

Fachhochschule Nordwestschweiz FHNW
Hochschule für Soziale Arbeit HSA
Bachelor-Studium in Sozialer Arbeit
Olten

ELTERN VON KINDERN MIT EINER AUTISMUS-SPEKTRUM-STÖRUNG

*Beitrag der Sozialen Arbeit zu hilfreichen
Unterstützungssystemen für Eltern*

Bachelor-Thesis vorgelegt von Babli Müller, 20-486-064
Eingereicht bei Herr Raphael Calzaferri

Olten, 27. Juni 2025

Abstract

Die vorliegende Bachelor-Thesis untersucht, wie Eltern die Diagnose ihres Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) erleben und welchen Beitrag die Soziale Arbeit leisten kann, um ihnen hilfreiche Unterstützungssysteme zu gewährleisten. Theoretische Grundlagen zu ASS sowie zur familiären Situation bilden die Basis der Arbeit. Ergänzend wurden qualitative Interviews mit betroffenen Müttern sowie einer Fachperson aus der Beratungsstelle Autismus Schweiz durchgeführt. Die Ergebnisse zeigen, dass Eltern häufig überfordert, emotional belastet und mit unzureichend koordinierten Unterstützungsangeboten konfrontiert sind. Besonders die Phase nach der Diagnosestellung erweist sich als kritisch. Die Soziale Arbeit kann durch frühzeitige Begleitung, psychosoziale Beratung, Vernetzungsarbeit und sozialpolitisches Engagement eine zentrale Rolle bei der Entlastung und Stärkung der Eltern übernehmen. Die Arbeit hebt hervor, dass Eltern als eigenständige Zielgruppe mehr Aufmerksamkeit benötigen. Sie zeigt auf, wie bedeutsam es ist, systematische, niedrighschwellige und lebensweltorientierte Unterstützungsstrukturen zu schaffen, um Familien mit einem Kind im Autismus-Spektrum langfristig zu stärken.

Inhaltsverzeichnis

1	Einleitung	1
1.1	Ausgangslage und Eingrenzung des Themas	1
1.2	Forschungsstand, Erkenntnisinteresse und Fragestellung.....	4
1.3	Relevanz für die Soziale Arbeit.....	6
1.4	Aufbau der Arbeit	7
2	Theoretische Grundlagen.....	8
2.1	Autismus-Spektrum-Störung	8
2.1.1	Historische Entwicklung	8
2.1.2	Definition und diagnostische Kriterien nach ICD	9
2.1.3	Symptomatik	10
2.1.4	Komorbiditäten und (Differenzial-)Diagnose	11
2.1.5	Epidemiologie	13
2.1.6	Heterogenität	14
2.1.7	Ätiologie und Störungskonzept	15
2.1.8	Therapie.....	16
2.1.9	Die andere Seite des Autismus.....	17
2.1.10	Prognose und Verlauf.....	17
2.2	Autismus bei Mädchen und Frauen	18
2.3	Die Situation in der Schweiz	19
2.4	Familien von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung.....	22
2.4.1	Entwicklungsaufgaben für autistische Kinder und ihre Eltern	22
2.4.2	Herausforderungen im Familienalltag und im gesellschaftlichen Kontext	23
2.4.3	Auswirkung der Diagnose auf das Familiensystem	24
2.4.4	Umgang mit Behörden und Unterstützungssystemen.....	25
2.4.5	Die Wünsche der Eltern	26
2.5	Geschwister von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung.....	27
3	Methodik.....	28
3.1	Auswahl der Befragten	28
3.1.1	Vorgang bis zur Anfrage der qualitativen Befragung	28
3.1.2	Eltern von Kindern im Autismus-Spektrum	29
3.1.3	Fachperson aus der Beratungsstelle Autismus Schweiz	29
3.2	Leitfaden und Vereinbarung zum Datenschutz	30
3.3	Verfahren qualitativer Analyse.....	31
3.3.1	Erhebungsverfahren: problemzentriertes Interview und Expert:inneninterview	31
3.3.2	Aufbereitungsverfahren: Zusammenfassendes Protokoll	32

3.3.3	Auswertungsverfahren: inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhalts-analyse	33
4	Darstellung der Ergebnisse	36
4.1	Ergebnisse aus den Befragungen	36
4.1.1	Wahrnehmung und Umgang mit der Diagnose.....	36
4.1.2	Unterstützungssysteme	38
4.2	Ergebnisse aus dem Expert:inneninterview	39
4.2.1	Wahrnehmung und Umgang mit der Diagnose.....	39
4.2.2	Unterstützungssysteme	40
5	Diskussion der Ergebnisse	42
5.1	Zusammenfassung der Ergebnisse	42
5.2	Interpretation der Ergebnisse	43
5.3	Beschränkungen der Forschung.....	46
5.4	Empfehlungen für weiterführende Forschung	47
5.5	Weitere erwähnenswerte Ergebnisse	48
6	Schlussfolgerungen	49
6.1	Zusammenfassung der Erkenntnisse aus den einzelnen Kapiteln	49
6.2	Beantwortung der Fragestellung.....	50
6.3	Eigene Folgerungen und Denkansätze.....	51
6.4	Bedeutung für die Soziale Arbeit	52
6.5	Ausblick auf weiterführende Fragestellungen	52
	Literaturverzeichnis	54
	Hilfsmittelverzeichnis.....	58
	Anhang.....	59
	Anhang I: Therapieformen und weitere Hilfen	59
	Anhang II: Anfrage für eine qualitative Befragung	60
	Anhang III: Leitfaden für die Befragungen mit den Eltern	61
	Anhang IV: Leitfaden für das Expert:inneninterview	62
	Anhang V: Einwilligungserklärung.....	63
	Anhang VI: Vereinbarung zum Datenschutz	64
	Anhang VII: Subkategorien zu den Hauptkategorien.....	66

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Ablauf der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse (In Anlehnung an: Kuckartz/Rädiker 2022: 132)	33
--	----

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Therapieformen und weitere Hilfen (eigene Darstellung)	59
Tabelle 2: Übersicht der Subkategorien (eigene Darstellung)	66

Abkürzungsverzeichnis

ABA	Applied Behavior Analysis (angewandte Verhaltensanalyse)
ADHS	Aufmerksamkeitsdefizit-/Hyperaktivitätsstörung
ADI-R	Autistic Diagnostic Interview Revised (diagnostisches Interview für Autismus - Revidiert)
ADOS	Autistic Diagnostic Observation Schedule (diagnostische Beobachtungs-skala für autistische Störungen)
ASS	Autismus-Spektrum-Störung
BSV	Bundesamt für Sozialversicherungen
ICD-10	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems (internationale statistische Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme), 10. Revision
IV	Invalidenversicherung
PSA	Professionelle der Sozialen Arbeit
TEACC	Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (Behandlung und pädagogische Förderung autistischer und in ähnlicher Weise kommunikationsbehinderter Kinder)
WHO	World Health Organization (Weltgesundheitsorganisation)

1 Einleitung

In diesem Kapitel wird zunächst die Ausgangslage beschrieben und eine Eingrenzung des Themas vorgenommen. Danach wird der Forschungsstand dargelegt und die Fragestellung erläutert. Zum Schluss werden die Relevanz für die Soziale Arbeit und der Aufbau der Arbeit beschrieben. In der vorliegenden Bachelor-Theis werden Begriffe wie ASS, Autismus und Autismus-Spektrum synonym verwendet.

1.1 Ausgangslage und Eingrenzung des Themas

Der Begriff „Autismus“ leitet sich aus dem Griechischen ab und bedeutet sinngemäss „sehr auf sich bezogen sein“ (vgl. Autismus Schweiz 2024: 10). Autismus ist in der medizinischen Klassifikation der Weltgesundheitsorganisation (WHO), dem ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) als eine tiefgreifende Entwicklungsstörung definiert und beinhaltet Veränderungen der neuralen und psychischen Entwicklung (vgl. WHO 2023: o.S.). Die ICD-10 unterscheidet drei Unterdiagnosen von Autismus wie den frühkindlichen Autismus (F84.0), den atypischen Autismus (F84.1) und das Asperger-Syndrom (F84.5) (vgl. Mannherz et al. 2025: 20). Da die Abgrenzung dieser Störungsbilder auf klinischer, neurologischer und kognitiver Ebene nicht möglich war, wurden die Unterdiagnosen zusammengefasst und seither wird nur noch die Hauptdiagnose „Autismus-Spektrum-Störung (ASS)“ verwendet (vgl. Girsberger 2022: 160, Haker 2022: 36, Remschmidt/Stroth 2024: 18). Die Bezeichnung „Spektrum“ bezieht sich auf die Vielfalt der Symptome und deren individueller Ausprägung sowie die individuellen Fähigkeiten der Betroffenen. Zwar liegt der Beginn der Störung typischerweise in der frühen Kindheit, aber die Symptome können sich auch erst später vollständig manifestieren, beispielsweise wenn die sozialen Anforderungen die begrenzten Fähigkeiten übersteigen. Die Symptome sind gekennzeichnet durch anhaltende Defizite über verschiedene Kontexte hinweg (situationsübergreifend) in wechselseitiger sozialer Interaktion und Kommunikation, sich wiederholende und unflexible Verhaltensmuster, Interessen oder Aktivität (vgl. Funke 2023: 11, Kamp-Becker/Bölte 2021: 12). Oftmals sind es die Eltern, denen ein ungewöhnliches Verhalten ihres Kindes auffällt, insbesondere im Vergleich mit gleichaltrigen Kindern. Bereits Babys (6 Monate bis 1 Jahr) zeigen in ihrer frühen Entwicklung autismusspezifische Ausfälligkeiten, z.B. die Fokussierung auf bestimmte Objekte, seltener Augenkontakt und insgesamt eine geringe Interaktion mit den Eltern. Kleinkinder hingegen entwickeln sich bis zu ihrem zweiten oder dritten Lebensjahr unauffällig, beginnen aber dann, das Interesse an anderen zu verlieren und werden still, zurückgezogen oder scheinbar gleichgültig gegenüber sozialen Signalen (vgl. autismus approach 2024: 2, Hinte 2023: 8). Eine frühe Diagnose bzw. eine möglichst früh

einsetzende Begleitung und Förderung kann helfen, die schwerwiegenden Entwicklungsverzögerungen, die mit ASS verbunden sind, zu reduzieren (vgl. autismus approach 2024: 1). Studien zeigen, dass ungefähr 70 % aller Menschen im Autismus-Spektrum mindestens eine Begleiterkrankung (Komorbidität) aufweisen (vgl. Abdallah MW et al. 2011, zit. nach Höhne/Kamp-Becker 2024: 15). Das ASS kann je nach Ausprägung mit einer Vielzahl von Begleiterkrankungen einhergehen, wie sensorischen Schwierigkeiten, Schlafproblemen und Essproblemen. Es kann auch mit intellektueller Beeinträchtigung, Epilepsie, Aufmerksamkeitsdefizit-/ Hyperaktivitätsstörung (ADHS), Ängsten, Selbstverletzungen oder Depressionen einhergehen (vgl. Girsberger 2022: 133, Kamp-Becker/Bölte 2021: 22). Diese beeinträchtigen das Funktionsniveau und den Entwicklungsverlauf von Menschen im Autismus-Spektrum und erschweren dadurch die therapeutischen Massnahmen (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 24). Die Diagnose wird aufgrund des Verhaltens gestellt, durch Beobachtungen und Fragebögen (vgl. Remschmidt/Stroth 2024: 28). Die Epidemiologie zeigt, dass nicht die Anzahl der Menschen im Autismus-Spektrum steigt, sondern dass die diagnostizierten Autismusfälle beständig zugenommen haben (vgl. Schirmer 2022: 30–31). Epidemiologische Studien zeigen eine weltweite Prävalenz von 0,7 % bis 3 % (vgl. Remschmidt/Stroth 2024: 27). In der Schweiz gibt es keine Studien, jedoch verschiedene Schätzungen und nur wenige Daten zur Epidemiologie. Es wird vermutet, dass in der Schweiz ungefähr 1% der Bevölkerung von ASS betroffen ist (vgl. Autismus Schweiz 2024: 8). Der Anstieg der Autismusfälle wird auf die Ausweitung des diagnostischen Verständnisses von ASS, die gestiegene Sensibilität und die erweiterte Definition der Diagnosekriterien zurückgeführt (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 26). Bezug auf das Geschlechterverhältnis wird davon ausgegangen, dass das männliche Geschlecht mit 3:1 bis zu 2:1 das weibliche überwiegt (vgl. Palmer et al. 2017, zit. nach Hofer/Fellinger 2022: 443). Bis heute sind die genauen Ursachen (Ätiologie) für Autismus nicht vollständig geklärt, was mit den verschiedenartigen Ausprägungsgraden und Erscheinungsformen von ASS zusammenhängt (vgl. Rittmann 2020a: 73). Dennoch wird davon ausgegangen, dass genetische und Umfeldfaktoren, körperliche Erkrankungen, Hirnschädigungen bzw. Hirnfunktionsstörungen, biochemische Anomalien sowie neuropsychologische und kognitive Defizite zu ASS führen können (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 32). Die Therapie ist vor allem auf das Kindesalter ausgerichtet. Für sie gibt es medizinische, heilpädagogische und teils medikamentöse Methoden. Bei Erwachsenen liegt der Fokus eher auf Psychoedukationen, d.h. auf Konzepten zum Training sozialer Kompetenzen (vgl. ebd.). Kausale Therapieformen gibt es bisher nicht (vgl. Wang et al. 2023: 1). Spezifische Angebote wie Treatment and Education of Autistic and Related Communication Handicapped Children (TEACCH), Applied Behavior Analysis (ABA), Ergotherapie oder Logopädie können zur Verbesserung der Lebensqualität beitragen (vgl.

Kamp-Becker/Bölte 2021: 74). Eine Heilung gibt es bisher nicht, jedoch können frühzeitige Interventionen Symptome reduzieren. Bis heute kann nicht vorhergesagt werden, wie sich eine autistische Störung im weiteren Verlauf entwickelt, weil Autismus von Geburt an vorliegt und lebenslang bestehen bleibt (vgl. Hinte 2023: 9).

Lange Zeit wurde Autismus primär mit Jungen und Männern assoziiert. Erst seit ca. 15 Jahren richtet sich das Forschungsinteresse verstärkt auch auf Mädchen und Frauen (vgl. Mannherz et al. 2025: 9). Mädchen und Frauen mit ASS zeigen häufig eine höhere soziale Orientierung, können ruhig bleiben und versuchen, sich geschlechtsspezifischen Erwartungen anzupassen, was zu einer späteren Diagnosestellung führt – meist erst nach dem Auftreten von Depressionen, Angststörungen oder körperlichen Beschwerden (vgl. Hofer/Fellinger 2022: 442, Mannherz et al. 2025: 10, Rittmann 2020a: 72). Typisch sind Symptome wie unangenehmer Blickkontakt, stereotype Bewegungen, starre Alltagsroutinen und Überforderung bei spontanen Änderungen (vgl. Mannherz et al. 2025: 23–30). Auch Alexithymie – die Schwierigkeit, Gefühle zu erkennen – tritt häufig auf (vgl. ebd.: 31). Ein möglicher „Female Protective Factor“, der sogenannte „weiblicher Schutzfaktor“ (z. B. das zweite X-Chromosom) wird als Erklärung für die geringere Diagnoserate bei Mädchen diskutiert (vgl. ebd.: 40). Es wird zunehmend versucht, einen weiblichen Phänotyp von ASS zu erfassen, um die diagnostischen Kriterien geschlechtersensibel weiterzuentwickeln (vgl. ebd.: 89).

Das Leben von Kindern mit ASS stellt nicht nur Betroffene, sondern auch deren Angehörige vor zahlreiche Herausforderungen. Gewisse Menschen im Autismus-Spektrum sind lebenslang auf fremde Unterstützung angewiesen, welche oftmals durch Eltern und/oder Assistenzkräfte gewährleistet wird. Es stellt sich deshalb die Frage, wie Eltern eines Kindes mit einer ASS die Diagnose erleben und welche Angebote sie unterstützen und entlasten könnten. Oftmals befinden sich Eltern in einem asymmetrischen System, in dem über einen langen Zeitraum keine Balance besteht. Die Erkenntnis, ein Kind zu haben, das sich (dauerhaft) ausserhalb der Norm entwickelt oder verhält, verstärkt das Gefühlschaos, das die meisten Eltern nach der Geburt ihres Kindes durchleben (vgl. Hack 2023: 12, Schirmer 2022: 40). Mix an Emotionen und Gedanken umfasst Hoffnung, Liebe und den Wunsch, sich für sein eigenes Kind und sein Glück einzusetzen genauso wie Angst, Trauer, Wut und Verzweiflung (vgl. Schirmer 2022: 40). Die negativen Emotionen treten bei den meisten Eltern immer wieder auf, insbesondere bei Übergängen im Leben ihres Kindes wie z.B. Eintritt in den Kindergarten, in die Schule oder Auszug aus dem Elternhaus (vgl. ebd.: 41). Häufig erleben Familien von Kindern mit einer ASS einen langen belastenden Leidensweg, in dem sie von einem Experten / einer Expertin zur anderen gehen. Den Moment, in dem die Diagnose ihres Kindes ausgesprochen wird, erleben die Eltern unterschiedlich. Nach

der Diagnose kommen für Eltern häufig – nebst den bereits im Alltag mit der Erziehung des Kindes bestehenden – neue (unbekannte) Anforderungen und Herausforderungen auf sie zu, für deren Bewältigung ihnen zu diesem Zeitpunkt vielfach das Wissen und die Handlungskompetenz fehlen (vgl. Hack 2023: 13). Eltern müssen ihrem Kind die bestmöglichen Lebenschancen bieten, nicht nur im Interesse ihres Kindes, sondern auch im Interesse der ganzen Familie. Obwohl sich in den letzten 20 Jahren das Bewusstsein für das Thema ASS sehr verändert und sich viel in der Aufklärung getan hat, suchen Eltern von Kindern mit einer ASS heute häufig immer noch ihren eigenen Weg. Nur selten werden Eltern nach der Diagnosestellung professionell begleitet.

Aus den oben erwähnten Erläuterung wird ersichtlich, dass es in der Förderung und Begleitung der Betroffenen sowie deren Familien viele Lücken gibt (vgl. Autismus Schweiz 2024: 26).

1.2 Forschungsstand, Erkenntnisinteresse und Fragestellung

In der Schweiz besteht bislang kein spezifisches Gesetz, das die Rechte von Menschen im Autismus-Spektrum explizit regelt. Dennoch hat der UNO-Kinderrechtsausschuss die Schweiz dazu aufgefordert, den besonderen Bedürfnisse von Kindern mit ASS in sämtlichen Kantonen aufzugreifen und ihre vollständige Integration in den Bereichen des sozialen Lebens – einschliesslich in Freizeit- und kulturellen Aktivitäten – sicherzustellen. Darüber hinaus sollen wirksame Früherkennungsmechanismen eingerichtet und Fachpersonen angemessen ausgebildet sowie betroffene Kinder in wissenschaftlich fundierte Förderprogramme aufgenommen werden (vgl. Bundesrat 2018: 6). Mit dem Bericht „Autismus und andere schwere Entwicklungsstörungen“ ist das Thema ASS zunehmend in den politischen Fokus gerückt. Ziel ist es, die Situation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit ASS in der Schweiz zu verbessern. In diesem Zusammenhang wurden verschiedene Handlungsempfehlungen formuliert, um die gesellschaftliche Teilhabe und Integration von Menschen im Autismus-Spektrum bestmöglich zu fördern. Bereits im Bericht des Bundesrats aus dem Jahr 2015 wurde eine umfassende Bestandsaufnahme hinsichtlich Diagnostik, Betreuung und Elternunterstützung vorgenommen (vgl. Bundesamt für Sozialversicherungen 2015: 4). Eine verbesserte Koordination soll dabei zu einem effizienteren Einsatz von finanziellen Mitteln führen (vgl. Bundesrat 2018: 1). Durch gezielte Handlungsschwerpunkte (Früherkennung und Diagnostik, Beratung und Koordination sowie Frühintervention) soll ein nachhaltiges Unterstützungssystem aufgebaut werden (vgl. ebd.: 42). Im Jahr 2023 wurde diskutiert, ob die Kostenübernahme der intensiven Frühintervention bei frühkindlichem Autismus verbessert werden soll. Zu diesem Zweck hat der Bundesrat eine Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (IV) in die Vernehmlassung

geschickt (vgl. Eidgenössisches Departement des Innern 2023: 2). Mit dieser Gesetzesänderung soll sichergestellt werden, dass sich die IV über das Jahr 2026 hinaus an der intensiven Frühintervention beteiligt (vgl. ebd.: 3). Im August 2024 kündigte der Bundesrat an, die Finanzierung der intensiven Frühintervention für Kindern – im Sinne eines frühkindlichen Autismus – zu verbessern. Im Rahmen einer Pilotphase wurde untersucht, wie die Übernahme geregelt und finanziert werden kann. Die Ergebnisse verdeutlichen, dass eine Anpassung des Bundesgesetzes über die IV erforderlich ist, um eine finanzielle Unterstützung durch die IV zu gewährleisten (vgl. Eidgenössisches Departement des Innern 2024: 3).

Das Wohnen hat für die Menschen eine grosse Bedeutung. Das zu Hause wird dabei als Ort der Sicherheit und Geborgenheit wahrgenommen (vgl. Schirmer 2022: 144). Mehr als die Hälfte der erwachsenen Personen im Autismus-Spektrum leben bei ihren Eltern, weil das Wohnangebot der Breite ihrer Bedürfnisse nicht gerecht wird und sie nicht die Möglichkeit haben, sich zwischen verschiedenen Optionen entscheiden zu können. Der Bedarf an geeignete Wohnmöglichkeiten ist höher als deren Angebot und es mangelt an qualitativ hochwertigen Wohnheimplätzen und qualifiziertem Betreuungspersonal. Deshalb wird mit Assistenzpersonal ergänzt. In vielen Einrichtungen gibt es eine Warteliste (vgl. ebd.). Das Wohnen im Elternhaus bietet für Menschen im Autismus-Spektrum bestimmte Vorteile. Sie haben regelmässig soziale Kontakte und es wird Rücksicht auf ihre Routinen und ihr überempfindliches Wahrnehmungssystem genommen. Ausserdem bekommen sie Hilfe bei der Alltagsbewältigung. Dies wiederum führt dazu, dass sie im Beziehungsgefüge von Eltern und Kind gefangen bleiben, welches meist ein Abhängigkeitsverhältnis ist (vgl. ebd.: 145). Menschen im Autismus-Spektrum und deren Umfeld sind auf kompetente, tatkräftige Unterstützung angewiesen. Eine der zentralen Aufgaben therapeutischer Interventionen bei Kindern mit ASS besteht darin, Familien darin zu begleiten, ein erfülltes Familienleben zu gestalten. Dies erfordert sowohl empathisches Verständnis als auch konkrete Hilfsangebote (vgl. Hack 2023: 13). Wie bereits erwähnt, stellt der Alltag für betroffene Kinder, ihre Familien sowie Assistenzpersonen eine Vielzahl an Herausforderungen dar (vgl. Funke 2023: 105). Bestimmte Kinder mit ASS benötigen über Jahre hinweg oder lebenslang umfassende Unterstützung in nahezu allen Alltagsabläufen (vgl. ebd.: 107). Viele Eltern fühlen sich mit ihren Herausforderungen alleingelassen. Hierzu kommt, dass zahlreiche Therapien nicht von den Krankenkassen übernommen werden, was die finanzielle Belastung der Familien zusätzlich erhöht. Eltern äussern den Wunsch nach externen Entlastungsmöglichkeiten und gezielte Orientierungshilfe (vgl. ebd.: 105, Hack 2023: 11). Heute sind immer noch viele Eltern gezwungen, ihren eigenen Weg zu finden. Obwohl das Unterstützungssystem für Menschen im Autismus-Spektrum in den

vergangenen Jahren ausgebaut wurde, bestehen weiterhin erhebliche Versorgungslücken in Bezug auf die Unterstützung der Eltern. In der Sozialen Arbeit zeigt sich hier ein deutlicher Handlungsbedarf, weshalb der Schwerpunkt dieser Arbeit auf Eltern von Kindern mit einer ASS liegt. Die vorliegende Bachelor-Thesis geht daher folgender Fragestellung nach: ***Wie erleben Eltern die Diagnose ihres Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung und welchen Beitrag kann die Soziale Arbeit leisten, um den Eltern hilfreiche Unterstützungssysteme zu gewährleisten?***

Im Rahmen dieser Arbeit soll mithilfe qualitativen Interviews herausgearbeitet werden, wie Eltern von Kindern mit einer ASS die Diagnose ihres Kindes erleben und welche Unterstützungssysteme sie als hilfreich empfinden. Dabei wird spezifisch auf die Diagnosestellung und Therapie- und Unterstützungsangebote eingegangen. Im Anschluss an die Befragung von Eltern wird ein Expert:inneninterview mit einer Fachperson aus der Beratungsstelle Autismus Schweiz durchgeführt. Die Ergebnisse der Eltern werden mit denen der Fachperson verglichen. Dies geschieht, um herauszufinden, welche Angebote von beiden Parteien als hilfreich empfunden werden, auf die die Soziale Arbeit aufbauen kann.

1.3 Relevanz für die Soziale Arbeit

Im Berufskodex der Sozialen Arbeit sind Grundsätze, insbesondere Ziele und Verpflichtungen festgelegt. Dazu gehört der gesellschaftliche Beitrag zugunsten derjenigen Menschen oder Gruppen, die vorübergehend oder dauerhaft in der Verwirklichung ihres Lebens illegitim eingeschränkt oder deren Zugang und Teilhabe an gesellschaftlichen Ressourcen ungenügend sind. Zudem initiiert und unterstützt die Soziale Arbeit über ihre Netzwerke sozialpolitische Interventionen und beteiligt sich zugleich sozialräumlich an der Gestaltung der Lebensumfelder sowie an der Lösung struktureller Probleme, welche sich im Zusammenhang mit der Einbindung der Individuen in soziale Systeme ergeben (vgl. AvenirSocial 2010: 7). Die Handlungsmaxime bezüglich der Gesellschaft besagt, dass die Professionellen der Sozialen Arbeit (PSA) der Öffentlichkeit, der Forschung und der Politik ihr Wissen über soziale Probleme sowie deren Ursachen und Wirkungen auf individueller und struktureller Ebene vermitteln. Die PSAs tragen dazu bei, dass ihre Expertise nutzbar wird (vgl. ebd.: 14).

Eine neue Studie von 2024 hebt hervor, dass Isolation und Stigmatisierung für die Familien eine erhebliche Belastung darstellen. Das Familienleben mit einem Kind mit einer ASS wird in emotionaler und praktischer Hinsicht meist stark beeinflusst. Dies liegt auch daran, dass gewisse betroffene Kinder kontinuierliche Unterstützung während ihres gesamten Lebens benötigen (vgl. Trew 2024: 21). Eltern von Kindern mit einer ASS stehen vor einer grossen,

herausfordernden Aufgabe, bei der sie oft alleingelassen werden. Sie haben Druck von aussen, erleben Unverständnis und hören schnell Vorurteile, welche sehr belastend sind. Depressionen und Ängste sind bei Eltern weit verbreitet. Besonders belastend im Alltag ist der zeitliche Aufwand, das Schlafdefizit, die soziale Isolation, das schwer verständliche Verhalten, die Schuldgefühle, der Kampf um staatliche Hilfen, die finanzielle Belastung sowie die Anpassung der Lebensentwürfe (vgl. Schirmer 2022: 50–54). Durch den Mangel an Fachkräften und Mitarbeiter:innen fallen immer mehr tagesstrukturierende Angebote und Wohnmöglichkeiten für Kinder mit ASS weg. Das macht die Situation für Eltern brisanter, weil sie ohne diese Unterstützungssysteme weder entlastet noch gefördert werden können. Externe Unterstützung sowie Selbsthilfegruppen und soziale Teilhabe können für die emotionalen und sozialen Bedürfnisse von Kindern mit ASS und deren Eltern hilfreich sein (vgl. Trew 2024: 21). Die Isolation und Stigmatisierung stellen für Familien von Kindern mit einer ASS eine erhebliche Herausforderung dar, weshalb die Öffentlichkeit und dadurch auch die Soziale Arbeit aufgefordert sind, das Bewusstsein und das Verständnis für Autismus zu erhöhen sowie Unterstützungssysteme zu schaffen (vgl. ebd.: 20).

1.4 Aufbau der Arbeit

Die vorliegende Bachelor-Thesis stellt hauptsächlich eine Literaturlarbeit dar. In *Kapitel 2* folgt die Darstellung der theoretischen Grundlagen. Dabei wird auf die ASS sowie auf die Situation von Familien und Geschwistern eingegangen. In einem einzelnen Kapitel wird vertieft auf Autismus bei Mädchen und Frauen eingegangen. Ein weiteres Kapitel beschreibt die Situation von Betroffenen in der Schweiz. Im *Kapitel 3* wird die Methodik im Detail beschrieben. Es wurde ein qualitativ-empirisches Vorgehen gewählt, um die Perspektiven und Erfahrungen von Eltern eines Kindes mit einer ASS sowie einer Fachperson zu erfassen. Dazu wurden problemzentrierte Interviews mit betroffenen Eltern sowie ein Expert:inneninterview mit einer Fachperson der Beratungsstelle Autismus Schweiz durchgeführt. Die Auswahl der Interviewpartner:innen erfolgte gezielt, um möglichst vielfältige Einblicke in die individuellen Herausforderungen und Unterstützungsbedürfnisse zu gewinnen. Während die Datenerhebung anhand des von Mayring beschriebenen Ablaufmodells erfolgte, orientierte sich die Datenauswertung an den Prinzipien der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz. In *Kapitel 4* werden die Ergebnisse der Interviews dargestellt. Das *Kapitel 5* beinhaltet die Diskussion der Ergebnisse im Hinblick auf bestehende Theorien und Praxisbezüge. Es werden die Beschränkungen der Forschung beschrieben und für weiterführende Forschungen Empfehlungen gemacht. Das *Kapitel 6* fasst die zentralen Erkenntnisse zusammen, beantwortet die Fragestellung, bezieht eigene Folgerungen und Denkansätze ein und gibt einen Ausblick auf mögliche weiterführende Fragestellungen.

2 Theoretische Grundlagen

Im ersten Teil wird die ASS erläutert, wobei zuerst deren historische Entwicklung behandelt wird, gefolgt von der Definition und den diagnostischen Kriterien. Danach folgen die Symptomatik, die Komorbiditäten (Begleiterkrankungen), die Epidemiologie (Häufigkeit) und die Heterogenität (Verschiedenartigkeit) der ASS. Des Weiteren werden die Ursachen (Ätiologie und Störungskonzept) und die (Differenzial-)Diagnose näher beleuchtet. Anschliessend wird auf die Therapie sowie auf die Prognose und den Verlauf der ASS eingegangen. Zum Schluss wird die Situation in der Schweiz unter die Lupe genommen. Im zweiten Teil geht es um die Familien von Kindern mit einer ASS. Der Fokus liegt dabei auf den Eltern und den Geschwistern autistischer Kinder.

2.1 Autismus-Spektrum-Störung

Die Zahlen und Fakten im Theorieteil basieren mehrheitlich auf Studien mit männlichen Probanden. Deshalb wird im *Kapitel 2.2* die Welt autistischer Mädchen und Frauen spezifisch behandelt.

2.1.1 Historische Entwicklung

Der Begriff „Autismus“ wurde 1911 vom Schweizer Psychiater **Eugen Bleuler (1857-1939)** geprägt, der im Rahmen seiner Forschungen zur Schizophrenie ein Grundsymptom beschrieb, nämlich die Zurückgezogenheit in eine innere Gedankenwelt. Betroffene zeigten dabei ein Verhalten, welches sich durch Abgrenzung von sozialen Kontakten und einer Hinwendung zu inneren, oft traumähnlichen Fantasien auszeichnete (vgl. Remschmidt/Stroth 2024: 9, Schirmer 2022: 26). Die sowjetische Kinderpsychiaterin **Grunya Suchareva (1891–1981)** beschrieb in den 1920er Jahren ausführliche Fälle von Kindern mit Verhaltensauffälligkeiten. Diese Fälle wurden unter dem Begriff „schizoide Psychopathien im Kindesalter“ klassifiziert. Suchareva betrachtete diese Störungen nicht als Teil des schizophrenen Formenkreises, was der vorherrschenden Sichtweise zu dieser Zeit widersprach. Ihre Publikationen wurden indes kaum ernst genommen und fanden lange Zeit keine internationale Beachtung (vgl. Theunissen 2024: 15). In den 40er Jahren griffen der Kinderpsychiater Leo Kanner (1943) und der Kinderarzt Hans Asperger (1944) den Begriff „Autismus“ unabhängig voneinander auf und beschrieben fast zeitgleich autistische Störungsbilder bei Kindern. Diese wiesen bereits von Geburt an eine eingeschränkte oder fehlende Fähigkeit auf, soziale Beziehungen aufzubauen (vgl. Weber 1985, zit. nach Remschmidt/Stroth 2024: 11). **Leo Kanner (1896–1981)** beschrieb unter dem Titel „Autistische Störungen des affektiven Kontakts“ Kinder, bei denen im Baby- oder Kleinkindalter autistische Symptome nachgewiesen wurden. Sie zeichneten sich durch eine hohe kognitive Anfälligkeit aus und zeigten deutliche Auffälligkeiten im sozialen Verhalten.

Diese Kinder zeichneten sich durch ein ausgeprägtes Bedürfnis nach Rückzug und das Festhalten an gleichbleibenden Routinen aus. Diese Ausprägung des Autismus wurde in der ICD-10 in die Kategorie „frühkindlicher Autismus“ eingeordnet (vgl. Autismus Schweiz 2024: 7, Remschmidt/Stroth 2024: 11, Voigt 2020: 10). **Hans Asperger (1906-1980)** fokussierte sich 1944 unter der Bezeichnung „autistische Psychopathen im Kindesalter“ auf eine andere Gruppe von Kindern, die über eine gute Sprachkompetenz verfügten. Sie zeigten Schwierigkeiten, sich in andere Personen hineinzuversetzen und mit gleichaltrigen Kindern zusammenzuspielen oder zu lernen. Weiter wiesen sie ausgeprägte Interessen (z.B. für Zahlen oder Fahrpläne) und ein umfangreiches Wissen in spezifischen Bereichen auf. Diese Ausprägung des Autismus wurde in der ICD-10 der Kategorie „Asperger-Syndrom“ zugeordnet (vgl. ebd.: 7, ebd.: 12, Schwarz 2020: 60).

Im wissenschaftlichen Kontext hat sich das Verständnis des autistischen Störungsbildes sehr gewandelt. Die von den Erstbeschreibern des Autismus erkannten Auffälligkeiten sind bis heute einflussreich geblieben (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 7, Remschmidt/Stroth 2024: 15–16).

2.1.2 Definition und diagnostische Kriterien nach ICD

Der Begriff „Autismus“ stammt aus dem Griechischen und bedeutet „sehr auf sich bezogen sein“ (vgl. Autismus Schweiz 2024: 10) und wurde erstmals 1979 in die ICD (International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems) aufgenommen. Im dreisprachigen Raum wird die ICD-10 verwendet, die drei Unterdiagnosen von Autismus unterscheidet: frühkindlicher Autismus, atypischer Autismus und das Asperger-Syndrom (vgl. Mannherz et al. 2025: 20). Auf klinischen, neurologischen und kognitiven Ebenen war keine sichere Unterscheidung dieser Störungsbilder möglich. Deshalb wurden die Unterdiagnosen zusammengefasst. Inzwischen wird nur noch die Hauptdiagnose „Autismus-Spektrum-Störung“ verwendet (vgl. Girsberger 2022: 160, Haker 2022: 36, Remschmidt/Stroth 2024: 18). Heute wird **Autismus als tiefgreifende Entwicklungsstörung** bezeichnet und es wird von Symptomen und Stärken gesprochen (vgl. Autismus Schweiz 2024: 6). Diese Definition wird auch von der WHO verwendet (vgl. WHO 2023: o.S.). Die diagnostischen Kriterien nach ICD-10 eignen sich gut, um ein fundiertes Verständnis von Autismus zu entwickeln, weshalb anschliessend auf folgende drei Formen von Autismus eingegangen wird:

Frühkindlicher Autismus (F84.0): Diese Form charakterisiert sich durch eine abnorme oder beeinträchtigte Entwicklung, die sich zwingend vor dem dritten Lebensjahr manifestiert. Sie weist Auffälligkeiten in den Kernsymptomen (*Kapitel 2.1.3*) auf. Weiter äussert sich oft eine Entwicklungsstörung auf verbaler sowie motorischer Ebene und in drei

Viertel aller Fälle ist eine (deutliche) Intelligenzminderung vorhanden. Nebst diesen Merkmalen weisen Kinder mit frühkindlichem Autismus häufig eine Vielzahl unspezifischer Probleme auf, z.B. Phobien, Schlaf- und Essstörungen, Wutausbrüche und (autodestruktive) Aggression. Zudem kann das frühkindliche Autismus in jedem Alter diagnostiziert werden, sofern die Auffälligkeiten bei Betroffenen in den ersten drei Lebensjahren bereits vorhanden waren (vgl. Remschmidt/Stroth 2024: 19, Hinte 2023: 2).

Atypischer Autismus (F84.1): Diese Form charakterisiert sich durch eine abnorme oder beeinträchtigte Entwicklung. Diese Entwicklung manifestiert sich erst nach dem dritten Lebensjahr oder weist nicht alle Kriterien der Kernsymptome auf. Häufig tritt diese Form bei einer schweren Störung der Sprachentwicklung auf (vgl. ebd.).

Asperger-Syndrom (F84.5): Diese Form des Autismus charakterisiert sich durch Symptome, die sich nach dem dritten Lebensjahr manifestieren und die Kriterien der Kernsymptome erfüllen. Menschen mit Asperger-Syndrom weisen keine allgemeine Entwicklungsverzögerung der Sprache und der Kognition auf. I.d.R. wird bei ihnen ein normaler bis hoher IQ nachgewiesen. Dennoch geht diese Form mit Schwierigkeiten bei sozialen Kontakten sowie einer auffallenden Ungeschicklichkeit einher. Gelegentlich treten zusätzlich psychotische Episoden im frühen Erwachsenenleben auf (vgl. ebd.).

2.1.3 Symptomatik

Aus wissenschaftlicher Perspektive werden Symptome als Merkmale definiert, die auf eine bestimmte Krankheit bzw. Störung hinweisen (vgl. Habermann/Kissler 2022: 34). Bei Personen im Autismus-Spektrum treten spezifische Auffälligkeiten und gewisse Gemeinsamkeiten auf. Dennoch ist jeder betroffene Person individuell, wodurch sich auch ihre Symptome unterschiedlich äussern (vgl. Autismus Schweiz 2024: 16, ebd.: 35). Die Kernsymptome des Autismus sind Schwierigkeiten mit sozialer Interaktion und Kommunikation, stereotypes und repetitives Verhalten, intensiven und möglicherweise ungewöhnlichen Interessen oder Aktivitäten, eingeschränkter Blickkontakt, mögliche Sprachentwicklungsstörung, Auffälligkeiten in der motorischen und sensorischen Entwicklung, selbst- und fremdverletzendes Verhalten sowie Schwierigkeiten bei der Nahrungsaufnahme (vgl. Funke 2023: 11, Kamp-Becker/Bölte 2021: 12). All diese Symptome und weitere Besonderheiten offenbaren sich von der frühen Kindheit bis ins Erwachsenenalter, sind unterschiedlich stark ausgeprägt und variieren, je nach Tagesform oder Entwicklungsstand. Die Symptome können sich durch geeignete Behandlungsmassnahmen signifikant bessern, allerdings ist eine vollständige Heilung nicht möglich (vgl. ebd.: 12). Beobachtungen zeigen, dass meist mehrere Familienmitglieder „autistische Züge“ aufweisen. Heute wird ein sogenannter „broader autism phenotype“

angenommen, der die autistischen Merkmale – insbesondere sozial-kommunikative Beeinträchtigungen und stereotype, repetitive Verhaltensweisen sowie sensorische Besonderheiten – bei Eltern, Geschwistern und auch bei entfernten Verwandten von Menschen im Autismus-Spektrum beschreibt (vgl. Remschmidt/Stroth 2024: 18–19). Seit der Einführung der neuen Diagnosekriterien wird die Diagnose ASS deutlich häufiger gestellt, wodurch auch die Angaben zur Prävalenz (*Kapitel 2.1.5*) steigen (vgl. Autismus Schweiz 2024: 8).

2.1.4 Komorbiditäten und (Differenzial-)Diagnose

Die im *Kapitel 2.1.3* beschriebenen Kernsymptome treten häufig gleichzeitig mit mehreren klar voneinander abgrenzbaren somatischen Erkrankungen und/oder psychischen Störungen auf. Man spricht dann von **Mehrfachdiagnosen oder Komorbidität** (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 22, Remschmidt/Stroth 2024: 37). Neue Untersuchungen zeigen, dass ca. 70 % aller Menschen im Autismus-Spektrum mindestens eine Begleiterkrankung (Komorbidität) aufweisen (vgl. Abdallah MW et al. 2011, zit. nach Höhne/Kamp-Becker 2024: 15). Im Durchschnitt liegen zwei bis drei weitere Komorbiditäten vor. Typische Begleiterkrankungen von Autismus sind Intelligenzminderung, motorische Unruhe, Zwangserkrankungen, ADHS, aggressives und autoaggressives Verhalten, Ängste, Phobien und Depressionen (vgl. Girsberger 2022: 133, Kamp-Becker/Bölte 2021: 22). Nebst diesen psychologischen Komorbiditäten können neurologische (z.B. Epilepsie), genetische (z.B. Fragiles-X-Syndrom) und/oder Stoffwechselerkrankungen (z. B. Phenylketonurie) komorbid vorliegen (vgl. Höhne/Kamp-Becker 2024: 15). Komorbiditäten können das Funktionsniveau und den Entwicklungsverlauf von Menschen im Autismus-Spektrum bedeutend beeinträchtigen und therapeutische Massnahmen erschweren. Dies stellt eine Herausforderung für die differenzialdiagnostische Abgrenzung gegenüber anderen Störungen dar (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 24). Eine sorgfältige diagnostische Erfassung komorbider Erkrankungen ist von zentraler Bedeutung. Dadurch kann bei Bedarf eine gezielte (medikamentöse) Behandlung eingeleitet werden (vgl. Höhne/Kamp-Becker 2024: 15). Meistens sind es die Eltern, die sich Sorgen um die Entwicklung ihres Kindes machen und merken, dass „etwas nicht stimmt“. Weiter können Fachpersonen, die das Kind in einer Gruppe beobachten, ersten Verdacht auf ASS schöpfen. Manchmal merken es Jugendliche und Erwachsenenalter selbst, wenn sie entsprechende Informationen oder Fragebögen über ASS im Internet finden. Wenn ein Kind bei Verdacht auf ASS untersucht wird, werden manchmal ähnliche Verhaltensweisen bei einem Elternteil, Geschwister oder bei anderen Verwandten entdeckt (vgl. Autismus Schweiz 2024: 14). Die Diagnose wird aufgrund der Vorgeschichte und der direkten Beobachtung des Kindes in verschiedenen Situationen und anhand dessen Verhaltens gestellt und folgt den diagnostischen Kriterien

ICD. Zusätzliche Hilfsmittel sind standardisierte Interviews mit Eltern oder Bezugspersonen sowie Beobachtungen des Verhaltens unter Verwendung von Skalen, die bestimmte Verhaltensmerkmale genauer quantitativ erfassen (vgl. Remschmidt/Stroth 2024: 28). Mittlerweile existieren eine Vielzahl von standardisierten Interviews, Skalen und Beobachtungsinstrumenten, die grösstenteils aus dem englischen Sprachraum stammen. Einige dieser Instrumente liegen ebenfalls in deutscher Übersetzung vor wie Screening-Fragebögen, diagnostische Interviews (Autistic Diagnostic Observation Schedule – ADOS und Autistic Diagnostic Interview Revised – ADI-R) und Beobachtungsskalen (vgl. ebd.: 29). Die Erhebung einer umfassenden Anamnese soll durch ein multiprofessionelles Team (z.B. Kinder- und Jugendpsychiater:innen oder Kinderpsycholog:innen, Fachärzt:innen für Kinder- und Jugendmedizin oder -psychiatrie und Neurolog:innen) mit ausgewiesener Expertise im Bereich ASS erfolgen. Weiter soll das Team im Umgang mit den Diagnoseinstrumenten geschult sein und fundierte Kenntnisse bezüglich relevanter Differenzialdiagnosen und möglicher Komorbiditäten verfügen. Die Diagnostik sollte mehrere Termine umfassen, damit eine fundierte Einschätzung ermöglicht werden kann und in einer spezialisierten Einrichtung durchgeführt werden (vgl. Hofer/Fellinger 2022: 447, Kamp-Becker/Bölte 2021: 50).

Oft tauchen erste Sorgen der Eltern bereits vor dem 12. Lebensmonat auf. Leider liegt zwischen den ersten Sorgen der Eltern und der Diagnosestellung oftmals ein langer Zeitraum (vgl. Autismus Schweiz 2024: 15, Kamp-Becker/Bölte 2021: 50). Zu den frühen Anzeichen von Autismus bei Babys (6 Monate bis 1 Jahr) sind seltenes Lächeln in sozialen Situationen, geringer oder fehlender Blickkontakt, Schwierigkeiten beim Verfolgen von Objekten mit den Augen, keine Reaktion auf den eigenen Namen, eingeschränkte oder keine Reaktion auf laute oder Überreaktion auf bestimmte Geräusche, wenig Interesse an interaktiven Spielen, eingeschränktes Plappern oder Nachahmen von Geräuschen und Wörtern, Abneigung gegen Berührungen oder Umarmungen sowie Ess-, Fütter- und Schreiströrungen (vgl. autismus approach 2024: 2, Hinte 2023: 8). Zu den frühen Anzeichen von Autismus bei Kleinkindern (bis zu 24 Monaten) gehören eingeschränkte oder keine Sprachentwicklung, Gehen nur auf den Zehenspitzen, Schwierigkeiten beim Befolgen einfacher verbaler Anweisungen, eingeschränkte Gesten und Nachahmung von Handlungen, intensives Interesse an bestimmten Objekten, Unwilligkeit, Objekte oder Aktivitäten zu teilen oder die Aufmerksamkeit anderer zu suchen, wiederholende Handlungen wie das Aufreihen von Gegenständen, Probleme, die Gefühle anderer Menschen zu verstehen sowie Verhaltens-Ticks wie Flattern mit den Händen oder Hin- und Herschaukeln (vgl. ebd.). Die Früherkennung von ASS ist ausschlaggebend, um die Kinder frühzeitig in pädagogischen und therapeutischen Programmen einzubinden und

Unterstützung für ihre Familien einzuleiten. Eine frühzeitige Diagnose vermeidet Fehlbehandlungen und Kosten. Frühinterventionen beeinflussen die neurologische Entwicklung positiv und nutzen die Anpassungsfähigkeit des Gehirns, um funktionelle Verbesserungen zu erzielen. Kinder, die eine frühe Diagnose erhalten, zeigen oftmals deutliche Fortschritte in der Kommunikation, in der sozialen Interaktion und in ihren kognitiven Fähigkeiten. Zusätzlich trägt eine frühe Diagnose zur Entlastung der Familien bei, z.B. können Eltern dadurch besser auf die Bedürfnisse ihres Kindes eingehen und sich um gezielte Unterstützung kümmern. Dies führt zu einer Reduktion der Unsicherheit und des Stressniveaus innerhalb der Familie. Insgesamt wird ersichtlich, dass die Früherkennung und Frühintervention von entscheidender Bedeutung ist, um bestmögliche Ergebnisse für betroffene Kinder und deren Familien zu gewährleisten (vgl. autismus approach 2024: 1).

Als **Differenzialdiagnosen** werden Erkrankungen/Störungen mit ähnlicher bzw. nahezu identischer Symptomatik bezeichnet, die neben der eigentlichen Verdachtsdiagnose ASS ebenfalls als mögliche Ursache der Symptome in Betracht gezogen werden müssen (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 61). Aufgrund der hohen Überschneidung mit anderen Störungsbildern wird der differenzialdiagnostischen Einschätzung eine hohe Relevanz zugeschrieben. Zu den häufigsten Differenzialdiagnosen im Kindes- und Jugendalter gehören Intelligenzminderung, Sprachentwicklungs-, Aufmerksamkeits- und Bindungsstörungen sowie soziale Angsterkrankungen und die Störung des Sozialverhaltens. Im Erwachsenenalter hingegen zählen vor allem Persönlichkeits-, Zwangs- und Aufmerksamkeitsstörungen sowie soziale Phobie und Schizophrenie zu den Differenzialdiagnosen. Da bei all diesen Störungen häufig einige autismusähnliche Symptome vorkommen, ist die differenzialdiagnostische Abgrenzung für die weitere Behandlung wichtig (vgl. Höhne/Kamp-Becker 2024: 15).

2.1.5 Epidemiologie

Epidemiologie ist die Wissenschaft, die sich mit der **Häufigkeit und Verteilung** von Krankheiten sowie deren Ursachen und Risikofaktoren beschäftigt (vgl. Remschmidt/Stroth 2024: 26). Sie untersucht auch den Zusammenhang zwischen gesellschaftlichen Faktoren (z.B. Umweltbelastung, Ernährungssituation) und Gesundheit bzw. Krankheit. Ein zentraler Begriff in der Epidemiologie ist die Prävalenz. Sie bezeichnet die Anzahl der Krankheitsfälle im betrachteten Teil der Bevölkerung zu einem bestimmten Zeitpunkt oder während eines bestimmten Zeitraums (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 25). Die Prävalenzzahlen der verschiedenen Untersuchungen weisen Uneinheitlichkeit auf (vgl. Remschmidt/Stroth 2024: 26). Autismus manifestiert sich in Familien aller Nationalitäten und sozialen Hintergründe (vgl. Rittmann 2020a: 70). Es wird öfters behauptet, dass es immer mehr

Menschen im Autismus-Spektrum gibt. Mit der Aufnahme des Autismus in die ICD wurde ein signifikanter Anstieg der diagnostizierten Fälle verzeichnet (vgl. Schirmer 2022: 30–31). Bis Anfang der 80er Jahre wurde von einer Prävalenz von ungefähr 0,4 % ausgegangen (vgl. Rittmann 2020a: 70). Neueste epidemiologische Studien in verschiedenen Ländern zeigen eine weltweite Prävalenz von 0,7 % bis 3 % (vgl. Remschmidt/Stroth 2024: 27). Bis vor wenigen Jahren wurde bezüglich Geschlechterverhältnis davon ausgegangen, dass das männliche Geschlecht mit 4–5:1 das weibliche Geschlecht überwiegt (vgl. Rittmann 2020a: 72). Neuere Studien zeigen mittlerweile eine Geschichtsverteilung von 3:1 bis zu 2:1 (männlich:weiblich). Bei Geschwisterkindern liegt die Prävalenz bei ungefähr 10 - 20 % (vgl. Palmer et al. 2017, zit. nach Hofer/Fellinger 2022: 443). Weshalb die Prävalenzzahlen zugenommen haben, ist umstritten. Der beobachtete Anstieg wird von den meisten Forschern primär auf die schrittweise Ausweitung des diagnostischen Verständnisses von Autismus zurückgeführt. Ergänzend hierzu wird die gestiegene Sensibilisierung von Fachkräften und der Öffentlichkeit gegenüber autistischen Störungen sowie die erweiterte Definition der Diagnosekriterien als zentraler Faktor dieser Entwicklung angesehen. Diese Veränderungen tragen zu einer verbesserten frühzeitigen Erkennung autistischer Merkmale im Kindesalter bei, gleichzeitig besteht das Risiko einer unspezifischen Diagnosestellung, besonders wenn die Kriterien unpräzise formuliert sind (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 26).

Unabhängig von der Prävalenz liefern epidemiologische Studien über Autismus weiterführende Ergebnisse (vgl. ebd.: 25). Diese zeigen, dass ungefähr 60 % der Personen im Autismus-Spektrum eine *unter*durchschnittliche Intelligenz aufweisen und etwa 40 % die Kriterien einer intellektuellen Beeinträchtigung erfüllen. Lediglich eine kleine Minderheit verfügt über *über*durchschnittliche kognitive Fähigkeiten (vgl. ebd.: 26). Im Gegensatz zu früheren Auffassungen besteht kein Zusammenhang mit den sozialen Schichten, denn autistische Störungen kommen in allen sozialen Schichten ungefähr gleich häufig vor. Epidemiologische Studien zeigen weltweit ein ähnliches Muster auf: Kinder aus sozioökonomisch benachteiligten Regionen erhalten seltener eine Diagnose und zeigen öfters eine Intelligenzminderung. Demgegenüber ist der Anstieg der Diagnosen ohne kognitive Einschränkungen in wohlhabenderen und bildungsnahen Familien besonders ausgeprägt (vgl. Shenouda et al. 2023, zit. nach Remschmidt/Stroth 2024: 27).

2.1.6 Heterogenität

Der Begriff Heterogenität beschreibt die **Verschiedenartigkeit oder Uneinheitlichkeit** der Elemente innerhalb einer Gruppe oder eines Systems (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 28). Im Erscheinungsbild (Phänotyp) des Autismus besteht eine erhebliche Heterogenität. Trotz ihrer Vielfalt, gleichen sich Betroffene in ihrem phänotypischen Kern wie beispielsweise in der Beeinträchtigung der Entwicklungsprozesse, die für die soziale Interaktion und

Wechselseitigkeit grundlegend sind (vgl. Hofer/Fellinger 2022: 443). Anders gesagt gibt es nicht nur „den Autisten“ bzw. nur eine Form des Autismus, sondern vielmehr eine Vielzahl unterschiedlicher Menschen, die in sehr unterschiedlichem Ausmass und auf unterschiedliche Weise von Autismus betroffen sein können. Leichte Ausprägungen sozialer Interaktionsprobleme, eingeschränkter Interessen oder stereotypen Verhaltensweisen reichen nicht aus, um eine Diagnose zu stellen (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 28). Damit die Diagnose Autismus gestellt werden kann, muss eine klinisch relevante Beeinträchtigung vorliegen. Zudem muss eine klare Entscheidung getroffen werden, ob die Komplexität der Symptomatik derartig ausgeprägt ist, dass die Diagnose Autismus – unter Berücksichtigung aller möglichen Differenzialdiagnosen – berechtigt erscheint (vgl. ebd.). Autismus ist mit einigen genetischen Erkrankungen assoziiert, wobei unklar ist, ob eine Symptomüberlappung (z. B. reduzierte Intelligenz, Sprache und soziale Defizite beim Fragilen-X-Syndrom) besteht oder eine Komorbidität beider Störungen. Häufig zeigen betroffene Personen auch reduzierte Planungsfähigkeiten und Probleme in alltäglichen Fertigkeiten, Entscheidungsschwierigkeiten und motorische Probleme, was zur Heterogenität im Erscheinungsbild beiträgt (vgl. ebd.: 29). Die Symptome können sich im Verlauf der Entwicklung unterschiedlich zeigen, was bezüglich der langfristigen Prognose die Heterogenität weiter verstärkt (vgl. Voigt 2020: 22).

2.1.7 Ätiologie und Störungskonzept

Die Ätiologie befasst sich mit den **Ursachen**, die Pathogenese mit der **Entstehung** von Krankheiten. In diesem Zusammenhang spricht man von der Ätiopathogenese (Ursache und Entstehung) einer Krankheit oder Störung (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 31). In den letzten Jahrzehnten wurde einiges an Ursachenforschung betrieben, dennoch sind die genauen Ursachen für Autismus nicht vollständig geklärt. Dies hängt mit den äusserst verschiedenartigen Ausprägungsgraden und Erscheinungsformen (Phänotypen) von ASS zusammen und dass unterschiedliche Ursachen zum Tragen kommen (vgl. Rittmann 2020a: 73). In verschiedenen empirischen erwiesen sich folgende Komponenten als bedeutsam: Genetische und Umweltfaktoren, körperliche Erkrankungen, Hirnschädigungen bzw. Hirnfunktionsstörungen, biochemische Anomalien sowie neuropsychologische und kognitive Basisdefizite (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 32). Der Einfluss genetischer Faktoren ist unbestritten, er wird durch Zwillings- und Familienstudien, Chromosomenveränderungen sowie molekulargenetische Untersuchungen belegt (vgl. Girsberger 2022: 31, ebd.: 33). Zwillingsstudien zeigen eine höhere Übereinstimmung der autistischen Merkmale bei eineiigen (98 %) als bei zweieiigen (53 %) Zwillingen (vgl. Remschmidt/Stroth 2024: 40). Familienstudien weisen auf eine familiäre Häufung der ASS hin, die zum einen in dem Erkrankungsrisiko von Geschwistern autistischer Kinder deutlich

wird, welches im Vergleich zur mittleren Bevölkerungsprävalenz von ca. 1 % um ein Zehn- bis Zwanzigfaches erhöht ist (vgl. ebd.: 42). Die phänotypische Heterogenität weist auf eine ebenso grosse genetische Vielfalt hin (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 34). Diese genetische Komplexität erschwert es, einzelne Gene zu identifizieren, die an der Entstehung von Autismus massgeblich beteiligt sind. Es wurden zahlreiche genetische Veränderungen wie Mikrodeletionen, Duplikationen und Mutationen festgestellt, keine davon erklärt die Ursache von Autismus allein. Es wird angenommen, dass viele Gene in einem komplexen Netzwerk miteinander interagieren, wobei jedes einzelne Gen einen geringen Einfluss hat (vgl. ebd.: 35). Neuere Studien zeigen, dass das sogenannte „soziale Gehirn“ – ein Netzwerk aus frontalen, limbischen und temporalen Hirnregionen, das für soziale Kognition und emotionale Verarbeitung zuständig ist – bei Menschen im Autismus-Spektrum weniger aktiv ist als bei neurotypischen Personen (vgl. ebd.: 38). Festzuhalten ist, dass eine ASS angeboren ist und im Laufe des Lebens nicht verschwindet. Dennoch können viele Schwierigkeiten durch gute Unterstützung kompensiert werden (vgl. Schirmer 2022: 30).

2.1.8 Therapie

Nicht jede Person im Autismus-Spektrum benötigt therapeutische Betreuung, das betrifft vor allem diejenigen mit einer milden Verlaufsform. In manchen Fällen kann bereits das Stellen der Diagnose eine Entlastung für Betroffene und deren Umfeld darstellen. Die Andersartigkeit bzw. das „Anders sein“ erhält durch die Diagnosestellung einen Namen. Zusätzlich werden gewisse Dinge für alle Beteiligten besser verständlich und es kann je nachdem einfacher mit schwierigen Situationen umgegangen werden. Es kann auch sein, dass es den Betroffenen gelingt, einen positiven Bezug zum „Anders sein“ zu entwickeln und dessen positive Aspekte wahrzunehmen (vgl. Fischer 2020: o.S.). Für Personen, die mässig bis schwer betroffen sind, ist eine Behandlung wünschenswert. Sinnvoll wäre eine multimodale therapeutische Einbindung, die nicht immer gegeben ist. Das therapeutische Angebot hält sich in Grenzen und ist vor allem auf das Kindesalter ausgerichtet. Für Kinder gibt es vor allem medizinische, heilpädagogische und teils medikamentöse Methoden. Bei Erwachsenen hingegen liegt der Fokus eher auf Psychoedukation, d.h. auf Konzepten zum Training sozialer Kompetenzen. Psychopharmaka werden eingesetzt zur Behandlung von psychischen Folgeerkrankungen dienen (vgl. ebd.). Kausalen Therapieformen gibt es bisher nicht (vgl. Wang et al. 2023: 1). Weiter gibt es kein spezifisches Medikament für eine ASS, jedoch können gewisse Symptome durch Medikamente gemildert werden. Es gibt Therapieformen (z.B. TEACCH, ABA) und weitere Hilfen (z.B. Ergotherapie, Logopädie und Kommunikationstraining) sowie weitere Unterstützungsmöglichkeiten (z.B. Autismuszentren, Fördereinrichtungen und Entlastungspflege). Die Therapieformen und die weiteren Hilfen sind in der Tabelle 1 (siehe *Anhang I*) aufgeführt und kurz beschrieben.

Mit den in der Tabelle 1 aufgelisteten Therapieformen kann eine deutliche Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen und deren Familien erreicht werden. Der Austausch mit anderen Betroffenen kann ebenfalls sehr wertvoll sein (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 74). Im Folgenden wird auf die Beschreibung aller Interventionsmethoden verzichtet und deshalb auf die ausführliche Darstellung der S3-Richtlinien zur Therapie von ASS, die auf der Homepage der Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften (AWMF) nachlesbar sind, verwiesen. Link: [S3-Leitlinie Autismus-Spektrum-Störung im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter. Teil 2: Therapie.](#)

Die neurobiologischen Verhaltensauffälligkeiten und Veränderungen bei ASS sowie die Entwicklung neuartiger pharmakologischer Therapien erfordern eine multidisziplinäre Zusammenarbeit (vgl. Wang et al. 2023: 1). Zusammenfassend lässt sich feststellen, dass früh beginnende, intensive, verhaltenstherapeutische Interventionen unter Einbezug der Eltern sinnvoll sind, auch wenn diese leider nicht zu einem normalen Funktionsniveau führen (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 92). Weiter ist eine pharmakologische Behandlung von begleitenden Auffälligkeiten autistischer Störungen als ergänzende Massnahme sinnvoll. Betroffene sprechen dadurch auf pädagogische Förderung und psychotherapeutische Massnahmen oftmals besser an (vgl. ebd.: 94).

2.1.9 Die andere Seite des Autismus

In den bisherigen Kapiteln wurde mehrheitlich auf die Schwierigkeiten und Probleme eingegangen, mit denen autistische Menschen in ihrem Alltag zu kämpfen haben. Diese Menschen haben aber viele Stärken, i.d.R. sind sie ehrlich und in der Kommunikation offen und direkt. Für sie sind Hintergedanken und Lügen fremd. Bei Interesse für ein Thema oder eine Tätigkeit vertiefen sich Menschen im Autismus-Spektrum darin mit grosser Begeisterung und Ausdauer. Sie führen zudem Tätigkeiten gewissenhaft und konzentriert aus, wobei ihnen Arbeiten, bei denen Genauigkeit und Sinn für Details gefragt sind, besonders liegen (vgl. Autismus Schweiz 2024: 11).

2.1.10 Prognose und Verlauf

Bis heute kann nicht vorhergesagt werden, wie sich eine autistische Störung im weiteren Verlauf entwickelt, da ASS von Geburt an vorliegt und lebenslang bestehen bleibt (vgl. Hinte 2023: 9). Es gibt Menschen im Autismus-Spektrum, die ihr ganzes Leben lang umfassende Unterstützung brauchen (vgl. Müller 2024: o.S.). Oftmals hängt die Prognose autistischer Störungen vom Schweregrad der Entwicklungsstörung und möglichen Begleiterkrankungen ab. Die Symptomatik autistischer Störungen fällt von Individuum zu Individuum sehr unterschiedlich aus (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 95). Untersuchungen zeigen, dass repetitive, stereotype Verhaltensweisen im Entwicklungsverlauf über die gesamte

Lebensspanne leicht zurückgehen. Dies gilt vor allem für die stereotypen Bewegungsmuster und selbstverletzendes Verhalten. Stereotype Interessen und zwanghaftes Verhalten hingegen bleiben relativ stabil (vgl. ebd.: 96). Das Wichtigste ist, dass ASS früh erkannt und die Betroffenen entsprechend behandelt und gefördert werden können (vgl. ebd.: 95).

2.2 Autismus bei Mädchen und Frauen

Lange wurde davon ausgegangen, Autismus betreffe in erster Linie Jungen und Männer. Erst seit ungefähr 15 Jahren werden weibliche Aspekte von Autismus vermehrt erforscht, da Mädchen und Frauen mit ASS Realität sind (vgl. Mannherz et al. 2025: 9). Es wird von einer hohen Dunkelziffer ausgegangen. Eine Erklärung dafür ist, dass die Diagnosekriterien von Anfang an eher Jungen und Männer mit ASS beschrieben haben und nie an die Realität autistischer Mädchen und Frauen angepasst wurden (vgl. ebd.: 89).

Trotz der erheblichen individuellen Vielfalt zeigen Mädchen und Frauen mit ASS ihre **Symptome** anders als Jungen und Männer. Sie zeigen eine höhere soziale Orientierung und häufig Spezialinteressen im sozialen Bereich. Weiter können sie deutlich besser als Jungen, ruhig sein, wenn sie bspw. nicht mitkommen oder der sozialen Dynamik nicht folgen können. Dies hat insbesondere für den schulischen Kontext Folgen, da autistische Mädchen und Frauen kaum auffallen (vgl. Hofer/Fellinger 2022: 442, ebd.: 10). Viele Autistinnen pflegen Freundschaften und zeigen eine hohe soziale Motivation. Sie versuchen eher, sich an geschlechterspezifische Rollenerwartungen anzupassen und unterdrücken ihre Symptome, sodass sie kaum auffallen. Nicht selten erhalten sie deshalb erst dann eine Diagnose, wenn bereits Folgeerkrankungen wie Depressionen, Angststörungen oder auch körperliche Beschwerden aufgetreten sind. Autistinnen mit Sprachentwicklungsstörungen und zusätzlichen intellektuellen Einschränkungen werden i.d.R. früher diagnostiziert, da diese Auffälligkeiten wenig übersehen werden (vgl. Rittmann 2020a: 72). Ein Grossteil der Mädchen und Frauen leidet an einer psychischen **Komorbidität** (vgl. Mannherz et al. 2025: 116), die häufigste im Kindesalter ist die AD(H)S (vgl. ebd.: 119). Zudem haben sie mit ihrem oft späteren Diagnosezeitpunkt ein besonders hohes Risiko, Komorbiditäten zu entwickeln (vgl. ebd.: 116). Der Erhalt der späten Diagnose erklärt das in der Erwachsenenendiagnostik deutlich verschobene Geschlechterverhältnis von 2:1 (vgl. ebd.: 10). Die intuitive Kommunikation durch Mimik und Gestik ist bei Mädchen im Kleinkindalter deutlich reduziert (vgl. ebd.: 23). Der Augenkontakt wird von Mädchen und Frauen als sehr unangenehm, irritierend oder ablenkend empfunden. Der fehlende Blickkontakt wird als Zurückhaltung oder Schüchternheit interpretiert. Weiter werden sie immer wieder aufgefordert, den Erwachsenen in die Augen zu schauen und lernen deshalb im Laufe ihres Lebens, so

auszusehen, als würden sie tatsächlich Blickkontakt halten. Sie richten ihren Blick nicht direkt auf die Augen, sondern häufig zwischen diese oder auf den Mundbereich (vgl. ebd.: 24). Autistinnen können sehr ironisch sein, haben jedoch Schwierigkeiten, die Ironie anderer zu erkennen (vgl. ebd.: 25). Stereotype Verhaltensweisen (z.B. stereotypen Bewegungen) sind bei Autistinnen stärker ausgeprägt und länger anhaltend, diese sind häufiger bei Mädchen als bei erwachsenen Autistinnen zu beobachten. Zudem machen Mädchen und Frauen gerne alles auf die immer gleiche Weise und reagieren auf Unterbrechungen ihrer Routine ungehalten oder mit erheblicher Irritation (vgl. ebd.: 29). Spontane Planänderungen lösen bei ihnen enormen Stress aus. Diese mangelnde Anpassungsfähigkeit kann sowohl im beruflichen als auch im privaten Bereich zu bedeutenden Einschränkungen und Konflikten führen (vgl. ebd.: 30). Die Alexithymie, auch bekannt als „Gefühlsblindheit“, ist die Unfähigkeit, Gefühle „lesen“ zu können. Dies ist zwar kein autistisches Symptom, aber ein Phänomen mit verschiedenen Ursachen, die für Autistinnen im persönlichen Erleben eine entscheidende Rolle spielen (vgl. ebd.: 31). Autistinnen zeigen eine ausgeprägte Sensibilität gegenüber Geräuschen, z.B. dem Ticken einer Uhr im Nachbarzimmer (vgl. ebd.: 32). Der sogenannte „Female Protective Factor“ („weiblicher Schutzfaktor“) wurde angenommen und wissenschaftlich darauf untersucht, weshalb es weniger Mädchen und Frauen mit ASS gibt. Das zweite X-Chromosom könnte der Grund dafür sein, dass genetische und Umwelteinflüsse, die zu ASS führen, in einem gewissen Rahmen kompensiert werden (vgl. ebd.: 40). Mädchen und Frauen mit ASS haben auch **Ressourcen und Stärken**. Durch ihre klare Kommunikation gelingt es ihnen oft, sich genau und präzise auszudrücken. Weiter zeigen sie Stärken im zwischenmenschlichen Bereich: Zuverlässigkeit, Gewissenhaftigkeit und Ehrlichkeit (vgl. ebd.: 150–151). Bezüglich sozialer Einbindung und sozialen Beziehungen ist zu erwähnen, dass Autistinnen tiefe Beziehungen eingehen können. Diese sind Respekt und Zuneigung geprägt. Interessant ist, dass Autistinnen das Zusammensein mit Personen, vor denen sie sich nicht verstellen müssen, als enorme Ressource empfinden. Sie sind zudem sehr loyal und emphatisch und zeigen aufrichtige Anteilnahme an der anderen Person (vgl. ebd.: 152). Abschliessend ist zu erwähnen, dass seit einiger Zeit Forscherinnen versuchen, einen weiblichen Phänotyp von ASS zu formulieren und messbar zu machen. Ihr Ziel: Die geltenden Diagnostikkriterien besser an die Erscheinung von ASS bei Mädchen und Frauen anzupassen (vgl. ebd.: 89).

2.3 Die Situation in der Schweiz

Für die Schweiz gibt es keine umfassenden Studien zur Epidemiologie, sondern nur verschiedene Schätzungen und wenige Daten zur Prävalenz. Diese weisen darauf hin, dass ungefähr 1 % der Schweizer Bevölkerung mit einer ASS leben (vgl. Autismus Schweiz

2024: 8). In der Schweiz existiert kein spezifisches Gesetz, das die Rechte von Menschen im Autismus-Spektrum regelt. Der UNO-Kinderrechtsausschuss fordert die Schweiz in einer Empfehlung auf, die spezifischen Bedürfnisse von Kindern mit ASS in allen Kantonen aufzugreifen. Insbesondere soll sichergestellt werden, dass diese Kinder in sämtlichen Bereichen des sozialen Lebens vollständig, also einschliesslich Freizeit- und kulturelle Aktivitäten, integriert werden. Des Weiteren wird empfohlen, der Integration der Kinder eine höhere Priorität beizumessen. Zudem sollen Früherkennungsmechanismen eingerichtet und Fachpersonen angemessen ausgebildet und diese Kinder in wissenschaftlich fundierte Frühförderprogramme aufgenommen werden (vgl. Bundesrat 2018: 6). Mit dem Postulat Hêche „Autismus und andere schwere Entwicklungsstörungen“ rückt auf politischer Ebene die Thematik ASS vermehrt in den Fokus der Aufmerksamkeit. Die Situation von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit ASS soll in der Schweiz verbessert werden. Gemäss den Berichten des Bundesrats, des Eidgenössischen Departements des Innern (EDI) und des Bundesamts für Sozialversicherungen (BSV) werden Vorschläge aufgestellt, die beabsichtigen, die Integration von Menschen im Autismus-Spektrum in der Gesellschaft so gut wie möglich zu fördern und ihnen die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben zu erlauben. Um dieses Ziel zu erreichen, erfolgte gemäss dem Bericht des Bundesrats im Jahr 2015 eine Bestandsaufnahme in Bezug auf die Erkennung, Betreuung und Elternunterstützung und es wurden Empfehlungen zur Verbesserung der Situation ausformuliert (vgl. Bundesamt für Sozialversicherungen 2015: 4). Durch eine verstärkte Koordination sollen die finanziellen Mittel besser eingesetzt werden (vgl. Bundesrat 2018: 1). Der Bundesrat beabsichtigte durch die Definition von prioritären Handlungsschwerpunkten, ein langfristig bewährtes Unterstützungssystem zu schaffen:

- **Früherkennung und Diagnostik:** Durch die Verbesserung der Früherkennung und Diagnostik wird ermöglicht, betroffene Menschen frühzeitig zu identifizieren, um möglichst bald eine geeignete Massnahme zu gewährleisten, welche die Auswirkungen von ASS mildern kann (vgl. ebd.: 42).
- **Beratung und Koordination:** Die Beratung der Betroffenen und deren Angehörigen sowie die Koordination sollen dazu führen, dass geeignete Fördermassnahmen, Lösungen oder Angebote in Anspruch genommen werden und dadurch deren Wirksamkeit steigt. Zudem soll durch die koordinierte und kontinuierliche Beratung und Begleitung sichergestellt werden, dass Menschen im Autismus-Spektrum besonders schwierige Wechsel und Übertritte (z.B. beim Übergang ins Erwachsenenalter) meistern können. Durch eine verbesserte Koordination soll in allen Handlungsfeldern ein positiver Effekt erzielt werden (vgl. ebd.).

- **Frühintervention:** Wissenschaftliche Studien bestätigen, die Wirksamkeit der intensiven Frühförderung. Gerade bei frühkindlichem Autismus ist eine frühzeitige Behandlung von enormer Bedeutung, da diese dank der Gehirnplastizität am erfolgversprechendsten ist. Dadurch wird langfristig eine bessere Entwicklung ermöglicht (vgl. ebd.).

Im Jahr 2023 wurde gemäss dem Bericht des EDIs darüber diskutiert, ob die Kostenübernahme der intensiven Frühintervention bei frühkindlichem Autismus verbessert werden soll, worauf der Bundesrat eine Änderung des Bundesgesetzes über die IV in die Vernehmlassung schickte. Gegenstand eines Pilotversuchs, der noch bis Ende 2026 läuft, ist der Beitrag der IV zur Übernahme der Kosten für die intensive Frühintervention bei Kindern mit frühkindlichem Autismus (vgl. Eidgenössisches Departement des Innern 2023: 2). Mit der Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung (IVG) soll sich die IV über das Jahr 2026 hinaus an der intensiven Frühintervention bei Kindern mit frühkindlichem Autismus beteiligen, da sich diese Art der Intervention als wirksam erwiesen hat (vgl. ebd.: 3). Die Frühintervention umfasst sowohl medizinische als auch pädagogische Massnahmen. Durch das föderalistische System sind die Zuständigkeiten in der Schweiz im Bereich der ASS breit verteilt (vgl. Bundesrat 2018: 11). Somit fällt auch die Finanzierung der intensiven Frühförderung in keinen klaren Zuständigkeitsbereich, auch weil die Massnahmen fliessend ineinander übergehen (vgl. Eidgenössisches Departement des Innern 2024: 3). Laut dem EDI braucht es eine Anpassung des IVG, um eine finanzielle Unterstützung durch die IV zu gewährleisten (vgl. ebd.).

Exkurs zur Invalidenversicherung: Geburtsgebrechen – Spezialfall Autismus

Bei der IV galt bisher, dass die Diagnose ASS bis zum fünften Altersjahr gestellt werden musste, um als Geburtsgebrechen anerkannt zu werden. Gemäss der IV-Weiterentwicklung, gültig seit 1. Januar 2022, wurde diese Altersgrenze in der Revision gestrichen, weil nicht bei allen Menschen im Autismus-Spektrum die Diagnose früh erkannt wird (vgl. Procap Schweiz 2025: 16). Die Kriterien für die Aufnahme einer Krankheit in die Liste der Geburtsgebrechen wurden neu in der Verordnung über die Invalidenversicherung (IVV) geregelt. Für diese Aufnahme ist nicht mehr der Bundesrat, sondern das EDI zuständig. Die Liste der Geburtsgebrechen soll stets der medizinischen Entwicklung angepasst und regelmässig aktualisiert werden. Heutzutage kann jede Person beim BSV einen Antrag stellen, um ein Geburtsgebrechen in deren Liste aufnehmen zu lassen (vgl. ebd.). Falls die Diagnose ASS nach dem fünften Altersjahr gestellt wurde, wird empfohlen, möglichst rasch ein Gesuch für medizinische Massnahmen einzureichen (vgl. Meier-Rhein 2025: o.S.).

2.4 Familien von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung

In diesem Kapitel liegt der Fokus auf den Eltern und Geschwistern von Kindern mit einer ASS. Zuerst wird auf die Entwicklungsaufgaben für autistische Kinder und ihre Eltern eingegangen. Anschliessend werden die Herausforderungen im Familienalltag und im gesellschaftlichen Kontext näher beleuchtet. Danach wird der Umgang mit der Diagnose und den Behörden beschrieben und die Unterstützungssysteme werden kurz angesprochen. Abschliessend werden die Wünsche der Eltern erläutert und es wird auf die Geschwister von Kindern mit Autismus eingegangen.

2.4.1 Entwicklungsaufgaben für autistische Kinder und ihre Eltern

Die Geburt jedes Kindes stellt für die Eltern einen sehr bedeutsamen Einschnitt in ihrem Leben dar. Im Vergleich zu Eltern, die Kinder mit „sichtbaren“ frühdiagnostizierbaren Beeinträchtigungen (z.B. Trisomie 21) haben, haben Eltern von Kindern mit einer ASS für die ersten Lebensjahre keine Erklärung für deren Entwicklungsschwierigkeiten. Bei autistischen Kindern gibt es meist keine körperlichen Auffälligkeiten und die motorischen Fähigkeiten fallen nicht besonders auf. Vor allem Mütter erleben eine Schuldzuweisung für die „Verhaltensauffälligkeiten“ ihres Kindes. Dies trifft vor allem Mütter, denen es nicht gelingt, ihr Kind beruhigen zu können (vgl. Rittmann 2020b: 109). Eltern mit autistischen Kindern erfahren erst mit der Zeit, dass ihr Kind länger intensive Betreuung und Versorgung benötigt. Dabei ist oft nicht absehbar, wann und ob diese Phase endet. Weil es den Kindern mit Autismus schwerfällt, emotionale Beziehungen aufzubauen, gestaltet sich deren Beziehungsaufbau anders als es die Eltern erwarten (vgl. Eberhardt 2020a: 114). Eltern fanden bisher in der Literatur wenig Beachtung. Oftmals liegt der Blick auf das autistische Kind und die Anpassungsfähigkeit der Eltern und selten darauf, wie es ihnen geht und welche Bedürfnisse und Wünsche sie haben. Aufgrund der Vielfalt der Erscheinungsformen von ASS gestaltet sich die Eltern-Kind-Beziehung sehr unterschiedlich. Eltern mit autistischen Kindern beschäftigen sich mit anderen Erziehungsfragen als Eltern ohne Kinder mit ASS. Betroffene Eltern fühlen sich dabei von nicht betroffenen Eltern nicht verstanden (vgl. ebd.: 115). Für betroffene Eltern stellt deren Betreuung und Begleitung meist eine hohe Belastung dar und sie müssen ihre Lebensumstände an die Bedürfnisse ihres Kindes anpassen (vgl. Bauerfeind 2017, zit. nach ebd.). Zahlreiche Studien dokumentieren, dass Familien von Kindern mit einer ASS unter verschiedensten psychischen Belastungen leiden. Eltern zeigen häufig eine hohe Rate von Depressionen und Angststörungen sowie erhöhtes Stresserleben und Erschöpfung (vgl. Trew 2024: 2). Obwohl die Eltern Beachtliches leisten, erhalten sie wenig Wertschätzung und kommen immer wieder an ihre persönlichen Grenzen.

2.4.2 Herausforderungen im Familienalltag und im gesellschaftlichen Kontext

Das Leben von Kindern mit ASS stellt alle Familienmitglieder vor zahlreiche Herausforderungen. Diese können sie an die Grenze ihrer emotionalen und praktischen Belastbarkeit führen und für Aussenstehende unsichtbar bleiben (vgl. Funke 2023: 105, Hack 2023: 11). Damit Kinder mit ASS am gesellschaftlichen Leben teilhaben können, wird die Organisation des Familienalltags dem Verhalten, den Bedürfnissen und dem Stressniveau des betroffenen Kindes angepasst. Das Erleben der eigenen Macht- und Hilflosigkeit verbunden mit ambivalenten Gefühlen gegenüber ihren Kindern in Konflikt- und Spannungssituationen, führt bei Eltern zu Selbstzweifeln und sie stellen ihre eigene Erziehungskompetenz infrage. Die Ressourcen der Eltern und Geschwisterkinder sind begrenzt, weshalb sie selbst abermals zu kurz kommen und dadurch ihre individuellen Bedürfnisse aus dem Blick verlieren. Anstatt sich um sich zu kümmern, werden ihre ambivalenten Gefühle weggeschoben, um für das Kind mit ASS funktionstüchtig zu bleiben. Aus Angst vor weiterer Kritik, vor Ablehnung oder Überforderung kommunizieren Eltern nach aussen selten offen (vgl. Hack 2023: 11). Eltern sind häufig „Fachpersonen“ für ihr Kind, da sie als Übersetzende und als rechtliche Vertretung agieren und Erziehende, Lehrpersonen und Betreuenden wertvolle Informationen vermitteln. Noch ist es keine Selbstverständlichkeit, dass in den jeweiligen Einrichtungen genügend ausgebildete Fachpersonen für Menschen im Autismus-Spektrum zur Verfügung stehen, welche die notwendige Unterstützung und Förderung gewährleisten können (vgl. Funke 2023: 157). Insbesondere bei anstehenden Veränderungen wie der Einschulung, dem Schulwechsel oder beim Berufseinstieg soll frühzeitig Unterstützung angeboten werden und nicht erst dann, wenn die Anspannung steigt und die Schwierigkeiten für die Betroffenen und ihr Umfeld kaum zu bewältigen sind (vgl. ebd.: 158). Es ist unabdingbar, dass Kinder und Jugendliche mit ASS und deren Umfeld über die Thematik achtsam und fachkundig aufgeklärt werden. Die Auseinandersetzung mit der Thematik kann dazu beitragen, das Verständnis für das Erscheinungsbild von Autismus zu fördern und aufzuklären (ebd.: 168).

Wie bereits erwähnt, werden Eltern von Kindern mit einer ASS im Familienalltag mit herausfordernden Verhaltensweisen ihres Kindes konfrontiert, die auf Dauer eine langfristige Belastung für die Eltern darstellen. Die wiederholte Konfrontation mit gut gemeinten Ratschlägen oder Vorwürfen bezüglich einer als fehlgeschlagen betrachteten Erziehung führt bei Eltern zu folgendem: Sie finden sich in einer Erklärungs- und Rechtfertigungssituation wieder, obwohl sie selbst manchmal durch das herausfordernde Verhalten ihres Kindes überfordert sind. Idealerweise entwickelt sich die Familie im Laufe der Zeit zu einem „lernenden System“. Es stellt sich den täglichen Herausforderungen gemeinsam, berücksichtigt die Besonderheiten des Kindes mit ASS, passt sich diesen

sporadisch an und wächst gemeinsam daran. In diesem Fall profitieren schlussendlich alle Familienmitglieder voneinander (vgl. Hack 2023: 97). Kinder mit ASS werden in der Öffentlichkeit früher oder später durch ihr ungewöhnliches Verhalten oder durch ihre unerwartete Reaktionsweise negativ wahrgenommen. Aussenstehende reagieren mit einer Kategorisierung der Kinder als unerzogen, grenzenlos, frech, laut, aufsässig, unbelehrbar, rechthaberisch oder gar aggressiv. Das beobachtete Verhalten steht im Widerspruch zu den gesellschaftlichen Erwartungen und den damit verbundenen Werten und Normen (vgl. ebd.: 98). Menschen, die in der Gesellschaft nicht nach deren Vorstellungen funktionieren, werden selten wertgeschätzt. Diesen bleibt der Zugang zum „normalen“ gesellschaftlichen Leben aus diversen Gründen verwehrt. Dies ist unter anderem auf mangelnde Toleranz und Akzeptanz von „Andersartigkeit“, Berührungsängste, Überforderung und Ungewissheit zurückzuführen. In der Gesellschaft stehen die Defizite und Herausforderungen der Menschen im Autismus-Spektrum im Mittelpunkt. Dessen Stärken und Talente bleiben jedoch unsichtbar oder werden nicht berücksichtigt (vgl. ebd.: 99). Äussere Faktoren wirken sich erheblich auf das Wohlbefinden Betroffener und ihre Familien aus. Des Weiteren stellen die soziale Isolation und Stigmatisierung eine erhebliche Belastung für die Familien dar. Dies weist auf einen Bedarf an öffentlichkeitswirksamer Aufklärung und Sensibilisierung für ASS hin (vgl. Trew 2024: 1).

2.4.3 Auswirkung der Diagnose auf das Familiensystem

Menschen im Autismus-Spektrum und deren Familien erfahren aufgrund der Diagnose und den damit einhergehenden Besonderheiten einen besonders starken Leidensdruck. Dies beinhaltet eine erhebliche Stressbelastung sowie eine deutlich eingeschränkte Lebensqualität (vgl. Wild 2020: 40). Nach dem Erhalt der Diagnose befinden sich viele Eltern in der Anfangsphase von tiefer Traurigkeit und Verzweiflung. Sie verspüren Wut, Angst, Hilf- und Mutlosigkeit. Betroffene Eltern fühlen sich in den ersten Wochen nach der Diagnosestellung nicht in der Lage, mit Freunden oder mit der Familie darüber zu sprechen. Sie schämen sich, fühlen sich überfordert und ratlos (vgl. Arens-Wiebel 2023: 14). In dieser Phase machen sich Eltern Vorwürfe, selbst eine Schuld an der ASS zu tragen. Zudem durchlaufen die Eltern diese Phase auf unterschiedliche Weisen, in der jedoch stets Gefühle von Trauer, Verzweiflung und Wut präsent sind. Es vergeht eine gewisse Zeit, bis die Eltern die Diagnose akzeptieren können. Erst dann gelingt es ihnen, sich Gedanken darüber zu machen, wie es weitergehen soll. Während manche Eltern hierfür lange Zeit brauchen und zunächst in eine tiefe Depression fallen, gehen andere Eltern viel früher in Handlung und Aktivität (vgl. ebd.: 15). Eltern fühlen sich unter Druck, wenn sie versuchen, die Anweisungen der Pädagogen, Lehrpersonen und Therapeuten umzusetzen und machen sich Vorwürfe, wenn sie scheitern. Vor Familienangehörigen, Freunden und Nachbarn

müssen sie sich häufig rechtfertigen, dies ist ebenfalls sehr herausfordernd (vgl. ebd.: 17). Es ist von Bedeutung, dass es Menschen im Umfeld gibt, die die Eltern bei ihrem Alltagsbewältigung unterstützen und ihnen eine Verschnaufpause schenken. Auch wenn gewisse Eltern der Meinung sind, die einzigen Expert:innen für ihr Kind zu sein, ist es dennoch sinnvoll, das Kind mit ASS gelegentlich einer anderen, vertrauten Person zu übergeben (vgl. ebd.: 23). Eltern suchen Informationen bezüglich Diagnose, Epidemiologie, Entwicklungsunterschieden sowie Behandlungsmöglichkeiten. Sie sind durch die häufig erst spät gestellte Diagnose sowie verschiedene Differenzialdiagnosen und Komorbiditäten verunsichert, welche Informationen verlässlich sind. Oftmals machen sie sich deshalb selbst auf die Suche nach Informationen und Erklärungen im Internet, die nicht unbedingt als verlässliche Quellen gelten. In der multidisziplinären AWMF-Leitlinie zu ASS werden Interventionen empfohlen, jedoch wird nicht erwähnt, in welcher Institution bzw. welchem Rahmen diese durchgeführt werden sollen (vgl. Wild 2020: 41).

2.4.4 Umgang mit Behörden und Unterstützungssystemen

Nach dem Erhalt der Diagnose beginnt meist die Suche nach geeigneten Unterstützungssystemen. Diverse Behörden – insbesondere das Versorgungs-, Jugend- und Sozialamt – werden kontaktiert und es werden zahlreiche Anträge gestellt. In vielen Fällen müssen die Eltern diesen Weg ohne adäquate Begleitung und Unterstützung bewältigen, denn diese zum Zeitpunkt der Diagnosestellung i.d.R. gering oder nicht zur Verfügung stehen (vgl. Hack 2023: 117). Dies belastet die Hilfesuchenden und ihre Angehörigen stark, da es nicht nur viele Nerven, sondern auch viel Zeit, Geld und vor allem Kraft in Anspruch nimmt, die für andere Aufgaben gebraucht würden (vgl. ebd.: 119). Eltern und Betroffene erhoffen eine authentische Kooperation auf Augenhöhe, Diese ist in der Praxis aber selten zu beobachten. Externe Unterstützungsgruppen sowie soziale Teilhabeangebote können Menschen im Autismus-Spektrum und ihren Familien bedeutende emotionale und soziale Entlastung bieten, was als Förderung des Wohlbefindens der Familien betrachtet wird (vgl. Trew 2024: 2).

Zusammenfassend stellt jedoch der Mangel an angemessenen Unterstützungsangeboten und Dienstleistungen für viele Familien eine bedeutende Herausforderung dar (vgl. ebd.: 1). Es bestehen vielfach organisatorische, emotionale oder finanzielle Barrieren. Hinzu kommt, dass soziale Normen nicht zu den Lebensrealitäten betroffener Familien passen, was zu weiterer sozialer Isolation und Stigmatisierung führt (vgl. ebd.: 2). Um Unterstützungsangebote zu verbessern, sind weitere Forschungen unabdingbar, die sich auf die externen Reaktionen auf Autismus und deren Auswirkung auf diese Personengruppen fokussieren, also auf soziale und umweltbedingte Einflussfaktoren ausserhalb der Familie (vgl. Kirby et al. 2016, Simpson et al. 2018, zit. nach ebd.: 2–3).

2.4.5 Die Wünsche der Eltern

Eltern von Kindern mit einer ASS sind nicht nur „Expert:innen“ ihrer Kinder und somit Fachkräfte ihres eigenen Familiensystems, sondern schliesslich auch einfach nur Menschen mit Bedürfnissen, Sorgen und Nöten. Auch sie wünschen sich ein bestimmtes Verhalten und eine gewisse Einstellung ihres Umfeldes und der Gesellschaft, die nachfolgend beschrieben werden. Menschen im Autismus-Spektrum sowie ihre Angehörigen wünschen sich **Verständnis und Aufklärung**. Damit ist gemeint, das Verhalten der Eltern zu verstehen, anstatt es zu beurteilen. Die Anerkennung der besonderen Bedürfnisse ist eine essenzielle Voraussetzung dafür, Menschen im Autismus-Spektrum eine gesellschaftliche Teilhabe zu ermöglichen. Im Endeffekt bedeutet Wissen und Verständnis, einen positiven und ressourcenorientierten Blick auf den Menschen zu richten und die eigene Handlung danach entsprechend auszurichten. Weiter wünschen sich Eltern, dass deren Probleme und Herausforderungen verstanden und nachvollzogen werden (vgl. Hack 2023: 152). In der Öffentlichkeit werden Eltern werden in der Öffentlichkeit oftmals als überbehütend oder mit Begriffen wie „Helikoptereltern“ oder „Rabeneltern“ bezeichnet. Die Erziehungskompetenz der Eltern wird von aussen vielfach infrage gestellt, weshalb sich die Eltern abgewertet fühlen. Gegenüber ihren alltäglichen Leistungen, die sie ihrem Kind mit ASS entgegenbringen, wünschen sie sich **Respekt, Wertschätzung und Anerkennung** (vgl. ebd.: 152–153). Eltern haben den Wunsch nach **Toleranz und Akzeptanz** der „Andersartigkeit“. Tatsache ist, dass „anders sein“ nicht automatisch „falsch sein“ bedeutet. Die Eltern erwarten vom Umfeld nicht, dass es alles akzeptieren muss, sondern dass ihre Kinder mit ASS nicht ausgegrenzt, gemobbt oder belächelt werden. Toleranz und Akzeptanz implizieren, „Andersartigkeit“ zu akzeptieren und die Individualität wertzuschätzen (vgl. ebd.: 153). Eltern möchten in Entscheidungsprozesse einbezogen werden und wünschen sich dabei **Offenheit, Transparenz und Kooperation auf Augenhöhe**. Dies ist vor allem seitens der Fachperson erforderlich. Der Wunsch der Eltern ist, nicht über sie, sondern mit ihnen zu sprechen (vgl. ebd.: 154–155). Eltern wünschen sich **fachlich kompetente Unterstützung**, d.h. Fachstellen, die die Herausforderungen und Bedürfnisse von Menschen im Autismus-Spektrum verstehen und ihnen adäquate und professionelle Unterstützung und Beratung anbieten können. Weiter wollen sie sich in ihren persönlichen Anliegen und Bedürfnissen ernst genommen, verstanden und aufgehoben fühlen. Gemeinsam mit den ausgebildeten Fachpersonen wollen sie auf Augenhöhe nach einer passenden Lösung für ihr Kind suchen. Eine regelmässige Fort- und Weiterbildung aller mit dem Kind beteiligten Personen, insbesondere Institutionen und Fachkräfte, scheint sinnvoll zu sein. Durch regelmässige

Fallbesprechungen und Supervisionen kann das eigene professionelle Handeln fortlaufend reflektiert und weiterentwickelt werden (vgl. ebd.: 153–157).

2.5 Geschwister von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung

Die Beziehung von Geschwistern untereinander hält meist ein Leben lang an, gerade deshalb besitzt sie eine besondere Bedeutung. Grundsätzlich sind Geschwister nicht aufeinander angewiesen, dennoch entsteht trotz deren Unabhängigkeit meist durch das zeitlich intensive Zusammenleben und die gemeinsamen Erlebnisse eine enge Verbundenheit (vgl. Eberhardt 2020b: 241). Geschwister von Kindern mit einer ASS haben ein umfangreiches Erfahrungswissen und Verständnis für ihren autistischen Bruder oder ihre autistische Schwester entwickelt. Trotzdem haben sie keine Erklärung für deren Verhalten. Kinder mit Autismus geraten schnell durch ihre mangelnde Affekt- und Impulssteuerung und ihre Wahrnehmungsverarbeitungsstörung in Stress und die Eltern müssen unmittelbar darauf reagieren. Von den Geschwisterkindern wird regelmässig erwartet, Verständnis für solche Situationen zu zeigen, und sie sind oft gezwungen, ihre eigenen Bedürfnisse hintenanzustellen. Das kann bei ihnen das Gefühl auslösen, dass ihre Bedürfnisse nicht so bedeutsam sind, was möglicherweise zu dem Empfinden der Benachteiligung führt. Einige reagieren überwiegend mit Anpassung, andere reagieren mit einer depressiven oder aggressiven Verarbeitung. Werden einige Wünsche immer wieder zurückgestellt, kann dies bei Geschwisterkindern dazu führen, den Bezug zu ihren individuellen Bedürfnissen zu verlieren. Es gibt Fälle, bei denen Geschwisterkinder das Gefühl der Benachteiligung beibehalten (vgl. ebd.: 242). Diese Erläuterungen zeigen auf, dass Geschwister autistischer Kinder als besonders gefährdet gelten, da sie Probleme mit sozialer Anpassung in Kindheit und Erwachsenenalter entwickeln können (vgl. Quatrosi et al. 2023, zit. nach Trew 2024: 2). Diese Schwierigkeiten beziehen sich auf die Fähigkeit, das Verhalten anderer in sozialen Situationen sowohl angemessen zu deuten als auch zu erwidern. Zusätzlich wird befürchtet, dass Geschwister autistischer Kinder langfristig Betreuungsverantwortung übernehmen müssen (vgl. Trew 2024: 2). Trotz der vielen Herausforderungen, die Geschwisterkinder zu bewältigen haben, entwickeln sie durch das Zusammenleben, die gemeinsamen Erlebnisse sowie ihr tiefgreifendes Verständnis gegenüber ihrem autistischen Bruder oder ihrer autistischen Schwester Charaktereigenschaften wie Mitgefühl, Toleranz und ein erhöhtes Verantwortungsgefühl. Zusätzlich zeigen sie eine verstärkte Offenheit gegenüber Menschen mit einer Beeinträchtigung (vgl. Eberhardt 2020b: 250).

3 Methodik

Die Methodik ist ein essenzieller Teil der vorliegenden Bachelor-Thesis. In den nachfolgenden Kapiteln wird das methodische Vorgehen detailliert beschrieben. Dies gilt für die Vorgehensweise von der Auswahl bis zur Auswertung der Befragungen mit den Eltern von Kindern mit einer ASS sowie des Expert:inneninterviews mit der Fachperson aus der Beratungsstelle Autismus Schweiz.

3.1 Auswahl der Befragten

In diesem Kapitel wird darauf eingegangen, welche Personen befragt und nach welchen inhaltlichen Kriterien die Befragten ausgewählt wurden. Anschliessend wird kurz beschrieben, wie viele Befragungen und Interviews durchgeführt wurden, um vertiefte Informationen für die vorliegende Bachelor-Thesis bzw. für die Beantwortung der Fragestellung zu erhalten. Zuletzt wird darauf eingegangen, wie der Zugang zu potenziellen Interviewpartner:innen gewährleistet wurde.

3.1.1 Vorgang bis zur Anfrage der qualitativen Befragung

Wie bereits in der Einleitung erwähnt, waren von Beginn an Befragungen mit Eltern geplant, sowie ein Expert:inneninterviews mit einer oder zwei Fachpersonen aus einer Beratungsstelle. Auf der Homepage von Autismus Schweiz ist unter „Allgemeine Fragen“ zum Thema Autismus festgehalten, dass eine Unterstützung bei der Suche nach Interviewpartner:innen nur dann möglich ist, wenn der Verein genaue Angaben zur Anfrage erhält. Der Verein wird von Anfragen betreffend Arbeiten, Studien usw. überrollt und hat keine Kapazität, diesen allen gerecht zu werden. Deshalb wurde ein Leitfaden zum Thema Autismus erstellt. Dieser Leitfaden diente für die vorliegende Bachelor-Thesis als Richtlinie bei der Suche nach geeigneten Eltern. Für die Anfrage einer qualitativen Befragung (siehe *Anhang II*) wurde ein Begleitschreiben mit folgenden Angaben verfasst:

- Thema der Arbeit
- Zielpublikum (Interviewpartner:innen inkl. Region)
- Wie soll die Zusammenarbeit genau aussehen (Dauer des Interviews, Art des Kontaktes, Dauer zum Ausfüllen des Fragebogens usw.)
- Termin des Interviews oder der Umfrage
- Fragebogen / Link zur Umfrage

Das Begleitschreiben wurde inkl. Leitfaden an anfrage@autismus.ch gemailt. Nach Freigabe durch die Geschäftsleitung wurde die Anfrage schliesslich bewilligt und an zehn Eltern in der Deutschschweiz weitergeleitet. Allerdings war dies mit einer Mitgliedschaft bei Autismus Schweiz verbunden.

3.1.2 Eltern von Kindern im Autismus-Spektrum

Hauptkriterium für die Auswahl der Eltern war, dass beim Sohn oder bei der Tochter zwingend eine anerkannte ASS-Diagnose vorliegen muss. Das Alter des Sohnes oder der Tochter, die Gründe für die Abklärung der Diagnose sowie der Zeitpunkt der Diagnosestellung waren keine Kriterien für die Teilnahme an der Befragung. Die Abgabe der Bachelor-Thesis war ursprünglich im Januar 2025 geplant. Deshalb erwies sich der zeitliche Rahmen für die Durchführung der Befragungen als knapp. Dies führte dazu, dass die Simplizität des Zugangs zu den potenziellen Eltern eine Rolle spielte. In diesem Zusammenhang beschreibt die Simplizität sowohl eine möglichst unkomplizierte als auch eine einfache Zugänglichkeit für die Art der Kontaktaufnahme. Wie bereits beschrieben, wurden zehn Eltern in der Deutschschweiz für eine qualitative Befragung angefragt, wobei die Kontaktaufnahme über Autismus Schweiz und durch eine standardisierte Mail erfolgte. Zum Schluss konnten zwei Mütter über Autismus Schweiz und eine Mutter eines Mitstudenten von der Hochschule für Soziale Arbeit für die Befragungen gewonnen werden. Für die qualitative Befragung waren diese drei Mütter ausreichend, um vertiefte Informationen zum Thema Autismus und für die Beantwortung der Fragestellung zu erhalten. Die Befragungen fanden in der Kalenderwoche 49, d.h. im Zeitraum vom 2. bis 6. Dezember 2024 statt. Die Festlegung des Ortes richtete sich nach dem Wohnort und zeitlichen Kapazität der befragten Mütter. Es wurde eine Befragung vor Ort sowie zwei Befragungen online per MS-Teams durchgeführt.

3.1.3 Fachperson aus der Beratungsstelle Autismus Schweiz

Da bereits für die Befragungen Kontakt mit dem Verein Autismus Schweiz hergestellt worden war, wurde über deren Homepage die Fachpersonen direkt per Mail für ein Expert:inneninterview angefragt. Ursprünglich war die Idee, zwei Fachpersonen für ein Interview zum Thema Autismus zu gewinnen, um einen Vergleich zu den Befragungen mit den Müttern zu machen. Aufgrund dessen, dass eine der beiden Fachpersonen zeitlich keine Ressourcen hatte, konnte schliesslich nur eine Fachperson aus der Beratungsstelle Autismus Schweiz für ein Expert:inneninterview gewonnen werden. Grundsätzlich gab es für die Auswahl der Fachperson keine Kriterien. Ausschlaggebend war jedoch, dass die Fachperson einen Einblick über den Alltag der Familien von Kindern mit einer ASS hat. Das Expert:inneninterview konnte am 14. März 2025 online per MS-Teams durchgeführt werden. Ein Interview war ausreichend, um weitere vertiefte Informationen zum Thema Autismus und für die Beantwortung der Fragestellung zu erhalten. Zudem waren die Antworten der Fachperson aussagekräftig genug, um diese in einem Vergleich zu den Informationen/Antworten der befragten Mütter zu stellen. Durch diesen Vergleich sollten Gemeinsamkeiten und Lücken erkannt werden, um im nächsten Schritt für betroffene

Familien bereits vorhandene Unterstützungssysteme zu verbessern und neue gewährleisten zu können.

3.2 Leitfaden und Vereinbarung zum Datenschutz

Die Befragungen und das Expert:inneninterview wurden leitfadengestützt durchgeführt. Grundsätzlich wird die im Leitfaden festgehaltene Problem- oder Fragestellung bereits im Vorfeld von der interviewenden Person analysiert und die zentralen Punkte werden herausgearbeitet (vgl. Mayring 2023: 61). Der Leitfaden für die Befragungen (siehe *Anhang III*) und der für das Expert:inneninterview (siehe *Anhang IV*) variieren minimal, da für die Beantwortung der Fragestellung bei den Befragungen nicht die gleichen Fragen relevant waren wie beim Expert:inneninterview. Zudem dient der Leitfaden der interviewenden Person als Gedankenstütze. Des Weiteren ist darin der genaue Ablauf beschrieben, damit sich die interviewende Person während der Befragung und des Interviews daran orientieren konnte (vgl. ebd.: 62). Der Leitfaden wurde den Befragten vorab zugestellt, damit sie sich auf das Gespräch vorbereiten konnten. Mayring beschreibt drei Teile der Interviewphase:

- **Sondierungsfragen** dienen als allgemein formulierte Einstiegsfragen zu einem Thema, die klären sollen, ob dieses für die befragte Person relevant ist und welche persönliche Bedeutung es für sie hat. Zudem soll auf dieser Weise den Befragten ermöglicht werden, dort mit der Erzählung zu beginnen, wo sie möchten (vgl. ebd.).
- **Leitfadenfragen** beziehen sich auf die zentralen Themenbereiche, welche vorab definiert werden. Die im Leitfaden festgehaltenen Fragen stellen daher die zentralen Fragestellungen dar. Das Ziel dabei ist, die subjektive Wahrnehmung und Sichtweise der Befragten in Bezug auf die Problem- oder Fragestellung nachzuvollziehen und Unklarheiten auszuräumen (vgl. ebd.: 63).
- Während des Interviews können sich Themen ergeben, die nicht im Interviewleitfaden vorgesehen sind. Sofern diese für das Gesprächsthema relevant sind oder den Gesprächsverlauf unterstützen, werden seitens der interviewenden Person spontan sogenannte **Ad-hoc-Fragen** gestellt (vgl. ebd.).

Schliesslich ist es erforderlich, das gesammelte Material zu dokumentieren, was i.d.R. mit dem Einverständnis der Befragten erfolgt (vgl. ebd.). Vorab wurde von den befragten Müttern sowie der interviewten Fachperson die Einwilligungserklärung für die Ton- und/oder Videoaufnahme eingeholt und den Befragten die Vereinbarung zum Datenschutz ausgehändigt. In der Einwilligungserklärung (siehe *Anhang V*) wurden der Zweck der Befragung und der Bezug zum Datenschutz erläutert. Die Befragten hatten zudem die Möglichkeit, zur Einsicht eine Kopie des Transkripts der Befragung oder des Interviews als

PDF-Datei zu verlangen. In der Vereinbarung zum Datenschutz (siehe *Anhang VI*) wurde detailliert festgehalten, an welche Punkte sich die interviewende Person hält.

3.3 Verfahren qualitativer Analyse

Es gibt verschiedene Verfahrensweisen wissenschaftlicher Erkenntnisgewinnung, von denen die meisten in den letzten Jahrzehnten entwickelt bzw. ausformuliert wurden (vgl. ebd.: 59). In diesem Kapitel wird zwischen drei verschiedenen Verfahren unterschieden: Erhebungs-, Aufbereitungs- und Auswertungsverfahren. Beim Erhebungsverfahren liegt der Fokus auf dem problemzentrierten Interview und Expert:inneninterview. Beim Aufbereitungsverfahren wird das zusammenfassende Protokoll näher beleuchtet und schliesslich wird im Auswertungsverfahren die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse detailliert beschrieben.

3.3.1 Erhebungsverfahren: problemzentriertes Interview und Expert:inneninterview

Beim Erhebungsverfahren gibt es drei sprachbasierte Methoden (problemzentriertes Interview, narratives Interview, Gruppendiskussion) und eine Beobachtungsmethode (teilnehmende Beobachtung). Diese Methoden verdeutlichen, dass in der qualitativen Forschung dem Gespräch eine zentrale Bedeutung zukommt (vgl. Mey/Mruck 2020a; Friebertshäuser/Langer/Prengel 2013, zit. nach ebd.: 60). Es ist wichtig, die Betroffenen selbst zu Wort kommen zu lassen, da sie als Fachleute für die Bedeutung ihrer eigenen Erfahrung gelten. Mittlerweile gibt es eine Vielzahl qualitativer Interviewmethoden wie die Exploration, das problemzentrierte Interview, das qualitative Interview, das offene Interview, das Tiefeninterview, das fokussierte Interview, das Intensivinterview und das unstrukturierte Interview (vgl. Lammnek/Kell 2016, zit. nach ebd.).

Die Befragungen mit den Müttern orientierten sich an problemzentrierten Interviews. Das **problemzentrierte Interview** ist eine Form der leitfadengestützten Interviews, wobei unter dieser Interviewform alle Formen der offenen, halbstrukturierten Befragung zusammengefasst werden (vgl. Mayring 2023: 60). Des Weiteren gibt diese Interviewform den Befragten möglichst viel Raum für eine freie Äusserung, um ein offenes Gespräch zu ermöglichen. Das Gespräch konzentriert sich gleichzeitig auf eine spezifische Problem- oder Fragestellung, die kontinuierlich von der interviewenden Person aufgegriffen wird. Wie bereits erwähnt, sind diese Problem- oder Fragestellung in einem Leitfaden festgehalten und werden im Gespräch gezielt angesprochen (vgl. ebd.: 61). Der Leitfaden für die Befragungen wurde den Müttern vorab zugestellt, damit sie sich auf das Gespräch vorbereiten konnten. Die Befragungen fanden im Rahmen eines persönlichen Austausches statt und nahmen je ungefähr 1.5 Stunden in Anspruch. Der Leitfaden für die Befragungen

orientierte sich im Wesentlichen an die im *Kapitel 3.2* von Mayring beschriebenen drei Teile der eigentlichen Interviewphase. Das problemzentrierte Interview eignet sich für eine theoriegeleitete Forschung, da die Aspekte der vorrangigen Problemanalyse in das Interview Eingang finden. Überall dort, wo einiges über den Gegenstand bekannt ist und spezifische Problem- oder Fragestellungen im Vordergrund stehen, bietet sich diese Methode an. Ein weiterer bedeutsamer Punkt ist deren teilweise Standardisierung durch den Leitfaden, mit der die Vergleichbarkeit mehrerer Interviews erleichtert wird. Das gewonnene Material aus den Gesprächen kann auf die jeweiligen Leitfadenfragen bezogen und somit einfach ausgewertet werden (vgl. ebd.: 64).

Auch das **Expert:inneninterview** gehört zur Form des leitfadengestützten Interviews. Diese Interviewform unterscheidet sich insofern von anderen Formen qualitativer Interviews, weil der Kreis der Erzählperson auf sogenannte Expert:innen begrenzt ist. In diesem Kontext gelten Expert:innen als Repräsentant:innen, die über besonderes Wissen zu einem bestimmten Themenbereich verfügen (vgl. Gläser/Laudel 2010: 11). Das Expert:inneninterview hat einerseits zum Ziel, Deutungen, Sichtweisen und Einstellungen der Befragten zu erfassen (vgl. ebd.: 40) und andererseits dient diese Interviewform der Rekonstruktion sozialer Prozesse (vgl. ebd.: 13). Beim Expert:inneninterview hat ein gut vorbereiteter Leitfaden eine steuernde Funktion. Die interviewende Person muss bereits gut ins Thema eingearbeitet sein und gezielte Fragen stellen können. Beim Expert:inneninterview wurden einige Fragen im Leitfaden abgeändert oder ergänzt. Der Leitfaden für das Expert:inneninterview wurde der interviewten Fachperson vorab zugestellt. Das Interview selbst nahm ungefähr 1.5 Stunden in Anspruch. Das Gespräch bzw. der Leitfaden orientierte sich ebenfalls an die von Mayring beschriebenen drei Teile der eigentlichen Interviewphase.

3.3.2 Aufbereitungsverfahren: Zusammenfassendes Protokoll

Die Aufbereitungsphase der Befragungen und des Expert:inneninterviews erfolgte anhand des zusammenfassenden Protokolls. Diese Technik verfolgt das Ziel, die grosse Menge an Material bereits während der Aufbereitung zu reduzieren. Das zusammenfassende Protokoll ist eine Methode, bei der direkt vom Tonband aus, eine inhaltliche Zusammenfassung erstellt wird. In diesem Kontext kann die qualitative Inhaltsanalyse als methodisches Vorgehen genutzt werden. Grundsätzlich müssen Zusammenfassungen systematisch erfolgen. Der zentrale Gedanke dieser Methode besteht darin, zunächst ein einheitliches Abstraktionsniveau des Materials herzustellen und dieses anschliessend schrittweise zu erhöhen. Mit zunehmender Abstraktion reduziert sich die Datenmenge, da einzelne Bedeutungseinheiten zusammengefasst, gebündelt oder weggelassen werden können, sofern diese bereits in umfassenderen Aussagen enthalten sind (vgl. Mayring

2023: 82). Bei den Befragungen sowie beim Expert:inneninterview wurde anhand des von Mayring beschriebenen Ablaufmodells vorgegangen (vgl. ebd.: 83):

- **Auslassen:** Jede inhaltlich relevante und identische Aussage, die sich an mehreren Stellen wiederholt, wurde ausgelassen.
- **Generalisation:** Aussagen, die bereits in einer anderen Formulierung enthalten waren, wurden durch diese allgemeine Aussage ersetzt.
- **Konstruktion:** Mehrere einzelne Aussagen wurden zu einer umfassenden verbunden, die den gesamten Sachverhalt zusammenfasst und die detaillierten Einzelaussagen ersetzt.
- **Integration:** Eine Aussage, die bereits in einer anderen Proposition enthalten war, konnte aus der Analyse ausgeschlossen werden.
- **Selektion:** Einige zentrale Aussagen wurden in ihrer ursprünglichen Form beibehalten, da sie grundlegende, allgemeine Kernelemente des Textes repräsentieren.
- **Bündelung:** Inhaltlich miteinander verbundene Aussagen, die über den gesamten Text verteilt waren, wurden als zusammenhängendes Ganzes und in gebündelter Form wiedergegeben.

Falls das verbleibende Material bzw. die resultierende Zusammenfassung bisher nicht ausreichend abstrahiert wurde, wurde der gesamte Prozess erneut durchlaufen.

3.3.3 Auswertungsverfahren: inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse

Der Grundgedanke des Auswertungsverfahrens ist, dass die qualitative Inhaltsanalyse darauf abzielt, Texte systematisch zu untersuchen, indem das Untersuchungsmaterial schrittweise anhand eines am Material entwickelten und theoriegeleiteten Kategoriensystems ausgewertet wird (vgl. ebd.: 98). Die Auswertung der Befragungen sowie die des Expert:inneninterviews orientierte sich an dem von Kuckartz und Rädiker beschriebenen Ablauf der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse in sieben Phasen:

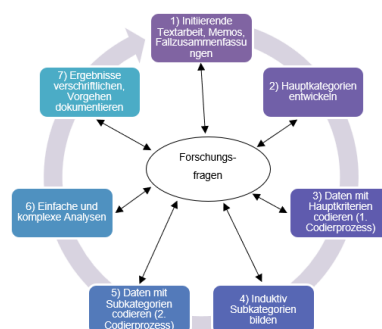


Abb. 1: Ablauf der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse (In Anlehnung an: Kuckartz/Rädiker 2022: 132)

Phase 1: Initiierende Textarbeit, Memos, Fallzusammenfassungen

Wie bei allen Formen qualitativer Inhaltsanalyse besteht die erste Auswertungsphase aus initiierender Textarbeit, dem Schreiben von Memos und ersten Fallzusammenfassungen. Dieser wird als sogenanntes Case Summary bezeichnet (vgl. Kuckartz/Rädiker 2022: 132). Bezogen auf die Befragungen sowie das Expert:inneninterview galt es, in dieser ersten Phase der Auswertung, den Text sorgfältig zu lesen und zu versuchen den subjektiven Sinn zu verstehen. Besonders wichtig erscheinende Textpassagen wurden markiert sowie Bemerkungen und Anmerkungen direkt an den Rand des Transkripts geschrieben. Alles, was bei der Lektüre an Besonderheiten auffiel, wurde nicht in einer Form von Memos festgehalten, sondern direkt als Teil der Methodik verschriftlicht. Das Schreiben von ersten kurzen Fallzusammenfassungen bilden schliesslich den Abschluss der ersten Auswertungsphase (vgl. ebd.: 133).

Phase 2: Hauptkategorien entwickeln

In dieser Phase wird eine inhaltliche Gliederung des Datenmaterials anhand der Anwendung von Kategorien und Subkategorien vorgenommen. I.d.R. erfolgt die Bildung von Auswertungskategorien auf Grundlage von Themen und untergeordneten Themenbereichen. Die Hauptkategorien lassen sich normalerweise direkt aus den Forschungsfragen ableiten, wobei die entsprechenden thematischen Schwerpunkte bereits während der Datenerhebung bedeutsam sind (vgl. ebd.). Demzufolge wurden aus den Befragungen und dem Expert:inneninterview in Bezugnahme des Leitfadens folgende Hauptkategorien gebildet:

- Wahrnehmung und Umgang mit Autismus
- Wahrnehmung und Umgang mit der Diagnose
- Beziehung zum Kind
- Unterstützungssysteme
- Verhalten und Einstellung des Umfelds und der Gesellschaft

Bei der Festlegung der Hauptkategorien ist festzustellen, dass je mehr Material analysiert wird, desto genauer kann entschieden werden, welche Themen für die Analyse der Forschungsfrage eine signifikante Bedeutung haben könnten (vgl. ebd.).

Phase 3: Erster Codierprozess – Daten mit Hauptkategorien codieren

Im ersten Codierungsprozess wird der Text Zeile für Zeile durchgegangen und die Textabschnitte werden den Hauptkategorien zugewiesen, wobei nicht sinntragende Textstellen oder Textpassagen, welche für die Forschungsfrage nicht relevant sind, uncodiert bleiben. Es ist möglich, dass innerhalb einer Textstelle mehrere Haupt- und Subkategorien angesprochen werden (vgl. ebd.: 134). Wie in der zweiten Phase bereits

erwähnt, wurden die Hauptkategorien mithilfe des Leitfadens gebildet, wodurch der erste Codierungsprozess enorm erleichtert wurde. Um die Qualität des Codierungsprozesses sichern zu können, wurde dieser unabhängig voneinander von zwei Personen vorgenommen, der interviewenden Person sowie einer Drittperson.

Phase 4: Induktiv Subkategorien bilden

Meistens erfolgt nach dem ersten Codierungsprozess eine weitere Unterteilung der Hauptkategorien, die Subkategorien genannt werden. Diese Ausdifferenzierung gilt für jene Kategorien, die für die Fragestellung von zentraler Bedeutung sind (vgl. ebd.: 138). Zu den oben erwähnten Hauptkategorien wurden für die Befragungen sowie für das Expert:inneninterview Subkategorien gebildet, die der Tabelle 2 im Anhang (siehe *Anhang VII*) zu entnehmen sind. Die Subkategorien, welche für das Expert:inneninterview gebildet wurden, weichen minimal von denen der Befragungen ab.

Phase 5: Zweiter Codierungsprozess – Daten mit Subkategorien codieren

Nach der Bildung der Subkategorien wird der zweite Codierungsprozess vorgenommen, d.h. die gebildeten Subkategorien werden den bisher mit der Hauptkategorien markierten Textstellen zugewiesen. Je nachdem sind eine Präzisierung und Erweiterung der Subkategorien notwendig. Grundsätzlich werden die vierten und fünften Phasen beim erstmaligen Auswerten mehrmals durchlaufen. Bei jedem weiteren Interview, welches ausgewertet werden soll, kann die dritte Phase ausgelassen werden (vgl. ebd.: 142).

Phase 6: Einfache und komplexe Analyse

In dieser Phase stehen bei der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse die Haupt- und Subkategorien im Mittelpunkt des Auswertungsprozesses (vgl. ebd.: 147). Auf die verschiedenen Formen einfacher und komplexer Analyse nach Abschluss des Codierens wird nicht näher eingegangen, da dies weder bei den Befragungen sowie noch beim Expert:inneninterview angewendet wurde.

Phase 7: Ergebnisse verschriftlichen und Vorgehen dokumentieren

In der letzten Phase der Analyse geht es darum, die gefundenen Ergebnisse, die gewonnenen Erkenntnisse, die Antworten auf die untersuchende Fragestellung in einem Bericht zu verschriftlichen (vgl. ebd.: 154). Die Ergebnisse, Erkenntnisse und Antworten der Befragten werden im *Kapitel 4.1* und die des Expert:inneninterviews im *Kapitel 4.2* vertieft dargelegt, weshalb auf diese hier nicht näher eingegangen wird.

4 Darstellung der Ergebnisse

In problemzentrierten Interviews wurden Eltern von Kindern mit einer ASS dazu befragt, wie sie die Diagnose ihres Kindes erleben. Weiter wurde untersucht, welche Unterstützungssysteme sie in Anspruch nahmen und welchen Beitrag die Soziale Arbeit leisten kann, um für die Eltern weitere hilfreiche Unterstützungssysteme zu gewährleisten. In einem Expert:inneninterview wurde eine Fachperson aus der Beratungsstelle Autismus Schweiz ebenfalls zu den oben erwähnten Punkten befragt. Mithilfe der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse wurden die Antworten der Eltern und der Fachperson ausgewertet. Dabei wurden für die Darstellung der Ergebnisse nur die Antworten berücksichtigt, die für die Beantwortung der Fragestellung relevant sind. Nachfolgend wird auf die für die Fragestellung leitenden Hauptkategorien „Wahrnehmung und Umgang mit der Diagnose“ und „Unterstützungssysteme“ sowie deren Subkategorien detailliert eingegangen.

4.1 Ergebnisse aus den Befragungen

Bei den Befragungen ist festzuhalten, dass nur ein Elternteil bzw. die Mutter des Kindes mit einer ASS teilnahm. Die Sichtweise beider Elternteile wurde thematisiert, allerdings wurden viele Fragen aus der Perspektive der Mutter beantwortet.

4.1.1 Wahrnehmung und Umgang mit der Diagnose

Bei dieser Hauptkategorie wurde gefragt, weshalb die Eltern ihr Kind abklären liessen und wann sie die Diagnose ihres Kindes erhalten haben. Des Weiteren wurde gefragt, ob sich durch die Diagnose für die Familie in positiver und/oder negativer Hinsicht etwas verändert hat. Die zentrale Frage für diese Hauptkategorie und somit für die Beantwortung der Fragestellung war, wie die Eltern die Diagnose ihres Kindes erleben.

Die **Gründe für die Abklärung der Diagnose** waren vielfältig. Alle Mütter schilderten von frühen Ausfälligkeiten. Diese reichten von Entwicklungsverzögerungen, fehlendem Blickkontakt, Sprachdefiziten, repetitivem Verhalten bis hin zu auffälligem Sozialverhalten. Eine Mutter berichtete, dass ihr Sohn sich nicht trösten liess und sehr schlecht ass. Die Mütter berichteten von Schwierigkeiten im Alltag, wie z.B. dem Rückzug des Kindes, häufigem Weinen oder mangelndem Körpergefühl. Bei einem Kind wurden die Verhaltensauffälligkeiten insbesondere in der dritten und vierten Primarklasse deutlich und es wurde ausgegrenzt und fühlte sich unwohl, was letztlich zur Abklärung führte. Fachpersonen wie Kinderärzte oder Lehrpersonen spielten dabei oft eine zentrale Rolle, indem sie den Eltern zur Abklärung rieten.

Das **Alter des Kindes Zeitpunkt der Diagnosestellung** variierte stark: Während ein Kind im Vorschulalter (etwa 4 Jahre) mit frühkindlichem Autismus diagnostiziert wurde, erhielten andere ihre Diagnose erst mit 12 oder sogar 18 Jahren. Frühe Diagnosen ermöglichten eine frühzeitige Unterstützung, während späte Diagnosen oft mit Unsicherheiten und einem langen und belastenden Abklärungsprozess verbunden sind.

Alle Familien beschrieben von einem **Einfluss auf das nahe Lebensumfeld**. Sie erlebten emotionale Belastungen, aber auch Entlastung durch die Diagnose. Die befragten Mütter empfanden zunächst einen Schock, da sie von einem gesunden Kind ausgegangen waren. Eine Familie konnte die neue Situation jedoch rasch akzeptieren und versuchten, sich konstruktiv damit auseinanderzusetzen. Positiv wurde erwähnt, dass die Diagnose zu einem besseren Verständnis für das Verhalten des Kindes führte. Gleichzeitig wurden die Eltern mit gesellschaftlichen Vorurteilen konfrontiert, insbesondere in der Öffentlichkeit, wenn ihr Kind auffälliges Verhalten zeigte. Die Schuld wurde häufig den Eltern zugeschrieben, was als belastend erlebt wurde. Eine Mutter berichtete von der Angst, dass ihnen das Kind weggenommen werden könnte. Alle befragten Mütter betonten die zusätzlichen Herausforderungen im Alltag und den Bedarf an mehr Zeit und Unterstützung.

Die **Wahrnehmung und der Umgang mit der Diagnose** bedeuteten für alle Eltern eine Mischung aus Erleichterung und emotionaler Belastung. Während eine Mutter sich anfangs überfordert fühlte und Ängste und Vorurteile gegenüber dem System hatte war eine weitere Mutter erleichtert, endlich eine Erklärung zu haben, dennoch fühlte sie sich lange unverstanden. In der Befragung 3 berichtet die Mutter, dass sie die Diagnose vermutet hatte und empfand die Diagnose deshalb eher als „Aha-Moment. Dennoch kämpfte sie mit Schuldgefühlen und mangelnder Akzeptanz im Umfeld. Die Unterstützung durch Fachpersonen wurde von den befragten Müttern dann als hilfreich erlebt, wenn sie empathisch auf die Sorgen der Eltern eingingen und aktiv das Gespräch suchten. Der Wunsch nach früherer, klarer Information über Diagnoseverfahren und nach psychologischer wie auch sozialpädagogischer Begleitung war deutlich. Bezüglich der Beziehung zum Kind berichteten alle Eltern von einer engen Beziehung, sich mit der Zeit gewandelt hat: Die Mutter aus der Befragung 1 spricht von einer liebevollen, aber fordernden Beziehung. Die Mutter aus der Befragung 2 hingegen musste mit Aggressionen ihres Sohnes umgehen und erlebt heute einen distanzierten, aber langsam sich wiederaufbauenden Kontakt. Die Mutter aus der Befragung 3 beschreibt eine Beziehung, die sich zu einem gleichwertigen Miteinander entwickelt hat, vergleichbar mit einer WG, geprägt von gegenseitiger Akzeptanz.

4.1.2 Unterstützungssysteme

Bei dieser Hauptkategorie war die Frage von Bedeutung, ob und welche Unterstützungssysteme die Eltern bisher in Anspruch genommen haben. Weiter war interessant zu erfahren, ob und falls ja, inwiefern die in Anspruch genommenen Unterstützungssysteme für die Eltern und/oder Familie hilfreich waren. Für die Beantwortung der Fragestellung waren die Information relevant, wer den Eltern sonst noch geholfen oder sie beraten hat, wofür sie sonst noch Hilfe brauchen und was sie entlasten würde.

Alle Eltern haben **professionelle Unterstützungsangebote** gesucht: Die Mutter aus der Befragung 1 berichtete von umfangreicher Frühförderung mit Logopädie, Heilpädagogik und Therapien. Diese wurden auch finanziell übernommen, was für die Familie eine enorme Erleichterung war. In der Befragung 2 wurde erwähnt, dass die Eltern vielfältige Stationen von Ärzten bis zur IV durchliefen, jedoch oft ohne klare Diagnose und mit wenig passender Hilfe. Die Mutter aus der Befragung 3 profitierte von einer niederschweligen, verständnisvollen Unterstützung durch die Autismus-Beratungsstelle, die eine Brücke zwischen Eltern und Schule bildete. Der Zugang zu all diesen Angeboten war jedoch nicht für alle Eltern immer einfach – insbesondere bei späten Diagnosen, bei denen formale Hürden (z. B. fehlende IV-Leistungsziffern) eine Rolle spielten. Eine Mutter berichtete, dass die therapeutischen Angebote für das Kind emotional belastend waren. Trotzdem war der Bedarf an Unterstützung hoch. Dabei wurde betont, wie wichtig eine klare Kommunikation mit Eltern ist, insbesondere vor belastenden Diagnostiktests.

Unterstützung durch das soziale Umfeld erhielten die Familien in unterschiedlicher Form. Die eine Mutter nannte als wichtige Unterstützung den Kinderarzt, den Schulpsychologen, die Fachpersonen der Früherziehung und das schulische Umfeld. Weiter erhielt die Familie von den Grosseltern viel Rückhalt. Die Mutter aus der Befragung 2 hebt die Rolle der Kinderärztin hervor, die sie zur KJP weiterleitete. In der Befragung 3 wird erwähnt, dass die Mutter als gelernte Pädagogin sich selbst intensiv weiterbildete und sich durch diese Selbsthilfe gut unterstützt fühlte. Alle Mütter berichteten, dass erst durch die offizielle Diagnose den Eltern mehr Akzeptanz entgegengebracht wurde.

Als **weiter Entlastungen für Eltern** wurden mehr strukturelle Unterstützung gewünscht: Aus der Befragung 1 wurde ersichtlich, dass Freizeitangebote und haushaltsbezogene Entlastung fehlten. Die Mutter aus der Befragung 2 fordert mehr konstante und konkrete Betreuung auch im Erwachsenenalter. Die Mutter aus der Befragung 3 hingegen wünscht sich bessere Vorbereitung auf Abklärungen und verbindlichere Rückmeldungen der Fachstellen. Für die Mütter wäre eine Unterstützung durch zusätzliche

Betreuungspersonen hilfreich, da einzelne Ansprechpersonen, etwa Beiständ:innen, oft überlastet sind. Eine verlässliche und empathische Begleitung in belastenden Situationen – sei es durch Sozialarbeitende oder durch erfahrene Fachpersonen – wurde durchgehend als entlastend und notwendig genannt.

4.2 Ergebnisse aus dem Expert:inneninterview

In diesem Kapitel werden die Aussagen der Fachperson, zu den gleichen Hauptkategorien wie bei den Befragungen mit den Müttern festgehalten.

4.2.1 Wahrnehmung und Umgang mit der Diagnose

Hinsichtlich dieser Hauptkategorie wurde die Fachperson ebenfalls dazu befragt, was aus ihrer Sicht die Gründe sind, weshalb Eltern ihr Kind abklären lassen. Diese Frage wurde ergänzt, ob der Zeitpunkt der Diagnosestellung sowie der Schweregrad der Diagnose einen Einfluss auf das Familiensystem haben.

Es gibt verschiedene **Gründe für die Abklärung der Diagnose**. Ein häufiger Grund, weshalb Eltern ihr Kind abklären lassen, ist, dass das ASS innerhalb der Familie vermehrt auftritt. So können z.B. weitere Geschwisterkinder, Verwandte und/oder ein oder beide Elternteile vom Spektrum betroffen sein. Weiter weisen Verhaltensweisen – z.B. fehlender Blickkontakt – darauf hin, dass ASS vorliegen könnte. Eltern, die sich nicht oder wenig mit dem Thema ASS auseinandersetzen, schöpfen häufig erst dann den Verdacht, wenn das Kind ausserhalb der Familie in ein soziales Gefüge (Spielgruppe, Kindergarten, Schule usw.) eintritt. Oftmals werden Eltern von Bezugs- oder Lehrpersonen auf die Verhaltensauffälligkeit ihres Kindes hingewiesen. Der Leidensdruck des Kindes, der sich in Weinen, Rückzug, viel Schlaf und emotionalen Ausbrüchen äussert, kann ebenfalls ein Grund sein, weshalb ein ASS abgeklärt wird.

Der Zeitpunkt der Diagnosestellung hat einen **Einfluss auf das Familiensystem**. Eltern, die eine frühe Diagnose erhalten, gehen mit den Symptomen und/oder Verhaltensweisen ihres Kindes anders um und können diese besser zuordnen. Mit einer späten Diagnosestellung erleben Eltern häufig viel Leid, da sie für sich keinen adäquaten Weg finden konnten, mit Symptomen und/oder Verhaltensweisen ihres Kindes umzugehen. Die Folgen für die Eltern können Ängste, Depressionen oder autistisches Burnout sein.

Die Frage zum **Einfluss des Schweregrads der Diagnose auf das Familiensystem** wird von der Fachperson kritisiert. Sie sei diesbezüglich überzeugt, dass der Unterstützungsbedarf in Schweregrade aufgeteilt werden kann, nicht jedoch die Diagnose, da diese den unterschiedlichen Merkmalsausprägungen nicht gerecht wird. Es ist entscheidender, den Fokus auf die Kernsymptome bzw. Kernkategorien der Diagnose oder

auf die Verteilung der Einschränkungen zu legen, da diese je nach Ausprägung, unterschiedlich stark das Familiensystem beeinflussen. Grundsätzlich spräche man nicht von einem Schweregrad, sondern von der Tragweite der einzelnen Symptome.

4.2.2 Unterstützungssysteme

Für die Beantwortung der Fragestellung war die Frage unabdingbar, welche Unterstützungsangebote es für die Eltern bereits gibt. Ausserdem war wichtig, welche Unterstützungssysteme aus Sicht der Fachperson den Eltern am meisten geholfen haben und was die Eltern sonst noch entlasten würde.

Als **professionelle Unterstützungsangebote für Eltern** gibt es Fachstellen, Frühförderung und Beratungsstellen wie z.B. Autismus Schweiz, Pro Infirmis oder der Verein Procap. Weiter existieren Elternaustauschgruppen, sozusagen Selbsthilfegruppen, bei denen sich Eltern mit anderen Betroffenen austauschen können, die ähnliche Erfahrungen gemacht haben und die aus einer anderen Perspektive Tipps geben können. Laut Fachperson wird dieses Angebot vielfach positiv genutzt. Für Eltern waren jene Unterstützungssysteme hilfreich, die gewisse finanzielle Sicherheitsabdeckung übernehmen. Die IV bietet Entschädigungen für Hilfloose, medizinische Massnahmen usw. an, die Eltern frühzeitig in Anspruch nehmen können, die nicht therapiebezogen sind. Unterstützungsmöglichkeiten sollten durch Entlastungsdienste (z.B. Spitex, Pro Infirmis) begleitet werden und als Entlastung für die Eltern dienen. Autismus Schweiz bietet für Kinder mit Autismus, Ferienangebote und Ferienlager an. Des Weiteren gibt es Institutionen, die Entlastungsdienste oder Ferienentlastung anbieten.

Oftmals fühlen sich Eltern alleingelassen, wenn es um die **Unterstützung für die schulische Aus- und Weiterbildung** ihrer Kinder geht. Aus fachlicher Sicht wäre wünschenswert, wenn es eine zentrale Stelle geben würde, bei der die Unterstützung für Eltern im Sinne eines Autismuszentrums oder Schul-/Autismusbegleitperson sichergestellt wird. Zudem sollen die Fachpersonen die Kinder von Station zu Station coachen und begleiten sowie die Übergänge (z.B. Übergang ins Erwachsenenalter) mit ihnen gestalten. Dadurch kann dem ständigen Wechsel der Bezugspersonen, System- und Ortswechsel entgegengewirkt werden, da es in der Phase von der Schule bis zur Ausbildung, eigene Wechsel gibt. Weiter müsste eine zentrale Bezugsperson für jedes betroffene Kind zur Verfügung stehen können, die es durch die Prozesse begleitet und gemeinsam mit ihnen diese durchläuft. Dadurch kann das Wissen über das Kind weitergegeben werden.

In Bezug auf **weitere Entlastungen für Eltern** wurde berichtet, dass es die Eltern entlasten würde, wenn es Veränderungen und Anpassungen im Schulsystem und an öffentlichen Orten gäbe. Eine weitere Entlastung sei, wenn die Gesellschaft sensibilisierter und offener

gegenüber Menschen mit besonderen Bedürfnissen wäre. Zudem soll den Eltern mehr Verständnis entgegengebracht werden, das bedeutet, sich in die Rolle der Eltern hineinzusetzen. Dies kann durch Aufklärungsarbeit gewährleistet werden. Die Fachperson ist überzeugt, dass das Forschungsziel anders ausgerichtet werden soll. Es soll nicht nur darum gehen, die Ursache von Autismus zu finden. Der Fokus soll auf den Bedürfnissen der Betroffenen liegen, um ihren Lebensalltag verbessern zu können und wie ihr Umfeld unterstützt werden kann.

Unterstützungsangebote für Geschwisterkinder – insbesondere für kleinkindliche Geschwisterkinder - gibt es wenige bis keine konkreten Angebote, da sie häufig auch im Spektrum sind oder die Diagnose AD(H)S haben. Sofern die Eltern ihr autistisches Kind in ein Entlastungsangebot (z.B. Pro Infirmis und/oder plus sport) geben können, können sie mit deren Geschwistern in die Ferien reisen. Ab dem Jugendalter gibt es Angehörigentreffen oder Selbsthilfegruppen für Angehörige.

5 Diskussion der Ergebnisse

Die vorliegenden Ergebnisse aus den qualitativen Interviews geben einen tiefgehenden Einblick in die individuellen Erlebnisse und Herausforderungen von Eltern eines Kindes mit einer ASS. Weiter geben sie Einblick in die Sichtweise der Fachperson aus der Beratungsstelle. Im Mittelpunkt dieser qualitativen Interviews stand die Frage, **wie Eltern die Diagnose ihres Kindes erleben und welcher Beitrag die Soziale Arbeit leisten kann, um ihnen hilfreiche Unterstützungssysteme zu gewährleisten**. Die Auswertung zeigt eine Bandbreite emotionaler, sozialer und organisatorischer Herausforderungen, die mit der Diagnosestellung und dem Alltag einhergehen. Zugleich wird deutlich, dass die vorhandenen Unterstützungsangebote oft nur unzureichend auf die individuellen Bedürfnisse der Familien abgestimmt sind. Durch den Vergleich der Elternperspektive, insbesondere der Sichtweise der Mütter, mit der Einschätzung der Fachperson aus der Praxis, können sowohl strukturelle Defizite als auch wirksame Ansätze identifiziert werden. In der folgenden Diskussion werden die zentralen Ergebnisse im Hinblick auf die Fragestellung analysiert. Diese werden mit den theoretischen Grundlagen aus *Kapitel 2* sowie bestehenden wissenschaftlichen Erkenntnissen in Beziehung gesetzt und hinsichtlich ihrer Relevanz für die Soziale Arbeit kritisch reflektiert.

5.1 Zusammenfassung der Ergebnisse

In qualitativen **Befragungen mit den Müttern eines Kindes mit einer ASS** wurden zahlreiche Gründe für die Abklärung der Diagnose genannt. Die Eltern wurden auf die Entwicklungsverzögerungen, den fehlenden Blickkontakt, die Sprachprobleme oder auf das auffällige Sozialverhalten hingewiesen. Die Auffälligkeiten traten oft im schulischen Umfeld oder durch Hinweise von Fachpersonen auf. Das Alter des Kindes zum Zeitpunkt der Diagnosestellung reichte vom Kleinkindalter (3–4 Jahre) bis ins späte Jugendalter (18 Jahre). Frühere Diagnosen führten zu Frühinterventionen, spätere erschwerten den Umgang mit der Diagnose. Es wurden einige Einflüsse auf das nahe Lebensumfeld genannt. Positive Aspekte waren vor allem besseres Verständnis für das Kind und Entlastung durch Erklärung der Symptome. Als negative Aspekte wurden die Überforderung, gesellschaftliche Vorurteile, fehlende Paarzeit und Schuldzuweisungen erwähnt. Teilweise fühlten sich die befragten Mütter stigmatisiert oder nicht verstanden, besonders zu der Zeit, in der ihr Kind noch nicht diagnostiziert war. Aus der Elternperspektive wurden folgende professionelle Unterstützungsangebote häufig genutzt: Logopädie, Heilpädagogik, Ergotherapie, Kinderpsychiatrie, Schulpsychologischer Dienst (SPD) und Unterstützung durch Beratungsstelle (z.B. Autismus Schweiz). Bei einer späten Diagnose waren die IV-Leistungen schwierig zu erhalten, da es gemäss der Aussage einer

Mutter damals noch keine Nutzungsziffer für Asperger-Syndrom gab. Einige Angebote wie z.B. therapeutische Programme waren für Kinder sehr belastend. Unterstützung durch das soziale Umfeld erfolgte vor allem durch die Grosseltern oder durch das Schulpersonal. In einem Fall wurde keine soziale Unterstützung genannt, dafür starke Eigeninitiative der Mutter (gelernte Pädagogin) durch Fortbildung. Eltern wünschen sich grundsätzlich mehr Informationen zu Anlaufstellen. Zudem fehlen aus ihrer Sicht Freizeitangebote für Kinder mit ASS. Für eine Mutter wäre eine frühere Diagnose wünschenswert gewesen. In einer Befragung war die Angst vor staatlichem Eingreifen („Kind wegnehmen“) vorhanden. Im Allgemeinen äusserten die befragten Mütter den Wunsch nach Einbindung von Sozialarbeiter:innen/Sozialpädagog:innen in Diagnosen.

Laut dem **Expert:inneninterview mit der Fachperson aus der Beratungsstelle Autismus Schweiz** tritt das ASS innerhalb der Familien vermehrt auf, was ein wesentlicher Grund für die Abklärung der Diagnose ist. Weitere Gründe sind die Auffälligkeiten beim Eintritt in soziale Strukturen, Hinweise von Fachpersonen oder der Leidensdruck des Kindes (Rückzug, emotionale Ausbrüche usw.). Auch die Fachperson erwähnt, dass eine frühe Diagnose entlastet und eine späte oft zu Leidensdruck der Eltern (z.B. Depression, Burnout) führt. Der Begriff „Schweregrad“ wird kritisch gesehen – wichtiger sei die Tragweite der Symptome. Aus der Fachperspektive gehören zu der professionellen Unterstützung die Frühförderung sowie Autismus Schweiz, Pro Infirmis und Elternaustauschgruppen. Finanzielle Hilfen der IV werden als bedeutende Stütze benannt. Es werden Entlastungsangebote (z.B. Ferienlager, Spitex) empfohlen. In Bezug auf die Unterstützung für die schulische Aus- und Weiterbildung äussert die Fachperson den Wunsch nach kontinuierlicher Begleitung durch Fachpersonen bei Schul- und Lebensübergängen. Zudem sei ein Bedarf nach zentraler Anlaufstelle zur Koordination vorhanden. Bezüglich der gesellschaftlichen Rahmenbedingungen sind eine umfassendere gesellschaftliche Akzeptanz und Sensibilisierung notwendig und die Aufklärung zur Lebenssituation der Eltern gefordert. Spezifische Angebote für Geschwister autistischer Kinder sind kaum vorhanden, jedoch gibt es ab dem Jugendalter Selbsthilfegruppen für Angehörige von Menschen im Autismus-Spektrum.

5.2 Interpretation der Ergebnisse

Alle befragten Mütter berichten von auffälligem Verhalten oder Entwicklungsverzögerungen als Gründe für die Abklärung der Diagnose. Der Verdacht wurde teils von medizinischem Fachpersonal (z.B. Kinderarzt), teils aus dem familiären Alltag oder von der Schule ausgesprochen. Es kann interpretiert werden, dass Eltern erste Auffälligkeiten oft intuitiv wahrnehmen, aber die Schwelle zur formellen Abklärung häufig erst nach Anstoss von aussen überschritten wird. Dies zeigt die Bedeutung von sensibilisierten Fachpersonen im

Umfeld des Kindes mit ASS. Weiter berichten alle Mütter von emotional belastenden Erfahrungen, insbesondere in der Zeit vor der Diagnose. Die Diagnosestellung bedeutet für viele Eltern – wie auch in den Interviews geschildert – einen bedeutenden Einschnitt in ihrem Leben dar. Die anfänglichen Reaktionen reichen von Schock, Trauer und Schuldgefühlen bis hin zu Erleichterung, da das „Anderssein“ des Kindes endlich einen Namen hat. Dieses Spannungsfeld deckt sich mit dem Modell von Arens-Wiebel. Dieses Modell beschreibt, wie Eltern nach der Diagnose typischerweise eine Phase von Trauer, Hilflosigkeit und Unsicherheit durchlaufen, bevor sie zur aktiven Auseinandersetzung und Akzeptanz gelangen (vgl. Arens-Wiebel 2023: 14). Bei späten Diagnosen – wie insbesondere in der Befragung 2 erwähnt – wird deutlich, dass Eltern über Jahre hinweg unter ungeklärten Verhaltensauffälligkeiten und gesellschaftlicher Missachtung leiden. Dies kann durch die Heterogenität der ASS erklärt werden, da sich der Diagnoseweg je nach Ausprägung, kognitivem Profil und Komorbiditäten sehr unterschiedlich und oft langwierig gestaltet. Die in der Theorie beschriebene fehlende äussere Sichtbarkeit von ASS sowie die Vielfalt an Erscheinungsformen erschweren nicht nur die frühe Erkennung, sondern auch das Verständnis im sozialen Umfeld. Dies widerspiegelt sich im Stigmatisierungserleben der Eltern z.B. durch Schuldzuweisungen oder das Gefühl, „versagt“ zu haben (vgl. ebd., autismus approach 2024: 1, Rittmann 2020b: 109). Aus diesen Erläuterungen wird interpretiert, dass die Diagnose ambivalent erlebt wird, dies weil sie einerseits Klarheit bringt und andererseits auch neue Belastungen. Besonders deutlich wird die Notwendigkeit psychosozialer Begleitung unmittelbar nach Diagnosestellung. In allen Fällen wird deutlich, dass die Diagnose ASS das gesamte Familiensystem betrifft, insbesondere die Mütter berichten von emotionaler Überlastung, Isolation und partnerschaftlicher Spannung. Diese Belastungen spiegeln die theoretisch beschriebenen Herausforderungen im Familienalltag wider, bei denen Eltern ihre Lebensrealität oft den Bedürfnissen des Kindes vollständig unterordnen müssen (vgl. Funke 2023: 105, Hack 2023: 11). Die Stigmatisierung im sozialen Umfeld, etwa durch Missverständnisse oder Ablehnung, führt bei den Eltern zu einem Rückzug und zusätzlicher Belastung. Dies kann als ein Teufelskreis beschrieben werden, da mangelnde gesellschaftliche Akzeptanz zu weniger Entlastung führt und dies wiederum die Belastung erhöht und schliesslich zur Isolation führt (vgl. Trew 2024: 1). Die Diagnose beeinflusst nicht nur das betroffene Kind, sondern das gesamte Familiensystem emotional, sozial und organisatorisch. Deshalb ist eine frühzeitige und systematisch orientierte Unterstützung zentral. Aus den Interviews geht hervor, dass alle Familien auf unterschiedliche Unterstützungsangebote (z.B. Logopädie, Ergotherapie, Autismus Beratungsstellen, IV-Leistungen) zugegriffen. Aus der Elternsicht waren deren Erfahrungen jedoch gemischt: Während einige Angebote als sehr hilfreich empfunden wurden, fehlte es oft an Koordination, Sensibilität und rechtzeitiger

Verfügbarkeit. Ausserdem setzten die Unterstützungsangebote spät ein, waren unzureichend vernetzt oder brachten hohe Hürden mit sich. Eltern wünschen sich niederschwellige, koordinierte und kompetente Anlaufstellen. Ferner sollten die Angebote früh einsetzen, multiprofessionell sein und über die Diagnose hinausgehen. In Bezug auf Unterstützung durch das soziale Umfeld zeigen sich Unterschiede: Gemäss Elternperspektive erfuhr eine Familie grosse Entlastung durch Angehörige oder Schule, die anderen fühlte sich alleingelassen. So mussten diese Eltern oft eigenständig nach Unterstützung suchen, beispielsweise durch Eigenrecherche, berufliche Weiterbildung oder den Aufbau persönliche Netzwerke. Dieser Punkt wird in den theoretischen Grundlagen ebenfalls kritisch aufgegriffen. Grundsätzlich kann das soziale Umfeld ein starker Resilienzfaktor sein, wenn es unterstützend wirkt. Gleichzeitig offenbart sich hier die Gefahr sozialer Isolation, insbesondere wenn das Umfeld nicht über ASS aufgeklärt ist. Die fehlende Struktur und Koordination zwischen den Systemen (Schule, IV, Therapie, Beratung) spiegelt die Kritik an der aktuellen Situation in der Schweiz wider. Dort wird betont, dass keine zentrale gesetzlich verankerte Struktur für Menschen im Autismus-Spektrum besteht und dass die Unterstützung stark vom Wohnkanton und individuellen Ressourcen abhängt (vgl. Eidgenössisches Departement des Innern 2024: 3). Eltern äussern den Wunsch nach besseren Informationen über Angebote, mehr praktische Hilfen im Alltag (z.B. Haushalt), struktureller Entlastung im Schulsystem und kontinuierlicher Begleitung, auch nach der Diagnose. Hier kann interpretiert werden, dass neben therapeutischer Hilfe alltagspraktische und systematische Entlastungen entscheidend sind. Die Soziale Arbeit kann dabei gezielt ansetzen, beispielsweise durch Case Management, Aufklärungsarbeit, niederschwellige Elternarbeit und/oder Netzwerkarbeit. Die Fachperson bestätigt im Wesentlichen die Elternansicht und betont, dass die frühe Diagnose und der individuelle Unterstützungsbedarf beim Verstehen und Annehmen helfen. Weiter wird das Fehlen einer zentralen Fachperson über die verschiedenen Lebensphasen hinweg (Kindheit, Jugend, Ausbildung) betont, wodurch ersichtlich wird, dass eine Entlastung durch strukturierte Angebote, zentrale Ansprechpersonen und gesellschaftliche Aufklärung nötig sind.

Zusammenfassend zeigen die Ergebnisse deutlich, dass Eltern von Kindern mit einer ASS unter erheblichem emotionalem, sozialem und organisatorischem Druck stehen. Es gibt viele Hilfen, die aber oft schwer zugänglich, unkoordiniert oder unzureichend aufeinander abgestimmt sind. Ein zentrales, multiprofessionelles Unterstützungssystem wäre wünschenswert. Die Soziale Arbeit kann eine Schlüsselrolle übernehmen, vor allem durch Beratung, Koordination, Stärkung von Ressourcen und gesellschaftliche Aufklärungsarbeit.

5.3 Beschränkungen der Forschung

Die vorliegenden Ergebnisse liefern wertvolle Einblicke in die Erfahrungen der Eltern. Trotz dieser ausschliessreichen Ergebnisse gibt es mehrere Einschränkungen, die bei der Interpretation der Befunde berücksichtigt werden müssen.

Die Ergebnisse basieren auf problemzentrierten Interviews mit lediglich drei Müttern von Kindern mit einer ASS sowie einem ergänzenden Expert:inneninterview. Diese Stichprobe erlaubt zwar eine vertiefte Betrachtung individueller Erfahrungen, lässt jedoch keine generalisierbaren Aussagen über die Gesamtheit der betroffenen Eltern zu. Zudem wurde ausschliesslich die Perspektive der Mütter erfasst. Die Sichtweise der Väter, Geschwister oder anderer Bezugspersonen bleiben unberücksichtigt. Damit fehlt ein familienumfassender Blick, obwohl die im *Kapitel 2* erläuterten theoretischen Grundlagen deutlich machen, dass ASS das gesamte Familiensystem betrifft – inklusive der Geschwister, die ein hohes Risiko für psychosoziale Belastungen tragen (vgl. Trew 2024: 2). Die Aussagen der Befragten beruhen auf subjektiven Wahrnehmungen und individuellen Erfahrungen, die rückblickend dargestellt wurden und die Objektivität der Aussagen beeinflussen können. Die Erfahrungen mit der Diagnosestellung, der Verarbeitung und der Suche nach Unterstützung sind eng an individuelle Kontexte (z. B. Bildung, soziales Umfeld, Kanton) gebunden. In den theoretischen Grundlagen wird jedoch auf die heterogene Erscheinungsform von Autismus (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 29) und die regionale Ungleichheit der Unterstützungsangebote in der Schweiz (vgl. Bundesrat 2018: 6) verwiesen. Diese Kontextabhängigkeit erschwert die Vergleichbarkeit der Einzelfälle. Die Befragten gingen kaum auf mögliche Komorbiditäten oder differenzialdiagnostische Abgrenzungen ein, obwohl laut Theorie rund 70 % aller Menschen im Autismus-Spektrum mindestens eine Begleiterkrankung aufwiesen (vgl. Abdallah MW et al. 2011, zit. nach Höhne/Kamp-Becker 2024: 15). Diese Faktoren beeinflussen massgeblich das elterliche Belastungserleben und den Unterstützungsbedarf, wurden jedoch im Rahmen der qualitativen Interviews nicht gezielt erhoben oder ausgewertet. Die Interviews konzentrierten sich bewusst auf die Sicht der Eltern. In der Theorie wird diese als zentral für die Bewältigung des Familienalltags beschrieben (vgl. Funke 2023: 105, Hack 2023: 11), jedoch bleibt unklar, wie Fachpersonen aus anderen Bereichen (z. B. Schule, Medizin, Therapie) die familiären Bedürfnisse wahrnehmen. Der Einbezug dieser Akteure könnte zu einem differenzierteren Gesamtbild beitragen und bisher blinde Flecken aufzeigen.

Die gewonnenen Erkenntnisse zeigen auf, dass in den Bereichen familiäre Entwicklungsdynamik, gesellschaftliche Stigmatisierung und systemische Vernetzung von Unterstützungsleistungen vertiefte oder erweiterte Forschung notwendig ist. Die in den theoretischen Grundlagen beschriebenen komplexen Wechselwirkungen zwischen

individueller, familiärer und gesellschaftlicher Ebene können nur durch breitere, multiperspektivische und längerfristig angelegte Forschungsdesigns vollständig erfasst werden. Eine solche Erweiterung würde die Rolle der Sozialen Arbeit als koordinierende, begleitende und aufklärende Instanz noch differenzierter beleuchtbar machen.

5.4 Empfehlungen für weiterführende Forschung

Die vorliegenden Ergebnisse zeigen klar, dass Eltern eines Kindern mit einer ASS in emotionaler, organisatorischer und gesellschaftlicher Hinsicht herausgefordert sind. Gleichzeitig wird durch die qualitativen Interviews verdeutlicht, dass Unterstützungssysteme zwar existieren, jedoch oft zu spät oder unzureichend abgestimmt greifen. Auf Basis dieser Erkenntnisse ergeben sich mehrere relevante Ansätze für die weiterführende Forschung.

Zukünftige Studien könnten untersuchen, wie sich die Wahrnehmung und das Belastungserleben von Eltern vor, während und nach der Diagnosestellung verändert, idealerweise im Längsschnittdesign. In diesen Studien wäre zu klären, welche Unterstützungsmassnahmen in welchen Phasen besonders wirksam sind. Weitere Forschung sollte die Schnittstellen zwischen Sozialer Arbeit, medizinisch-therapeutischen Angeboten und Bildungseinrichtungen beleuchten. Geschwister autistischer Kinder wurden nur am Rande thematisiert, obwohl sie laut der interviewten Fachperson häufig selbst besondere Bedürfnisse haben. Eine eigene Untersuchung zu deren psychosozialen Herausforderungen, Unterstützungsbedarf und Rolle im Familiensystem wäre wünschenswert und würde die Fragestellung der vorgelegten Bachelor-Thesis sinnvoll erweitern. Die Befragungen und das Interview zeigen Unterschiede in der sozialen Unterstützung. Eine quantitative Erhebung könnte untersuchen, welche sozialen, kulturellen oder sozioökonomischen Faktoren dazu führen, dass manche Familien stark unterstützt und andere isoliert werden. Daraus könnten gezielte Interventionsstrategien für gemeinwesenorientierte soziale Arbeit abgeleitet werden. Eine Mutter investierte stark in eigene Weiterbildung – mit positivem Effekt. Hier stellt sich die Frage, ob elterliche Bildung oder berufliche Nähe zum sozialen oder pädagogischen Feld eine Rolle im Umgang mit der Diagnose und im Zugang zu Hilssystemen spielt. Weitere Forschung könnte untersuchen, ob und wie gezielte Bildungsangebote für Eltern den Umgang mit der Diagnose beeinflussen.

Zusammenfassend lässt sich sagen, dass weiterführende Forschung sowohl vertiefend im Familiensystem als auch strukturell bei Unterstützungsangeboten ansetzen sollte. Dabei sollte das Ziel angestrebt werden, wissenschaftlich belegte Massnahmen zu entwickeln, die nicht nur das betroffene Kind, sondern die gesamte Familie nachhaltig stärken. Die Soziale

Arbeit kann hierbei als koordinierendes Bindeglied zwischen Fachsystemen und Alltagsrealität eine zentrale Rolle spielen.

5.5 Weitere erwähnenswerte Ergebnisse

Die Befragungen und das Expert:inneninterview liefern weitere Ergebnisse, die nicht direkt für die Fragestellung relevant, jedoch erwähnenswert sind.

Die befragten Mütter betonen die Einzigartigkeit ihrer Kinder, etwa durch humorvolle Reaktionen oder besondere Interessen wie Fahrpläne. Diese positiven Zuschreibungen korrespondieren mit den in der Theorie beschriebenen besonderen Fähigkeiten (z.B. Genauigkeit, Ausdauer und Ehrlichkeit) von Menschen im Autismus-Spektrum (vgl. Autismus Schweiz 2024: 11). Diese Sichtweise zeigt auf, dass ASS nicht nur Herausforderungen, sondern auch Stärken mit sich bringt. Gemäss Erfahrung der Fachperson wird die Diagnosestellung für die Eltern als entlastend beschrieben, da diese ihnen ermöglicht, Verhaltensweisen ihres Kindes besser zu verstehen und anzunehmen. Diese Einschätzung stimmt mit den theoretischen Grundlagen überein (vgl. Fischer 2020: o.S.). Ein zentrales Thema sind Vorurteile und mangelnde Akzeptanz im sozialen Umfeld. Die Forderung nach mehr Verständnis, Offenheit und der Verzicht auf schnelle Urteile wird von allen Müttern und der Fachperson geäussert. Die theoretischen Grundlagen bestätigen, dass die gesellschaftliche Norm oft mit starren Erwartungen an Verhalten und Kommunikation verknüpft ist, die Menschen im Autismus-Spektrum nicht erfüllen können (vgl. Hack 2023: 98). Die Diskrepanz zwischen dem Anspruch der Inklusion und der tatsächlichen gesellschaftlichen Realität bleibt eine der grössten Herausforderungen für Familien. Eltern erwähnen, dass fehlende Koordination, kantonale Unterschiede bei Unterstützungsangeboten und finanzielle Belastungen den Alltag der Betroffenen zusätzlich erschweren. Diese Feststellungen decken sich mit den Aussagen der Fachperson.

Aus den oben erwähnten Erläuterungen wird erneut ersichtlich, dass ASS durch hohe Heterogenität geprägt ist und differenzierte Unterstützungsangebote erfordert sowie Familien vor komplexe Herausforderungen stellt. Weiter zeigen die Antworten eindrücklich, wie wichtig Toleranz und Unterstützung sind.

6 Schlussfolgerungen

In diesem Kapitel werden die zentralen Erkenntnisse der Arbeit zusammengefasst und im Hinblick auf die formulierte Fragestellung reflektiert. Zunächst erfolgt eine Diskussion der theoretischen und empirischen Ergebnisse, gefolgt von der Beantwortung der Fragestellung. Anschliessend werden eigene Folgerungen und Denkansätze für die Praxis der Sozialen Arbeit dargelegt, bevor zum Abschluss ein Ausblick auf weiterführende Fragestellungen gegeben wird, die sich aus der Arbeit ergeben.

6.1 Zusammenfassung der Erkenntnisse aus den einzelnen Kapiteln

Die theoretischen Grundlagen (*Kapitel 2*) bieten eine umfassende Einführung in das Thema ASS. Sie schaffen ein differenziertes Verständnis für die diagnostischen, gesellschaftlichen und familiären Rahmenbedingungen, in denen betroffene Kinder und ihre Familien leben. Im ersten Abschnitt wurde ASS in ihren historischen, diagnostischen und klinischen Aspekten beschrieben.

Dabei zeigte sich, dass ASS eine tiefgreifende neurale Entwicklungsstörung ist. Diese äussert sich in über die Lebensspanne anhaltenden und situationsübergreifenden Defiziten in der sozialen Kommunikation und Interaktion sowie in stereotypen oder repetitiven Verhaltensweisen (vgl. Höhne/Kamp-Becker 2024: 17). Ein zentrales Element war die Auseinandersetzung mit der Diagnostik, insbesondere der Abgrenzung zu anderen Störungsbildern (vgl. ebd.) und der hohen Rate an Komorbidität (vgl. Kamp-Becker/Bölte 2021: 24). Hierbei wurde deutlich, dass Diagnostik ein anspruchsvoller, oft langwieriger Prozess ist, der für betroffene Familien mit erheblicher Unsicherheit und Belastung verbunden sein kann. Ein besonders relevanter Beitrag war die Darstellung der Situation von Mädchen und Frauen mit ASS. Sie werden in Forschung und Praxis häufig übersehen oder spät erkannt. Der Grund dafür ist, dass ihre Symptome oft weniger auffällig sind und sie häufiger soziale Kompensationsstrategien entwickeln (vgl. Hofer/Fellinger 2022: 442, Mannherz et al. 2025: 10). Diese Erkenntnis ist bedeutsam, da sie sowohl für die Diagnostik als auch für passgenaue Unterstützungsangebote Konsequenzen hat. In der Analyse der Situation in der Schweiz wurde deutlich, dass die Versorgungslage kantonal unterschiedlich ist (vgl. Bundesrat 2018: 11, Eidgenössisches Departement des Innern 2024: 3). Es bestehen teilweise erhebliche Lücken in den Unterstützungsangeboten, die Familien mit einem Kind mit einer ASS vor zusätzliche Herausforderungen stellen. Ein Kapitel widmete sich den Auswirkungen von ASS auf das Familiensystem. Eltern erleben häufig eine hohe emotionale, organisatorische und finanzielle Belastung. Neben der Sorge um das betroffene Kind spielen gesellschaftliche Stigmatisierung, mangelndes Verständnis und unzureichende Unterstützungssysteme eine entscheidende Rolle (vgl. Trew 2024: 1). Die

Befragungen mit betroffenen Eltern bestätigten viele dieser theoretischen Erkenntnisse. Besonders hervorgehoben wurde der Wunsch nach frühzeitiger, verständlicher und kontinuierlicher Begleitung durch Fachpersonen. Auch die Perspektive der Geschwister autistischer Kinder wurde berücksichtigt. Obwohl sie zentrale Rollen im Familiensystem einnehmen, existieren nur wenige spezifische Angebote für diese Zielgruppe. Es zeigte sich, dass die Bedürfnisse von Geschwistern bisher in Forschung und Praxis kaum berücksichtigt werden, obwohl sie ebenfalls stark von der familiären Situation betroffen sind.

Zusammenfassend unterstreichen die theoretischen Grundlagen die Notwendigkeit einer systemischen, multiprofessionellen Herangehensweise in der Arbeit mit Familien, in denen ein Kind mit ASS lebt. Die Soziale Arbeit kann hierbei eine vermittelnde, koordinierende und entlastende Rolle übernehmen, indem sie Verständnis schafft, Ressourcen bündelt und individuelle wie strukturelle Unterstützungsangebote weiterentwickelt.

6.2 Beantwortung der Fragestellung

Die Fragestellung dieser Bachelor-Thesis lautet: **„Wie erleben Eltern die Diagnose ihres Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung und welchen Beitrag kann die Soziale Arbeit leisten, um den Eltern hilfreiche Unterstützungssysteme zu gewährleisten?“**.

Die qualitativen Befragungen mit den befragten Müttern verdeutlichen, dass die Diagnosestellung für viele Eltern eine einschneidende und emotional sehr belastende Erfahrung ist. Die Eltern schilderten gemischte Gefühle von Erleichterung über die erhaltene Erklärung bis hin zu Angst, Überforderung und Trauer. Besonders herausfordernd war für sie die Zeit vor der Diagnose, geprägt von Unsicherheit, Stigmatisierung und dem Gefühl, mit ihren Sorgen allein zu sein. Die Ergebnisse zeigen, dass viele Familien erst nach Erhalt der Diagnose Zugang zu Unterstützungsangeboten finden, deren Qualität und Verfügbarkeit jedoch stark variieren.

Unterstützungsangebote wie Logopädie, Ergotherapie, Frühförderung oder Beratungen wurden zwar als hilfreich beschrieben, jedoch bemängelten die Eltern fehlende Koordination, mangelnde Kontinuität sowie eine unzureichende Berücksichtigung ihrer individuellen Lebensrealitäten. Zudem zeigen die Ergebnisse, dass die Unterstützung durch die Soziale Arbeit bisher oft nur am Rande erfolgt. Der Bedarf an niederschwelliger Beratung, strukturierter Orientierungshilfe, Vermittlung zwischen Systemen sowie psychosozialer Entlastung wurde mehrfach betont. Die Soziale Arbeit kann hier eine zentrale Rolle einnehmen, indem sie als Bindeglied zwischen Eltern, Fachstellen, Schulen und Behörden wirkt – und dadurch einen Beitrag zur Verbesserung der

Unterstützungsangebote leistet. Besonders hervorzuheben ist das Potenzial der Sozialen Arbeit in folgenden Bereichen:

- Frühe Information und Begleitung der Eltern nach der Diagnosestellung
- Koordination von Unterstützungsleistungen, um Überforderung entgegenzuwirken
- Empowerment und psychosoziale Stärkung der Eltern, z.B. durch Elternbildungsangebote oder Gruppenaustausch
- Sozialpolitisches Engagement, um strukturelle Lücken zu adressieren und mehr Sichtbarkeit für die Bedürfnisse betroffener Familien zu schaffen

Die Auswertung zeigt, dass sowohl auf individueller als auch auf struktureller Ebene ein erhebliches Potenzial für sozialarbeiterisches Handeln besteht. Die Soziale Arbeit kann dazu beitragen, Eltern nicht nur in ihrer Funktion als „Expert:innen“ ihrer Kinder zu stärken, sondern auch als eigenständige Personen mit individuellen Belastungen, Bedürfnissen und Ressourcen ernst zu nehmen.

6.3 Eigene Folgerungen und Denkansätze

Aus der Auseinandersetzung mit der Thematik sowie den geführten Interviews ergibt sich für mich ein klares Bild: Eltern von Kindern mit einer ASS befinden sich in einer komplexen Lebenslage, die von hoher emotionaler, organisatorischer und sozialer Belastung geprägt ist. Dabei wird deutlich, dass nicht nur das Kind mit ASS Unterstützung benötigt, sondern auch die Eltern als zentrale Bezugspersonen gestärkt und begleitet werden müssen. Eine zentrale Erkenntnis aus der Arbeit ist für mich, dass Unterstützung heute oft noch reaktiv erfolgt – meist erst dann, wenn bereits Überforderung oder psychische Belastung bei den Eltern eingetreten ist. Es braucht jedoch ein vorausschauendes, präventiv ausgerichtetes Unterstützungssystem, das Eltern von Beginn an abholt, informiert, begleitet und vernetzt. Die Soziale Arbeit kann dabei eine koordinierende und stabilisierende Rolle einnehmen. Ich sehe die Soziale Arbeit nicht nur in der Pflicht, auf individueller Ebene (z.B. durch Beratung, Case Management oder Gruppenangebote), sondern auch auf struktureller Ebene tätig zu werden. Es braucht eine stärkere sozialpolitische Interessenvertretung für betroffene Familien sowie den Ausbau von bedarfsgerechten, niederschweligen und flexiblen Angeboten. Dazu gehören unter anderem Elterntrainings, Übergangsbegleitungen, Entlastungsdienste und Freizeitangebote. Zudem wäre es meines Erachtens sinnvoll, das Thema ASS stärker in der Aus- und Weiterbildung von Sozialarbeiter:innen oder Sozialpädagog:innen zu verankern, damit eine differenzierte, sensible und informierte Begleitung möglich wird. Das Wissen über ASS, über neurodivergentes Verhalten und familiendynamische Prozesse muss Bestandteil professionellen Handelns sein. Ein weiterer Denkansatz betrifft die Sichtweise auf Eltern selbst: Sie sollten nicht nur als

„Mitbehandelnde“ oder „Organisator:innen“ im Unterstützungsnetzwerk gesehen werden, sondern als eigenständige Akteur:innen mit Ressourcen. Ihre psychosoziale Gesundheit ist entscheidend für den familiären Zusammenhalt und das Wohlbefinden des Kindes. Die Stärkung der Eltern ist somit gleichzeitig auch eine Form der Förderung des Kindes.

Abschliessend kann gesagt werden, dass mich diese Arbeit in meinem Verständnis von Sozialer Arbeit bestärkt, da sie nicht nur eine helfende Instanz ist, sondern zusätzlich eine, die vernetzt, kritisiert, verändert und für soziale Gerechtigkeit eintritt. Die Lebenslage von Eltern mit einem Kind mit einer ASS zeigt exemplarisch, wie wichtig ganzheitliche, vernetzte und nachhaltige Unterstützungsformen sind – eine Herausforderung, der sich die Soziale Arbeit mutig und engagiert stellen sollte.

6.4 Bedeutung für die Soziale Arbeit

Diese Bachelor-Thesis leistet einen wichtigen Beitrag zur sozialarbeiterischen Auseinandersetzung mit einer bislang unterrepräsentierten Perspektive, nämlich jener der Eltern von Kindern mit einer ASS. Sie zeigt eindrücklich auf, dass die Eltern nicht nur sekundär betroffene Angehörige sind, sondern selbst zu einer Risikogruppe für psychosoziale Belastung zählen. Gerade das *Kapitel 6.3* entfaltet eine besondere Relevanz für die Soziale Arbeit, da es über die beobachtende Darstellung hinausgeht und konkrete Handlungsbedarfe und -potenziale für die Profession benennt. Die gesamte Arbeit – insbesondere das *Kapitel 6.3* – hebt hervor, dass Soziale Arbeit eine **Schlüsselrolle** im System der Unterstützung von Familien mit einem Kind mit einer ASS einnehmen kann und soll. Sie wird dadurch nicht nur als helfende Instanz sichtbar, sondern als professionelle, reflektierte, gestaltende Kraft, die gesellschaftliche Teilhabe und soziale Gerechtigkeit für betroffene Familien aktiv mitgestaltet.

6.5 Ausblick auf weiterführende Fragestellungen

Im Rahmen dieser Arbeit wurde ein vertiefter Einblick in die Lebenssituation von Eltern eines Kindes mit einer ASS gewonnen. Dabei wurde deutlich, dass der Unterstützungsbedarf hoch und die bestehenden Angebote häufig lückenhaft sind. Daraus ergeben sich mehrere weiterführende Fragestellungen, die für die zukünftige Forschung und Praxisentwicklung relevant sind.

Ein erster Ansatzpunkt wäre eine differenziertere Untersuchung der Perspektiven von Vätern, da die vorliegende Arbeit hauptsächlich auf den Erfahrungen von Müttern basiert. Künftige Studien könnten beleuchten, inwiefern Väter die Diagnose und den Umgang mit der ASS ihres Kindes anders erleben und welche spezifischen Unterstützungsbedarfe sich daraus ergeben. Gemäss Autismus Schweiz werden manchmal ähnliche Verhaltensweisen

bei einem Elternteil, bei Geschwister oder anderen Verwandten entdeckt, sobald ein Kind bei Verdacht auf ASS untersucht wird (vgl. Autismus Schweiz 2024: 14). Falls bei einem Elternteil ein Verdacht auf ASS geäußert wird oder selbst eine ASS aufweist, können Umfragen oder Studien spannende Einblicke dazu geben, ob der betroffene Elternteil das eigene Kind mit ASS besser verstehen kann und wie es mit dem Kind umgeht. Weiter wäre spannend zu erfahren, welche Vorteile oder Schwierigkeiten es dabei zu beachten gibt. Ein weiterer Aspekt betrifft die langfristige Perspektive: Wie verändert sich die Belastungssituation der Eltern mit dem Älterwerden des Kindes? Welche Übergänge (z.B. Schule – Ausbildung – Wohnen) stellen besondere Herausforderungen dar und welche sozialarbeiterischen Angebote sind in diesen Phasen notwendig? Die Rolle der Geschwister autistischer Kinder wurde in dieser Arbeit nur am Rande behandelt. Es wäre sinnvoll, vertiefte Studien zur psychischen und sozialen Entwicklung von Geschwistern autistischer Kinder durchzuführen, um daraus gezielte Unterstützungsangebote ableiten zu können. Darüber hinaus stellt sich die Frage, wie Strukturen (Schule, Freizeit oder Wohnformen) gestaltet sein müssen, damit sowohl Kinder mit ASS als auch deren Familien umfassend teilhaben können. Dies erfordert eine interdisziplinäre Auseinandersetzung, bei der Sozialarbeit, Bildung, Gesundheit und Politik zusammenwirken. Nicht zuletzt sollte in weiteren Studien der Beitrag der Sozialen Arbeit stärker in den Blick genommen werden: Welche Methoden, Haltungen und Strukturen haben sich in der Praxis bewährt? Welche innovativen Konzepte existieren im In- und Ausland? Und wie kann die Profession Soziale Arbeit strategisch dazu beitragen, betroffene Familien nachhaltiger zu unterstützen?

Insgesamt zeigt die vorliegende Arbeit, dass das Thema ASS und die Situation der Eltern ein erhebliches gesellschaftliches und fachliches Entwicklungspotenzial birgt. Die Soziale Arbeit ist aufgerufen, diesen Diskurs aktiv zu fördern – durch Forschung, Praxisinnovation und politische Mitgestaltung.

Literaturverzeichnis

- Arens-Wiebel, Christiane (2023). Autismus. Was Eltern und Pädagogen wissen müssen. 2., überarbeitete. Aufl. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- autismus approach (2024). Früherkennung von Autismus: Anzeichen und Symptome im Kleinkindalter. In: aaa autismus approach. URL: <https://www.autismus-approach.ch/aktuelles/> [Zugriffsdatum: 08. Juni 2025].
- Autismus Schweiz (2024). Das Autismus-Spektrum. 6. Aufl. URL: <https://www.autismus.ch/informationsplattform/autismus.html> [Zugriffsdatum: 26. Oktober 2024].
- AvenirSocial (2010). Berufskodex Soziale Arbeit Schweiz. Ein Argumentarium für die Praxis. Bern: AvenirSocial.
- Bundesamt für Sozialversicherungen (2015). Kinder und Jugendliche mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen in der Schweiz. Bericht des Bundesrates in Erfüllung des Postulats (12.3672) Claude Hêche «Autismus und andere schwere Entwicklungsstörungen. Übersicht, Bilanz und Aussicht» vom 10. September 2012.
- Bundesrat (2018). Bericht Autismus-Spektrum-Störungen. Massnahmen für die Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz.
- Eberhardt, Oliver (2020a). Beziehungsbedürfnisse der Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung. In: Döringer, Irmgard/Rittmann, Barbara (Hg.). Autismus. Frühe Diagnose, Beratung und Therapie. Das Praxisbuch. Stuttgart: W. Kohlhammer. S. 114–126.
- Eberhardt, Oliver (2020b). Geschwister autistischer Kinder. In: Döringer, Irmgard/Rittmann, Barbara (Hg.). Autismus. Frühe Diagnose, Beratung und Therapie. Das Praxisbuch. Stuttgart: W. Kohlhammer. S. 241–252.
- Eidgenössisches Departement des Innern (2023). Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung. Intensive Frühintervention bei frühkindlichem Autismus. Erläuternder Bericht zur Eröffnung des Vernehmlassungsverfahrens.
- Eidgenössisches Departement des Innern (2024). Änderung des Bundesgesetzes über die Invalidenversicherung. Intensive Frühintervention bei Autismus-Spektrum-Störungen. Bericht über die Vernehmlassungsergebnisse. 55

- Fischer, Michael (2020). Autismus-Spektrum-Störung (ASS) kompakt. URL: <https://www.neuropsychiater.ch/blog/2020/9/31/autismus-spektrum-stoerung-kompakt> [Zugriffsdatum: 10. Juni 2025].
- Funke, Ulrike (2023). Kinder im Autismus-Spektrum verstehen und unterstützen. Ein Wahrnehmungswegweiser für Eltern und Begleitende. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Girsberger, Thomas (2022). Die vielen Farben des Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnose, Therapie und Beratung. 6., überarbeitete. Aufl. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Gläser, Jochen/Laudel, Grit (2010). Experteninterviews und qualitative Inhaltsanalyse als Instrumente rekonstruierender Untersuchungen. 4. überarbeitete. Aufl. Wiesbaden: Springer.
- Habermann, Lisa/Kissler, Christian (2022). Das autistische Spektrum aus wissenschaftlicher, therapeutischer und autistischer Perspektive. Wiesbaden: Springer.
- Hack, Judith (2023). Komische Kinder, komische Eltern? Belastungen, Kompetenzen und Wünsche von Eltern autistischer Kinder. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Haker, Helene (2022). Autismus: Neuerungen mit der ICD-11. In: Neurologie & Psychiatrie 5/2022.
- Hinte, Sonja (2023). Was ist eine Autismus-Spektrum-Störung? In: Cordes, Ragna (Hg.). Bremer Frühtherapieprogramm Autismus. Intensivförderung mit Elterntraining. München: Elsevier Urban & Fischer. S. 2–10.
- Hofer, Johannes/Fellinger, Johannes (2022). Autismus-Spektrum-Störungen: von der Früherfassung zu Intervention und Begleitung. In: Monatsschrift Kinderheilkunde. 170. Jg. (5). S. 443–452. DOI: 10.1007/s00112-020-01116-2.
- Höhne, Edgar/Kamp-Becker, Inge (2024). Diagnostik der Autismus-Spektrum-Störung bei Kindern und Erwachsenen. In: Schweizer Zeitschrift für Psychiatrie & Neurologie 01/2024. URL: <https://www.rosenfluh.ch/psychiatrie-neurologie-2024-01> [Zugriffsdatum: 02. April 2025].
- Kamp-Becker, Inge/Bölte, Sven (2021). Autismus. 3., vollständig überarbeitete. Aufl. München: Ernst Reinhardt.
- Kuckartz, Udo/Rädiker, Stefan (2022). Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung. Grundlagentexte Methoden. 5. Aufl. Weinheim Basel: Beltz Juventa. 56

- Mannherz, Manon/Ditrich, Ismene/Koentges, Christa (2025). Die Welt autistischer Frauen und Mädchen. Warum sie anders genau richtig sind. Weinheim: Julius Beltz GmbH & Co. KG.
- Mayring, Philipp (2023). Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken. 7., überarbeitete. Aufl. Weinheim Basel: Julius Beltz.
- Meier-Rhein (2025). Wichtiges zur IV-Revision. URL: <https://www.procap.ch/angebote/beratung-information/rechtsberatung/rechtsratgeber/wichtiges-zur-iv-revision/> [Zugriffsdatum: 14. Juni 2025].
- Müller, Linus (2024). Was ist Autismus? URL: <https://autismus-kultur.de/was-ist-autismus/> [Zugriffsdatum: 18. April 2025].
- Procap Schweiz (2025). IV-Weiterentwicklung. Neuerungen der IV-Weiterentwicklung, gültig ab 1. Januar 2022. Olten: Procap Schweiz. URL: <https://www.procap.ch/angebote/beratung-information/rechtsberatung/rechtsratgeber/wichtiges-zur-iv-revision/> [Zugriffsdatum: 14. Juni 2025].
- Remschmidt, Helmut/Stroth, Sanna (2024). Autismus. Erscheinungsformen, Ursachen, Hilfen. 6., vollständig überarbeitete. Aufl. München: C.H.Beck.
- Rittmann, Barbara (Hg.) (2020a). Vorkommen, Geschlechterverteilung und Ursachen. In: Döringer, Irmgard/Rittmann, Barbara (Hg.). Autismus. Frühe Diagnose, Beratung und Therapie. Das Praxisbuch. Stuttgart: W. Kohlhammer. S. 70–81.
- Rittmann, Barbara (Hg.) (2020b). Besondere Entwicklungsaufgaben für autistische Kinder und ihre Eltern. In: Döringer, Irmgard/Rittmann, Barbara (Hg.). Autismus. Frühe Diagnose, Beratung und Therapie. Das Praxisbuch. Stuttgart: W. Kohlhammer. S. 109–113.
- Schirmer, Brita (2022). Glücklich leben mit Autismus. 49 Fragen für Eltern, Therapeuten, Pädagogen und andere Lebensbegleiter. Stuttgart: W. Kohlhammer.
- Schwarz, Katja (2020). Autismusbilder. Zur Geschichte der Autismusforschung. Weinheim Basel: Beltz Juventa.
- Theunissen, Georg (2024). Autismus und herausforderndes Verhalten. Praxisleitfaden Positive Verhaltensunterstützung. 6. Aufl. Freiburg in Breisgau: Lambertus. 57

- Trew, Sebastian (2024). Made to feel different. Families perspectives on external responses to autism and the impacts on family well-being and relationships. In: Autism. 28. Jg. (8). S. DOI: 10.1177/13623613231221684.
- Voigt, Friedrich (2020). Frühdiagnostik und Frühtherapie bei Autismus-Spektrum-Störungen. München: Ernst Reinhardt.
- Wang, Ling/Wang, Binqun/Wu, Chunyan/Wang, Jie/Sun, Mingkuan (2023). Autism Spectrum Disorder: Neurodevelopmental Risk Factors, Biological Mechanism, and Precision Therapy. In: International Journal o f Molecular Sciences. DOI: <https://doi.org/10.3390/ijms24031819>.
- WHO, World Health Organization (2023). Autism. URL: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders> [Zugriffsdatum: 02. April 2025].
- Wild, David (2020). Austausch zu Autismus – Psychoedukative Elterngruppen. In: ergopraxis 13. S. 40–43. URL: https://www.semanticscholar.org/paper/Austausch-zu-Autismus-%E2%80%93-Psychoedukative-Wild/03c13cbf20c84256e553ba8bfca092bfbfeee21e?utm_source=direct_link

Hilfsmittelverzeichnis

Hilfsmittel	Verwendung
ChatGPT	Inspiration bei der Auswahl der Fragestellung zum Thema ASS
	Inspiration bei der Formulierung des Abstracts
DeepL Translate	Diese Textstellen der folgenden englischen Literatur wurden ins Deutsche übersetzt: • Trew 2024 • Wang et al. 2023

Anhang

Anhang I: Therapieformen und weitere Hilfen

Therapieformen und weitere Hilfen	Beschreibung der Therapieformen und weitere Hilfen
TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related Communications Handicapped Children)	Begleitende Massnahme, die die Strukturierbarkeit (zeitlich, räumlich und aufgabenbezogen) und Planbarkeit im Alltag der Menschen mit ASS verbessern soll. Wichtige Unterstützer sind Bilder und Icons, damit Betroffene sich besser orientieren, austauschen und mitteilen können. Für die Anwendung dieser Massnahme müssen gewisse Entwicklungsschritte vorhanden sein wie die gezielte Lenkung der Aufmerksamkeit, das Verbinden verschiedener Sinnesbereiche und ausreichend visuelle Fähigkeiten (vgl. Funke 2023: 171).
ABA (Applied Behavior Analysis)	Verhaltensorientierter Ansatz, bei dem erwünschtes Verhalten trainiert wird und im Alltag Anwendung finden soll. Mithilfe der erlernten strukturellen und kognitiven Fähigkeiten kann die Interaktion positiv verändert werden. Diese Fähigkeiten werden überwiegend isoliert trainiert, weshalb der Übergang in den Alltag oft nur langsam oder nur unzureichend gelingt (vgl. ebd.).
Ergotherapie	Die Ergotherapie dient dazu, die unterschiedlichen motorischen und sensorischen Einschränkungen und die damit verbundenen Handlungen und Tätigkeiten zu fördern. Bei der sensorischen Integration steht die Integration der Sinne, das Ordnen der Empfindungen, die Verbesserung der Körperwahrnehmung und das Anbahnen und Festigen der physiologischen Entwicklungsschritte im Fokus. Das Kind konzentriert sich dabei auf die erlernte Handlung sowie auf das Zusammenspiel der benötigten Prozesse (vgl. ebd.: 171–172).
Logopädie	Bei dieser Therapie werden vorsprachliche Funktionen wie Interaktion und nonverbale Kommunikation, gestärkt. Weiter wird Unterstützung bei der Einführung von Gebärden, Talkern oder weiteren Kommunikationshilfen geleistet. Je nach Entwicklungsstand sind sprachliche Fähigkeiten (Wortschatz und Grammatik), das Sprachverständnis und Erzählfähigkeiten wichtige Therapieziele. Weiterer Bestandteil der Förderung sind die Auffälligkeiten bei der Nahrungsaufnahme, bei der Zahnpflege und der mimischen Ausdrucksfähigkeit (vgl. ebd.: 172).
UK (Unterstützte Kommunikation)	Das Ziel der UK ist, die Kommunikationsfähigkeiten von Menschen mit schwer verständlicher oder fehlender Lautsprache zu ergänzen oder zu ersetzen. Mithilfe von Gebärden, grafischen Symbolen oder technischen Hilfen soll die Kommunikation im Alltag verbessert und ein Austausch ermöglicht werden (vgl. ebd.: 173).

Tabelle 1: Therapieformen und weitere Hilfen (eigene Darstellung)

Anhang II: Anfrage für eine qualitative Befragung

Liebe Eltern

Ich studiere zurzeit an der Hochschule für Soziale Arbeit FHNW und werde demnächst das Studium abschliessen. In meiner Bachelor-Arbeit werde ich über Autismus-Spektrum-Störung (ASS) schreiben. Im Rahmen dieser Arbeit möchte ich Sie als Eltern befragen, wie Sie mit der Diagnose Ihres Kindes mit einer ASS umgehen und welche Unterstützungssysteme Sie als hilfreich empfinden. Ziel ist es herauszufinden, wie Sie als Eltern bestmöglich unterstützt und entlastet werden können und welche Unterstützungssysteme Ihnen dabei helfen könnten.

Die Befragung wird im Rahmen eines persönlichen Austausches stattfinden und wird ungefähr 1,5 Stunden in Anspruch nehmen. Die Befragung würde ich gerne mit einem Aufnahmegerät aufzeichnen, welches ich nach Abgabe meiner Arbeit am 27. Juni 2025 löschen werde. Die Transkripte der Befragungen werden anonymisiert, d.h. ohne Namen und persönliche Daten gespeichert. Ihre Informationen werde ich auch darüber hinaus vertraulich behandeln. Die Teilnahme an der Befragung und Ihre Einwilligung zur Verwendung der Daten sind **freiwillig**. Im Falle einer Teilnahme erhalten Sie vor der Befragung eine Einverständnis- und Datenschutzerklärung, die die Formalität bezüglich der Daten regelt.

Gerne frage ich Sie, ob Sie bereit wären, mit mir im Rahmen meiner Bachelor-Arbeit im Dezember 2024 ein Gespräch zu diesem Thema zu führen. Ich würde mich sehr freuen, wenn Sie mit Ihrer Erfahrung und Ihrem Wissen einen Beitrag zu meiner Arbeit leisten würden.

Bei Fragen erreichen Sie mich unter [REDACTED]. Ich freue mich auf Ihre hoffentlich positive Rückmeldung per Mail, Telefon oder persönlich.

Besten Dank und freundliche Grüsse

Babli Müller, Oktober 2024

Anhang III: Leitfaden für die Befragungen mit den Eltern

1. Was macht für Sie als Eltern Ihr Kind einzigartig?
2. Was waren die Gründe, weshalb Sie Ihr Kind abklären liessen?
3. Wann haben Sie die Diagnose Ihres Kindes erhalten? Wie alt war Ihr Kind zum Zeitpunkt der Diagnosestellung?
4. Hat sich durch die Diagnose für Sie als Familie etwas verändert? Falls ja, was hat sich aus Ihrer Sicht in positiver und/oder in negativer Hinsicht verändert?
5. Wie erleben Sie als Eltern die Diagnose Ihres Kindes?
6. Wie beschreiben Sie Ihre Beziehung zu Ihrem Kind zum Zeitpunkt der Diagnosestellung sowie heute?
7. Es ist bekannt, dass die grundlegende Ursache für ASS die erschwerte Verarbeitung von Umweltreizen ist, weil diesen Menschen die Filterfunktion für Reize fehlt. In welchen Situationen haben Sie das Gefühl, Ihr Kind sei mit den Umweltreizen überfordert?
8. Wie erleben Sie als Eltern die Reizüberflutung Ihres Kindes?
9. Für Menschen im Autismus-Spektrum gibt es bereits verschiedene therapeutische Ansätze. Haben Sie als Eltern bisher Unterstützungssysteme (z.B. Hilfe von Logopäd:innen, Heilpädagog:innen, Therapeut:innen – in anderer Weise auch Schülerhort, Tagesheim, Tagesfamilie usw.) in Anspruch genommen?
10. Waren die in Anspruch genommenen Unterstützungssysteme für Sie als Eltern und/oder Familie hilfreich? Falls ja, inwiefern?
11. Wer hat Ihnen sonst noch geholfen oder Sie beraten?
12. Wofür würden Sie sonst noch Hilfe brauchen? Was würde Sie als Eltern entlasten?
13. Welches Verhalten und welche Einstellung wünschen Sie sich als Eltern von Menschen, die Kontakt mit Ihrem Kind mit ASS haben?
14. Was wünschen Sie sich als Eltern von der Gesellschaft in Bezug auf Ihr Kind mit ASS?
15. Weshalb ist es für Sie als Eltern wichtig, dass die Gesellschaft von Ihren Wünschen erfährt?
16. In meiner Arbeit als zukünftige Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin werde ich sicher mit Menschen mit ASS zusammenarbeiten. Gibt es etwas, was Sie mir dafür auf den Weg geben möchten?

Anhang IV: Leitfaden für das Expert:inneninterview

1. Welches sind aus Ihrer Sicht die grossen Herausforderungen für Eltern von Kindern mit einer ASS?
2. Was sind aus Ihrer Sicht die Gründe, weshalb Eltern ihr Kind abklären lassen?
3. Hat der Zeitpunkt der Diagnosestellung einen Einfluss auf das Familiensystem?
4. Hat der Schweregrad der Diagnose einen Einfluss auf das Familiensystem?
5. Was verändert sich gemäss Ihrer Erfahrung bei den Eltern durch die Diagnosestellung, für sie selbst und in der Beziehung zum Kind mit Autismus?
6. Für Menschen im Autismus-Spektrum gibt es bereits verschiedene therapeutische Ansätze (z.B. Hilfe von Logopäd:innen, Heilpädagog:innen, Therapeut:innen – in anderer Weise helfen auch Schülerhort, Tagesheim, Tagesfamilie usw., d.h. deren Nutzung führt zu Entlastung). Welche Unterstützungsangebote gibt es für Eltern?
7. Welche Unterstützungssysteme haben aus Ihrer Sicht den Eltern am meisten geholfen? Was würde die Eltern entlasten?
8. Welches Verhalten und welche Einstellung wünschen sich Eltern von ihrem Umfeld (Familie, Spielplatz usw.)?
9. Welches Verhalten und welche Einstellung wünschen sich Eltern gemäss Ihrer Erfahrung von Fachpersonen (Logopäd:innen, Heilpädagog:innen, Therapeut*innen usw.)?
10. Im Bereich ASS sind die Zuständigkeiten in der Schweiz breit verteilt und die Finanzierung fällt in keinen klaren Zuständigkeitsbereich. Wie oft führt die Diagnose ASS zu finanziellen Belastungen in den Familien? Weshalb?
11. Eltern fühlen sich oft allein gelassen, wenn es um die schulische Aus- und Weiterbildung ihrer Kinder geht. Welche Unterstützung wäre aus fachlicher Sicht wünschenswert?
12. Welche Unterstützungsangebote gibt es für Geschwister autistischer Kinder?
13. Welche Hürden sehen Sie beim Übergang ins Erwachsenenalter?
14. Was würden Sie mir als zukünftige Sozialarbeiterin/Sozialpädagogin in der Zusammenarbeit mit Menschen im Autismus-Spektrum auf den Weg geben?

Anhang V: Einwilligungserklärung

Zweck der Befragung

Die Studentin, Babli Müller, schreibt ihre Bachelor-Thesis über „Autismus-Spektrum-Störung (ASS)“. Im Rahmen dieser Arbeit werden Eltern von Kindern mit einer ASS befragt, wie sie mit der Diagnose ihres Kindes umgehen und welche Unterstützungssysteme sie als hilfreich empfinden. Das Ziel dabei ist, herauszufinden, wie Eltern bestmöglich unterstützt und entlastet werden können und welche Unterstützungssysteme ihnen dabei helfen könnten. Nebst den Befragungen mit den Eltern wird eine Fachperson aus der Beratungsstelle Autismus Schweiz zum Thema interviewt.

Die Befragungen und das Expert:inneninterview werden im Rahmen eines persönlichen Austausches von ungefähr 1,5 Stunden zum Thema *„Eltern von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung – Beitrag der Sozialen Arbeit zu hilfreichen Unterstützungssysteme für Eltern“* stattfinden.

Datenschutz

Die Befragungen und das Expert:inneninterview werden mit einem Aufnahmegerät aufgezeichnet und anschliessend von der Studentin transkribiert und ausgewertet. Die durch die Befragungen / das Expert:inneninterview enthaltenen Daten werden gemäss der Vereinbarung zum Datenschutz anonymisiert, d.h. ohne Namen und persönliche Daten gespeichert. Alle Audio- und Textdateien werden nach Abgabe der Bachelor-Thesis am Freitag, 27. Juni 2025 endgültig gelöscht. Es ist der befragten/interviewten Person überlassen, ob sie alle oder nur gewisse Fragen beantworten möchte. Dies hat selbstverständlich keine Auswirkungen oder Folgen für die befragte/interviewte Person. Die Teilnahme an den Befragungen / am Expert:inneninterview und die Einwilligung zur Verwendung der Daten sind freiwillig. Zudem kann die Einwilligung jederzeit widerrufen werden.

Mit Ihrer Unterschrift nehmen Sie den Zweck der Befragungen / des Expert:inneninterviews zur Kenntnis und stimmen dem Datenschutz zu. Zusätzlich willigen Sie ein, freiwillig an den Befragungen / am Interview teilzunehmen.

- ☐ Die unterzeichnende Person wünscht sich zur Einsicht eine Kopie der Transkription der Befragung / des Interviews als PDF-Datei (bitte ankreuzen, sofern erwünscht).

Ort und Datum

Unterschrift

Anhang VI: Vereinbarung zum Datenschutz

Mit ihrer Unterschrift verpflichtet sich die Studentin, Babli Müller, zur Vereinbarung zum Datenschutz, sich an die unten aufgeführten Punkte zu halten.

1. Gegenstand und Gültigkeit

- 1.1. Diese Vereinbarung regelt den Umgang mit Daten im Rahmen der Bachelor-Thesis *„Eltern von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung – Beitrag der Sozialen Arbeit zu hilfreiche Unterstützungssysteme für Eltern“*.
- 1.2. Die Vereinbarung tritt mit der Unterzeichnung in Kraft und gilt bis zur Abgabe der Bachelor-Thesis am Freitag, 27. Juni 2025.
- 1.3. Die Software «Eraser» bezüglich Datensicherheit und die Einwilligungserklärung für Interviews sind essenzielle Bestandteile der Vereinbarung.

2. Geheimhaltung

- 2.1. Die Studentin verpflichtet sich zur Geheimhaltung über alle personenbezogenen Daten, mit denen sie im Rahmen ihrer Bachelor-Thesis in Kontakt kommt.
- 2.2. Sämtliche Daten sind vor dem Zugang Dritter zu schützen, d.h. die Daten dürfen nicht an externe Personen weitergegeben werden, die nicht im Rahmen der Bachelor-Thesis involviert sind.

3. Anonymisierung

- 3.1. Bei der Transkription der Befragungen werden die Daten anonymisiert, d.h. alle Angaben, die Rückschlüsse auf eine Personenidentifizierung zulassen, werden durch neutrale Angaben (Anonyme) ersetzt.
- 3.2. Es werden nur vollständig anonymisierte Transkripte für die Auswertung bzw. Beantwortung der Fragestellung in der Bachelor-Thesis verwendet.

4. Speichern und Verwendung von Daten

- 4.1. Audiodateien (Tonaufnahme der Befragung) und Textdateien (Transkripte) werden lokal bei der Studentin gespeichert und zusätzlich erfolgt ein Transfer über den schweizerischen Dienst (swisstransfer.com) an die Begleitperson.
- 4.2. Alle Dokumente mit soziodemografischen Daten werden zusätzlich passwortgeschützt abgespeichert.
- 4.3. Die Audio- und Textdaten der Befragungen mit Eltern sowie das Interview mit einer Fachperson (Expert:inneninterview) werden alphabetisch geordnet abgelegt und jeweils mit dem gewählten Anonym und Durchführungsdatum abgespeichert.
- 4.4. Die Einwilligung zur Verwendung der Daten ist für die befragten Personen freiwillig.

5. Aufbewahrung und Löschen der Daten

- 5.1. Alle Dateien (Audio- und Textdateien) werden nach Abgabe der Bachelor-Thesis am Freitag, 27. Juni 2025 mit der Software «Eraser» endgültig gelöscht.
- 5.2. Die Studentin stellt mit ihrer Unterschrift sicher, dass alle Kopien mit der Software «Eraser» endgültig gelöscht werden.

6. Rechte der Befragten

- 6.1. Den an der Befragung teilnehmenden Personen steht das Recht zu, die anonymisierte Transkription gegenzulesen und gegebenenfalls Änderungswünsche anzugeben, welche die Studentin berücksichtigen wird.

Unterschrift Studentin

Babli Müller

Ort, Datum

Anhang VII: Subkategorien zu den Hauptkategorien

Subkategorien Befragungen	Subkategorien Expert:inneninterview
Wahrnehmung und Umgang mit Autismus • Einzigartigkeit von Autismus • Reizüberflutung des Kindes	Wahrnehmung und Umgang mit Autismus • Herausforderungen • Finanzielle Belastungen • Hürden beim Übergang ins Familienalter
Wahrnehmung und Umgang mit der Diagnose • Gründe für die Abklärung der Diagnose • Alter des Kindes zum Zeitpunkt der Diagnosestellung • Einfluss auf das nahe Lebensumfeld • Wahrnehmung und Umgang mit der Diagnose	Wahrnehmung und Umgang mit der Diagnose • Gründe für die Abklärung der Diagnose • Einfluss auf das Familiensystem durch den Zeitpunkt der Diagnosestellung • Einfluss des Schweregrades der Diagnose auf das Familiensystem
Beziehung zum Kind • Beziehung zum Zeitpunkt der Diagnosestellung • Beziehung heute	Beziehung zum Kind • Veränderungen durch die Diagnosestellung • Beziehung zum Zeitpunkt der Diagnosestellung
Unterstützungssysteme • Professionelle Unterstützungsangebote für Eltern • Unterstützung durch das soziale Umfeld • Weitere Entlastungen für Eltern	Unterstützungssysteme • Professionelle Unterstützungsangebote für Eltern • Unterstützung für die schulische Aus- und Weiterbildung • Weitere Entlastungen für Eltern • Unterstützungsangebote für Geschwisterkinder
Verhalten und Einstellung des Umfelds und der Gesellschaft • Gewünschtes Verhalten und gewünschte Einstellung vom Umfeld • Gewünschtes Verhalten und gewünschte Einstellung von der Gesellschaft	Verhalten und Einstellung des Umfelds und der Gesellschaft • Gewünschtes Verhalten und gewünschte Einstellung vom Umfeld • Gewünschtes Verhalten und gewünschte Einstellung von der Gesellschaft • Gewünschtes Verhalten und gewünschte Einstellung von Fachpersonen

Tabelle 2: Übersicht der Subkategorien (eigene Darstellung)