern.

REFLEXION UND WERTSCHÄTZUNG DER LEBENSSITUATION + POSITIVES+ ZUKUNFTSSORGEN

Frau B. beschreibt, dass manche Eigenschaften und Verhaltensweisen des Kindes durchaus positiv sind, so nennt sie die Tatsache, dass das Kind selbständig Entscheidungen treffen könne als großen Vorteil für das Impfen der Kinder, da dies durch die Entscheidung des Kindes, mutig zu sein, deutlich einfacher werde. Darüber hinaus könne das Kind selbständig Strecken zurücklegen, da es im Straßenverkehr vorsichtig und orientierungssicher sei. Frau B. schließt das Interview ab mit dem Gedanken, dass sie sich mehr Ruhe und weniger logistischen Aufwand wünsche.

Frau B. berichtet davon, dass ihr die Frage nach der schulischen und beruflichen Zukunft des Kindes große Sorgen bereite, da sie sich unsicher darüber sei, ob das Kind das Schulsystem schaffen könne. An späterer Stelle kommt sie auf die mögliche Zukunft ihres Kindes zurück, äußert sich etwas optimistischer und stellt sich vor, dass sie von ihrem Kind hinsichtlich seiner beruflichen Laufbahn möglicherweise noch positiv überrascht werde.

6.3.2 Analytische Abstraktion: Mutterprofil

Durch die Analyse jener Phänomene, die für den Fall von Frau B spezifisch sind, lässt sich ebenfalls die *Positionierung als Mutter* und damit als vermeintliche Expertin des eigenen Kindes als dominantes und für die biographische Geschichte bedeutsames Verhaltensmuster herausarbeiten. Auch für sie ist die *Frage nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen, besonders jedoch die Vertretung der eigenen Rolle vor anderen Menschen im sozialen Umfeld* besonders relevant. So bringt sie viel Zeit und Geduld auf, um das Umfeld, in dem ihr Sohn agiert, zu informieren und möglichst gut vorzubereiten. Immer wieder muss sie ihre Rolle als Mutter eines Kindes mit dem Asperger-Syndrom so vertreten, dass ihr Wissen in Bezug auf die Bedürfnisse des Kindes angenommen und umgesetzt wird. Dabei wird ihr wenig Wertschätzung entgegen gebracht, sodass sie der Kritik von Seiten der LehrerInnen und MentorInnen immer wieder ausgesetzt ist und sich dadurch Unsicherheiten in Bezug auf die eigenen Kompetenzen entwickeln.

„Das war auch so eine Sache mit dem Essen eben, dem Umfeld wirklich klar zu machen, dass wenn man sich um [das Kind, Anm. S.L.] kümmert, wenn man momentan für ihn verantwortlich ist, dass man dann irgendwie drauf schauen muss, dass er mit dem Essen, dass das funktioniert. Das war zum Beispiel mit der Schule da hab ich vorab der Lehrerin der Integrationslehrerin gesagt, es ist halt so, man muss schauen irgendwie, wenn er um 7 in der Früh was isst und das nächste Mal ein Essen um 1 Uhr kriegt dann muss er dazwischen essen und man muss schauen dass er isst und da war dann die Antwort drauf, ja aber ich werd kein Kind zwingen zum Essen, aber sie hat dann im Laufe des Herbstes hat sie mir dann gesagt, sie versteht jetzt, was ich damals gemeint habe (...) Da muss man ihn immer wieder hinführen und wenn das Umfeld das auch mal selber mitgekriegt hat und erlebt hat und gesehen hat dass es so besser geht dann ist wieder ein Teil geschafft. Aber es ist klar, dass auch viele Lehrerinnen sich das selber erarbeiten müssen bis zu einem gewissen Grad, aber es ist klar, dazu ist auch die Interaktion zwischen Eltern und Lehrern nicht groß genug das ist auch eine zeitliche Sache, der Lehrer hat halt auch nicht so viele zeitliche Ressourcen dass er sich wöchentlich mit den Eltern sich für eine halbe Stunde abspricht, obwohls sicher gut wäre. Oder einfacher“ (Frau B. S. 14 Z. 28 – S. 15 Z. 22).

Für Frau B. entstehen durch die Verhaltensauffälligkeiten ihres Sohnes immer wieder Situationen, in denen sie sich dazu genötigt fühlt, sich vor anderen Menschen für das Verhalten zu rechtfertigen und dieses zu erklären. Aufgrund der Unsichtbarkeit des Asperger-Syndroms scheint das Verständnis anderer Menschen für jene herausfordernden Verhaltensweisen sehr gering zu sein.

„es halt schon sehr belastend einfach weil die Rücksichtnahme aus der Gesellschaft nicht da ist, weil das Wissen nicht ist und vor allem auch, weils eh bei meinem Sohn einfach so ist dass er nicht so ganz auffällig anders ist, das heißt er ist so nahe an dem Normalen dass man jetzt einfach den Leuten erklären müsste, er ist anders das heißt er wirkt eher wie ein Kind das eigentlich

normal ist aber ein bissl spinnt aber wie erklär ich das? Wem erklär ich wem sag ich was mit ihm los ist?“ (Frau B. S. 1 Z. 5-12).

„damit ist man halt tagtäglich konfrontiert dass es eben so ist, dass die meisten Leute eben keine Erfahrung haben in dem Bereich, das heißt wenn ich sehe dass 2 Kinder streiten, ich sehe das anders, ich sehe das immer irgendwie immer mit dem Hintergrund da könnte sein, dass dieses Kind das grad hinhaut eigentlich Kontakt suchen will, weil ich halt weiß dass es sowas gibt, weil ich weiß dass [das Kind, Anm. S.L.] das zum Teil tut, weil ich weiß dass Kinder das generell tun, um die anderen zu ärgern, um Kontakt aufzubauen aber ich kann das von den anderen nicht verlangen, ich weiß, dass da die Allgemeinheit nicht so da nicht die Erfahrung hat, und das nicht so sieht und ich deformier das in die Richtung, nicht so tolerant ist, man ist nicht immer in toleranten Kreisen unterwegs, das ist so und da manchmal ist es auch von Leuten, von denen man sich eigentlich mehr Toleranz erwarten würde dass sie dann auch nicht kommt.“ (Frau B. S. 13 Z. 31- S. 14 Z. 18).

Auch für Frau B. ist der Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern insofern besonders präsent, als dass sie versucht, ihr persönliches Stressniveau und ihre Anstrengungen mit jenen Familien zu vergleichen, die keine autistischen Kinder haben. Zwar erlebt sie ihren Alltag als besonders anstrengend und belastend, jedoch scheint sie in Bezug auf das Maß der Anstrengung zu unsicher, um eine Einschätzung dessen abzugeben, inwiefern sich ihre Lebenssituation von der Norm unterscheidet.

„Oder eigentlich wahrscheinlich ja ich mein schwierig zu sagen, ich weiß nicht wie sich der Alltag, wie der wäre, wenn [das Kind, Anm. S.L.] normal entwickelt wäre, kann niemand sagen eigentlich weil, dass ein Alltag mit Kindern anstrengend ist dass ist einfach so ja, dass ist ganz sicher einfach so, aber diesen Schweregrad wie viel anstrengender ist es bei uns trau ich mir kaum einzuschätzen“ (Frau B. S. 2 Z. 15-20).

„ich seh manchmal Kinder, die Einzelkinder sind wo ich mir denk die sind eigentlich auch so an der Kippe zu einem Asperger aber irgendwie die Eltern machen halt alles richten alles nach dem Kind aus, das würd bei uns einfach nicht so funktionieren, weil wir einfach 2 Kinder haben. Das könnt ich auch nicht verantworten, wirklich alles nach dem einen Kind ausrichten“ (Frau B. S. 16 Z. 6-10).

„Das kann man dann nicht direkt auf [das Kind, Anm. S.L.] umbuchen, sondern nur halt indem er uns halt mehr Belastung bringt. Aber auch da ist wieder das Ausmaß sehr schwer einschätzbar, wie groß die Belastung sowieso mit Kindern ist und wie viel größer sie dann durch [das Kind, Anm. S.L.] ist ich weiß das nicht (lacht) ich weiß es wirklich nicht“ (Frau B. S. 18 Z. 11-22).

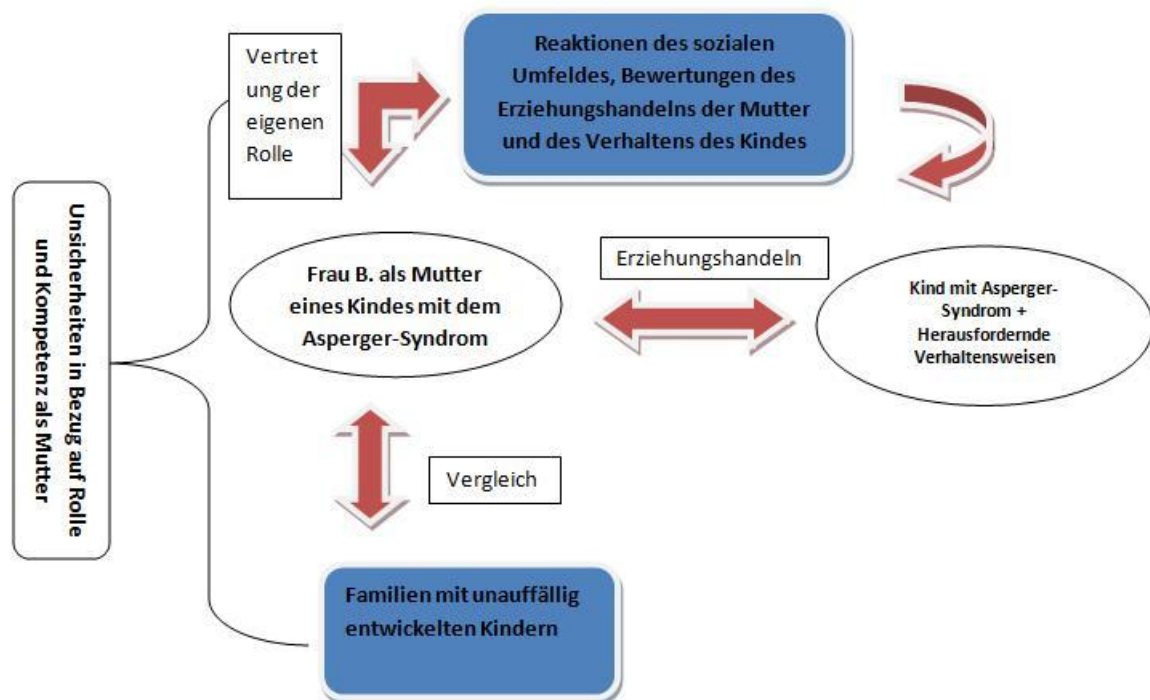
Im Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen ihres Kindes geht für Frau B. nicht immer eindeutig hervor, ob das gezeigte Verhalten diagnosebedingt oder entwicklungstypisch ist. Dadurch werden weitere Unsicherheiten in Bezug auf das eigene Erziehungsverhalten und der eigenen Kompetenz als Mutter des Kindes deutlich.

„Ja und was auch eigentlich dazu kommt ist die Tatsache, dass ehm dass man dann viele Dinge wo er sich sozusagen daneben benimmt auf das Asperger-Syndrom zurückführt und irgendwann dann drauf kommt na das ist eigentlich ganz normal, eigentlich sind andere Kinder auch so und ehm es ist nicht alles vor dem Hintergrund aus zu sehen. Das kann man halt in der Situationen dann grad nicht immer unterscheiden und ehm ja ist dann oft das schlechte Gewissen im Nachhinein da, dass man ihn schimpft für etwas wofür man ihn gar nicht hätte schimpfen sollen oder umgekehrt, dass man irgendwo zu nachsichtig ist obwohl man da eigentlich ein kleines Wort hätte sprechen sollen ja“ (Frau B. S. 1 Z. 15-23).

Frau B. befindet sich damit als Handelnde immer in Interaktion mit einem Gegenüber. So versucht sie als handelnde Mutter eines Kindes mit dem Asperger-Syndrom die Umwelt (d.h.

Kindergarten, Schule, Hort, außerschulische Kontexte) so vorzubereiten und zu informieren, dass möglichst wenige Schwierigkeiten und herausfordernde Verhaltensweisen des Kindes auftreten. Sie wird im Zuge dessen jedoch als Erleidende mit den Positionen anderer Menschen (LehrerInnen, TherapeutInnen...) konfrontiert, die ihr Anliegen und ihre Versuche der Vorbereitung nicht schätzen oder würdigen. Insofern werden auch für Frau B. implizite Anschuldigungen und Kritik bedeutsam, da sie sich in Relation dazu so positionieren muss, damit sie angemessen auf die Bedürfnisse und Verhaltensweisen ihres Kindes reagieren kann.

Schaubild 2: Analytische Abstraktion zum Fall von Frau B



Das Mutterprofil von Frau B. weist sehr große Ähnlichkeiten zum Profil von Frau A. auf, da sie ebenfalls durch ihr alltägliches Erziehungshandeln im direkten Kontakt zu ihrem Kind mit dem Asperger-Syndrom steht und ihr Erziehungshandeln gleichermaßen durch die Reaktionen jener Menschen beeinflusst zu sein scheint, die im sozialen Umfeld ihre Erziehungsmaßnahmen und das Verhalten des Kindes bewerten. Dabei wird jedoch deutlich, dass sie größere Schwierigkeiten hat, bzw. häufiger in die Situation gerät, ihre Rolle als Mutter und damit als Expertin des Kindes beispielsweise vor LehrerInnen vertreten zu können. In Bezug auf die Ernährungsschwierigkeiten ihres Kindes wurde ihr wenig Glauben geschenkt und erst im Nachhinein zugestanden, Recht gehabt zu haben. Diese Bewertungen und Reaktionen der Menschen im sozialen Umfeld und der Vergleich zu

Familien mit unauffällig entwickelten Kindern beeinflussen auch die Rolle als Mutter von Frau B. und lassen ebenfalls Unsicherheiten in Bezug auf die eigenen Kompetenzen als Mutter entstehen.

6.3.3 Fallanalyse in Bezug auf die Forschungsfrage: Herausforderungen und Belastungen durch das Verhalten des Kindes

Auch für den Fall von Frau B können in Anlehnung an das zuvor identifizierte Mutterprofil, die drei Ebenen definiert werden, denen die verschiedenen Herausforderungen und Belastungen zugeordnet werden können, die für sie als Mutter mit den herausfordernden Verhaltensweisen ihres Kindes verbunden sind. Die nachstehende Tabelle 3 enthält eine Übersicht der direkten/akuten (Ebene 1), indirekten/sich ergebenden (Ebene 2) und abstrakten/übergeordneten (Ebene 3) Herausforderungen und Belastungen, die sich für Frau B durch die herausfordernden Verhaltensweisen ihres Kindes mit dem Asperger-Syndrom ergeben.

Spezifisch für den Fall von Frau B. sind jene *direkten/akuten Herausforderungen und Belastungen*, die sich für sie auf der ersten Ebene ergeben. Dazu zählen, die Schwierigkeiten des Kindes, Dinge zu beenden und Übergänge zu bewältigen, sowie die Schwierigkeiten sich auf neue Aktivitäten einzulassen. Darüber hinaus werden das Aufsammeln und Stehlen von interessanten Gegenständen, das ständige Verlangen des Kindes, sich zu drehen, die Schlafprobleme und insbesondere die großen Ernährungsschwierigkeiten des Kindes für Frau B. zu täglichen Herausforderungen. Neben diesen fallspezifischen Belastungen sind für Frau B. ebenso wie für Frau A. und Frau C. auch die Schwierigkeiten ihres Kindes in der sozialen Kontaktaufnahme mit gleichaltrigen Kindern problematisch und herausfordernd. Frau B. nennt außerdem, wie Frau A. die enorme Lautstärke, die durch häufiges Schreien des Kindes entsteht, als belastende Schwierigkeit.

Für den Fall von Frau B., sind auf der zweiten Ebene der *indirekten/sich ergebenden Herausforderungen und Belastungen*, neben den Phänomenen, die sich für Frau A. ergeben, der Stress bei der Bewältigung von Ausnahmesituationen (Überraschungen, Geburtstage, Weihnachten) und neuen Aktivitäten, sowie die Anstrengungen durch ständiges Vorausdenken und Versuche der Deeskalation kennzeichnend. Auf der dritten Ebene überschneiden sich alle *abstrakten/übergeordneten Herausforderungen und Belastungen* von Frau B. mit jenen von Frau A. und Frau C. Die nachstehende Tabelle 3 liefert einen Überblick über die Herausforderungen und Belastungen von Frau B. auf den unterschiedlichen Ebenen.

Tabelle 3: Übersicht der Belastungen und Herausforderungen (Frau B)

Ebene 1 Direkte/akute Belastungen	Ebene 2 Indirekte/sich ergebende Belastungen	Ebene 3 Abstrakte/übergeordnete Belastungen
- Schwierigkeiten des Kindes, Dinge zu beenden - große Ernährungsprobleme des Kindes - frühere Schlafprobleme des Kindes - Aufsammeln und Stehlen von Gegenständen - Schwierigkeiten sich nicht auf neue Aktivitäten einlassen zu können - Ständiges Verlangen des Kindes, sich zu drehen - Schwierigkeiten in der sozialen Kontaktaufnahme - Enorme Lautstärke durch Schreien des Kindes	- Eingeschränkte Spontanität der Familie (besonders am Wochenende und in Ferien) - Stress bei der Alltagsbewältigung (durch die großen Ernährungsprobleme des Kindes) - Stress bei der Bewältigung von Ausnahmesituationen (Überraschungen, Geburtstage, Weihnachten) - Stress in der Bewältigung von neuen Aktivitäten (Schwierigkeiten sich nicht auf neue Aktivitäten einlassen zu können) - Anstrengungen durch ständiges Vorausdenken und Versuche Eskalationen zu vermeiden (durch Unflexibilität des Kindes) - Verlust „normaler“ Tätigkeiten und Aktivitäten wie der Besuch eines Spielplatzes (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes und die dadurch ausgelösten Reaktionen der Menschen im Umfeld)	- Frage nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen in Bezug zum Kind und zu anderen Menschen im sozialen Umfeld (fallspezifisch: die Vertretung der eigenen Rolle vor anderen Menschen im sozialen Umfeld) - Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern und Einschätzung der Ausprägungsdimension in der eigenen Familie - Unsicherheiten in Bezug auf die eigenen Kompetenzen/ die Rolle als Mutter (durch wenig Wertschätzung, Kritik von Seiten der LehrerInnen und MentorInnen, Tägliches an die Grenzen kommen und daraus resultierender Zweifel an der eigenen Kompetenz und dem Erziehungshandeln, - Die Frage nach dem entwicklungstypischen Maß an Verhaltensauffälligkeiten und Verschwommenheit der diagnosebedingten Merkmale und der persönlichkeitsbedingten Merkmale + Erklärungsnot und Rechtfertigungsdruck gegenüber anderen Menschen - Zukunftssorgen in Bezug auf die Entwicklung und die berufliche Laufbahn des Kindes - Gesellschaftskritik

6.4 Fall C

6.4.1 Strukturelle-inhaltliche Beschreibung: Sinneinheiten und Phänomene

Für das Interview von Frau C konnten im Rahmen der Narrationsanalyse folgende Phänomene identifiziert und damit verbundene Sinneinheiten herausgearbeitet werden:

- ERSTE AUFFÄLLIGKEITEN UND DIAGNOSE
- UNSICHERHEITEN IN BEZUG AUF DIE MUTTERROLLE
- ALLTAG UND ALLTAGSSCHWIERIGKEITEN
- ZUKUNFTSSORGEN
- UMGANG MIT STRESS UND RUHE BEDÜRFNIS
- UNZUREICHENDE BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN

Diese sechs Phänomene werden im Folgenden zusammenfassend beschrieben, um auch über den Fall von Frau C einen inhaltlichen Überblick zu schaffen. Anschließend werden im Zuge der analytischen Abstraktion, verschiedene fallspezifische und allgemeine Merkmale herausgearbeitet.

ERSTE AUFFÄLLIGKEITEN UND DIAGNOSE

Frau C beginnt ihre Erzählung, indem sie erste Auffälligkeiten des Kindes in seiner frühen Kindheit beschreibt. Dabei geht sie zunächst auf die Schwierigkeiten des Kindes in der sozialen Kontaktaufnahme mit Gleichaltrigen ein. Anschließend erzählt sie von einer Situation, die für sie in Bezug auf das Verhalten ihres Kindes offensichtlich sehr prägnant gewesen ist und beschreibt dann, dass ihr Kind immer viel gesprochen habe, viel wissen wollte und sehr aktiv gewesen sei. Frau C. geht im Folgenden auf das Ende ihrer Ehe ein und beschreibt die Auswirkungen der Trennung der Eltern auf das Leben des Kindes, ein Ereignis, auf welches hin sie eine Kinderpsychiaterin aufsuchte, um das Verhalten des Kindes abklären zu lassen.

UNSICHERHEITEN IN BEZUG AUF DIE MUTTERROLLE

Für Frau C. beginnt mit der ersten Diagnose (ADHS) eine Zeit, in der sie sich vermehrt Gedanken über ihre Rolle als Mutter macht und überlegt, welche Verhaltensweisen und Bedürfnisse des Kindes auf seine Diagnosen zurückzuführen sind. Sie reflektiert ihre Rolle als Mutter außerdem im Vergleich zur Rolle des Vaters und seinen erzieherischen Kompetenzen.

Nachdem Frau C. die Schwierigkeiten im Alltag thematisiert hat kommt sie auf ihre Rolle als Mutter zurück und beginnt erneut ihr Erziehungshandeln zu hinterfragen. Frau C. geht auf

ihre Beziehung zum Kind ein und erzählt von der positiven Rückmeldung, die sie von ihrem Kind auf ihr erzieherisches Handeln hin erhalten habe.

Frau C. denkt im Folgenden über ihre Bewältigungsstrategien nach und gibt an, dass ihr der Austausch mit anderen Betroffenen sehr wichtig sei. An dieser Stelle expliziert sie, wie ihr der Austausch dabei hilft, ihr erzieherisches Verhalten zu überdenken.

Frau C. beschreibt Schwierigkeiten, die sich für sie im Zusammensein mit anderen Eltern und deren Kindern ergeben. Sie berichtet darüber hinaus davon, dass sie sich in Stresssituationen besonders überfordert und nicht gut genug ausgerüstet fühlt. Frau C. kommt zu dem Schluss, dass ihre Mutterrolle eigentlich nicht ausreiche, um ihr Kind mit dem Asperger-Syndrom angemessen zu erziehen und dass sie dafür scheinbar nicht kompetent genug sei.

ALLTAG UND ALLTAGSSCHWIERIGKEITEN

Frau C. erzählt, dass sie den Eindruck habe, sich langsam der Bedeutung der Diagnose zu nähern und das Verhalten des Kindes besser zu verstehen und spricht dann über solche Verhaltensweisen, die im Alltag zu Schwierigkeiten führen. Sie nennt das Versunkensein des Kindes. Außerdem nennt sie die geringe Frustrationstoleranz des Kindes, die zu schnellen Wutanfällen führe. Eine weitere Schwierigkeit besteht gerade für die Schule und den Hort im Umgang mit dem Kind in seiner Übergangsproblematik. Darüber hinaus beschreibt sie Alltagsschwierigkeiten in Bezug auf die Selbstständigkeit des Kindes.

UMGANG MIT STRESS, RUHEBEDÜRFNIS

Nachdem Frau C. über ihre Rolle als Mutter und ihre erzieherischen Kompetenzen spricht, die dem Kind offensichtlich nicht ausreichend helfen, spricht sie erstmals über das Ruhebedürfnis, das sich für sie aus dem Stress im Alltag und den vielen Versuchen erzieherisch auf das Kind einzuwirken ergibt. Wenn Frau C. vom Leben mit ihren Kindern berichtet und sich überlegt, wie sie es in Zukunft rückblickend betrachten wird, ist der Stress, den sie mit den Kindern im Alltag erlebt für sie besonders zentral. Im Anschluss geht sie auf das Körpergefühl ihres Kindes ein und beschreibt, wie wichtig das Spüren seines Körpers für das Kind sei und wie wenig Zeit dafür im stressigen Alltag bliebe.

Nachdem Frau C. kurz auf die Beziehung des Kindes zu seinem Bruder eingeht kommt sie erneut auf das Ruhebedürfnis des Kindes zurück, welches sich ihrer Meinung nach durch Rivalitäten in der Geschwisterbeziehung ergebe.

In Bezug auf die Reaktionen des sozialen Umfeldes kommt Frau C. wieder zurück auf das Thema Stress und beschreibt das Zusammentreffen ihres Kindes mit anderen Familien als sehr unruhig und stressig.

ZUKUNFTSSORGEN

Frau C. spricht im Folgenden über ihre Sorgen in Bezug auf die schulische/berufliche Zukunft des Kindes. Nachdem Frau C. hypothetisch darüber nachdenkt, unter welchen Bedingungen ihr Kind später optimal gefördert werden könnte, formuliert sie die Hoffnung, das Kind möge seinen Platz in der Gesellschaft und zu sich selbst finden. Im Folgenden wechselt sie die Perspektive und stellt sich ihre eigene Zukunft vor. Dabei beschreibt sie ihre Sorge, dass das Kind für immer bei ihr wohnen wird und kommt zu der Erkenntnis, dass sie Angst davor hat, das Leben mit den Kindern rückblickend negativ zu bewerten.

UNZUREICHENDE BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN

Im Anschluss an die Darstellung der vielen Schwierigkeiten, die sich durch das Verhalten des Kindes im Alltag ergeben und im Anschluss an die vielen Situationen, die für Frau C. mit Stress verbunden sind, geht sie auf ihre Bewältigungsstrategien ein. Etwas später kommt sie darauf zurück und erzählt, dass ihr der Austausch mit anderen Betroffenen besonders wichtig ist. Sie führt die Bedeutung des Austauschs auf die Gefahr zurück, dass ohne Tipps und Ideen anderer, eine eingefahrene Mutter-Kind-Dynamik entstehen kann, aus der es schwer ist herauszukommen. Frau C. spricht im weiteren Verlauf des Interviews ihren eigenen biografischen Hintergrund und ihre eigene Erziehungserfahrung an, von der sie ihre mangelnden erzieherischen Kompetenzen ableitet. Anschließend führt sie an, dass in der Gesellschaft zu wenig Wissen über Autismus verbreitet sei, sodass ihr niemand guten Rat geben könne und sie sich aus diesem Grund nicht ausreichend informiert und allein gelassen fühle. Frau C. schließt das Interview damit ab, indem sie sagt, dass für sie eine wichtige Bewältigungsstrategie im Gebrauch von Humor bestehe.

6.4.2 Analytische Abstraktion: Mutterprofil

Die vertiefende Analyse der für den Fall von Frau C. spezifischen Phänomene liefert ebenfalls eine „für die Gesamtbiographie dominante Prozessstruktur des Lebenslaufs“ (Kleemann et al. 2013, 88), die von den konkreten Situationen gelöst werden kann, von denen Frau C. im Interview berichtet. Für Frau C. steht die *Frage nach der eigenen Rolle als Mutter und damit die Einschätzung der eigenen Kompetenzen als solche* im Vordergrund.

Da es sich auch für sie als besonders schwierig darstellt, das Verhalten des Kindes adäquat auf die Diagnose oder die Persönlichkeit und den Entwicklungsstand ihres Kindes zurückzuführen und daraufhin angemessen erzieherisch zu reagieren, fühlt sie sich als Mutter eines Kindes mit dem Asperger-Syndrom unzureichend ausgerüstet und vorbereitet. Insofern ist auch für sie die *Frage nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen und in Bezug zum Kind* von besonderer Bedeutung.

„Und ehm, ... da hats dann so angefangen mit meinen mit meiner Übung als Mutter, wie verhalte ich mich dem Kind gegenüber? Was ist, also wie gehe ich mit der Diagnose um und was ist erziehungsmäßig notwendig. Also sprich, welcher Teil von ihm ist halt irgendwie diagnosebedingt, welche Diagnose es auch immer sei, also er hat ein bestimmtes Verhalten weil er das halt so hat und andere Dinge muss er eben lernen, wie jedes Kind auch und wie verhalte ich mich da als Mutter genauso wie zu einem anderen Kind, also wie gehe ich jetzt mit ihm um? und des finde ich ist die Hauptschwierigkeit noch immer, herauszufinden wenn ich mich jetzt frage, was braucht er? ehm, was von ihm muss ich jetzt als Teil seiner Diagnose so hinnehmen und was muss er genau wie alle anderen Kinder lernen? Und das ist halt so. Ehm und das vermischt sich manchmal so und man fühlt sich als Mutter insofern überfordert, weil es sehr lang dauert, bis man überhaupt eine Ahnung kriegt, was welche Diagnose es denn am ehesten dann ist, jetzt haben wir noch zusätzlich dieses autistische Spektrum dazu und ehm wo fängt das ganze normale Mutter-Kind-Erziehungsding an“ (Frau C. S. 2 Z. 27- S. 3 -6).

Für Frau C. führt der Versuch, das Verhalten ihres Kindes einzuschätzen und sich als Mutter mit angemessenem Erziehungshandeln dazu zu positionieren folglich zu einer Überforderung, da sie den von ihr geforderten Dreischritt: das Beobachten und Wahrnehmen des Verhaltens, das richtige Zuordnen des Verhaltens entweder zur Diagnose oder zum Entwicklungsstand des Kindes und die eigene Reaktion auf das Verhalten, nicht sofort und in jeder Situation zeigen kann.

„Ich glaub das ist überhaupt die Schwierigkeit so mit autistischen Geschichten dass man sozusagen in der Situation wo man versucht zu entspannen, zu deeskalieren oder sozusagen auf die normale Dinge so oder woanders hinzubringen, da ist man dann echt überfordert. Man hat das Gefühl man muss es richten, man kanns aber nicht richten und das ist für beide Seiten sehr frustrierend, fürs Kind und für die Mutter Ja stimmt, mh, ja das ist echt arg, qualvoll eigentlich. Also ich denk ich bin eh schon sehr ruhig und sehr, man lernt ja schon dazu und also meine Nervenkraft ist im Vergleich zu anderen sehr schon sehr gut ja, aber das bringt einen schon sehr raus“ (Frau C. S. 13 Z. 22- S. 14 Z. 11).

Die Erkenntnis darüber, dass sie in akuten Situationen scheinbar nicht schnell genug, angemessen reagieren kann führt ihr die Frustration vor Augen, die mit diesem Umstand einher geht. Trotz aller Bemühungen, in herausfordernden Situationen überlegt und richtig zu handeln, alle Deeskalations- und Entspannungsversuche scheinen nicht ausreichend zu sein, sodass ein Gefühl der Unzulänglichkeit in Frau C. entsteht. Dieses Gefühl wird für sie zum Anlass, sich selbst und ihre Fähigkeiten in Relation zu TherapeutInnen zu betrachten und bringt sie zu der Erkenntnis, dass ihr zu wenige Bewältigungsstrategien zur Verfügung stehen, um schwierige Situationen mit dem Kind zu lösen. Die eigene Unzulänglichkeit wird besonders deutlich, wenn sie beschreibt, dass die Anforderungen jener Situationen mit ihrem Kind ihre Kompetenzen und das, was sie als Mutter leisten kann, überschreiten.

„Und das kann dann einfach therapeutisch, das können therapeutisch ausgebildete Personen viel besser denk ich, sich rechtzeitig innerlich auch abzugrenzen obwohl man jetzt grade diese Situation hat und obwohl man das Gefühl hat, man muss eingreifen. Man muss dann rechtzeitig doch nochmal so "puh" ich geh das jetzt ruhig an und nicht total genervt, hysterisch, schimpfend, schreit das ist dann das ist dann ganz vorbei, man merkt ja selber währenddessen schon, aah das geht schied es nutzt gar nichts oder ah, man steht auf verlorenem Posten. Man muss zumindest jetzt mal äußerlich zur Ruhe kommen und am besten wäre es auch innerlich und des sind so die Knackpunkte. mh .genau. Ja eigentlich brauch ich dann wirklich so therapeutische, so ein therapeutisches Rüstzeug. Weil die normale Mamarolle ist manchmal einfach glaub ich nicht passend. Oder wie man die Rolle ausfüllt als Mama oder wie man es halt gelernt hat, wie eine

Mama sein soll. Das heißt so richtig mit diesem alten Werkzeug oder mit diesem alten Reglementierungsbedürfnis damit kommt man nicht zum Ziel und dann ist man frustriert. (Pause). Ja. Genau“ (Frau C. S. 13 Z. 22- S. 14 Z. 11).

Frau C. empfindet darüber hinaus großen Stress und aufgrund dessen ein großes Ruhebedürfnis, das zum einen durch die herausfordernden Verhaltensweisen des Kindes und damit akut in jenen Situationen entsteht, in denen sich das Kind auffällig schwierig verhält und das zum anderen durch ihre subjektiv erfahrene Überforderung entsteht. Frau C. empfindet ihre Bewältigungsstrategien als zu gering, wodurch Unsicherheiten in Bezug auf die eigene Rolle als Mutter eines Kindes mit dem Asperger-Syndrom auch für sie zu einem zentralen Thema werden. Diese Unsicherheiten werden durch das Gefühl allein zu sein, ein Gefühl, dass ihr nicht nur aus dem Familiensystem, sondern auch durch die Gesellschaft vermittelt wird, verstärkt.

„ja da bin ich jetzt im Moment etwas am Ende von meinem Latein, weil so im Stress des Alltags hat man oft wenig Fantasie und wenig Möglichkeiten ihn mit anderen Möglichkeiten zu kommen oder irgendwas anderes anzubieten und einfach draufzukommen was er braucht und ihn auf positive Weise da zuzubringen sich wohlfühlen eigentlich. Und man denkt, ich denk viel nach also man denkt und denkt und denkt und das ist mein Problem auch, man denkt und denkt und denkt und versucht Lösungen zu finden und dann kriegt man wieder irgendwelche Rückmeldungen von Hort und Schule "ja [das Kind, Anm. S.L.] es ist immer irgendwie problematisch" mal mehr mal weniger" und dann versucht man wieder einen neuen Schritt zu denken und fragt was könnte man JETZT wieder machen und eigentlich geht mir dann insofern die Luft aus und das ist vielleicht auch gut, einfach mal NICHTS zu machen. Und in letzter Zeit habe ich mehr drüber nachgedacht, wenn man so irgendwo geht oder wenn man was plant und was tun will, es wäre vielleicht besser wieder weniger zu planen, weniger zu tun ehm und möglichst das Leben ruhig gemächlich dahin laufen zu lassen“ (S. 5 Z. 18-31).

So werden bei aller Überforderung der Wunsch nach Ruhe und das Bedürfnis sich aus herausfordernden Situationen zurückzuziehen besonders deutlich. Frau C. scheint darüber hinaus ihre eigene Unsicherheit mit einer Ahnungslosigkeit der Öffentlichkeit bzw. der Gesellschaft zu verbinden und scheint sich in der Rolle als Mutter eines Kindes mit dem Asperger-Syndrom als eine von vielen betroffenen Müttern zu begreifen, die sich in derselben Situation befinden und darunter leiden, dass in der Gesellschaft wenig Verständnis für und Wissen über Autismus vorherrscht.

„Aber am Land ist das halt noch schwieriger, weil da ist gar nix da, ja oder sehr wenig an speziellen Schienen oder Förderungsmöglichkeiten oder wie auch immer also das ist einfach man ist allein und aber doch dann nicht so. Also ich fühl mich jetzt Gott sei Dank nicht mehr allein, aber ich denk dass es vielen Leuten einfach , die fühlen sich dann wirklich also, ich denk dass es viele Leute total schwer haben, viele Familien, viele Eltern auch viele Kindern, weils halt, es kennt sich halt keiner aus. Und verhaltensauffällig heißt dann eben durchwegs negativ so von wenig, ist negativ, bist schlimm, böse, irgendwie nicht zu erziehen oder ja das ist eigentlich schrecklich, das find ich wirklich ganz arg, dass man da so im Regen stehen gelassen wird weil halt nix vorhanden ist an Möglichkeiten“ (Frau C. S. 11 Z. 12-21).

Aus jenem Verhältnis zum sozialen Umfeld und der Gesellschaft, die in ihren Augen zu wenig über Autismus wisse, entsteht der Wunsch nach Hilfe, Unterstützung und einer wachsenden Sensibilisierung der Gesellschaft in Bezug auf Kinder mit ASS. Indem Frau C.

ihre Kritik an der Gesellschaft äußert, scheint es so, als spiele sie ihre eigenen Unsicherheiten und Schwächen an das soziale Umfeld zurück.

„Ja und ich denk halt dass einfach immer noch viel zu tun gibt, also um das jetzt wirklich nochmal zu Protokoll zu geben. Es ist so viel, also in der Gesellschaft und und ehm hier also Österreich so überhaupt ehm, da einfach auch was Autismus betrifft im Besonderen und sonstige unter Führungszeichen Auffälligkeiten so verhaltensmäßig zuzuordnen, damit umzugehen ehm Systeme nicht so eingleisig zu fahren dass man sagt "ja Schule läuft halt so, da muss er halt durch" ja bis zu einem gewissen Grad sicher, aber da muss es noch viel viel mehr geben einfach ja damit man einfach diese eingefahrenen Geschichten zwischen Kind und System einfach auflösen und dass es nicht so schrecklich immer, mir fällt da jetzt der schlimme Ausdruck ein, die Kinder so ein bisschen so den Strukturen zu opfern und zu sagen ja da hast du halt keine Möglichkeiten, da haben wir halt nichts das ja... das muss sich noch sehr sehr sehr viel tun. Ja. Das ist manchmal ein bisschen frustrierend. Weil wie soll man bei dem komplexen Thema "mein Kind ist so", überhaupt mal Rückendeckung oder Rückenstärkung kriegen, wenn man nix eigentlich so, oder sehr wenig es gibt“ (Frau C. S. 10 Z. 27- S. 11 Z. 6).

Auch für Frau C. wird der Vergleich zu anderen Familien, nicht primär solchen, die ein unauffällig entwickeltes Kind haben, gerade aufgrund der erlebten Unzulänglichkeit und der Unzufriedenheit in Bezug auf das Wissen der Gesellschaft über ASS, zu einer wichtigen Orientierungs- und Unterstützungshilfe.

„Das ist wichtig eben. So solidarisch sein und so zu wissen andere haben das auch und dass man einfach auch was Neues ausprobiert. Ich find das so schlimm, wenn man so in seiner Schiene läuft und aus dem eigenen Verhalten nicht aussteigen kann, man ist halt so und dann läuft das immer so nebeneinander her und dann gibts so die Dynamik Kind-Mutter, immer dasselbe das spielen sich immer dieselben Mechanismen ab und das so merkt man das führt zu nichts ja, alle sind frustriert und das ist eigentlich so das Schlimme. Und man weiß aber nicht recht wie man aussteigen kann oder welche Alternativen es gibt, das ist ist frustrierend“ (Frau C. S. 9 Z. 23-29).

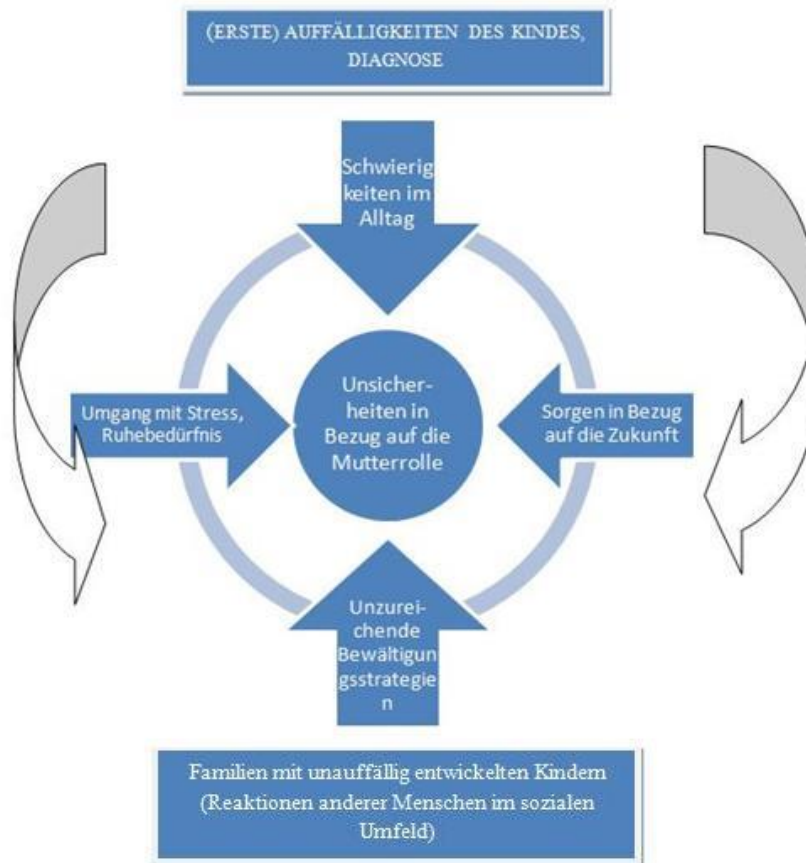
„und ehm es ist gut dass es überhaupt auch Tausch ... also wenn man so mit anderen spricht ist das auch immer sehr gut und wichtig, dass man ja dass man mit anderen Müttern auch spricht oder Vätern, wies denen geht und das ist auch immer wichtig, ganz egal ob das jetzt auch Kinder mit also Eltern mit Kindern mit autistischen Tendenzen oder sonstigen irgendwelchen Diagnosen oder auch ganz normalen, unter Führungszeichen normalen Eltern wo man sich gegenseitig dann immer wieder sagt "gehts ihnen auch so? ja gehts ihnen auch so? ok, ja ja" das ist auch immer ganz gut dass man nicht so allein tut“ (Frau C. S. 9 Z. 16-22).

Frau C. befindet sich folglich als Erleidende in der Interaktion mit ihrem Kind, dessen Verhalten sie nur schwer seiner Diagnose bzw. seiner Persönlichkeit und Entwicklung zuschreiben kann. Ihre subjektiv erfahrene Überforderung durch mangelnde Bewältigungsstrategien beeinflusst ihr Empfinden als Handelnde insofern, als dass sie sich einerseits Ruhe und Stressreduktion und andererseits mehr Bewältigungskompetenzen wünscht.

„Oder mit dem althergebrachten Modus streng zu sein und zu sagen, also [Kind, Anm. S.L.] das geht jetzt wirklich nicht, das geht jetzt so nicht und du darfst nicht und das ärgert mich jetzt und ich bin jetzt böse und dann können wir nicht mehr mit den Kindern das und das und das unternehmen das ist ja total, das führt ja überhaupt nicht zum Ziel im Endeffekt. Ja und das ist frustrierend, denn da hat man keine da hat man keine Tricks mehr auf Lager und keine und dann ist mein Kasten ist dann leer und ich sag dann brr was soll ich jetzt noch machen? Jetzt strecke ich die Waffen und das erlaube ich mir aber nicht. Ja zu sagen, na uns jetzt kann das alles mal seinen Gang gehen, das geht ja nicht, man muss ja einfach immer wieder reglementierend eingreifen und sagen also jetzt mal nicht mehr und jetzt ist stop und stop stop stop .. ja das ist manchmal wirklich ein das

bringt einen an die Grenzen so richtig seiner Selbst, wo man richtig dann ausgepowert ist und eigentlich nicht weiter weiß. (Pause) Weil man kann ihn eigentlich nicht zurückhalten“ (Frau C. S. 12 Z. 25- S. 13 Z. 2).

Schaubild 3: Analytische Abstraktion für den Fall von Frau C



Das Mutterprofil von Frau C. gestaltet sich im Vergleich zu den Profilen der beiden anderen interviewten Mütter auf unterschiedliche Art und Weise, denn obwohl auch sie in direktem Kontakt zu ihrem Kind steht und erzieherisch handeln muss, nehmen Menschen im sozialen Umfeld und deren Reaktionen oder Bewertungen für sie weniger Raum ein. Für Frau C. ergeben sich vielmehr ähnliche Unsicherheiten in Bezug auf die eigene Mutterrolle, wie sie für die Fälle von Frau A. und Frau B. kennzeichnend sind, jedoch werden diese für Frau C. zum Mittelpunkt der gedanklichen Auseinandersetzung mit ihrer spezifischen Lebenssituation als Mutter eines Kindes mit dem Asperger-Syndrom. Die herausfordernden Verhaltensweisen ihres Kindes und die damit verbundenen Schwierigkeiten im Alltag, sowie die damit einhergehenden Zukunftssorgen wirken sich auf ihre Mutterrolle derart aus, dass Unsicherheiten und Zweifel deutlich werden und sie sich nicht ausreichend vorbereitet und ausgestattet fühlt, um ihrer Rolle als Mutter gerecht zu werden. Dazu verspürt sie aufgrund des vielen Stresses ein großes Ruhebedürfnis, das ihrer Erschöpfung und Unsicherheit entspricht.

6.4.3 Fallanalyse in Bezug auf die Forschungsfrage: Herausforderungen und Belastungen durch das Verhalten des Kindes

Unter Berücksichtigung des fallspezifischen Mutterprofils von Frau C, können im Folgenden auch für sie solche Belastungen und Herausforderungen identifiziert werden, die sich auf drei Ebenen voneinander unterscheiden lassen. So ergeben sich für die Lebenssituation von Frau C, als Mutter eines Kindes mit dem Asperger-Syndrom, die direkten/akuten Belastungen und Herausforderungen auf Ebene 1, die indirekten/sich ergebenden Belastungen und Herausforderungen auf Ebene 2 und die abstrakten/übergeordneten Herausforderungen und Belastungen auf Ebene 3.

Spezifisch für den Fall von Frau C. sind wie für die beiden anderen Fälle, die *direkten/akuten Herausforderungen und Belastungen*, die sich für sie auf der ersten Ebene ergeben. Dazu zählen ebenso wie im Fall von Frau A. und Frau B. die Schwierigkeiten des Kindes in der sozialen Kontaktaufnahme mit anderen Kindern und ebenso wie im Fall von Frau B., die Schwierigkeiten des Kindes, Aktivitäten zu beenden und Übergänge zu bewältigen (speziell in Schule und Hort, speziell durch Versunkensein in Aktivitäten). Darüber hinaus sind die geringe Frustrationstoleranz des Kindes und seine häufigen Wutanfälle, sowie die mangelnde Selbstständigkeit des Kindes für Frau C. besonders herausfordernd.

Jene *indirekten/sich ergebenden Herausforderungen und Belastungen*, die für Frau C. auf der zweiten Ebene angesiedelt werden können, überschneiden sich mit denen der Fälle von Frau A. und Frau B.. Auf der dritten Ebene überschneiden sich alle *abstrakten/übergeordneten Herausforderungen und Belastungen* von Frau C. mit jenen von Frau A. und Frau B.

Die nachstehende Tabelle 4 liefert einen Überblick über die Herausforderungen und Belastungen von Frau C. auf den unterschiedlichen Ebenen.

Tabelle 4: Übersicht der Belastungen und Herausforderungen (Frau C)

Ebene 1 Direkte/akute Belastungen	Ebene 2 Indirekte/sich ergebende Belastungen	Ebene 3 Abstrakte/übergeordnete Belastungen
- Schwierigkeiten des Kindes, Dinge zu beenden - Übergangsproblematik in Schule/Hort - Das Versunkensein des Kindes - Die geringe Frustrationstoleranz des Kindes - Schnelle Wutanfälle - Mangelnde Selbstständigkeit des Kindes - Schwierigkeiten in der sozialen Kontaktaufnahme	- Stress und enormes Ruhebedürfnis (durch herausfordernde Verhaltensweisen des Kindes) - Anstrengungen durch ständiges Vorausdenken und Versuche Eskalationen zu vermeiden (durch Unflexibilität des Kindes) - Stress bei der Alltagsbewältigung (durch die herausfordernden Verhaltensweisen des Kindes) - Stress bei Ausflügen und Unternehmungen mit anderen Familien	- Die Frage nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen, in Bezug zum Kind und zu anderen Menschen im sozialen Umfeld - Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern und Einschätzung der Ausprägungsdimension in der eigenen Familie - Unsicherheiten in Bezug auf die eigenen Kompetenzen/die Rolle als Mutter (fallspezifisch: Vergleich zur Therapeutin, Überforderung im Erziehungshandeln, Gefühl des Alleinseins, Frustration, Gefühl der eigenen Unzulänglichkeit/des Versagens, tägliches an die Grenzen kommen und daraus resultierender Zweifel an der eigenen Kompetenz und dem Erziehungshandeln) - Die Frage nach dem entwicklungstypischen Maß an Verhaltensauffälligkeiten und Verschwommenheit der diagnosebedingten Merkmale und der persönlichkeitsbedingten Merkmale (Rechtfertigungsdruck und Erklärungsnot gegenüber anderen Menschen/sich selbst, Nichtsichtbarkeit des Syndroms) - Gesellschaftskritik - Zukunftssorgen in Bezug auf die Entwicklung und die berufliche Laufbahn des Kindes

6.5 Fallvergleich

Nachdem im Rahmen der bisherigen Analyseschritte jeder Fall der drei Mütter von Kindern mit dem Asperger-Syndrom für sich analysiert wurde, können im Folgenden alle drei Fälle miteinander verglichen werden. Bei diesem Vorhaben werden Unterschiede und Gemeinsamkeiten zwischen den Fällen einerseits identifiziert, jedoch auch die „Zusammenhänge zwischen einzelnen Dimensionen systematisch [herausgearbeitet, Anm. S.L.]“ (Kleemann et al. 2013, 100). Für eine solche „fallvergleichenden Analyse“ (ebd.) kann das Konzept des „minimalen und maximalen Kontrasts“ (Kleemann et al. 2013, 95) von Glaser und Strauss (1967) herangezogen werden, um „theoretisch relevante typische Gemeinsamkeiten und Unterschiede zwischen den Fällen zu entdecken“ (Kleemann et al. 2013, 95). Im Rahmen der vorliegenden Interviewauswertung konnten drei Ebenen unterschiedlicher Belastungen und Herausforderungen für die drei Fälle identifiziert werden. Da die drei Ebenen voneinander abgeleitet werden und die Belastungen somit aufeinander aufbauen, (von direkten, über indirekte, zu abstrakten Belastungen) kann die erste Ebene für den maximalen Kontrast herangezogen werden, da auf der ersten Ebene die größte Vielfalt und die wenigsten Überschneidungen zwischen den Fällen bestehen. Die zweite Ebene kann folglich für den minimalen Kontrast herangezogen werden, da auf dieser Ebene viele Überschneidungen festgestellt werden können und auf der dritten Ebene zwischen den Fällen keine Unterschiede mehr bestehen.

Ziel ist es, sich im Fortschreiten des Fallvergleichs, „von den Einzelfällen [zu, Anm. S.L.] lösen und die Einzelfälle abstrakteren Kategorien zuzuordnen, um diese typisierend zu vergleichen“ (Kleemann et al. 2013, 101). Für dieses Vorhaben können die Belastungen und Herausforderungen der dritten Ebene herangezogen werden, sodass jene Phänomene der dritten Ebene, die für alle Fälle gelten, zu abstrakten Kategorien werden können.

Bevor jedoch die minimalen und maximalen Kontraste der Fälle dargestellt werden, werden für den Fallvergleich im Folgenden die ‚Struktur der Erzählung‘ und das ‚Mutterprofil‘ als Vergleichsdimensionen herangezogen. Im Rahmen der Ergebnisdarstellung im siebten Kapitel der vorliegenden Masterarbeit werden die abstrakten Kategorien der Herausforderungen und Belastungen (3. Ebene) schließlich mit den theoretischen Grundlagen der vorangegangenen Kapitel verknüpft und abschließend dargestellt.

Vergleichsdimension – Struktur der Erzählung

Werden die narrativen Interviews der drei Mütter von Kindern mit dem Asperger-Syndrom hinsichtlich ihrer zugrunde liegenden Erzählstruktur verglichen, wird deutlich, dass alle drei Mütter mit sehr ähnlichen Themen konfrontiert werden und diese gleichermaßen für erzählenswert halten, wenn sie nach ihrer Lebenssituation gefragt werden. Die

nachstehende Tabelle 4 enthält eine Übersicht zu den Phänomenen bzw. Sinneinheiten, die im Rahmen der ersten beiden Schritte der Narrationsanalyse (formale Textanalyse, strukturelle inhaltliche Beschreibung) für alle drei Fälle identifiziert wurden.

Von den zehn gefundenen Phänomenen werden fünf von allen drei betroffenen Müttern im Interview aufgegriffen (erste Auffälligkeiten und Diagnose, Schwierigkeiten im Alltag, Reaktionen des sozialen Umfeldes, Reflexion/Wertschätzung der Lebenssituation, Zukunftssorgen). Vier weitere Phänomene werden von zwei der drei betroffenen Müttern beschrieben (Auswirkungen des Asperger-Syndroms, Beziehung zwischen Mutter und Kind, Unsicherheiten in Bezug auf die Mutterrolle, Umgang mit Stress und Ruhebedürfnis) und nur ein einziges Phänomen wird von lediglich einer betroffenen Mutter genannt (Unzureichende Bewältigungsstrategien).

Fall A und B, sowie Fall A und Fall C weisen in Bezug auf die Phänomene sechs Gemeinsamkeiten auf, Fall B und Fall C weisen sieben Gemeinsamkeiten auf. Dadurch wird deutlich, dass die Erzählungen der drei betroffenen Mütter, die für die vorliegende Masterarbeit interviewt wurden, inhaltlich große Ähnlichkeiten und Parallelen enthalten, wodurch ein erster Hinweis darauf gegeben ist, dass sich auch die Lebenssituationen der drei Mütter durchaus ähnlich gestalten.

Tabelle 5: Vergleichende Übersicht der Phänomene/Sinneinheiten

Phänomene	Fall A	Fall B	Fall C
ERSTE AUFFÄLLIGKEITEN UND DIAGNOSE	X	X	X
SCHWIERIGKEITEN IM ALLTAG	X	X	X
REAKTIONEN DES SOZIALEN UMFELDES	X	X	X
AUSWIRKUNGEN DES ASPERGER-SYNDROMS	X	X	
BEZIEHUNG MUTTER-KIND	X		X
REFLEXION UND WERTSCHÄTZUNG DER LEBENSSITUATION	X	X	X
ZUKUNFTSSORGEN	X	X	X
UNSICHERHEITEN IN BEZUG AUF DIE MUTTERROLLE		X	X
UMGANG MIT STRESS, RUHEBEDÜRFNIS		X	X
UNZUREICHENDE BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN			X

Vergleichsdimension - Mütterprofil

Im Rahmen der weiteren fallvergleichenden Analyse, werden die drei Mütterprofile als Vergleichsdimension herangezogen. Die im Rahmen der analytischen Abstraktion für alle drei Mütter herausgearbeiteten Profile werden dabei miteinander in Beziehung gesetzt, um herauszufinden, wie groß die Ähnlichkeiten und Gemeinsamkeiten in Bezug auf die Lebenssituation tatsächlich sind.

Sowohl für Frau A., als auch für Frau B. und Frau C ist *die Frage nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen, in Bezug zum Kind und zu anderen Menschen im sozialen Umfeld* besonders relevant und wird somit zu einem kennzeichnenden Aspekt von allen drei Mütterprofilen. Für alle drei Mütter stellt sich diese Frage nach der eigenen Positionierung jedoch in einem jeweils anderen Zusammenhang.

Frau A. reflektiert ihre Positionierung als Mutter eines Kindes mit dem Asperger-Syndrom in Zusammenhang mit den Reaktionen und Bemerkungen anderer Menschen, da sie sich durch jene Bemerkungen kritisiert und nicht ernstgenommen fühlt:

„ich hab ganz viele Anschuldigungen gehört, ich erziehe ihn schlecht, ich kann das nicht, ich bin zu wenig streng zu streng zu locker zu irgendwas, also egal was ich getan hab ich hab immer gehört es läuft nicht gut, wie du das machst. Und ehm auch im Kindergarten immer wieder, ja Sie müssen ihn so erziehen und so und so und so“ (Frau A. S. 1 Z. 13-16).

„Ehm was ich auch immer wieder merk, was für mich komischerweise sehr kränkend ist ist, sind diese Bemerkungen, wieso was hast du denn? er ist eh ganz normal er macht doch eh nichts, ja ist ein bissl lauter ja und das macht meiner ja auch und ja haun tut meiner seine Schwester ja auch und alle machen alles auch, und ich denk nur ja ok das mag schon sein, aber meiner macht alles und nicht nur eins von diesen Dingen (lacht) und außerdem ist mir das Wurscht. Aber einladen tut ihn aber trotzdem keiner. Ich hör zwar ständig in der Schule wie lieb und wie nett und wie toll und wie klug und wenn man dann sagt naja dann kommst halt mal am Nachmittag vorbei mit deinem Kind nein nein das geht ganz schlecht, also das find ich dann schwierig und das kränkt mich weil ich denk mir ja erstens einmal Bild ich mir das nicht ein ich bin ja nicht die einzige die das sieht und zweitens einmal ehm hab ich das Gefühl es wird gar nicht ernst genommen oder wenns ernst genommen wird dann wirds so runter gespielt aber halt auf die Idee dass man halt trotzdem kommen könnte und Kontakt halten könnte das ist dann auch zu schwierig. Also das ist das find ich ist ein bissl anstrengend und schwierig wobei ich weiß es nicht wie ich reagieren würde“ (Frau A. S. 7 Z. 16-29).

Für **Frau B.** wird die eigene Positionierung als Mutter in einem ähnlichen Zusammenhang besonders relevant, da auch sie die Erfahrung gemacht hat, von LehrerInnen ihres Sohnes nicht ernst genommen zu werden. So erhält sie bei der Vertretung ihrer Rolle als Mutter und bei dem Versuch, das Umfeld ihres Sohnes möglichst gut vorzubereiten und zu informieren, um Eskalationen zu vermeiden, wenig wertschätzende Rückmeldungen:

„Das war auch so eine Sache mit dem Essen eben, dem Umfeld wirklich klar zu machen, dass wenn man sich um [das Kind, Anm. S.L.] kümmert, wenn man momentan für ihn verantwortlich ist, dass man dann irgendwie drauf schauen muss, dass er mit dem Essen, dass das funktioniert. Das war zum Beispiel mit der Schule da hab ich vorab der Lehrerin der Integrationslehrerin gesagt, es ist halt so, man muss schauen irgendwie, wenn er um 7 in der Früh was isst und das nächste Mal ein Essen um 1 Uhr kriegt dann muss er dazwischen essen und man muss schauen dass er isst und da war dann die Antwort drauf, ja aber ich werd kein Kind zwingen zum Essen, aber sie hat dann im Laufe des Herbstes hat sie mir dann gesagt, sie versteht jetzt, was ich damals gemeint habe (...) Da muss man ihn immer wieder hinführen und wenn das Umfeld das auch mal selber mitgekriegt hat und erlebt hat und gesehen hat dass es so besser geht dann ist wieder ein Teil geschafft. Aber es ist klar, dass auch viele Lehrerinnen sich das selber erarbeiten müssen bis zu einem gewissen Grad, aber es ist klar, dazu ist auch die Interaktion zwischen Eltern und Lehrern nicht groß genug das ist auch eine zeitliche Sache, der Lehrer hat halt auch nicht so viele zeitliche Ressourcen dass er sich wöchentlich mit den Eltern sich für eine halbe Stunde abspricht, obwohls sicher gut wäre. Oder einfacher“ (Frau B. S. 14 Z. 28 – S. 15 Z. 22).

Für **Frau C.** hingegen stellt sich die Frage nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen vielmehr durch eine subjektiv erlebte Unzulänglichkeit und das Gefühl, für die Erziehung des Kindes und die Alltagsbewältigung mit dem Kind nicht gut genug ausgerüstet zu sein:

„mit dem althergebrachten Modus streng zu sein und zu sagen, also [Kind, Anm. S.L.] das geht jetzt wirklich nicht, das geht jetzt so nicht und du darfst nicht und das ärgert mich jetzt und ich bin jetzt böse und dann können wir nicht mehr mit den Kindern das und das und das unternehmen das

ist ja total, das führt ja überhaupt nicht zum Ziel im Endeffekt. Ja und das ist frustrierend, denn da hat man keine da hat man keine Tricks mehr auf Lager und keine und dann ist mein Kasten ist dann leer und ich sag dann brr was soll ich jetzt noch machen? Jetzt strecke ich die Waffen und das erlaube ich mir aber nicht. Ja zu sagen, na uns jetzt kann das alles mal seinen Gang gehen, das geht ja nicht, man muss ja einfach immer wieder reglementierend eingreifen und sagen also jetzt mal nicht mehr und jetzt ist stop und stop stop stop stop .. ja das ist manchmal wirklich ein das bringt einen an die Grenzen so richtig seiner Selbst, wo man richtig dann ausgepowert ist und eigentlich nicht weiter weiß. (Pause) Weil man kann ihn eigentlich nicht zurückhalten“ (Frau C. S. 12 Z. 25- S. 13 Z. 2).

„Und das kann dann einfach therapeutisch, das können therapeutisch ausgebildete Personen viel besser denk ich, sich rechtzeitig innerlich auch abzugrenzen obwohl man jetzt grade diese Situation hat und obwohl man das Gefühl hat, man muss eingreifen. Man muss dann rechtzeitig doch nochmal so "puh" ich geh das jetzt ruhig an und nicht total genervt, hysterisch, schimpfend, schreit das ist dann das ist dann ganz vorbei, man merkt ja selber währenddessen schon, aah das geht schief es nutzt gar nichts oder ah, man steht auf verlorenem Posten. Man muss zumindest jetzt mal äußerlich zur Ruhe kommen und am besten wäre es auch innerlich und des sind so die Knackpunkte. mh .genau. Ja eigentlich brauch ich dann wirklich so therapeutische, so ein therapeutisches Rüstzeug. Weil die normale Mamarolle ist manchmal einfach glaub ich nicht passend. Oder wie man die Rolle ausfüllt als Mama oder wie man es halt gelernt hat, wie eine Mama sein soll. Das heißt so richtig mit diesem alten Werkzeug oder mit diesem alten Reglementierungsbedürfnis damit kommt man nicht zum Ziel und dann ist man frustriert. (Pause). Ja. Genau“ (Frau C. S. 13 Z. 22- S. 14 Z. 11).

Insofern ist die Frage nach der eigenen Positionierung für alle drei interviewten Mütter von Bedeutung und für alle drei, unabhängig vom Kontext, indem sich diese Frage für die Mütter stellt, ist die Frage nach der eigenen Positionierung eng verbunden mit der Vertretung der eigenen Rolle vor anderen Menschen im sozialen Umfeld.

Vergleichsdimension – Herausforderungen und Belastungen (Ebene 1, 2)

Als dritte Vergleichsdimension werden die, durch die Fallanalyse unter Berücksichtigung der Forschungsfrage, identifizierten Herausforderungen und Belastungen auf den drei Ebenen für die fallvergleichende Analyse herangezogen. Dabei steht der Versuch, die subjektiv erlebten Belastungen, die für Mütter von Kindern mit dem Asperger-Syndrom durch die herausfordernden Verhaltensweisen der Kinder entstehen, zu definieren und miteinander zu vergleichen im Vordergrund.

Diese Belastungen, mit denen die drei Mütter täglich konfrontiert sind entstehen durch die konkreten Verhaltensweisen ihrer Kinder mit dem Asperger-Syndrom, die sie als schwierig und damit als herausfordernd oder problematisch betrachten. Auf dieser Ebene 1 der Belastungen, lassen sich die größten Unterschiede zwischen den Fällen finden, die sich damit begründen lassen, dass die drei Kinder der interviewten Mütter unterschiedliche, individuelle Verhaltensweisen zeigen, deren mögliche Vielfalt bereits in den ersten beiden Kapiteln der vorliegenden Masterarbeit dargestellt wurde. Dementsprechend zeigen alle Kinder mit dem Asperger-Syndrom Verhaltensweisen, die sich in Anlehnung an die Definition der Diagnose als „Abweichungen in den wechselseitigen sozialen Interaktionen und Kommunikationsmustern und durch ein eingeschränktes, stereotypes, sich wiederholendes Repertoire von Interessen und Aktivitäten“ (ICD 10, online) bemerkbar machen. Diese

Auffälligkeiten werden von ihren Müttern unterschiedlich erlebt und abhängig davon im Interview genannt. Überschneidungen lassen sich hinsichtlich der Schwierigkeiten der Kinder in der sozialen Kontaktaufnahme, der Lautstärke und der Aggressionen bzw. Wutanfälle finden.

Die nachstehende Tabelle 5 enthält eine fallvergleichende Übersicht zu den *direkten und akuten Belastungen* auf Ebene 1.

Tabelle 6: Fallvergleichende Übersicht zu Ebene 1

	Ebene 1 Direkte/akute Belastungen
Mutter A	- Aggressionen des Kindes - Schwierigkeiten in der sozialen Kontaktaufnahme - Grübeleien - Angstzustände - Tagträumereien - Enorme Lautstärke
Mutter B	- Schwierigkeiten des Kindes, Dinge zu beenden - große Ernährungsprobleme des Kindes - frühere Schlafprobleme des Kindes - Aufsammeln und Stehlen von Gegenständen - Schwierigkeiten sich nicht auf neue Aktivitäten einlassen zu können - Ständiges Verlangen des Kindes, sich zu drehen - Schwierigkeiten in der sozialen Kontaktaufnahme - Enorme Lautstärke durch Schreien des Kindes
Mutter C	- Schwierigkeiten des Kindes, Dinge zu beenden - Übergangsproblematik in Schule/Hort - Das Versunkensein des Kindes - Die geringe Frustrationstoleranz des Kindes - Schnelle Wutanfälle - Mangelnde Selbstständigkeit des Kindes - Schwierigkeiten in der sozialen Kontaktaufnahme

Hinsichtlich der *indirekten/sich ergebenden Belastungen* und Herausforderungen, die sich für die drei Mütter auf Ebene 2 ergeben, können für alle drei Mütter drei ähnliche Phänomene identifiziert werden:

- Eingeschränkte Spontanität der Familie
- Umgang mit Stress in der Alltagsbewältigung
- Verlust „normaler/typischer“ Tätigkeiten und Aktivitäten wie der Besuch eines Spielplatzes

Für alle drei Mütter entstehen demnach Einschränkungen der Spontanität durch die besonderen Bedürfnisse ihrer Kinder in Bezug auf Veränderungen und Flexibilität, sowie durch die Notwendigkeit des Vorausdenkens und Planens von Aktivitäten. Diese

deeskalierenden Denkleistungen werden von allen drei Müttern als besonders stressig erlebt und nötigen sie gewissermaßen dazu, sich viele mögliche Alternativen, Notfalllösungen und Strategien zu überlegen, um bei auftretenden Schwierigkeiten mit dem Kind gut vorbereitet zu sein. Aufgrund der zum Teil herausfordernden Verhaltensweisen ihrer Kinder, werden Aktivitäten, die für Familien mit unauffällig entwickelten Kindern normal sind, wie der Besuch eines Spielplatzes, besonders herausfordernd oder unmöglich. Dadurch erleben alle drei Mütter eine Art Verlust, solcher Tätigkeiten, die für andere Familien selbstverständlich zum Alltag gehören und problemlos umgesetzt werden können.

Für Frau A. ergeben sich auf Ebene 2 darüber hinaus zwei individuelle Belastungen, die in den anderen Fällen in dieser Form nicht genannt werden. Dazu zählen die Reaktionen des sozialen Umfeldes, die durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes hervorgerufen werden und die Reduzierung von sozialen Kontakten, die ebenfalls durch die schwierigen, herausfordernden Verhaltensweisen des Kindes entstehen. Darüber hinaus hat Frau A. entschieden, ihre Erwerbstätigkeit aufzugeben, um für sich selbst mehr Zeit zu finden, und um der Betreuungsproblematik entgegen zu wirken, die aufgrund der schwierigen Verhaltensweisen des Kindes entstanden ist.

Die nachstehende Tabelle 7 zeigt eine fallvergleichende Übersicht der Belastungen, die sich *indirekt* durch die problematischen und herausfordernden Verhaltensweisen der Kinder ergeben:

Tabelle 7: Fallvergleichende Übersicht zu Ebene 2

	Ebene 2 indirekte/sich ergebende Belastungen
Mutter A	- Eingeschränkte Spontanität der Familie (durch Verwendung/Notwendigkeit eines strikten Wochenplans) - Stress in der Alltagsbewältigung (durch die ständig notwendige Berücksichtigung der Bedürfnisse des Kindes) - Reaktionen des sozialen Umfeldes (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes) - Reduzierung von sozialen Kontakten (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes) - Betreuungsproblematik und Arbeitslosigkeit (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes) - Verlust „normaler“ Tätigkeiten und Aktivitäten wie der Besuch eines Spielplatzes (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes)
Mutter B	- Eingeschränkte Spontanität der Familie (besonders am Wochenende und in Ferien) - Stress bei der Alltagsbewältigung (durch die großen Ernährungsprobleme des Kindes) - Stress bei der Bewältigung von Ausnahmesituationen (Überraschungen, Geburtstage, Weihnachten) - Stress in der Bewältigung von neuen Aktivitäten (Schwierigkeiten sich nicht auf neue Aktivitäten einlassen zu können) - Anstrengungen durch ständiges Vorausdenken und Versuche Eskalationen zu vermeiden (durch Unflexibilität des Kindes) - Verlust „normaler“ Tätigkeiten und Aktivitäten wie der Besuch eines Spielplatzes (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes)
Mutter C	- Stress und enormes Ruhebedürfnis (durch herausfordernde Verhaltensweisen des Kindes) - Anstrengungen durch ständiges Vorausdenken und Versuche Eskalationen zu vermeiden (durch Unflexibilität des Kindes) - Stress bei der Alltagsbewältigung (durch ... des Kindes) - Stress bei Ausflügen und Unternehmungen mit anderen Familien

Auf Ebene 3 der Belastungen, die sich für Mütter ergeben, deren Kinder mit dem Asperger-Syndrom herausfordernde Verhaltensweisen zeigen, lassen sich keine Unterschiede mehr finden. Aus allen Belastungen der Ebene 1 (konkrete Verhaltensweisen des jeweiligen Kindes) und den daraus resultierenden Belastungen der Ebene 2 (indirekte, sich ergebende Belastungen durch die Verhaltensweisen des jeweiligen Kindes) lassen sich für alle drei betroffenen Mütter sechs abstrakte und damit übergeordnete Belastungen identifizieren, die zwar jeweils unterschiedlichen Ursprungs sind, jedoch zu einer sehr ähnlichen, fast gleichen Ausprägungsdimension von Belastungen führen. Diese Belastungen der Ebene 3, können als abstrakte Kategorien betrachtet werden, mit Hilfe derer sich von den Einzelfällen der drei Mütter gelöst werden kann (vgl. Kleemann et al. 2013, 101). Die nachstehende Tabelle 8 zeigt diese Belastungen, die der Ebene 3 zugeordnet werden können und die bei allen drei Müttern identifiziert werden konnten. Im Folgenden werden diese sechs Belastungen, die

sich für alle drei Mütter von Kindern mit dem Asperger-Syndrom auf der dritten Ebene ergeben, als Ergebnisse der Interviewauswertung vorgestellt und unter Berücksichtigung der theoretischen Grundlagen, die in den vorangegangenen Kapiteln der vorliegenden Masterarbeit erläutert wurden, abschließend diskutiert.

Tabelle 8: Fallvergleichende Übersicht zu Ebene 3

	Mutter A, Mutter B, Mutter C
Ebene 3 abstrakte/übergeordnete Belastungen	- Die Frage nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen, in Bezug zum Kind und zu anderen Menschen im sozialen Umfeld - Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern und Einschätzung der Ausprägungsdimension von Stress in der eigenen Familie - Unsicherheiten in Bezug auf die eigene Mutterrolle und die eigenen Kompetenzen + Tägliches an die Grenzen kommen und daraus resultierende Zweifel an der eigenen Kompetenz und dem Erziehungshandeln - Die Frage nach dem entwicklungstypischen Maß an Verhaltensauffälligkeiten, Verschwommenheit der diagnosebedingten Merkmale und der persönlichkeitsbedingten Merkmale + Rechtfertigungsdruck und Erklärungsnot gegenüber anderen Menschen (Nicht Sichtbarkeit des Syndroms) - Zukunftssorgen in Bezug auf die Entwicklung und die berufliche Laufbahn des Kindes - Gesellschaftskritik

7 Ergebnisse

7.1 Darstellung und Diskussion

Das Forschungsinteresse der vorliegenden Masterarbeit gilt den erlebten Belastungen, die für Mütter von Kindern mit dem Asperger-Syndrom durch deren herausfordernde Verhaltensweisen entstehen. Die damit verbundene, für den Forschungsprozess leitende Frage lautete daher:

Welche Verhaltensweisen von Kindern mit dem Asperger-Syndrom werden von Müttern als herausfordernd empfunden und inwiefern wirken sich diese Verhaltensauffälligkeiten belastend auf betroffene Mütter aus?

Mit Hilfe der, durch narrative Interviews gewonnenen Äußerungen der drei betroffenen Mütter von Kindern mit der Asperger-Syndrom, konnten Belastungen und Herausforderungen auf drei unterschiedlichen Ebenen identifiziert werden. Für die Darstellung der Ergebnisse, die im Rahmen der Interviewauswertung herausgearbeitet werden konnten, wird die Forschungsfrage analog zu den Ebenen der Belastungen geteilt. Im Folgenden wird der erste Teil der Forschungsfrage bearbeitet.

Welche Verhaltensweisen von Kindern mit dem Asperger-Syndrom werden von Müttern als herausfordernd empfunden?

Um auf den ersten Teil der Forschungsfrage antworten zu können, werden die *direkten und akuten Belastungen* (Ebene 1) betrachtet, die für die interviewten Mütter mit den individuellen, herausfordernden Verhaltensweisen ihrer Kinder verbunden sind. Dazu zählen für Frau A., Frau B. und Frau C. die Verhaltensweisen, die in Tabelle 6 (siehe Anhang, VIII) aufgeführt sind. Alle drei Mütter geben an, dass die Schwierigkeiten ihrer Kinder in der sozialen Kontaktaufnahme mit Gleichaltrigen für sie sehr belastend sind, daher wird dieses Phänomen im Folgenden exemplarisch vorgestellt und die dazugehörigen Äußerungen der drei Mütter genauer betrachtet. So beschreibt Frau A. die sozialen Schwierigkeiten ihres Kindes im Interview, wie folgt:

„er hat sehr aggressiv auf andere Kinder reagiert er ist zwar auf die Kinder zugegangen aber hat sofort mit Hauen, Beißen, Schubsen, Kratzen reagiert, wenn ihm ein Kind dann doch zu nahe gekommen ist“ (Frau A. S. 1 Z. 9-13).

„Und das ist jetzt eigentlich wirklich das Hauptthema an dem wir arbeiten und eine große Enttäuschung, die mir immer wieder sehr weh tut, dass er halt wirklich den Kontakt zu Kindern sucht und gerne hätte und es einfach nicht schafft. Das ist halt für mich auch schwer zu sehen. ... Ja, also das tut mir dann schon halt weh, wenn ich dann sehe wie andere Kinder dann Freunde finden ohne Probleme und er schafft halt irgendwie nicht Freunde zu halten, finden tut er ja schnell, aber dann zu halten und zu pflegen geht nicht. Das ist schon was also für mich gefühlsmäßig schwer ist“ (Frau A. S. 3 Z. 13-21).

Damit ist für Frau A. mit den sozialen Schwierigkeiten ihres Kindes ein Gefühl der Enttäuschung verbunden, da sie ihr Kind in der Kontaktaufnahme mit Gleichaltrigen immer wieder scheitern sieht.

Für Frau B. werden die sozial wenig kompetenten Verhaltensweisen ihres Sohnes gegenüber gleichaltrigen Kindern ebenfalls zu akuten Belastungen. Sie beschreibt eine Situation auf dem Wasserspielplatz wie folgt:

„So zum Beispiel waren wir gestern auf dem Wasserspielplatz auf der Donauinsel, das ist sowieso für mich Stress pur, weil da ist Wasser, Wasser ist auch einer dieser Anziehungspunkte, Wasser und Sand da kommts immer zu Konflikten weil da kann man Wasser durch den Sand leiten und dann kommen immer mehrere Kinder, die dann mitspielen wollen oder die das Wasser blockieren oder es kommt auch jemand der was zerstört kann alles sein, das erzeugt immer einen wahnsinnigen Stress“ (Frau B. S. 8 Z. 6-12).

„Also grad gestern auf dem Wasserspielplatz warum ich auf den so ungern gehe ist auch weil wir da schlimme Erlebnisse oder für mich ein schlimmes Erlebnis gehabt haben, das war zwar vor 2 Jahren aber das war halt so naja so Spielen mit Wasser und Sand und Bahnen bauen und das eine Kind will so und er will anders und irgendwie er kann sich nicht verständlich machen und er haut hin und eigentlich hat das andere Kind einfach so vehement dagegen gehalten oder eigentlich hat das vehement was gemacht und er hat als Antwort drauf hingehauen und dann kommt halt nachher so der Kommentar des Vaters von dem anderen Kind naja er ist mir ja schon von Anfang an irgendwie unangenehm aufgefallen und das trifft halt so, das trifft wirklich so weil ich bin eh immer dabei ich schau eh immer ich lass ihn eh schon so ungern aus den Augen und das ist aber genau das wenn er jetzt irgendwie eine offensichtliche Behinderung hätte dann würde jeder sofort Rücksicht nehmen, so natürlich kann der nicht wissen, dass es sich hier um ein Kind handelt, das nicht aus sozialer Rohness heraus handelt sondern aus anderen Gründen, das kanner nicht wissen, aber (Pause) aber damit ist man halt tagtäglich konfrontiert dass es eben so ist, dass die meisten Leute eben keine Erfahrung haben in dem Bereich“ (Frau B. S. 13 Z. 18-32).

Damit sind die Schwierigkeiten ihres Kindes in der sozialen Kontaktaufnahme für Frau B. in erster Linie belastend, da sie in ihr großen Stress auslösen und sie sich vor solchen Konfliktsituationen fürchtet. Die Reaktionen des anderen Elternteils machen ihr die Situation zusätzlich schwer, indem sie sich genötigt fühlt, das Verhalten ihres Kindes zu erklären und zu rechtfertigen.

Auch für Frau C. sind die Auffälligkeiten ihres Sohnes in der sozialen Kontaktaufnahme mit anderen Kindern deutlich, wenn sie sie wie folgt schildert:

„zum Beispiel ganz ein spezifisches Verhalten vom [Kind, Anm. S.L.] war zum Beispiel ehm, so auf andere Kinder so loszusausen. Also so richtig so wumm also ned ganz normal im vorsichtigen Schritt, so wie man sich halt jemandem annähert den man noch nicht kennt, oder wie man Kontakt aufnimmt, sondern [das Kind, Anm. S.L.] ist immer hingesaut. Volles Rohr“ (Frau C. S. 1. Z. 10-14).

„Aber für mich ist es so, wenn ich zum Beispiel mit anderen Kindern zusammen bin oder wenn wir, also wenn ich mit [ihm, Anm. S.L.] und seinem Bruder irgendwie gruppenmäßig mit anderen Kindern was unternehmen dann ist das einfach oftmals mit Schwierigkeiten verbunden, also man muss [ihm, Anm. S.L.] irgendwie immer das geht dann sehr schwer ihn ehm aus seinem eh er ist halt in der Gruppe, die Gruppe hebt ihn aus, er ist dann halt sehr unruhig, und kann sich nicht, kann sich einfach nicht in die Gruppe einfügen und ist wie eine Hummel oft ja so ssssss und also für mich ist dann die totale Schwierigkeit, "wie krieg ich ihn dazu dass er sich entspannt und wie kann ich mich dabei entspannen und wie können, wie reagieren natürlich auch die anderen drauf?"(Frau C. S. 11 Z. 27 – S. 12 Z. 3)

„Aber für mich sind es die speziell stressigen Situationen wenn man mit anderen Kindern oder anderen Müttern irgendwie geht, insofern versteh ich jetzt die Horterzieher und so weiter, weil ich dann erlebe wie [er, Anm. S.L.] in der Gruppe einfach nicht zu bändigen ist und ehm da also gute Miene zum bösen Spiel zu machen das fällt mir sehr schwer das ist für mich so wirklich eine Herausforderung. Dass ich mir dann manchmal denk, warum kann ich nicht gemütlich und entspannt mit meinem Kind mit anderen Kindern und anderen Eltern einfach was unternehmen, ohne dass dann immer irgendwelche komischen Eskalationen in Anführungszeichen oder komischen Situationen entstehen? oder und ehm und mein mein Verhalten meine Verhaltensmöglichkeiten sind dann sehr begrenzt, man versucht halt erzieherisch und eher streng auf [ihn, Anm. S.L.] einzuwirken“ (Frau C. S. 12 Z. 5-15).

Für sie werden die Schwierigkeiten des Kindes in der sozialen Kontaktaufnahme mit anderen Kindern jedoch vor allem in Gruppensituationen besonders belastend, da ihr Kind in solchen Situationen kaum zu halten ist und sie sich dadurch überfordert und hilflos fühlt. Auch für sie ist es enttäuschend, dass ihr Kind in Gruppenausflügen sozial überfordert ist und sie dadurch immer wieder genötigt ist, deeskalierend einzugreifen, obwohl sie sich dazu nicht befähigt fühlt.

Inwiefern wirken sich diese Verhaltensauffälligkeiten belastend auf betroffene Mütter aus?

Im vorangegangenen Beispiel zu den Schwierigkeiten in der sozialen Kontaktaufnahme mit Gleichaltrigen wurde bereits herausgestellt, dass die sozial auffälligen Verhaltensweisen der Kinder in den je spezifischen Situationen für die betroffenen Mütter zu Belastungen werden. Während für Frau A. damit ein Gefühl der Enttäuschung verbunden ist, fühlt sich Frau B. aufgrund der sozialen Schwierigkeiten ihres Kindes dazu gezwungen, anderen Menschen dessen Verhalten zu erklären. Für Frau C. führt das Verhalten ihres Sohnes in Gruppensituationen mit großen sozialen Anforderungen zu einem Gefühl der Überforderung.

Tabelle 7 (siehe Anhang, VX) enthält eine Übersicht der *indirekten/sich ergebenden Belastungen* (Ebene 2). In Anlehnung an das zuvor genannte Beispiel der Schwierigkeiten in der sozialen Kontaktaufnahmen mit Gleichaltrigen werden nun exemplarisch auch die indirekten/sich ergebenden Belastungen erläutert, die sich daraus ableiten lassen.

Für Frau A., Frau B. und Frau C. sind mit den sozialen Schwierigkeiten ihrer Kinder zwar akut und direkt jene Gefühle der Enttäuschung und Überforderung, sowie das Gefühl sich rechtfertigen zu müssen verbunden, es lassen sich jedoch auf einer nächsten Ebene (Ebene 2) weitere Belastungen ableiten. So führen die sozialen Schwierigkeiten ihres Kindes für Frau A. und ihre Familie zum Beispiel zu einer Reduzierung der sozialen Kontakte:

„Und ehm Freunde haben sich jetzt nicht abgewendet das würde ich nicht sagen aber kommen halt nicht mehr weils halt mühsam ist wenn die gleichaltrige Kinder haben und die Kinder sagen dann öhm zum Fabian ist fad da wollen wir nicht hin der ist so blöd, natürlich sagen dann die Eltern ok na dann gehen wir halt nicht hin und so Nachmittagseinladungen mit Kindern, die früher Gang und Gebe waren haben sich halt die hören jetzt immer mehr auf, das hat natürlich auch einen Einfluss auf auf die familiäre Situation“ (Frau A. S. 6 Z. 24-29).

„Ja also wir haben eh ja nicht sehr viele gute Freunde, die uns sozusagen eben für den näheren Kontakt wie gesagt es hat sich kein Freund abgewendet, aber für den wirklich häufigen Kontakt sind uns nur wenige geblieben. Die haben ganz ruhige Kinder, die sehr gut damit umgehen können und sehr viel Positives sehen oder verstärken irgendwie und alles andere ja irgendwie hinnehmen, die haben Verständnis für sehr viele Situationen, die anderen eher nicht“ (Frau A. S. 7 Z. 11-16).

„... natürlich verstehe ich die Mütter die sagen, ja aber mein Kind hat keine Lust sich von deinem beschimpfen zu lassen ja klar versteh ich hätte ich auch keine Lust drauf“ (Frau A. S. 8 Z. 1-29).

Für Frau B. wirken sich der Rechtfertigungsdruck und das Gefühl, die Verhaltensweisen ihres Sohnes erklären zu müssen, insofern belastend aus, als dass sie dadurch immer wieder in Sorge und Anspannung ist, da sie immer damit rechnen muss, dass eine Situation mit sozialen Anforderungen ggf. trotz ihrer Anwesenheit eskaliert:

„... weils eh bei meinem Sohn einfach so ist dass er nicht so ganz auffällig anders ist, das heißt er ist so nahe an dem Normalen dass man jetzt einfach den Leuten erklären müsste, er ist anders das heißt er wirkt eher wie ein Kind das eigentlich normal ist aber ein bissl spinnt aber wie erklär ich das? Wem erklär ich wem sag ich was mit ihm los ist?“ (Frau B. S. 1 Z. 5-12)

„und dadurch ist einfach das freie Bewegen unter anderen Leuten immer eingeschränkt. Am Spielplatz wenn man nie weiß, wird's zu einem Zusammenstoß kommen, muss ich einschreiten? Wird man sich darüber wundern, dass er nicht seinem Alter entsprechend mit anderen Kindern sozial auskommt?“ (Frau B. S. 1 Z. 12-15).

„und dann kommt halt nachher so der Kommentar des Vaters von dem anderen Kind naja er ist mir ja schon von Anfang an irgendwie unangenehm aufgefallen und das trifft halt so, das trifft wirklich so weil ich bin eh immer dabei ich schau eh immer ich lass ihn eh schon so ungern aus den Augen“ (Frau B. S. 13 Z. 18-32).

Für Frau C. führen die Schwierigkeiten ihres Kindes in der sozialen Kontaktaufnahme zu Gleichaltrigen und sein Verhalten in der Gruppe zu einem Gefühl der Überforderung und damit zu einem hohen Stresslevel. Im Folgenden geht sie auf diesen Stress und das damit verbundene Ruhebedürfnis deutlicher ein:

„ja da bin ich jetzt im Moment etwas am Ende von meinem Latein, weil so im Stress des Alltags hat man oft wenig Fantasie und wenig Möglichkeiten ihn mit anderen Möglichkeiten zu kommen oder irgendwas anderes anzubieten und einfach draufzukommen was er braucht und ihn auf positive Weise da zuzubringen sich wohlfühlen eigentlich. Und man denkt, ich denk viel nach also man denkt und denkt und denkt und das ist mein Problem auch, man denkt und denkt und denkt und versucht Lösungen zu finden und dann kriegt man wieder irgendwelche Rückmeldungen von Hort und Schule "ja [das Kind, Anm. S.L.] es ist immer irgendwie problematisch" mal mehr mal weniger" und dann versucht man wieder einen neuen Schritt zu denken und fragt was könnte man JETZT wieder machen und eigentlich geht mir dann insofern die Luft aus und das ist vielleicht auch gut, einfach mal NICHTS zu machen. Und in letzter Zeit habe ich mehr drüber nachgedacht, wenn man so irgendwo geht oder wenn man was plant und was tun will, es wäre vielleicht besser wieder weniger zu planen, weniger zu tun eh und möglichst das Leben ruhig gemächlich dahin laufen zu lassen“ (Frau C. S. 5 Z. 18-31).

„und zu sich selbst kommen und einfach mal nichts machen. Das ist eben sehr, da muss man sehr aufpassen dass da nicht so ein Teufelskreis entsteht. Also man legt seinen Stress auf die Kinder ab und die spüren den Stress und tun ihn zurückschicken und dadurch ist man selber wieder gestresst und richtig genervt und das ist auch schlimm, schlimm ist das“ (Frau C. S. 8 Z. 25-30).

Anhand dieser Äußerungen wird ersichtlich, dass Frau C. in Bezug auf ihre Rolle als Mutter und ihre damit verbundenen Kompetenzen wenig optimistisch scheint. Alle Anstrengungen, die sie unternimmt, um den Alltag mit ihrem Kind zu bewältigen scheinen nicht zielführend zu

sein, sodass ihr Wunsch nach Ruhe und weniger Stress gerade aus dem verspürten Unvermögen, angemessen erzieherisch zu handeln, entsteht und als Ausdruck ihrer Aussichtslosigkeit gedeutet werden kann.

In Bezug auf die Fragestellung der vorliegenden Masterarbeit wird damit deutlich, dass sich die individuellen, herausfordernden Verhaltensweisen der Kinder mit dem Asperger-Syndrom, insofern belastend auf die drei betroffenen Mütter auswirken, als dass mit den Wutanfällen, den sozialen Schwierigkeiten, den Übergangsproblematiken und weiteren Verhaltensauffälligkeiten in den konkreten Alltagssituationen, in denen diese Verhaltensweisen auftreten, besonders viel Stress verbunden ist. Alle drei Mütter spüren demnach eine *akute und direkte Belastung* durch das Auftreten dieser Verhaltensweisen, wie zum Beispiel Gefühle der Überforderung, Anspannung, Aussichtslosigkeit etc., die mit großem Stress einhergehen. Darüber hinaus ergeben sich aus diesen Verhaltensweisen weitere Konsequenzen, die als *indirekte/sich ergebende Belastungen* verstanden werden können und nicht nur in den konkreten Alltagssituationen entstehen, in denen das Kind herausfordernde Verhaltensweisen zeigt, sondern vielmehr langfristig zu einer Einschränkung der Spontanität der Familie, einer Reduzierung sozialer Kontakte der Familie und zu einem Rechtfertigungsdruck gegenüber anderen Personen führen, die das Verhalten des Kindes beobachten und bewerten. Das bedeutet für die Alltagsbewältigung der drei Mütter, dass sie einer Doppelbelastung ausgesetzt sind, die sich aus den *akuten/direkten Belastungen* (Ebene 1) und den *indirekten/sich ergebenden Belastungen* (Ebene 2) zusammensetzt.

Während sich die Belastungen auf diesen beiden Ebenen durch therapeutische Interventions- und Lernprogramme für betroffene Kinder ggf. verändern und verbessern können, indem ihnen entweder alternative Handlungsstrategien angeboten werden, die Rahmenbedingungen entsprechend angepasst werden, sodass bestimmte Verhaltensweisen nicht notwendigerweise auftreten müssen oder ihnen neue Fähigkeiten beigebracht bzw. neue Handlungskompetenzen aufgebaut werden, ist es wahrscheinlich, dass die *abstrakten/übergeordneten Belastungen*, die sich für die betroffenen Mütter auf der dritten Ebene ergeben, weniger beeinflusst werden können.

Im Folgenden werden die sechs Phänomene, die sich für alle drei interviewten Mütter auf der dritten Ebene ergeben, näher betrachtet und vor dem theoretischen Hintergrund der vorliegenden Masterarbeit abschließend diskutiert.

Die Frage nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen, in Bezug zum Kind und zu anderen Menschen im sozialen Umfeld

Für alle drei interviewten Mütter, ergibt sich aus den Belastungen und Herausforderungen der ersten beiden Ebenen *die Frage nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen, in Bezug zum Kind und zu anderen Menschen im sozialen Umfeld*. Die fallspezifischen Besonderheiten, die für die drei Mütter mit dieser Frage verbunden sind, wurden in Kapitel 6.5. im Fallvergleich unter der Vergleichsdimension des Mütterprofils bereits ausführlich erläutert. Schließlich konnte herausgearbeitet werden, dass für alle drei Mütter mit der Frage nach der eigenen Positionierung auch *die Vertretung der Rolle als Mutter* verbunden ist, im Rahmen derer alle drei betroffenen Mütter die Erfahrung machten, von anderen Menschen im sozialen Umfeld (Eltern von unauffällig entwickelten Kindern, LehrerInnen etc.) nicht ernstgenommen zu werden, kritisiert zu werden und wenig wertschätzend behandelt zu werden.

Trotz der Tatsache, dass bereits 1984 von Schopler darüber berichtet wurde, dass die Annahme, die Eltern (refrigerator-mommys) trügen die Schuld am Autismus ihrer Kinder, veraltet sei, hören betroffene Mütter auch heute noch, dass sie in der Erziehung ihrer Kinder etwas nicht richtig machen. Obwohl Eric Schopler und Gary B. Mesibov (1984) in ihrem historischen Rückblick zur Einstellung Professioneller gegenüber Eltern von Kindern mit Autismus eine grundlegende Veränderung „from regarding parents as the primary cause of their child's disorder to regarding them as cotherapists, advocates, developmental agents, and the primary cure for the problems of autism“ (Schopler/Mesibov 1984, 3) beschrieben, spüren betroffene Mütter von Kindern mit dem Asperger-Syndrom auch heute noch, dass ihnen falsches Erziehungsverhalten unterstellt wird und die zum Teil auffälligen und schwer nachvollziehbaren Verhaltensweisen der Kinder auf ihre Kompetenzen als Mütter zurückgeführt werden. Die Tendenz, dass Eltern und „not just their autistic children, are increasingly recognized as victims of this disorder“ (Schopler/Mesibov 1984, 9), wie sie die Autoren beschrieben, scheint in der Gesellschaft auch 30 Jahre später noch nicht angekommen zu sein. Damit ist nachvollziehbar, dass die Kritik und die Vorurteile, die sich an Mütter von autistischen Kindern richten, zu Unsicherheiten in Bezug auf die eigene Mutterrolle und damit zur nächsten großen Belastung führen müssen:

„ich hab ganz viele Anschuldigungen gehört, ich erziehe ihn schlecht, ich kann das nicht, ich bin zu wenig streng zu streng zu locker zu irgendwas, also egal was ich getan hab ich hab immer gehört es läuft nicht gut, wie du das machst. Und ehm auch im Kindergarten immer wieder, ja Sie müssen ihn so erziehen und so und so und so“ (Frau A. S. 1 Z. 13-16).

**Unsicherheiten in Bezug auf die eigene Mutterrolle und die eigenen Kompetenzen +
Tägliches an die Grenzen kommen und daraus resultierende Zweifel an der eigenen
Kompetenz und am Erziehungshandeln**

Aus der wissenschaftlichen Literatur zum Themenbereich ‚Leben mit einem behinderten Kind‘ ist bereits bekannt, dass durch die Tatsache, dass nicht nur bei den Eltern, sondern meist auch bei anderen Bezugspersonen, bei „Verwandten, Freunden und Bekannten ... häufig ebenfalls Unsicherheiten [bestehen, Anm. S.L.] die sich gegenüber den Eltern in mangelndem Verständnis und Ablehnung äußern können“ (Heckmann 2004, 30), der Erwerb der elterlichen Kompetenzen und die Annahme der neuen Elternrolle in vielen Fällen sehr schwierig sind. Betroffene Familien erhalten demnach oft wenig Unterstützung und „Rollenbestätigung“ (ebd.) aus dem sozialen Umfeld.

Die drei Mütter, die für die vorliegende Masterarbeit interviewt wurden, machen ähnliche Erfahrungen und können auf keine Rollenvorgaben zurückgreifen. Im Gegenteil wird für Frau C. deutlich, dass sie mit ihren Strategien in der Alltagsbewältigung und in der Auseinandersetzung mit den herausfordernden Verhaltensweisen ihres Kindes scheitert.

„Oder mit dem althergebrachten Modus streng zu sein und zu sagen, also [Kind, Anm. S.L.] das geht jetzt wirklich nicht, das geht jetzt so nicht und du darfst nicht und das ärgert mich jetzt und ich bin jetzt böse und dann können wir nicht mehr mit den Kindern das und das und das unternehmen das ist ja total, das führt ja überhaupt nicht zum Ziel im Endeffekt. Ja und das ist frustrierend, denn da hat man keine da hat man keine Tricks mehr auf Lager und keine und dann ist mein Kasten ist dann leer und ich sag dann brr was soll ich jetzt noch machen? Jetzt strecke ich die Waffen und das erlaube ich mir aber nicht. Ja zu sagen, na uns jetzt kann das alles mal seinen Gang gehen, das geht ja nicht, man muss ja einfach immer wieder reglementierend eingreifen und sagen also jetzt mal nicht mehr und jetzt ist stop und stop stop stop stop .. ja das ist manchmal wirklich ein das bringt einen an die Grenzen so richtig seiner Selbst, wo man richtig dann ausgepowert ist und eigentlich nicht weiter weiß. (Pause) Weil man kann ihn eigentlich nicht zurückhalten“ (Frau C. S. 12 Z. 25- S. 13 Z. 2).

Frau C. kommt daher zu dem Schluss, dass ihre Erziehungsmaßnahmen in der Auseinandersetzung mit ihrem vom Asperger-Syndrom betroffenen Kind nicht zielführend sind. Da sie keine anderen Rollenvorgaben hat, an denen sie sich orientieren könnte, greift sie auf das Verhalten und die Strategien von TherapeutInnen zurück:

„Und das kann dann einfach therapeutisch, das können therapeutisch ausgebildete Personen viel besser denk ich, sich rechtzeitig innerlich auch abzugrenzen obwohl man jetzt grade diese Situation hat und obwohl man das Gefühl hat, man muss eingreifen. Man muss dann rechtzeitig doch nochmal so "puh" ich geh das jetzt ruhig an und nicht total genervt, hysterisch, schimpfend, schreit das ist dann das ist dann ganz vorbei, man merkt ja selber währenddessen schon, aah das geht schief es nutzt gar nichts oder ah, man steht auf verlorenem Posten. Man muss zumindest jetzt mal äußerlich zur Ruhe kommen und am besten wäre es auch innerlich und des sind so die Knackpunkte. mh .genau. Ja eigentlich brauch ich dann wirklich so therapeutische, so ein therapeutisches Rüstzeug. Weil die normale Mamarolle ist manchmal einfach glaub ich nicht passend. Oder wie man die Rolle ausfüllt als Mama oder wie man es halt gelernt hat, wie eine Mama sein soll. Das heißt so richtig mit diesem alten Werkzeug oder mit diesem alten Reglementierungsbedürfnis damit kommt man nicht zum Ziel und dann ist man frustriert. (Pause). Ja. Genau“ (Frau C. S. 13 Z. 22- S. 14 Z. 11).

Unter der Berücksichtigung dieser Äußerungen wird verständlich, wie erschöpft und frustriert Frau C. sein muss, gibt sie sich doch große Mühe, in der Erziehung ihres Kindes alles richtig zu machen. Dass sie trotz aller Anstrengungen keinen großen Erfolg hat, demotiviert sie und lässt den Wunsch nach Ruhe besonders groß werden. Darüber hinaus sind diese Äußerungen Ausdruck ihrer Unzufriedenheit und ihrer Zweifel in Bezug auf die eigenen Kompetenzen als Mutter.

Auch Frau A. und Frau B gehen in der Erziehung ihrer Kinder deutlich an ihre Grenzen und fühlen sich erschöpft, überfordert und besonders gestresst. Frau A. die eine Situation beschreibt, in der sie ihr Kind geschlagen hat, erklärt, dass sie im Anschluss mit starken Schuldgefühlen umgehen muss, die dann entstehen, wenn sie die Situation rückblickend reflektiert.

„Also ich hätt mir nie gedacht, ich war immer so vollkommen davon überzeugt, mir wird nie die Hand ausrutschen und wenn, dann nur einmal in meinem Leben und also ich muss ehrlich sagen, mir ist sie erst einmal ausgerutscht bei ihm und dann hab ich mich furchtbar entschuldigt nachher, aber ich bin selber sehr oft sehr nahe dran und ich sag ihm das dann auch in meiner Welt, du jetzt kannst froh sein, dass ich mich zurückhalt weil am liebsten würd ich dir jetzt eine runterhauen. Er übersteigert das dann noch und sagt dann na tus doch na tus doch und dann geh ich einfach, das hab ich mir aber auch antrainiert lange lange, aber ich komm wirklich an meine Grenzen und manchmal denk ich mir ich weiß es nicht, vielleicht überschreit ich sie einmal. Und das ist ja auch etwas was, hart ist, wo ich dann Schuldgefühle hab nachher weil ich mir denk dass darf eigentlich nicht sein, weil er kann ja nix dafür, das kommt dann immer so rein ja, also so er machts ja nicht absichtlich“ (Frau A. S. 3 Z. 24- S. 4 Z. 3).

Anhand dieser Äußerungen von Frau A. wird folglich deutlich, dass sich alle drei Mütter darum bemühen, im Umgang mit ihren Kindern angemessen zu handeln. Damit verbunden ist auch eine komplexe Denkleistung, da sich für alle drei Mütter viele Fragen stellen:

- Welches Verhalten muss ich akzeptieren (Welches Verhalten ist autismspezifisch)? Und welches Verhalten muss ich erzieherisch beeinflussen (Welches Verhalten ist entwicklungstypisch)?
- Welche Situationen können zum Problem werden? Welche Bedürfnisse hat mein Kind?
- Wie wird mein Kind von anderen wahrgenommen?
- Wie werde ich von anderen wahrgenommen?
- Habe ich angemessen gehandelt?

Auch für Frau B. ist diese Denkleistung etwas sehr belastendes und anstrengendes, sie beschreibt ihre Situation wie folgt:

„das wirklich Anstrengende ist dieses ständige Vorausdenken, dieses was muss ich ankündigen? wie muss ichs ankündigen? was könnte zu einem Problem führe? manche Dinge auf die bereitet man sich vor und sie führen dann zu keinem Problem, dass sind dann immer die positiven Überraschungen, was aber gut ist, dass es das gibt weil also es gibt oft genug also die Situationen wo ehm damit hab ich jetzt nicht gerechnet und jetzt kommt da plötzlich was und ich hab vielleicht gar nicht den Kopf dafür mich da auseinanderzusetzen und ich muss aber jetzt und wenn ichs nicht mach dann hab ich ein tobendes Kind“ (Frau B. S. 2 Z. 20-27).

„ja muss man sich irgendeine, muss man sich wieder mal etwas überlegen und das ist halt davon ist der Alltag geprägt, sich etwas zu überlegen, wie kann ich etwas verkaufen wie kann ich etwas machen damits nachher nicht eskaliert“ (Frau B. S. 5 Z. 11-15).

Frau C. stellt ihre Denkleistung dar und kommuniziert deutlich, dass sie am Ende ihrer Kräfte ist, ihr weitere Bewältigungsstrategien fehlen und sie nicht weiß, wie sie weiter handeln soll:

„ja da bin ich jetzt im Moment etwas am Ende von meinem Latein, weil so im Stress des Alltags hat man oft wenig Fantasie und wenig Möglichkeiten ihn mit anderen Möglichkeiten zu kommen oder irgendwas anderes anzubieten und einfach draufzukommen was er braucht und ihn auf positive Weise da zuzubringen sich wohlfühlen eigentlich. Und man denkt, ich denk viel nach also man denkt und denkt und denkt und das ist mein Problem auch, man denkt und denkt und denkt und versucht Lösungen zu finden und dann kriegt man wieder irgendwelche Rückmeldungen von Hort und Schule "ja [das Kind, Anm. S.L.] es ist immer irgendwie problematisch" mal mehr mal weniger" und dann versucht man wieder einen neuen Schritt zu denken und fragt was könnte man JETZT wieder machen und eigentlich geht mir dann insofern die Luft aus und das ist vielleicht auch gut, einfach mal NICHTS zu machen“ (S. 5 Z. 18-29).

Darüber hinaus beschreibt Frau C. ihre gedankliche Auseinandersetzung mit ihren Kompetenzen in Bezug auf das Erziehungshandeln und sagt:

„Und ehm, genau also da waren dann so mehrere Dinge gleichzeitig im Gange und da hats dann so angefangen mit meinen mit meiner Übung als Mutter, wie verhalte ich mich dem Kind gegenüber? Was ist, also wie gehe ich mit der Diagnose um und was ist erziehungsmäßig notwendig. Also sprich, welcher Teil von ihm ist halt irgendwie diagnosebedingt, welche Diagnose es auch immer sei, also er hat ein bestimmtes Verhalten weil er das halt so hat und andere Dinge muss er eben lernen, wie jedes Kind auch und wie verhalte ich mich da als Mutter genauso wie zu einem anderen Kind, also wie gehe ich jetzt mit ihm um? und des finde ich ist die Hauptschwierigkeit noch immer, herauszufinden wenn ich mich jetzt frage, was braucht er? ehm, was von ihm muss ich jetzt als Teil seiner Diagnose so hinnehmen und was muss er genau wie alle anderen Kinder lernen? Und das ist halt so. Ehm und das vermischt sich manchmal so und man fühlt sich als Mutter insofern überfordert, weil es sehr lang dauert, bis man überhaupt eine Ahnung kriegt, was welche Diagnose es denn am ehesten dann ist, jetzt haben wir noch zusätzlich dieses autistische Spektrum dazu und ehm wo fängt das ganze normale Mutter-Kind-Erziehungsding an“ (Frau C. S. 2 Z. 27- S. 3 -6)).

Hinter diesen Fragen steht damit ein Dreischritt, den jede der drei Mütter im alltäglichen Umgang mit ihren Kindern bestreiten muss. Alle drei müssen 1. das Verhalten des Kindes beobachten und wahrnehmen, 2. das Verhalten entweder zur Diagnose oder zum Entwicklungsstand des Kindes zuordnen und 3. angemessen auf das Verhalten des Kindes reagieren. Um diesen Dreischritt jedoch erfolgreich meistern zu können, müssen die betroffenen Mütter das Verhalten ihrer Kinder korrekt zuordnen. Hinter dieser Problematik verbirgt sich die nächste große Belastung:

Die Frage nach dem entwicklungstypischen Maß an Verhaltensauffälligkeiten, Verschwommenheit der diagnosebedingten Merkmale und der persönlichkeitsbedingten Merkmale + Rechtfertigungsdruck und Erklärungsnot gegenüber anderen Menschen (Nicht Sichtbarkeit des Syndroms)

Eine in der wissenschaftlichen Literatur beschriebene, autismspezifische Herausforderung für Familien autistischer Kinder besteht darin, dass sie neben allen anderen Konsequenzen besonders unter den Reaktionen der Öffentlichkeit und des sozialen Umfeldes leiden. Solche Reaktionen der Gesellschaft enthalten in vielen Fällen „Kritik an den Eltern und den Betreuern autistischer Kinder“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 2), die sich aus dem Unverständnis in Bezug auf die Verhaltensweisen der betroffenen Kinder entwickelt, denn aufgrund der häufigen Tatsache, dass „das Kind so ‚normal‘ aussieht, nehmen Laien oft automatisch an, dass die Eltern etwas falsch machen“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 2). Diese Tendenz beobachtender Menschen im sozialen Umfeld, aufgrund des vermeintlich ungewöhnlichen Verhaltens der Kinder auf ein falsches Erziehungsverhalten der Eltern zu schließen, führt für die betroffenen Mütter, die für die vorliegende Masterarbeit interviewt wurden, zu einer besonderen Belastung. Die Frage, ob das gezeigte Verhalten der Kinder als entwicklungstypisch oder diagnosespezifisch gelten muss, ist für die Mütter besonders im Hinblick auf ihre verspürte Erklärungsnot gegenüber anderen Menschen relevant, jedoch nicht einfach zu beantworten:

„Ja und was auch eigentlich dazu kommt ist die Tatsache, dass ehm dass man dann viele Dinge wo er sich sozusagen daneben benimmt auf das Asperger-Syndrom zurückführt und irgendwann dann drauf kommt na das ist eigentlich ganz normal, eigentlich sind andere Kinder auch so und ehm es ist nicht alles vor dem Hintergrund aus zu sehen. Das kann man halt in der Situationen dann grad nicht immer unterscheiden und ehm ja ist dann oft das schlechte Gewissen im Nachhinein da, dass man ihn schimpft für etwas wofür man ihn gar nicht hätte schimpfen sollen oder umgekehrt, dass man irgendwo zu nachsichtig ist obwohl man da eigentlich ein kleines Wort hätte sprechen sollen ja“ (Frau B. S. 1 Z. 15-23).

„Also grad gestern auf dem Wasserspielplatz ... war halt so naja so Spielen mit Wasser und Sand und Bahnen bauen und das eine Kind will so und er will anders und irgendwie er kann sich nicht verständlich machen und er haut hin und ... dann kommt halt nachher so der Kommentar des Vaters von dem anderen Kind naja er ist mir ja schon von Anfang an irgendwie unangenehm aufgefallen und das trifft halt so ... und das ist aber genau das wenn er jetzt irgendwie eine offensichtliche Behinderung hätte dann würde jeder sofort Rücksicht nehmen, so natürlich kann der nicht wissen, dass es sich hier um ein Kind handelt, das nicht aus sozialer Rohness heraus handelt sondern aus anderen Gründen, das kanner nicht wissen, aber (Pause) aber damit ist man halt tagtäglich konfrontiert dass es eben so ist, dass die meisten Leute eben keine Erfahrung haben in dem Bereich“ (Frau B. S. 13 Z. 18-32).

Auch Frau A. macht ähnliche Erfahrungen und sagt:

„es fällt hauptsächlich im Innenverhältnis sehr stark auf und dieses Anderssein wird jetzt schon immer offensichtlicher weil er halt nicht altersgemäß in vielen Dingen ist aber aber es ist jetzt nicht so auffällig dass da wirklich die Leute sofort sagen öööh daher ist das jetzt auf den ersten Anschein nicht so dramatisch. Obwohl ich mir das manchmal wünschen würde, also manchmal denk ich es wär gar nicht schlecht wenn irgendwie ich weiß nicht irgendein körperliches Anzeichen ein kleines da wär wo alle sehen hoppla ok weil es erspart viel an Erklärungen und an sich wieder anhören müssen was für eine schlechte Mutter oder was für ein schlechter Vater man ist das wär halt ja“ (Frau A. S. 8 Z. 6-13).

Im Rahmen ihrer Erläuterungen führt sie die Situation einer Freundin als Beispiel dafür an, die vergleichsweise einfach sein muss, wenn das Kind offensichtlich behindert ist

„das wär halt ja eine Freundin von mir hat ein Kind mit Down-Syndrom und sie sagt also sie sagt sie ist so froh, weil erstens ist der sozial eigentlich sehr verträglich und ruhig und zweitens einmal sieht das jeder und da würde überhaupt keiner auf die Idee kommen ihr irgendwas was zu sagen selbst wenn er mal unpassend ist und ich hörs halt ständig na klar und versteh ich auch und manchmal denk ich mir so ein kleines weiß ich nicht Ding wo man sieht ok ist jetzt nicht ganz so wie andere Kinder das wär halt schon praktisch manchmal“ (Frau A. S. 8 Z. 13-19).

Mit dem Versuch, das Verhalten des Kindes angemessen einzuschätzen greifen die drei Mütter immer wieder auf den Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern zurück. Dieser Vergleich dient als Orientierungshilfe, um das Ausmaß der eigenen Erschöpfung und Anstrengungen sowie die Ausprägungsdimension von Stress in der eigenen Familie messen und einschätzen zu können. Dahinter verbirgt sich jedoch eine weitere Belastung, da sie sich damit die eigene Abweichung von der Norm immer wieder vor Augen führen.

Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern und Einschätzung der Ausprägungsdimension von Stress in der eigenen Familie

Frau A. berichtet davon, dass es ihr immer wieder schwer fällt zu sehen, wie viel einfacher das Leben für Familien mit unauffällig entwickelten Kindern sein kann:

„und ich spür aber noch immer oft so einen Verlust, wenn ich sah wie leicht unter Anführungszeichen manche Dinge für andere sind und auch wenn sie auch Probleme haben mit ihren Kindern ist ja logisch, manche Dinge laufen halt einfach viel runder, als es bei uns jemals laufen wird nehme ich an und das ist, das fällt mir schon immer wieder sehr schwer das zu akzeptieren“ (Frau A. S. 2 Z. 6-10).

„Ja, also das tut mir dann schon halt weh, wenn ich dann sehe wie andere Kinder dann Freunde finden ohne Probleme und er schafft halt irgendwie nicht Freunde zu halten, finden tut er ja schnell, aber dann zu halten und zu pflegen geht nicht. Das ist schon was also für mich gefühlsmäßig schwer ist“ (Frau A. S. 3 Z. 13-21).

„und so mal irgendwie auf den Spielplatz gehen und dort mal gemütlich Zeitung lesen so das geht auch nicht, und das sind halt auch so Auswirkungen dass ich dann oft die Kinder packen muss und früher nach Hause gehen muss weils halt auf dem Spielplatz nicht funktioniert“ (Frau A. S. 7 Z. 1-5).

„wobei ich weiß es nicht wie ich reagieren würde, ich bin natürlich jetzt offen und jetzt wo wir zu Hause ein Kind haben das schwierig ist würde ich nicht sagen du bleibst jetzt zu Hause mit deinem Kind wenn das andere Kind schwierig ist aber das ist ja aufgrund meiner Erfahrung ob ich so wäre wenn ich ein in Anführungszeichen normales Kind hätte weiß ich natürlich nicht, das ist immer schwierig abzuschätzen“ (Frau A. S. 7 Z. 29-33).

Bei aller Trauer um das, was sie mit ihrem Kind nicht erleben kann und bei allem Neid, der daraus möglicherweise entsteht, hat Frau A. dennoch Verständnis für Familien mit unauffällig entwickelten Kindern und versucht sich in deren Situation einzufühlen. Auch für Frau B. ist der Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern immer wieder Thema und auch sie versucht im Vergleich ihr eigenes Belastungsausmaß zu messen:

„Ja und was natürlich auch im Familienleben immer wieder eine große Einschränkung ist ist dass es einfach wenns Stress gibt, wenn aus irgendeinem Grund mehrere Situationen kommen, die jetzt geklärt werden müssen, die [das Kind, Anm. S.L.] unter Stress setzen, dann sind wir als Eltern schon so gefordert, dass wir halt auch so an unsere Grenzen gehen und wenn wir an unsere Grenzen gehen dann krachts natürlich auch,, zwischen uns Eltern und dann kann man nicht mehr an einem Strick ziehen, dann macht der eine was, wo sich der andere drüber ärgert und das muss man dann immer wieder in den Griff kriegen weil, aber das ist einfach die Belastung, das ist einfach die zusätzliche Belastung, die dann wirklich da ist. Das kann man dann nicht direkt auf [das Kind, Anm. S.L.] umbuchen, sondern nur halt indem er uns halt mehr Belastung bringt. Aber auch da ist wieder das Ausmaß sehr schwer einschätzbar, wie groß die Belastung sowieso mit Kindern ist und wie viel größer sie dann durch [das Kind, Anm. S.L.] ist ich weiß das nicht (lacht) ich weiß es wirklich nicht“ (Frau B. S. 18 Z. 11-22).

Grundsätzlich macht sich bei den drei interviewten Müttern jedoch eine Unzufriedenheit bemerkbar, die sich auf den Wissensstand der Gesellschaft zum Thema Autismus bezieht. Alle drei Mütter berichten davon, dass die meisten Menschen, mit denen sie zu tun haben, wenig über Autismus wissen und daher wenig Verständnis für die Verhaltensweisen ihrer Kinder aufbringen können.

Gesellschaftskritik

Aus der wissenschaftlichen Literatur zum Themenbereich ‚Leben mit einem behinderten Kind‘ geht bereits hervor, dass die Tendenz einer „gesellschaftlichen Isolation und die Konfrontation mit der Öffentlichkeit“ (Eckert 2001, 35f) für betroffene Familien besonders belastend sein kann. Die drei Mütter, die für die vorliegende Masterarbeit interviewt wurden bestätigen diese Tendenz und beschreiben das Phänomen wie folgt:

„oft ist es halt schon sehr belastend einfach weil die Rücksichtnahme aus der Gesellschaft nicht da ist, weil das Wissen nicht ist und vor allem auch, weils eh bei meinem Sohn einfach so ist dass er nicht so ganz auffällig anders ist, das heißt er ist so nahe an dem Normalen dass man jetzt einfach den Leuten erklären müsste, er ist anders das heißt er wirkt eher wie ein Kind das eigentlich normal ist aber ein bissl spinnt aber wie erklär ich das? Wem erklär ich wem sag ich was mit ihm los ist?... und dadurch ist einfach das freie Bewegen unter anderen Leuten immer eingeschränkt. Am Spielplatz wenn man nie weiß, wird's zu einem Zusammenstoß kommen, muss ich einschreiten? Wird man sich darüber wundern, dass er nicht seinem Alter entsprechend mit anderen Kindern sozial auskommt?“ (Frau B. S. 1 Z. 12-15)

„damit ist man halt tagtäglich konfrontiert dass es eben so ist, dass die meisten Leute eben keine Erfahrung haben in dem Bereich, das heißt wenn ich sehe dass 2 Kinder streiten, ich sehe das anders, ich sehe das immer irgendwie immer mit dem Hintergrund da könnte sein, dass dieses Kind das grad hinhaut eigentlich Kontakt suchen will, weil ich halt weiß dass es sowas gibt, weil ich weiß dass [das Kind, Anm. S.L.] das zum Teil tut, weil ich weiß dass Kinder das generell tun, um die anderen zu ärgern, um Kontakt aufzubauen aber ich kann das von den anderen nicht verlangen, ich weiß, dass da die Allgemeinheit nicht so da nicht die Erfahrung hat, und das nicht so sieht und ich deformier das in die Richtung, nicht so tolerant ist, man ist nicht immer in toleranten Kreisen unterwegs, das ist so und da manchmal ist es auch von Leuten, von denen man sich eigentlich mehr Toleranz erwarten würde dass sie dann auch nicht kommt. Sehr angenehm ist es immer mit Leuten zusammen zu sein, die [das Kind, Anm. S.L.] mit seinen positiven Sachen genauso kennen, weil die nämlich dann, wenn er etwas negatives macht auch immer schon im Hintergrund haben was er auch positives machen kann und wie lieb er sein kann und die können dann auch seine Streitereien viel positiver nehmen also viel viel leichter nehmen weil sie eben wissen dass es nur eine Seite ist aber jemand der ihn jetzt nicht kennt, dem fällt halt, es fällt halt das Negative immer mehr auf als das Positive das ist halt einfach so. Wenn er irgendwo aneckt das fällt halt sofort auf, wenn jemand streitet und hinhaut das fällt auf und das Positive wird

belächelt oder es fällt einfach nicht auf, das ist so unangenehm ähm so angenehm, dass es nicht auffällt. Das ist halt allgemein so eine gesellschaftliche Sache mit der ich dann hader wo ich mir denk warum muss das eigentlich so sein?“ (Frau B. S. 13 Z. 31- S. 14 Z. 18).

Auch für Frau C. ergeben sich im Alltag Situationen, in denen sie mit dem nicht vorhandenen Wissen der Gesellschaft über Autismus konfrontiert wird:

„Ja und ich denk halt dass einfach immer noch viel zu tun gibt, also um das jetzt wirklich nochmal zu Protokoll zu geben. Es ist so viel, also in der Gesellschaft und und ehm hier also Österreich so überhaupt ehm, da einfach auch was Autismus betrifft im Besonderen und sonstige unter Anführungszeichen Auffälligkeiten so verhaltensmäßig zuzuordnen, damit umzugehen ehm Systeme nicht so eingleisig zu fahren dass man sagt "ja Schule läuft halt so, da muss er halt durch" ja bis zu einem gewissen Grad sicher, aber da muss es noch viel viel mehr geben einfach ja damit man einfach diese eingefahrenen Geschichten zwischen Kind und System einfach auflösen und dass es nicht so schrecklich immer, mir fällt da jetzt der schlimme Ausdruck ein, die Kinder so ein bisschen so den Strukturen zu opfern und zu sagen ja da hast du halt keine Möglichkeiten, da haben wir halt nichts das ja... das muss sich noch sehr sehr sehr viel tun. Ja. Das ist manchmal ein bisschen frustrierend. Weil wie soll man bei dem komplexen Thema "mein Kind ist so", überhaupt mal Rückendeckung oder Rückenstärkung kriegen, wenn man nix eigentlich so, oder sehr wenig es gibt“ (Frau C. S. 10 Z. 27- S. 11 Z. 6).

Nicht zuletzt aufgrund der Tatsache, dass die drei Mütter die Erfahrung gemacht haben, dass in der Gesellschaft nur sehr wenig Wissen über Autismus verbreitet ist, äußern sie Zukunftssorgen in Bezug auf die Entwicklung und berufliche Laufbahn ihrer Kinder.

Zukunftssorgen in Bezug auf die Entwicklung und die berufliche Laufbahn des Kindes

Auch dieses Phänomen geht aus der wissenschaftlichen Literatur zum Themenbereich ‚Leben mit einem behinderten Kind‘ hervor, denn für viele Familien mit behinderten oder entwicklungsverzögerten Kindern sind „die ungewissen Zukunftsaussichten bezüglich der Entwicklung des Kindes und der familiären Situation“ (Eckert 2001, 35f) besonders belastend. Alle drei Mütter, die für die vorliegende Masterarbeit zu ihrer Lebenssituation interviewt wurden, berichteten von ihren Sorgen und Unsicherheiten in Bezug auf die Zukunft ihrer Kinder mit dem Asperger-Syndrom:

„was schwierig noch immer ist für mich zu akzeptieren ist dass seine Zukunft halt wahrscheinlich also jetzt in beruflicher Hinsicht schwerer wird als die anderer Menschen mit derselben intellektuellen Leistungsfähigkeit also er wird vielleicht wenn ihm mal der Knopf aufgeht leichter lernen als andere aber er wird bei Bewerbungsgesprächen wird er im Nachteil sein und das macht mir schon teilweise Sorgen weil wenn er das Klischee erfüllt und Informatiker wird dann gibts schon genug Firmen die sich drauf einstellen aber wenn er das Klischee halt nicht erfüllt weil halt irgendwie 50% der Autisten nicht Informatiker werden oder mehr weils halt nicht so ist dann wirds halt vielleicht schwierig und ja dass er es da vielleicht im Leben unnötig schwerer haben wird das macht mir schon noch immer wieder Gedanken das geb ich ehrlich zu denn natürlich wünscht man sich für seine Kinder das allerbeste und das schönste und eine gute Ausbildung und einen guten Beruf und ein gutes ich weiß nicht was und wenn das vielleicht schwierig ist und wenn er vielleicht keine Beziehung schafft und keine Partnerschaft eingeht dann ist das etwas was mir halt auch weh tut und was ich nicht so schön fände ... aber das ist Gott sein Dank noch weit weg (lacht), da muss ich mir Gott sei Dank noch keine Gedanken großartig machen (lacht). Aber es kommt halt immer wieder so in Schüben wo ich mir dann denk hoppla wie werden wir das alles schaffen? das ist ja jetzt schon so schwierig, wie soll denn das in 2 Jahren werden? Wenn noch mehr auf uns einströmt.“ (S. 12 Z. 22 – S. 13 Z. 7).

Frau B. berichtet davon, dass ihr die Frage nach der schulischen und beruflichen Zukunft des Kindes große Sorgen bereitet:

„und immer wieder die Sorge, die Sorge wie wird das weitergehen wie wird er mit den anderen wie wird er in der Schule vor allem zurechtkommen ehm vor allem ja wie wird er das Schulsystem packen? weil dass er lernen kann dass er alles lernen kann für sein Leben was er braucht das steht eigentlich außer Zweifel aber wird er das Schulsystem schaffen? Wird er da durchkommen? und wird er so das ganze beenden können, dass er nicht frustriert ist? Und wird er es so beenden können dass er nachher ich weiß nicht vielleicht mal studieren wird oder zumindest einen Beruf lernen wird, der ihm entspricht? wahrscheinlich wird das alles passieren aber die Sorge ist halt eine Große“ (Frau B. S. 1. Z. 23- S. 2 Z. 1).

An späterer Stelle kommt sie auf die mögliche Zukunft ihres Kindes zurück und äußert sich etwas optimistischer

„Ich bin gespannt was er später mal machen wird, er ist ja auch sprachlich an und für sich sehr gut unterwegs und ich denk mir immer vielleicht wird er mal Bücher schreiben und sie vielleicht illustrieren dazu auch noch, wer weiß das könnte schon sein, das wär was, was was auch für mich immer wichtig , dass ich irgendwie ein Bild vor mir hab, was aus ihm mal werden könnte ob er das dann macht, keine Ahnung vielleicht was ganz anderes (lacht) er wird uns sicher überraschen mit dem was er machen will“ (Frau B. S. 11 Z. 4-9).

Auch Frau C. geht während des Interviews auf ihre Sorgen in Bezug auf die schulische/berufliche Zukunft des Kindes ein und sagt:

„und joa was auch interessant immer ist, man denkt immer an die Zukunft und will schon was lösen und planen, denken wie das denn weitergehen wird und ich sehe im Moment die Schwierigkeit dahingehend, dass er kognitiv total wirklich weit ist und andererseits eben in seiner Selbstorganisation und seinem sozialen Gruppenverhalten noch Lernbedarf ist. Und jetzt finde man auch für spätere eine richtige vor allem Schul- und Lebensform die eben passend ist und im Moment seh ich das nicht wirklich“ (Frau C. S. 6 Z. 10-15).

Nachdem Frau C. hypothetisch darüber nachdenkt, unter welchen Bedingungen ihr Kind später optimal gefördert würde, formuliert sie die Hoffnung, ihr Kind möge seinen Platz in der Gesellschaft und zu sich selbst finden:

„aber im Endeffekt stellt sich die Frage, jetzt weiß ich dass er im autistischen Spektrum ist und wie kann er, gerade er, in einer so schnellen, wilden und stressigen Zeit voller Medien und dings, die ja für ihn noch schwieriger sind, seinen Platz finden also sagen "ich fühl mich" und das ist so meine Hoffnung für ihn, und überhaupt auch für Kinder an sich, also auch für das zweite Kind, ich hab ja noch einen Sohn...dass sie echt selbständig und authentisch sein können, also dass sie bei sich sein können und wissen "ich bin toll" und "das weiß ich einfach", also dass das so richtig eine Basis ist dass sie wissen, dass sie, sie schätzen sich selber und werden geschätzt und dass sie einfach selbständig ihr Leben führen können“ (Frau C. S. 6 Z. 33 – S. 7 Z. 7).

Im Folgenden wechselt sie die Perspektive und stellt sich ihre eigene Zukunft vor. Dabei beschreibt sie ihre Sorge, dass das Kind für immer bei ihr wohnen wird, ein Phänomen, das in der wissenschaftlichen Literatur zu diesem Themengebiet ebenfalls zu finden ist- Demnach können sich die Sorge, dass das Kind lebenslanglich auf die intensive Unterstützung und ihre Pflege angewiesen sein wird und die Angst, „dass die Entwicklung dieses Kindes zumindest langsamer vonstattengehen müsse oder voraussichtlich an einem bestimmten Punkt ende“ (Preiß 2008, 166) als weitere Konsequenz für Mütter eines

behinderten oder entwicklungsverzögerten Kindes ergeben. Aufgrund dieser Vorstellung, löst die Tatsache ein behindertes Kind zu haben bei vielen Betroffenen „in erhöhtem Maß Verunsicherung, Ängste und Zweifel an den eigenen elterlichen Kompetenzen aus“ (Steinhardt 1998, 75ff). Frau C. sagt in diesem Zusammenhang:

„weil ich manchmal so nachdenke über mein Leben im Alter, wenn ich mal alt werde ehm denk ich mir manchmal ich bin schon gespannt, wie sich das abspielen wird, wo wird [er, Anm. S.L.] wohnen... wird er dann bei mir weiterleben, müssen oder wollen? und werde ich ewig einen Sohn im Haus haben? und ich muss ehrlich sagen dass ist eigentlich ned so das was ich so anstrebe und ich hab die Hoffnung dass er eben auch so vom Lebensort nicht bei mir picken bleibt, boah also das ist glaub ich für uns beide dann nicht so anstrebenswert. So von wegen nur bei mir wird er verstanden,, nur ich verstehe ihn und wir fühlen uns dann beide so als eingeschworenes Team und das kann man überhaupt nicht mehr auseinander kriegen und das muss bis in alle Ewigkeit, bis an mein seeliges Ende und dann muss das dann so weiter gehen..also vor dem hab ich ein bissl so Angst“ (Frau C. S. 7 Z. 8-18).

und kommt zu der Erkenntnis, dass sie Angst davor hat, das Leben mit den Kindern rückblickend negativ zu bewerten

„ich möchte nicht das Leben mit meinen Kindern im Rückblick so als "puh das war so stressig" sehen. Das ist auch so eine Angst, dass ich mir dann im Rückblick immer denke "das war kein schönes, oder es war auch schön aber hauptsächlich wars schrecklich stressig mit meinen Kindern, wie sie noch Kinder waren" und diese Vorstellung find ich auch schlecht so für die Zukunft dass ich mich dann im schlechten Sinne erinnern, dass das nur so "hach wie war das nicht anstrengend" in meiner Erinnerung bleibt. Vor dem fürchte ich mich auch“ (Frau C. S. 7 Z. 27-33).

Insofern bleiben die Zukunftsgedanken, die sich als Sorgen oder Wunschvorstellungen manifestieren können, für alle drei Mütter erhalten und es wird deutlich, dass alle sechs Belastungen, die sich für die drei interviewten Mütter auf der dritten Ebene ergeben, miteinander in Verbindung stehen und sich zum Teil gegenseitig bedingen. Es ist damit zu erwarten, dass sich die Wahrnehmung der drei Mütter in Bezug auf ihre eigenen Kompetenzen, ihre Rollen als Mütter von Kinder mit dem Asperger-Syndrom, in Bezug auf ihr Erziehungshandeln und ihre Sorgen hinsichtlich der Entwicklung ihrer Kinder dann verändern können, wenn sich die herausfordernden Verhaltensweisen der Kinder und das Wissen über Autismus in der Gesellschaft verändern, da dann zu erwarten ist, dass der akute Stress, der durch die Verhaltensauffälligkeiten der Kinder in jenen Momenten erzeugt wird, in denen diese Verhaltensweisen auftreten, und die negativen Reaktionen außenstehender Menschen in Bezug auf diese Verhaltensweisen abnehmen.

7.2 Offene Fragen

Für die Auswertung, der durch die narrativen Interviews gewonnenen Äußerungen der drei betroffenen Mütter gilt in Bezug auf die Schlussfolgerungen und deren Inhalt, dass die jeweiligen Erkenntnisse „zunächst nur für ein einzelnes Individuum, für einen einzelnen Fall“ (Schulze 2002, 28) gelten können. Um allgemeine, repräsentative Schlüsse ziehen zu können, wurden die drei Erzählungen der interviewten Mütter strukturiert, kombiniert und

miteinander verglichen. Nur durch dieses Vorgehen konnten Zusammenhänge und Beziehungen hergestellt werden (vgl. Schulze 2002, 28), wobei jedoch weiterhin die Möglichkeit besteht, dass weitere Fälle mit ihren jeweiligen Erzählungen die vorläufigen Interpretationen und Deutungen verändern können. In diesem Zusammenhang stellt sich die Frage, inwiefern sich die Ergebnisse der vorliegenden Interviewauswertung verändern würden, wenn doppelt so viele Interviews geführt worden wären, oder die interviewten Mütter noch mehr Zeit oder weitere Fragen zur Beantwortung gehabt hätten.

Darüber hinaus sind Schwierigkeiten der Repräsentativität und der Verallgemeinerung gegeben und so entspricht das narrative Datenmaterial „nicht den erfahrungswissenschaftlichen Kriterien der Objektivität“ (Schulze 2002, 28). Da lebensgeschichtliche Erzählungen, die im Rahmen der narrativen Interviews erfasst wurden, subjektiv sind und die drei interviewten Mütter Zugriff darauf haben, können sie nicht „durch die Beobachtung Dritter oder durch Wiederholung“ (Schulze 2002, 29) kontrolliert werden. Es stellt sich also die Frage nach der Gültigkeit des Materials, wenn es auf der subjektiven „Erinnerung und Selbstbeobachtung“ (Schulze 2002, 28) der drei Mütter beruht. Gültigkeit kann in diesem Fall nur „durch die Kombination von Informationsquellen (Triangulation), durch Prüfung der Konsistenz und durch Herstellung von Zusammenhängen“ (Schulze 2002, 28) gewährleistet werden. Die individuellen, subjektiven autobiografischen Erzählungen können weder quantifiziert noch statistisch ausgewertet werden, sondern nur durch eine „sorgfältige qualitative Analyse“ (Schulze 2002, 29) entschlüsselt werden, wie es in der vorliegenden Masterarbeit durchgeführt wurde. Das Ziel der Auswertung der vorliegenden narrativen Interviews lag folglich „nicht in der Gewinnung repräsentativer Aussagen, sondern in der möglichst genauen Entschlüsselung fallspezifischer Strukturen“ (Koller 1999, 169), die im Nachhinein trotzdem miteinander verknüpft und verglichen werden konnten, sodass für die drei Fälle sechs allgemeine, abstrakte und übergeordnete Belastungsphänomene identifiziert werden konnten.

Inwiefern die Erzählungen der drei interviewten Mütter der Wirklichkeit entsprechen, kann an dieser Stelle nur vermutet werden. Die von Schütze (1983) entwickelte Methode zur Auswertung narrativer Interviews stellt jedoch eines der „am weitesten ausgearbeiteten Verfahren zur Interpretation narrativer Interviews dar“ (Koller 1999, 171) und basiert auf dem Verständnis, dass Erzählungen von selbsterlebten Erfahrungen und Ereignissen, ein „mehr oder minder getreues Abbild tatsächlicher vergangener Erfahrungen“ (Koller 1999, 172) liefern. Es ist demnach davon auszugehen, dass die Reihenfolge, in der die drei Mütter von ihren Erlebnissen berichten, nicht spontan verändert werden kann und „dass diese Reihenfolge bei der Erzählung persönlicher Erfahrungen mit der tatsächlichen Abfolge der Ereignisse identisch“ (Koller 1999, 172) ist. Diesem Verständnis folgend würde die Erzählung, als eine mögliche Form der Sachverhaltsdarstellung, „der Struktur des

darzustellenden Gegenstandes am nächsten“ (Koller 1999, 171) kommen und ein authentisches Abbild „tatsächlicher vergangener Erfahrungen liefern“ (Koller 1999, 172).

Ungeachtet dessen stellt sich die Frage, inwiefern die Struktur und die Inhalte der Erzählungen von der interviewenden Person abhängen und ob die drei interviewten Mütter ihre Erzählungen auf dieselbe Art und Weise strukturiert und wiedergegeben hätten, wenn sie von einer anderen oder unbekannten Person, einer Person ohne therapeutische Ausbildung, einer jüngeren oder älteren Person interviewt worden wären.

Darüber hinaus stellt sich die Frage, inwiefern sich die Wahrnehmung bezüglich der Lebenssituation von Müttern autistischer Kinder von der Wahrnehmung jener Mütter unterscheidet, die keine autistischen, sondern unauffällig entwickelte Kinder haben. Es ist zu vermuten, dass Fragen nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen, Unsicherheiten in Bezug auf die Rolle als Mutter und Zukunftssorgen für Mütter von nicht autistischen Kindern gleichermaßen relevant sind. Ein Unterschied in der Ausprägung dieser drei Themen könnte darin bestehen, dass die Auseinandersetzung mit diesen Themen wie in den drei Fällen der Mütter, die für die vorliegende Masterarbeit interviewt wurden, durch die Konfrontation mit der Öffentlichkeit/Gesellschaft beeinflusst wird, da die Verhaltensweisen ihrer Kinder so massiv auffällig sind, „dass einem jeder ‚gute Ratschläge‘ geben möchte“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 2). Somit findet das Interesse der Öffentlichkeit am Phänomen Autismus seinen Ausdruck „in erster Linie in der Kritik an den Eltern und den Betreuern autistischer Kinder“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 2) und skizziert damit eine „für den Umgang der Gesellschaft mit dem Autismus charakteristische Situation, die sich in diesem Ausmaß bei anderen Formen von Behinderung nicht wiederfindet“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 2).

IV Fazit

Im Rahmen der vorliegenden Masterarbeit wurde die Belastungssituation von Müttern untersucht, deren Kinder mit dem Asperger-Syndrom unterschiedliche, schwierige Verhaltensweisen zeigen. Ausgehend von den Annahmen, dass die Lebenssituation von Müttern behinderter Kinder auf spezifische Weise durch Belastungen und Herausforderungen geprägt ist und sich der familiäre Alltag, die Lebensplanung, die Freizeitgestaltung und viele weitere Lebensbereiche durch ein Kind mit einer Behinderung innerhalb der Familie verändern und zum Teil erschweren können (vgl. Eckert 2001), wurde die spezifische Charakteristik jener Belastungen und Herausforderungen herausgearbeitet, die sich für Mütter von Kindern mit dem Asperger-Syndrom ergeben.

Das Asperger-Syndrom, als eine mögliche Ausprägungsform der Autismus-Spektrum-Störungen wurde im Rahmen der vorliegenden Masterarbeit als eine unsichtbare Behinderung verstanden, die mit ungewöhnlichen und zum Teil schwer nachvollziehbaren

Verhaltensweisen der betroffenen Kinder einhergeht, für die sich der „Begriff des herausfordernden Verhaltens (challenging behaviors)“ (Theunissen 2008, 17) durchgesetzt hat. Jene Verhaltensauffälligkeiten sind für viele Menschen im sozialen Umfeld schwer zu verstehen, da „autistische Kinder ... oft besonders hübsche Kinder“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 2) sind, die sich eigenartig und ungewöhnlich verhalten.

Die für die vorliegende Masterarbeit leitende Forschungsfrage lautet daher:

Welche Verhaltensweisen von Kindern mit dem Asperger-Syndrom werden von Müttern als herausfordernd empfunden und inwiefern wirken sich diese Verhaltensauffälligkeiten belastend auf betroffene Mütter aus?

Für die Situation der Mütter und ihre subjektive Erfahrungsgeschichte wurde dabei außerdem berücksichtigt, inwiefern sich die „besonderen Bedürfnisse“ (Schirmer 2011, 137) der Kinder auf ihre eigene „emotionale Situation“ (ebd.) und ihre „eigene Bedürfnislage“ (ebd.) auswirken. Im Zuge dessen wurden die individuellen Erfahrungen von drei betroffenen Müttern durch Stegreiferzählungen in narrativen Interviews erfasst und ausgewertet.

Die Erzählungen der drei interviewten Mütter, weisen hinsichtlich ihrer inhaltlichen Struktur viele Gemeinsamkeiten, Ähnlichkeiten und Parallelen auf, wodurch ein erster Hinweis darauf gegeben ist, dass sich auch die Lebenssituationen der drei Mütter durchaus ähnlich gestalten. Vergleicht man die, im Rahmen der analytischen Abstraktion herausgearbeiteten Mütterprofile miteinander, wird ebenfalls deutlich, dass sich die drei Mütter mit denselben Themen auseinandersetzen müssen. Für alle drei Mütter ist die Frage nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen, in Bezug zum Kind und zu anderen Menschen im sozialen Umfeld besonders relevant und wird somit zu einem kennzeichnenden Aspekt von allen drei Mütterprofilen. Dennoch stellt sich diese Frage nach der eigenen Positionierung für jede Mutter in einem jeweils anderen Zusammenhang. Für Frau A. stellt sich die Frage durch Reaktionen und Bemerkungen anderer Menschen, die ihr viel Kritik und wenig Wertschätzung vermitteln. Für Frau B. stellt sich die Frage nach der eigenen Positionierung bei der Vertretung ihrer Rolle als Mutter vor LehrerInnen und im Versuch, das Umfeld ihres Sohnes möglichst gut vorzubereiten und zu informieren, um Eskalationen zu vermeiden. Für Frau C. stellt die Frage nach der eigenen Positionierung aufgrund einer subjektiv erlebten Unzulänglichkeit und aufgrund des Gefühls, für die Erziehung des Kindes und die Alltagsbewältigung mit dem Kind nicht ausreichend vorbereitet zu sein, ein besonders großes Thema dar.

Hinsichtlich der spezifischen Belastungssituation, der im Rahmen der vorliegenden Masterarbeit das Forschungsinteresse galt, konnten drei unterschiedliche Ebenen von Belastungen und Herausforderungen identifiziert werden. Die Belastungen, mit denen die

drei Mütter täglich konfrontiert sind entstehen durch die konkreten Verhaltensweisen ihrer Kinder mit dem Asperger-Syndrom, die sie als schwierig und damit als herausfordernd oder problematisch betrachten. Auf der Ebene 1, der *direkten/akuten Belastungen und Herausforderungen*, konnten die größten Unterschiede zwischen den Fällen herausgearbeitet werden, da die drei Kinder der interviewten Mütter unterschiedliche, individuelle Verhaltensweisen zeigen, deren mögliche Vielfalt bereits in den ersten beiden Kapiteln der vorliegenden Masterarbeit dargestellt wurde. Diese Auffälligkeiten werden von ihren Müttern unterschiedlich erlebt und abhängig davon im Interview geschildert. Überschneidungen lassen sich hinsichtlich der Schwierigkeiten der Kinder in der sozialen Kontaktaufnahme, der Lautstärke und der Aggressionen bzw. Wutanfälle finden. Auf der Ebene 2, der *indirekten/sich ergebenden Belastungen und Herausforderungen*, konnten für alle drei Mütter drei ähnliche Phänomene identifiziert werden: die eingeschränkte Spontanität der Familie, der Umgang mit Stress in der Alltagsbewältigung und der Verlust ‚normaler/typischer‘ Tätigkeiten und Aktivitäten wie der Besuch eines Spielplatzes. Auf der Ebene 3, der *abstrakten/übergeordneten Belastungen und Herausforderungen* konnten zwischen den drei Fällen keine Unterschiede mehr festgestellt werden. Aus allen Belastungen der Ebene 1 (konkrete Verhaltensweisen des jeweiligen Kindes) und den daraus resultierenden Belastungen der Ebene 2 (indirekte, sich ergebende Belastungen durch die Verhaltensweisen des jeweiligen Kindes) ließen sich für alle drei betroffenen Mütter sechs abstrakte und damit übergeordnete Belastungen identifizieren, die zwar jeweils unterschiedlich entstehen, jedoch zu einer sehr ähnlichen Ausprägungsdimension von Belastungen führten. Diese Belastungen der Ebene 3, können damit als abstrakte Kategorien betrachtet werden, mit Hilfe derer sich von den Einzelfällen der drei Mütter gelöst werden kann (vgl. Kleemann et al. 2013, 101). Diese umfassen folgende Belastungsphänomene:

- Die Frage nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen, in Bezug zum Kind und zu anderen Menschen im sozialen Umfeld
- Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern und Einschätzung der Ausprägungsdimension von Stress in der eigenen Familie
- Unsicherheiten in Bezug auf die eigene Mutterrolle und die eigenen Kompetenzen + Tägliches an die Grenzen kommen und daraus resultierende Zweifel an der eigenen Kompetenz und dem Erziehungshandeln
- Die Frage nach dem entwicklungstypischen Maß an Verhaltensauffälligkeiten, Verschwommenheit der diagnosebedingten Merkmale und der persönlichkeitsbedingten Merkmale + Rechtfertigungsdruck und Erklärungsnot gegenüber anderen Menschen (Nicht Sichtbarkeit des Syndroms)
- Zukunftssorgen in Bezug auf die Entwicklung und die berufliche Laufbahn des Kindes
- Gesellschaftskritik

Diese sechs Belastungsphänomene, die sich von den konkreten, individuellen Verhaltensweisen der drei Kinder ableiten lassen, stehen zueinander in Zusammenhang und bedingen sich gegenseitig. So ist die eigene Positionierung im Erziehungsgeschehen immer mit der Vertretung der eigenen Rolle als Mutter und den damit einhergehenden Unsicherheiten verbunden. Indem die drei Mütter von Kindern mit dem Asperger-Syndrom besonders häufig von Kritik außenstehender Menschen betroffen sind, die die herausfordernden, schwer nachvollziehbaren Verhaltensweisen ihrer Kinder beobachten und bewerten, wird ihr Selbstwert geschwächt und der Wunsch nach Ruhe und Entspannung größer. Sicherlich ist die Nichtsichtbarkeit der Behinderung ein Grund dafür, dass viele Außenstehende auf ein falsches Erziehungsverhalten der Eltern schließen, „da das Kind so ‚normal‘ aussieht, nehmen Laien oft automatisch an, dass die Eltern etwas falsch machen“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 2). So naiv dieser Gedanke klingen mag, so verheerend ist er für die Betroffenen, denn die „Folge sind Vorwürfe“ (Rollet/Kastner-Koller 2007, 2) und Unsicherheiten in Bezug auf die eigenen Kompetenzen – ein Szenario, dass durch die Erzählungen, der drei, für die vorliegende Masterarbeit interviewten Mütter, bestätigt werden konnte.

Literaturverzeichnis

- Biewer, G. (2009): Grundlagen der Heilpädagogik und Inklusiven Pädagogik. Verlag Julius Klinkhardt: Bad Heilbrunn
- Bock MD, K./Stauth, C. (2008): Healing the new childhood epidemics: Autism, ADHD, Asthma, Allergies. New York: Ballantine Books.
- Bogyi, G. (1998): Trauerarbeit – ein unverzichtbarer Aspekt heilpädagogischer Beziehungsgestaltung? In: Datler, Wilfried et al. (Hrsg.) (1998): Zur Analyse heilpädagogischer Beziehungsprozesse. Edition SZH/SPC: Luzern, 113-132
- Bölte, S. (2011): Früherkennung von Autismus-Spektrum-Störungen: Konzepte, Instrumente und praktische Umsetzung, in: Kißgen, R. / Heinen, N. (Hrsg.): Familiäre Belastungen in früher Kindheit: Früherkennung, Verlauf, Begleitung, Intervention, S. 153-168, Stuttgart: Klett-Cotta,
- Callahan, K. et al. (2009): ABA versus TEACCH: The Case for Defining and Validating Comprehensive Treatment Models in Autism, Journal of Autism and Developmental Disorders (2010) 40:74–88, Springer Science+Business Media, LLC 2009
- Caldwell, P. (2004): Du weißt nicht wie das ist! - Wirkungsvolle Interaktion mit Menschen mit Störungen im autistischen Spektrum (SaS) und schweren Lernbehinderungen. Weinheim: Juventa Verlag.
- Cantwell, D.P./Baker, L. (1984): Research Concerning Families of Children with Autism, In: Schopler, E./Mesibov, G.B. (Hrsg): The Effects of Autism on the Family, S. 41-59, New York: Plenum Press.
- Danne, H. (2009): Applied Behaviour Analysis und Verbal Behaviour. Grundlagen und Umsetzung bei Autismus. Ulm: Hermann Danne Selbstverlag.
- DIMDI Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information (2012): Abgerufen am 04. Januar 2015 von <http://www.dimdi.de/static/de/klassi/icd-10-gm/kodesuche/onlinefassungen/htmlgm2013/block-f80-f89.htm>
- Eckert, A. (2001): Erfahrungen und Bedürfnisse von Eltern behinderter Kinder als Grundlage familienorientierter Angebote in der Heilpädagogik. Köln: Hundt Druck GmbH.
- Faraji, Dr. S. (2007): Biomedizinische Untersuchungen und Behandlungsmethoden beim Autistischen Syndrom und ADHD - Grundlagen und Praxis. Wetzlar: Eigenverlag.
- Freitag, C. M. (2008): Autismus-Spektrum-Störungen. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Glinka, H.-J. (2003): Das narrative Interview - eine Einführung für Sozialpädagogen. Weinheim: Juventa Verlag.
- Grandin, T. (2008): The Way I See It - A Personal Look at Autism & Asperger's. Texas: Future Horizons.

- Häußler, A. (2008): Der TEACCH Ansatz zur Förderung von Menschen mit Autismus - Einführung in die Theorie und Praxis. 2. Auflage, Dortmund: vml Verlag Modernes Lernen.
- Häußler, A./Tuckermann, A./Kiwitt, M. (2014): Praxis TEACCH: Wenn Verhalten zur Herausforderung wird, Dortmund: Borgmann Media.
- Heckmann, C. (2004): „Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung“, Universitätsverlag Winter Heidelberg GmbH
- Helfferich, C. (2011): Die Qualität qualitativer Daten. Manual für die Durchführung qualitativer Interviews. VS Verlag für Sozialwissenschaften/ Springer Fachmedien Wiesbaden GmbH: Wiesbaden, 4. Auflage
- Herpertz-Dahlmann, B./Konrad, K. /Freitag, C. (2010): Autismus heute. Frühförderung Interdisziplinär 29: 3-12
- Jonas, M. (1990): Behinderte Kinder - Behinderte Mütter? Die Unzumutbarkeit einer sozial arrangierten Abhängigkeit. Frankfurt am Main: Fischer Taschenbuch Verlag.
- Kartzinel MD, J./McCarthy, J. (2010): Healing and Preventing Autism - a complete guide. New York: Plume Penguin Group.
- Kastl, J. M. (2010): Einführung in die Soziologie der Behinderung, Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Kleemann, F./Krähnke, U. /Matuschek, I. (2013): Interpretative Sozialforschung. Eine Einführung in die Praxis des Interpretierens, 2. Auflg. Wiesbaden: Springer VS.
- Klicpera, C./Innerhofer, P. (2002): Die Welt des frühkindlichen Autismus. München: Ernst Reinhardt Verlag.
- Koegel, R. L. (1992): Consistent Stress in Mothers with Autism, Journal of Autism and Developmental Disorders, Vol. 22, No. 2
- Koller, H. C. (1999): Zur Methodologie einer bildungstheoretisch orientierten Biografieforschung. In H.-C. Koller, Bildung und Widerstreit. Zur Struktur biographischer Bildungsprozesse in der (Post-) Moderne (S. 161-186). München: Wilhelm Fink Verlag.
- Küsters, I. (2006): Narrative Interviews. Grundlagen und Anwendungen. Verlag für Sozialwissenschaften: Wiesbaden
- Kuhles, H. (2007): Autismus bei Kindern und Jugendlichen. Wege aus der Isolation. Oldenburg: Paulo Freire Verlag.
- Maass, D. (1994): Psychoanalytische Pädagogik in der Frühförderung und Frühberatung mit behinderten Kindern und ihren Eltern. In: Muck, Mario/Trescher Hans Georg (Hrsg.): Grundlagen der Psychoanalytischen Pädagogik. Matthias-Grünwald-Verlag: Mainz, 2. Aufl., 305-321

- Messerer, K. (1999): Ein psychoanalytisch pädagogischer Blick in die Praxis der Mobilen Frühförderung. In: Datler, W. / Finger-Trescher, U. / Büttner, C. (Hrsg.): Jahrbuch für psychoanalytische Pädagogik 10. Themenschwerpunkt: Die frühe Kindheit. Psychosozial-Verlag: Gießen, 63-83
- Nippert, I. (1990): Physische, psychische und soziale Belastungskonstellationen von Müttern mit genetisch kranken oder fehlgebildeten Kindern unter besonderer Berücksichtigung von Bewältigungsmustern. In: Nippert, Irmgard/Tünte, Wilhelm (Hrsg.): Angeborene Fehlbildungen und genetische Erkrankungen in Gesellschaft und Familie heute. W. Kohlhammer GmbH: Stuttgart, 93-180
- Nohl, A.M. (2012): Interview und dokumentarische Methode. Anleitungen für die Forschungspraxis, 4. Aufl. Wiesbaden: Springer VS.
- Noterdaeme, M./Enders, A. (2010): Autismus-Spektrum-Störungen. Ein integratives Lehrbuch für die Praxis. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Ozonoff, S. et al. (2008): The Onset of Autism: Patterns of Symptom Emergence in the First Years of Life. Autism Research Volume 1 Issue 6 , 320-328
- Panerai, S. et al. (2009): Special education versus inclusive education: The role of the TEACCH program. Journal of Autism and Developmental Disorders, 39(6), 874–882
- Poustka, F. (2004): Autistische Störungen - Leitfaden Kinder- und Jugendpsychotherapie. Göttingen: Hogrefe Verlag.
- Preiß, H. (2008): Psychoanalyse und geistige Behinderung. Entwicklung und Impulse. In: Datler Wilfried et al. (Hrsg.): Annäherungen an das Fremde. Ethnographisches Forschen und Arbeiten im psychonalytisch-pädagogischen Kontext. Jahrbuch für Psychoanalytische Pädagogik (16). Psychosozial-Verlag: Gießen, 159-189
- Remington, B. et al. (2007): Early intensive behavioral intervention: Out-comes for children with autism and their parents after two years. American Journal on Mental Retardation, 112, 418–438.
- Remschmidt, H./Schmidt, M./Poustka, F. (2006): Multiaxiales Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters nach ICD-10 der WHO. Bern: Huber Hogrefe AG.
- Remschmidt, H./Kamp-Becker, I. (2006): Asperger-Syndrom. Heidelberg: Springer Medizin Verlag.
- Remschmidt, H./Kamp-Becker, I. (2007): Das Asperger-Syndrom – eine Autismus-Spektrum-Störung, Deutsches Ärzteblatt 104(13): 873-882, GBI-Genios Deutsche Wirtschaftsdatenbank GmbH, online: <http://data.aerzteblatt.org/pdf/104/13/a873.pdf>
- Rollet, B./Kastner-Koller, U. (2007): Praxisbuch Autismus. Für Eltern, Erzieher, Lehrer und Therapeuten, München: Urban & Fischer, 3. Auflg.
- Schatz, Y./Schellbach, S. (2011): Inklusion beginnt. Mit autistischen Kindern Familie leben, in: Inklusion von Menschen mit Autismus, Hrsg: autismus Deutschland e.V. Bundesverband zur Förderung von Menschen mit Autismus, Karlsruhe: von Loeper Literaturverlag.

- Schirmer, B. (2006): Elternleitfaden Autismus. Stuttgart: Trias.
- Schirmer, B. (2010): Schulratgeber Autismus-Spektrum-Störungen - ein Leitfaden für LehrerInnen. München: Reinhardt.
- Schirmer, B. (2011): Herausforderndes Verhalten in der KiTa – Zappelphilipp, Trotzkopf & Co., Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Schopler, E./Mesibov, G.B. (1984): Professional Attitudes toward Parents. A Forty-Year Progress Report, In: Schopler, E./Mesibov, G.B. (Hrsg): The Effects of Autism on the Family, S. 3-17, New York: Plenum Press.
- Schramm, R. (2011): Institut Knospe-ABA. online: <http://www.knospe-aba.com/cms/>
- Schulze, T. (2002): Biografieforschung und Allgemeine Erziehungswissenschaft. In: Kraul, M. / Marotzki, W. Biographische Arbeit. Perspektiven erziehungswissenschaftlicher Biographieforschung (S. 35-58). Opladen.
- Schuntermann, M. F. (o.J.): Die Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF) der Weltgesundheitsorganisation (WHO) – Kurzeinführung, Berlin, Abgerufen am 04.Januar 2015 online: http://www.deutsche-rentenversicherung.de/cae/servlet/contentblob/206970/publicationFile/2307/icf_kurzeinfuehrung.pdf
- Simchen, H. (2008): Verunsichert, ängstlich, aggressiv: Verhaltensstörungen bei Kindern und Jugendlichen - Ursachen und Folgen, 1. Aufl., Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Steinhausen, H.C./Gundelfinger, R. (2010): Diagnose und Therapie von Autismus-Spektrum-Störungen. Grundlagen und Praxis, Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Studer, N. (2006): UCLA Model of Applied Behavioral Analysis: Ergebnisse einer Pilotstudie bei vier Fällen mit frühkindlichem Autismus nach dem ersten Therapiejahr. Zürich: Universität Zürich.
- Studener, R. (1998): Über die Bedeutung von Trauerprozessen für die Eltern behinderter Kinder und damit verbundene Konsequenzen für heilpädagogisches Arbeiten. In: Datler Wilfried et al. (Hrsg.) (1998): Zur Analyse heilpädagogischer Beziehungsprozesse. Edition SZH/SPC: Luzern, 156-160
- Theunissen, G. (2003): Krisen und Verhaltensauffälligkeiten bei geistiger Behinderung und Autismus. Forschung – Praxis – Reflexion, Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.
- Theunissen, G. (2008): Positive Verhaltensunterstützung: eine Arbeitshilfe für den pädagogischen Umgang mit herausforderndem Verhalten bei Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Lernschwierigkeiten, geistiger Behinderung und autistischen Störungen, 1. Aufl., Marburg: Lebenshilfe-Verlag.
- Theunissen, G./Paetz, H. (2011): Autismus. Neues Denken - Empowerment - Best Practice. Stuttgart: Kohlhammer.

Thimm, W. (2002): Familien mit behinderten Kindern in Deutschland - Wege der Unterstützung. In W. Thimm, & G. Wachtel, Familien mit behinderten Kindern - Wege der Unterstützung und Impulse zur Weiterentwicklung regionaler Hilfesysteme (S. 11-28). Weinheim: Juventa Verlag.

Wang, J. et al. (2013): Parenting stress in Chinese mothers of children with autism spectrum disorders, *Social Psychiatry Psychiatric Epidemiol* (2013) 48:575–582

Anhang

- Abstract
- Lebenslauf
- Interview- Erzählaufforderung
- Interview- Fragebogen
- Tabellenverzeichnis

Abstract

Die Behinderung eines Kindes stellt für seine Mutter nicht nur eine Enttäuschung hinsichtlich ihrer Erwartungen an das gemeinsame Leben, sondern darüber hinaus eine extreme emotionale Belastung dar. Sofern es sich bei der Behinderung des Kindes um eine Störung im Autismus-Spektrum handelt, gestalten sich die Belastungen und Herausforderungen, mit denen betroffene Mütter konfrontiert werden, aufgrund der Unsichtbarkeit der Behinderung auf spezifische Art und Weise. Im Rahmen der vorliegenden Masterarbeit liegt der Fokus auf diesen spezifischen Belastungen, die sich für Mütter aus den herausfordernden Verhaltensweisen der Kinder ergeben. In diesem Zusammenhang werden drei betroffene Mütter von Kindern mit dem Asperger-Syndrom, einer Form der Autismus-Spektrum-Störungen (ASS), zu ihrer Lebenssituation befragt. Die Analyse und Auswertung der narrativen Interviews ergibt, dass sich verschiedenen Belastungen auf drei Ebenen unterscheiden lassen. Auf der Ebene 1 entstehen aus den konkreten Verhaltensweisen der Kinder, z.B. Aggressionen und Wutanfälle, Schwierigkeiten in der sozialen Kontaktaufnahme, Ängste etc. *direkte/akute Belastungen und Herausforderungen*. Daraus resultieren *indirekte/sich ergebende Belastungen und Herausforderungen* auf der Ebene 2, z.B. die eingeschränkte Spontanität der Familie, der Umgang mit Stress in der Alltagsbewältigung und der Verlust von normaler/typischen Tätigkeiten und Aktivitäten wie dem Besuch eines Spielplatzes. Diese Phänomene führen für alle drei betroffenen Mütter auf der Ebene 3, zu sechs *abstrakten/übergeordneten Belastungen und Herausforderungen*, z.B. die Frage nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen, der Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern, Unsicherheiten in Bezug auf die Mutterrollen etc., die zwar jeweils unterschiedlich entstehen, jedoch zu einer sehr ähnlichen Ausprägungsdimension von Belastungen führen.

For mothers the disability of a child leads to an extreme emotional distress and disappointment regarding their expectations of the common life. If the affected child was diagnosed with Asperger's syndrome, which is an autism-spectrum-disorder (ASD), mothers are confronted with specific challenges, due to the fact, that Asperger's seems to be a disability that is not visible. Affected children show many challenging behaviors that can lead to great stress in mothers of these children. The empirical part of this thesis focuses on these sorts of stress and challenges and contains interviews with three mothers of children who have been diagnosed with the Asperger's syndrome. The analysis and interpretation of those narrative interviews show that for these mothers, three levels of stresses and challenges due to behavioral problems of their children can be distinguished. On level 1 there are *direct/acute challenges* that arise from the specific behaviors that the children show, such as

temper tantrums, social difficulties, anxiety etc. These challenges lead to *indirect/resulting challenges* on level 2, such as families being less spontaneous, families not being able to participate in activities that are normal to others, families having stress managing their everyday life etc. On level 3, for all three mothers specific *abstract challenges* can be identified, such as mothers' positions in raising their children, mothers comparing themselves to mothers of normally developed children, mothers' insecurities regarding their parenting etc. that arise from the phenomena on level 2. Although all children show different challenging behaviors on level 1, for all three mothers these behaviors lead to the same stresses and challenges on level 3.

Lebenslauf

SARAH LAATSCH

geboren am 15.08.1988 in Gießen

SCHULISCHE/ BERUFLICHE AUSBILDUNG

- 08/95 - 08/96 Grundschule Launsbach. Wettenberg
- 08/96 - 06/99 Friedestrom Grundschule, Zons
- 08/99 - 06/08 Leibniz-Gymnasium, Dormagen

- 08/08- 08/09 Auslandsaufenthalt in Maryland, USA als AuPair
für ein autistisches Kind

- 10/09- 01/12 Bachelor - Studium
„Erziehungs- und Bildungswissenschaften (BA.)“ an der
Philipps Universität Marburg, Schwerpunkt „Sozial- und
Rehabilitationswissenschaft“

- seit 03/12 Master - Studium
„Bildungswissenschaften (MA.)“ an der Universität Wien,
Schwerpunkt „Heilpädagogik und Inklusive Pädagogik“

- 09/12 -06/14 Zertifizierte Weiterbildung TEACCH
bei Dr. Anne Häußler in Mainz

- seit 10/13 Bachelor-Studium
„Psychologie (B.Sc.)“ an der Fernuniversität Hagen

- seit 03/14 Zusatzqualifikation integrative Voltigier- und
Reitpädagogik am Schottenhof in Wien

BERUFLICHE TÄTIGKEITEN

- 11/09-05/11 Persönliche Assistentin einer Frau mit
Mehrfachbehinderung, Fib e.V. Marburg

- 07/12-07/14 Betreuerin bei den Wiener Kinderfreunden,
Abteilung für Sonderbetreuung, Ferientagesbetreuung und
Programm „Freizeit ohne Handicap“

- 09/13-07/14 Sozialpädagogin im Kinderheim St. Rafael in Wien
in einer integrativen Wohngruppe für Kinder und Jugendliche

- 09/13-07/14 Einzelförderung nach TEACCH, SOKO-Gruppe in der
Österreichischen Autistenhilfe in Wien

- seit 10/14 Therapeutin im Autismus-Therapie-Zentrum Rhein Wupper

Erzählaufforderung

Liebe Frau X, wie Sie wissen, geht es mir heute in diesem Interview um Ihre persönlichen Erfahrungen und Gefühle, als Mutter eines Kindes mit Asperger-Syndrom und ich möchte Sie bitten, einmal zu schildern, wie es Ihnen damit geht.

- *Wie gestaltet sich der Alltag mit ihrem Kind?*
- *Gibt es Situationen oder Verhaltensweisen Ihres Kindes, die sie als besonders schwierig erleben und/oder als belastend beschreiben würden?*
- *Gibt es Situationen, Lebensumstände, die Sie in Verbindung mit dem Asperger-Syndrom Ihres Kindes als bereichernd beschreiben würden?*

Fragebogen

Wann sind Sie geboren?

Wie viele Kinder haben Sie? Wann sind diese geboren?

Leben Sie mit dem Vater Ihrer Kinder zusammen? In welcher Beziehung stehen Sie zu ihm?

Wann und wie haben Sie von der Diagnose Ihres Kindes erfahren?

Haben weitere Ihrer Kinder eine Diagnose im Autismus Spektrum?

Zeigt Ihr Kind Verhaltensweisen, die Sie als herausfordernd bezeichnen würden?
Wenn ja, welche Art von Verhaltensweisen?

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Übersicht zur formalen Textanalyse

	Interview A	Interview B	Interview C
Dauer	00:40:23 min	01:19:07 min	01:01:04 min
Transkript	12,5 Seiten	19,5 Seiten	14 Seiten
Dominante Textsorte	42 argumentative Passagen beginnend mit „weil“, 32 beschreibende Passagen beginnend mit „immer“, 7 beschreibende Passagen mit „oft“, 6 wiederholende/resümierende Aussagen	93 argumentative Passagen beginnend mit „weil“, 52 beschreibende Passagen beginnend mit „immer“, 12 beschreibende Passagen beginnend mit „oft“	31 argumentative Passagen beginnend mit „weil“, 54 beschreibende Passagen beginnend mit „immer“, 13 beschreibende Passagen mit „oft“
Anzahl formaler Sequenzen	12 narrative Sequenzen, durch sprachliche Indikatoren wie „wie [er, das Kind] 6 war“ (Interview A, S. 1 Z. 6), „am Anfang“ (Interview A, S. 1 Z. 8), „dann eigentlich erst“ (Interview A, S. 1 Z. 20), „das ist jetzt“ (Interview A, S. 3 Z. 13) gekennzeichnet	21 narrative Sequenzen, durch sprachliche Indikatoren wie „mit Volksschulbeginn“ (Interview B, S. 1 Z. 30), „jetzt“ (Interview B, S. 1 Z. 34), „zum Beispiel“ (Interview B, S. 4 Z. 26), „zu Silvester“ (Interview B, S. 5 Z. 23) gekennzeichnet	9 narrative Sequenzen, durch sprachliche Indikatoren wie „aus der früheren Kindheit“ (Interview C, S. 1 Z. 7), „dann so Dinge wie eh“ (Interview C, S. 1. Z. 15), „der nächste Einschnitt“ (Interview C, S. 1. Z. 29), „parallel dazu“ (Interview C, S. 2. Z. 20) gekennzeichnet

Tabelle 2: Übersicht der Belastungen und Herausforderungen (Frau A)

Ebene 1 Direkte/akute Belastungen	Ebene 2 Indirekte/sich ergebende Belastungen	Ebene 3 Abstrakte/übergeordnete Belastungen
- Aggressionen des Kindes - Schwierigkeiten in der sozialen Kontaktaufnahme - Grübeleien - Angstzustände - Tagträumereien - Enorme Lautstärke	- Eingeschränkte Spontanität der Familie (durch Verwendung/Notwendigkeit eines strikten Wochenplans) - Stress in der Alltagsbewältigung (durch die ständig notwendige Berücksichtigung der Bedürfnisse des Kindes) - Reaktionen des sozialen Umfeldes (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes) - Reduzierung von sozialen Kontakten (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes) - Betreuungsproblematik und Arbeitslosigkeit (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes) - Verlust „normaler“ Tätigkeiten und Aktivitäten wie der Besuch eines Spielplatzes (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes)	- Die Frage nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen, in Bezug zum Kind und zu anderen Menschen im sozialen Umfeld - Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern und Einschätzung der Ausprägungsdimension in der eigenen Familie - Rechtfertigungsdruck und Erklärungsnot gegenüber anderen Menschen (Nicht Sichtbarkeit des Syndroms) - Unsicherheiten in Bezug auf die eigene Mutterrolle - Tägliches an die Grenzen kommen und daraus resultierender Zweifel an der eigenen Kompetenz und dem Erziehungshandeln - Die Frage nach dem entwicklungstypischen Maß an Verhaltensauffälligkeiten und Verschwommenheit der diagnosebedingten Merkmale und der persönlichkeitsbedingten Merkmale - Zukunftssorgen in Bezug auf die Entwicklung und die berufliche Laufbahn des Kindes

Tabelle 3: Übersicht der Belastungen und Herausforderungen (Frau B)

Ebene 1 Direkte/akute Belastungen	Ebene 2 Indirekte/sich ergebende Belastungen	Ebene 3 Abstrakte/übergeordnete Belastungen
- Schwierigkeiten des Kindes, Dinge zu beenden - große Ernährungsprobleme des Kindes - frühere Schlafprobleme des Kindes - Aufsammeln und Stehlen von Gegenständen - Schwierigkeiten sich nicht auf neue Aktivitäten einlassen zu können - Ständiges Verlangen des Kindes, sich zu drehen - Schwierigkeiten in der sozialen Kontaktaufnahme - Enorme Lautstärke durch Schreien des Kindes	- Eingeschränkte Spontanität der Familie (besonders am Wochenende und in Ferien) - Stress bei der Alltagsbewältigung (durch die großen Ernährungsprobleme des Kindes) - Stress bei der Bewältigung von Ausnahmesituationen (Überraschungen, Geburtstage, Weihnachten) - Stress in der Bewältigung von neuen Aktivitäten (Schwierigkeiten sich nicht auf neue Aktivitäten einlassen zu können) - Anstrengungen durch ständiges Vorausdenken und Versuche Eskalationen zu vermeiden (durch Unflexibilität des Kindes) - Verlust „normaler“ Tätigkeiten und Aktivitäten wie der Besuch eines Spielplatzes (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes)	- Frage nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen - die Vertretung der eigenen Rolle vor anderen Menschen im sozialen Umfeld - Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern und Einschätzung der Ausprägungsdimension in der eigenen Familie - Unsicherheiten in Bezug auf die eigenen Kompetenzen (durch wenig Wertschätzung, Kritik von Seiten der LehrerInnen und MentorInnen) - Erklärungsnot und Rechtfertigungsdruck gegenüber anderen Menschen - Unsicherheiten in Bezug auf die eigene Mutterrolle - Tägliches an die Grenzen kommen und daraus resultierender Zweifel an der eigenen Kompetenz und dem Erziehungshandeln - Die Frage nach dem entwicklungstypischen Maß an Verhaltensauffälligkeiten und Verschwommenheit der diagnosebedingten Merkmale und der persönlichkeitsbedingten Merkmale - Zukunftssorgen in Bezug auf die Entwicklung und die berufliche Laufbahn des Kindes - Gesellschaftskritik

Tabelle 4: Übersicht der Belastungen und Herausforderungen (Frau C)

Ebene 1 Direkte/akute Belastungen	Ebene 2 Indirekte/sich ergebende Belastungen	Ebene 3 Abstrakte/übergeordnete Belastungen
- Schwierigkeiten des Kindes, Dinge zu beenden - Übergangsproblematik in Schule/Hort - Das Versunkensein des Kindes - Die geringe Frustrationstoleranz des Kindes - Schnelle Wutanfälle - Mangelnde Selbstständigkeit des Kindes - Schwierigkeiten in der sozialen Kontaktaufnahme	- Stress und enormes Ruhebedürfnis (durch herausfordernde Verhaltensweisen des Kindes) - Anstrengungen durch ständiges Vorausdenken und Versuche Eskalationen zu vermeiden (durch Unflexibilität des Kindes) - Stress bei der Alltagsbewältigung (durch ... des Kindes) - Stress bei Ausflügen und Unternehmungen mit anderen Familien	- Frage nach der eigenen Rolle als Mutter und damit die Einschätzung der eigenen Kompetenzen als solche - Frage nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen - Die Frage nach dem entwicklungstypischen Maß an Verhaltensauffälligkeiten und Verschwommenheit der diagnosebedingten Merkmale und der persönlichkeitsbedingten Merkmale - Überforderung im Erziehungshandeln, Gefühl des Alleinseins - Frustration und das Gefühl der eigenen Unzulänglichkeit/des Versagens - Unsicherheiten in Bezug auf die eigenen Kompetenzen/die Rolle als Mutter - Gesellschaftskritik - Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern und Einschätzung der Ausprägungsdimension in der eigenen Familie - Tägliches an die Grenzen kommen und daraus resultierender Zweifel an der eigenen Kompetenz und dem Erziehungshandeln - Zukunftssorgen in Bezug auf die Entwicklung und die berufliche Laufbahn des Kindes

Tabelle 5: Vergleichende Übersicht der Phänomene/Sinneinheiten

Phänomene	Fall A	Fall B	Fall C
ERSTE AUFFÄLLIGKEITEN UND DIAGNOSE	X	X	X
SCHWIERIGKEITEN IM ALLTAG	X	X	X
REAKTIONEN DES SOZIALEN UMFELDES	X	X	X
AUSWIRKUNGEN DES ASPERGER-SYNDROMS	X	X	
BEZIEHUNG MUTTER-KIND	X		X
REFLEXION UND WERTSCHÄTZUNG DER LEBENSSITUATION	X	X	X
ZUKUNFTSSORGEN	X	X	X
UNSICHERHEITEN IN BEZUG AUF DIE MUTTERROLLE		X	X
UMGANG MIT STRESS, RUHEBEDÜRFNIS		X	X
UNZUREICHENDE BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN			X

Tabelle 6: Fallvergleichende Übersicht zu Ebene 1

	Ebene 1 Direkte/akute Belastungen
Mutter A	- Aggressionen des Kindes - Schwierigkeiten in der sozialen Kontaktaufnahme - Grübeleien - Angstzustände - Tagträumereien - Enorme Lautstärke
Mutter B	- Schwierigkeiten des Kindes, Dinge zu beenden - große Ernährungsprobleme des Kindes - frühere Schlafprobleme des Kindes - Aufsammeln und Stehlen von Gegenständen - Schwierigkeiten sich nicht auf neue Aktivitäten einlassen zu können - Ständiges Verlangen des Kindes, sich zu drehen - Schwierigkeiten in der sozialen Kontaktaufnahme - Enorme Lautstärke durch Schreien des Kindes
Mutter C	- Schwierigkeiten des Kindes, Dinge zu beenden - Übergangsproblematik in Schule/Hort - Das Versunkensein des Kindes - Die geringe Frustrationstoleranz des Kindes - Schnelle Wutanfälle - Mangelnde Selbstständigkeit des Kindes - Schwierigkeiten in der sozialen Kontaktaufnahme

Tabelle 7: Fallvergleichende Übersicht zu Ebene 2

	Ebene 2 indirekte/sich ergebende Belastungen
Mutter A	- Eingeschränkte Spontanität der Familie (durch Verwendung/Notwendigkeit eines strikten Wochenplans) - Stress in der Alltagsbewältigung (durch die ständig notwendige Berücksichtigung der Bedürfnisse des Kindes) - Reaktionen des sozialen Umfeldes (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes) - Reduzierung von sozialen Kontakten (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes) - Betreuungsproblematik und Arbeitslosigkeit (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes) - Verlust „normaler“ Tätigkeiten und Aktivitäten wie der Besuch eines Spielplatzes (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes)
Mutter B	- Eingeschränkte Spontanität der Familie (besonders am Wochenende und in Ferien) - Stress bei der Alltagsbewältigung (durch die großen Ernährungsprobleme des Kindes) - Stress bei der Bewältigung von Ausnahmesituationen (Überraschungen, Geburtstage, Weihnachten) - Stress in der Bewältigung von neuen Aktivitäten (Schwierigkeiten sich nicht auf neue Aktivitäten einlassen zu können) - Anstrengungen durch ständiges Vorausdenken und Versuche Eskalationen zu vermeiden (durch Unflexibilität des Kindes) - Verlust „normaler“ Tätigkeiten und Aktivitäten wie der Besuch eines Spielplatzes (durch herausfordernde/ungewöhnliche Verhaltensweisen des Kindes)
Mutter C	- Stress und enormes Ruhebedürfnis (durch herausfordernde Verhaltensweisen des Kindes) - Anstrengungen durch ständiges Vorausdenken und Versuche Eskalationen zu vermeiden (durch Unflexibilität des Kindes) - Stress bei der Alltagsbewältigung (durch ... des Kindes) - Stress bei Ausflügen und Unternehmungen mit anderen Familien

Tabelle 8: Fallvergleichende Übersicht zu Ebene 3

	Mutter A, Mutter B, Mutter C
Ebene 3 abstrakte/übergeordnete Belastungen	- Die Frage nach der eigenen Positionierung im Erziehungsgeschehen, in Bezug zum Kind und zu anderen Menschen im sozialen Umfeld - Vergleich zu Familien mit unauffällig entwickelten Kindern und Einschätzung der Ausprägungsdimension von Stress in der eigenen Familie - Rechtfertigungsdruck und Erklärungsnot gegenüber anderen Menschen (Nicht Sichtbarkeit des Syndroms) - Unsicherheiten in Bezug auf die eigene Mutterrolle und die eigenen Kompetenzen - Tägliches an die Grenzen kommen und daraus resultierende Zweifel an der eigenen Kompetenz und dem Erziehungshandeln - Die Frage nach dem entwicklungstypischen Maß an Verhaltensauffälligkeiten, Verschwommenheit der diagnosebedingten Merkmale und der persönlichkeitsbedingten Merkmale - Zukunftssorgen in Bezug auf die Entwicklung und die berufliche Laufbahn des Kindes - Gesellschaftskritik