Autismustherapie für Kinder und Jugendliche als Teil eines komplexen Hilfesystems

Sicht der betroffenen Eltern auf Abstimmung und Koordination im Hilfesystem

Praxis für Kinder- und Jugendhilfe
Iris Schneider GmbH

IMPRESSUM

Diese Studie ist kostenlos als pdf-Datei und/oder als Broschüre (nur solange der Vorrat reicht) verfügbar und kann unter www.praxis-iris-schneider.de heruntergeladen werden.

Der Inhalt dieser Studie unterliegt dem Urheberrecht. Veränderungen, Kürzungen, Erweiterungen und Ergänzungen, jede Veröffentlichung oder Übersetzung, gewerbliche Nutzung oder Nutzung zu Schulungszwecken durch Dritte bedürfen der vorherigen schriftlichen Einwilligung der Praxis für Kinder- und Jugendhilfe Iris Schneider GmbH.

Vervielfältigungen sind nur zum persönlichen Gebrauch gestattet.

Herausgeber
Praxis für Kinder- und Jugendhilfe Iris Schneider GmbH
Mühlenstraße 6b
53721 Siegburg
Tel.: +49 (0) 2241 – 1 27 27-0
www.praxis-iris-schneider.de

Copyright
Praxis für Kinder- und Jugendhilfe Iris Schneider GmbH,
All rights reserved
Originalausgabe 2022

Entwurf/Gestaltung/Satz
www.eins64.de

Verantwortliche Autor*innen
Jessica Leite,
Psychologin, M.Sc.

Wiebke Buntenbroich,
Psychologin, M.Sc.

Dr. Bianka Troll,
Empirische Bildungsforschung und
Pädagogische Psychologie, M.Sc.

Iris Schneider,
Dipl.-Pädagogin

Dr. Jürgen Schneider,
Dipl.-Kaufmann, Dipl.-Volkswirt

Ein besonderer Dank für die Unterstützung geht an

Dr. Urban Kiwit,
Facharzt für Kinderheilkunde,
Schwerpunkt Neuropädiatrie/Neonatologie,
Gesundheitsökonom (EBS),
Leiter des Sozialpädiatrischen Zentrums an
der Asklepios Kinderklinik St. Augustin

Prof. Dr. Claudia Bornemeyer,
Professorin für Service Management und Marketing,
Rheinische Fachhochschule Köln

Inhalt

2 Vorwort

3 1 EINLEITUNG

5 2 BEGRIFFLICHE ABGRENZUNG

6 2.1 Charakteristika der Diagnose „Autismus-Spektrum-Störung“

7 2.2 Entwicklung der Diagnose im Verlauf der Zeit

9 2.3 Autismustherapie und seine Komplexität

10 2.4 Das Hilfesystem und seine Abstimmung und Orchestrierung

13 3 INHALTLICHE ABGRENZUNG UND ZIELSETZUNG DER UNTERSUCHUNG

17 4 VORGEHENSWEISE

21 5 DEMOGRAPHIE UND STRUKTUR

22 5.1 Demographie (Geschlecht, Altersstruktur, Therapiedauer, Diagnosen, Komorbiditäten, besuchte Einrichtung)

27 5.2 Familienstruktur (Familienstatus, Erwerbsstatus, Bildungsabschluss)

29 6 BESCHREIBUNG UND EINORDNUNG DES HILFESYSTEMS UND SEINER ORCHESTRIERUNG

33 7 AUSWERTUNG UND EINORDNUNG DER WICHTIGKEITEN UND ZUFRIEDENHEITEN IM KONTEXT DES HILFESYSTEMS

34 7.1 Überblick

36 7.2 Aufbau und Orchestrierung des Hilfesystems

37 7.3 Austausch zwischen Eltern und Autismustherapeut*in

39 7.4 Austausch zwischen Autismustherapeut*in und Hilfesystemteilnehmer*innen

41 8 ZUSAMMENFASSUNG UND EMPFEHLUNGEN FÜR DIE PRAXIS

42 8.1 Zusammenfassung der Wichtigkeits-Zufriedenheits-Bewertungen

43 8.2 Empfehlungen für die Praxis

49 Abbildungsverzeichnis

50 Literatur

53 Fragebogen

Vorwort

Kinder mit einer Diagnose im Autismus-Spektrum nehmen einen wichtigen Platz in der Kinderärztlichen und der Sozialpädiatrischen Praxis ein.

Die Kinder und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung sind aufgrund der Komplexität der Beeinträchtigung regelmäßig eingebettet in ein Netzwerk von Hilfsangeboten. Dies beginnt mit der autismustherapeutischen Behandlung selbst, wird aber häufig erweitert um Inklusionsassistenzen in der Kita oder der Schule, weitere medizinisch-therapeutische Leistungen wie Ergotherapie oder Logopädie, die kinderärztliche und/oder sozialpädiatrische Behandlung. Der Begriff des „Hilfesystems" hat sich landläufig für dieses Netzwerk an Hilfen etabliert, in dessen Zentrum das betroffene Kind oder der betroffene Jugendliche und – optimalerweise – seine Eltern bzw. erziehungsberechtigten Bezugspersonen stehen.

Die inhaltliche Abstimmung der Hilfen und ihre organisatorische Koordination sind wichtige Voraussetzungen dafür, dass der größtmögliche positive Effekt bei den betroffenen Kindern und Jugendlichen erreicht werden kann.

Dabei sind die Herausforderungen, die es auf dem Weg hin zu einem koordinierten Hilfesystem zu bewältigen gilt, noch keineswegs geschafft. Es bedarf der engen Zusammenarbeit aller Beteiligten. Zusätzlich dürfen die Bedürfnisse der betroffenen Kinder und Jugendlichen, um die es letztlich geht, nicht aus den Augen verloren werden.

Umso mehr ist es zu begrüßen, dass mit der vorliegenden Studie ein erster Schritt gemacht wird, die Perspektive dieser Menschen in den Mittelpunkt der Betrachtung zu rücken. Ich bin davon überzeugt, dass die Ergebnisse einen Beitrag zum besseren Verständnis der Situation im jeweiligen Hilfesystem leisten werden.

Zusätzlich stellen die Ergebnisse eine Basis für die handelnden Akteure dar, ihre Leistungen noch besser in die jeweiligen Hilfesysteme zu integrieren und an den Bedürfnissen der betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihren Familien auszurichten.

Dr. Urban Kiwit
Facharzt für Kinderheilkunde,
Leiter des Sozialpädiatrischen Zentrums an der
Asklepios Kinderklinik St. Augustin

1

1 Einleitung

Die Autismustherapie für Kinder und Jugendliche hat in den letzten Jahren enorm an Bedeutung gewonnen. Eine Autismus-Spektrum-Störung (ASS) geht mit vielschichtigen und tiefgreifenden Beeinträchtigungen im sprachlichen, sozialen und kommunikativen Bereich einher. Zudem finden sich häufig zusätzliche und darüberhinausgehende komorbide Erkrankungen, die ebenfalls einer Unterstützung bedürfen. Durch diese Komplexität nimmt die Mehrzahl der betroffenen Kinder und Jugendlichen neben der Autismustherapie noch andere therapeutische und/oder medizinische Therapien in Anspruch. Mit den autismusspezifischen Herausforderungen im sozialen und kommunikativen Bereich geht in vielen Fällen die Notwendigkeit einher, die Kinder und Jugendlichen in der Kita und Schule durch eine Einzelfallhilfe (Inklusionskraft) zu unterstützen. Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störung stehen somit oft im Mittelpunkt eines Netzes von Institutionen und beteiligten Hilfen, die sie, neben den Eltern und Autismustherapeut*innen, unterstützen. Diese unterschiedlichen Einrichtungen, Institutionen und Personen haben, jeweils mit unterschiedlichem Fokus das Ziel, dem betroffenen Kind oder Jugendlichen zu helfen. Um als wirkliches Hilfesystem das Kind bzw. den/die Jugendliche*n in seiner/ihrer Gesamtheit zu unterstützen, ist eine inhaltliche Abstimmung und organisatorische Orchestrierung der unterschiedlichen Hilfen von zentraler Bedeutung. Erst durch einen gezielten interdisziplinären Austausch kann sich der Nutzen der verschiedenen Hilfen optimal entfalten.

Ziel dieser Studie ist es zu untersuchen, inwieweit der Austausch in Form von Abstimmung und Orchestrierung der Hilfen im Autismusbereich in der Praxis stattfindet. Dabei wird die Studienlandschaft um den Blickwinkel der Betroffenen erweitert, indem die Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störung direkt befragt werden. Als Stellvertreter*innen ihrer Kinder stehen sie mit ihren Kindern im Zentrum der Hilfen. Die Befragung soll ermitteln, wie wichtig die Eltern ausgewählte Faktoren im Rahmen der Zusammenarbeit des Hilfesystems einschätzen und wie zufrieden sie damit im jeweiligen Kontext ihrer Autismustherapie sind. Insbesondere auf den Austausch zwischen Autismustherapeut*innen und anderen Hilfen sowie den Einbezug der Eltern in die Autismustherapie wird genauer eingegangen. Zudem wird das in aktuellen Diskussionen noch zu wenig beachtete Hilfesystem genauer beschrieben. Wünsche der Betroffenen können mit der aktuellen Realität in der Eingliederungshilfe abgeglichen und Entwicklungsfelder sichtbar werden. Durch die Studie soll der Diskurs um eine Verbesserung der Therapie für Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störung, insbesondere in Bezug auf die Zusammenarbeit innerhalb des Hilfesystems, angeregt werden.

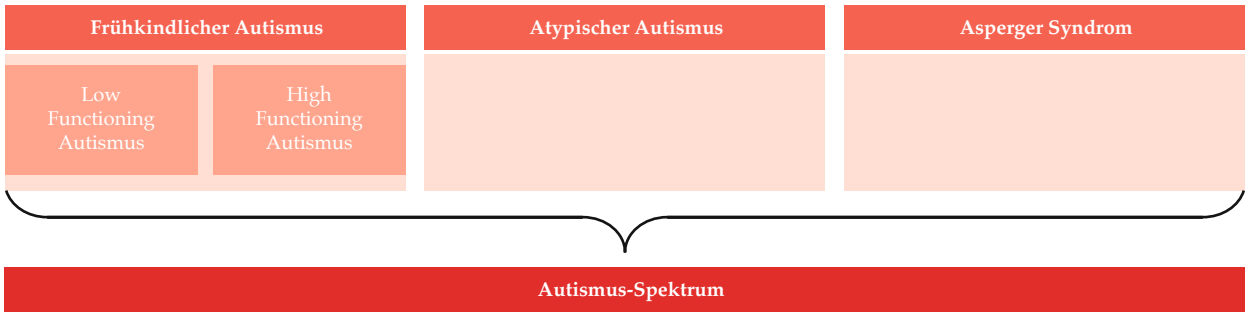
Begriffliche Abgrenzung

2 Begriffliche Abgrenzung

2.1 Charakteristika der Diagnose „Autismus-Spektrum-Störung“

Autismus-Spektrum-Störungen sind vielschichtig und in ihren Erscheinungsformen sehr unterschiedlich ausgeprägt. Die Autismus-Spektrum-Störung umfasst, wie der Begriff nahelegt, ein breites Spektrum an Ausprägungen. Das Gemeinsame aller Erscheinungsformen ist eine gravierende Beeinträchtigung der sozialen Interaktion der Betroffenen und eine starke Einschränkung der Interessen und Verhaltensweisen (Rittmann, 2011). Die Phänomene bestehen lebenslang, von früher Kindheit an. Einen Überblick über die Ausprägungen im Autismus-Spektrum gibt die folgende Abbildung:

Abbildung 1:
Übersicht über das Autismus-Spektrum
Quelle: Autismus-Kultur.de



Autismus-Spektrum-Störungen werden als „Tiefgreifende Entwicklungsstörungen“ eingeordnet. Im aktuellen ICD 10 (World Health Organization, 1993) wird zwischen den Diagnosen frühkindlicher Autismus, Asperger-Syndrom und atypischer Autismus unterschieden. Laut autismus e.V. fällt die klare Unterscheidung zwischen den Kategorien aber immer schwerer, da „zunehmend leichtere Formen der einzelnen Störungsbilder diagnostiziert werden. Daher wird heute der Begriff der Autismus-Spektrum-Störung als Oberbegriff für das gesamte Spektrum autistischer Störungen häufig verwendet“ (autismus e.V, o.J. Abschnitt 2).

Frühkindlicher Autismus zeigt sich bereits vor dem 3. Lebensjahr durch Auffälligkeiten in drei Kernbereichen, nämlich in sozial-emotionalen Kompetenzen, in Sprache/Kommunikation und durch sich wiederholende stereotype Verhaltensweisen. Beim Asperger-Syndrom gibt es dagegen keine Entwicklungsverzögerung in Sprache oder Kognition und normalerweise eine mindestens durchschnittliche Intelligenz. Schwierigkeiten in psychomotorischer Entwicklung und sozialer Interaktion sowie eine ungewöhnliche Reizverarbeitung liegen aber vor. Ein atypischer Autismus wird diagnostiziert, wenn eine Person ins Autismus-Spektrum eingeordnet werden sollte, aber nicht vollständig die Kriterien einer anderen Autismus-Diagnose erfüllt (autismus e.V., o.J.), wenn beispielsweise Entwicklungsverzögerungen im sprachlichen Bereich auftreten, die allerdings erst im Vorschulalter sichtbar werden.

Ein diagnostizierter Autismus gilt als lebenslange und schwerwiegende Störung, die mit zahlreichen Einschränkungen einhergehen kann. Die Diagnose ermöglicht allerdings in vielen Ländern häufig erst den Zugang zu passenden Therapieangeboten und anderen unterstützenden Maßnahmen und ist daher für viele Betroffene und deren Familien eine große Entlastung (Durand-Zaleski et al., 2012; Farrugia, 2009; Gillespie-Lynch et al., 2017).

2.2 Entwicklung der Diagnose im Verlauf der Zeit

Das Störungsbild Autismus, wie es heute verstanden wird, ist seit etwa 70 Jahren bekannt. Erstmalig beschrieben wurde es im anglosächsischen Raum durch Leo Kanner (Kanner, 1943) und zeitgleich im deutschsprachigen Raum durch Hans Asperger (Asperger, 1944). Definition und Kategorisierungen entwickeln sich allerdings seither stetig weiter. Forschung zu Autismus wird etwa seit Mitte der 1980er Jahre intensiver betrieben (Langmann, 2018).

Seit Mitte der 1980er Jahre wird ein deutlicher Anstieg der Autismusdiagnosen beobachtet. In der Literatur wird dahingehend kritisch diskutiert, ob es sich wirklich um einen Anstieg der Prävalenz (Häufigkeit der Autismus-Diagnose, zumeist angegeben als Anzahl der Autisten pro 10.000 Einwohner) handelt oder ob andere Kriterien eine Zunahme im Verlauf der Jahre begünstigt haben. Beispielsweise werden veränderte Diagnosekriterien, ein Wechsel zwischen gestellten Diagnosen, ein verändertes Alter bei Erstdiagnose oder auch eine erhöhte (gesellschaftliche und/oder mediale) Aufmerksamkeit für das Störungsbild als Gründe des Anstieges diskutiert (Langmann, 2018; Fombonne et al., 2009; Isaksen et al., 2013).

Einige Forscher*innen und Autismus-Organisationen warnen seit mehreren Jahren vor einer angeblichen „Autismus-Epidemie“. Diese Theorie widerlegen Morton Ann Gernsbacher, Michelle Dawson und H. Hill Goldsmith in ihrem Artikel „Drei Gründe, nicht an eine Autismus-Epidemie zu glauben“ (Gernsbacher et al.,2005). Auch ein weiterer Artikel von Michelle Dawson dazu ist sehr lesenswert (Müller, o.J.). Einige Argumente gegen eine „Autismus-Epidemie“ aus dieser Diskussion sollen im Folgenden Raum finden und eingeordnet werden. Ausführlicher wurde dies an anderer Stelle diskutiert (siehe Müller, o.J. und die dort aufgeführte ausführliche Literaturliste).

Es ist festzuhalten, dass im Zeitverlauf unterschiedliche Kriterien für die Identifikation von „Autismus“ verwendet wurden. Ab wann ist der Blickkontakt, der Tonfall, die soziale Interaktion einer Person ungewöhnlich? Wann ist die Mimik noch neurotypisch? Die Einschätzung und Beantwortung dieser und ähnlicher Fragen haben sich im Zeitverlauf erheblich verändert. Die Kriterien wurden mit der Zeit weiter gefasst. Demnach können heute auch mildere Formen ohne Intelligenzminderung dem Autismus-Spektrum zugeordnet werden (Vllasaliu et al., 2019).

Dies ist der Fall, da ab Ende der 1980er Jahre die Erscheinungsform „Asperger-Syndrom“ deutlich mehr Beachtung fand und daher auch 1993 in das medizinische Klassifikationssystem ICD der Weltgesundheitsorganisation aufgenommen wurde. Auch der atypische Autismus wurde zeitgleich ins ICD aufgenommen. Parallel zu dieser Entwicklung stiegen die Prävalenz-Zahlen deutlich an. Als eine plausible Erklärung ist anzusehen, dass Personen, die in den 1960er Jahren als weitgehend neurotypisch gegolten hätten oder aber eine gänzlich andere, nicht autismusspezifische Diagnose bekommen hätten, heute die für sie passende Diagnose im Autismus-Spektrum erhalten, z.B. die Diagnose eines Asperger-Syndroms (Müller, o.J.).

Die Grenze zwischen Autismus und Nicht-Autismus verläuft fließend. Trotz Formulierung klarer Diagnosekriterien und Tests haben Diagnostiker*innen einen gewissen Spielraum in der Interpretation bei der Diagnosevergabe, da eine eindeutige Grenze nicht definiert ist und es natürlicherweise Graubereiche gibt. Dies führt dazu, dass, aus Praktikabilitätsgründen und im Rahmen der Umsetzung der UN-Behindertenrechtskonvention in deutsches Recht, möglicherweise für die Kinder und Jugendlichen mit Unterstützungsbedarf eher eine Diagnose vergeben werden könnte, die den Zugang zu umfangreichen Unterstützungsangeboten erleichtert (Müller, o.J.). Dies ist zu vermuten vor dem Hintergrund des institutionellen Rahmens, der unterschiedliches Budget für verschiedene Störungen bzw. verschiedene Diagnosen bereitstellt. Es ist anzunehmen, dass wohlwollende Diagnostiker*innen und Kinderärzt* innen im „Graubereich“ eher die Diagnose vergeben, die dem/der Betroffenen den leichteren Zugang zu Hilfen ermöglicht.

Der Anstieg der Autismus-Diagnosen könnte außerdem darauf hinweisen, dass die Anforderungen im sozialen Bereich gestiegen sind, dass im Berufsleben und in der Gesellschaft eine höhere Flexibilität und Belastbarkeit gefordert wird und im Falle eines Nicht-Erfüllens dieser hohen Anforderungen dringender eine Rechtfertigung bzw. eine Begründung benötigt wird. (Müller, o.J.). Als ein Beispiel für Veränderungen im beruflichen Umfeld lässt sich anführen, dass durch die Automatisierung viele Stellen weggefallen sind, die durch ein hohes Maß an Standardisierung einer Person im Autismus-Spektrum und ihrem Bedürfnis nach Routinen und Vorhersehbarkeit zuvor sehr entgegen gekommen sind.

Im weiteren Kontext zu beachten ist, dass sich der Anstieg der Autismusdiagnosen und der Autismustherapien im Rahmen der Eingliederungshilfe in die insgesamt steigenden Fallzahlen von Kindern und Jugendlichen mit Förderbedarf in der Eingliederungshilfe einfügt. Diese sind in der Zeit zwischen 2008 bzw. 2010 und 2019 in der ambulanten Eingliederungshilfe für Kinder und Jugendliche unter 27 Jahren (wobei die Gruppe der 21-27-Jährigen nur einen minimalen Anteil ausmacht, da sie nur in Ausnahmefällen genehmigt werden) mit einer seelischen oder drohenden seelischen Behinderung, gemäß § 35a SGB VIII, um 332,1 % gestiegen (von 30.634 auf 101.765 Fälle). Zusätzlich sind die Eingliederungshilfefälle gemäß Sozialgesetzbuch (SGB) XII in Verbindung mit SGB IX für Kinder und Jugendliche mit einer körperlichen und/oder geistigen Behinderung im gleichen Zeitraum um 123,12 % (von 226.569 auf 278.974 Fälle) gestiegen. Die Ausgaben für diese Hilfen sind sogar noch stärker gewachsen, nämlich um 338,6 % (von 0,57 Mrd. auf 1,93 Mrd. Euro) bei den 35a Fällen sowie um 172,1 % (von 1,97 Mrd. auf 3,39 Mrd. Euro) bei den SGB XII bzw. ab 2020 den SGB IX Fällen (Autorengruppe Kinder- und Jugendhilfestatistik, 2021).

Insgesamt lässt sich festhalten, dass aktuell noch eine kritische Diskussion um die Vergabe der Autismusdiagnose im Zusammenhang mit steigenden Fallzahlen geführt wird. Veränderte, „weichere“ Diagnosekriterien scheinen eine wichtige Rolle zu spielen.

Fest steht, dass Betroffenen passende Hilfen zugänglich gemacht werden müssen. Ein wichtiger Pfeiler der Unterstützung ist für viele Betroffene eine Autismustherapie. Im Folgenden werden daher die rechtlichen Grundlagen der Autismustherapie, sowie die inhaltlichen Ziele dieser vorgestellt.

2.3 Autismustherapie und seine Komplexität

Grundsätzlich werden autismustherapeutische Maßnahmen auf folgender juristischer Basis erbracht (siehe wesentlich ausführlicher in Bundesverband Autismus Deutschland e.V., 2020).

- Als Leistungen der Eingliederungshilfe nach dem SGB IX zur sozialen Teilhabe, im Wesentlichen basierend auf § 113 SGB IX i.V. mit § 79 SGB IX für Kinder im Vorschulalter mit körperlicher und/oder geistiger Behinderung;
- Als Leistungen der Eingliederungshilfe zur Teilhabe an Bildung, basierend auf § 112 SGB IX für Schulkinder als Leistungen zur Teilhabe an Bildung für Kinder mit geistiger und/oder körperlicher Behinderung
- Als Leistungen der Eingliederungshilfe zur Teilhabe an Bildung oder zur sozialen Teilhabe, basierend auf § 35a SGB XIII für Kinder mit seelischer oder drohender seelischer Behinderung
- Als psychotherapeutische Leistungen im Rahmen der medizinischen Grundversorgung, basierend auf SGB V. Psychotherapie kann als Leistung der gesetzlichen Krankenversicherungen erbracht werden, sofern eine seelische Erkrankung vorliegt.

Die im Rahmen der vorliegenden Untersuchung betrachteten Kinder und Jugendlichen haben ausschließlich Leistungen im Rahmen der Eingliederungshilfe bezogen. Es handelt sich also um Leistungen, die von den jeweils zuständigen Kostenträgern (Jugendämter, Sozialämter, Landschaftsverband) bewilligt und finanziert werden oder wurden.

Der Begriff der Autismustherapie beschreibt eine ambulant durchgeführte therapeutische Förderung von Kindern und Jugendlichen unter Einbezug des jeweiligen Umfeldes (Bundesverband Autismus Deutschland e.V., 2020). Die Leistungen werden je nach Quelle unterschiedlich bezeichnet. Häufig wird von der autismusspezifischen Fachleistung oder der autismusspezifischen therapeutischen Förderung gesprochen. Die Begriffe meinen dasselbe und werden an dieser Stelle synonym verwendet.

Die gravierenden Probleme, mit denen Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung konfrontiert sind, haben in der Regel erhebliche Auswirkungen auf ihre soziale Integration. Entsprechend handelt es sich bei einer autismustherapeutischen Maßnahme nicht um eine isolierte, sondern um eine komplexe Maßnahme, deren Ziel es ist, die Eingliederung und Teilhabe des von Autismus betroffenen Kindes oder Jugendlichen in seinem/ihrem Umfeld zu ermöglichen und zu verbessern. Generelle Ziele der Maßnahmen sind die Betreuung, Befähigung und die Begleitung der Betroffenen (Bundesverband Autismus Deutschland e.V., 2020). Autismus-Spektrum-Störungen treten darüber hinaus oft gemeinsam mit anderen, begleitenden Störungen (Komorbiditäten) auf. So leiden bis zu 70 % der Personen mit einem Asperger-Syndrom unter begleitenden Störungen (Lehnhardt et al., 2013). Häufig bis sehr häufig treten zum Beispiel Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Störung/ADHS, Angststörungen, Zwangsstörungen, oppositionelles und aggressives Verhalten, autoaggressives Verhalten sowie Intelligenzminderung auf. Die Gründe, warum einige Störungen häufiger mit Autismus assoziiert sind, sind aktuell noch nicht ausreichend verstanden (Vllasaliu et al., 2019). Diese begleitenden Stö-

rungen tragen dazu bei, dass die Bewältigung des Alltags für Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung und deren Bezugspersonen zusätzlich deutlich erschwert wird. Es ist wichtig, dass auch komorbide Störungen erkannt und ggf. behandelt werden (Simonoff et al., 2008).

2.4 Das Hilfesystem und seine Abstimmung und Orchestrierung

Aufgrund der Komplexität der Autismus-Spektrum-Störung und der Häufigkeit von komorbiden Erkrankungen benötigen viele Betroffene Unterstützung von verschiedensten Stellen. Besonders betroffene Kinder und Jugendliche stehen nicht selten im Zentrum unterschiedlicher Hilfen und Unterstützungsleistungen. Der Bundesverband Autismus Deutschland e.V. schreibt dazu: „Damit autismusspezifische Therapiemaßnahmen Aussicht auf Erfolg haben, müssen sie neben der direkten Förderarbeit mit der/dem Betroffenen auch die enge Zusammenarbeit mit dem Bezugssystem (z.B. Elternhaus, Kindertagesstätte, Schule, Wohngruppe, Ausbildungs- und Arbeitsplatz) sowie mit weiteren Hilfesystemen (Fachärztinnen und Fachärzte, Integrationsassistenten etc.) umfassen“ (Bundesverband Autismus Deutschland e.V., 2020).

Anders als autismus e.V., unterteilt vorliegende Studie dabei die Helfenden nicht in Bezugs- und Hilfesystem. Alle Beteiligten haben das Ziel, den Kindern und Jugendlichen den Umgang mit ihren Beeinträchtigungen zu erleichtern und dadurch die Teilhabe an Bildung, aber auch am sozialen Leben, zu verbessern oder überhaupt erst zu ermöglichen. Auch Eltern, Lehrer*innen und Erzieher*innen werden daher im Folgenden als Akteure im Hilfesystem eingeordnet. Der Begriff Bezugssystem wird nicht genutzt.

In der gängigen Literatur wird das Konglomerat an unterschiedlichen Beteiligten, also allein die Tatsache, dass unterschiedliche Personen das betroffene Kind unterstützen, bereits häufig als „Hilfesystem“ bezeichnet (vgl. stellvertretend: Bundesverband Autismus Deutschland e.V., 2020). Dieser Begriff soll im Folgenden kritisch hinterfragt und präziser gefasst und die Begriffsnutzung in vorliegender Studie eingeführt werden.

„Als System (altgriechisch sýstēma „aus mehreren Einzelteilen zusammengesetztes Ganzes“) wird im Allgemeinen ein abgrenzbares, natürliches oder künstliches „Gebilde“ bezeichnet, das aus verschiedenen Komponenten mit unterschiedlichen Eigenschaften besteht, die aufgrund bestimmter geordneter Beziehungen untereinander als gemeinsames Ganzes betrachtet werden (können)“ (Wikipedia, 2022, Abschnitt 1).

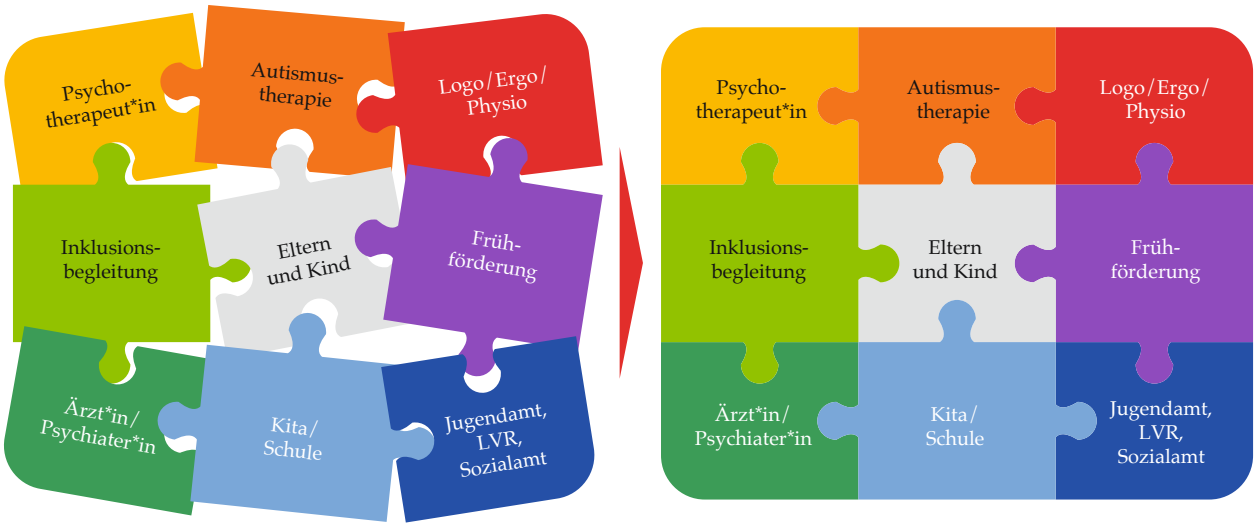
Die praktische Anwendung der Definition auf die Kinder- und Jugendhilfe würde voraussetzen, dass der Begriff „Hilfesystem“ nur dann benutzt wird, wenn die unterschiedlichen Parteien, die mit dem Kind oder dem/der Jugendlichen arbeiten, auch tatsächlich in Beziehungen zueinander stehen und ihre Hilfen aufeinander abstimmen, so dass sie aus der Sicht der betroffenen Kinder und Jugendlichen tatsächlich als „gemeinsames Ganzes“ wahrgenommen werden. Ein „Hilfesystem“ setzt demnach zwingend und per definitionem die Abstimmung der Hilfen untereinander voraus. Geschieht dies nicht, läuft der Begriff des „Hilfesystems“ ins Leere. Vielmehr handelt es sich dann lediglich um eine Ansammlung unterschiedlicher Hilfen, die das Kind oder der/die Jugendliche empfängt. Es fehlt dann das „Systematische“.

Inwiefern die aktuelle Praxis im Bereich der Autismus-Spektrum-Störung einem Hilfesystem nach dieser Wortdefinition entspricht, soll die vorliegende Untersuchung ebenfalls beleuchten. In vorliegendem Studienbericht wird

allerdings erst einmal vorwiegend der Begriff „Hilfesystem“ genutzt, selbst wenn die Zusammenarbeit verschiedener Beteiligter nicht gesichert ist, da diese Begriffsbelegung gängig im Bereich der Kinder- und Jugendhilfe ist und den Lesefluss erleichtert. Wenn Defizite in der Abstimmung deutlich werden, wird aber stattdessen von einem Konglomerat von Hilfen gesprochen.

Einen Überblick über die beteiligten Akteure des Hilfesystems und den Unterschied zwischen einem Konglomerat unkoordinierter Einzelhilfen und einem Hilfesystem (im Sinne der Wortdefinition) gibt die folgende Abbildung. Dabei ist zu beachten, dass die Zusammensetzung des Hilfesystems und die jeweiligen Beteiligten am Hilfesystem von Fall zu Fall unterschiedlich sind und es insofern im Einzelfall sehr unterschiedliche Hilfesysteme gibt:

Abbildung 2:
Konglomerat von Hilfen und Orchestriertes Hilfesystem
Autistische Kinder und ihre Eltern finden sich nicht selten in einem Hilfesystem wieder, welches nicht aufeinander abgestimmt ist



Eine Abstimmung und Orchestrierung der Bestandteile ist notwendig, um ein wirkliches Hilfesystem bilden zu können. Dabei handelt es sich um

- eine inhaltliche Zusammenarbeit bzw. Abstimmung und um
- eine organisatorische Koordination bzw. Orchestrierung der Hilfen.

Abstimmung und Orchestrierung verursachen dabei einen hohen inhaltlichen, zeitlichen und finanziellen Aufwand. Stolpersteine für mehr Kooperation und Abstimmung in Bezug auf die alltägliche Praxis können unter anderem sein:

- gegenseitiger Informationsmangel,
- ein unterschiedlicher Rechtsrahmen,
- betriebswirtschaftliche Gründe, da die Rolle des/der Koordinator*in nicht finanziert wird,
- unterschiedliche Problemverständnisse und verschiedene „Sprachen“ innerhalb der unterschiedlichen Parteien,

- mangelndes Interesse von einzelnen Parteien des sozialen Umfeldes der Kinder und Jugendlichen am interdisziplinären Austausch usw.

Insgesamt besteht die Gefahr, dass im Konglomerat der unterschiedlichen Hilfen häufig weder Zeit noch Geld vorhanden ist, um die Rolle der Abstimmung und Orchestrierung hinreichend ausfüllen zu können. Werden Teile der Hilfen obendrein von unterschiedlichen Kostenträgern (z.B. Krankenkassen und Jugendämter) finanziert, könnte sich die Problematik zusätzlich erschweren.

Es ist offensichtlich, dass der Erfolg aller beteiligten Hilfsangebote verbessert werden kann, wenn die Unterstützungsangebote ineinandergreifen. Dies gilt im besonderen Maße für die Abstimmung zwischen Autismustherapeut*in, Inklusionskraft, Eltern, beteiligten Ärzt*innen und weiteren (Psycho-)Therapeut*innen (siehe dazu auch: Bundesverband Autismus Deutschland e.V., 2020).

Ergebnisse einer mangelnden Orchestrierung und Abstimmung sind erhebliche Effizienzverluste im Hilfesystem. Dies ist in zweifacher Hinsicht unbefriedigend:

- Zum einen leidet das betroffene Kind bzw. der/die betroffene Jugendliche darunter,
- zum anderen können die bereitgestellten finanziellen und personellen Ressourcen nicht die optimale Wirkung entfalten.

Die Abstimmung und/oder Orchestrierung der einzelnen Hilfen passiert jedoch nicht von selbst. Es bedarf einer bewussten Koordinationsleistung, deren Ziel es ausschließlich ist, die einzelnen Hilfen zusammenzustellen und inhaltlich abzustimmen und zu orchestrieren. Dabei ist es zunächst offen, von wem diese Leistung erbracht werden könnte. Es gibt – je nach Zusammensetzung des Hilfesystems – durchaus mehrere Akteure, die geeignet erscheinen. Allerdings kann die Leistung auch nicht von jedem/r Teilnehmer*in des Hilfesystems erbracht werden. Die folgenden Voraussetzungen erscheinen notwendig, um diese Rolle ausfüllen zu können:

- Überblick über die Teilnehmenden des Hilfesystems;
- Vollständige Information über die Beeinträchtigungen des Kindes oder des Jugendlichen (hier im Speziellen über Autismus-Spektrum-Störung und komorbide Störungen);
- Erfahrungen in der inhaltlichen Abstimmung einzelner Hilfen eines Hilfesystems, Kenntnisse der unterschiedlichen Methoden und Wissen über die Möglichkeiten und Grenzen der Hilfesystemteilnehmer*innen;
- Kenntnisse über die Möglichkeiten, die die Eingliederungshilfe bietet;
- Kenntnisse über geeignete potenzielle Anbieter einzelner Leistungen im Unterstützungssystem;
- Schweigepflichtsentbindung als formale Voraussetzung zum Austausch.

Diese Aufzählung verdeutlicht, dass die Orchestrierung des Hilfesystems eine anspruchsvolle Aufgabe ist, die von erfahrenen Akteuren mit tiefen inhaltlichen Kenntnissen – sowohl der Beeinträchtigungen (Autismus-Spektrum-Störung und Komorbiditäten) und der einzelnen Hilfeleistungen als auch der Eingliederungshilfe – durchgeführt werden sollte.

Im Zusammenhang mit dem Hilfesystem und der autismustherapeutischen Praxis stellen sich gleich mehrere Fragen:

- Wie funktioniert die Zusammenarbeit im Unterstützungssystem aktuell in der Praxis und wie zufrieden sind die Eltern der betroffenen Kinder und Jugendlichen damit?
- Erfolgt aktuell eine Abstimmung der Hilfen untereinander, so dass von den am Unterstützungssystem beteiligten Parteien Hand in Hand, im Sinne des Kindes oder des Jugendlichen, gearbeitet wird und wie zufrieden sind die Eltern damit?
- Wer orchestriert die am Hilfesystem beteiligten Parteien im aktuellen Alltag der betroffenen Kinder und Jugendlichen?

Inhaltliche Abgrenzung und Zielsetzung der Untersuchung

3 Inhaltliche Abgrenzung und Zielsetzung der Untersuchung

Mit dieser Studie wird den bisherigen Publikationen zur Gestaltung und Durchführung von Autismustherapien eine neue Perspektive zur Seite gestellt. Es existieren bereits mehrere Veröffentlichungen dazu, wie eine Autismustherapie in das Umfeld des/der Betroffenen eingebettet sein sollte bzw. inwieweit eine Verzahnung mit anderen Therapeut*innen und der Schule/der Kita des Kindes bzw. des/der Jugendlichen stattfinden sollte. Diese therapeutische Abstimmung und den Einbezug des Umfeldes benennen die Autoren dabei größtenteils als unbedingt notwendigen Faktor für einen Therapieerfolg (Bundesverband Autismus Deutschland e.V., 2020). Allerdings fehlt in der bisherigen Literatur eine Bestandsaufnahme des Ist-Zustandes. Erfahrungsgemäß kann die Theorie von der therapeutischen Praxis stark abweichen. Im Kontext des Hilfesystems rund um Kinder und Jugendliche im Autismus-Spektrum vermuten wir, dass Abstimmungen und Orchestrierung der beteiligten Hilfedienstleister häufig nicht oder nur unzureichend stattfinden.

Dazu wird im Rahmen der vorliegenden Studie die subjektive Wahrnehmung der Eltern als Stellvertreter*innen für ihre Kinder in Bezug auf die Umsetzung der Abstimmung und Orchestrierung im Hilfesystem dargestellt. Dies geschieht durch die Abfrage der Zufriedenheit der Eltern mit den Aspekten der inhaltlichen Abstimmung und der organisatorischen Orchestrierung des Hilfesystems. Da die Gruppe der Kinder und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung sehr heterogen zusammengesetzt ist und viele Betroffene aufgrund von Alter, Intelligenz oder Sprachbarriere nicht direkt befragt werden konnten, wurden bei allen stellvertretend die Eltern (oder nächsten Bezugspersonen) befragt. Durch dieses Vorgehen soll in vorliegender Studie die Zufriedenheit der Menschen, um die es bei den Bemühungen der Akteure des Hilfesystems eigentlich geht, in den Mittelpunkt der Betrachtung gerückt werden.

Die gewonnenen Erkenntnisse dieser Untersuchung sollen dazu beitragen, Verbesserungspotenziale aufzuzeigen und Maßnahmen abzuleiten, um die Zufriedenheit der Betroffenen mit der Abstimmung und Orchestrierung im Hilfesystem und dem Einbezug in die Autismustherapie ihres Kindes zu steigern.

Im Rahmen der Untersuchung werden ausschließlich Kinder und Jugendliche betrachtet, die eine Autismustherapie als Leistung der Eingliederungshilfe erhalten. Im ersten Teil der Untersuchung wird es darum gehen, die Gruppe der im Hilfesystem angekommenen Kinder und Jugendlichen besser zu beschreiben und zu verstehen. Dazu werden soziodemografische Daten erhoben, die Aufschluss über die Zusammensetzung der Gruppe, die vorliegenden Beeinträchtigungen und die Zusammensetzung der individuellen Hilfesysteme geben.

Der zweite Teil der Untersuchung beschäftigt sich mit der Einbettung der autismustherapeutischen Leistung in das jeweilige Hilfesystem des Kindes oder des/der Jugendli-

chen. Es geht darum, welche Hilfen die Kinder und Jugendlichen neben der autismustherapeutischen Leistung empfangen und wie diese Hilfen inhaltlich abgestimmt und orchestriert sind. Darüber hinaus wird der Austausch zwischen den Eltern und den Autismustherapeut*innen erfragt. Eltern können angeben, wie zufrieden sie mit verschiedenen Aspekten sind.

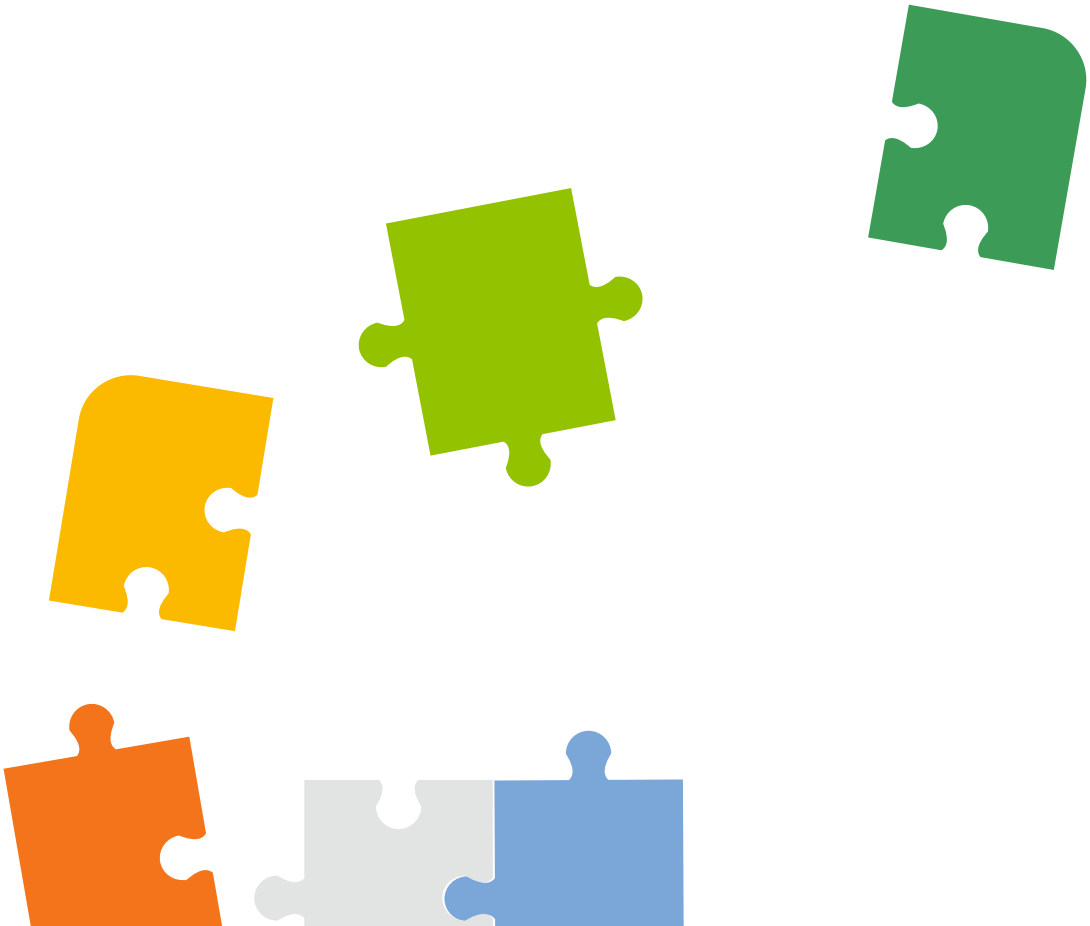
Insgesamt wurde bei der Konzeption dieser Studie von folgenden Überlegungen ausgegangen:

- Autismustherapeutische Leistungen können nur dann erfolgreich sein, wenn sie sich an den Bedürfnissen der Betroffenen (also der Kinder und Jugendlichen und deren Eltern) orientieren. Dazu ist es hilfreich, die (subjektive) Einschätzung darüber zu kennen, welche Aspekte als wichtig empfunden werden und wie zufrieden die Befragten aktuell damit sind;

- Bei der Konzeption von Hilfen sollte das gesamte Umfeld des Kindes oder des/der Jugendlichen einbezogen und in der therapeutischen Arbeit berücksichtigt werden;

- Das Wissen über die Zusammenhänge zwischen den soziodemografischen Daten, den weiteren Umfeldfaktoren und den abgeleiteten Erfolgsfaktoren für die Zusammenarbeit im Hilfesystem, wird das Verständnis für bedarfsgerechte Autismustherapie verbessern;

- Die Ergebnisse der Zufriedenheits-/Wichtigkeitsbefragung können wertvolle Hinweise darauf geben, welche Maßnahmen für die Zusammenarbeit im Hilfesystem erfolgversprechend sind und wo es Ansatzpunkte für Verbesserungspotenziale gibt. Je wichtiger den Eltern ein Item ist und je weniger zufrieden sie mit diesem Item sind, umso deutlicher lässt sich ein Veränderungswunsch ableiten.



Vorgehensweise

4 Vorgehensweise

Auf der Grundlage der bisherigen Studienlage zu den hier relevanten Inhalten (z.B. Bundesverband Autismus Deutschland e.V., 2020; Vllasaliu et al., 2020) und auf der Basis eigener Praxiserfahrungen wurde eine Vielzahl von Kriterien vorausgewählt, die für die Zusammenarbeit im Hilfesystem relevant sind. Auf dieser Basis wurde ein Fragebogen entwickelt.

Der Fragebogen bestand aus zwei Teilen. Der erste Teil umfasste einige soziodemografische und störungsbezogene Informationen, um die Betroffenen einordnen und später die Ergebnisse genauer analysieren zu können. Ferner handelt es sich um Eigenschaften, deren Einfluss auf die Zufriedenheit innerhalb des Hilfesystems, aus umfangreicher Praxiserfahrungen heraus, plausibel erschienen.

In dem soziodemografischen Teil wurden die folgenden Faktoren abgefragt (vgl. zur genauen Formulierung der Fragen auch den Fragebogen im Anhang):

- Geschlecht des Kindes bzw. des/der Jugendlichen;
- Alter des Kindes bzw. des/des Jugendlichen;
- Diagnose im Autismus-Spektrum;
- bisherige Dauer der Autismustherapie;
- komorbide Diagnosen;
- Familiensituation (z.B. alleinerziehend, Familienverbund);
- Erwerbsstatus des/der Hauptverdieners/Hauptverdienerin;
- Höchster Bildungsabschluss im Haushalt;
- Einrichtungsart, die das Kind bzw. der/die Jugendliche besucht (z.B. Kita, Schule, Regeleinrichtung, Fördereinrichtung).

Der zweite Teil des Fragebogens war in zwei Abschnitte unterteilt.

Im ersten Abschnitt wurde erhoben, wie das individuelle Hilfesystem des Kindes bzw. des/der Jugendlichen aussieht, also welche Akteure im jeweiligen Hilfesystem beteiligt sind. Hierzu wurde den Teilnehmer*innen zunächst eine Informationsgrafik dazu präsentiert, was ein Hilfesystem ist und welche Parteien als mögliche Akteure Teil davon seien können. Die Studienteilnehmer*innen konnten daraufhin vorgegebene Optionen ankreuzen: Inklusionsbegleiter*innen, Ärzt*innen/Psychiater*innen, Psychotherapeuten*innen, Erzieher*innen/Lehrer*innen,

Ergo-, Logo-, Physiotherapeuten*innen, Frühförderung sowie Kostenträger, z.B. Jugendamt, Sozialamt/LVR und gegebenenfalls weitere Akteure ihres individuellen Hilfesystems hinzufügen.

Im zweiten Abschnitt erfolgte die Zufriedenheits-/Wichtigkeitsabfrage von Faktoren, die im Rahmen des Austausches im Hilfesystem, mit Fokus auf die Autismustherapie, als entscheidend anzusehen sind. Dabei wurden die Faktoren größtenteils aus Praxiserfahrung sowie Literatur (Bundesverband Autismus Deutschland e.V., 2020; Vllasaliu et al., 2020) abgeleitet. Die S3-Leitlinien betonen die dringende Notwendigkeit „der multidisziplinären Zusammenarbeit" im Sinne eines „spezialisierten, multiprofessionellen Teams mit einer fallführenden Fachkraft" und fordern Akteure des Gesundheitswesens als Bestandteile des multiprofessionellen Teams bzw. des Hilfesystems im hier verwendeten Kontext (Vllasaliu et al., 2020). Die Wichtigkeit und Zufriedenheit konnte auf einer fünfstufigen Skala eingeschätzt werden (überhaupt nicht wichtig, eher nicht wichtig, weder noch, eher wichtig, sehr wichtig/überhaupt nicht zufrieden, eher nicht zufrieden, weder noch, eher zufrieden, sehr zufrieden).

Zunächst wurde die Koordination aller Akteure des angegebenen Hilfesystems untereinander thematisiert. Dabei wurden folgende Faktoren abgefragt:

- Die Wichtigkeit der Unterstützung beim Aufbau des passenden Hilfesystems und die Zufriedenheit damit aus Sicht der Eltern;
- Die Wichtigkeit der inhaltlichen Abstimmung der gesamten Hilfen (bei Zielen und Interventionen) und die Zufriedenheit damit aus Sicht der Eltern;
- Die Wichtigkeit eines Koordinators/einer Koordinatorin des Hilfesystems (Person, die alle Hilfen orchestriert) und die Zufriedenheit mit dieser Person (falls vorhanden) aus Sicht der Eltern;
- Die Frage, wer die Rolle des Koordinators/der Koordinatorin in der aktuellen Situation übernimmt.

Wenn ein Aspekt nicht zutraf, es also beispielsweise keinen/keine Koordinator*in des Hilfesystems gab, konnte auch dies angekreuzt werden.

Danach wurden die Eltern zu dem Austausch zwischen ihnen und dem/der Autismustherapeut*in befragt. Folgende Faktoren wurden gefragt:

- die Wichtigkeit der Aufklärung über die Diagnose des Störungsbildes Autismus-Spektrum-Störung (Psychoedukation) und die Zufriedenheit damit;
- die Wichtigkeit der Aufklärung über psychische Begleiterkrankungen (Psychoedukation), wie beispielsweise oppositionelles Verhalten und AD(H)S, und die Zufriedenheit damit;
- die Wichtigkeit der Einbeziehung der Eltern in die Zielsetzungen der Therapie und die Zufriedenheit damit;
- die Wichtigkeit eines regelmäßigen Austausches bezüglich Interventionen, Fortschritten und Schwierigkeiten zwischen Autismustherapeut*in und Eltern und die Zufriedenheit damit;

- die Wichtigkeit, konkrete Anleitungen und Handlungsanweisungen für den Alltag (im Sinne individueller Eltern-Trainings) zu bekommen und die Zufriedenheit damit.

Schließlich wurde der regelmäßige Austausch zwischen den einzelnen Akteuren des Hilfesystems (s.o.) und dem/der Autismustherapeut*in thematisiert. Für jeden einzelnen Austausch wurde die Wichtigkeit und die Zufriedenheit abgefragt. Es konnte auch angegeben werden, dass kein Austausch stattfand. Folgende Akteure und ihr Austausch mit dem/der Autismustherapeut*in konnten bewertet werden:

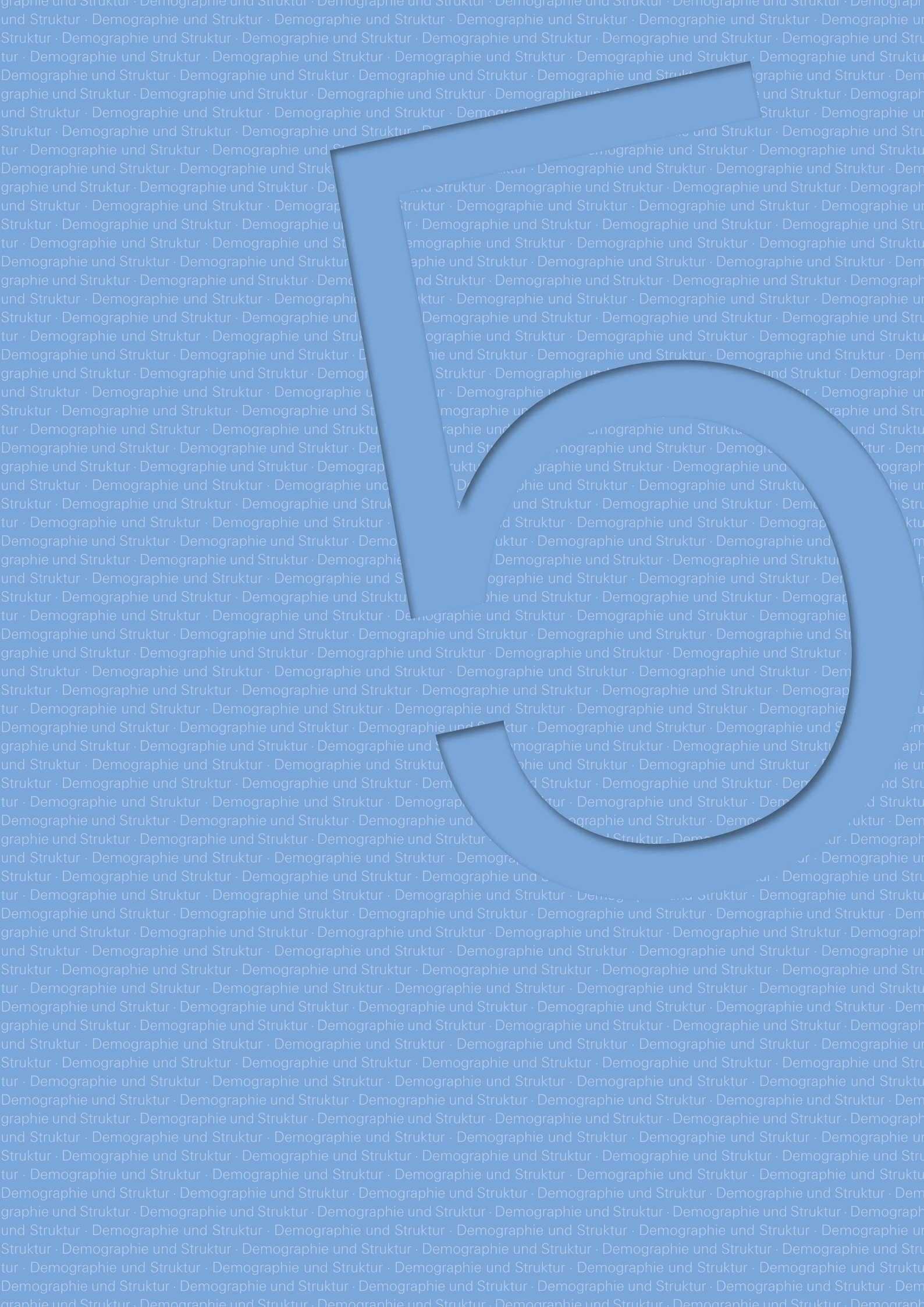
- Inklusionsbegleiter*in,
- andere Therapeut*innen (z.B. Psychotherapie, Ergo-, Logo-, Physiotherapie, Frühförderung),
- Ärzt*innen (u.a. Psychiater*innen),
- Lehrer*innen/Erzieher*innen und
- Kostenträger (Jugendamt, Sozialamt, LVR).

Die Wichtigkeitseinschätzung wurde dabei stets von allen Teilnehmer*innen ausgefüllt. Zufriedenheitsschätzungen wurden nur erfragt, wenn das Item zutraf und es Erfahrungen zu diesem Punkt gab. Beispielsweise wurde die Zufriedenheit mit der Psychoedukation zur Autismus-Spektrum-Störung nur eingeschätzt, wenn es bereits Psychoedukation zur Autismus-Spektrum-Störung in der Autismustherapie gab. Daher liegen für einige Items mehr Wichtigkeits- als Zufriedenheitsschätzungen vor.

Die Studie wurde als Online-Befragung durchgeführt, um niedrigschwellig und ortsunabhängig Teilnehmer*innen in ganz Deutschland erreichen zu können. Befragt wurden Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störung, die sich aktuell in Autismustherapie (im Rahmen der Eingliederungshilfe) befinden oder in der Vergangenheit Autismustherapie (im Rahmen der Eingliederungshilfe) bekommen haben. Die Eltern wurden über verschiedene Autismustherapiepraxen, die sich dazu bereit erklärt hatten, rekrutiert. Des Weiteren wurde der Link zur Online-Befragung in verschiedenen Social-Media-Gruppen für Eltern von autistischen Kindern und Jugendlichen gepostet. Die Auswertung erfolgte vollständig anonymisiert. Die Teilnahme am Online-Fragebogen dauerte etwa zehn Minuten.

Die im Rahmen dieser Studie erhobenen Daten und die daraus abgeleiteten Ergebnisse haben keinen Anspruch auf Repräsentativität. Es hat keine Zufallsauswahl der Proband*innen stattgefunden, vielmehr war die Auswahl auf die verwendeten Distributionskanäle beschränkt. Um die Aussagekraft der Daten kritisch zu überprüfen, werden die soziodemografischen Daten im Kapitel 5 auf Plausibilität untersucht. Dazu werden sie mit soziodemografischen Daten anderer Studien zu Autismus-Spektrum-Störungen sowie mit offiziellen Statistiken verglichen. In fast allen Ausprägungen der soziodemografischen Merkmale fand sich eine hohe Übereinstimmung mit den Vergleichsdaten. Daher kann den Ergebnissen der vorliegenden Studie auch über die Stichprobe hinaus eine hohe Aussagekraft zugesprochen werden.

Die Online-Befragung wurde in dem Zeitraum von September 2021 bis Februar 2022 durchgeführt. Es wurden 100 vollständig ausgefüllte und überwiegend ausgefüllte Datensätze aufgezeichnet, die in die Auswertung einfließen konnten. Die Auswertung wurde mit der Statistiksoftware SPSS (IBM Corp., 2021) durchgeführt.



5 Demographie und Struktur

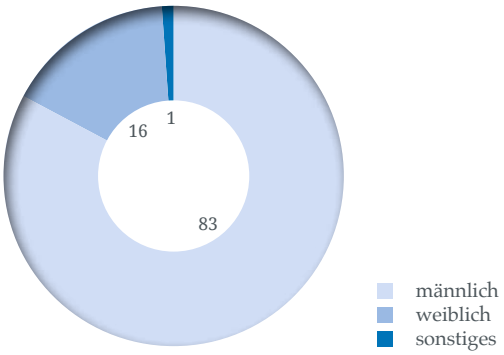
5.1 Demographie (Geschlecht, Altersstruktur, Therapiedauer, Diagnosen, Komorbiditäten, besuchte Einrichtung)

a. Geschlecht des Kindes

Bei 83 % der autistischen Kinder und Jugendlichen in der Stichprobe handelt es sich um Jungen, bei 16 % um Mädchen. Bei 1 % der Kinder wurde die Angabe „Sonstiges" gemacht. Insofern errechnet sich ein Verhältnis von ca. 5:1 Jungen zu Mädchen.

Diese Verteilung deckt sich weitgehend mit der Geschlechterverteilung, die in anderen Studien berichtet wird. In vielen Studien findet sich ein Geschlechterverhältnis von 4:1 für Autismus-Spektrum-Störungen und 11:1 für das Asperger-Syndrom (Gillberg et al., 2006; Fombonne, 2009; Werling, 2016). Auch Fombonne, Quirke und Hagen (2011) berichten in ihrer Studie ein Geschlechterverhältnis von 4-5:1 und ein besonders starkes Ungleichgewicht zwischen den Geschlechtern im Bereich des Asperger-Syndroms. Andere, teilweise aktuellere Studien

Abbildung 3:
Geschlecht des Kindes (%)
N = 100



aus Nordeuropa weisen eher auf ein weniger extremes Geschlechterverhältnis von 2-5:1 hin (Hinkka-Yli-Salomaki, Banerjee & Gissler, 2014; Jensen, Steinhausen & Lauritsen,

2014). Andere Studien gehen von einem Verhältnis von ca. 2-3:1 zugunsten des männlichen Geschlechts aus (Idring et al. 2012; Mattila et al. 2010). Möglicherweise zeichnet sich also ein Trend ab, dass auch Mädchen zukünftig häufiger als autistisch diagnostiziert werden. In der Praxis der Autismustherapie ist bisher aber (noch) zu beobachten, dass weitaus mehr Jungen in Behandlung kommen. Dies bildet sich auch in der vorliegenden Stichprobe ab (siehe Abb. 3).

b. Alter des Kindes

2 % der autistischen Kinder und Jugendlichen in der Stichprobe sind zum Zeitpunkt der Befragung unter 3 Jahre alt. 25 % sind zwischen 3 bis 6 Jahre alt. 28 % sind zwischen 7 und 10 Jahre alt. 20 % sind 11-14 Jahre alt, 13 % sind 15-17 Jahre alt und 12 % sind 18 Jahre oder älter. Alles in allem sind ca. ein Viertel der Kinder und Jugendlichen in der Stichprobe im Vorschulalter. Drei Viertel der Proband*innen befinden sich im Schulalter.

Die geringe Anzahl der unter-3-Jährigen erklärt sich dadurch, dass eine gesicherte Autismusdiagnose in diesem Alter in der Regel nur für frühkindlichen Autismus gestellt werden kann. Bei Kindern mit Asperger-Syndrom werden die Herausforderungen meist erst im Kindergarten- oder Schulalter deutlich. Im Vorschulalter werden für diese Kinder dann häufig lediglich sogenannte Verdachtsdiagnosen gestellt (Autismus deutsche Schweiz, o.J.). Viele der betroffenen Vorschulkinder ohne gesicherte Autismusdiagnose werden zunächst in die heilpädagogische oder interdisziplinäre Frühförderung übernommen, bevor sie im Schulalter – nach Verhärtung der Autismusdiagnose – in die Autismustherapie wechseln.

Diese Vorgehensweise erklärt ebenfalls den Anstieg der Fälle ab dem Schulalter bzw. ab der Einschulung. Zu diesem Zeitpunkt geht in Nordrhein-Westfalen zudem die Zuständigkeit des Kostenträgers vom Landschaftsverband auf die Jugendämter bzw. Sozialämter über. Hier erfolgt in der Regel eine Überprüfung der Diagnostik und dann häufig auch eine gesicherte Autismusdiagnose (siehe Abb. 4).

Abbildung 4:
Alter des Kindes (%)
N = 100

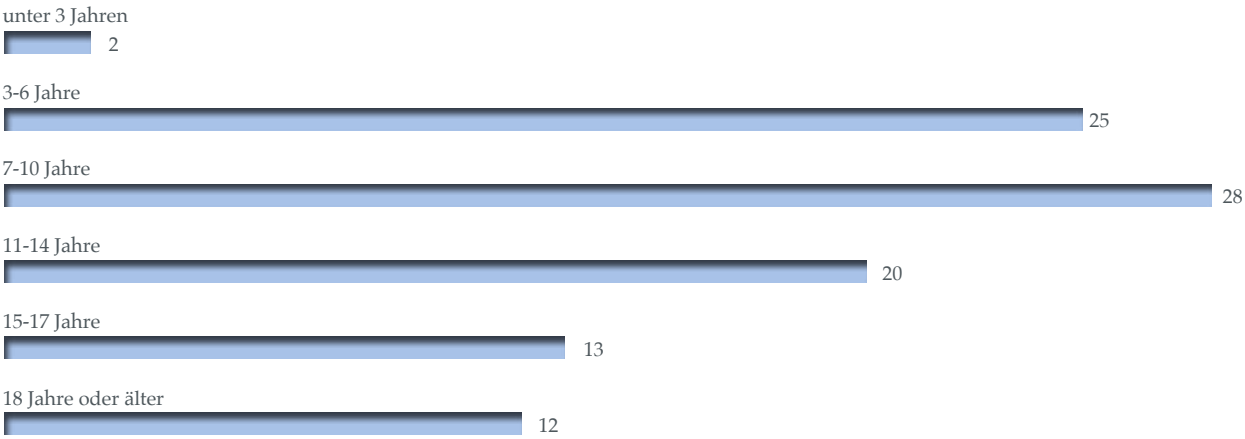
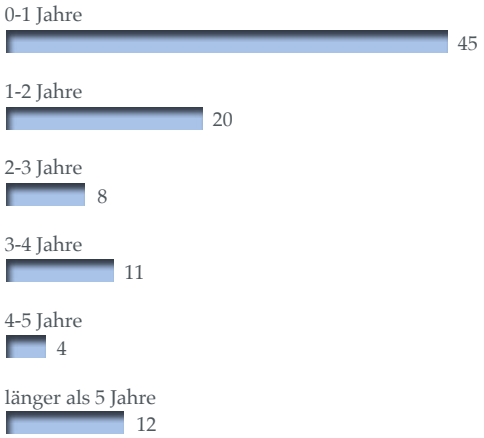


Abbildung 5:
Bisherige Dauer der Autismustherapie (%)
N = 100



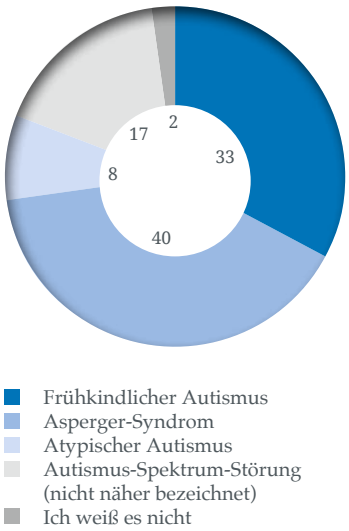
c. Dauer der bisherigen Autismustherapie

45 % der Kinder und Jugendlichen in der Stichprobe sind maximal ein Jahr, 20 % zwischen einem und zwei Jahren in eine Autismustherapie eingebunden. Insgesamt 23 % der Kinder sind zwischen zwei und fünf Jahren in autismusspezifischer Behandlung. Bereits über fünf Jahre lang befinden sich 12 % der Kinder und Jugendliche in Autismustherapie.

Der verhältnismäßig hohe Anteil an Kindern und Jugendlichen in der Stichprobe, die erst ein oder zwei Jahre in autismutherapeutischer Behandlung sind (ca. zwei Drittel), passt zur Altersstruktur der Stichprobe und der unter Punkt b beschriebenen Vorgehensweise bei der Diagnosestellung. Insofern erscheint die Dauer der bisherigen Autismustherapie plausibel. Leider konnten hierzu keine Vergleichsstudien gefunden werden, sodass diese Verteilung nicht mit Daten externer Studien verglichen werden konnte (siehe Abb. 5).

d. Diagnose Autismus

Abbildung 6:
Diagnose Autismus (%)
N = 100



Die häufigste Diagnose innerhalb der Stichprobe ist das Asperger-Syndrom (40 %). 1/3 der Kinder der Stichprobe haben die Diagnose frühkindlicher Autismus (33 %). 17 % haben eine nicht näher definierte Diagnose innerhalb des Autismus-Spektrums (Autismus-Spektrum-Störung). 2 % der Eltern kannten die Diagnose ihres Kindes nicht.

Bezogen auf die unterschiedlichen Ausprägungen der Autismus-Spektrum-Störungen liegt dieser Studie eine relativ ausgewogene Stichprobe zugrunde. Dies entspricht in etwa den Angaben des Autismus e.V. über die Häufigkeit (Prävalenz) der unterschiedlichen Ausprägungen. Demnach hat das Asperger-Syndrom eine Prävalenz von 1,3 von 1.000, der frühkindliche Autismus eine Prävalenz von 1,3-2,2 von 1.000 (autismus e.V., o.J.). In vorliegender Stichprobe ist, im Gegensatz dazu, ein leichter Schwerpunkt auf der Diagnose Asperger-Syndrom zu beobachten (siehe Abb. 6).

e. Komorbide Diagnosen

77 % der Kinder und Jugendlichen in dieser Stichprobe haben neben der Autismus-Spektrum-Störung mindestens eine komorbide Diagnose. Dies entspricht weitgehend den Ergebnissen einer Studie von Simonoff, Pickles, Charman, Chandler, Loucas & Baird (2008) zu Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung, die bei mindestens 70 % der Kinder komorbide Diagnose(n) feststellten. Je nach Studie sind 28-80 % der Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung beispielsweise auch zusätzlich von einer AD(H)S betroffen (Simonoff et al., 2008; Falter-Wagner, 2020). Durch eine Metanalyse von 38 Studien (unterschiedlicher Güte) wurde die NICE-Leitlinie für Kinder erstellt (NICE, 2011). Hier wurde eine Komorbidität festgestellt von 41 %/45 % für AD(H)S, 7 %/23 % für oppositionell-aggressives Verhalten, 62 %/27 % für Angst, 37 %/8 % für Zwangsstörungen, 24 %/15 % für Epilepsie und 13 %/9 % für Depressionen (jeweils im Vergleich Autismus-Spektrum-Störung/ Autismus).

In der hier zugrunde liegenden Stichprobe haben – von den 77 Kindern und Jugendlichen mit komorbiden Diagnosen – alleine 43 Betroffene eine zusätzliche AD(H)S-Diagnose. 21 Kinder und Jugendliche haben zusätzlich eine Störung des Sozialverhaltens (oppositionell–aggressives Verhalten). Weitere Komorbiditäten der Stichprobe sind Angststörung (N=9), Zwangsstörung (N=8), Epilepsie (N=7) und Depression (N=5). Demnach entspricht die vorliegende Stichprobe in Vorliegen von AD(H)S, Störung der Sozialverhaltens, Depressionen, Zwangsstörungen und Epilepsie in etwa den Ergebnissen der Metaanalyse für Autismus-Spektrum-Störung. Nur Angststörungen sind in vorliegender Stichprobe weit weniger gegeben (siehe Abb. 7+8).

Abbildung 7:
Komorbide Diagnose(n) (%)
N = 100

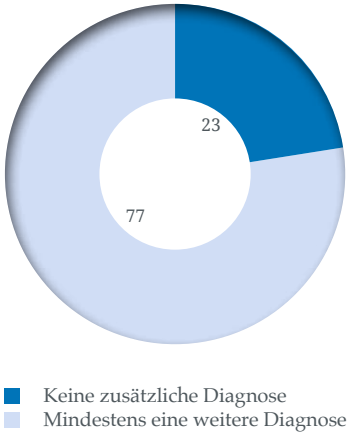
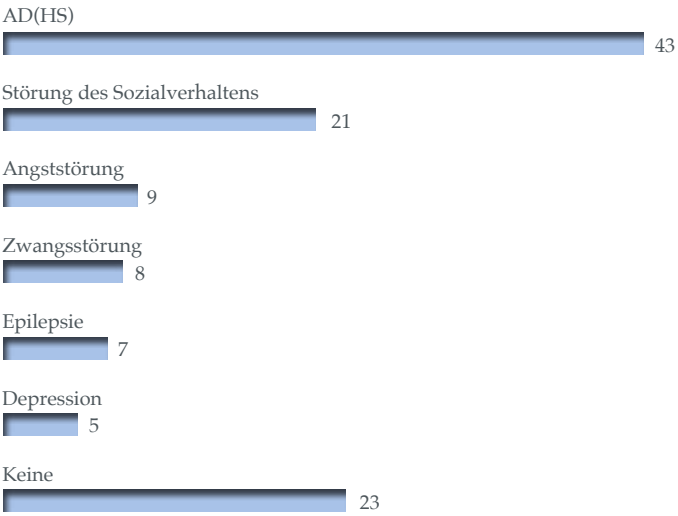


Abbildung 8:
Verteilung der komorbiden Diagnosen
(Häufigkeit, Mehrfachnennungen möglich)
N = 100



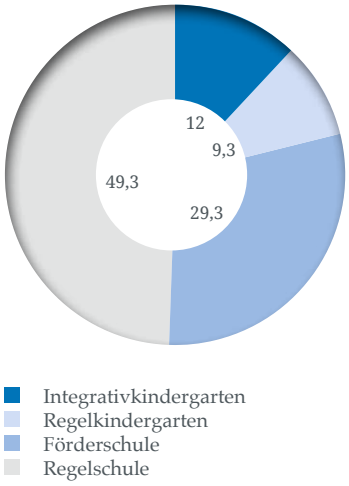
f. Einrichtungsart

Die Mehrheit der autistischen Kinder und Jugendlichen in der vorliegenden Stichprobe besucht eine Schule (knapp 79 %). Diese teilen sich auf in 49,3 %, die eine Regelschule besuchen und in 29,3 %, die eine Förderschule besuchen.

Einen Kindergarten besuchen ca. 21 % der Kinder in der Stichprobe. Diese teilen sich auf in 9,3 %, die einen Regelkindergarten besuchen und in 12 %, die einen Integrativkindergarten besuchen.

Die Verteilung der Kinder und Jugendlichen auf Kita und Schule korrespondiert nicht vollständig mit der oben dargestellten Altersverteilung. Dies lässt sich damit erklären, dass bei der Frage nach der Einrichtungsart all die Kinder und Jugendlichen nicht erfasst sind (25 % der Kinder und Jugendlichen), die noch keine Einrichtung oder keine Einrichtung mehr besuchen. Weitere Angaben zu dieser Gruppe wurden nicht erfragt. Es lässt sich allerdings vermuten, dass sich diese heterogen zusammensetzt, nämlich aus Kleinkindern, die noch keine Einrichtung besuchen, aus Jugendlichen, die bereits ihre Schulbildung abgeschlossen haben, sowie aus Kindern und Jugendlichen, die aufgrund sehr starker Schwierigkeiten, z.B. sozial-emotionaler Herausforderungen, aktuell keine Einrichtung besuchen können (siehe Abb. 9).

Abbildung 9:
Verteilung auf Einrichtungsart (%)*
N = 75



* Differenz in der Summe durch Runden der Zahlen.

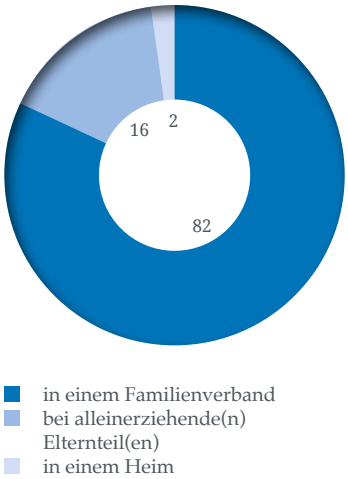
5.2 Familienstruktur (Familienstatus, Erwerbsstatus, Bildungsabschluss)

a. Familienstatus

82 % der Eltern geben an, dass ihr autistisches Kind in einem Familienverband lebe. 16 % leben bei einem alleinerziehenden Elternteil. 2 % leben in einem Heim.

Diese Verteilung in vorliegender Stichprobe entspricht nahezu exakt der Verteilung in der Gesamtbevölkerung. Dort leben 80 % der Kinder in Familienstrukturen, nahezu 20 % in alleinerziehenden Strukturen und weniger als 1 % der Kinder lebt in einem Heim (Landtag NRW, 2017) (siehe Abb. 10).

Abbildung 10:
Aufwachsbedingungen (%)
N = 100

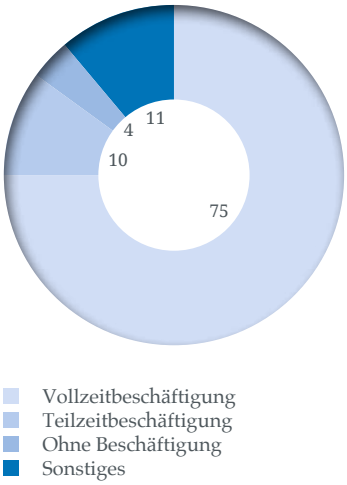


b. Erwerbsstatus Eltern

In 75 % der befragten Haushalte arbeitet der/die Hauptverdiener*in in Vollzeit, in 10 % arbeitet er/sie in Teilzeit. 4 % sind arbeitssuchend. 11 % geben „sonstiges“ bei der Frage zum Erwerbsstatus an.

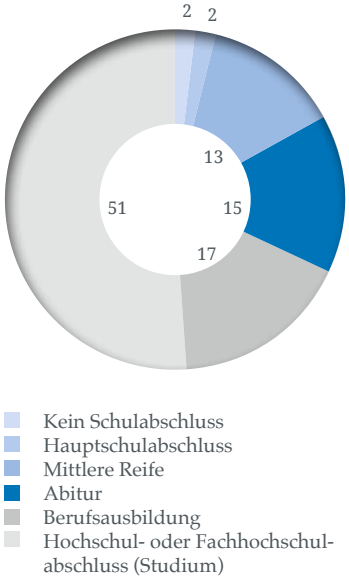
Auch in Bezug auf den Erwerbsstatus entspricht die Verteilung der Stichprobe relativ genau der Verteilung in der Gesamtbevölkerung, wobei anzumerken ist, dass in vorliegender Studie nur nach dem/der Hauptverdiener*in gefragt wurde. In NRW arbeiten ca. 67 % der Menschen in Vollzeit, ca. 25 % in Teilzeit und 7,6 % sind arbeitslos (Gesellschaft für innovative Beschäftigungsförderung NRW, 2020) (siehe Abb. 11).

Abbildung 11:
Erwerbsstatus der Eltern (%)*
N = 100



* Differenz in der Summe durch Runden der Zahlen.

Abbildung 12:
Bildungsabschluss der Eltern (%)
N = 100



c. Bildungsabschluss der Eltern

51 % der befragten Eltern haben einen (Fach-)Hochschulabschluss. Bei 17 % ist der höchste Abschluss eine Berufsausbildung. 15 % haben Abitur, 13 % einen Realschulabschluss. 2 % geben an, über einen Hauptschulabschluss bzw. keinen Schulabschluss zu verfügen.

Damit liegt in vorliegender Stichprobe ein leicht überdurchschnittliches Bildungsniveau vor. Laut Statista 2019 haben 33,5 % aller Deutschen einen (Fach)-Hochschulabschluss (Rudnicka, 2022), während in vorliegender Stichprobe 51 % erfolgreich eine (Fach-) Hochschule besucht haben.

Eine Interpretation dieses vergleichsweise höheren Bildungsniveaus in vorliegender Stichprobe im Vergleich zur Grundgesamtheit ist schwierig. Es liegt die Vermutung nahe, dass durch das Studiendesign (Online-Befragung, Ansprache der Eltern über die Einrichtungen und über das Internet) möglicherweise nicht alle Bevölkerungsschichten gleichermaßen erreicht werden konnten (siehe Abb. 12).

Beschreibung und Einordnung des Hilfesystems und seiner Orchestrierung

6 Beschreibung und Einordnung des Hilfesystems und seiner Orchestrierung

Abbildung 13:
Akteure im Hilfesystem
(Häufigkeiten, Mehrfachnennungen möglich)
N = 100

Die Zusammensetzung der Hilfen rund um die Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störung und die Frage, wer die jeweiligen Hilfen abstimmt und orchestriert, sodass am Ende ein „Hilfesystem“ daraus entstehen kann, stehen im Fokus der vorliegenden Untersuchung. Bei der Frage, welche Akteure zum individuellen Hilfesystem dazugehören, waren Mehrfachnennungen möglich. Die Eltern konnten zwischen verschiedenen Antwortalternativen wählen.

56 % der Eltern zählen den/die Lehrer*in oder Erzieher*in zum Hilfesystem. Zum Hilfesystem der Stichprobe gehört außerdem bei 53 % ein*e Ärzt*in. 51 % zählen den Kostenträger (z.B. LVR, Jugendamt, Sozialamt) zum Hilfesystem dazu. 42 % der Kinder und Jugendlichen hat eine Inklusionskraft. Ebenfalls 42 % der Kinder und Jugendlichen ist mindestens in einer weiteren, medizinisch-therapeutischen Behandlung (Ergotherapie, Logopädie, Physiotherapie). 11 % der Kinder und Jugendlichen sind neben der Autismustherapie auch in psychotherapeutischer Behandlung. 11 % geben an, ihr autistisches Kind sei zusätzlich in einer Frühförderung (Heilpädagogik) eingebunden (siehe Abb. 13).

In Bezug auf die Zusammensetzung des Hilfesystems im Autismusbereich existieren bislang keine vergleichbaren Studien, weshalb ein Plausibilitätscheck der vorliegenden Stichprobe schwer möglich ist. Bezogen auf das Vorliegen einer Inklusionskraft der Kinder und Jugendlichen existiert eine Studie des autismus e.V. aus dem Jahr 2017. Aus dieser geht hervor, dass ca. 50 % der Kinder und Jugendlichen im Autismus-Spektrum durch eine Inklusionskraft begleitet werden (Czerwenka, 2017). Dies kommt den hier gemessenen 42 % recht nahe.

Ein Item, dem in vorliegender Studie besondere Bedeutung beizumessen ist, ist das zu der Person oder Institution, welche Abstimmung und Orchestrierung im Hilfesystem übernimmt. Danach befragt, antworteten die Eltern folgendermaßen:

- In 62 % übernehmen die Eltern selbst die Rolle des/der Koordinator*in;
- In 7 % übernimmt es der Kostenträger;
- In 6 % der Fälle übernimmt es der/die Autismustherapeut*in;
- Ebenfalls in 6 % der Fälle geben die Eltern an, niemand koordiniere.

(siehe Abb. 14)

Schon an dieser Stelle lässt sich also zusammenfassen, dass von professioneller Seite aus selten die Aufgabe der Abstimmung und Orchestrierung im Hilfesystem übernommen wird. In immerhin 7 % der Fälle gibt es keinerlei Abstimmung und Orchestrierung. Insofern verbietet es sich streng genommen in vielen Fällen, überhaupt von einem „Hilfesystem“ in der von uns eingeführten Definition unter Punkt 2.3 zu sprechen. Es scheint teilweise eher ein Konglomerat von Hilfen vorzuliegen.

Das Ergebnis zeigt, dass die Eltern in knapp zwei Drittel der Fälle die Koordination selbst übernehmen. In den übrigen Fällen verteilt sich die Koordinationsrolle ohne erkennbare Systematik auf die anderen Hilfe-Akteure. Es ist nicht erkennbar, dass ein „professioneller“ Hilfeleistender diese Aufgabe strukturiert und regelmäßig übernimmt.

Die Abstimmung und Orchestrierung durch die Eltern birgt einige Schwierigkeiten, auf die im Folgenden eingegangen werden soll.

Die Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung befinden sich in einer Sonderrolle: Durch die Störung ihres Kindes werden sie selbst zu Betroffenen und benötigen häufig selbst Unterstützung, um mit der Beeinträchtigung

Abbildung 14:
Wer übernimmt aktuell am ehesten die Rolle des Koordinators des Hilfesystems?

		Häufigkeit	Häufigkeit	Gültige Prozente
Gültig	Autismustherapeut*in	6	5,9 %	6,5 %
	Ärzt*in/Psychiater*in	1	1,0 %	1,1 %
	Psychotherapeut*in	1	1,0 %	1,1 %
	Erzieher*in/Lehrer*in	1	1,0 %	1,1 %
	Ergo, Physio, Logo	2	2,0 %	2,2 %
	Inklusionsbegleitung	1	1,0 %	1,1 %
	Jugendamt, Sozialamt, LVR	7	6,9 %	7,6 %
	Frühförderung	1	1,0 %	1,1 %
	Ich/Wir als Eltern/Sorgeberechtigte	63	61,8 %	68,5 %
	Andere	3	2,9 %	3,3 %
	Niemand koordiniert das Hilfesystem	6	5,9 %	6,5 %
Fehlende Werte		10	9,8 %	

und dem herausfordernden Alltag zurecht zu kommen. Die Diagnose ist für die Eltern meist ein einschneidendes Erlebnis, das mit Trauer, Überforderung und starker emotionaler Belastung einhergehen kann (Rautenstrauch, 2015). Zudem ist zu beachten, dass Autismus eine hohe Heritabilität (Erblichkeit) von 70-80 % besitzt (Neurologen und Psychiater im Netz, o.J.). Nicht wenige Eltern befinden sich selbst im Autismus-Spektrum und verfügen über die damit einhergehenden sozial-emotionalen Schwierigkeiten. Ein Hilfesystem zu koordinieren erfordert sehr gute Kommunikationsfähigkeiten, welche insbesondere für Eltern im Spektrum eine unüberwindbare Hürde darstellen können. Während für neurotypische und hochstrukturierte Eltern die Koordination gegebenenfalls noch zumutbar wäre, könnte dies für Eltern mit geringer Kenntnis der deutschen Sprache oder einem geringen Bildungsniveau eine große Herausforderung bedeuten. Die Eltern sind wichtige Bezugspersonen und im Mittelpunkt des Hilfesystems. Dieses Hilfesystem, trotz Mehrfachbelastungen im Alltag und in vielen Fällen mangelndem fachlichen Wissen, abstimmen und koordinieren zu müssen, würde eine Rolle bedeuten, die je nach Einzelfall zwischen herausfordernd bis maximal überfordernd erlebt werden kann.

Zusammenfassend ist zu konstatieren, dass die Eltern gemessen an den unter Punkt 2.3 genannten Voraussetzungen für die Rolle des/der Koordinator*in des Hilfesystems, für diese Rolle nicht geeignet sind. Sie erfüllen nahezu keine der genannten Voraussetzungen und sollten insofern auch nicht als Koordinator*innen des Hilfesystems fungieren.

- Die Eltern sind selbst nicht nur Teil des Hilfesystems, sondern als Eltern auch selbst betroffen. Daraus folgt, dass sie keinen objektiven Blick auf die Zusammenstellung und Ausführung der Hilfen haben können. Einige sind darüber hinaus selbst im Autismus-Spektrum;

- Die Eltern sind oft neu mit der Diagnose ihres Kindes konfrontiert und kennen sich weder mit dem Störungsbild noch mit den Möglichkeiten der Eingliederungshilfe aus;

- Die Eltern verfügen (in der Mehrzahl) nicht über das nötige Fachwissen, um die Hilfen abstimmen und orchestrieren zu können; zudem sind sie (mehrheitlich) nicht in der Lage, die Qualität der unterschiedlichen Akteure im Hilfesystem zu beurteilen.

Auswertung und Einordnung der Wichtigkeiten und Zufriedenheiten im Kontext des Hilfesystems

7 Auswertung und Einordnung der Wichtigkeiten und Zufriedenheiten im Kontext des Hilfesystems

7.1 Überblick

Die Darstellung der Ergebnisse der Wichtigkeits-/Zufriedenheitsabfrage erfolgt in drei Blöcken: Zunächst werden die Ergebnisse dargestellt, die sich mit dem Aufbau und der Koordination aller Akteure im Hilfesystem beschäftigen (7.2).

Im Anschluss daran werden die Ergebnisse dargestellt, die sich mit dem Austausch zwischen dem/der Autismustherapeut*in und den Eltern beschäftigen (7.3).

Danach geht es um den Austausch zwischen dem/der Autismustherapeut*in und den anderen Teilnehmer*innen des Hilfesystems (7.4).

Die Eltern stehen als Stellvertreter*innen ihrer autistischen Kinder im Mittelpunkt der Bemühungen des Hilfesystems. Daher sollte ihre Zufriedenheit mit den Hilfen, neben objektiven und medizinisch-therapeutischen Verbesserungsmessungen, als ein weiterer sehr wichtiger Erfolgsmaßstab der geleisteten Hilfen betrachtet werden. Eine niedrige Zufriedenheit der Eltern kann als Aufforderung zur Verbesserung der Leistung interpretiert werden. Dies ist insbesondere dort der Fall, wo zusätzlich eine hohe subjektive Wichtigkeitseinschätzung für eine Maßnahme vergeben wird. Von einer niedrigen Zufriedenheit und einer hohen Wichtigkeit eines Items wird daher im Folgenden ein Handlungsbedarf, bezogen auf dieses Item, abgeleitet. Items mit einer relativ hohen Wichtigkeitsbewertung und einer relativ niedrigen Zufriedenheitsbewertung werden als Items interpretiert, bei denen der Handlungsbedarf zur Verbesserung der Situation als besonders dringend einzuordnen ist.

Alle Eltern schätzten die Wichtigkeit der Items für alle drei Bereiche ein. Die Zufriedenheit wurde dagegen nur für die Items erfragt, die die jeweiligen Eltern bewerten konnten. Wenn das abgefragte Item in ihrem Kontext nicht angeboten wurde, nicht auf ihr Kind zutraf oder schlicht nicht stattfand, wurde für dieses zwar eine Wichtigkeit, allerdings keine Zufriedenheit erhoben. Auf diese Weise kommt

es zu unterschiedlichen Teilnehmer*innenzahlen (N) bei Wichtigkeit und Zufriedenheit bei ein und demselben Item. Dazu ein Beispiel:

Bei dem Item „Handlungsanweisungen für die Eltern durch den/die Therapeut*in“ haben 87 Proband*innen die Wichtigkeit eingeschätzt. Dagegen haben nur 59 Proband*innen die Zufriedenheit mit diesem Item angegeben, weil 28 Proband*innen von den Autismustherapeut*innen ihres Kindes (bisher) keine Handlungsanweisungen erhalten haben und deswegen die Zufriedenheit damit auch nicht bewerten konnten.

Wichtigkeit und Zufriedenheit werden anhand von Top-Box-Werten verglichen. Top-Box-Werte umfassen die oberen beiden Auswahlmöglichkeiten der Rating-Skala. Sie zeigen an, wieviel Prozent der Befragten ein Item „wichtig“ oder „sehr wichtig“ finden bzw. mit der Umsetzung des Items „zufrieden“ oder „sehr zufrieden“ sind. Es wird somit impliziert, dass ein Item, welches nur von einer geringen Zahl von Proband*innen als wichtig oder sehr wichtig eingestuft wurde, dementsprechend als weniger wichtig angesehen werden sollte als ein anderes Item, welches von fast allen Proband*innen als wichtig eingeordnet wird. Die Wichtigkeitsbewertungen unterscheiden sich stark zwischen den Items. Die Wichtigkeiten (in Top-Box-Werten dargestellt) reichen von 65,9 % (für das als am wenigsten wichtig bewertete Item) bis zu 94,6 % für das Item, welches über alle Eltern hinweg als das Wichtigste eingeschätzt wurde. Die durchschnittliche Wichtigkeitsbewertung über alle 13 abgefragten Items beträgt 85,6 %.

Insofern sind Items, die Top-Box-Werte über 85,6 % erreichen, als vergleichsweise sehr wichtige Items anzusehen, die für die Eltern in dieser Stichprobe eine herausragende Bedeutung haben.

Ähnlich können auch die Zufriedenheitsbewertungen betrachtet werden. Die durchschnittliche Zufriedenheitsbewertung über alle 13 Items hinweg beträgt 51,8 %. Insofern können bei den Zufriedenheitsbewertungen Top-Box-Werte unter 51,8 % als Indiz dafür interpretiert werden, dass die Eltern mit dem entsprechenden Item vergleichsweise unzufrieden sind.

Bei Wichtigkeits- und Zufriedenheitsbewertungen handelt es sich grundsätzlich um subjektive Einschätzungen der Eltern. Diese stehen hier im Mittelpunkt der Betrachtung, da sie aktuell wenig in die Forschung sowie die Leistungsplanung einbezogen werden. Trotzdem sei festgehalten, dass dies nur eine Sichtweise auf die Leistungen ist und die Bedarfs- und Hilfeplanung weiterhin auch fachliche und politische Aspekte mitberücksichtigen sollte. Es wäre auch an manchen Stellen denkbar, dass Eltern einem Item lediglich eine mittlere oder niedrige Wichtigkeit zuordnen, weil sie möglicherweise die Bedeutung dieses Items für den Erfolg der Gesamthilfe unterschätzen. Es lohnt sich also für Verantwortliche auf Kostenträgerseite sowie für Akteure des Hilfesystems, sich ein umfassendes Bild zu verschaffen, zu welchem die vorliegende Studie eine Perspektive aus Elternsicht beitragen soll.

7.2 Aufbau und Orchestrierung des Hilfesystems

Im ersten Themenbereich wurden die Eltern nach ihrer Einschätzung in Bezug auf Zufriedenheit und Wichtigkeit zum Aufbau des Hilfesystems, zur Abstimmung innerhalb des Hilfesystems und zur Koordination des Hilfesystems befragt (siehe Abb. 15).

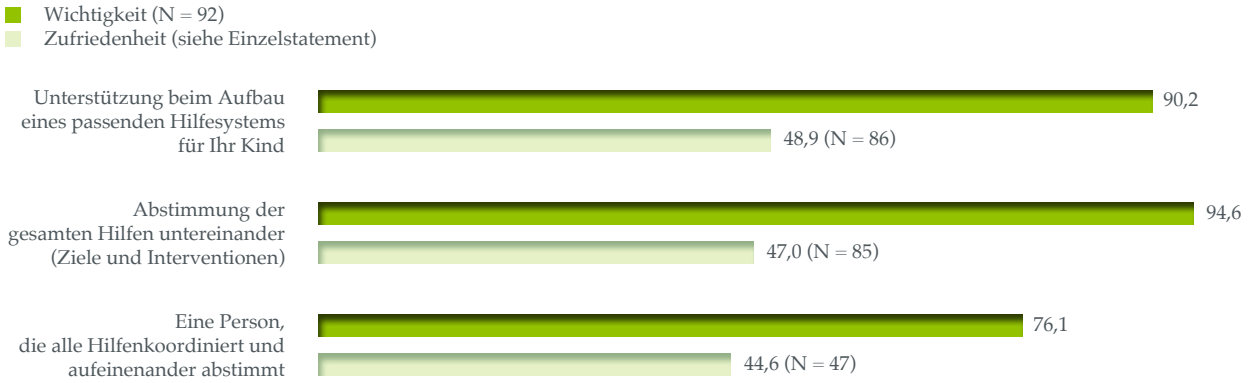
Beim ersten Item geht es darum, wie wichtig den Eltern die Unterstützung beim Aufbau eines passenden Hilfesystems für ihr Kind ist, wie zufrieden sie damit sind und ob sie überhaupt eine Unterstützung bekommen haben. Dies ist – aus der Sicht der Eltern – mit einem Wichtigkeitswert von 90,2 % eines der wichtigsten Items überhaupt. Die Zufriedenheit mit der Unterstützungsleistung ist sehr niedrig. Der Zufriedenheitswert beträgt 48,9 %. Damit ist dieses ein Items mit sehr hoher Wichtigkeit und einer sehr niedrigen Zufriedenheit. 6,5 % der befragten Eltern haben keine Unterstützung bei dieser wichtigen Aufgabe erfahren.

Noch wichtiger eingeschätzt wurde das zweite Item, nämlich die Abstimmung der Hilfen untereinander in Bezug auf die Ziele und die Interventionen. Wie oben bereits ausgeführt, können die unterschiedlichen Hilfen nur dann zielgerichtet zum Wohle der Kinder und Jugendlichen arbeiten, wenn sie aufeinander abgestimmt sind. Dies entspricht auch den Vorstellungen der Eltern: Sie haben dieses Item mit der höchsten Wichtigkeit insgesamt bewertet (94,6 %). Die Zufriedenheit ist noch niedriger als beim Item zuvor, sie wurde mit lediglich 47 % bewertet. Bei 7,6 % der befragten Eltern findet – aus ihrer Sicht – überhaupt keine Abstimmung der Hilfen untereinander statt.

Beim dritten Item geht es darum, wie wichtig es den Eltern ist, dass es eine festgelegte Person gibt, die die einzelnen Hilfen abstimmt und koordiniert (Koordinator*in des Hilfesystems). Dies wird aus Sicht der Eltern nur mit einer unterdurchschnittlichen Wichtigkeit (76,1 %) bewertet.

Dort, wo es eine Person/Institution gibt, die die Hilfen abstimmt und koordiniert, passiert dies nicht zur Zufriedenheit der Eltern. Die Zufriedenheitsbewertung liegt nur bei 44,6 %. Überdies haben 49 % der befragten Eltern angegeben, dass eine solche Person in ihrem Kontext nicht existiert und insofern gar keine Zufriedenheitsbewertung abgegeben. Bei der Hälfte der Befragten koordiniert also überhaupt niemand das Hilfesystem. In 62 % der Fälle übernehmen es die Eltern selbst. Dass dies aus fachlicher Sicht eine unbefriedigende Lösung ist, wurde im Kapitel 6 bereits ausführlich dargelegt.

Abbildung 15:
Aufbau und Orchestrierung des Hilfesystems (%)
N = 92



Hier deutet sich dringender Handlungsbedarf zur Entlastung der Eltern an. Insbesondere aufgrund der Komplexität der Hilfen erscheint eine Fachkraft für die anspruchsvolle Aufgabe der Koordination von Hilfen dringend angeraten. Gemäß der Befragungsergebnisse existiert aktuell keine strukturierte Zuordnung dieser wichtigen Aufgabe zu einer konkreten Partei oder Person innerhalb des Hilfesystems.

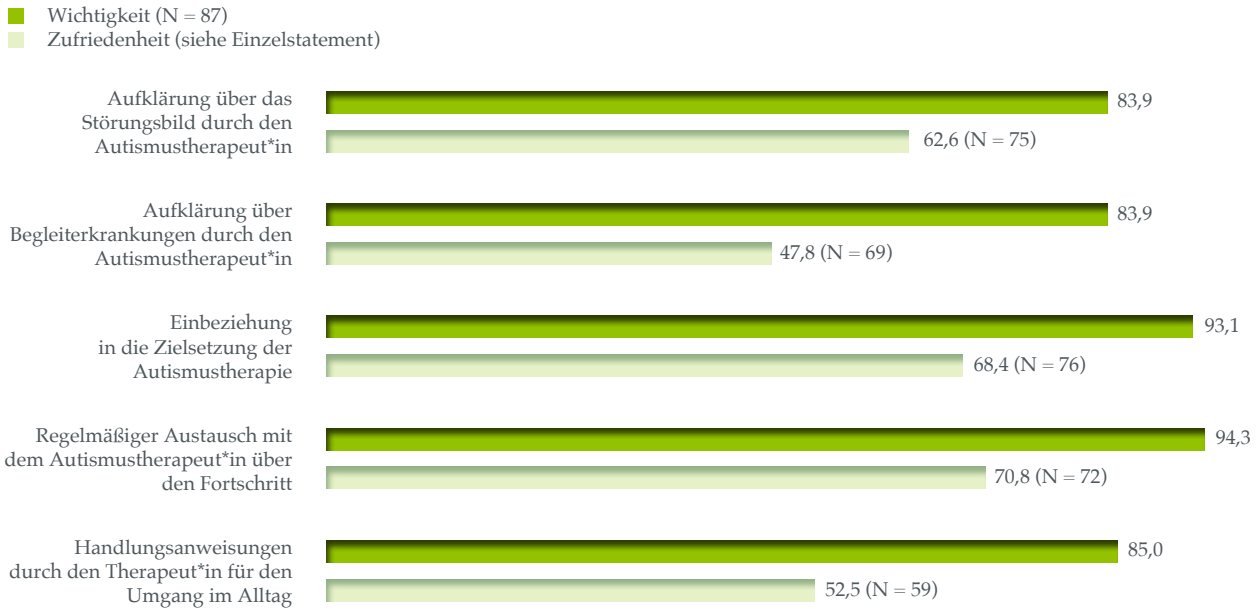
Zusammenfassend zeigt sich in Bezug auf die Abstimmung und Orchestrierung eine sehr geringe Zufriedenheit. Weniger als die Hälfte der Betroffenen ordnet die Unterstützung beim Aufbau, die Abstimmung der Ziele und Interventionen und den/die Koordinator*in als zufriedenstellend ein. Dabei sind den Betroffenen alle Punkte äußerst wichtig. Sie wünschen sich offenbar viel mehr Unterstützung als sie erhalten.

7.3 Austausch zwischen Eltern und Autismustherapeut*in

Im zweiten Themenbereich wurden die Eltern darum gebeten, ihre Einschätzung zum Austausch zwischen ihnen (als Eltern) und dem/der Autismustherapeut*in ihres Kindes abzugeben (siehe Abb. 16).

Zunächst wurden die Eltern befragt, wie wichtig für sie eine Aufklärung (Psychoedukation) zum Störungsbild der Autismus-Spektrum-Störung ihres Kindes durch den/die Autismustherapeut*in ist. Dies wurde von immerhin 83,9 %

Abbildung 16:
Austausch zwischen Eltern und Autismustherapeut*in (%)
N = 87



der Eltern als wichtig oder sehr wichtig eingeschätzt. Zufrieden mit der Aufklärung sind 62,6 %. Circa 10 % der Eltern haben bislang keine Aufklärung erhalten. Insofern spielt die Aufklärung über das Störungsbild durch den/die Autismustherapeut*in zwar eine wichtige, aber im Vergleich zu anderen Items keine überdurchschnittlich wichtige Rolle.

Dass die Aufklärung zur Autismus-Spektrum-Störung den Eltern zwar wichtig, aber nicht sehr wichtig ist, könnte daran liegen, dass sie bereits von anderen Instanzen (Kinderärzt*in, SPZ, etc.) im Rahmen der Diagnostik über das Störungsbild aufgeklärt worden sind. Aus fachlicher Sicht lässt sich festhalten, dass Psychoedukation durch Einordnung und Wissenserwerb entscheidend zu einem funktionalen Umgang mit einer Störung beiträgt und daher Teil jeder Autismustherapie sein sollte. Vor diesem Hintergrund erscheint es problematisch, dass jede zehnte Familie gar keine Aufklärung erhalten hat. Ein Grund dafür könnte sein, dass sich circa die Hälfte der Befragten im ersten Therapiejahr befinden und die Aufklärung möglicherweise noch erfolgt. Es ist jedoch auch festzuhalten, dass eine ausführliche Elternarbeit durch die Kostenträger oft nicht bewilligt wird und insofern von den Autismustherapeut*innen auch nicht immer geleistet werden kann.

Mit einer ähnlich hohen Wichtigkeit wurde die Aufklärung (Psychoedukation) über psychische Begleiterkrankungen bewertet (83,9 %). Zufrieden sind damit jedoch nur 47,8 %. Hier liegt also eine vergleichsweise geringe Zufriedenheit vor. Die Aufklärung über komorbide Störungen ist mitunter nicht zwingend Aufgabe des/der Autismustherpeut*in. Möglicherweise ist der/die Autismustherapeut*in auch nicht über ergänzende Diagnosen informiert. Komorbide Störungen müssen allerdings nach S3-Leitlinien unbedingt ebenfalls beachtet und mitbehandelt werden, da sie den langfristigen Verlauf von Autismus-Spektrum-Störung entscheidend mitbeeinflussen (Vllasaliu et al., 2019).

Ein anderes Bild bezüglich der Zufriedenheit ergibt sich bei der Einbeziehung der Eltern in die Formulierung der Zielsetzung der Autismustherapie durch den/die Autismustherapeut*in. Dies ist den Eltern sehr wichtig und stellt in der Gesamtbewertung über alle Items hinweg eins der wichtigsten Items dar (93,1 %). Die Zufriedenheit liegt mit einem Wert von 68,4 % im vergleichsweise hohen Bereich. Um die Zufriedenheit noch weiter zu erhöhen wäre es sinnvoll, zukünftig die Eltern noch mehr in die Zielsetzung der Autismustherapie einzubeziehen. Knapp 10 % der Eltern gaben an, dass es bislang keinen Einbezug in die Zielsetzung gab.

Der regelmäßige Austausch über die Entwicklung innerhalb der Autismustherapie ist ebenfalls ein sehr wichtigstes Items (94,3 %). Zufrieden sind damit 70,8 %. Diese Bewertung zeigt, dass der Austausch zwischen den Eltern und den Autismustherapeut*innen durchaus gut funktioniert. Allerdings haben 13 % der Eltern angegeben, dass bislang kein Austausch zu diesen Themen stattgefunden hat. Jede 8. Familie erlebt demnach keinen Austausch zur Entwicklung ihres Kindes.

Als letztes Item in diesem Themenbereich wurden die Eltern gefragt, wie wichtig es ihnen ist, dass sie im Rahmen der Therapie konkrete Handlungsanweisungen für den Alltag bekommen, um im häuslichen Kontext einen Beitrag zum Therapieerfolg leisten zu können. Dieses Item wurde mit einer Wichtigkeit von 85 % bewertet. Insofern gehört dieses Item nicht zu den wichtigsten Items, hat aber dennoch eine Bedeutung für die Eltern und auch für den Erfolg der Therapie. Die Zufriedenheitsbewertung für dieses Item ist im unteren Bereich angesiedelt (52,5 %). Zusätzlich geben 35 % der Eltern an, bislang gar keine konkreten Handlungsanweisungen von den Autismustherapeut*innen bekommen zu haben. Dies weist also auf deutlichen Raum zur Verbesserung hin.

Bezogen auf den Austausch der Eltern mit dem/der Autismustherapeut*in (Themenbereich 2) zeigen sich insgesamt höhere Zufriedenheitswerte als im Abschnitt zum Hilfesystem (Themenbereich 1). Doch auch hier wird bei einigen Items, durch eine geringe Zufriedenheitsschätzung, Verbesserungsbedarf für die Autismustherapie sichtbar.

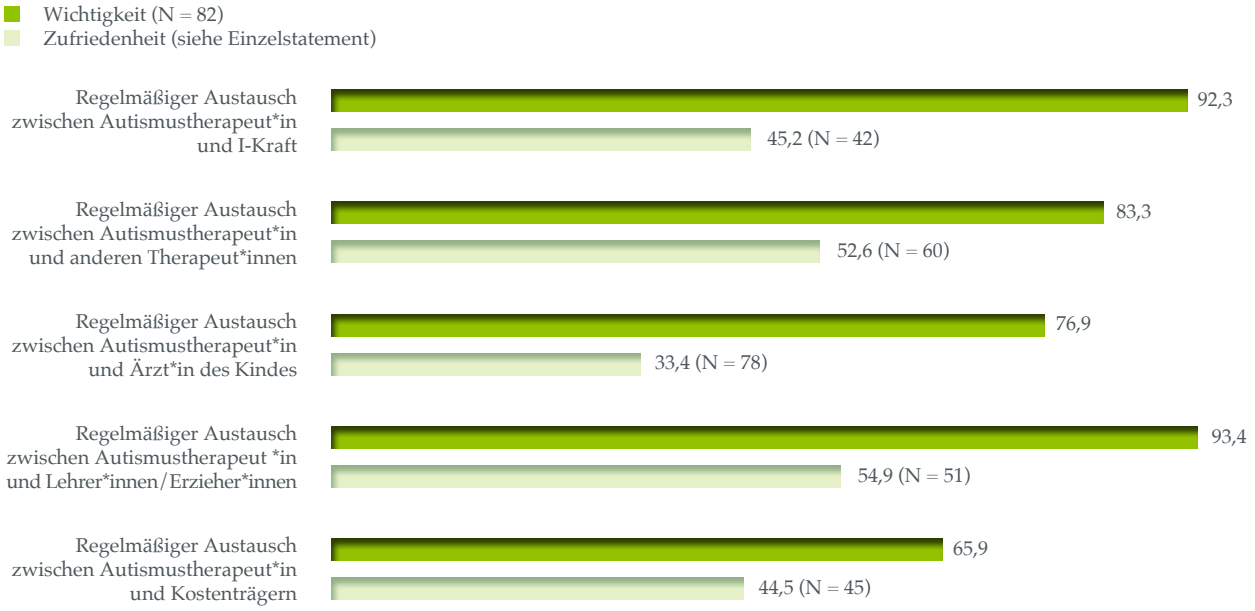
7.4 Austausch zwischen Autismustherapeut*in und Hilfesystemteilnehmer*innen

Im dritten Themenbereich wurden die Eltern um eine Einschätzung zum Austausch zwischen dem/der Autismustherapeut*in und anderen Hilfedienstleistenden, die für ihr Kind relevant sind, gebeten. Der direkte Austausch zwischen den Autismutherapeut*innen und anderen Beteiligten des Hilfesystems erscheint, vor dem Hintergrund einer fehlenden Abstimmung und Orchestrierung des Hilfesystems durch eine*n fachliche*n Koordinator*in, von besonderer Bedeutung, da ohne diesen Austausch wichtige Informationen verloren gehen. Umso dringender müssten Autismustherapeut*innen in den Austausch mit anderen Akteuren des Hilfesystems gehen.

Wichtig ist hier zu beachten, dass die Eltern möglicherweise nicht über jeden interdisziplinären Austausch zwischen Akteuren des Hilfesystems informiert sind. Manche Autismustherapeut*innen tauschen sich gegebenenfalls beispielsweise regelmäßig mit einer Inklusionskraft aus, ohne jedes Mal die Eltern darüber zu informieren. Dies sollte bei der Interpretation der Daten berücksichtigt werden (siehe Abb. 17).

Aus Sicht der Eltern ist der Austausch zwischen dem/der Autismustherapeut*in und der Inklusionskraft des Kindes/Jugendlichen (92,3 %) und den Lehrer*innen/Erzie-

Abbildung 17:
Austausch zwischen Autismustherapeut*in und Hilfesystemteilnehmer*innen (%)
N = 82



her*innen (93,4 %) von einer besonders hohen Wichtigkeit. Beide Items gehören zu den wichtigsten Items der gesamten Befragung.

Im Vergleich zur sehr hohen Wichtigkeit, fällt die Zufriedenheit gering aus. Mit dem Austausch zwischen Autismustherapeut*in und Inklusionskraft sind lediglich 45,2 % der Eltern zufrieden. Etwas höher ist die Zufriedenheit mit dem Austausch zwischen Autismustherapeut*innen und Lehrer*innen/Erzieher*innen des Kindes bzw. des/der Jugendlichen (54,9 %). Aber auch diese Einschätzung deutet darauf hin, dass die Eltern sich eine Verbesserung dieses Austausches wünschen.

Grundsätzlich bewerten die Eltern den Austausch zwischen dem/der Autismustherapeut*in und anderen Beteiligten des Hilfesystem ihres Kindes bzw. Jugendlichen als relativ wichtig. Ausnahme bildet der Austausch mit den Kostenträgern. In der Einschätzung der Eltern ist der Austausch mit den Kostenträgern vergleichsweise unwichtig. Eine Erklärung dafür könnte sein, dass diesem Austausch in der Wahrnehmung der Eltern inhaltlich keine Bedeutung für den Erfolg der therapeutischen Maßnahme beigemessen wird, da Kostenträger nicht therapeutisch mit dem Kind bzw. dem/der Jugendlichen arbeiten.

83,3 % bewerten den Austausch zwischen Autismustherapeut*in und anderen Therapeut*innen (z. B. Logo, Ergo, Physio) als wichtig oder sehr wichtig. Dabei hat etwa die Hälfte der Kinder und Jugendlichen offenbar keine weiteren medizinisch-therapeutischen Förderungen. Zufrieden sind 52,6 % der Eltern von Kindern mit zusätzlichen anderen Therapien mit diesem Austausch. Diese Bewertung fügt sich ein in die anderen Zufriedenheitsbewertungen bezüglich des Austausches zwischen den Autismustherapeut*innen und anderen Akteuren im Hilfesystem und deutet ebenfalls auf Verbesserungspotential hin.

Die Zufriedenheit mit dem Austausch zwischen dem/der Autismustherapeut*in und anderen Hilfeleistenden wird insgesamt eher als nicht zufriedenstellend bewertet. Die geringste Zufriedenheitsbewertung von allen Items erhält der Austausch zwischen Autismustherapeut*in und der/dem behandelnden Kinderärzt*in. Zwar wird diesem Austausch auch nur eine relativ geringe Wichtigkeit zugeordnet, dennoch weist der sehr niedrige Zufriedenheitswert (33,4 %) auf deutliches Verbesserungspotenzial hin.

Zusammenfassend zeigen die Einschätzungen, dass der Austausch zwischen dem/der Autismustherapeut*in ihres Kindes und den anderen Akteuren des Hilfesystems offenbar nicht zur Zufriedenheit der Eltern stattfindet. Insofern gilt es zu überlegen, wie die Zufriedenheit verbessert werden könnte. Sollte die geringe Zufriedenheit damit zusammenhängen, dass die Autismustherapeut*innen sich zumeist oder teilweise ohne Wissen der Eltern austauschen, wäre hier eine größere Transparenz gegenüber den Eltern sinnvoll und wünschenswert.

Zusammenfassung und Empfehlungen für die Praxis

8 Zusammenfassung und Empfehlungen für die Praxis

8.1 Zusammenfassung der Wichtigkeits-Zufriedenheits-Bewertungen

Die Ergebnisse aus der Wichtigkeits-/Zufriedenheitsbewertung zeigen ein gemischtes Bild. Insbesondere eine hohe Wichtigkeit und eine geringe Zufriedenheit kann als Aufforderung der Eltern zur Verbesserung der bewerteten Maßnahme interpretiert werden. Daher werden die Items, auf die dies zutrifft, hier noch einmal genauer diskutiert und eingeordnet.

Die fünf Items mit der höchsten Wichtigkeitsschätzung durch die Eltern sind:

- Abstimmung (von Zielen und Interventionen der Hilfen) im Hilfesystem (94,6 %)
- Austausch von Autismustherapeut*in und Eltern über den Fortschritt der Autismustherapie (94,3 %)
- Austausch von Autismustherapeut*in mit Lehrer*in/Erzieher*in (93,9 %)
- Austausch von Autismustherapeut*in und Eltern über die Ziele in der Autismustherapie (93,1 %)
- Austausch von Autismustherapeut*in mit Inklusionsbegleitung (92,3 %)

Die Zufriedenheit mit diesen Items ist sehr unterschiedlich ausgeprägt. Die Eltern sind mit ihrem unmittelbaren Austausch mit dem/der Autismustherapeut*in bezüglich der Therapiezielsetzung und des Fortschritts und der Entwicklung ihres Kindes in der Autismustherapie recht zufrieden.

Ein anderes Bild zeigt sich in Bezug auf den Austausch der/des Autismustherapeut*in mit anderen Akteuren des Hilfesystems. Der Austausch zwischen Autismustherapeut*in und der Inklusionsbegleitung und Lehrer*innen/Erzieher*innen gehören zu den Items, mit denen die Eltern vergleichsweise unzufrieden sind.

Die höchste Wichtigkeit haben die Eltern der Abstimmung von Zielen und Interventionen im Hilfesystem beigemes-

sen. Dies ist gleichzeitig eines der Items mit den niedrigsten Zufriedenheiten. Es zeigt sich insofern deutlich, dass die inhaltliche Abstimmung des Hilfesystems aus Elternsicht großes Verbesserungspotenzial aufweist.

Etwa die Hälfte der bewerteten Items (7 von 13) werden von den Eltern als nicht zufriedenstellend angegeben. In diesen Fällen sind weniger als 51,8 % der Eltern zufrieden oder sehr zufrieden. Die Zufriedenheit der Eltern kann als ein Erfolgsmaßstab der geleisteten Hilfen angesehen werden, welche neben objektiven und medizinisch-therapeutischen Erfolgen als ein weiteres Kriterium dienen sollte, wenn es darum geht, die Qualität der Hilfen zu verbessern.

Die fünf Items mit der niedrigsten Zufriedenheitseinschätzung der Eltern sind:

- Austausch von Autismustherapeut*in mit Ärzt*in (33,4 %)
- Austausch von Autismustherapeut*in mit Kostenträger (44,5 %) (dies ist allerdings auch das Item mit der geringsten Wichtigkeitseinschätzung)
- Koordinator*in des Hilfesystems (44,6 %)
- Austausch von Autismustherapeut*in mit Inklusionsbegleitung (45,2 %)
- Abstimmung im Hilfesystem (47 %)

Die Betrachtung der fünf geringsten Zufriedenheitsbewertungen unterstreicht das bis dato Hergeleitete noch einmal. Der Austausch der Autismustherapeut*innen mit anderen Akteuren des Hilfesystems findet nicht zur Zufriedenheit der Eltern statt. Zusätzlich sind die Eltern insgesamt sehr unzufrieden mit der Abstimmung (von Zielen und Interventionen) im Hilfesystem und mit dem/der Koordinator*in des Hilfesystems. Hier ist anzunehmen, dass dies in vielen Fällen damit zu erklären ist, dass es offenbar von professioneller Seite niemanden gibt, der die Rolle des/der Koordinator*in übernimmt.

Erfreulich ist, dass das zweitwichtigste Item (Austausch Autismustherapeut*in mit Eltern über Fortschritte) die höchste Zufriedenheitsschätzung der Befragung erhält. Dementsprechend sind die Eltern zufrieden mit dem Austausch zwischen ihnen und dem/der Autismustherapeut*innen über Therapieprozesse und Entwicklungen. Auf mögliche Implikationen und Empfehlungen für die Praxis wird im nächsten Kapitel genauer eingegangen.

8.2 Empfehlungen für die Praxis

Die oben dargestellten Befragungsergebnisse erlauben Ableitungen für die therapeutische Praxis, auf die im Folgenden eingegangen wird. Den Empfehlungen zugrunde liegt die Annahme, dass Eltern durch eine geringe Zufriedenheit und insbesondere eine zusätzliche hohe Wichtigkeit einen Veränderungswunsch angeben. Dazu die folgenden Beispiele:

1. Der regelmäßige Austausch zwischen den Eltern und dem/der Autismutherapeut*in ist aus Sicht der Eltern ein besonders wichtiger Aspekt im Rahmen der Autismustherapie ihrer Kinder und Jugendlichen. Die Zufriedenheit mit diesem Item ist vergleichsweise sehr hoch. Insofern scheint in Bezug auf dieses Item kein unmittelbarer Handlungsdruck zu bestehen. Die Parteien sollten jedoch in ihren Bemühungen nicht nachlassen.

2. Im Gegensatz dazu bewerten die Eltern den Austausch des/der Autismutherapeut*in mit der Inklusionskraft ihres Kindes als sehr wichtig, sind aber vergleichsweise sehr unzufrieden damit. In diesem Punkt besteht demnach dringender Handlungsbedarf, um die Situation zu verbessern.

3. Der Austausch des/der Autismustherapeut*in mit den Kostenträgern wird von den Eltern als nicht zufriedenstellend bewertet. Allerdings ist dieses Item den Eltern, im Vergleich zu anderen Items, weniger wichtig. Wird ein Item als relativ unwichtig eingestuft, so ist es, basierend auf der Elternsichtweise, nicht sinnvoll, die Verbesserung dieses Items hoch zu priorisieren. Mit höchster Priorität sollten die Items verbessert werden, die den Eltern sehr wichtig sind und bei denen die Zufriedenheit vergleichsweise gering ist. Insofern besteht in Bezug auf den Austausch zwischen Autismustherapeut*in und Kostenträger zwar ein Verbesserungsbedarf, allerdings mit niedriger Priorität.

Einen Überblick über die Einordnung aller abgefragten Wichtigkeits-/Zufriedenheitseinschätzungen gibt die folgende Portfoliodarstellung (Abb. 17). Sie ermöglicht eine klare Zuordnung der Items in die Empfehlungs-Bereiche „in Ordnung“, nicht nachlassen“, mittelfristig verbessern“ und „sofort verbessern“.

(1) Aufbau und Orchestrierung des Hilfesystems (Themenbereich 1)

In Bezug auf den Aufbau des Hilfesystems und die Abstimmung bzw. Koordination der Hilfen besteht dringender Handlungsbedarf. Beide Kriterien sind von den Eltern mit hoher Wichtigkeit bewertet worden und mit einer vergleichsweise sehr niedrigen Zufriedenheit (vgl. Punkte 1 und 2 im Portfolio).

Die hohe Wichtigkeit, die die Eltern diesen Items beimessen, lässt darauf schließen, dass die Eltern dem Aufbau, der Orchestrierung und der Abstimmung des Hilfesystems einen großen Beitrag für das Gelingen der Hilfen zuschreiben. Weniger wichtig ist es für die Eltern, dass es eine Koordinator*innenposition gibt, welcher explizit diese Aufgabe zugeordnet ist (vgl. Punkt 3). Ein Grund dafür könnte sein, dass sich einige Eltern selbst intensiv mit der Koordination des Hilfesystem beschäftigen und insofern den Bedarf für eine/einen externe*n Koordinator*in nicht sehen. Eine andere Begründung könnte sein, dass die Eltern die Koordination an sich zwar als wichtig einschätzen, ihnen aber relativ egal ist, wie der Austausch zwischen den Akteuren im Hilfesystem organisiert wird.

In den Kapiteln 2.3 und 6 dieses Berichtes wurde bereits herausgearbeitet, wie wichtig die Rolle eines/r Koordinatior*in für den Erfolg des Hilfesystems ist und welche Anforderungen an die/den Rolleninhaber*in zu stellen sind. Dabei ist zudem klar geworden, dass die Mehrzahl der Eltern aus verschiedenen Gründen für diese Rolle ungeeignet ist. Ein wichtiger Grund ist die Sonderrolle, in welcher sich Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störung befinden: Durch die Störung ihres Kindes werden sie selbst zu Betroffenen und benötigen häufig selbst Unterstützung, um mit der Beeinträchtigung und dem herausfordernden Alltag zurecht zu kommen. Zudem befinden sich nicht wenige Eltern selbst im Autismus-Spektrum und sind daher mit den damit einhergehenden sozial-emotionalen Schwierigkeiten konfrontiert. Das Hilfesystem, trotz Mehrfachbelastungen im Alltag und in vielen Fällen mangelndem fachlichen Wissen, abstimmen und koordinieren zu müssen, würde Aufgaben umfassen, die je nach Einzelfall zwischen herausfordernd bis maximal überfordernd erlebt werden können.

Ferner ist aus der Befragung deutlich geworden, dass aktuell keine Fachperson strukturiert die Rolle der inhaltlichen und organisatorischen Koordination im Hilfesystem übernimmt.

Als Ergebnis und als eine erste dringende Empfehlung für die Praxis bleibt insofern festzuhalten:

1. Empfehlung
   Die Eltern sind unzufrieden mit der Koordination des Hilfesystems und übernehmen die Rolle aktuell zu-

meist selbst. Die organisatorische und inhaltliche Koordination des Hilfesystems sollte dringend als dedizierte Rolle definiert und mit entsprechenden zeitlichen und finanziellen Mitteln ausgestattet werden. Die Rolle könnte von den Autismustherapeut*innen besetzt werden, könnte jedoch auch von einer anderen Fachkraft im Hilfesystem des Kindes oder Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störung ausgefüllt werden.

(2) Austausch zwischen Eltern und Autismustherapeut*in (Themenbereich 2)

Der Austausch zwischen den Eltern und dem/der Autismustherapeut*in wird von den Eltern differenziert bewertet.

Sehr erfreulich ist, dass der Austausch zwischen den Eltern und den Autismustherapeut*innen in Bezug auf den Fortschritt der laufenden Therapie mit hoher Wichtigkeit und vergleichsweise hoher Zufriedenheit bewertet wird (vgl. Punkt 7). Ebenfalls sehr erfreulich ist, dass die Eltern in die, für sie sehr wichtige, Zielsetzung der Therapie sehr zufriedenstellend eingebunden sind (vgl. Punkt 6). Insofern funktioniert der unmittelbare Austausch zwischen den Eltern und den Autismutherapeut*innen sehr gut. Es besteht kein unmittelbarer Handlungsbedarf.

Anders gestaltet sich die Situation, wenn es über den unmittelbaren Therapiealltag hinausgeht. So ist die Zufriedenheit der Eltern mit der Aufklärung über Komorbiditäten (vgl. Punkt 5) eher gering. Gleiches gilt für die Zufriedenheit mit etwaigen Handlungsanweisungen für den Familienalltag, die die Eltern sich von den Autismustherapeut*innen wünschen würden (vgl. Punkt 8). Diese Items werden mit einer vergleichsweise mittleren Wichtigkeit bewertet, weswegen wie oben beschrieben kein dringender Handlungsbedarf besteht.

Die Aufklärung der Eltern über das Störungsbild von Seiten der Autismustherapeut*innen weist ebenfalls eher mittelfristig Verbesserungspotential auf (vgl. Punkt 4).

Dementsprechend sind folgende Ergebnisse und Empfehlungen festzuhalten:

2. Empfehlung
   Der direkte Austausch mit den Autismustherapeut*innen ist den Eltern sehr wichtig. Dieser funktioniert gut bezogen auf unmittelbare Themen der Therapie, wie die Fortschrittsbesprechung und die Zielsetzung der Therapie. Insofern lautet die Empfehlung, diesen direkten Austausch fortzuführen und möglicherweise sogar noch zu intensivieren.

3. Empfehlung
   Mehr Informationen wünschen sich die Eltern in Bezug auf die komorbiden Störungen ihrer Kinder. 79 % der vorliegenden Stichprobe hat, neben der Autismus-Spektrum-Störung, mindestens eine weitere Diagnose, was die hohe Relevanz dieses Elternwunsches verdeutlicht. Auch die S3-Leitlinien zur Diagnostik betonen, dass komorbide Störungen unbedingt beachtet und mitbehandelt werden müssen, da sie den langfristigen Verlauf von Autismus-Spektrum-Störungen beeinflussen (Vllasaliu et al., 2019). Als erster Schritt zur Verbesserung sollte hier die Zuständigkeit für die Aufklärung zu Komorbiditäten geklärt werden. Bestenfalls sollte die Psychoedukation direkt im medizinischen Bereich, nach der Diagnostik der vorliegenden Störungen, erfolgen. Alle Akteure des Hilfesystems sollten außerdem über die gesamten Diagnosen des Kindes/des/der Jugendlichen informiert sein, um dies in ihrer Behandlung oder Begleitung beachten zu können.

4. Empfehlung
   Die Eltern wünschen sich außerdem mehr konkrete Handlungsanweisungen für den Alltag. Gerade dies

ermöglicht Generalisierung und ist eine wichtige Voraussetzung für den Erfolg der Autismustherapie und sollte insofern auch im Interesse der Therapeut*innen liegen. Die Empfehlung lautet insofern, dass vonseiten der Autismustherapeut*innen noch stärker auf die sozialen Kontexte der Kinder und Jugendlichen eingegangen werden sollte und den Eltern auch für Bereiche, die außerhalb der direkten autismustherapeutischen Arbeit liegen, Hilfestellungen angeboten werden. Hier wäre es wünschenswert, die Autismustherapie vonseiten der Kostenträger mit finanziellen Ressourcen für diese individuelle (Eltern-) Arbeit auszustatten, um diese umfassenderen Hilfestellungen in den Praxisalltag integrieren zu können.

(3) Austausch zwischen Autismustherapeut*in und anderen Akteuren im Hilfesystem (Themenbereich 3)

Die Ergebnisse in diesem Bereich zeigen, dass die Autismustherapeut*innen nicht zur Zufriedenheit der Eltern mit den anderen Beteiligten des Hilfesystems kommunizieren. Zusätzlich zu der subjektiven Bewertung durch die Eltern wurde unter Punkt 2.3 der vorliegenden Studie herausgearbeitet, dass eine Abstimmung der Hilfen untereinander und eine inhaltliche und organisatorische Koordination einen wichtigen Beitrag für den Erfolg der Hilfen leisten.

Besonders wichtig ist den Eltern verständlicherweise der Austausch zwischen den Autismustherapeut*innen und den Inklusionskräften ihres Kindes und den Lehrer*innen bzw. den Erzieher*innen. Beide Punkte wurden mit einer sehr hohen Wichtigkeit und einer sehr geringen Zufriedenheit bewertet (vgl. Punkte 9 und 12 im Portfolio). Insofern besteht dringender Handlungsbedarf. Die Wichtigkeit des Austausches mit beiden Gruppen liegt auf der Hand: sowohl die Inklusionskräfte als auch die Lehrer*innen bzw. die Erzieher*innen haben einen ausgeprägten Kontakt zu dem Kind oder der/dem Jugendlichen und betreuen das Kind bzw. den/die Jugendliche*n in einem wichtigen Sozialraum, nämlich der Schule oder der Kita. Eine wechselseitige Rückmeldung, von Autismustherapeut*innen zu Inklusionskräften und zu Lehrer*innen und Erzieher*innen und umgekehrt, schafft Klarheit über die Entwicklung des Kindes bzw. der/des Jugendlichen und kann helfen, den weiteren Unterstützungsbedarf auf beiden Seiten zu erkennen. Auch der/die Autismustherapeut*in profitiert sehr von den Rückmeldungen der Inklusionskraft und von Lehrer*in/Erzieher*in für die Gestaltung seiner/ihrer autismustherapeutischen Interventionen und die Abstimmung dessen auf die Bedarfe der Kinder und Jugendlichen sowohl im familiären als auch Schul- bzw. Kitaalltag.

Auch der Austausch zwischen den Autismustherapeut*innen und anderen Therapeut*innen (Ergo, Logo, Physio) erfolgt nicht zur Zufriedenheit der Eltern, besitzt aber nicht die gleiche Wichtigkeit wie der Austausch mit den Inklusionskräften und den Lehrer*innen bzw. den Erzieher*innen (vgl. Punkt 10 im Portfolio).

Sehr unzufrieden sind die Eltern mit dem Austausch zwischen den Autismustherapeut*innen und den Kostenträgern und den Ärzt*innen (vgl. Punkte 11 und 13). Allerdings bewerten die Eltern den Austausch mit diesen beiden Akteuren des Hilfesystems auch nicht mit einer hohen Wichtigkeit. Ein Grund für diese Einschätzungen der Eltern könnte sein, dass sie über die Bedeutung dieser Akteure für den Erfolg der Hilfen nicht umfassend informiert sind. Gerade der Austausch mit den behandelnden Ärzt*innen stellt einen wichtigen Baustein dar, damit auch von medizinischer Seite eine adäquate Unterstützung der therapeutischen Maßnahmen stattfinden kann.

Folgenden Empfehlungen lassen sich ableiten:

5. Empfehlung

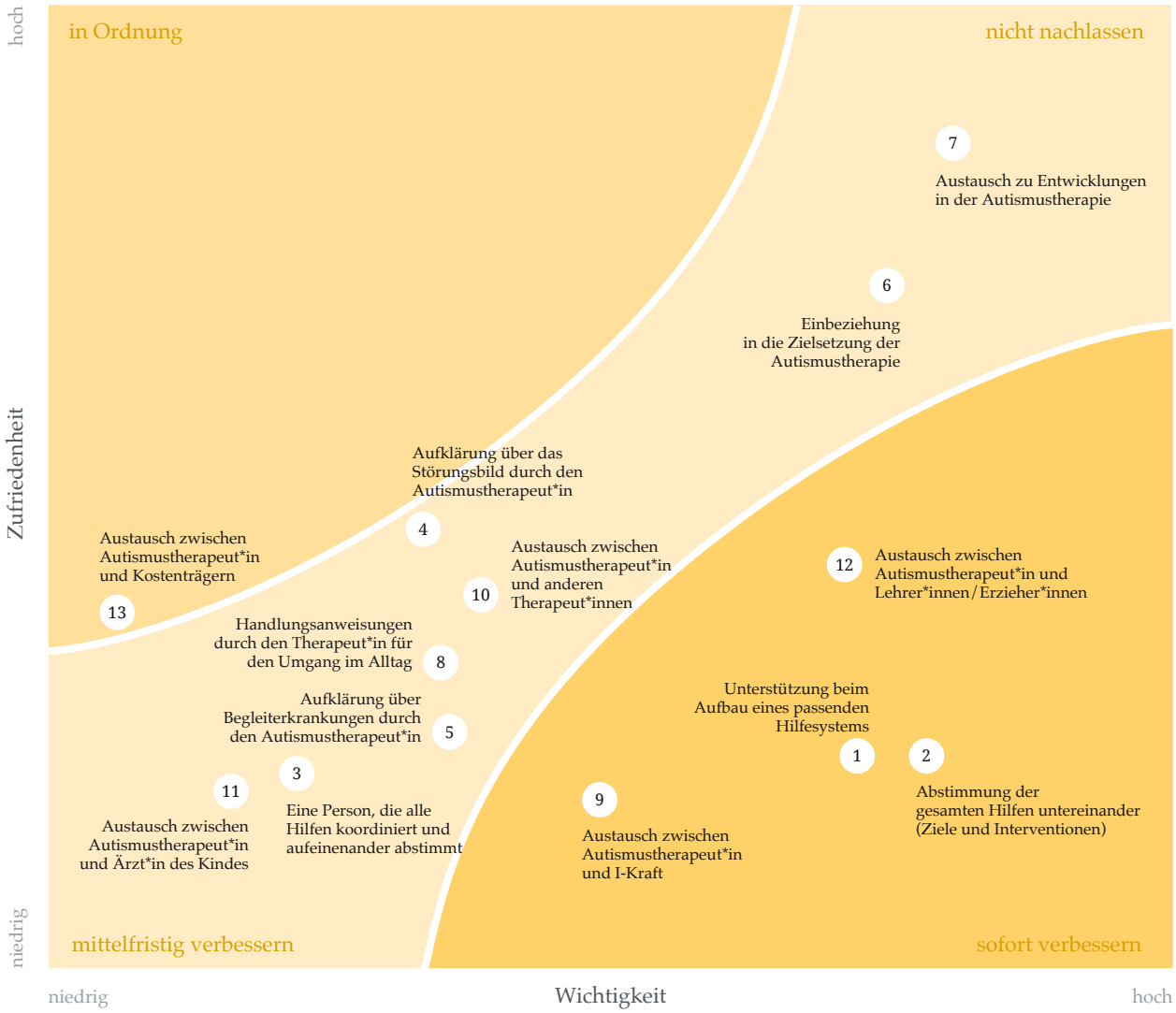
Aus den Bewertungen der Eltern geht hervor, dass der Austausch zwischen den Autismustherapeut*innen und den sonstigen Akteuren des Hilfesystems

insgesamt als nicht zufriedenstellend eingeschätzt wird. Gründe hierfür können sein, dass die interdisziplinären Abstimmungen nicht regelmäßig oder strukturiert stattfinden und somit deutlich zu kurz kommen. Insofern ist als grundsätzliche Empfehlung zunächst festzuhalten, dass finanzielle und zeitliche Ressourcen zur interdisziplinären Abstimmung unter den Akteuren des Hilfesystems zur Verfügung gestellt werden sollten.

6. Empfehlung

Der Abstimmung der Autismustherapeut*innen mit den Inklusionskräften der Kinder und Jugendlichen und mit den Lehrer*innen bzw. den Erzieher*innen kommt eine besondere Bedeutung zu und ist dringend verbesserungswürdig. Auch in diesem Zusammenhang geht es darum, dass Zeit und Budget zur Verfügung gestellt werden, damit auf beiden Seiten der Raum für diesen Austausch entstehen kann (siehe Abb. 18).

Abbildung 18:
Portfolio-Darstellung der Wichtigkeiten und Zufriedenheiten



(4) Mögliche abgeleitete Forschungsfelder

- Wann eine autismustherapeutische Arbeit als erfolgreich gilt, ist ein komplexes Forschungsthema, welches bislang nicht abschließend definiert wurde. Demnach wäre es dahingehend spannend, die Stimmen der Betroffenen stärker aufzunehmen und Aspekte der Patient*innenzufriedenheit in weiteren Untersuchungen in den Mittelpunkt zu stellen. In der vorliegenden Studie wurde ein erster Schritt in diese Richtung unternommen, indem erstmalig die Zufriedenheiten der Betroffenen mit ausgewählten Aspekten im Hilfesystem ermittelt wurden.

- Im Zusammenhang mit Fragestellungen zu erfolgreicher Autismustherapie wäre auch ein Vergleich zwischen einem orchestrierten und einem nicht orchestriertem Hilfesystem denkbar und notwendig.

- Vorliegende Studie ermöglicht einen ersten Einblick in die Einbettung der Autismustherapie in ein umfassenderes Hilfesystem und weist auf Veränderungsbedarf aus Sicht der Betroffenen hin. Die Erkenntnisse sollten durch eine repräsentative Studie mit einer größeren Fallzahl (N) überprüft werden. Neben den in dieser Untersuchung abgefragten Items gibt es dabei möglicherweise noch weitere Erfolgsfaktoren, die zunächst mit Hilfe von qualitativen Datenerhebungsverfahren ermittelt werden sollten. Zudem wäre es, im Rahmen von partizipativer Forschung, wünschenswert, eine Möglichkeit zu finden, die Kinder und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störung direkt zu befragen.

- In weiteren Studien sollten außerdem mögliche Zusammenhänge zwischen soziodemografischen Daten und Umfeldfaktoren und den Wichtigkeits-Zufriedenheits-Schätzungen vertieft werden. Denkbar sind unterschiedliche Zufriedenheits-/Wichtigkeitsbewertungen in Abhängigkeit von der Zugehörigkeit zu bestimmten Gruppen, beispielswiese Ausprägungen im Autismus-Spektrum.

- Die in den letzten Jahren stark angestiegene Diagnosehäufigkeit im Bereich der Autismus-Spektrum-Störungen und die gestiegenen Fallzahlen in der Eingliederungshilfe verlangen nach einer umfassenden Überprüfung der Gründe dafür. Insbesondere ein Zusammenhang zwischen dem institutionellen Rahmen der Kinder- und Jugendhilfe in Deutschland und der Entwicklung im Bereich der Autismus-Spektrum-Störung sollte im Rahmen einer geeigneten Studie untersucht werden.

Abbildungsverzeichnis

6 **Abbildung 1:**
Übersicht über das Autismus-Spektrum

11 **Abbildung 2:**
Konglomerat von Hilfen und Orchestriertes Hilfesystem

22 **Abbildung 3:**
Geschlecht des Kindes (%)

23 **Abbildung 4:**
Alter des Kindes (%)

24 **Abbildung 5:**
Bisherige Dauer der Autismustherapie (%)

24 **Abbildung 6:**
Diagnose Autismus (%)

25 **Abbildung 7:**
Komorbide Diagnose(n) (%)

25 **Abbildung 8:**
Verteilung der komorbiden Diagnosen (Häufigkeit, Mehrfachnennungen möglich)

26 **Abbildung 9:**
Verteilung auf Einrichtungsart (%)

27 **Abbildung 10:**
Aufwachsbedingungen (%)

27 **Abbildung 11:**
Erwerbsstatus der Eltern (%)

28 **Abbildung 12:**
Bildungsabschluss der Eltern (%)

30 **Abbildung 13:**
Akteure im Hilfesystem (Häufigkeiten, Mehrfachnennungen möglich)

31 **Abbildung 14:**
Wer übernimmt aktuell am ehesten die Rolle des Koordinators des Hilfesystems?

36 **Abbildung 15:**
Aufbau und Orchestrierung des Hilfesystems (%)

37 **Abbildung 16:**
Austausch zwischen Eltern und Autismustherapeut*in (%)

39 **Abbildung 17:**
Austausch zwischen Autismustherapeut*in und Hilfesystemteilnehmer*innen (%)

47 **Abbildung 18:**
Portfolio-Darstellung der Wichtigkeiten und Zufriedenheiten

Literatur

■ Asperger, H. (1944). Die „Autistischen psychopathen" im kindesalter. Archiv für psychiatrie und nervenkrankheiten, 117(1), 76-136.

■ Autismus deutsche Schweiz. (o.J.). Alles über die Diagnose. Vom Verdacht zur Diagnose. https://www.autismus.ch/informationsplattform/diagnose.html

■ autismus e.V. (o.J.). Was ist Autismus. https://www.autismus.de/was-ist-autismus.html

■ Autorengruppe Kinder- und Jugendhilfestatistik (2021). Kinder- und Jugendhilfereport Extra 2021. Eine kennzahlenbasierte Kurzanalyse. - Dortmund: Eigenverlag Forschungsverbund DJI/TU Dortmund, 62 S. http://www.akjstat.tu-dortmund.de/fileadmin/user_upload/Kinder-_und_Jugendhilfereport_Extra_2021_AKJStat.pdf

■ Bundesverband Autismus Deutschland e.V. (2020). Positionspapier zur „Autismus-Therapie" des Bundesverbandes autismus Deutschland e.V., Hamburg. https://www.autismus.de/fileadmin/RECHT_UND_GESELLSCHAFT/Positionspapier_Autismus-Therapie_Stand02.01.2020.pdf

■ Czerwenka, S. (2017). Umfrage von autismus Deutschland e.V. zur schulischen Situation von Kindern und Jugendlichen mit Autismus. Autismus #83.

■ Durand-Zaleski, I., Scott, J., Rouillon, F., & Leboyer, M. (2012). A first national survey of knowledge, attitudes and behaviours towards schizophrenia, bipolar disorders and autism in France. BMC psychiatry, 12(1), 128.

■ Falter-Wagner, C.M. (2020). Erhöhtes Risiko für Komorbiditäten bei Autismus. InFo Neurologie + Psychatrie, 22(3), 18-18.

■ Farrugia, D. (2009). Exploring stigma: Medical knowledge and the stigmatisation of parents of children diagnosed with autism spectrum disorder.Sociology of Health & Illness, 31(7), 1011-1027.

■ Fombonne, E., Quirke, S., & Hagen, A. (2009). Prevalence and interpretation of recent trends in rates of pervasive developmental disorders. McGill Journal of Medicine: MJM, 12(2).

■ Fombonne, E. (2009). Epidemiology of pervasive developmental disorders. Pediatr. Res. 65, 591–598. doi: 10.1203/PDR.0b013e31819e7203

■ Fombonne, E., Quirke, S., & Hagen, A. (2011). Epidemiology of pervasive developmental disorders. In: D. G. Amaral, G. Dawson und D. H. Geschwind (Hg.): Autism Spectrum Disorders. New York: Oxford University Press, S. 90–111.

■ Gernsbacher, M. A., Dawson, M., & Hill Goldsmith, H. (2005). Three reasons not to believe in an autism epidemic. Current directions in psychological science, 14(2), 55-58.

■ Gesellschaft für innovative Beschäftigungsförderung NRW (GiB NRW) (2020). Arbeitsmarktreport 2020 – erstes Halbjahr. https://www.gib.nrw.de/service/download-datenbank/g-i-b-bericht-5-2020-arbeitsmarktreport-nrw-2020-1-halbjahresbericht-juni-2020

■ Gillberg, C., Cederlund, M., Lamberg, K., & Zeijlon, L. (2006). Brief report: "the autism epidemic". The registered prevalence of autism in a Swedish urban area. J. Autism Dev. Disord. 36, 429–435. doi: 10.1007/s10803-006-0081-6

■ Gillespie-Lynch, K., Kapp, S. K., Brooks, P. J., Pickens, J., & Schwartzman, B. (2017). Whose Expertise Is It? Evidence for Autistic Adults as Critical Autism Experts. Frontiers in Psychology, 8.

■ Hinkka-Yli-Salomaki, S., Banerjee, P.N., Gissler, M., et al. (2014). The incidence of diagnosed autism spectrum disorders in Finland. Nord J Psychiatry, 68 (2014), pp. 472-480.

■ IBM Corp. Released 2021. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 28.0. Armonk, NY: IBM Corp.

■ Idring, Selma; Rai, Dheeraj; Dal, Henrik; Dalman, Christina; Sturm, Harald; Zander, Eric et al. (2012): Autism Spectrum Disorders in the Stockholm Youth Cohort: Design, Prevalence and Validity. In: PLoS ONE 7 (7), S. e41280. DOI: 10.1371/journal.pone.0041280. Isaksen, J., Diseth, T. H., Schjølberg, S., & Skjeldal, O. H. (2013). Autism spectrum disorders – Are they really epidemic?. European Journal of Paediatric Neurology, 17(4), 327-333.

■ Jensen, C. M., Steinhausen, H. C., & Lauritsen, M. B. (2014). Time trends over 16 years in incidence-rates of autism spectrum disorders across the lifespan based on nationwide Danish register data. J Autism Dev Disord, 44 (2014), pp. 1808-1818

■ Kanner, L. (1943). Autistic disturbances of affective contact. Nervous child, 2(3), 217-250.Langmann, A. (2018). Zur Diagnostik und Differentialdiagnostik der Autismus-Spektrums-Störungen. Phillips-Universität Marburg.

■ Landtag NRW (2017). Abschlussbericht der Enquete-komission. Zukunft der Familienpolitik in Nordrhein-Westfalen (Enquetekommission V). https://www.landtag.nrw.de/Dokumentenservice/portal/WWW/dokumentenarchiv/Dokument/MMD16-14000.pdf

■ Lehnhardt, F. G., Gawronski, A., Pfeiffer, K., Kockler, H., Schilbach, L., & Vogeley, K. (2013). The investigation and differential diagnosis of Asperger syndrome in adults. Deutsches Ärzteblatt International, 110(45), 755.

■ Mattila, Marja-Leena; Hurtig, Tuula; Haapsamo, Helena; Jussila, Katja; Kuusikko-Gauffin, Sanna; Kielinen, Marko et al. (2010): Comorbid Psychiatric Disorders Associated with Asperger Syndrome/High-functioning Autism: A Community- and Clinic-based Study. In: J Autism Dev Disord 40 (9), S. 1080–1093. DOI: 10.1007/s10803-010-0958-2.

■ Müller, L. (o.J.). Autismus Häufigkeit: Die Prävalenz des Autismus-Spektrums https://autismus-kultur.de/praevalenz-haeufigkeit/

■ Neurologen und Psychiater im Netz (o.J.). Ursachen von Autismus-Spektrum-Störungen. https://www.neurologen-und-psychiater-im-netz.org/kinder-jugend-psychiatrie-psychosomatik-und-psychotherapie/stoerungen-erkrankungen/autismus-spektrum-stoerung-ass/ursachen#c387

■ NICE (Hg.) (2011): Autism diagnosis in children and young people. Recognition, referral and diagnosis of children and young people on the autism spectrum. Clinical Guideline no. 128. London: National Institute for Health and Clinical Excellence.

■ Rautenstrauch, S. (2015). Leben mit einem autistischen Kind: Betroffene Eltern beraten und begleiten. https://autismus-institut.de/wp-content/uploads/2018/06/Rautenstrauch_Leben-mit-einem-autistischen-Kind_2015.pdf

■ Rittmann, B. (2013). Das Multimodale Therapiemodell in der Autismustherapie am Beispiel des Hamburger Autismus Instituts. Bundesverband Autismus Deutschland e. V.(Hrsg.), Inklusion von Menschen mit Autismus (S. 245–262), 2.

■ Rudnicka, J. (2022), Bildungsstand - Bevölkerung in Deutschland nach beruflichem Bildungsabschluss 2019, Statista 2019, https://de.statista.com/statistik/daten/studie/3276/umfrage/bevoelkerung-nach-beruflichem-bildungsabschluss/

■ Simonoff, E., Pickles, A., Charman, T., Chandler, S., Loucas, T., & Baird, G. (2008). Psychiatric disorders in children with autism spectrum disorders: prevalence, comorbidity, and Associated factors in a population-derived sample. Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry, 47(8), 921–929. https://doi.org/10.1097/CHI.0b013e318179964f

■ Vllasaliu, L., Jensen, K., Dose, M., Hagenah, U., Hollmann, H., Kamp-Becker, I., ... & Freitag, C. M. (2019). Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend-und Erwachsenenalter: Überblick zu den wesentlichen Fragestellungen und Ergebnissen des ersten Teils der S3-Leitlinie. Zeitschrift für Kinder-und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 47(4), 359-370.Vllasaliu, L., Menze, M., Schütz, M. Todorova, A., Luh M., Lalk, C.., ... & Freitag, C. M. (2020). Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter. Teil 2: Therapie. Interdisziplinäre S3-Leitlinie der DGKJP und der DGPPN sowie der beteiligten Fachgesellschaften, Berufsverbände und Patientenorganisationen.

■ Wikipedia (2022, 05. Februar). System. https://de.wikipedia.org/wiki/System

■ Werling, D. M. (2016). The role of sex-differential biology in risk for autism spectrum disorder. Biol. Sex Differ. 7:58. doi: 10.1186/s13293-016-0112-8

Fragebogen

EINLEITUNG

Liebe Eltern, liebe Sorgeberechtigte,

für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen gibt es neben der Autismustherapie ein umfangreiches Hilfesystem aus verschiedenen Ärzt*innen, Therapeut*innen und Einrichtungen. Als Eltern sind Sie ein wichtiger Bestandteil bei der Unterstützung Ihres Kindes.

Als Praxis für Kinder- und Jugendhilfe und freier Träger bieten wir unter anderem Autismustherapie an und wollen darüber hinaus die Qualität der Behandlung für alle betroffenenen Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung verbessern. Unser Ziel ist es, Erkenntnisse aus Theorie und Praxis zu vereinen.

Mit diesem Fragebogen möchten wir untersuchen, wie zufrieden Sie mit dem Einbezug in die aktuelle Autismustherapie Ihres Kindes sind und an welchen Stellen Sie sich Verbesserungen wünschen. Uns interessiert außerdem, wie wichtig Ihnen der Austausch der verschiedenen Hilfen ist und inwieweit die Koordination der Hilfesysteme funktioniert. Daher erfragen wir für verschiedene Faktoren sowohl wie wichtig sie Ihnen sind, als auch, wie zufrieden Sie aktuell mit der Umsetzung sind. Falls Ihr Kind bereits mehrere verschiedene Autismustherapien hatte, beziehen sie sich bitte auf die aktuelle Autismustherapie.

Ihre Erfahrungen sind sehr wertvoll für uns! Wir freuen uns daher sehr, wenn Sie uns unterstützen. Das Ausfüllen des Fragebogens nimmt ca. 10 Minuten in Anspruch. Die Auswertung erfolgt anonymisiert, sodass keine Rückschlüsse auf personenbezogene Daten gezogen werden können.

Unter allen Befragten verlosen wir drei Amazon-Gutscheine jeweils im Wert von je 30 Euro. Falls Sie an der Verlosung teilnehmen wollen, geben Sie am Ende Ihre Email-Adresse an.

Vielen Dank für Ihre Unterstützung!

Für Ihre Rückfragen stehen wir gerne unter Wiebke.Buntenbroich@praxisiris-schneider.de und Jessica.Leite@praxis-iris-schneider.de zur Verfügung.

Wiebke Buntenbroich, M.Sc. Psych.
Jessica Leite, M.Sc. Psych.
Julia Greiner, B.A. Ezw.

Das Team der Praxis für Kinder- und Jugendhilfe Iris Schneider

DEMOGRAPHISCHE VARIABLEN

Welches Geschlecht hat Ihr Kind?
- männlich
- weiblich
- sonstiges

Wie alt ist Ihr Kind?
- unter 3 Jahren
- 3-6 Jahre
- 7-10 Jahre
- 11-14 Jahre
- 15-17 Jahre
- 18 Jahre oder älter

Welche Diagnose aus dem Bereich der Autismus-Spektrum-Störung hat Ihr Kind?
- Frühkindlicher Autismus
- Asperger-Autismus
- Atypischer Autismus
- Autismus-Spektrum-Störung (nicht näher bezeichnet)
- Ich weiß es nicht.

Wie lange befindet sich Ihr Kind bereits in einer Autismustherapie?
- 0-1 Jahre
- 1-2 Jahre
- 2-3 Jahre
- 3-4 Jahre
- 4-5 Jahre
- länger als 5 Jahre

Welche zusätzliche(n) Diagnose(n) hat Ihr Kind?
- AD(H)S
- Störung des Sozialverhaltens (oppositionelles, aggressives Verhalten)
- Depression
- Angststörung
- Zwangsstörung
- Intelligenzminderung
- Epilepsie
- Ich weiß es nicht.
- Andere
- Keine zusätzliche Diagnose

Wie wächst Ihr Kind auf?
- in einem Familienverband
- bei alleinerziehende(n) Elternteil(en)
- in einer Pflegefamilie
- in einem Heim

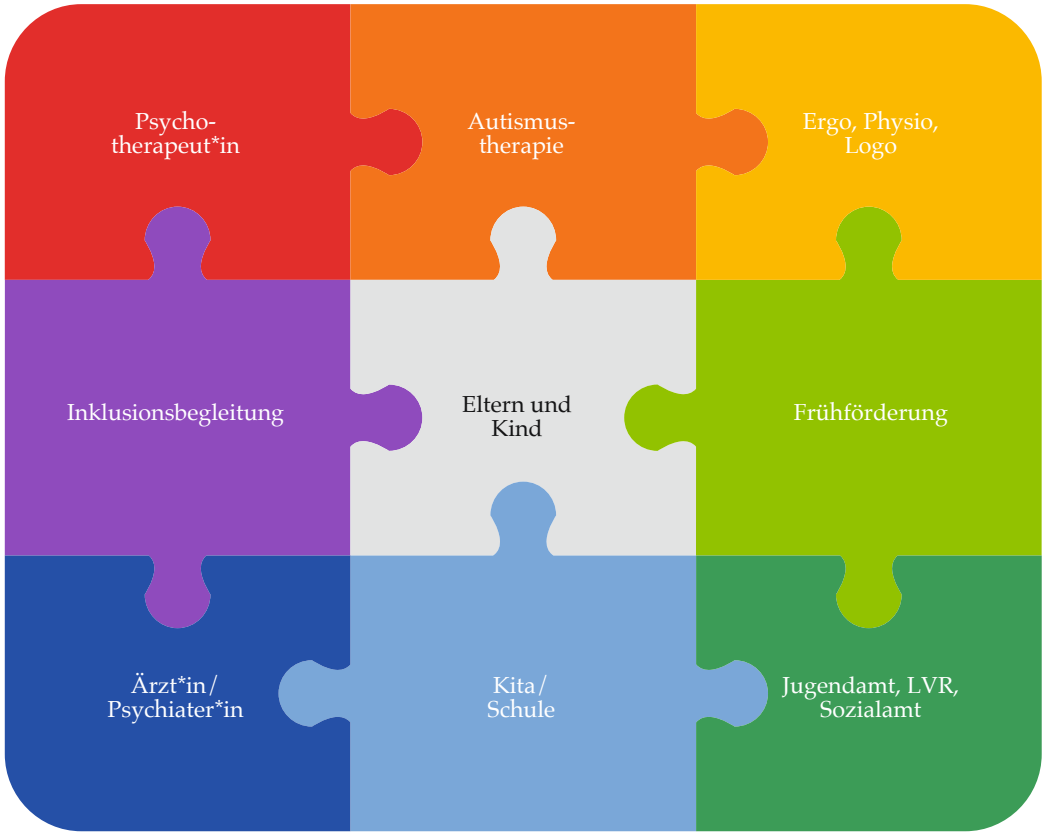
Wie ist der Erwerbsstatus des Hauptverdieners in Ihrem Haushalt?
- Vollzeitbeschäftigung
- Teilzeitbeschäftigung
- ohne Beschäftigung
- Sonstiges

Welches ist der höchste Bildungsabschluss in Ihrem Haushalt?
- Kein Schulabschluss
- Hauptschulabschluss
- Mittlere Reife
- Abitur
- Berufsausbildung
- Hochschul- oder Fachhochschulabschluss (Studium)

In welcher Einrichtung befindet sich Ihr Kind aktuell?
- Integrativkindergarten
- Regelkindergarten
- Förderschule
- Regelschule
- Sonstiges

BESTIMMUNG DES HILFESYSTEMS

In der Darstellung sehen Sie mögliche Bestandteile eines Hilfesystems für ein Kind mit Autismus-Spektrum-Störung:



Wer gehört außer Autismustherapeut*in noch zum Hilfesystem Ihres Kindes?

- Inklusionsbegleiter*in
- Ärzt*in, Psychiater*in
- Psychotherapeut*in
- Erzieher*in, Lehrer*in
- Ergo-, Logo-, Physiotherapeut*in
- Frühf.rderung
- Jugendamt, Sozialamt, LVR
- Andere: _____

AUFBAU UND ORCHESTRIERUNG DES GESAMTEN HILFESYSTEMS

Wie wichtig ist Ihnen eine Unterstützung beim Aufbau eines passenden Hilfesystems Ihres Kindes?

- ○ überhaupt nicht wichtig
- ○ eher nicht wichtig
- ○ weder noch
- ○ eher wichtig
- ○ sehr wichtig

Wie zufrieden sind Sie mit der Unterstützung beim Aufbau eines passenden Hilfesystems Ihres Kindes?

- ○ überhaupt nicht zufrieden
- ○ eher nicht zufrieden
- ○ weder noch
- ○ eher zufrieden
- ○ sehr zufrieden
- ○ Es fand keine Unterstützung statt

Wie wichtig ist Ihnen die Abstimmung der gesamten Hilfen (Ziele und Interventionen) untereinander?

- ○ überhaupt nicht wichtig
- ○ eher nicht wichtig
- ○ weder noch
- ○ eher wichtig
- ○ sehr wichtig

Wie zufrieden sind Sie mit der Abstimmung der gesamten Hilfen (Ziele und Interventionen) untereinander?

- ○ überhaupt nicht zufrieden
- ○ eher nicht zufrieden
- ○ weder noch
- ○ eher zufrieden
- ○ sehr zufrieden
- ○ Es fand keine Abstimmung statt

Wie wichtig ist Ihnen, dass es eine Person gibt, die alle Hilfesysteme aufeinander abstimmt (Koordinator des Hilfesystems)?

- ○ überhaupt nicht wichtig
- ○ eher nicht wichtig
- ○ weder noch
- ○ eher wichtig
- ○ sehr wichtig

Wie zufrieden sind Sie mit der Person, die alle Hilfesysteme aufeinander abstimmt (Koordinator des Hilfesystems)?

- ○ überhaupt nicht zufrieden
- ○ eher nicht zufrieden
- ○ weder noch
- ○ eher zufrieden
- ○ sehr zufrieden
- ○ Es gibt niemanden, der die Hilfesysteme aufeinander abstimmt

Wie wichtig ist Ihnen, dass dieser Koordinator des Hilfesystems, der koordiniert, aufklärt und anleitet, Ärzt*in/Psychotherapeut*in ist?

- ○ überhaupt nicht wichtig
- ○ eher nicht wichtig
- ○ weder noch
- ○ eher wichtig
- ○ sehr wichtig

Wer übernimmt aktuell am ehesten die Rolle des Koordinators des Hilfesystems?

- ○ Autismustherapeut*In
- ○ Ärzt*in, Psychiater*in
- ○ Psychotherapeut*in
- ○ Erzieher*in/Lehrer*in
- ○ Ergo-, Logo-, Physiotherapeut*in
- ○ Inklusionsbegleiter*in
- ○ Jugendamt, Sozialamt, LVR
- ○ Frühförderung
- ○ Ich/Wir als Eltern/Sorgeberechtigte
- ○ Andere: _____
- ○ Niemand koordiniert das Hilfesystem.

AUSTAUSCH ELTERN UND AUTISMUSTHERAPEUTIN

Wie wichtig ist Ihnen eine Aufklärung durch Autismustherapeut*in über das Störungsbild Autismus-Spektrum-Störung?

- ○ überhaupt nicht wichtig
- ○ eher nicht wichtig
- ○ weder noch
- ○ eher wichtig
- ○ sehr wichtig

Wie zufrieden sind Sie mit der Aufklärung durch aktuelle*n Autismustherapeut*in über das Störungsbild Autismus-Spektrum-Störung?

- ○ überhaupt nicht zufrieden
- ○ eher nicht zufrieden
- ○ weder noch
- ○ eher zufrieden
- ○ sehr zufrieden
- ○ Es gab keine Aufklärung zum Störungsbild

Wie wichtig ist Ihnen eine Aufklärung durch Autismustherapeut*in über psychische Begleiterkrankungen (z.B. oppositionelles Verhalten, ADHS etc.) und den Umgang damit?

- ○ überhaupt nicht wichtig
- ○ eher nicht wichtig
- ○ weder noch
- ○ eher wichtig
- ○ sehr wichtig

Wie zufrieden sind Sie mit der Aufklärung durch aktuelle*n Autismustherapeut*in über psychische Begleiterkrankungen (z.B. oppositionelles Verhalten, ADHS etc.) und den Umgang damit?

- ○ überhaupt nicht zufrieden
- ○ eher nicht zufrieden
- ○ weder noch
- ○ eher zufrieden
- ○ sehr zufrieden
- ○ Mein Kind hat keine Begleiterkrankung./ Es gab keine solche Aufklärung

Wie wichtig ist Ihnen ein Einbezug in die Zielsetzungen in der Autismustherapie?

- ○ überhaupt nicht wichtig
- ○ eher nicht wichtig
- ○ weder noch
- ○ eher wichtig
- ○ sehr wichtig

Wie zufrieden sind Sie mit dem Einbezug in die Zielsetzungen in der aktuellen Autismustherapie?

- ○ überhaupt nicht zufrieden
- ○ eher nicht zufrieden
- ○ weder noch
- ○ eher zufrieden
- ○ sehr zufrieden
- ○ Es gab keinen Einbezug in die Zielsetzung

Wie wichtig ist Ihnen ein regelmäßiger Austausch mit Autismustherapeut*in bezüglich Interventionen, Fortschritten und Schwierigkeiten in der Autismus-therapie?

- ○ überhaupt nicht wichtig
- ○ eher nicht wichtig
- ○ weder noch
- ○ eher wichtig
- ○ sehr wichtig

Wie zufrieden sind Sie mit dem regelmäßigen Austausch mit aktuelle*n Autismutherapeut*in bezüglich Interventionen, Fortschritten und Schwierigkeiten in der Autismustherapie?

- ○ überhaupt nicht zufrieden
- ○ eher nicht zufrieden
- ○ weder noch
- ○ eher zufrieden
- ○ sehr zufrieden
- ○ Es gab noch keinen Austausch

Wie wichtig ist Ihnen eine Anleitung zu konkreten Handlungsanweisungen durch Autismustherapeut*in, die Sie im Alltag mit dem Kind regelmäßig durchführen (individuelle Eltern-Trainings, z.B. förderliche Eltern-Kind-Interaktion, Umgang mit oppositionellem Verhalten, Sprachförderung)?

- überhaupt nicht wichtig
- eher nicht wichtig
- weder noch
- eher wichtig
- sehr wichtig

Wie zufrieden sind Sie mit der Anleitung zu konkreten Handlungsanweisungen durch aktuelle*n Autismustherapeut*in, die Sie im Alltag mit dem Kind regelmäßig durchführen (individuelle Eltern-Trainings, z.B. förderliche Eltern-Kind-Interaktion, Umgang mit oppositionellem Verhalten, Sprachförderung)?

- überhaupt nicht zufrieden
- eher nicht zufrieden
- weder noch
- eher zufrieden
- sehr zufrieden
- Es gab noch keine konkreten Handlungsanweisungen

AUSTAUSCH AUTISMUSTHERAPEUTINNEN UND HILFESYSTEM

Wie wichtig ist Ihnen ein regelmäßiger Austausch zwischen Autismustherapeut*in und Inklusionsbegleiter*in?

- ○ überhaupt nicht wichtig
- ○ eher nicht wichtig
- ○ weder noch
- ○ eher wichtig
- ○ sehr wichtig
- ○ Mein Kind hat keine Inklusionsbegleitung

Wie zufrieden sind Sie mit dem regelmäßigen Austausch zwischen aktuelle*n Autismus-therapeut*in und Inklusionsbegleiter*in?

- ○ überhaupt nicht zufrieden
- ○ eher nicht zufrieden
- ○ weder noch
- ○ eher zufrieden
- ○ sehr zufrieden
- ○ Mein Kind hat keine Inklusionsbegleitung./ Es gibt keinen Austausch

Wie wichtig ist Ihnen ein regelmäßiger Austausch zwischen Autismustherapeut*in und anderen Therapeut*innen (z.B. Psychotherapie, Ergo-, Logo-, Physiotherapie, Frühf.rderung)?

- ○ überhaupt nicht wichtig
- ○ eher nicht wichtig
- ○ weder noch
- ○ eher wichtig
- ○ sehr wichtig
- ○ Mein Kind hat keine weiteren Therapeut*innen

Wie zufrieden sind Sie mit dem regelmäßigen Austausch zwischen aktuelle*n Autismustherapeut*in und anderen Therapeut*innen (z.B. Psychotherapie, Ergo-, Logo-, Physiotherapie, Frühf.rderung)?

- ○ überhaupt nicht zufrieden
- ○ eher nicht zufrieden
- ○ weder noch
- ○ eher zufrieden
- ○ sehr zufrieden
- ○ Mein Kind hat keine weiteren Therapeut*innen./ Es gibt keinen Austausch

Wie wichtig ist Ihnen ein regelmäßiger Austausch zwischen Autismustherapeut*in und Ärzt*innen (u.a. Psychiater*in)?

- ○ überhaupt nicht wichtig
- ○ eher nicht wichtig
- ○ weder noch
- ○ eher wichtig
- ○ sehr wichtig
- ○ Mein Kind hat keinen betreuenden Arzt

Wie zufrieden sind Sie mit dem regelmäßigen Austausch zwischen aktuelle*n Autismustherapeut*in und Ärzt*innen (u.a. Psychiater*in)?

- ○ überhaupt nicht zufrieden
- ○ eher nicht zufrieden
- ○ weder noch
- ○ eher zufrieden
- ○ sehr zufrieden
- ○ Mein Kind hat keinen betreuenden Arzt./Es gibt keinen Austausch

Wie wichtig ist Ihnen ein regelmäßiger Austausch zwischen Autismustherapeut*in und Lehrer*innen/ Erzieher*innen?

- ○ überhaupt nicht wichtig
- ○ eher nicht wichtig
- ○ weder noch
- ○ eher wichtig
- ○ sehr wichtig

Wie zufrieden sind Sie mit dem regelmäßigen Austausch zwischen aktuelle*n Autismustherapeut*in und Lehrer*innen/Erzieher*innen?

- ○ überhaupt nicht zufrieden
- ○ eher nicht zufrieden
- ○ weder noch
- ○ eher zufrieden
- ○ sehr zufrieden
- ○ Es gibt keinen Austausch

Wie wichtig ist Ihnen ein regelmäßiger Austausch zwischen Autismustherapeut*in und Kostenträger (Jugendamt, Sozialamt, LVR)?

- ○ überhaupt nicht wichtig
- ○ eher nicht wichtig
- ○ weder noch
- ○ eher wichtig
- ○ sehr wichtig

Wie zufrieden sind Sie mit dem regelmäßigen Austausch zwischen aktuelle*n Autismustherapeut*in und Kostenträger (Jugendamt, Sozialamt, LVR)?

- ○ überhaupt nicht zufrieden
- ○ eher nicht zufrieden
- ○ weder noch
- ○ eher zufrieden
- ○ sehr zufrieden
- ○ Es gibt keinen Austausch

Praxis für Kinder- und Jugendhilfe
Iris Schneider GmbH

Mühlenstraße 6b · 53721 Siegburg
Telefon 02241 127 27-0

Wilhelmstraße 74 · 53721 Siegburg
Telefon 02241 127 27-0

Bahnhofstraße 27 · 53721 Siegburg
Telefon 02241 127 27-0

Kaiserstraße 42a · 51545 Waldbröl
Telefon 02291 9070 811

info@praxis-iris-schneider.de
www.praxis-iris-schneider.de