

Kinder aus dem Autismus Spektrum in der Gesellschaft

Weiterentwicklung der gesellschaftlichen Partizipation von
Kindern aus dem Autismus Spektrum in Deutschland



Omer Maydar
(2063628)

Lena Nußrainer
(2065928)

SEPTEMBER 2021
ZUYD HOGESCHOOL

Kinder aus dem Autismus Spektrum in der Gesellschaft

Weiterentwicklung der gesellschaftlichen Partizipation von
Kindern aus dem Autismus Spektrum in Deutschland

Bachelorarbeit der Akademie voor Ergotherapie
Bachelorstudiengang Ergotherapie der
Zuyd Hogeschool, Heerlen

September 2021

Verfasserinnen

Omer Maydar (2063628)
Lena Nußrainer (2065928)

Begleitende Dozentin:

Helen Strebel

Danksagung

Bei der Erstellung unserer Bachelorarbeit haben uns viele Menschen inspiriert und unterstützt. Dafür möchten wir von Herzen Danke sagen.

Wir möchten uns bei unseren Teilnehmenden bedanken. Danke, dass Sie sich bereit erklärt haben, Ihre Ideen und Erfahrungen mit uns zu Teilen. Wir möchten uns bei Ihnen für Ihre Offenheit, die wertvollen Einblicke in den Alltag mit Ihren Kindern und die großartigen Gespräche bedanken. Ohne Ihre Unterstützung und Zeit wäre diese Forschungsarbeit nicht möglich gewesen. Der Gedanke an Ihre Kinder hat uns während der ganzen Zeit stets motiviert und inspiriert.

Ein großer Dank gilt unserer Bachelorbegleiterin Helen Strebel. Danke, dass du uns während dieser ganzen Zeit so wertschätzend und unterstützend begleitet hast. Du hast uns durch deine positive Art und deine wertvollen fachlichen Denkanstöße in unserem Prozess immer wieder ein Stück vorangebracht.

Ein großer Dank geht auch an alle Menschen, die uns Literatur ausgeliehen haben, unsere Bachelorarbeit mit großer Genauigkeit Korrektur gelesen haben, unser Titelblatt gestaltet, unseren Abstract ins Niederländische übersetzt oder uns auf andere Art und Weise bei der Erstellung unterstützt haben. Danke, ohne euch hätte die Arbeit nicht die Form, die sie jetzt hat.

Danke auch an unsere Freunde, Lebensgefährten und Familien. Ihr habt euch in unseren Hochphasen mit uns gefreut und uns in unseren Tiefphasen den nötigen Rückhalt gegeben. Wann immer es nötig war, habt ihr uns motiviert und immer viel Verständnis und Geduld für uns gehabt. Ihr wart uns während der ganzen Zeit eine große emotionale Stütze.

Zu guter Letzt möchten wir uns bei all den Lesenden bedanken. Danke, dass Sie uns ein Stück Ihrer Zeit schenken. Zusammen kann sich die Welt vielleicht Stück für Stück in die richtige Richtung verändern.

Abstracts

Deutsch

Einleitung: Ziel dieser Forschungsarbeit ist es herauszufinden, wie die gesellschaftliche Partizipation von Kindern aus dem Autismus Spektrum aus Sicht von Eltern in Deutschland weiterentwickelt werden kann. **Methode:** Es wurde eine qualitative Studie mit sieben Eltern von Kindern aus dem Autismus Spektrum durchgeführt. Mithilfe von halbstrukturierten Interviews wurden Daten erhoben und mit der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) ausgewertet. **Resultate:** Die Forschungsarbeit zeigt verschiedene Potenziale in den Bereichen der Aufklärung, Beratung und Vernetzung, Gestaltung organisierter Angebote, Orientierung in öffentlichen Räumen, Gestaltung einer reizarmen Umgebung und im Umgang miteinander. Es werden konkrete Potenziale wie die Schaffung von Ruheräumen, die Schulung von Trainer:innen oder social Stories vor öffentlichen Gebäuden gezeigt. **Diskussion:** Die Potenziale können Ergotherapeut:innen als Grundlage für ihre Arbeit mit der Population Kinder aus dem Autismus Spektrum dienen. Durch die ganzheitliche Zusammenarbeit mit den Familien und im interdisziplinären Team können sie einen Teil zur gesellschaftlichen Partizipation beitragen.

Schlagworte: Autismus Spektrum Störung, gesellschaftliche Partizipation, Kinder, Potenziale

English

Introduction: The aim of this research is to find out how the community participation of children from the autism spectrum can be further developed from the perspective of parents in Germany. **Method:** A qualitative study was conducted with seven parents of children on the autism spectrum. With the help of semi-structured interviews, data were collected and analyzed with qualitative content analysis according to Kuckartz (2018). **Results:** The research shows various potentials in the areas of education, counseling and networking, design of organized services, orientation in public spaces, design of a low-stimulus environment, and interaction with each other. Concrete potentials such as the creation of quiet spaces, the training of trainers or social stories in front of public buildings are shown. **Discussion:** The potentials can serve occupational therapists as a basis for their work with the population of children from the autism spectrum. By working holistically with the families and the interdisciplinary team, they can contribute to community participation.

Keywords: Autism spectrum disorder, Community participation, children, Potentials

Nederlands

Inleiding: Het doel van onze scriptie is om erachter te komen, hoe de maatschappelijke participatie van kinderen uit het autismespectrum vanuit het perspectief van ouders in Duitsland verder kan worden ontwikkeld. **Methode:** Er werd een kwalitatief onderzoek gedaan met zeven ouders van kinderen uit het autismespectrum. Met behulp van semigestructureerde interviews werden gegevens verzameld en met een kwalitatieve inhoudsanalyse volgens Kuckartz (2018) geëvalueerd. **Resultaten:** De scriptie laat verschillende mogelijkheden zien op het gebied van educatie, advies en netvorming, opbouw van georganiseerd aanbod, oriëntatie in openbare ruimtes, het ontwerpen van een prikkelarme omgeving en in de omgang met elkaar. Concrete mogelijkheden zoals het creëren van ontspanningsruimtes, het opleiden van trainers of sociale verhalen voor openbare gebouwen werden getoond. **Discussie:** Deze mogelijkheden kunnen ergotherapeuten als basis gebruiken voor het werken met de doelgroep kinderen uit het autismespectrum. Door een holistische samenwerking met families en in een interdisciplinair team, kunnen zij een bijdrage leveren aan de maatschappelijke participatie.

Trefwoorden: autisme spectrum stoornis, maatschappelijke participatie, kinderen, mogelijkheden

Zusammenfassung

Die vorliegende Forschungsarbeit hat sich zum Ziel gesetzt, herauszufinden wie die gesellschaftliche Partizipation von Kindern aus dem Autismus Spektrum aus Sicht ihrer Eltern in Deutschland weiterentwickelt werden kann. Um Erfahrungen und Sichtweisen der Eltern zu erfassen, wurde ein qualitatives Forschungsdesign gewählt. Hierfür wurden sieben halbstrukturierte Interviews durchgeführt. Um auch die Meinung der Kinder miteinzubeziehen, wurden kurze, kindgerechte Fragen genutzt, die die Eltern im Vorfeld mit ihren Kindern besprachen. Die Antworten der Kinder brachten die Eltern mit in die Interviews ein. Die durchgeführten Interviews wurden mithilfe der qualitativen Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) ausgewertet.

Die Ergebnisse zeigen verschiedene Sichtweisen der Eltern auf gesellschaftliche Partizipation und ihre enge Verbindung zur Inklusion. Es wurde von verschiedenen fördernden und hemmenden Faktoren der Umwelt berichtet, die die gesellschaftliche Partizipation der Kinder beeinflussen. Auch wurden die verschiedenen Bedürfnisse der Kinder aus Kinder- und Elternsicht erfasst. Auf Grundlage der Erfahrungen und Bedürfnisse entstanden verschiedene Entwicklungspotenziale in den Bereichen der Aufklärung, Beratung und Vernetzung, Gestaltung organisierter Angebote, Orientierung in öffentlichen Räumen, Gestaltung einer reizarmen Umgebung und im Umgang miteinander. Es werden konkrete Forderungen wie die Schaffung von Ruheräumen, die Implementierung von autismus-freundlichen Öffnungszeiten beispielsweise in Geschäften deutlich.

Die Ergebnisse wurden in Zusammenhang mit der Ergotherapie gebracht und auf Grundlage anderer wissenschaftlichen Arbeiten diskutiert. Die Potenziale können Ergotherapeut:innen als Grundlage für ihre Arbeit mit der Population Kinder aus dem Autismus Spektrum dienen. In Zusammenarbeit mit dem interdisziplinären Team sollten Ergotherapeut:innen ihren Beitrag zur Umsetzung der Potenziale leisten. So kann die gesellschaftliche Partizipation gemeinsam weiterentwickelt werden.

Lesehinweise

Die Forscherinnen möchten zunächst auf folgende sprachliche und formale Lesehinweise aufmerksam machen:

Verwendete Sprache

Sprache macht menschliche Vielfalt sichtbar. Die Forscherinnen möchten in dieser Bachelorarbeit durch die Verwendung diversitätssensibler und gendergerechter Sprache eine möglichst inklusive Sprache nutzen. Das soll einen Beitrag zu einer Gleichberechtigung aller Menschen leisten.

I. Gendergerechte Sprache

Wenn möglich werden neutrale Sprachformen genutzt. In Fällen, in denen das nicht möglich ist, wird der Genderdoppelpunkt „:“ verwendet.

II. Diversitätssensible Sprache

Die Begriffe Autist:in, autistische Person und Person aus dem Autismusspektrum werden von Autist:innen als Selbstbezeichnung gesehen. Mensch mit Autismus wird von vielen abgelehnt (Gleichstellungsbeauftragter der Universität Leipzig, 2020).

Aus diesem Grund wird auf diese Bezeichnung vollständig verzichtet. Von Menschen mit Autismus Spektrum Störung oder Menschen aus dem Autismus Spektrum wird häufig gesprochen, wenn es sich um Autist:innen als Personenkreis handelt (Koordinierungsstelle Chancengleichheit Sachsen, 2021). Da in der Forschungsarbeit meist von der Personengruppe gesprochen wird, nutzen die Forscherinnen bevorzugt die Bezeichnung Kinder aus dem Autismus Spektrum und in Anlehnung an den DMS-V und die ICD-11 die Bezeichnung Kinder mit Autismus Spektrum Störung (ASS).

Formale Lesehinweise

<i>Kursiv</i>	Kennzeichnung von englischen (Fach)begriffen, die nicht übersetzt wurden, um ihre Bedeutung beizubehalten
Fett	Kennzeichnung von bedeutungsvollen Worten, die im Text weiter thematisiert werden
*	Kennzeichnung eines Begriffes der im Glossar genauer definiert wird (bei erster Nennung des Begriffes)
→ Zahl	Querverweis auf ein Kapitel
→A.-	Querverweis auf einen Anhang
→Abb.-	Querverweis auf eine Abbildung
→Tab.-	Querverweis auf eine Tabelle

Sonstige Lesehinweise

- Zur Bezeichnung der vorliegenden Bachelorarbeit wird der Begriff „Forschungsarbeit“ verwendet.
- Der Begriff „Forscherinnen“ bezieht sich auf die zwei Verfasserinnen der Forschungsarbeit.
- Die Zitation der Literatur erfolgt nach den APA- Richtlinien 6th Edition (APA, 2010).
- Um die Anonymität der Teilnehmenden zu wahren, erfolgt per Zufall die Nummerierung der sieben Teilnehmenden TN1 bis TN7.

Corona Passus

Die seit Beginn 2020 durch den COVID-19 Virus verursachte pandemische Lage hat auch 2021 Einfluss auf die Bachelorarbeiten des Studiengangs Ergotherapie. Der Zugang zur Hochschule, zu diversen Versorgungseinrichtungen und unterschiedlichen Zielgruppen war nicht oder nur eingeschränkt möglich. Es erforderte den jeweils aktuellen Vorgaben entsprechenden Umgang in der Gestaltung des methodischen Vorgehens der vorliegenden Bachelorarbeit sowie deren Umsetzung. Hierdurch wurde die Online-Datenerhebung zur notwendigen Norm (anstatt face-to-face Kontakt), weil der direkte Kontakt mit Klient:innen und Professionals nur eingeschränkt möglich war. Des Weiteren war der Zugang zu den Bibliotheken überwiegend nur online möglich. Alle methodischen Vorgehensweisen sind mit der Begleiterin der Bachelorarbeit abgestimmt. Es wird darauf hinweisen, dass die methodische Gestaltung der vorliegenden Arbeit aufgrund der aktuellen Situation nicht immer den optimalen Bedingungen entspricht.

Abkürzungsverzeichnis

ASS	Autismus Spektrum Störung
DiZ	Discover information sources Zuyd
DSM-V	Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders – V
DGSPJ	Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin eV.
DOSB	Deutscher Olympischer Sportbund
DVE	Deutsche Verband der Ergotherapeuten
EUTB	Ergänzende unabhängige Teilhabeberatung
ICD-10/11	International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems – 10/11
Juleica	Jugendleiter/in Card
PEM-CY	Partizipation and Environment Measure for Children and Youth
PEOP-Modell	Person Environment Occupation Performance Model
SGB	Sozialgesetzbuch
SPZ	Sozialpädiatrisches Zentrum
TEACCH	Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children
UN-BRK	UN-Behindertenrechtskonvention
WFOT	World Federation of Occupational Therapists
WHO	World Health Organization

Inhaltsverzeichnis

Danksagung	I
Abstracts	II
Zusammenfassung	IV
Lesehinweise	V
Corona Passus	VII
Abkürzungsverzeichnis	VIII
1. Einleitung	1
1.1. Anlass und Relevanz für die Praxis	1
1.2. Überblick über die Literatur und die zentrale Fragestellung und Leitfragen	2
1.3. Aufbau der Forschungsarbeit	3
2. Theoretischer Hintergrund	4
2.1. Auseinandersetzung mit Inklusion und gesellschaftlicher Partizipation	4
2.1.1. Inklusion	5
2.1.2. Gesellschaftliche Partizipation	7
2.2. Partizipation und Ergotherapie	9
2.2.1. Person-Environment-Occupation-Performance (PEOP) Model	9
2.2.2. Occupational Justice	12
2.3. Autismus Spektrum Störung	13
2.3.1. Autismus Spektrum Störung aus medizinischer Sicht	14
2.3.2. Kinder aus dem Autismus Spektrum in der Gemeinschaft	15
2.3.3. Internationaler Vergleich	16
3. Forschungsmethodik	19
3.1. Literaturrecherche	20
3.2. Forschungsdesign	21
3.3. Gütekriterien qualitativer Forschung	23
3.4. Forschungsethik	24
3.5. Vorbereitung der Datenerhebung	25
3.5.1. Stichprobe	25

Abkürzungsverzeichnis

3.5.2. Rekrutierung der Teilnehmenden.....	26
3.5.3. Entwicklung des Interviewleitfadens.....	27
3.6. Durchführung der Datenerhebung.....	28
3.6.1. Pretest.....	28
3.6.2. Beschreibung der Teilnehmenden und Durchführung der Interviews.....	29
3.7. Vorgehen bei der Datenanalyse.....	30
3.7.1. Transkription der Interviews.....	31
3.7.2. Qualitative Inhaltsanalyse.....	31
4. Ergebnisse	35
4.1. Subjektive Sichtweise von Inklusion.....	37
4.2. Subjektive Sichtweise von Partizipation.....	38
4.3. Erlebte Einflussfaktoren auf gesellschaftliche Partizipation.....	40
4.4. Bedürfnisse.....	45
4.5. Potentiale für die Weiterentwicklung.....	47
5. Diskussion	52
5.1. Beantwortung der ersten Leitfrage.....	52
5.2. Beantwortung der zweiten Leitfrage.....	54
5.3. Beantwortung der dritten Leitfrage.....	57
5.4. Beantwortung der zentralen Fragestellung.....	62
5.5. Stärken und Schwächen der Forschungsarbeit.....	63
6. Schlussfolgerung	65
Literaturverzeichnis	66
Glossar	80
Abbildungs- und Tabellenverzeichnis	81
Anhang	82
A.1: Schlüsselbegriffe für Literaturrecherche.....	82
A.2: Auszug Suchverlauf Literaturrecherche.....	83
A.3: Einteilung der Studien nach Tomlin und Borgetto (2011).....	84
A.4: Flyer zur Rekrutierung.....	87
A.5: Informationen zur Teilnahme an der Studie.....	88

Inhaltsverzeichnis

A.6: Begleitfragebogen	92
A.7: Interviewleitfaden	94
A.8: Kinderfragen	98
A.9: Pretest Evaluationsbogen.....	101
A.10: Beispielhaftes Posttranskript TN2	103
A.11: Transkriptionsregeln nach Dressing und Phel (2018) in leichter Abwandlung	104
A.12: Auszug Transkript TN5.....	106
A.13: Codierregeln	107
A.14: Codebuch (Definitionen der Haupt- und Subkategorien)	108
A.15: Auszug Vorgehen bei der Datenanalyse	112
A.16: Beispielhafte Fallzusammenfassung	113
A.17: Erläuterung der niederländischen Berufskompetenzen	114
A.18: Auszug aus dem Forschungstagesbuch	116
A.19: Ehrenwörtliche Erklärung.....	117

1. Einleitung

1.1. Anlass und Relevanz für die Praxis

Kinder aus dem Autismus Spektrum nehmen weniger an gemeinschaftsbezogenen Aktivitäten teil als Kinder ohne ASS. Das beweisen diverse Studien (Ratcliff, Hong, & Hilton, 2018; Egilson, Jakobsdóttir, Ólafsson, & Leósdóttir, 2017; Kaljača, Dučić, & Cvijetić, 2019). Ihnen begegnen im Alltag vermehrt Herausforderungen durch die Umwelt, wodurch ihre gesellschaftliche Partizipation erschwert wird (Tint, Maughan, & Weiss, 2017). Aus diesem Grund geht es in der vorliegenden Forschungsarbeit um Kinder aus dem Autismus Spektrum und deren gesellschaftliche Partizipation.

In der UN-BRK wird festgelegt, dass jeder Mensch das Recht auf Inklusion hat (Beauftragte der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung, 2017). Mit ihrem Blick auf Betätigung kann auch die Ergotherapie ihren Teil beitragen. Betätigung ist ein zentraler Bestandteil des aktuellen ergotherapeutischen Paradigmas und führt aus Sicht von Ergotherapeut:innen zu Partizipation. Die uneingeschränkte Partizipation eines jeden Menschen trägt zu einer inklusiven Gesellschaft bei (Stademann & Tsangaveli, 2016). Ergotherapeut:innen arbeiten ebenfalls mit ganzen Gruppen, nicht nur mit einzelnen Klient:innen. Mit ihrem Wissen zu Partizipation und Betätigung können sie ihren Beitrag zu einer inklusiven Gesellschaft leisten (Christiansen, Baum, & Bass, 2015).

Die Akzeptanz für Menschen aus dem Autismus Spektrum kann in Deutschland größtenteils erst ansatzweise beobachtet werden (Theunissen, 2013). Da sich die Eltern für die Belange ihre Kinder einsetzen und tagtäglich mit dem Thema Partizipation und Inklusion beziehungsweise Exklusion konfrontiert werden, wurden sie als Expert:innen für die Forschungsarbeit ausgewählt. Die Kinder als Expert:innen für ihre Bedürfnisse wurden über kurze kindgerechte Fragen über die Eltern in die Studie miteinbezogen. Sowohl Eltern als auch Kinder können aus eigener Erfahrung sprechen.

Im kürzlich erschienenen Systematic Review von Roche, Adams, & Clark (2021) wird deutlich, dass in zukünftigen Forschungen über ASS vor allem noch unterrepräsentierte Gruppen, wie beispielsweise Kinder aus dem Autismus Spektrum miteinbezogen werden sollen. Auch sollen Forschungsergebnisse im Bereich von Menschen aus dem Autismus Spektrum einen direkten Einfluss auf ihr Leben haben. Die Forscherinnen beachteten diese beiden Aspekte in ihrer Forschungsarbeit.

Das Ziel der Arbeit ist es die wertvollen Sichtweisen und kreativen Ideen der Eltern bezüglich der gesellschaftlichen Partizipation von Kindern aus dem Autismus Spektrum zu erfassen. Mit den Ergebnissen dieser Forschungsarbeit erhalten Ergotherapeut:innen und andere

Interessierte einen Einblick in die gesellschaftliche Partizipation der Population Kinder aus dem Autismus Spektrum. Es wird deutlich, welche hemmenden und fördernden Einflussfaktoren die Kinder erleben und welche Potenziale die Eltern sehen. Mit den Ergebnissen der Arbeit sollen Ergotherapeut:innen darin unterstützt werden, die gesellschaftliche Partizipation von Kindern aus dem Autismus Spektrum in Deutschland auf Mikro-, Meso- und Makroebene weiterzuentwickeln und sich im interdisziplinären Team für mehr Partizipation einzusetzen. Ein Mehrwert dieser Arbeit ist es außerdem, den politischen Auftrag für die Ergotherapie zu konkretisieren und einen Beitrag zur Schließung der nationalen Forschungslücke zu leisten.

1.2. Überblick über die Literatur und die zentrale Fragestellung und Leitfragen

In dieser Forschungsarbeit werden fast nur internationale Studien verwendet. Da keine nationalen Studien über das Thema gesellschaftlichen Partizipation über Kinder aus dem Autismus Spektrum gefunden werden konnte, wurde für den deutschen Raum auf nicht-empirische Literatur, wie Bücher oder Veröffentlichungen von Organisationen, zurückgegriffen.

Die verwendeten Studien wurden nach dem Evidenzlevel nach Tomlin & Borgetto (2011) eingestuft. Ein Großteil der verwendeten Studien befindet sich auf der deskriptiven Seite der Pyramide auf dem Evidenzlevel zwei oder drei. Einzelne Studien haben ein höheres Evidenzniveau (→A.3). Die genaue Vorgehensweise der Forscherinnen bei der Literaturrecherche, wird in der Forschungsmethodik näher erläutert (→3.1). Bei den verwendeten Studien geht es überwiegend um die gesellschaftliche Partizipation der Kinder aus dem Autismus Spektrum. Es konnten Studien gefunden werden, die hemmende und fördernde Umweltfaktoren oder familiäre Strategien erforschten. Auch wurden Studien über Erfahrungen oder die Wichtigkeit von gesellschaftlicher Partizipation der Zielgruppe gefunden.

Es zeigte sich, dass noch keine Studie die Fragestellung behandelt, wie konkret die gesellschaftliche Partizipation von Kindern aus dem Autismus in Deutschland weiterentwickelt werden kann. Durch die Literaturrecherche kristallisierte sich eine Forschungslücke heraus. Aufgrund der Relevanz für die Praxis und der Forschungslücke wurden, die in der folgenden Abbildung dargestellten Leitfragen und die zentrale Forschungsfrage, verfasst (→Abb.1). Die zentrale Forschungsfrage wurde nach den PIO-Kriterien formuliert. Aufgrund neuer Erkenntnisse durch ein vertieftes Eintauchen in die Literatur wurde die Forschungsfrage vor Beginn der Datenerhebung an die Literatur angepasst und umformuliert. Es veränderten sich

einzelne Begriffe. Der grundlegende Gedanke der Forschungsfrage und das Ziel der Forschungsarbeit blieben jedoch unverändert.

Wie kann gesellschaftliche Partizipation aus Sicht von Eltern, auf Grundlage der Bedürfnisse ihrer Kinder mit Autismus Spektrum Störung im Alter zwischen 8 bis 12 Jahre in Deutschland, weiterentwickelt werden?

Wie definieren Eltern von Kindern mit ASS gesellschaftliche Partizipation?

Welche Erfahrungen bezüglich der gesellschaftlichen Partizipation haben die Eltern mit ihren Kindern bereits gemacht?

Welches Potential sehen Eltern, auf Grundlage der Bedürfnisse ihrer Kinder mit ASS, in Bezug auf gesellschaftliche Partizipation?

Abbildung 1: Darstellung der Forschungsfrage und der Leitfragen

1.3. Aufbau der Forschungsarbeit

Die vorliegende Forschungsarbeit setzt sich aus sechs Kapiteln zusammen. Im Anschluss an dieses Kapitel werden die relevanten Themen im theoretischen Hintergrund betrachtet. Es erfolgt eine tiefe Auseinandersetzung mit den Themen, um die Forschungsfrage in den wissenschaftlichen Kontext zu bringen (→2). Darauffolgend wird die Forschungsmethodik erläutert. Hier gehen die Forscherinnen auf die Literaturrecherche, das Forschungsdesign und die ausgewählte Vorgehensweise bei der Durchführung der Studie ein. Zusätzlich werden die beachteten Gütekriterien und die Forschungsethik beschrieben (→3). Im vierten Kapitel erfolgt die Darstellung der Ergebnisse (→4). Diese werden im nächsten Kapitel diskutiert und in einen wissenschaftlichen und ergotherapeutischen Kontext gesetzt. Hier werden die drei Leitfragen, sowie die zentrale Forschungsfrage beantwortet und die Stärken und Schwächen der Forschungsarbeit dargestellt (→5). Abschließend erfolgt die Schlussfolgerung. Hier werden basierend auf den Ergebnissen Empfehlungen für zukünftige Studien gegeben (→6).

2. Theoretischer Hintergrund

In diesem Kapitel werden Themen erläutert, die in engem Zusammenhang mit der Forschungsfrage stehen. Zunächst werden die für die Forschungsarbeit relevanten Konzepte der Inklusion und der gesellschaftlichen Partizipation behandelt und für die vorliegende Forschungsarbeit definiert (→2.1). Im Folgenden wird die Verbindung zwischen Partizipation und Ergotherapie mithilfe des PEOP-Modells dargestellt (→2.2.1). In diesem Zusammenhang wird das für die Ergotherapie und die Forschungsarbeit relevante Thema der *Occupational Justice* thematisiert (→2.2.2). Das letzte Kapitel des theoretischen Hintergrundes geht auf das Thema Autismus Spektrum Störung mit dem Schwerpunkt Partizipation von Kindern aus dem Autismus Spektrum in der Gesellschaft ein (→2.3).

2.1. Auseinandersetzung mit Inklusion und gesellschaftlicher Partizipation

Wenn man über Inklusion spricht, müssen Themen wie Menschenrechte, Teilhabe, Gesellschaft und Partizipation mitbedacht werden (Kuhlmann, Mogge-Grotjahn, & Balz, 2018). Da Inklusion und Partizipation eng zusammenhängen, werden sie zusammen behandelt. Das Zusammenspiel der beiden Konzepte, wie es in dieser Forschungsarbeit gesehen wird, verdeutlicht folgende Grafik (→Abb.2).

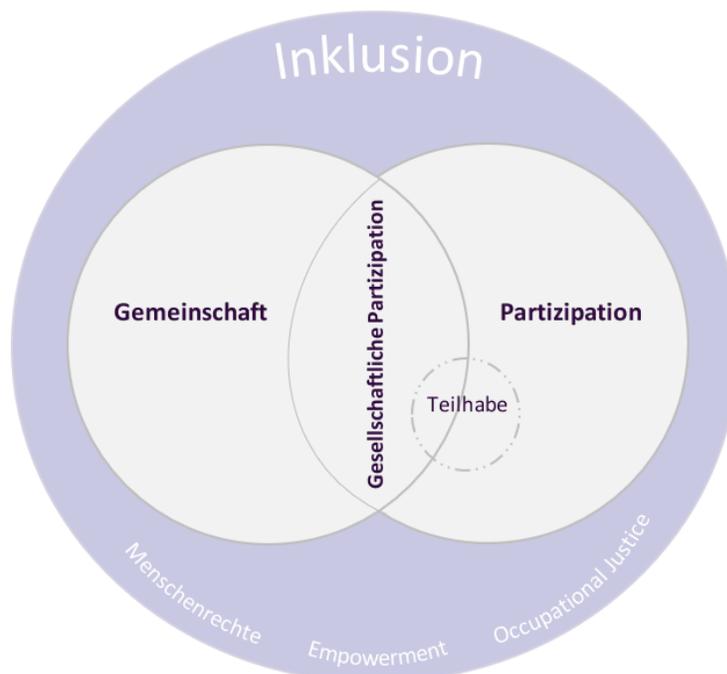


Abbildung 2: Eigene Darstellung von gesellschaftlicher Partizipation

2.1.1. Inklusion

Inklusion ist die Vision einer Gesellschaft, in der jede Person das eigene Leben aktiv gestalten kann, und Zugang zu allen Bereichen der Gesellschaft hat (Kuhlmann et al., 2018). Anhand dieser Vision lässt sich bereits erkennen, wie komplex das Thema Inklusion und deren Umsetzung ist (Booth, Ainscow, & Kingston, 2006).

Die Situation von Menschen mit Behinderung in der Gesellschaft befindet sich in einem Wandel. Das Ziel der aktuellen Behindertenbewegung ist es, Inklusion, Empowerment und Partizipation für Menschen mit Behinderung zu erreichen (Schwalb & Theunissen, 2018).

Die deutsche Gesetzgebung wird heute von einem „neuen menschenrechtlichen Verständnis von Behinderung“ geprägt (Aichele, 2019, S. 12). Trotz neuer Gesetzgebung werden Menschen mit Behinderung immer noch diskriminiert. „Persons with disabilities have been and still are continuously labelled as being incapable, unable, special, insane, „dangerous“, unsound of mind, invalid. This labelling is still widespread today in all regions of the world, including Europe and the European Union“ (Ruskus, 2020, S. 37). Diskriminierung von Menschen mit Behinderung hat eine lange Geschichte und hält noch an. In der Geschichte gab es immer wieder gesetzliche Veränderungen. Es wird jedoch deutlich, dass vor allem die UN-BRK zum Paradigmenwechsel in der Behindertenbewegung beigetragen hat (Aichele, 2020; Kuhlmann et al., 2018; Degener, 2016; Schuster & Schuster, 2013). Das Übereinkommen der Vereinten Nationen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen trat am 26.03.2009 in Kraft. Deutschland unterschrieb es am 30.03.2007 und ist damit einen wichtigen Schritt zur Stärkung der Rechte von Menschen mit Behinderung gegangen. Es wird deutlich hervorgehoben, dass Inklusion ein Menschenrecht ist und alle das Recht auf „die volle und wirksame Teilhabe an der Gesellschaft“ haben (Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung, 2017, S. 94). Durch die UN-BRK wird deutlich, dass die Gesellschaft die Pflicht hat, sich auf die Bedürfnisse von Menschen mit Behinderung einzustellen und sich im Gegenteil nicht der Mensch mit Behinderung an gesellschaftliche Normen anpassen muss (Schuster & Schuster, 2013). Die Konvention schaffte die Grundlage für einen radikalen Paradigmenwechsel, vom medizinischen Modell von Behinderung hin zu einem sozialen beziehungsweise menschenrechtlichen Modell von Behinderung (Kuhlmann et al., 2018; Ruskus, 2020). Für ein besseres Verständnis der verschiedenen Sichtweisen von Behinderung, werden diese im Folgenden kurz dargestellt:

Beim **medizinischen Modell** von Behinderung wird der Mensch als Mensch mit Beeinträchtigung gesehen, der aufgrund der Behinderung benachteiligt und diskriminiert wird. Es ist häufig noch im therapeutischen Bereich sowie bei Akteuren im Arbeitsmarkt oder im Bildungssystem stark verankert (Kuhlmann et al., 2018). Bei dieser Sichtweise wird

Behinderung als ein Problem des Einzelnen verstanden. Auch Angehörige oder Menschen mit Behinderung haben häufig noch eine stark medizinisch geprägte Sichtweise von Behinderung (Fachstelle EUTB, 2018). Viele Menschen aus dem Autismus Spektrum lehnen diese Sichtweise ab, da sie sich nicht als behindert fühlen und auch nicht so genannt werden wollen (Schuster & Schuster, 2013).

Das **soziale Modell** von Behinderung entstand als Gegenbewegung zur medizinischen Sichtweise (Fachstelle EUTB, 2018). Dabei wird der soziale Aspekt von Behinderung hervorgehoben. Der Mensch ist nicht behindert, sondern wird durch sein Umfeld eingeschränkt (Kuhlmann et al., 2018). Behinderung ist keine persönliche Eigenschaft, sondern ein Problem der ganzen Gesellschaft und kann durch die Abschaffung von Barrieren langfristig abgebaut werden (Fachstelle EUTB, 2018). Da Schwierigkeiten von Menschen aus dem Autismus Spektrum häufig durch die Gesellschaft entstehen, wird diese Sichtweise für diesen Personenkreis als angebracht betrachtet (Schuster & Schuster, 2013).

Während der Entstehung der UN-BRK wurde das soziale Modell von Behinderung zum **menschenrechtlichen Modell** von Behinderung weiterentwickelt. Menschen mit Behinderung haben das Recht auf Teilhabe und „werden darüber hinaus als Teil menschlicher Vielfalt gesehen und wertgeschätzt“ (Fachstelle EUTB, 2018, S. 10). Die UN-BRK bestärkt Menschen mit Behinderung darin, Inklusion als Menschenrecht einzufordern (Aichele, 2020).

Als Reaktion auf die „Abschließenden Bemerkungen über den ersten Staatenbericht Deutschlands“ wurde am 30.12.2016 das Bundesteilhabegesetz beschlossen, welches bis 01.01.2023 in vier Stufen in Kraft tritt (Umsetzungsbegleitung- Bundesteilhabegesetz, o.D). Es hat zum Ziel, die Lebenssituation von Menschen mit Behinderung zu verbessern (Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen, 2015).

Damit die zu Beginn genannte Vision einer Gesellschaft funktionieren kann, muss die Gesellschaft und der Staat das menschenrechtliche Verständnis von Inklusion annehmen (Aichele, 2020). Dafür sind institutionelle und strukturelle Veränderungen nötig, um jeden Menschen die uneingeschränkte Partizipation an der Gesellschaft zu ermöglichen (Schwalb & Theunissen, 2018).

Inklusion ist ein Prozess, der mehrere Ebenen betrifft (Kuhlmann et al., 2018). Für diese Forschungsarbeit wird Inklusion als ein vielfältiges und komplexes Konstrukt gesehen, das mitten in der Gesellschaft auf verschiedenen Ebenen stattfindet. Der Begriff der Behinderung und die Partizipation der Kinder aus dem Autismus Spektrum wird aus einer menschenrechtlichen und sozialen Perspektive heraus betrachtet.

Am Ende dieses Abschnittes ist zu sagen, dass auch die Ergotherapie in der Pflicht ist den nötigen Beitrag zur Umsetzung der UN-BRK zu leisten. Hierfür hat der DVE e.V. (2012) einen Aktionsplan zur Umsetzung verabschiedet. Dort sind Bereiche genannt, in denen Ergotherapeut:innen besonders zur Umsetzung der Inklusion in Deutschland beitragen können. Es ist beispielsweise niedergeschrieben, dass sich Ergotherapeut:innen dafür einsetzen, dass Menschen mit Behinderung Zugang zu Freizeitangeboten erhalten.

2.1.2. Gesellschaftliche Partizipation

Gesellschaftliche Partizipation steht im Mittelpunkt der vorliegenden Forschungsarbeit. Der Begriff wird mithilfe der Literatur dargestellt und im Anschluss für diese Forschungsarbeit definiert.

Der englische Begriff *community participation* wurde mit gesellschaftlicher Partizipation übersetzt. Diese Übersetzung stammt aus der deutschen Version des Assessment PEM-CY (German) (Coster, Law, & Bedell, 2010). Eine qualitative Studie bestätigt, dass die deutsche Übersetzung des PEM-CY für die Länder Deutschland, Österreich und die Schweiz geeignet ist und das Assessment an die deutschsprachige Kultur angepasst wurde (Krieger et al., 2020b).

Laut der AOTA (2020) bedeutet **Gesellschaftliche Partizipation** „engaging in activities that result in successful interaction at the community level“ (S.34). Gesellschaftliche Partizipation wird als ein Teil der sozialen Partizipation und nicht als ein alleinstehendes Konstrukt gesehen (AOTA, 2020). Hier steht die zwischenmenschliche Interaktion, die auf einer Gemeinschaftsebene stattfindet, im Mittelpunkt. Rigby, Trentham und Letts (2019) definieren gesellschaftliche Partizipation als eine aktive Beteiligung innerhalb einer Gemeinschaft. „Community participation refers to active participation of individuals who both benefit and contribute to the community through their actions, ideas, knowledge or skills“ (S. 474).

Um einen umfassenden Blick auf das Konstrukt zu geben, entschieden sich die Forscherinnen für eine eigene Auseinandersetzung mit den Begriffen Partizipation und Gesellschaft.

Partizipation wird in der deutschen Sprache mit dem Begriff Teilhabe übersetzt (Scheu & Autrata, 2013). Trotz der wörtlichen Übersetzung ist ein Unterschied zwischen den beiden Begriffen erkennbar. Teilhabe ist ein Recht, sich am gesellschaftlichen Leben zu beteiligen. Im Gegensatz dazu geht Partizipation ein Stück weiter. Es wird als die „aktive Mitwirkung, Mitgestaltung und die Entscheidungsmacht“ jedes einzelnen Menschen in der Gesellschaft beschrieben (Aktion Mensch, o.D.). Es fällt auf, dass mehrere Autor:innen Partizipation mit Worten wie *Engagement* oder *Involvement* definieren (WHO, 2007; Schell & Gillen, 2019). Partizipation beinhaltet also Aspekte einer Beteiligung an einem Geschehen oder einer

Situation. So definiert die WHO (2007) Partizipation beispielsweise als „involvement in a life situation“ (S. 9). Diese Definition wurde von der AOTA (2020) weiter ausgeführt. Es wird beschrieben, dass Partizipation automatisch passiert, wenn ein Mensch Betätigungen* oder alltägliche Aktivitäten ausführt, die er als zweckdienlich und bedeutungsvoll empfindet. Laut der WHO (2007) trägt Partizipation zum Wohlbefinden und der Gesundheit eines Menschen bei. Eine qualitative Studie untersuchte, wie Menschen mit Behinderung Partizipation definieren. Für sie ist Partizipation eine aktive und bedeutungsvolle Beteiligung an Gemeinschaft. Auch Wahlfreiheit und Möglichkeiten zur Teilhabe gehören dazu (Hammel et al., 2008).

Der Begriff *Community* kann mit den Begriffen Gemeinde, Gesellschaft und Gemeinschaft übersetzt werden. Da die kulturelle Bedeutung von **Gemeinschaft** zur Definition für die Forschungsarbeit am treffendsten ist, wurde der Begriff Gemeinschaft betrachtet. Eine Gemeinschaft wird als Zusammenschluss von Menschen beschrieben, die gemeinsame Werte teilen. Sie zeigen dabei gegenseitiges Interesse für die Entwicklung und das Wohlbefinden der Gruppe. Es können gemeinsame Interaktionen und ein Identitätsgefühl entstehen (Scaffa, 2019). Gemeinschaft wird als eine enge und vertraute Form des Zusammenlebens, die sich auf Rollen innerhalb verschiedener Lebensbereiche bezieht, beschrieben. Eine Gemeinschaft kann beispielsweise eine Familie, eine Nachbarschaft, eine kleine Gemeinde oder eine Freundesgruppe sein (Weerth & Stöfen, o.D.).

Für die vorliegende Forschungsarbeit wurde die Bedeutung der Begriffe Gemeinschaft und Partizipation zusammengeführt. Da die Wörter *Community Participation* zusammen ausschließlich als gesellschaftliche Partizipation übersetzt werden, wird dieser Begriff verwendet. Für die Forschungsarbeit wird der Begriff so verstanden, dass ein Mensch in einer Gemeinschaft partizipiert. Da die Bereiche des PEM-CY (→Abb.3) mit den Vorstellungen der Forscherinnen (→Abb.2) übereinstimmen und die Übersetzung für den deutschsprachigen Kulturbereich geeignet ist (Krieger et al., 2020b), orientieren sich die Forscherinnen an den Bereichen des PEM-CY (German) (Coster et al., 2010).

1. Besuch öffentlicher Räume
2. Besuch öffentlicher Veranstaltungen
3. Organisierte körperliche Aktivitäten
4. Unstrukturierte körperliche Aktivitäten
5. Außerschulische Kurse und Unterrichte
6. Organisationen, Gruppen und Aktivitäten als Freiwillige
7. Besuch von religiösen Orten oder Veranstaltungen
8. Zusammensein mit anderen Kindern
9. Auswärts übernachten

Abbildung 3: Eigene Darstellung der Bereiche aus dem PEM-CY (German) (Coster et al., 2010)

2.2. Partizipation und Ergotherapie

Für die Forschungsarbeit ist es wichtig, sich mit der Verbindung von Partizipation und Ergotherapie auseinanderzusetzen, um einen ergotherapeutischen Blick auf die Zielgruppe werfen zu können. Im folgenden Absatz wird diese Verbindung mithilfe des ergotherapeutischen PEOP-Modells dargestellt (→2.2.1).

Mentrup (2014) spricht davon, dass in der Ergotherapie ein neues Paradigma kommen wird. Sie ist der Meinung, dass die Betätigungsgerechtigkeit in dessen Fokus stehen wird. In diesem Zusammenhang wird das Thema der Inklusion und der gerechte Zugang zu gesellschaftlichen Betätigungen genannt. Da das Thema der *Occupational Justice* für die vorliegende Forschungsarbeit und die Ergotherapie unerlässlich ist, werden diese im Anschluss aufgegriffen und thematisiert (→2.2.2).

2.2.1. Person-Environment-Occupation-Performance (PEOP) Model

Alle Professionen haben Grundannahmen, die die praktische Arbeit einer Berufsgruppe beeinflussen (Townsend & Polatajko, 2013). Die Grundannahmen und Werte der Ergotherapie veränderten sich in den 2000er Jahren auch in Europa durch das neue zeitgenössische Paradigma. Es löste das mechanistische Paradigma ab (Mentrup, 2014; Kielhofner, 2009). Kielhofner (2009) spricht vom *contemporary paradigm* und Mentrup (2014) nennt das aktuelle ergotherapeutische Paradigma Paradigma der Partizipation. Mit dem neuen Paradigma kamen viele Grundannahmen über Betätigung zurück in die Ergotherapie (Mentrup, 2014). Ergotherapeut:innen gehen davon aus, dass Menschen sich betätigende Wesen sind. Ein Mensch ist dann gesund und fühlt sich wohl, wenn er in der Lage ist, gewünschte, sinnvolle und befriedigende tägliche Betätigung auszuüben (Baum, Christiansen, & Bass, 2015b). Durch Betätigungen ist es den Menschen möglich, an der Gesellschaft zu partizipieren (Mentrup, 2014).

Die aktuellen ergotherapeutischen Modelle spiegeln alle die Grundannahmen des aktuellen ergotherapeutischen Paradigmas wieder (Baum, Bass, & Christiansen, 2015a). Für die vorliegende Forschungsarbeit wurde das ergotherapeutische PEOP-Modell (Christiansen et al., 2015) als Rahmen gewählt. Es ist ein Modell, das auf drei Ebenen: *Person, Population* und *Organisation* angewendet werden kann. Da sich die Forschungsarbeit mit der gesellschaftlichen Partizipation von Kindern aus dem Autismus Spektrum beschäftigt, bietet das Modell eine gute Grundlage, diese Personengruppe aus einer ergotherapeutischen Sichtweise zu betrachten. Das trägt dazu bei, dass alle Faktoren, die die Partizipation und das

Wohlbefinden dieser Population beeinflussen, beachtet werden können. Das PEOP-Modell hilft dabei Zusammenhänge und Auswirkungen auf Wohlbefinden und Partizipation von Menschen besser zu verstehen (Baum et al., 2015b).

Es besteht aus den drei Domänen Personenfaktoren, Umweltfaktoren und Betätigung (→Abb.4). Die Domänen werden im Folgenden beispielhaft erläutert.

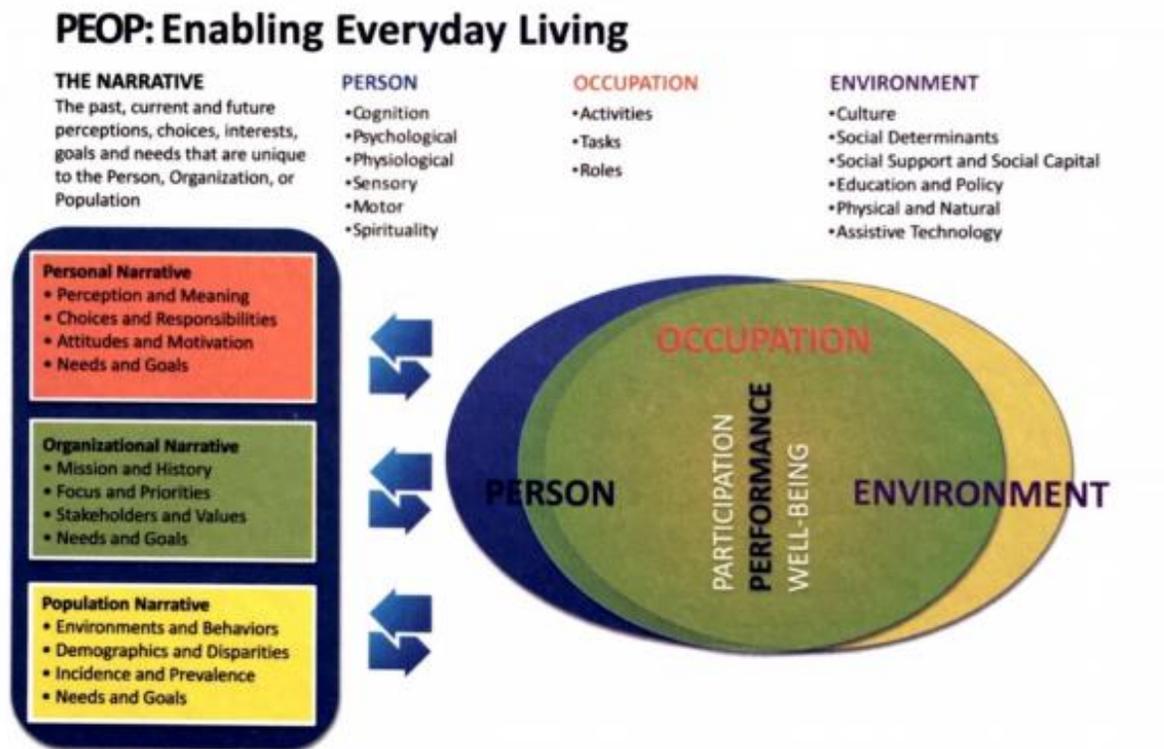


Abbildung 4: „The Person-Environment-Occupation- Performance (PEOP) Model“ (Christiansen et., 2015, S. 39)

Die Domäne der **Person** kann je nach betrachteter Ebene die Domäne der Person oder der Population sein. Zu den Komponenten gehören beispielsweise die Motivation, die Identität oder die Selbstwirksamkeit einer Person, einer Organisation oder einer Population. Es werden jedoch auch die Spiritualität oder die physiologischen, sensorischen, kognitiven und motorischen Faktoren wie Kraft, Zielstrebigkeit, Ausdauer oder die Wahrnehmungsverarbeitung beachtet.

Die Domäne der **Betätigung** besteht aus der Ausführung bedeutungsvoller Aktivitäten, Aufgaben und Rollen. Rodger, Ziviani, & Lim (2015) beschreiben, dass zu den Betätigungen von

Kindern beispielsweise Betätigungen aus dem Bereich Spiel und Freizeit sowie auch Betätigungen aus dem Bereich der Entspannung und Ruhe gehören. Auch gehört das Ausführen von Rollen, wie beispielsweise die des Freundes oder des Geschwisterkindes, zur Domäne der Betätigung.

Die Domäne der **Umwelt** hat ebenfalls einen entscheidenden Einfluss auf die *Occupational Performance*. Zur Umwelt gehören beispielsweise soziale Gruppen, die einen Einfluss auf Partizipation haben können. Das beinhaltet Einstellungen oder soziale Haltungen. Die Domäne umfasst ebenso soziale Determinanten wie den Zugang zu gesellschaftlichen Ressourcen oder formale Umwelteinflüsse, wie beispielsweise Gesetze oder politische Entscheidungen.

Um eine Vorstellung für die ergotherapeutische Arbeit mit Populationen zu bekommen, wird der *PEOP Occupational Therapy Process* (Bass, Baum, & Christiansen, 2015) kurz erläutert. Dieser Prozess kann ebenfalls auf den drei Ebenen angewendet werden und wird von Ergotherapeut:innen bei ihrer Arbeit durchlaufen. Bei dieser Forschungsarbeit liegt der Fokus auf der Ebene der Population. Das entspricht dem populationsbasierten* Prinzip der Ergotherapie (Cup & Van Hartingsveldt, 2019). Bei der Planung einer ergotherapeutischen Dienstleistung spielen der Reihe nach die vier Komponenten *Narrative, Assessment and Evaluation, Interventions* und *Outcome** eine entscheidende Rolle.

Das **Narrativ** umfasst Informationen in Bezug auf die drei Domänen. Damit Ergotherapeut:innen mit der Population Kinder aus dem Autismus Spektrum arbeiten können, müssen sie umfangreiche Informationen über die Vergangenheit, die Gegenwart und die Zukunft dieser Population sammeln. Nur so kann die Population ganzheitlich gesehen werden. Es wird versucht, die Probleme, deren Bedeutung und die Ziele von Kindern aus dem Autismus Spektrum zu verstehen und zu erfassen. Das bietet die Grundlage für den gesamten ergotherapeutischen Prozess (Bass et al., 2015).

Anschließend wird die Phase **Assessment and Evaluation** durchlaufen. Hier werden die Einflussfaktoren, die auf die Population einwirken, mithilfe von Assessments erhoben und analysiert (Bass et al., 2015). Es wird erhoben, welche Umweltfaktoren für Kinder aus dem Autismus Spektrum als Barrieren oder als unterstützende Faktoren wirken. Auch werden die Faktoren der Population als Beeinträchtigung oder Kapazität identifiziert. Diese Faktoren beeinflussen die *Occupational Performance* der Population (Baum et al., 2015b).

Anhand der erhobenen Daten wird in der nächsten Phase eine **Intervention** geplant und durchgeführt. Es werden geeignete Ansätze ausgewählt, die auf Prinzipien der Ergotherapie, wie Evidenzbasierung* oder Klientenzentrierung* beruhen. Die Ansätze werden individuell ausgewählt, um das gewünschte *Outcome* der Population zu erreichen (Bass et al., 2015).

Das **Outcome** ist die letzte Phase und schließt den Prozess ab (Bass et al., 2015). Durch das optimale Zusammenspiel zwischen den Kindern, ihren Betätigungen und der Umwelt entsteht eine ideale *Occupational Performance*. „Occupational performance (doing) enables participation (engagement) in everyday life that contributes to well-being (health and quality of life)” (Baum et al. 2015b, S.54).

2.2.2. Occupational Justice

Seit Anfang ihrer Entstehung bildet die Occupational Science die Basis für das Wissen der Ergotherapie über Betätigung (Polatajko et al., 2013). Im Zusammenhang mit Betätigung beschäftigt sie sich auch mit Themen wie der sozialen Gerechtigkeit, der Inklusion und der Partizipation (Cutchin & Dickie, 2012). Die *Occupational Justice* ist ein Teil der *Occupational Science* und wird für die Ergotherapie immer wichtiger (Mentrup, 2014). Ohne eine explizite Orientierung an Gerechtigkeit „. . . occupational therapists will not achieve their full potential in enhancing the participation and the quality of life of their clients” (Bailliard, Dallman, Carroll, Lee, & Szendrey, 2020, S. 145). Sich für *Occupational Justice* einzusetzen, bedeutet einen Beitrag zu einer inklusiven Welt, in der die Menschenrechte umgesetzt werden, zu leisten (Jakobsen, 2004). *Occupational Justice* werden in der Literatur häufig in Bezug auf Themen wie Migration, den sozioökonomischen Status oder das Geschlecht beschrieben (Trimboli, 2017; Hocking, 2017). Diese wichtigen Aspekte sollen nicht außer Acht gelassen werden, stehen in dieser Forschungsarbeit jedoch nicht im Fokus. Die *Occupational Justice* wird an dieser Stelle in Bezug auf die Situation von Kindern aus dem Autismus Spektrum dargestellt.

Das größte Ziel der Arbeit mit *Occupational Justice* ist das Erreichen einer höheren Partizipation an Betätigung. Es soll eine Welt geschaffen werden, in der jeder ein Recht auf Empowerment, Inklusion und Partizipation hat „regardless of differences in ability, age, gender and other characteristics” (Whiteford, Townsend, Bryanton, Wicks, & Pereira, 2017, S. 166). *Occupational Justice* ist eng mit den Menschenrechten und den *Occupational Rights* verbunden. „Occupational therapists are concerned with human rights in pursuing occupational justice for all” (WFOT, 2019, S.1).

Jeder Mensch hat das Recht auf Betätigung. Bei der *Occupational Justice* geht es darum, dass alle Menschen ein Umfeld haben, das es ihnen ermöglicht an Betätigungen teilzuhaben. Diese sollen gesundheitsfördernd und für sie bedeutungsvoll sein (Hocking, 2017). Deshalb ist es wichtig, auch für die Zielgruppe ein Umfeld zu schaffen, an dem sie uneingeschränkt partizipieren können. *Occupational injustice* besteht, wenn Partizipation für eine Gruppe stärker eingeschränkt ist als für andere. Kinder aus dem Autismus Spektrum nehmen Studien zufolge weniger an gemeinschaftsbezogenen Aktivitäten teil als ohne Kinder ASS (Ratcliff et

al., 2018; Egilson et al., 2017; Kaljača et al., 2019). Aus Sicht des sozialen und menschenrechtlichen Modells von Behinderung, sollte sich Gesellschaft an die Bedürfnisse der Kinder aus dem Autismus Spektrum anpassen (→2.1.1). Wie Hocking (2017) in ihrer Schlussfolgerung betont, kann die Beachtung der *Occupational Justice* zu einer inklusiven Gesellschaft beitragen und dabei unterstützen, das Menschenrecht Inklusion umzusetzen. Sie betont, dass Faktoren, die zu sozialen Ungerechtigkeiten führen, veränderbar sind (Hocking, 2017).

Es sei angemerkt, dass es auch Autor:innen gibt, die einen kritischen Blick auf die *Occupational Justice* werfen (Bailliard, 2016; Hammell, 2017). So gibt beispielsweise Bailliard (2016) zu bedenken, dass die *Occupational Justice* nicht zu vereinfacht dargestellt werden darf und es auch viele andere Konzepte gibt, die sich mit Gerechtigkeit beschäftigen. Dennoch wird mit der *Occupational Justice* die Wichtigkeit von Betätigungen für Menschen betont. „Occupational justice is the fulfilment of the right for all people to engage in the occupations they need to survive, define as meaningful, and that contribute positively to their own well-being and the well-being of their communities“ (WFOT, 2019, S. 1).

Es gibt eine wachsende Notwendigkeit für Ergotherapeut:innen, sich politisch zu engagieren, um *Occupational Injustice* zu bekämpfen und zur Inklusion beizutragen (Youngson, 2019). Der Blick auf die *Occupational Justice* sollte dazu genutzt werden, die Betätigungsumwelt für die Zielgruppe zu verändern und so einen Beitrag zu einer inklusiven Gesellschaft zu leisten. Zur Umsetzung der *Occupational Justice* kann die Zusammenarbeit zwischen Ergotherapeut:innen, Klient:innen und Eltern beitragen. Die Ergebnisse dieser Arbeit können Ergotherapeut:innen bei der Umsetzung der *Occupational Justice* unterstützen und somit einen Beitrag zu einer inklusiven Gesellschaft leisten.

Abschließend für das Kapitel Partizipation und Ergotherapie lässt sich sagen: „Occupational therapists around the world are obligated to promote occupational rights as the actualisation of human rights“ (WFOT, 2019, S. 1).

2.3. Autismus Spektrum Störung

Im folgenden Kapitel wird ein Blick auf die ausgewählte Zielgruppe geworfen. Zunächst wird ein Einblick über ASS aus medizinischer Sicht gegeben (→2.3.1). Darauffolgend wird die Situation von Kindern aus dem Autismus Spektrum in der Gemeinschaft beleuchtet (→2.3.2). Abschließend wird ein internationaler Vergleich gezogen (→2.3.3).

2.3.1. Autismus Spektrum Störung aus medizinischer Sicht

„Autistische Störungen sind geprägt durch deutliche Auffälligkeiten im Bereich der sozialen Interaktion und Kommunikation sowie durch repetitives, stereotypes Verhalten. Die Auffälligkeiten bestehen von früher Kindheit bis ins Erwachsenenalter und zeigen sich in allen Lebenssituationen“ (Kamp-Becker & Bölte, 2014, S. 12).

Für die Diagnosestellung gibt es die Klassifikationssysteme ICD-10 (WHO, 2007) und DSM-V (APA, 2018).

In der noch verwendeten **ICD-10** wird der Begriff ASS nicht ausdrücklich verwendet (Bölte, 2009). Es werden anhand festgelegter Kriterien unterschiedliche Störungsformen beschrieben, die der Gruppe tiefgreifender Entwicklungsstörungen zugeordnet werden. Die Formen unterteilen sich unter anderem in „Frühkindlicher Autismus (F84.0)“, „Atypischer Autismus (F84.1)“, „Rett-Syndrom (F84.2)“ und „Asperger-Syndrom (F84.5)“ (DIMDI, 2020). Kennzeichnend für die unterschiedlichen Typen sind die drei folgenden Merkmale:

- „1. qualitative Abweichungen in der zwischenmenschlichen Interaktion
2. qualitative Abweichungen in der Kommunikation und
3. ein eingeschränktes, stereotypes, sich wiederholendes Repertoire von Interessen und Aktivitäten“ (DIMDI, 2020).

Hierbei handelt es sich um grundlegende Merkmale der betroffenen Person, welche sich in allen Lebenssituationen zeigen und je nach Ausprägungsgrad variieren können (Kamp-Becker & Bölte, 2014).

Seit Mai 2019 wird die ICD-10 überarbeitet. Die überarbeitete **ICD-11** soll am 01.01.2022 in Kraft treten (WHO, 2020). Ähnlich wie bei der DMS-V wird in der ICD-11 der Begriff ASS verwendet. Eine Unterteilung erfolgt anhand der auftretenden Symptomatik.

Beim Klassifikationssystem **DSM-V** wird die Bezeichnung ASS verwendet. Diese unterteilt sich in drei verschiedene Schweregrade (Rollett, 2018). Im Gegensatz zur ICD-10 erfolgt die Unterteilung anhand des Ausmaßes der Unterstützung, die die betroffene Person im Alltag benötigt. Die Schweregrade werden wie folgt definiert: Schweregrad 1 „Unterstützung erforderlich“, Schweregrad 2 „umfangreiche Unterstützung erforderlich“ und Schweregrad 3 „sehr umfangreiche Unterstützung erforderlich“ (APA, 2018, S. 67).

Da es bei ASS ein breites Spektrum gibt, ist die Symptomatik bei jedem Menschen unterschiedlich ausgeprägt. Eine Verallgemeinerung ist unmöglich (Schuster & Schuster, 2013). Dennoch werden im Folgenden die häufigsten Symptome kurz dargestellt:

Zu einem der häufigsten Symptome gehört die eingeschränkte soziale Interaktion. Menschen aus dem Autismus Spektrum zeigen Schwierigkeiten, Gefühle anderer zu verstehen und sich in andere hineinzusetzen. Häufig beschäftigen sich Kinder ab dem Kleinkindalter allein und vermeiden Blickkontakt (Schuster & Schuster, 2013). Auch in der Kommunikation weisen sie Schwierigkeiten auf. Es können Auffälligkeiten im Sprachverständnis und beim Sprechen bestehen. Die verbale und nonverbale Kommunikation kann dadurch eingeschränkt sein. Menschen aus dem Autismus Spektrum können eingeschränkte Interessen haben. Außerdem können stereotype Verhaltensmuster auftreten (Kamp-Becker & Bölte, 2014).

Die Symptome wirken sich unterschiedlich auf die gesellschaftliche Partizipation der einzelnen Kinder aus. Aus diesem Grund wird im nächsten Absatz ein Blick auf die Gruppe der Kinder aus dem Autismus Spektrum in der Gesellschaft geworfen.

2.3.2. Kinder aus dem Autismus Spektrum in der Gemeinschaft

In Deutschland liegt keine genaue Häufigkeitsangabe zu ASS vor. Laut Untersuchungen aus anderen Ländern liegt die Häufigkeit aller Autismus Spektrum Störungen bei sechs bis sieben pro 1000 Menschen (Autismus Deutschland e.V., o.D.).

Menschen aus dem Autismus Spektrum stellt es vor eine besondere Herausforderung, in der Gemeinschaft zu partizipieren. Die bestehenden Strukturen in der Gemeinschaft stimmen nicht mit den beschriebenen Symptomen überein (→2.4.1). Da aktuell noch keine Studie zur gesellschaftlichen Partizipation der Zielgruppe aus Deutschland vorliegt, bezieht sich dieses Kapitel auf internationale Studien.

Wie bereits beschrieben ist die gesellschaftliche Partizipation von Kindern aus dem Autismus Spektrum eingeschränkt und mit Herausforderungen und Barrieren verbunden (Askari et al., 2015; Egilson et al., 2017; Ratcliff et al., 2018) (→2.2.2). Zu den häufigsten beschriebenen Einflussfaktoren zählen die sozialen und physischen Umwelteinflüsse sowie unzureichende Ressourcen (Egilson et al., 2017). Auch Devanish et al. (2020) fanden heraus, dass die hohe kognitive Anforderung und die Komplexität einer Aktivität als Barrieren für die gesellschaftliche Partizipation der Kinder wirken.

Krieger et al. (2020a) erforschten die Wahrnehmung von Jugendlichen aus dem Autismus Spektrum in Bezug auf ihre gesellschaftliche Partizipation. Sie untersuchten, warum sie Aspekte aus ihrer Umwelt als erleichternd oder hindernd wahrnehmen, und was sie bei der Partizipation unterstützt. Laut der Jugendlichen wird beispielsweise die Anwesenheit einer vertrauten Person als erleichternd wahrgenommen. Es ist auch förderlich, wenn sie

umfangreiche Informationen über die Aktivität haben, damit sie sich darauf vorbereiten können. Ebenfalls hilft es ihnen, wenn eine lockere Atmosphäre herrscht und die physische Umgebung beschildert und gut strukturiert ist.

Clark und Adams (2020a) untersuchten, wie sich Barrieren und fördernde Faktoren aus Sicht der Eltern auf die Stärken ihrer Kinder aus dem Autismus Spektrum auswirken. Sie fanden heraus, dass es für die Stärken des Kindes förderlich ist, wenn eine inklusive Umgebung vorherrscht. Dabei sollen Akzeptanz, Respekt und Geduld gelebt werden. Ein breites Wissen und Verständnis über ASS wird ebenfalls als förderlicher Faktor betrachtet. Wenn die fördernden Faktoren fehlen, stellen sie Barrieren dar.

Mithilfe einer Studie wurde der Einfluss sensorischer Reize auf die Partizipation von Kindern aus dem Autismus Spektrum aus Elternperspektive untersucht (Pfeiffer et al., 2017). Es kam heraus, dass manche Kinder mehr sensorische Reize wie beispielsweise Körperkontakt und andere Kinder weniger wie beispielsweise Licht benötigen, um partizipieren zu können. Aus diesem Wissen entwickelten die Eltern entsprechende Strategien wie feste Routinen oder eine gute Vorbereitung auf die Situation. Auch reduzieren oder vermeiden sie Geräusche, indem sie den Kindern beispielsweise Kopfhörer geben. Diese Studie verdeutlicht die besondere Rolle von Eltern und Bezugspersonen.

In dem Buchkapitel von Rollett (2018) wird beschrieben, dass Eltern häufig die Erfahrung machen, dass die Gemeinschaft ihr Kind als ein „ungezogenes Kind“ wahrnimmt. Eine Studie untersuchte das erlebte Stigma von Betreuungspersonen von Kindern aus dem Autismus Spektrum. ASS wird im Vergleich zu anderen Krankheiten häufiger mit einem negativen Stigma verbunden (Zhou, Wang, & Yi, 2018). Dieses Stigma hat Auswirkungen auf die gesamte Familie. Wenn Eltern von Kindern aus dem Autismus Spektrum das Gefühl haben, nur eine geringe Unterstützung aus der Gemeinschaft zu bekommen, ist auch die Partizipation der Kinder reduziert und die Eltern fühlen sich isoliert (Devenish et al., 2020). Rollett (2018) beschreibt, dass die Aufklärung der Gesellschaft ein wichtiger Ansatzpunkt ist, um das Stigma zu lösen.

Abschließend lässt sich sagen, dass die Umwelt eine entscheidende Rolle bei der gesellschaftlichen Partizipation der Kinder aus dem Autismus Spektrum spielt.

2.3.3. Internationaler Vergleich

Die USA, Kanada und die skandinavischen Länder gelten als Vorreiter auf dem Gebiet der Behindertenarbeit. Angestoßen durch Elterninitiativen und Empowerment-Gruppen wurden 1969 in Kalifornien die sogenannten Regional Center auf den Weg gebracht. Diese bilden ein gemeindebezogenes Unterstützungssystem, das für eine Deinstitutionalisierung und die

langfristige Schließung von Großeinrichtungen steht (Theunissen, 2013). Da dieses System von Experten als Vorbild für eine gemeindenahere Versorgung gesehen wird, soll der internationale Vergleich anhand des Beispiels Kalifornien gezogen werden.

Die Regional Center beseitigen Barrieren, bieten Aufklärung und fördern die Diversität in der Gesellschaft. Sie sind Anlaufstellen bei denen Diagnosen gestellt, Hilfen geplant und Unterstützung im Alltag gegeben wird. Durch die Arbeit der Regional Center sind Menschen mit Behinderung in allen Bereichen des Lebens vertreten und es werden Vorurteile abgebaut oder entstehen gar nicht erst. Das wirkt sich auf die Haltungen und Einstellungen der Menschen in allen Bereichen aus (Theunissen, 2013; NLACRC, o.D.)

In Deutschland gibt es keine vergleichbaren Stellen. Die Aufgaben der Regional Center sind hier auf mehrere Stellen verteilt. So werden Diagnosen häufig im SPZ oder bei Kinder- bzw. Fachärzten gestellt. Die SPZ sind bis heute sehr medizinisch und therapeutisch geprägt. (DGSPJ, o.D.). Die Regional Center sind geprägt durch Inklusion und Empowerment (Theunissen, 2013).

In Kalifornien werden familienentlastende Dienste über die Regional Center organisiert und finanziert. Das vorrangige Ziel ist die Inklusion von Menschen mit Behinderung im Alltag (Theunissen, 2013). In Deutschland gibt es zum Beispiel über den Entlastungsbetrag ebenfalls das Angebot zur Unterstützung im Alltag durch den sogenannten familienentlastenden Dienst (Bundesministerium für Gesundheit, 2021). Im Gegensatz zu Kalifornien ist die Beratung und Finanzierung dieser Leistungen nicht über zentrale Stellen geregelt und hat das vorrangige Ziel, die Familien zu entlasten - nicht die Inklusion umzusetzen.

Ein weiterer Unterschied ist die weite Verbreitung des Empowerment-Gedankens in den USA. Durch Empowerment können Menschen sich selbst vertreten und ein selbstbestimmtes Leben führen. Außerdem trägt es zu Diversität, Inklusion und Gerechtigkeit in einer Gesellschaft bei (Theunissen & Paetz, 2011). Auch in Deutschland gibt es Selbsthilfeverbände, die teilweise noch sehr medizinisch geprägt sind. Hier zeigen sich deutliche Unterschiede zwischen den Empowerment-Bewegungen in Deutschland und den USA (Theunissen & Paetz, 2011; Miles-Paul, 2020).

Seit dem 01.01.2018 gibt es in Deutschland im Zuge des Bundesteilhabegesetzes (→2.1.1) auf Grundlage des §32 SGB IX Fachstellen für ergänzende unabhängige Teilhabeberatung. In diesen Stellen arbeiten häufig Menschen mit Behinderung im Sinne des „Peer Counseling“. Sie haben das Ziel Menschen mit Behinderung bei Fragen zum Thema Teilhabe zu beraten. Das Leitbild dieser Beratungsstellen entspricht dem Empowerment-Gedanken wie in den USA. (Fachstelle EUTB, o.D.).

Dieser Vergleich macht deutlich, dass es große Unterschiede zwischen Deutschland und den USA gibt. Während in Kalifornien scheinbar vorrangig das soziale Modell von Behinderung vorherrscht, scheinen deutsche Unterstützungsangebote noch großteils medizinisch geprägt zu sein. Die dargestellten Strukturen aus Kalifornien können als Vorbild dienen und Anregungen zur Weiterentwicklung der gesellschaftlichen Partizipation von Kindern und Menschen aus dem Autismus Spektrum geben.

3. Forschungsmethodik

In diesem Kapitel wird die genaue methodische Vorgehensweise in Verbindung mit der verwendeten Forschungsliteratur dargestellt und begründet. Der abgebildete Zeitplan (→Abb.5) gibt eine Orientierung, wann die einzelnen Schritte der Studie durchgeführt wurden. Das Kapitel startet mit der Beschreibung und Begründung der Literaturrecherche (→3.1). Des Weiteren werden das Forschungsdesign (→3.2), die verwendeten Gütekriterien (→3.3) und die beachteten ethischen Prinzipien (→3.4) dargestellt. Als nächstes wird der genaue Ablauf und die Vorgehensweise bei der Studie beschreiben. Es wird die Vorbereitung (→3.5) und anschließend die Durchführung der Datenerhebung (→3.6) erläutert. Das Kapitel endet mit Beschreibung der Vorgehensweise bei der Datenauswertung auf Grundlage der Literatur von Kuckartz (2018) und Kuckartz & Rädiker (2020) (→3.7).

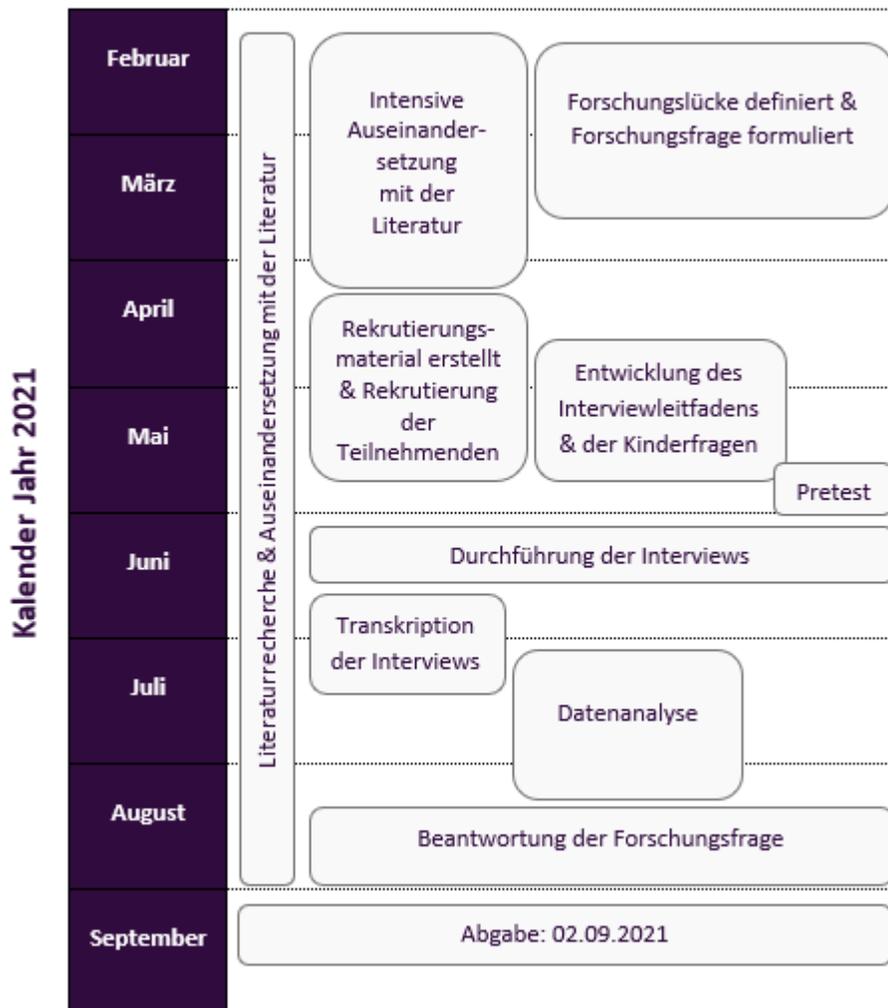


Abbildung 5: Zeitlicher Ablauf der Forschungsarbeit

3.1. Literaturrecherche

Im Rahmen dieser Forschungsarbeit wurden systematische Literaturrecherchen zu unterschiedlichen Zeitpunkten und mit verschiedenen Themenschwerpunkten durchgeführt. Die erste Literaturrecherche fand am Anfang des Forschungsprozesses statt und diente dazu, den aktuellen Forschungsstand zu erfassen sowie die Forschungslücke einzugrenzen. Nach Durchführung der Studie wurde erneut eine Literaturrecherche durchgeführt, um Studien zu finden, die mit den eigenen Daten verknüpft und in der Diskussion dargestellt werden können. Die Literaturverwaltung fand mithilfe des Literaturverwaltungsprogramms Mendeley statt.

Um die Suche systematisch und effizient zu gestalten, wurden sowohl deutsche als auch englische Schlüsselwörter aus der Forschungsfrage generiert (→A.1). Die Suche erfolgte mit den Schlüsselwörtern und verschiedenen Operatoren in den Datenbanken Pubmed, ScienceDirekt, CINAHL, Cochrane Library, OT-Seeker, der Datenbank der Zuyd Hogeschool (DIZ) und ergänzend in Google Scholar. Es wurde deutlich, dass manche Fachjournals eine große Dichte an passenden Artikeln aufwiesen. Aus diesem Grund wurde zusätzlich eine Recherche im British-, Scandinavian-, American-, und Canadian Journal of Occupational Therapy sowie im Journal of Occupational Science durchgeführt. Ritschl, Stamm und Unterhummer (2016) empfehlen Artikel aus den letzten fünf Jahren zu suchen, um einen guten Überblick über die aktuelle wissenschaftliche Datenlage zu bekommen. Aus diesem Grund wurde die Suche in den Datenbanken auf die Jahre 2016 bis 2021 eingeschränkt. Da keine deutschsprachigen Studien zu dem Thema gefunden wurden, wurde die Literaturrecherche hier auf zehn Jahre ausgeweitet. Alle Suchverläufe wurden dokumentiert (→A.2). Besonders passende Studien wurden aus dem Literaturverzeichnis nach weiteren Quellen durchsucht. So wurden einige Studien über das Schneeballverfahren gefundenen. Die gefundenen Studien wurden anhand der Überschrift und des Abstracts auf die Relevanz für das Forschungsthema überprüft und ausgewählt. Das Evidenzlevel der verwendeten Studien wurde anhand der Forschungspyramide von Tomlin und Borgetto (2011) bestimmt. Eine detaillierte Übersichtstabelle mit den Einschätzungen der Studien befindet sich ebenfalls im Anhang (→A.3)

3.2. Forschungsdesign

Auf Grundlage der zentralen Forschungsfrage wurde ein passendes Forschungsdesign gewählt. Dieses wird aus Gründen der besseren Nachvollziehbarkeit in diesem Abschnitt dargestellt und begründet (→3.3).

Die vorliegende Forschungsarbeit orientiert sich an den Methoden der empirischen Sozialforschung. Döring und Bortz (2016) beschreiben die empirische Sozialforschung als eine Wissenschaft, die sich mit dem Verhalten, Erleben und Zusammenleben von Menschen befasst. Das Ziel ist es, empirische Daten systematisch zu sammeln, aufzubereiten und zu analysieren, um Sachverhalte wissenschaftlich zu untersuchen. Zum Thema dieser Forschungsarbeit gibt es einige nicht wissenschaftliche Bücher und Veröffentlichungen wie beispielsweise „Vielfalt leben - Inklusion von Menschen mit Autismus Spektrum Störung“ (Schuster & Schuster, 2013) und „Inklusion von Menschen mit Autismus“ (Autismus Deutschland e.V., 2011). Da nicht wissenschaftlicher Erkenntnisgewinn auf Probleme, wie beispielsweise den Einfluss von Verzerrungen, Vorurteilen und Eigeninteressen stößt (Döring & Bortz, 2016, S. 5), erschien eine wissenschaftliche Aufarbeitung des Themas notwendig. Innerhalb der empirischen Sozialforschung wird vor allem zwischen dem qualitativen und dem quantitativen Forschungsansatz unterschieden (Döring & Bortz, 2016, S. 14).

Die Forschungsfrage stellt die subjektive Sichtweise von Eltern auf die gesellschaftliche Partizipation von Kindern aus dem Autismus Spektrum in den Vordergrund. Da qualitative Forschung das Erleben in den Mittelpunkt stellt (Perkhofer et al., 2016), entschieden sich die Forscherinnen für ein qualitatives Vorgehen. In der qualitativen Forschung geht es darum, die subjektive Sichtweise einer Person zu erfassen und ihre Erfahrungen und Überzeugungen zu verstehen (Helfferich, 2011). Im Anschluss daran können allgemeine Aussagen abgeleitet werden (Perkhofer et al., 2016). Durch die Erfahrungen mit ihren Kindern und die subjektiven Ideen und Vorstellungen der Eltern, können allgemeine Ideen für die Weiterentwicklung der gesellschaftlichen Partizipation von Kindern aus dem Autismus Spektrum in Deutschland entwickelt werden.

Da es für die Forschungsfrage nötig war, Meinungen, subjektives Erleben und Ideen zu erfassen, entschieden sich die Forscherinnen für Interviews. Ein Vorteil von Interviews ist die Möglichkeit weiter nachzufragen und im Gespräch Aspekte zu vertiefen. Auch wissen die Forscherinnen, unter welchen Umständen die Daten entstanden sind und können so die Qualität der Daten besser einschätzen. Es wurde die Form der halbstrukturierten Interviews gewählt, da diese zwar eine Struktur vorgeben, jedoch auch Flexibilität bei der Interviewführung ermöglichen (Döring & Bortz, 2016).

Zur Beantwortung der Forschungsfrage hätte sich prinzipiell auch eine Fokusgruppe geeignet, da die Teilnehmenden so die Chance gehabt hätten, gemeinsam Ideen zu entwickeln. Diese Erhebungsmethode wurde aus forschungspraktischen Gründen verworfen, da eine Fokusgruppe auf Grund der Covid-19-Pandemie mit hoher Wahrscheinlichkeit online hätte stattfinden müssen. Interviews sind im Onlineformat besser umzusetzen als eine Fokusgruppe. Auch ist eine Fokusgruppe mit einem festen Termin für alle Teilnehmenden verbunden. Die besondere Belastung der Zielgruppe durch das pandemiebedingte Homeschooling wäre durch einen gemeinsamen Termin mit allen Teilnehmenden noch verstärkt worden. Durch die Interviews bestand die Möglichkeit, die Termine nach den Wünschen der Eltern einzurichten.

Die Forscherinnen entschieden sich aus ethischen Gründen gegen eine Befragung der Kinder (→3.4). Da es jedoch für ein vollständiges Bild des Forschungsgegenstandes erforderlich schien, die Bedürfnisse aus Sicht der Kinder mit einzubeziehen, wurde die Entscheidung getroffen, die Kinder über die Eltern mit einem Kinderfragebogen in die Studie einzubinden. Die Eltern erhielten im Vorhinein kindgerechte Fragen (→A.8), die sie vor dem Gespräch mit ihren Kindern durchgehen sollten. Die Antworten der Kinder sollten dann in das Interview mit den Eltern einfließen.

Für die Auswertung der Interviews wurde eine qualitative Inhaltsanalyse gewählt. Das ist eine Möglichkeit aus Texten systematisch den Inhalt herauszuarbeiten und Kategorien zu bilden (Döring & Bortz, 2016). In der Literatur besteht keine Einigkeit darüber, was eine qualitative Inhaltsanalyse ausmacht. Es gibt verschiedene Vertreter:innen, die für verschiedene Vorgehensweisen stehen (Schreier, 2014). Da die qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) eine deduktiv-induktive Kategorienbildung ermöglicht und der Auswertungsprozess sehr detailreich beschrieben wird, entschieden sich die Forscherinnen für die qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018). Kuckartz (2018) beschreibt drei Formen der qualitativen Inhaltsanalyse. Da die inhaltlich strukturierende qualitative Inhaltsanalyse die Grundform ist, und für die Forschungsfrage passend ist, wurde diese Form gewählt.

Alle beschriebenen Entscheidungen wurden im Team diskutiert und im Sinne der Nachvollziehbarkeit in einem Forschungstagebuch in Form von Protokollen im Anschluss an die jeweiligen Treffen festgehalten (→3.3 und →A.17).

3.3. Gütekriterien qualitativer Forschung

In der Literatur ist man sich einig, dass auch in der qualitativen Sozialforschung Gütekriterien beachtet werden müssen (Kruse, 2015; Döring & Bortz, 2016; Höhsl, 2016). „Die klassischen Gütekriterien der quantitativen Forschung . . . Objektivität, Reliabilität sowie interne Validität und externe Validität . . . können aufgrund der erkenntnistheoretischen und methodologischen Grundannahmen nicht angewendet werden“ (Kruse, 2015, S. 55). Die Debatte um einheitliche Gütekriterien für die qualitative Forschung wird jedoch bis heute kontrovers geführt (Döring & Bortz, 2016). Die Forscherinnen entschieden sich für die Gütekriterien „Authentizität, Glaubwürdigkeit, Nachvollziehbarkeit, Übertragbarkeit und Zuverlässigkeit“ (Cope, 2014; Lincoln und Guba, 1985, zitiert nach Höhsl, 2016, S. 128). Um diese Gütekriterien zu erfüllen, wurden einige der Strategien von Höhsl (2016) genutzt. Sie beschreibt, dass die Güte einer Studie sich erhöht, je mehr und je genauer die Strategien umgesetzt werden. Im Folgenden werden die genutzten Strategien kurz beschrieben.

Der Forschungsprozess wurde in diesem Kapitel genau beschrieben. Das trägt zur Erfüllung des Gütekriteriums „Übertragbarkeit“ bei. Um das Gütekriterium „Authentizität“ zu erfüllen, reflektierten die Forscherinnen während des ganzen Prozesses über ihre eigene Befangenheit. Für die Erfüllung der „Glaubwürdigkeit“ wurde die Theorientriangulation (→5), sowie eine Überprüfung der Transkripte durch die Studienteilnehmenden (→3.7.1) durchgeführt. Um die „Nachvollziehbarkeit“ sicherzustellen, wurde eine Projektdokumentation in Form von Protokollen angefertigt (→A.17) sowie die Forscherinnentriangulation (→3.7.2) beachtet. Die „Zuverlässigkeit“ wurde durch eine Untersuchungsrevision (→3.7.2) sichergestellt (Höhsl, 2016).

Laut Kuckartz (2018) kann zwischen externer und interner Studiengüte unterschieden werden. Die interne Studiengüte bildet eine Voraussetzung für die externe Studiengüte. Er bietet für die Feststellung der internen Studiengüte eine ausführliche Checkliste in Form von Fragen. Außerdem gibt es Hinweise für die Dokumentation und die Darstellung im Forschungsbericht. Da die qualitative Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018) durchgeführt wurde, beachteten die Forscherinnen ergänzend zu den oben genannten Strategien die Punkte der Checkliste und die Hinweise, die zur Darstellung der Daten gegeben werden. In der Checkliste wird eine bestimmte Art der Intercode-Übereinstimmung vorgeschlagen. Diese wurde aufgrund fehlender zeitlicher Ressourcen in abgewandelter Form umgesetzt (→3.7.2). Die anderen Punkte wurden nach eigener Einschätzung vollständig beachtet. Die einzelnen Punkte werden an den entsprechenden Stellen in diesem Kapitel thematisiert und mit Hilfe der Projektdokumentation offengelegt.

3.4. Forschungsethik

In der vorliegenden Forschungsarbeit wurden forschungs- und wissenschaftsethische Prinzipien beachtet und umgesetzt. Im Ethikkodex des DVE (2005) ist folgendes festgehalten: „Bei der Durchführung von Forschungsarbeiten achten und beachten Ergotherapeuten die damit verbundenen ethischen Grundsätze/Auswirkungen“ (S. 11). Die Forscherinnen hielten sich an den Verhaltenskodex praxisorientierter Forschung für die Berufsausbildung auf Fachhochschulniveau der Vereinigung niederländischer Fachhochschulen. Da es für die ergotherapeutische Forschung keine weiteren Richtlinien gibt, entschieden sich die Forscherinnen die von Hopf & Kuckartz (2016) diskutierten Prinzipien als Grundlage für die Forschung zu verwenden.

In der vorliegenden Forschung wurde das **Prinzip der informierten Einwilligung** und die Freiwilligkeit der Teilnahme (Hopf & Kuckartz, 2016) durch mehrere Aspekte sichergestellt. Zur Rekrutierung wurde ein Flyer genutzt, auf dem der Ablauf der Studie schon kurz beschrieben wurde. Alle Teilnehmenden bekamen ein ausführliches Dokument mit dem genauen Ablauf der Studie (→A.5), das auf Grundlage einer Vorlage von der Hogeschool Zuyd von den Forscherinnen für die Studie angepasst wurde. Die Teilnehmenden hatten eine Woche lang Zeit, das Dokument zu lesen und unterschrieben zurückzuschicken. Es bestand zudem das Angebot, das Dokument später zurückzuschicken. Ein Teilnehmer nahm das Angebot an. Offene Fragen wurden je nach Präferenz per E-Mail oder per Telefon im Vorhinein geklärt. Die Informationen waren transparent und entsprachen jederzeit der Wahrheit. Unmittelbar vor dem Interview wurde erneut gefragt, ob noch Fragen offen sind. Alle Teilnehmenden verneinten. Die Teilnehmenden hatten zu jedem Zeitpunkt die Möglichkeit aus der Studie auszusteigen. Sie wurden über ihre Rechte informiert.

Das **Prinzip der Nicht-Schädigung** (Hopf & Kuckartz, 2016) wurde ebenfalls durch mehrere Aspekte sichergestellt. Im Transkript wurden schon bei der Erstellung Namen und Orte anonymisiert und die Aufnahmen der Interviews wurden im Anschluss gelöscht. Der Begleitfragebogen (→A.6) wurde ohne Namen ausgefüllt und im Nachhinein von den Forscherinnen mit einer Nummer versehen. Die Einwilligungen der Teilnehmenden wurden auf dem Sicherheitsserver der Hochschule gespeichert und im Anschluss von den Computern der Forscherinnen gelöscht. Die Forschungsergebnisse werden den Teilnehmenden im Anschluss zur Verfügung gestellt. Die beachteten Datenschutzbestimmungen sind im Dokument „Informationen zur Teilnahme an der Studie“ (→A.5) näher ausgeführt.

In Deutschland bestimmen jedoch nicht nur ethische Richtlinien, sondern auch gesetzliche Vorgaben die Rahmenbedingungen und den Handlungsspielraum für die Forschung (Reichel,

Marotzi, & Schiller, 2009). So ist beispielsweise das Prinzip der informierten Einwilligung auch rechtlich festgelegt (Hopf & Kuckartz, 2016). Auch diese rechtlichen Aspekte wurden beachtet.

Da eine Forschung mit Minderjährigen viele Probleme mit sich bringt und wenn möglich vermieden werden sollte (Heinrichs, 2013), entschieden sich die Forscherinnen, die Eltern der Kinder zu befragen. Da die Forscherinnen die Erfahrungen und Sichtweisen der Kinder im Sinne der Behindertenrechtsbewegung „Nothing about us without us“ (ASAN, o.D.) mit in die Studie einbeziehen wollten, entschieden sie sich für den Kinderfragebogen (→3.2). So wurden die Kinder über das Gespräch mit den Eltern indirekt an der Studie beteiligt.

3.5. Vorbereitung der Datenerhebung

Im Folgenden wird die Vorbereitung der Datenerhebung schrittweise beschrieben. Mithilfe der Literatur werden alle Entscheidungen untermauert. Dieses Unterkapitel gliedert sich in die Abschnitte Stichprobe (→3.5.1), Rekrutierung der Teilnehmenden (→3.5.2) und Entwicklung des Interviewleitfadens (→3.5.3).

3.5.1. Stichprobe

Mit Festlegung der Forschungsfrage (→1.2) wurde das Untersuchungsfeld auf Eltern von Kindern aus dem Autismus Spektrum, die in Deutschland leben, eingegrenzt. Unter Einbezug ergänzender Literatur wurden Einschlusskriterien für die Studienteilnahme formuliert:

Erstes Einschlusskriterium: Kind hat die Diagnose Asperger-Syndrom, Frühkindlicher Autismus oder Atypischer Autismus.

In Deutschland werden Diagnosen aktuell nach der ICD-10 gestellt (Rollett, 2018). Die Erscheinungsformen von ASS wurden im theoretischen Hintergrund bereits thematisiert (→2.3.1). Das Rett-Syndrom wurde in dieser Studie ausgeschlossen. Diese Entscheidung beruht unter anderem auf der am 01. Januar 2022 erscheinenden ICD-11. Darin fällt das Rett-Syndrom nicht mehr unter ASS (WHO, 2021).

Zweites Einschlusskriterium: Die Familie lebt in Deutschland.

Da Gesetze, gesellschaftliche Strukturen und kulturelle Hintergründe die Partizipation von Kindern beeinflussen (→2.3.2), wurde die Studie auf das Land Deutschland begrenzt. Somit wurden das deutschsprachige Ausland sowie andere Länder ausgeschlossen.

Drittes Einschlusskriterium: Kind ist acht bis zwölf Jahre alt.

Gloger-Tippelt (2011) begründet, dass Kindheit in empirischen Studien als eigenständige Lebensphase betrachtet werden sollte. Sie unterteilt Kindheit in verschiedene Phasen. Für die

Studie wurde die Phase der späten Kindheit (acht bis zwölf Jahre) ausgewählt, da die Kinder über die Kinderfragen miteinbezogen werden sollten und dies in diesem Alter gut möglich ist. Betätigungen ändern sich beim Übergang zum Jugendalter (Jarus, Anaby, Bart, Engel-Yeger, & Law, 2010). Aus diesem Grund wurde das Alter bis zwölf Jahre begrenzt.

Viertes Einschlusskriterium: Kind kann mit den Eltern verbal oder mit Hilfe von unterstützter Kommunikation kommunizieren und kurze Fragen beantworten.

Da in die Studie eine Befragung der Kinder über die Eltern miteinfließen sollte, wurde dieses Einschlusskriterium mit aufgenommen.

Die Einschlusskriterien wurden transparent im Flyer (→A.4) für die Rekrutierung dargestellt und vor der Aufnahme in die Studie mit den Teilnehmenden abgeklärt.

3.5.2. Rekrutierung der Teilnehmenden

Für die Rekrutierung der Teilnehmenden wurden 57 Autismusverbände in ganz Deutschland per E-Mail darum gebeten, den Flyer für die Forschungsarbeit an ihre Mitglieder weiterzuleiten. Die Adressen stammen von der Homepage des Autismusverband Deutschland e.V.. Außerdem wurde der Flyer in drei verschiedenen Online-Foren und in vier Facebook Gruppen für Eltern mit einem Kind aus dem Autismus Spektrum veröffentlicht. Der erste Kontakt mit interessierten Teilnehmenden fand per E-Mail oder per Facebook statt. Insgesamt meldeten sich achtzehn Interessierte, wovon fünf nicht in die Einschlusskriterien passten und manche sich nach einem ersten Kontakt nicht mehr meldeten. Die ersten sieben passenden Eltern bekamen die „Informationen Teilnahme an der Studie“ (→A.5) und einen „Begleitfragebogen“ mit den Faktenfragen zugeschickt (→A.6) sowie das Angebot, sich bei Fragen zu melden. Fünf Interessierte schickten die Einverständniserklärung zur Teilnahme an der Studie zurück, zwei meldeten sich nicht mehr. Aus diesem Grund wurde nach circa zwei Wochen eine erneute Anfrage gestartet. Hierbei wurde vor allem auf bereits bestehende Kontakte durch die erste Verbreitung der Flyer zurückgegriffen. Es meldeten sich erneut vier passende Eltern. Den ersten zwei Eltern wurden ebenfalls die Dokumente zugeschickt, den anderen wurde abgesagt. Der Kontakt mit den sieben Teilnehmenden lief je nach Präferenz per Telefon oder per E-Mail.

3.5.3. Entwicklung des Interviewleitfadens

Parallel zur Rekrutierung der Teilnehmenden wurde der Interviewleitfaden (→A.7) für das Interview sowie der Kinderfragebogen (→A.8) entwickelt.

Um eine gute theoretische Grundlage für das Entwickeln und Führen von Interviews zu bekommen, beschäftigten sich die Forscherinnen mit den von Helfferich (2011) beschriebenen Prinzipien Offenheit, Kommunikation, Fremdheit und Reflexivität. „Ein guter Leitfaden besteht nicht aus einer Frageliste, sondern ist komplexer aufgebaut“ (Helfferich, 2011, S. 181). Aus diesem Grund und um das Grundprinzip der Offenheit umzusetzen, entwickelten die Forscherinnen den Interviewleitfaden nach dem SPSS-Prinzip von Helfferich (2011). Es wurden alle Schritte wie beschrieben durchgeführt. Der Interviewleitfaden wurde nach dem Rang der Fragen von links nach rechts strukturiert. Die Spalte links beginnt mit einer Erzählaufforderung, dann kommt eine Checkliste mit Fragen und rechts befinden sich ergänzende Fragen. Der Interviewleitfaden wurde nach Themen gruppiert.

Faktenfragen wurden durch den von den Teilnehmenden im Vorhinein ausgefüllten Begleitfragebogen abgedeckt und mussten aus diesem Grund nicht in den Interviewleitfaden aufgenommen werden. Es wird empfohlen mit einfachen Einstiegsfragen in das Interview zu starten (Helfferich, 2011). Die Fragen zu den subjektiven Definitionen von Inklusion und Partizipation bildeten die Grundlage für das Gespräch. Sie hätten an anderer Stelle einen zu abrupten Themenwechsel hervorgerufen. Aus diesem Grund entschieden sich die Forscherinnen mit den Fragen zu den Definitionen in das Interview einzusteigen. Da ihnen bewusst war, dass es sich um schwierige Einstiegsfragen handelt, wurden ein Einstieg und Überleitungen formuliert, die den Interviewerinnen als Orientierung dienten.

Nach der Erstellung des Interviewleitfadens kontrollierten die Forscherinnen, ob die Fragen den Teilnehmenden offene Antworten ermöglichen. Nachdem der Interviewleitfaden erstellt war, beschäftigten sie sich mithilfe der Literatur von Helfferich (2011), mit verschiedenen Situationen, die in Interviews auftreten können. Sie legten fest, wie in solchen Situationen reagiert werden soll. So wurde beispielsweise besprochen, dass das Gespräch bei Abschweifungen vom Thema freundlich aber bestimmt zurück gelenkt wird oder die zweite Interviewerin bei Bedarf mit einspringt. Auch wurde der Interviewleitfaden um sogenannte Aufrechterhaltung- und Steuerungsfragen ergänzt.

Nach der Erstellung des Leitfadens reflektierten die Forscherinnen ihre Annahmen und Erwartungen zu den Antworten der Teilnehmenden, um die Interviews nach dem Prinzip der Offenheit führen zu können. Um das Gütekriterium Authentizität zu gewährleisten, reflektierten die Forscherinnen, an welchen Stellen eine mögliche Einflussnahme unbedingt vermieden werden sollte (→3.3).

3.6. Durchführung der Datenerhebung

Im Folgenden wird die Vorgehensweise bei der Datenerhebung dargestellt und mithilfe von Erkenntnissen aus der Literatur begründet. Das Unterkapitel besteht aus den Abschnitten Pretest (→3.6.1) und Durchführung der Interviews, inklusive Beschreibung der Teilnehmenden (→3.6.2).

3.6.1. Pretest

Am 25.05.2021 wurde, vor der Durchführung der eigentlichen Interviews, ein Pretest durchgeführt. Damit wurde die Verständlichkeit und Vollständigkeit des Interviewleitfadens überprüft und die voraussichtliche Dauer des Interviews erhoben (Döring & Bortz, 2016). Der Pretest wurde mit einer Teilnehmerin durchgeführt, die von den festgelegten Einschlusskriterien minimal abweicht. Das Kind der Teilnehmerin war zum Zeitpunkt des Interviews sieben Jahre alt. Deshalb entsprach das Alter nicht dem Einschlusskriterium acht bis zwölf Jahre.

Der Austausch von Informationen, die Berücksichtigung ethischer Prinzipien sowie die Interviewdurchführung wurde genauso wie bei späteren Teilnehmenden gehandhabt. Das Gespräch erfolgte über das Videokonferenztool Bluejeans und wurde aufgezeichnet. Es dauerte genau eine Stunde. Für eine fundierte Rückmeldung erhielt die Teilnehmerin im Vorhinein einen Evaluationsbogen, den sie am nächsten Tag zurückschickte. Zusätzlich gab sie den Forscherinnen im Anschluss an das Interview eine mündliche Rückmeldung. Der Bogen enthielt sowohl Fragen zum Inhalt als auch Fragen zur Interviewsituation (→A.9). Auf Grundlage der Rückmeldung wurden zwei Fragen angepasst. Das Wort „Rahmenbedingungen“ wurde aufgrund der Verständlichkeit in „strukturelle Gegebenheiten“ verändert. Zusätzlich wurde auf dem Kinderfragebogen der Hinweis für die Eltern eingefügt, dass sie Gefühle konkret benennen können. Auf die konkrete Vorgabe von Gefühlen wie traurig, fröhlich, usw. wurde bewusst verzichtet, da die Eltern am besten wissen, welche Gefühle ihre Kinder benennen kann. Die Pretest-Teilnehmerin regte an, dass die schulische Integrationshilfe im Interview thematisiert werden sollte. Da die Forschungsarbeit das Thema Schule nicht thematisiert und den Schwerpunkt auf die gesellschaftliche Partizipation legt, wurde diese Rückmeldung nicht aufgenommen.

3.6.2. Beschreibung der Teilnehmenden und Durchführung der Interviews

Die Gruppe der Teilnehmenden besteht aus sieben Eltern mit einem Kind aus dem Autismus Spektrum. Die Eltern gelten als erweiterte Klient:innen und Expertengruppe für ihre Kinder. Alle Kinder sind männlich im Alter von acht bis zwölf Jahren. Die Mehrheit liegt bei zehn bis zwölf Jahren. Alle Kinder können verbal kommunizieren. Ein Kind nutzt zusätzlich das Handy oder den PC zur Kommunikation. Zwei Kinder benutzen im Alltag manchmal Ohrenschutz. Zusätzlich gaben die Eltern Sonnenbrille, Mütze, Handy und PC als Hilfsmittel im Alltag an. Sechs der Familien wohnen auf dem Land und eine in der Stadt. Sechs der Kinder besuchen eine Regelschule, wovon fünf Kinder eine Schulbegleitung haben. Ein Kind besucht eine Förderschule. In der Freizeit haben die Kinder keine Begleitperson.

Insgesamt kommen die Teilnehmenden aus sechs verschiedenen Bundesländern in Deutschland, sie leben bei zusammenlebenden Eltern. Alle Kinder erhalten eine Autismustherapie. Zusätzlich wurden von manchen Eltern Reit- oder Musiktherapie angegeben. Eine Übersicht über die Teilnehmenden kann der folgenden Tabelle entnommen werden (→Tab.1).

	Alter des Kindes	Diagnosestellung	Diagnose des Kindes	Bundesland	Gespräch mit:
TN 1	10	2017	Asperger - Syndrom & ADHS	NRW	Mutter
TN 2	12	2020	Atypischer Autismus	Niedersachsen	Mutter
TN 3	10	2020	Atypischer Autismus	Rheinland-Pfalz	Vater
TN 4	9	2018	Asperger - Syndrom & ADHS	Hessen	Mutter
TN 5	12	2016	ASS Hochfunktional	Bayern	Mutter
TN 6	12	2012	Asperger - Syndrom	NRW	Mutter
TN 7	8	2018	ASS	NRW	Vater

Tabelle 1: Beschreibung der Teilnehmenden

Vor Durchführung der Interviews, wurde den Teilnehmenden angeboten, offene Fragen telefonisch zu klären, um Vertrautheit herzustellen (Helfferich, 2011). Zwei der Teilnehmenden haben dieses Angebot wahrgenommen.

Die Interviews wurden vom 06.06.21 bis zum 13.06.21 durchgeführt. Die Teilnehmenden bekamen die Wahl zwischen den Videokonferenztools BlueJeans, MicrosoftTeams oder einem Interview vor Ort bei einer entsprechenden Lage der Covid-19-Pandemie. Fünf Interviews wurden per BlueJeans geführt. Ein Interview fand aufgrund technischer Probleme mit BlueJeans per Telefon statt und eines wurde bei einem Teilnehmenden zu Hause geführt. Die Interviews wurden abwechselnd geführt. Beide Forscherinnen waren anwesend, wobei eine die Rolle der Hauptinterviewerin übernahm. Die andere hielt sich im Hintergrund, ergänzte bei Bedarf und machte Notizen. Alle Interviews wurden per Audio-Aufnahme aufgezeichnet und datenschutzkonform behandelt. Die Interviewlänge variierte zwischen 30 und 90 Minuten. Alle Teilnehmenden sind der Bitte nachgekommen, sich für das Gespräch einen ruhigen Raum zu suchen.

Die Forscherinnen orientierten sich während der Interviews am entwickelten Interviewleitfaden und fragten bei bestimmten Themen vertiefend nach. Damit wurde sichergestellt, dass der Interviewende die Antwort der Erzählperson verstanden hat (Döring & Bortz, 2016). Die Forscherinnen griffen das Prinzip der Offenheit bei der Interviewdurchführung erneut auf und hielten sich mit Äußerungen, Einmischungen und Meinungen zurück. Sie gestalteten die Interviewsituation so natürlich wie möglich, in dem sie beispielsweise mit Smalltalk starteten, um die Atmosphäre aufzulockern (Helfferich, 2011).

Nach Durchführung des Interviews erhielten die Teilnehmenden eine mündliche Erklärung bezüglich des Member-Checkings. Diese Information wurde zusätzlich schriftlich in den „Informationen zur Teilnahme an der Studie“ zur Verfügung gestellt. Für die Nachvollziehbarkeit wurde jedes Interview nach der Durchführung in einem Protokollbogen (Helfferich, 2011) dokumentiert (→3.3). Auftretende Besonderheiten und der Ablauf des Gesprächs wurden so stichpunktartig festgehalten (→A.10).

3.7. Vorgehen bei der Datenanalyse

Im Folgenden wird die Vorbereitung der Datenerhebung detailliert beschrieben. Mithilfe der Literatur werden alle Vorgehensweisen untermauert. Das Unterkapitel gliedert sich in die Abschnitte Transkription der Interviews (→3.7.1) und die qualitative Inhaltsanalyse (→3.7.2).

3.7.1. Transkription der Interviews

Bei einer Transkription handelt es sich um das Verschriftlichen einer Audio- bzw. Videoaufnahme (Dresing & Pehl, 2018). Die Transkription erfolgte in Anlehnung an die einfachen inhaltlich-semanticen Transkriptionsregel nach Dresing und Pehl (2018) (→A.11). Die Interviews wurden mit Hilfe des Computerprogramms „F4“ von der jeweiligen Hauptinterviewerin transkribiert. Im Anschluss kontrollierte die jeweils andere Forscherin die Transkripte. Ein Auszug eines Transkriptes befindet sich im Anhang (→A.12).

Nach der Transkription wurden die Transkripte an die Teilnehmenden zum Member-Checking gesendet. Die Teilnehmenden hatten eine Woche Zeit für die Kontrolle. Im Vorhinein wurde die Vereinbarung getroffen, dass die Daten richtig erfasst wurden und zur Verwendung in der Forschungsarbeit zulässig sind, wenn innerhalb einer Woche keine Rückmeldung seitens der Teilnehmenden käme. Es kamen keine inhaltlichen Veränderungen oder Ergänzungen. Eine Teilnehmerin hatte kleine formale Anmerkungen und vier gaben die Rückmeldung, dass die Transkripte in Ordnung seien.

3.7.2. Qualitative Inhaltsanalyse

In diesem Abschnitt werden die theoretischen Grundlagen der inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse nach Kuckartz (2018), verbunden mit der konkreten Vorgehensweise dieser Forschungsarbeit, beschrieben. Die Auswertung wurde mithilfe der MAXQDA- Software von beiden Forscherinnen durchgeführt. Die heutige Inhaltsanalyse beruft sich auf hermeneutische Traditionen (Kuckartz, 2018). Bei der Auswertung orientierten sich die Forscherinnen an diesen hermeneutischen Verfahren, jedoch nicht als wissenschaftstheoretische Grundlage, sondern als Orientierung bei der Auswertung. So wurden die Entstehungsbedingungen der Daten und die Erwartungen der Forscherinnen reflektiert. Bei der konkreten Auswertung durchliefen die Forscherinnen mehrmals den hermeneutischen Zirkel und versuchten, den Text immer wieder neu zu verstehen und offen an die Transkripte heranzugehen.

„Bei der inhaltlich strukturierenden qualitativen Inhaltsanalyse wird mittels Kategorien und Subkategorien eine inhaltliche Strukturierung der Daten erzeugt“ (Kuckartz, 2018, S. 101). Es ist sowohl eine deduktive als auch induktive Kategorienbildung zulässig. Dies wird als deduktiv-induktive Kategorienbildung bezeichnet. Damit ist gemeint, dass die Kategorien sowohl aus dem Vorwissen des theoretischen Hintergrunds als auch aus neu entstehenden Themen innerhalb des Interviews gebildet werden können (Kuckartz, 2018; Kuckartz & Rådeke, 2020). Vor Beginn der Datenauswertung legten die Forscherinnen einheitliche Codierregeln fest

(→A.13). Außerdem wurden alle besprochenen Ideen und Themen in Form eines Logbuchs festgehalten und dokumentiert. Dies trägt zur internen Studiengüte und Nachvollziehbarkeit der Auswertung bei (→3.3).

Im Folgenden werden die durchlaufenen Phasen (→Abb.6) der Inhaltsanalyse dieser Forschungsarbeit inklusive der beachteten Gütekriterien Schritt für Schritt beschrieben. Ein Auszug der Vorgehensweise bei der Datenanalyse befindet sich ebenfalls im Anhang (→A.15).

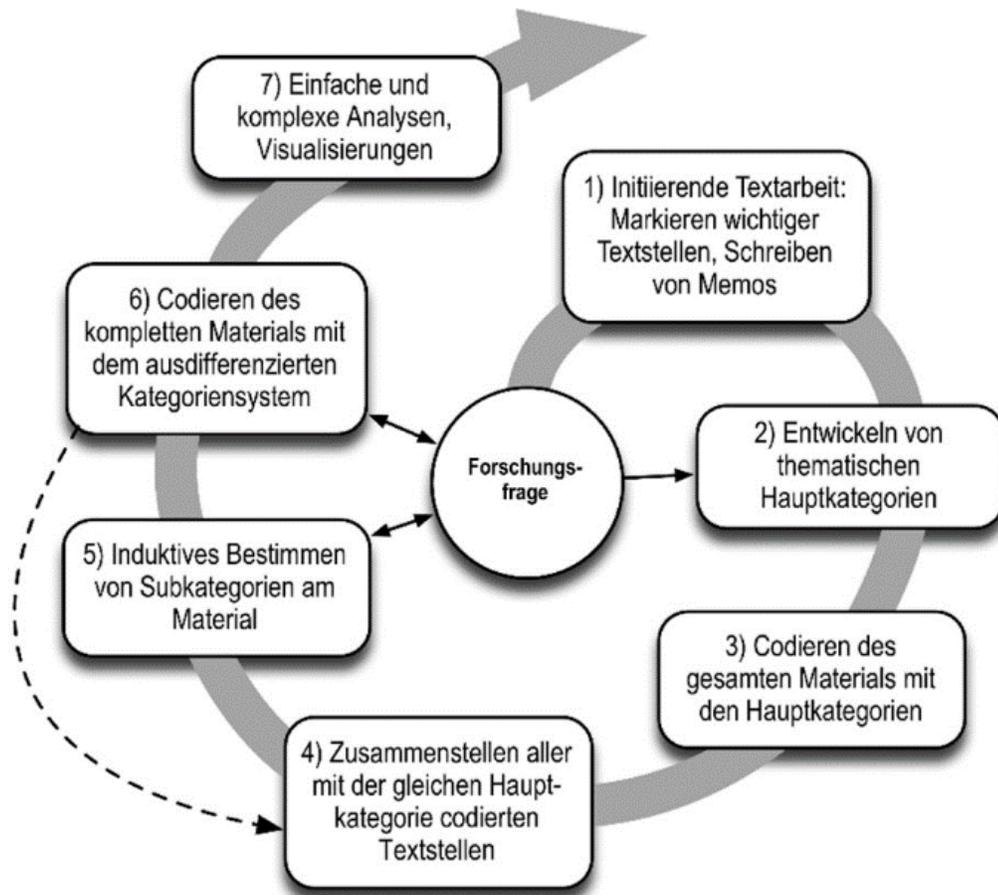


Abbildung 6: „Ablaufschema einer inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse“ (Kuckartz, 2018, S. 100)

In der **ersten Phase** empfiehlt Kuckartz (2018) den transkribierten Text sorgfältig zu lesen und dabei Anmerkungen sowie spontan auftauchende Auswertungsideen in Form von Memos festzuhalten. Wichtige Textpassagen werden ebenfalls markiert. Bei dieser Phase geht es darum, sich mit dem Text auseinanderzusetzen. Das kann in Form einer kurz geschriebenen Fallzusammenfassung geschehen, um einen Überblick über das Material zu bekommen.

Diese Phase wurde von den Forscherinnen gekürzt, da sie sich während der Transkription, bereits intensiv mit dem gesamten Material auseinandergesetzt haben. Es wurden detaillierte Memos erstellt, die den Forscherinnen im weiteren Verlauf als fundierte Grundlage dienen. Jede Forscherin beschäftigte sich mit der Hälfte des Materials

In der **zweiten Phase** werden Hauptkategorien entwickelt. Diese werden a-priori entwickelt und lassen sich direkt aus der Forschungsfrage ableiten. Dennoch können zusätzlich wichtige Themen aus dem Text als induktive Hauptkategorien aufgenommen werden. Die Hauptkategorien erhalten zunächst eine klare Bezeichnung in Form einer Definition. Durch die trennscharfen Definitionen ist das Codieren des Materials in der dritten Phase möglich (→A.14) (Kuckartz, 2018).

In der **dritten Phase** wird das gesamte Material in die erstellten Hauptkategorien codiert (Kuckartz, 2018).

Beim Codieren orientierten sich die Forscherinnen an den festgelegten Codierregeln. Vor jeder Auswertungsphase wurde ein kurzer Abschnitt eines Transkripts von beiden Forscherinnen separat codiert und im Anschluss verglichen. Die restlichen Transkripte wurden aufgeteilt. Beide Forscherinnen machten sich jedoch Notizen und hielten sich an die Codierregeln. Unsicherheiten wurden besprochen und in drei Fällen wurde aufgrund von Uneinigkeiten eine dritte Person hinzugezogen. Textpassagen, die nicht der Beantwortung der Forschungsfrage dienen, wurden nicht codiert. Eine Begründung hierfür wurde in Form eines Memos an der entsprechenden Stelle für die andere Forscherin und die Nachvollziehbarkeit festgehalten. Es wurde keine Stelle doppelt codiert. Die Phasen 2 und 3 wurde von den Forscherinnen zweimal durchlaufen. Beim ersten Durchlauf waren die Hauptkategorien zu detailliert, sodass die Bedeutung des Materials nicht mehr erkennbar war. Beim zweiten Durchlauf wurden fünf deduktive Hauptkategorien gebildet, diese orientierten sich am Interviewleitfaden. Zusätzlich wurde eine Kategorie „Vermischtes“ erstellt (Kuckartz, 2018). Diese war für aussagekräftige Textpassagen, bei denen sich die einzelnen Forscherinnen unsicher waren in welche Kategorie sie passt, gedacht.

In der **vierten Phase** erfolgt die Zusammenstellung der codierten Textstellen aller Transkripte mit der gleichen Hauptkategorie (Kuckartz, 2018).

Für diesen Schritt wurde die automatische Funktion der Software MAXQDA genutzt. Beide Forscherinnen überprüften die gesamte Codierung der Hauptkategorien. Codierungen, die in die Kategorie „Vermischtes“ eingeordnet waren, wurden im Sinne der Glaubwürdigkeit durch Diskussionen einer Hauptkategorie zugewiesen. Bei Uneinigkeiten wurde eine externe Person gefragt.

In der **fünften Phase** werden aus den noch allgemeinen Hauptkategorien Subkategorien gebildet (Kuckartz, 2018).

Aus den fünf Hauptkategorien wurden jeweils drei bis sechs Subkategorien entwickelt (→4). Die Subkategorien wurden am Material entwickelt. Die Subkategorie „Einflüsse durch die Person“ wurde nicht weiter ausdifferenziert, da diese nicht im Mittelpunkt der Forschungsarbeit steht. Jede Subkategorie erhielt zunächst eine klare Definition. Die Subkategorien wurden von beiden Forscherinnen entwickelt und durch Diskussionen untereinander verfeinert.

In der **sechsten Phase** erfolgt eine zweite systematische Codierung. Das gesamte Material wird zunächst mit den entwickelten Subkategorien codiert. Es wird empfohlen im Anschluss dieser Phase eine systematische Fallzusammenfassung zu schreiben. Diese kann in Form einer Themenmatrix dargestellt werden und bietet eine Grundlage für die Analyse (Kuckartz, 2018). Der zweite Codierprozess wurde ebenfalls unter den Forscherinnen aufgeteilt. Lange Textpassagen erhielten eine kurze Zusammenfassung in Form eines Memos. Das diente als Vorbereitung für die Fallzusammenfassung. Die einzelnen Subkategorien wurden von der jeweils anderen Forscherin auf Übereinstimmung kontrolliert. Abschließend wurde eine Themenmatrix erstellt. Die themenorientierte Auswertung steht im Mittelpunkt. Da für die Analyse auch die Zusammenhänge zwischen den Kategorien, wie beispielsweise den Bedürfnissen und den Potentialen ausschlaggebend sind, wurde ebenfalls eine Fallzusammenfassung erstellt (→A.16).

In der **siebten Phase** beginnt die Analyse. Es werden sechs Analyseformen beschrieben. Die Analyse soll gut geplant sein und ist abhängig von zeitlichen und personellen Ressourcen sowie der Forschungsfrage. Die „Kategorienbasierte Auswertung entlang der Hauptkategorien“ soll als Grundlage durchgeführt werden, die anderen Formen sind optional (S 118).

In der vorliegenden Forschungsarbeit wurde die „Kategorienbasierte Auswertung entlang der Hauptkategorien“ (S. 118) und die „Analyse der Zusammenhänge zwischen Kategorien“ (Kuckartz, 2018, S. 119) durchgeführt. Die Analyse wird im Kapitel Ergebnisse dargestellt (→4).

Kuckartz und Räddeke (2020) betonen, dass eine Zweitkontrolle der Codierungen erforderlich ist. Diese trägt zur Zuverlässigkeit der Forschungsarbeit bei und wurde wie beschrieben während des gesamten Prozesses beachtet. Zusätzlich fand eine Untersuchungsrevision (Höhl, 2016) statt. Ein externer Gutachter überprüfte, ob die ausgewerteten Daten wissenschaftlich nachvollziehbar sind und mit der Diskussion und den Schlussfolgerungen übereinstimmen (→3.3).

4. Ergebnisse

Im folgenden Kapitel werden die Ergebnisse der Forschungsarbeit dargestellt. Das Kapitel wird in Hauptkategorien unterteilt und diese werden in Subkategorien weitergehend abgebildet. Das gesamte Kategoriensystem wird in folgender Abbildung (→Abb.7) gezeigt und die entsprechenden Definitionen der Kategorien können im Anhang eingesehen werden (→A.14).

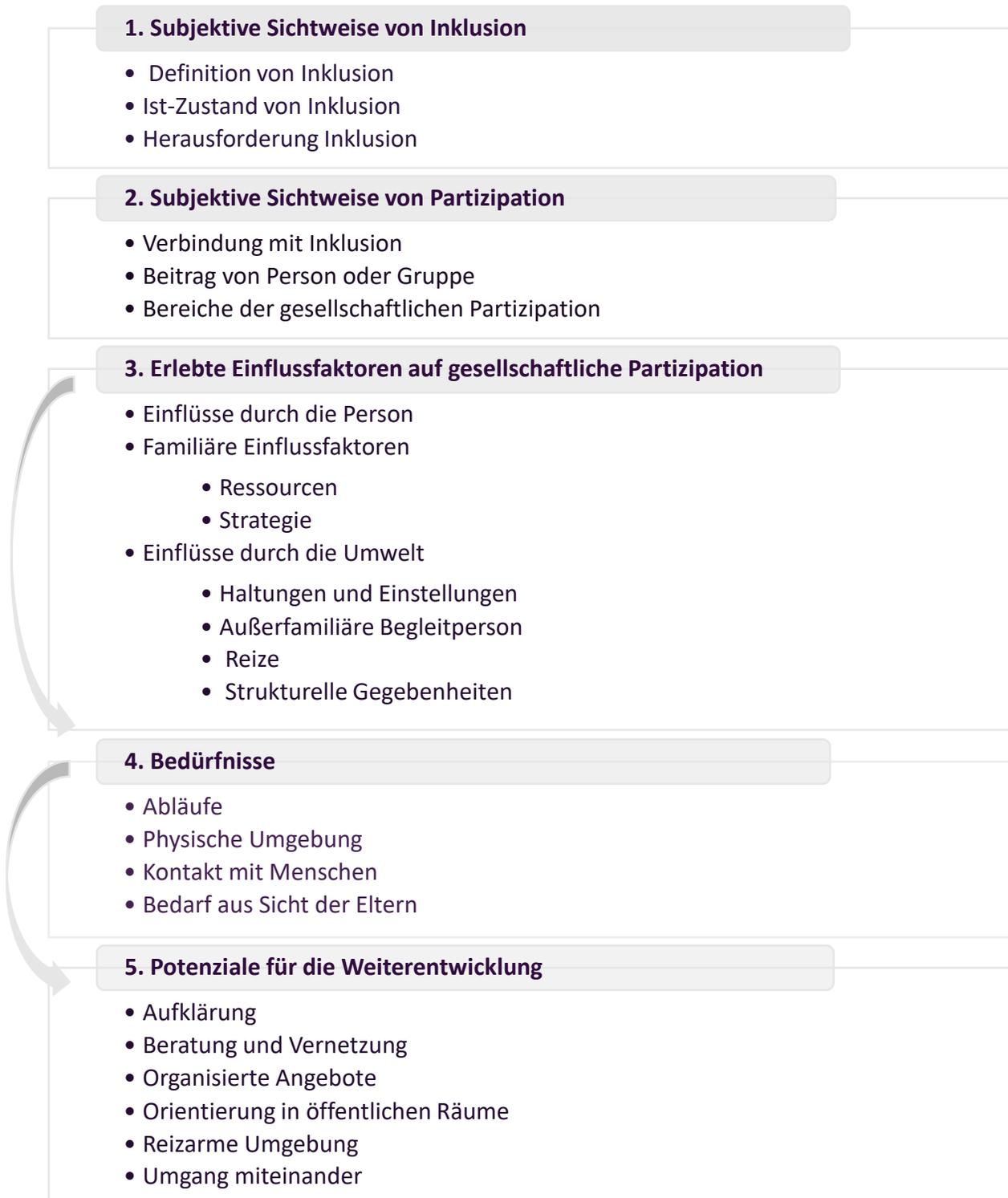


Abbildung 7: Darstellung des Kategoriensystems

4.1. Subjektive Sichtweise von Inklusion

Diese Hauptkategorie wurde in die Subkategorien Definition von Inklusion, Ist-Zustand von Inklusion und Herausforderung von Inklusion unterteilt.

I. Definition von Inklusion

Inklusion wurde mit der Gleichstellung aller Menschen, der Rücksichtnahme aufeinander, und der gegenseitigen Akzeptanz, auch beim Zusammenleben, beschrieben (TN1, TN4, TN5, TN6).

„Inklusion würde für mich im OPTIMAL Fall (lachen) bedeuten, dass es eine weiteste Gleichstellung gibt, von Menschen mit Handicap und Menschen ohne Handicap [...]. Und dass da keine, nach MÖGLICHKEIT, keine Sonderbehandlungen sind“ (TN1, Absatz-5).

Inklusion ist das Hineinnehmen einer Person ohne die Person und deren Werte zu verändern (TN2), miteinander zu kommunizieren (TN3) und zu lernen (TN7). Es wurde als breites und vielseitiges Konstrukt beschrieben, das viele unterschiedliche Gruppen wie beispielsweise Menschen mit Migrationshintergrund einschließt (TN2, TN3).

II. Ist-Zustand von Inklusion

Inklusion wurde als dringend notwendig beschrieben (TN1). Sie wird bisher nur wenig umgesetzt und scheitert immer wieder. Es wurde deutlich, dass es mehr Möglichkeiten für Menschen mit Behinderung geben müsste (TN1, TN2, TN4, TN5 TN6).

„Also Turnen wäre einer der Punkte gewesen, er hätte es echt gerne gemacht, da hat er wirklich Spaß daran gehabt. [...] Aber ja, da ist halt dann, wo es am Verein scheitert“ (TN4, Absatz-92).

Zusätzlich werden fehlende oder begrenzte Ressourcen, eine Fremdbestimmung durch das System, falsche Beratung und eine fehlende Förderung der Kinder durch zu viel Schutz genannt (TN1).

„Das Gefühl, da kriegst du ja auch oft schon gesagt „Ach ja aber da hat er Einschränkungen, da muss man abspecken und da auch“. Und ich denke aber kann man es dann nicht erstmal versuchen, bis wohin derjenige das Kind mitgeht und dann weiterschauen. Ich habe das Gefühl, es wird schon viel zu früh eine Abgrenzung vorgenommen“ (TN1, Absatz-5).

TN4 beschreibt, dass die Welt, wie sie momentan ist, für ihrem Sohn Schwierigkeiten bereitet.

„Ich wünsche mir, dass ja (Name des Kindes) glücklich wird und ja sein Potenzial, was er nun mal hat [...] nutzen kann, auch in der Welt, wie sie ist, wie sie für ihn Schwierigkeiten bietet“ (TN4, Absatz-132).

III. Herausforderung Inklusion

Es wurden Herausforderungen im Zusammenhang mit ASS thematisiert (TN1, TN2, TN4, TN6). Das ASS nicht sichtbar ist, führt im Alltag häufig zu Schwierigkeiten (TN1, TN6).

„Beim Autismus Spektrum ist das schwieriger. So. Die Kinder sehen erstmal ganz normal aus und [...] man stellt dieselben Ansprüche wie an neurotypische Kinder. Dann merkt man relativ schnell, das funktioniert nicht“ (TN1, Absatz 4).

Auch ist Inklusion von Kindern aus dem Autismus Spektrum eine Gratwanderung, da es schwierig ist festzulegen, wie weit die Gesellschaft dem Kind entgegenkommt und wie weit sich das Kind anpassen muss (TN1).

„[...] Wie weit ist Entgegenkommen gut und richtig und wie weit eben schon nicht mehr. Das ist so eine Gratwanderung“ (TN1, Absatz-13).

Eine weitere Herausforderung ist die Diskrepanz, die sich zwischen der Welt, wie sie für Menschen aus dem Autismus Spektrum sein müsste, und wie Menschen ohne ASS sie gerne hätten, auftut. Da sich die Mehrheit nicht mehr wohl fühlen würde, würde TN4: „die Welt nicht neu erfinden wollen“ (TN4, Absatz-122).

4.2. Subjektive Sichtweise von Partizipation

Diese Hauptkategorie wurde in die Subkategorien Verbindung mit Inklusion, Beitrag von Person oder Gruppe und Bereiche der gesellschaftlichen Partizipation unterteilt.

I. Verbindung mit Inklusion

Es besteht eine enge Verbindung zwischen Inklusion und Partizipation. Der Übergang ist fließend und es besteht eine gegenseitige Abhängigkeit der beiden Konstrukte (TN1, TN2).

„Naja das geht ja Hand in Hand. Also in dem Moment, wo die Gesellschaft die Bereitschaft zeigt, zu sagen okay, komm her, du gehörst dazu, hat derjenige automatisch eine Teilhabe. [...] Das greift mir so wie Zahnräder ineinander und das eine geht nicht ohne das andere [...]“ (TN1, Absatz-9).

II. Beitrag von Person oder Gruppe

Die Teilnehmenden beschrieben Partizipation in Zusammenhang mit einer einzelnen Person oder einer Gruppe.

Partizipation wurde als etwas sehr Persönliches beschrieben. Es ist der Teil, den die Person selbst einbringt (TN1, TN2, T4). TN3 brachte es mit einem gesellschaftlichen Engagement, in Verbindung und machte deutlich, dass sich jeder einbringen sollte.

Partizipation steht im Zusammenhang mit der Gruppe. Es sollte die gleichen Möglichkeiten für jeden geben. Die Gruppe muss dafür Sorge tragen, dass die Möglichkeiten für jeden bestehen (TN1, TN2, TN4, TN5). Partizipation muss laut einer Teilnehmenden von der Gruppe angeboten werden, da einzelne Personen nicht von sich aus teilhaben können. Die Gruppe befindet sich in einer Machtposition (TN2).

Bei manchen Teilnehmenden wird eine personenzentrierte Sichtweise auf Partizipation mit einem engen Bezug zu Therapie deutlich. Hier muss sich die Person anpassen beziehungsweise verändern, um teilhaben zu können (TN6, TN7).

„Teilhabe bedeutet für mich, nach besten Möglichkeiten zu fördern, zu therapieren. Auf ein gleiches Level zu kommen“ (TN6, Absatz-8).

III. Bereiche der gesellschaftlichen Partizipation

Schule wurde von fast allen als ein wichtiger Bereich gesellschaftlicher Partizipation gesehen. TN3 traf keine Aussage zu den Bereichen der gesellschaftlichen Partizipation, da er den Begriff das erste Mal hörte.

Es wurde ein breites Spektrum an Bereichen beschrieben. So zählen für die Teilnehmenden Spielplätze, Ernährung, Verkehrssysteme, medizinische Versorgung, Ausflüge, Kontakte, schulische und außerschulische Bildung, kulturelle Ereignisse und Einkaufen zur gesellschaftlichen Partizipation (TN1, TN2, TN4, TN5). Außerdem wurde die Wichtigkeit der Partizipation in der Freizeit betont, da dieser Bereich eine Auswirkung auf die gesamte Familie hat (TN4).

„Ich finde, es ist sehr breit. Also klar, die Schule ist logisch, [...]. ich finde es eben in diesen anderen Bereichen eigentlich auch sehr, sehr wichtig. Weil man sonst als Familie in Summe eigentlich ausgegrenzt wird, weil man sich ja logischerweise dem Kind anpasst [...]“ (TN4, Absatz-6).

Zwei Teilnehmende beschränkten die gesellschaftliche Partizipation auf Therapiemöglichkeiten beziehungsweise die Schule (TN6, TN7).

4.3. Erlebte Einflussfaktoren auf gesellschaftliche Partizipation

Diese Hauptkategorie wurde in die Subkategorien Einflüsse durch die Person, familiäre Einflussfaktoren und Einflüsse durch die Umwelt unterteilt.

I. Einflüsse durch die Person

Die Kinder haben Schwierigkeiten in der zwischenmenschlichen Interaktion, die zu Problemen mit der gesellschaftlichen Partizipation führen. Es wurden Probleme im sozialen Kontakt mit Erwachsenen und im Kontakt mit anderen Kindern beschrieben (TN1, TN2, TN4, TN5, TN6, TN7).

„Diese Unsicherheit, dass er nicht weiß, wie man sich in verschiedenen Situationen verhält. [...], wenn die Verkäuferin in einem Gespräch ist, sag ich dann trotzdem Hallo? [...] Das ist also alles eine ganz große Schwierigkeit“ (TN2, Absatz-86).

Einigen Kindern fällt es schwer, etwas Neues auszuprobieren (TN1, TN2, TN5, TN6). TN2 beschrieb zusätzlich, dass Aktivitäten nicht spontan durchgeführt werden können.

Auch körperliche Fähigkeiten und Belastbarkeit wirken sich auf die gesellschaftliche Partizipation aus (TN1, TN3, TN5).

„Total überfordert, [...]. Er wollte da weg. [...] Der Grund dafür ist einfach, dass er auch körperlich, überhaupt nicht belastbar ist. [...] Also er schwitzt eben ganz stark, wenn er Schuhe trägt. Es tut ihm dann weh [...] Und ihm wird ganz schnell warm. Und er kann das schlecht regulieren. Also meiner Ansicht nach hängt das mit dem Autismus zusammen. Und das stresst ihn natürlich total“ (TN5, Absatz-30).

Auch ergreifen die Kinder keine Initiative (TN2) oder haben kein Interesse, an Angeboten teilzunehmen (TN6).

„[...] zum Beispiel einen Fußballverein oder einen Musikkreis oder sowas. Aber das möchte er nicht, das ist ihm fremd. Da sind andere Leute. [...] Sowas möchte er nicht“ (TN6, Absatz-44).

II. Familiäre Einflussfaktoren

Diese Subkategorie wird in die Subsubkategorien Ressourcen und Strategien unterteilt.

Ressourcen

Fast alle Teilnehmenden beschrieben, dass finanzielle Ressourcen für die Teilnahme an Angeboten oder Ausflügen vorhanden sind (TN1, TN3, TN4, TN5, TN6, TN7). TN5 betonte, dass

die finanzielle Situation durch das Pflegegeld entlastet wird. Für TN7 wäre es schwierig, wenn sein Kind mehr Aktivitäten ausführen würde.

Die Teilnehmenden haben unterschiedliche zeitliche Ressourcen. Manche haben ausreichend Zeit, um ihre Kinder bei Aktivitäten zu unterstützen (TN3, TN5, TN6). Bei anderen wirken sich fehlenden zeitlichen Ressourcen auf die gesellschaftliche Partizipation aus (TN1).

Auch der Wohnort hat Einfluss auf die gesellschaftliche Partizipation. Die ländliche Wohnsituation hat zur Folge, dass Möglichkeiten eingeschränkt sind. Zudem gibt es im ländlichen Raum Schwierigkeiten beim Finden geeigneter Angebote, fehlende Verkehrsverbindungen und nicht vorhandene Spielplätze (TN1, TN2, TN5).

„Wir wohnen hier relativ ländlich, [...] Es ist jetzt nicht so wie Mitten in der Stadt, wo man alles Mögliche direkt vor der Tür hat. Bedarf alles einer gewissen Organisation, um das zu machen und auch Sachen zu finden, um sie ihm zu ermöglichen“ (TN1, Absatz-40).

Gleichzeitig stellt die ländliche Lebenssituation für TN4 eine Ressource dar, da das Kind so seinen Bewegungsdrang ausleben kann.

Es gibt unterschiedliche organisierte Angebote in der Nähe der Teilnehmenden. Bei drei Familien sind geeignete Angebote in der Nähe (TN2, TN3, TN6). Im Gegensatz dazu können Kinder aufgrund der Leistungsorientierung (TN5) oder der Einstellung der Trainer:innen (TN4) nicht an den vorhandenen Angeboten teilnehmen.

„Doch es gibt schon Sachen. Also es gibt eben einerseits so Vereine. Das ist nichts für ihn. Leider. Weil das alles so leistungsorientiert ist“ (TN5 Absatz-50).

Zusätzlich stellt die Familie eine Ressource für die gesellschaftliche Partizipation dar. Der Sohn von TN2 nimmt nicht ohne Begleitung durch eine vertraute Begleitperson an Aktivitäten teil. Für das Kind von TN3 stellt die Bereitschaft der Eltern mehr Fachwissen über die Diagnose zu sammeln und sich anders auf das Kind einzustellen, eine familiäre Ressource dar.

Strategien

Alle Eltern thematisierten Strategien, durch die sie ihren Kindern gesellschaftliche Partizipation ermöglichen. So besprechen sie mit den Kindern den Tag, bereiten die Kinder auf kommende Aktionen vor, planen Ausflüge genau und erstellen Pläne (TN2, TN3, TN4, TN5).

„Wir besprechen alles, den Ablauf. Was für Strategien benutzen wir noch? Wir haben Pläne. Pläne, Pläne, Pläne“ (TN2, Absatz-236).

Im Zuge der genauen Vorbereitung recherchieren TN2 und TN3 mit ihren Kindern vorher im Internet über die Aktivität oder den Ort zu dem sie fahren, um Überraschungen zu vermeiden.

Eine weitere Strategie ist die Schaffung von Rückzugsorten oder die Kinder aus der Situation rauszuholen, wenn es ihnen zu viel wird (TN3, TN4, TN6).

„Also wenn es jetzt irgendwelche Strandbesuche sind oder so, gehen wir halt einfach nochmal ins Auto zurück. [...] wo wir dann einfach einen Rückzugsort manuell schaffen oder ein Strandzelt dabei haben [...]“ (TN4, Absatz-111).

Außerdem fordern sie die Kinder immer wieder heraus oder schicken sie zu Aktivitäten (TN1, TN2, TN3, TN4). Einige Kinder probieren aus diesem Grund öfter etwas Neues aus (TN1, TN3).

Eine weitere Strategie ist das Vermeiden von Situationen, bei denen die Eltern wissen, dass es für ihre Kinder schwierig werden könnte (TN1, TN3).

„[...] was ich da schon für Vermeidungsstrategien teilweise an den Tag lege, na. Also ich fahre nicht unbedingt samstags morgens mit ihm zum Einkaufen. Ich weiß, dass es voll ist, na“ (TN1, Absatz-33).

III. Einflüsse durch die Umwelt

Diese Hauptkategorie wurde in die Subsubkategorien außerfamiliäre Begleitpersonen, Haltungen und Einstellungen der Umwelt, Reize und strukturelle Gegebenheiten unterteilt.

Außerfamiliäre Begleitpersonen

Die Teilnehmenden beschreiben positive und negative Erfahrungen mit außerfamiliären Begleitpersonen (z.B. Trainer:innen oder Assistenz in der Freizeit).

Als positive Erfahrung nannten die Eltern Situationen, in denen sie die Diagnose ansprechen konnten und auf Offenheit und kompetente Reaktionen gestoßen sind (TN3, TN4).

„[...] ich habe das angesprochen, klar (Name des Kindes) ist Autist. [...] Dann wurde nachgefragt. [...] Dann haben wir eben nur gesagt Rückzugsort reicht ihm und er äußert es. Und da war das für den Chorleiter in Ordnung. Und diese Offenheit, das ansprechen zu können, ohne gleich diesen Stempel zu bekommen. [...] Das war halt das Gute“ (TN4, Absatz-60).

Ein weiterer positiver Aspekt ist, wenn Trainer:innen klare Ansagen machen (TN4) oder sehr aufmerksam sind (TN5). Zwei Teilnehmende berichteten jedoch von negativen Erfahrungen. Es wird ein rabiates Verhalten (TN1) und eine mangelnde Sensibilität vor allem von jungen männlichen Trainern (TN5) angesprochen.

Die Teilnehmenden beschrieben Eigenschaften und Voraussetzungen, die Begleitpersonen haben müssen. Es wurden Erfahrung mit Autismus, Geduld, Zuverlässigkeit und eine langfristige Begleitung angesprochen (TN1).

„Es muss einfach ein viel größerer Vertrauensbonus da sein, als wenn ich jetzt ein normales Kind habe [...]. Weil derjenige muss ja auch mit einem Meltdown umgehen könnten zum Beispiel. Viele haben da, glaub ich nicht so die Geduld, auch um sich dann einzuarbeiten. [...] Also das muss langfristig angelegt sein“ (TN1, Absatz-83).

Zusätzlich sollen Begleitpersonen aufgeklärt werden, um beispielsweise Kinder bei geplanten Überraschungen im Voraus informieren zu können (TN2) oder um sie anders anzuleiten (TN4). TN1 beschrieb Schwierigkeiten beim Finden von passenden Begleitpersonen. Sie sprach die ländliche Lebenssituation als erschwerenden Faktor an.

Haltungen und Einstellungen der Umwelt

Es bestehen Vorurteile negativer und positiver Art. Das Wissen, aber auch das Verständnis für die Kinder fehlt häufig (TN2).

„[...] es ist schon so, dass da viel Unwissenheit und viele Vorurteile auch negativer Art dann da sind. [...] es ist entweder so hochgelobt und alles ist toll, und superintelligente Menschen. Oder es wird so in den Bereich der Menschen mit geistiger Behinderung. [...] es wird nicht [...] angemessen, oder wertgeschätzt. [...] Es ist also irgendwie nichts normales“ (TN2 Absatz-208).

Auch stoßen die Teilnehmenden im engeren und weiteren Umfeld immer wieder auf Ablehnung. Sie reagieren in Situationen oft anders, als es von der Gesellschaft erwartet wird, woraufhin es von außen häufig Ratschläge von Fremden gibt (TN1, TN4, TN6).

„[...] man reagiert ja dann auch anderes als vielleicht so die Standard-Mutter bei einem neurotypischen Kind. Und dann wird man schon schief angeguckt und nach dem Motto, „Was ist dann jetzt da los?“ und „Warum greift die Frau denn nicht mal durch?“ (TN1, Absatz-19).

Dass das Umfeld die Diagnose häufig nicht kennt, hat unterschiedliche Auswirkungen. Bei TN7 führt es dazu, dass das Umfeld keine besondere Reaktion zeigt. TN1 beschrieb, dass andere Eltern häufig lästern, wenn sich ihr Kind anders verhält.

Auch haben andere Eltern trotz Wissen über die Diagnose oft Schwierigkeiten, sich auf die Bedürfnisse bezüglich verlässlicher Abmachungen einzustellen. TN2 trifft in der älteren Generation häufig auf mehr Verständnis. Auch Verabredungen scheitern oft an den Einstellungen anderer Eltern (TN4), was den Teilnehmenden das Gefühl gibt, gemieden zu werden (TN1).

Die Reaktionen des Umfelds belasten die Eltern. (TN1).

„Wenn [...] wir da ganz alleine sind, kann ich entspannter sein, weil ich mich nicht sorgen muss, wenn mein Kind hier gerade eskaliert, fliegen wir raus oder reagieren die Leute blöd. Das macht ja auch was mit mir als Mutter“ (TN1, Absatz-70).

Reize

Es wurden auditive Reize wie beispielsweise Lautstärke, Menschen die durcheinander sprechen, oder Hintergrundmusik als Barriere angesprochen (TN1, TN3, TN4, TN5, TN6, TN7). Der Sohn von TN4 spricht das im Kinderfragebogen selbst an.

„Was er nicht so gerne mag, sagte er „Die Lautstärke, weil es dann laut ist und ich dann Kopfschmerzen bekomme“ (TN4, Absatz-10).

Ein anderer Reiz, der als schwierig thematisiert wird, sind Menschenansammlungen oder große Gruppen (TN3, TN4, TN5, TN6).

TN5 stellt dar, dass ihre Wahrnehmung bezüglich der Menschenansammlung häufig anders ist als die ihres Kindes.

„Das war mir gar nicht so bewusst gewesen, weil so voll war es jetzt auch wieder nicht, also. Dass ihn das so gestört hat“ (TN5, Absatz-30).

Auch gibt es oft eine Reizüberflutung durch viele Reize, beispielsweise beim Schuhe kaufen (TN3) und helles Licht ist ebenfalls ein störender Reiz (TN5).

„Also es war so ein Kleiderladen, wo dann auch Musik läuft und so. Und helles Licht. Es war einfach sehr unpassend für ihn“ (TN5, Absatz-30).

Strukturelle Gegebenheiten

Einige Eltern berichteten von positiven Gegebenheiten wie festen Strukturen, klaren Abläufen und Regeln sowie Abgrenzungen bei Aktivitäten (TN2, TN3, TN4).

Die Struktur beim Yoga zum Beispiel ist erlebnisorientiert. Das hilft dem Sohn von TN5, dem die Abläufe bei anderen Aktivitäten häufig zu komplex sind.

„Aber es einfach das Niveau, passt nicht. Es ist zu weit, zu schnell, zu viel, zu actionreich. Das passt nicht“ (TN5, Absatz-102).

Bei speziellen Angeboten für Menschen aus dem Autismus Spektrum ist es hilfreich, dass die Betreuenden auf die Kinder eingehen, kleine Gruppen gebildet werden und im Vorhinein klare Abläufe besprochen werden (TN6, TN7).

„Ja, die sind natürlich sehr strukturiert, weil die ja die Problematik kennen. Es gibt immer ein Treffen vor dem Therapiezentrum. [...], dann fahren sie zu dem Angebot, wo auch quasi ein fester Plan ist, also vorher festgelegt ist“ (TN6, Absatz-60).

Kleine Gruppen wurden auch von anderen Eltern bei regulären Aktivitäten als unterstützender Faktor genannt (TN4, TN7).

In einem Freizeitpark sei es positiv, dass Kinder mit einem Schwerbehindertenausweis nicht warten müssen, sondern gleich zu den Fahrgeschäften gehen dürfen (TN4).

Mehrere Eltern brachten ein, dass ihre Kinder außerhalb der Schule keine Freunde haben (TN4, TN6, TN7). TN4 nennt als Grund hierfür unter anderem strukturelle Gründe: Da das Kind nicht auf die Schule im Ort gehen konnte, kennt es die Kinder aus der Nachbarschaft nicht und hat es schwerer in der Freizeit Freunde zu finden.

4.4. Bedürfnisse

Diese Hauptkategorie wurde in die Subkategorien *Abläufe*, *Physische Umgebung*, *Kontakt mit Menschen* und *Bedarf aus Sicht der Eltern* unterteilt. Die Bedürfnisse werden sowohl aus Kinder- als auch aus Elternsicht dargestellt. Die Aussagen der Kinder wurden mithilfe des Kinderfragebogens erhoben.

I. Abläufe

Es wurden Bedürfnisse nach Struktur im Alltag, nach Vorhersehbarkeit von Situationen, nach Ritualen bzw. Routinen und nach klar geregelten Abläufen benannt (TN2, TN3, TN4, TN5, TN6, TN7).

„Ich hasse Überraschungen, ich will keine Überraschungen, ich muss das Wissen, sonst geht es mir schlecht.“ Das war also eine ganz ganz klare Aussage von ihm“ (TN2 Absatz-156).

Ein weiteres Bedürfnis ist Abwechslung im Alltag (TN4, TN7).

„Dass es nicht immer das Gleiche ist, aber ich weiß, was kommt.“ Sprich er will zwar Abwechslung haben aber eben geplant. Die Struktur, die muss da sein“ (TN4, Absatz-14).

Der Sohn von TN5 brachte den Aspekt der Mitbestimmung ein.

„Was ist für dich in dieser Situation besonders wichtig?“ Hat er gesagt, „Das ich mache, was ich will“ (TN5, Absatz 24).

II. Physische Umgebung

Der Lieblingsort vieler Kinder ist ihr Zuhause. In diesem Zusammenhang wurde das Bedürfnis nach Rückzug, Sicherheit und bekannter Umgebung thematisiert (TN1, TN2, TN5, TN6).

„Also das Zimmer ist das wichtigste. Und dann war die Begründung, „weil ich alleine bin und niemand mich stört. Und ich kann die Türe zu machen [...] ich weiß, es kommt auch niemand. Also [...] es passiert auch nichts.“ Also diese Sicherheit, sich zurückziehen zu können [...]“ (TN2, Absatz 124).

Das Bedürfnis nach Rückzug wurde auch im Zusammenhang mit der Öffentlichkeit thematisiert (TN3, TN4).

„[...] ich darf da nicht in ein zu kleines Geschäft mit ihm gehen, sodass er im Endeffekt auch Rückzugsmöglichkeit hat“ (TN3, Absatz-16).

III. Kontakt mit Menschen

Im Kontakt mit Menschen haben die Kinder ein Bedürfnis nach Ruhe, Raum und Respekt (TN1, TN5).

„Dann hat er gesagt, „Ich hasse es, wenn mich Leute anrempeeln und laut sind.“[...] „Gibt es etwas, was du nicht gerne magst?“ Also „Sich eingepresst fühlen.“ Hat er gesagt“ (TN5, Absatz 28-30).

Ebenso wurde das Bedürfnis nach bekannten und vertrauten Personen beschrieben (TN2, TN5, TN6).

„[...] was er nicht mag, sind Kinder, die er nicht kennt. Und mit denen möchte er auch nicht gerne spielen oder was zu tun haben“ (TN6, Absatz-24).

Dem Sohn von TN2 ist ein gepflegtes Aussehen wichtig. Das mindert für ihn die Gefahr, öffentlich ausgegrenzt zu werden. Ebenso beschreibt er ein Bedürfnis nach Gerechtigkeit, Ordnung und einem freundlichen Miteinander.

„Also das Allerwichtigste ist Freundlichkeit. Also freundlich zueinander sein. Also höflich zueinander sein. Sich achten und Respekt zeigen. Es ist eigentlich egal, was andere machen hat er gesagt. [...] Aber sie müssen alle freundlich sein. Das ist das Wichtigste“ (TN2, Absatz-108-110).

Es wurden unterschiedliche Bedürfnisse nach Kontakt zu anderen beschrieben. TN3 beschrieb, dass sein Kind in der Vergangenheit nach Kontakt zu anderen Kindern suchte, momentan jedoch kein Bedürfnis hat, Kontakt zu andere aufzubauen.

„Er möchte den Kontakt zu Gleichaltrigen oder Jüngeren gar nicht. Er sucht ihn auch nicht“ (TN3, Absatz-103).

TN7 denkt, dass sein Sohn kein Bedürfnis hat an Gruppenangeboten teilzunehmen. Im Gegensatz dazu ist es dem Sohn von TN1 wichtig mit anderen Kindern zu spielen.

IV. Bedarf aus Sicht der Eltern

Es wurde ein Bedarf nach Betreuung beziehungsweise nach einer vertrauten Person, die die Bedürfnisse des Kindes erkennt und darauf eingehen kann, beschrieben (TN1, TN2, TN6, TN7). Zusätzlich soll die Person das Kind aktiv nach seinen Bedürfnissen fragen (TN2).

„Also das Einzige was ihm da hilft ist, wenn wirklich jemand dabei ist, der darauf achtet, dass es halt nicht so laut werden. Oder man ihn da eben an die Seite nimmt“ (TN7, Absatz-104).

Auch gibt es den Bedarf einer Person, die für das Kind die Initiative ergreift und beispielsweise Treffen vereinbart (TN2).

Ein weiterer Bedarf sind mehr soziale Kontakte der Kinder (TN1, TN4). TN4 betonte in diesem Zusammenhang die Wichtigkeit von Teilhabe.

„[...] er braucht definitiv mehr sozial Kontakte. An gleich oder ähnlich altrigen“ (TN1, Absatz-19).

„[...] allgemeine Wünsche [...] würde ich sagen, dass er Freunde findet und glücklich wird in seinem Leben. [...] Und dass über die Teilhabe halt. Weil ganz alleine wird er nicht glücklich sein“ (TN4, Absatz 107-109).

TN5 bringt noch den Bedarf nach kurzen Ereignissen mit ein.

„Und dann braucht er einfach, dass die Ereignisse relativ kurz sind. Also so nach einer Stunde reicht es ihm einfach auch. [...] Er kann einfach nach einer Stunde nicht mehr“ (TN5, Absatz-32).

4.5. Potentiale für die Weiterentwicklung

Diese Hauptkategorie wurde in die Subkategorien Aufklärung Beratung und Vernetzung, organisierte Angebote, reizarme Umgebung, Orientierung in öffentlichen Räumen und Umgang miteinander unterteilt.

I. Aufklärung

Es wurde über die Notwendigkeit von mehr Aufklärung und Wissen über ASS gesprochen (TN1, TN2, TN3, TN4, TN5, TN6). Auch Fachpersonal (z.B. Ärzt:innen und Erzieher:innen) sollte mehr Aufgeklärt werden (TN3, TN5). TN2 findet es hilfreich, wenn Erwachsene aus dem Autismus Spektrum Fortbildungen für Fachpersonal halten.

Aufklärung müsste bereits im Kindesalter in Kindergarten und Schule stattfinden (TN1, TN3, TN4, TN5). Sie sollte Standard schulischer Bildung sein (TN1, TN5).

Als konkrete Idee werden auch Filme und Serien genannt. Die Teilnehmenden äußern sich jedoch skeptisch, da die vorhandenen Filme und Serien nicht die breite Masse erreichen (TN1, TN5). Diese Filme sollten zu Hauptfernsehzeiten im regulären Programm laufen (TN1).

Als hilfreich für die Aufklärung und Akzeptanz nennt TN2, wenn Personen des öffentlichen Lebens, wie beispielsweise Greta Thunberg offen mit der Diagnose ASS umgehen.

TN5 bringt die Idee einer Präsenz von Menschen mit Behinderung auf öffentlichen Festen mit ein.

„Also das finde ich zum Beispiel ganz toll, diese Paralympics [...]. Wenn man sowas versuchen würde zu etablieren. Dass es zu jedem Fest auch einen Behindertenpando gäbe“ (TN5, Absatz-142).

Wenn alle inklusiv denken und jeder akzeptiert wird, braucht es keine explizite Aufklärung über Autismus (TN4).

„Ich denke, es passiert schon einiges. [...] Und wenn jeder so genommen wird, wie er ist, dann braucht man auch nicht explizit über Autismus aufklären, sondern nur darüber, dass jeder besonders und speziell ist“ (TN4, Absatz-75-77).

II. Beratung und Vernetzung

Für die Zeit vor und nach der Diagnosestellung sollte es zentrale Anlaufstellen geben. Die Ärzte, die die Diagnose stellen, müssten besser geschult sein und mehr Zeit haben, alles zu erklären (TN4). Beratung sollte unabhängig von politischen und finanziellen Interessen stattfinden (TN1).

Die Beantragung und die Suche nach einer Begleitperson für die Freizeit sollte einfacher möglich sein (TN1, TN2). Als konkrete Idee wird eine spezielle Internetplattform für die Verhinderungspflege genannt (TN1).

Außerdem wird ein Wunsch nach besseren Vernetzungsmöglichkeiten auch auf dem Land und ebenfalls für Kinder angesprochen. Als Vorschlag wurden Vernetzungsmöglichkeiten über die Volkshochschulen genannt (TN5).

III. Organisierte Angebote

Damit die Kinder stressfrei an organisierten Angeboten teilnehmen können, sollte eine gute Akustik und ein geringer Geräuschpegel herrschen (TN1, TN5, TN7).

Ergebnisse

„[...] wenn die musikalische Beschallung und der Lärmpegel entsprechend vermindert ist“ (TN7 Ansatz-100).

Sportvereine sollten ruhige Einzelumkleiden haben und mögliche Gefahrenstellen müssten mit Piktogrammen gekennzeichnet sein (TN5). Die Gruppen sollten klein und überschaubar sein (TN1) und deren Treffen immer nach dem gleichen Schema/Plan ablaufen. Auch sollen sie ohne Leistungsdenken, aber mit Spaß verbunden sein (TN5).

Der Betreuungsschlüssel müsste hoch sein und die Trainer:innen sollten gut ausgebildet beziehungsweise geschult sein. Sie sollen verantwortungsbewusst handeln und die Kinder direkt ansprechen (TN5, TN7). Als Voraussetzung sollte es vor der Anmeldung die Möglichkeit für ein persönliches Gespräch geben (TN6).

Es müssten auch im ländlichen Raum mehr wohnortnahe Angebote in der Nähe gemacht werden (TN1, TN5, TN7), die flexibler und breiter aufgestellt sind (TN1). Auch sollten es Angebote für Geschwisterkinder geben (TN1).

„Du musst ja das gesamte System betrachten. Es ist ja die gesamte Familie, die betroffen ist. Es wäre sicherlich auch für mein Kind hilfreicher, wenn es Angebote gäbe für Geschwisterkinder. Ja. Dass die auch abgeholt werden, weil die leiden auch drunter“ (TN1, Absatz-135).

Statt Kinder mit Behinderung in Therapie zu geben, sollten Kooperationen zwischen Therapeut:innen und anderem Fachpersonal stattfinden, um die Kinder von Anfang an einzubinden. Alle Angebote sollten auch für Kinder mit Behinderung beworben und geöffnet werden (TN1). Im Gegensatz dazu befürworteten einige Eltern Angebote speziell für Menschen aus dem Autismus Spektrum wie beispielsweise ein Begegnungszentrum oder eine spezielle Betreuung (TN5, TN7).

Außerdem werden Ideen für spezielle Führungen im Museum (TN5) oder die Idee von Audioführern eingebracht (TN2).

„[...] ich fände auch toll, wenn es [...] Führungen gäbe im Museum für Autisten [...]. es müsste praktisch so sein, dass man in den Raum reingeht und dann wird die Türe geschlossen und [...] gesagt, „So schaut euch zehn Minuten um und wenn ihr eine Frage habt, könnt ihr zu mir kommen [...]“ Also ganz ruhig, langsam“ (TN5, Absatz-118-120).

Für die Partizipation beim Schwimmen ist es wichtig, dass es Sammelumkleiden und -duschen gibt. Somit können Eltern auch große Kinder begleiten ohne dass diese in geschlechtergetrennte Duschen müssen (TN5).

IV. Orientierung in öffentlichen Räumen

Klare Beschilderungen ohne Werbung, Bilder und Symbole, wie beispielsweise nach dem TEACCH-Ansatz würden den Kindern bei der Orientierung in öffentlichen Räumen helfen (TN2, TN4, TN5).

Auch würde es helfen, wenn vor Eingängen Social Storys, Infotafeln oder Erklärungen vorhanden wären (TN2, TN5).

„Viele Schilder, viele Erklärungen. Also auch ruhig solche social Storys irgendwie am Eingang von der Kirche. Das ist eine Kirche. Dort muss man leise sein, weil Leute vielleicht über irgendwas nachdenken wollen, also in so einer einfachen Sprache. Dass er einfach mehr weiß, worum es geht“ (TN5, Absatz-124).

Außerdem sollten Wege dezentral organisiert und markiert sein (TN2, TN5). Zusätzlich wäre es hilfreich, wenn Bereiche für Warteschlangen am Boden gekennzeichnet oder mit Geländern abgetrennt sind (TN2).

In großen öffentlichen Räumen wären gut sichtbare Sammelpunkte hilfreich (TN5).

„Es wäre schattig und es gäbe ein paar Bänke [...] und es wäre so [...] der Nottreffpunkt. [...] Wenn ich ihm sagen würde, „Wenn du mich verlierst, gehe bitte zu diesem Luftballon, setze dich dort hin, ich werde kommen.“ Genau, sowas fände ich gut“ (TN5, Absatz-85-86).

Auf Internetseiten sollte es Fotos oder eine Art “Street View” geben, damit die Kinder sich gut vorbereiten und orientieren können (TN2). Außerdem wurde noch angesprochen, dass der Eingangsbereich von öffentlichen Gebäuden, wie Museen, logisch aufgebaut und geordnet sein sollte (TN5).

V. Reizarme Umgebung

Es müsste Rückzugsräume und Ruhebereiche in öffentlichen Gebäuden geben. Hier wurden beispielsweise Einkaufsläden, die Bahn, die Kirmes, Museen, Eisdielen oder der Zoo genannt. Diese Ruhezonen sollten reizarm ohne Musik sein. Auch wäre es gut, wenn es dort Wasserspender, Sitzsäcke oder ein Fenster für den Blick nach draußen gäbe (TN3, TN4, TN5).

„Wo einfach, [...] zehn Quadratmeter sind, wo einfach nichts ist, wo kein Krach ist. Wo Ruhe gehalten wird. Wo man sich einfach mal hinsetzen kann, was lesen kann [...] und nichts tun kann“ (TN4, Absatz 112-114).

Fast alle Teilnehmenden beschrieben den Wunsch nach reizarmer Gestaltung öffentlicher Räume. Sie thematisierten die Reduktion von Menschenmengen, Musik, Licht und Werbung sowie eine neutrale Farbgestaltung (TN1, TN2, TN3, TN4, TN5, TN6.)

„Wenn [...] man jetzt zum Beispiel die Musik ausmacht, die Werbung entfernt und einfach nur das Produkt und den Preis natürlich. Das wäre schon eine tolle Sache [...] Weil die Reizüberflutung ist [...] auch eine Herausforderung“ (TN3, Absatz-171).

Um diese reizarme Umgebung zu schaffen, sollten regelmäßig spezielle Autismus-Zeiten beispielsweise in Freizeitparks, Zoos und Supermärkten angeboten werden. Zu diesen Zeiten sollten die Reize reduziert werden (TN1, TN2, TN5, TN6)

VI. Umgang miteinander

Im Umgang miteinander müsste es mehr Verständnis, Rücksichtnahme und Empathie, sowohl von einzelnen Personen als auch von Institutionen geben. Außerdem müssten sich die Menschen mehr Zeit nehmen und ruhiger, bzw. langsamer miteinander interagieren. Die Offenheit für Andersartigkeit müsste steigen (TN1, TN3, TN4, TN5).

„[...] jeder hat irgendwelche Einschränkungen, [...]. Und das hier sieht man halt nicht. Aber eben trotzdem Rücksicht darauf nehmen ist in allen Bereichen von daher wichtig, finde ich“ (TN4, Absatz-6).

Es wurden konkrete Ideen genannt, um soziale Interaktionen zu erleichtern. So ist beispielsweise die Kartenzahlung oder eine vorherige Onlineanmeldung eine Erleichterung. Auch wäre es einfacher, wenn im Schwimmbad Eintrittskarten an einem Automaten gekauft werden könnten oder es an der Kasse die Möglichkeit gäbe, einen Zettel auszufüllen, um „das Verkaufsgespräch“ zu umgehen. Durch eine gute Beschilderung könnte ebenfalls sozialer Kontakt vermieden werden. Ein weiterer genannter Aspekt sind gesellschaftliche Regeln. Dem Kind würde es helfen, wenn es eine Security oder eine Aufsicht in der Stadt gäbe, an die es sich wenden kann, wenn sich jemand nicht an die Regeln hält (TN2).

5. Diskussion

Die dargestellten Ergebnisse (→4) werden in diesem Kapitel zur Beantwortung der Leitfragen und der zentralen Forschungsfrage genutzt. Die Ergebnisse der Forschungsarbeit werden mit dem theoretischen Hintergrund sowie mit Erkenntnissen aus neuen Studien in Zusammenhang gebracht und im Sinne der Theorientriangulation (→3.3) aus einem breiten Blickwinkel betrachtet und diskutiert. Zu Beginn werden die Leitfragen einzeln diskutiert und im Anschluss wird die zentrale Forschungsfrage beantwortet. Um aufzuzeigen, wie die Ergotherapie sich einbringen kann, wird auf die niederländischen ergotherapeutischen Kompetenzen zurückgegriffen (→A.17). Am Ende des Kapitels werden die Stärken und Schwächen der Forschungsarbeit dargestellt und begründet.

5.1. Beantwortung der ersten Leitfrage

Wie definieren Eltern von Kindern mit ASS gesellschaftliche Partizipation?

Da es keine einheitliche Definition gibt (→2.1), wurde auf das individuelle Verständnis der Teilnehmenden von gesellschaftlicher Partizipation eingegangen. Durch die Beantwortung der ersten Leitfrage kann die Forschungsfrage, unter Einbezug der subjektiven Sichtweise der Teilnehmenden, beantwortet werden. Ähnlich wie in der Literatur (Kuhlmann et al., 2018; Schwalb & Theunissen, 2018) sehen die Eltern einen engen Zusammenhang zwischen Inklusion und gesellschaftlicher Partizipation. Diese Erkenntnis war den Forscherinnen bereits bei der wissenschaftlichen Auseinandersetzung mit der Literatur bekannt. Aus diesem Grund wurde das Thema Inklusion in den Interviews thematisiert und fließt auch in die Beantwortung dieser Leitfrage ein. Der Schwerpunkt liegt dennoch auf der gesellschaftlichen Partizipation. Es ist deutlich zu erkennen, dass die Teilnehmenden verschiedene Sichtweisen auf beide Konstrukte haben. Auf die Frage zur Inklusion antworteten die meisten Eltern ausführlicher als auf die Frage zur Partizipation, woraus die Forscherinnen schließen, dass der Begriff der Inklusion bekannter ist. Wie auch für die vorliegende Forschungsarbeit (→2.1) wurden die beiden Konzepte von den meisten Teilnehmenden sehr breit gefächert gesehen. Die Eltern brachten Begrifflichkeiten wie Gleichstellung von Menschen, gegenseitige Rücksichtnahme und Akzeptanz mit ein. Ähnliche Worte und Beschreibungen sind auch in der Literatur zu finden (Schwalb & Theunissen, 2018; Aichele, 2020; Kuhlmann et al., 2018; Schuster & Schuster, 2013). Es wird deutlich, dass auch die Eltern dahinter ein gleiches Recht für alle wollen, was dem Blick der Occupational Justice und der UN-BRK entspricht (→2.1.1 und →2.2.2).

Die meisten Teilnehmenden sehen ihre Kinder aus dem Blick des sozialen und menschenrechtlichen Modells von Behinderung. Sie wünschen sich, dass sich die Gesellschaft

dahingehend verändert. Auch Egilson et al. (2017) stellen fest, dass mehr Möglichkeiten zur Partizipation von Kindern aus dem Autismus Spektrum geschaffen werden sollten. Im Gegensatz dazu beschrieben zwei Teilnehmende aber auch, dass sich die Kinder durch Therapien anpassen müssen, um an der Gemeinschaft teilhaben zu können und leben an dieser Stelle selbst nach dem medizinischen Modell. Das stimmt mit der Aussage der Fachstelle EUTB (2018) überein, die sagt, dass Angehörige häufig noch ein medizinisch geprägtes Verständnis von Behinderung haben. Einige Eltern thematisierten den Ist-Zustand von Inklusion oder griffen erlebte Herausforderungen von Inklusion auf. Es zeigt sich, dass Inklusion bisher nur wenig umgesetzt wird und immer wieder scheitert. Auch das stimmt mit der Literatur überein (Schuster & Schuster, 2013; Theunissen, 2013; Stademann & Tsangaveli, 2016; Heimlich & Kiel, 2020). Ähnlich wie in der Literatur (Schuster & Schuster, 2013; autismus Deutschland e.V., 2011) betonten die Teilnehmenden außerdem die Schwierigkeit, dass ASS für das gesellschaftliche Umfeld eine unsichtbare Behinderung ist und auch deshalb viele Herausforderungen bei der Umsetzung von Inklusion bestehen. Eine Teilnehmende betonte, dass sich im Bewusstsein der Menschen schon etwas verändert. Das würde sich mit der Einschätzung von Schwalb und Theunissen (2018) decken, die beschreiben, dass sich die Behindertenbewegung in einem Wandel befindet. Möglicherweise kann es auch mit den neuen gesetzlichen Bestimmungen (→2.1.1) in Verbindung gebracht werden.

Die Eltern thematisierten im Zusammenhang mit gesellschaftlicher Partizipation, wer für Partizipation verantwortlich ist. Einige sagten, dass gesellschaftliche Gruppen Möglichkeiten bereitstellen müssen, andere dass Partizipation von der einzelnen Person ausgeht. In der Literatur werden diese Aspekte nicht thematisiert, obwohl die Definitionen auf einzelne Personen, die partizipieren hindeuten (Rigby et al., 2019). Laut der WHO (2007) trägt Partizipation zum Wohlbefinden und zur Gesundheit eines Menschen bei. Auch eine Teilnehmende beschrieb, dass Teilhabe ihr Kind glücklich mache.

Die Bereiche der gesellschaftlichen Partizipation werden von den Teilnehmenden anders definiert als von den Forscherinnen. Besonders auffallend ist, dass die Teilnehmenden die Schule als wichtigen Bestandteil gesellschaftlicher Partizipation sehen. In den für die Forschungsarbeit genutzten Bereichen des PEM-CY (Coster et al., 2019) wird Schule nicht als Bereich der gesellschaftlichen Partizipation gesehen. In den Interviews bezogen sich die Teilnehmenden immer wieder auf Situationen aus dem schulischen Bereich, auch wenn die Forscherinnen explizit nach der gesellschaftlichen Partizipation oder der Freizeit fragten. Auch wurde betont, dass einige Kinder nur in der Schule partizipieren. Dies könnte darauf zurückgeführt werden, dass Schule für alle Kinder in Deutschland verpflichtend ist. Es deutet darauf hin, dass Inklusion und Partizipation im schulischen Kontext für die Eltern eine sehr wichtige Rolle spielen und in der Gemeinschaft nicht so stark thematisiert werden. Die anderen

Bereiche werden ähnlich gesehen, wie sie in der vorliegenden Forschungsarbeit definiert werden. Jedoch ist auffallend, dass manche Eltern den Begriff es noch viel breiter betrachten und Bereiche wie Ernährung oder Verkehrssysteme einbrachten.

Abschließend lässt sich sagen, dass die erste Leitfrage beantwortet werden konnte: Die Teilnehmenden sehen gesellschaftliche Partizipation, in Zusammenhang mit Inklusion ähnlich wie es in der Literatur beschrieben wird. Es kann von einer Übereinstimmung von den Ergebnissen der Interviews und der Literatur gesprochen werden. Dass es in den Bereichen bezüglich der Schule Abweichungen gibt, muss bei der Beantwortung dieser Leitfrage beachtet werden.

5.2. Beantwortung der zweiten Leitfrage

Welche Erfahrungen bezüglich der gesellschaftlichen Partizipation haben die Eltern mit ihren Kindern bereits gemacht?

Die Forschungsarbeit zeigt, dass in den Erfahrungen der Teilnehmenden Ähnlichkeiten erkennbar sind. Zur Beantwortung der zweiten Forschungsfrage wird das PEOP-Modell (Christiansen et al., 2015) erneut aufgegriffen (→2.2.1). Die Erfahrungen der Eltern und deren Kinder werden mithilfe der drei Domänen aus einem ergotherapeutischen Blickwinkel auf Mikro-, Meso-, und Makroebene diskutiert.

Für die Forschungsarbeit werden die Bedürfnisse der Kinder aus dem Autismus Spektrum und die Personenfaktoren zur Domäne der Population gezählt. Es zeigt sich, dass bei den Kindern ein Bedürfnis nach Struktur, Vorhersehbarkeit und geregelten Abläufen besteht. Eine Studie bestätigt, dass strukturierte Abläufe und Routinen für Kinder aus dem Autismus Spektrum unterstützend wirken (Clark & Adams, 2020a). Wie auch in der Studie von Tola, Talu, Congiu, Bain, & Lindert (2021) wird durch die Forschungsarbeit deutlich, dass die Kinder bei Überforderungen durch die Umwelt ein Bedürfnis nach Rückzug haben. Auch benannten die Kinder ein verstärktes Bedürfnis nach Freundlichkeit, Respekt und Gerechtigkeit. Zu diesem Ergebnis kam auch eine frühere Studie (Clark & Adams, 2020b). Die Teilnehmenden machten deutlich, dass ein Bedürfnis nach Partizipation und Kontakt zu anderen besteht. Sie betonten, dass die Kinder ohne Partizipation an der Gesellschaft nicht glücklich werden. Bohnert, Lieb, & Arola (2021) verdeutlichen in ihrer Studie ebenfalls die Wichtigkeit gesellschaftlicher Partizipation. Partizipation trägt zum emotionalen Wohlbefinden der Kinder aus dem Autismus Spektrum bei. Bestimmte Personenfaktoren stellen Herausforderungen für die gesellschaftliche Partizipation der Kinder dar. In dieser Forschungsarbeit zeigt sich, dass geringere körperliche Fähigkeiten und Belastbarkeit der Kinder sowie Schwierigkeiten in der zwischenmenschlichen Interaktion zu Herausforderungen bei der gesellschaftlichen

Partizipation führen. Clark & Adams (2020a) fanden heraus, dass soziale Interaktionen sogar Ängste auslösen können.

Als nächstes wird die Domäne der Betätigung betrachtet: In der Forschungsarbeit lässt sich erkennen, dass die Partizipation der Kinder an in der Gemeinschaft eingeschränkt ist. Die Möglichkeit für Kinder, an Aktivitäten teilzunehmen, ist gering (Gregor et al., 2018). Der Grund dafür sind fehlende Ressourcen oder das Fehlen von Angeboten, die auf ihre Bedürfnisse ausgerichtet sind. Durch diese Einschränkungen in Bezug auf die Auswahl von Aktivitäten haben die Kinder wenig Interesse teilzunehmen (Kreider et al., 2016). Kinder aus dem Autismus Spektrum beschäftigen sich mehr zu Hause als in der Gemeinschaft (Askari et al., 2015). Ergotherapeut:innen kennen durch das aktuelle Paradigma der Partizipation (Mentrup, 2014) die Wichtigkeit von Betätigungen. Sie sollten mit den einzelnen Klient:innen oder der Population herausfinden, welche Betätigungen für sie bedeutungsvoll sind und dementsprechend konkrete Interventionen planen und durchführen. Hier sollte das Prinzip der Klientenzentrierung* zum Einsatz kommen.

Die dritte Domäne ist die Umwelt. Faktoren aus der Umwelt werden als fördernde Einflussfaktoren oder als Barrieren erlebt. Es wird deutlich, dass bestimmte Umweltreize wie Lautstärke, Musik, Menschenansammlungen und helles Licht den Besuch öffentlicher Räume erschweren. Studien bestätigen, dass sensorische Reize Auswirkungen auf die Partizipation von Aktivitäten haben und zu Stress für Betreuungspersonen und Kinder führen (Kirby et al., 2019; Tola et al., 2021; Krieger et al., 2018). Überflutung von Reizen und Unwissenheit der Kinder darüber, was sie erwartet, verstärkt Ängste (Clark & Adams, 2020a). Für Fachkräfte ist es wichtig diese Auswirkung auf die alltäglichen Betätigungen der Familien zu kennen und darauf zu reagieren (Kirby et al., 2019). Auch jede:r einzelne Ergotherapeut:in sollte sich hinterfragen, ob genug Wissen über die Auswirkungen sensorischer Reize vorhanden ist. Bei Bedarf sollten sich die Therapeut:innen im Sinne der Kompetenz „Lehren und Entwickeln“ (Le Granse, van Hartinsveldt, & Kinébanian, 2019) fortbilden.

Die Teilnehmenden sammelten unterschiedliche Erfahrungen bezüglich der strukturellen Gegebenheiten von organisierten Aktivitäten und öffentlichen Räumen. Als fördernde Faktoren wurden feste Strukturen, klare Abläufe und kleine Gruppen beschrieben. Die festen Strukturen werden jedoch nicht in allen Situationen als fördernd erlebt und stellen für ein Kind dieser Forschungsarbeit eine Barriere dar. Auch in der Studie von Gregor et al. (2018) entstand kein Konsens bei der Frage, ob Kinder von festen Strukturen bei organisierten Aktivitäten profitieren. An dieser Stelle sei angemerkt, dass es keine Generalisierung geben kann und jedes Kind individuell betrachtet werden sollte.

Bei organisierten Angeboten wurden positive als auch negative Erfahrungen mit Trainer:innen gesammelt. Die Forschungsarbeit zeigt, dass Trainer:innen einen großen Einfluss auf die Partizipation an organisierten Angeboten haben. Es wird deutlich, dass es für die Kinder unterstützend ist, wenn sie von den Eltern oder einer anderen vertrauten Person begleitet werden. Auch andere Studien kommen zu dem Schluss, dass die Begleitung eine wichtige Voraussetzung für die Partizipation der Kinder ist (Tint et al., 2017; Krieger et al., 2020a).

In der Literatur wird deutlich, dass viele Eltern von Kindern aus dem Autismus Spektrum Strategien entwickeln, um ihren Kindern die Partizipation zu ermöglichen (Pfeiffer et al., 2017; Coussens et al., 2021). Zu diesem Ergebnis kommt auch diese Forschungsarbeit. Clark & Adams (2020a) zeigen, dass Strategien und Unterstützung von außen den Kindern helfen keine Ängste zu entwickeln.

Ein weiterer großer Einflussfaktor, der in der Forschungsarbeit deutlich wird, sind die Einstellungen und Haltungen der Menschen. Wie bereits im theoretischen Hintergrund dargestellt, ist ASS häufig mit Stigmata verbunden. Diese Auswirkungen werden auch in dieser Forschungsarbeit deutlich. Internationale Studien zeigen ebenfalls die negativen Auswirkungen von Stigmata auf die gesellschaftliche Partizipation der Kinder (Ng, Lam, Tsang, Yuen, & Chien, 2020) und wie wichtig es ist, diese abzubauen (Zhou et al., 2018). In diesem Zusammenhang machten die Teilnehmenden deutlich, dass die gesamte Familie von den Stigmata betroffen ist. Auch Kirby et al. (2019) machen deutlich, dass das gesamte Familiensystem betroffen ist und Fachkräfte sich dessen bewusst sein sollten.

Abschließend lässt sich sagen, dass die Teilnehmenden von zahlreichen Erfahrungen berichteten, die in den Bereichen Population, Betätigung und Umwelt Einfluss auf die Partizipation der Kinder aus dem Autismus Spektrum haben. Auch andere Studien bestätigen, dass Umwelt- und Personenkomponenten Einfluss auf die gesellschaftliche Partizipation dieser Kinder haben. Die Erkenntnisse aus der Beantwortung dieser Leitfrage können Ergotherapeut:innen in ihrer Arbeit mit Populationen unterstützen (→2.2.1). Sie bieten einen guten ersten Einblick auf das Narrativ der Population der Zielgruppe. Auf Grundlage dieser einzelnen Erfahrungen und Bedürfnisse wird nun die dritte Leitfrage und schlussendlich die Forschungsfrage beantwortet. Auch die Eltern bezogen sich bei der Entwicklung der Potenziale auf ihre Erfahrungen und die Bedürfnisse ihrer Kinder.

5.3. Beantwortung der dritten Leitfrage

Welches Potential sehen Eltern, auf Grundlage der Bedürfnisse ihrer Kinder mit ASS, in Bezug auf gesellschaftliche Partizipation?

Die Forschungsarbeit zeigt, dass Aufklärung ein wichtiges Thema für die Weiterentwicklung der gesellschaftlichen Partizipation der Kinder aus dem Autismus Spektrum ist. Fast alle Teilnehmenden sehen in diesem Bereich Potenzial und betonten, dass es mehr Aufklärung in der Gesellschaft, inklusive dem Fachpersonal, geben müsste.

In Deutschland existieren keine Studien zum Wissen der Gesellschaft über ASS. Internationale Studien zeigen kontroverse Ergebnisse. So kommt eine Studie zum Ergebnis, dass die Menschen viel Wissen und eine positive Einstellung gegenüber Menschen aus dem Autismus Spektrum haben (Kuzminski, 2019), andere zeigen das Gegenteil (Payne & Wood, 2016; White, Hillier, Frye, & Makrez, 2019). Eine Studie zeigt signifikante Unterschiede zwischen zwei Ländern auf (Yu, Stronach, & Harrison, 2020). Aufgrund kultureller Unterschiede können die oben genannten Studien nicht auf Deutschland übertragen werden. In Bezug auf das Fachpersonal zeigt eine Studie, dass Hausärzte unterschiedlich viel Wissen über ASS haben, sich aber mehr Schulungen wünschen (Coughlan, Duschinsky, O'Connor, & Woolgar, 2020). Studien über das Wissen von Ergotherapeut:innen konnten nicht gefunden werden. Da die Teilnehmenden jedoch Potenzial in der Aufklärung von Fachpersonal sehen, sollten sich auch Ergotherapeut:innen bei Bedarf auf der Mikroebene im Sinne der Berufskompetenz „Lehren und Entwickeln“ (Le Granse et al., 2019) fortbilden. Auch wäre es hilfreich, wenn auf Meso- und Makroebene bereits in der Ausbildung von Ergotherapeut:innen eine evidenzbasierte und ganzheitliche Sichtweise von ASS vermittelt wird.

Die Forschungsarbeit zeigt, dass Aufklärung bereits in Kita und Schule stattfinden sollte, um Vorurteile nicht entstehen zu lassen. Da in Deutschland Ergotherapeut:innen meist kein Teil des Schulsystems sind (Wirth, Schweiger, Zillhardt, & Hasselbusch, 2014) können sie dies nicht direkt beeinflussen. Jedoch sollten Ergotherapeut:innen ihre Kompetenz „Zusammenarbeiten“ (Le Granse, et al., 2019) nutzen und gemeinsam mit Erzieher:innen, Sozialpädagog:innen und Lehrer:innen bei der Aufklärung in Schulen und Kitas oder bei der Durchführung evidenzbasierter Programme (Morris, O'Reilly, & Byrne, 2020) mitwirken. Die Studie über ein Projekt, welches spielerisch Material zur Aufklärung bereitstellt zeigt, dass dies zu mehr Akzeptanz in der Gesellschaft beiträgt (Anthony et al., 2020). Ergotherapeut:innen sollten mithilfe ihrer Berufskompetenzen „Erneuern“ und „Zusammenarbeiten“ (Le Granse, et al., 2019) einen Beitrag leisten und im Sinne des Empowerments ähnliche Projekte initiieren. In Verbindung mit der zweiten Leitfrage kann festgestellt werden, dass durch die Potenziale der Aufklärung die oben angesprochenen Stigmata abgebaut werden können.

Auch zeigte die Forschungsarbeit, dass es Potenzial im Bereich der Beratung und Vernetzung gibt. Eine bessere Beratung während und nach der Diagnosestellung würde die Eltern dabei unterstützen, ihren Kindern Partizipation in der Gemeinschaft zu ermöglichen. Es gibt evidenzbasierte*, gemeinwesenorientierte Elterntrainings, die auf dem Empowerment-Gedanken beruhen und für die Zeit nach der Diagnosestellung entwickelt wurden (Millgramm, Corona, Janicki-Menzie, & Christodulu, 2021; Ladarola, et al., 2020). Die Ergebnisse der Forschungsarbeit zeigen, dass es solche Programme flächendeckend für Eltern geben müsste. Nach der Diagnosestellung beeinflussen viele Faktoren die Betätigungen von Familien. Die *Occupational Identity** von Eltern und Kind verändern sich und die Erfahrungen hängen eng mit Wohlbefinden und der Gesundheit der Familie zusammen (DeGrace, Hoffman, Hutson, & Kolobe, 2014). Deshalb sollten auch Ergotherapeut:innen, mit ihrem Blick auf Betätigung, im interdisziplinären Team an Elterntrainingsprogrammen mitwirken (Wild, 2020).

Es besteht ebenfalls der Wunsch nach unabhängigen und neutralen Beratungsmöglichkeiten. Seit 2018 beraten EUTB-Fachstellen Menschen mit Behinderung zum Thema Teilhabe (Fachstelle EUTB, o.D.) (→2.3.3). Dieses Angebot entspricht dem Bedarf, der in der Forschungsarbeit deutlich wurde. Aus der Tatsache, dass keiner der Teilnehmenden das Angebot ansprach, schließen die Forscherinnen, dass es noch nicht flächendeckend bekannt ist. Fachkräfte sollten Angehörige aus dem Autismus Spektrum auf Unterstützungsangebote hinweisen (Marsack-Topolewski, 2020). Die Aufgabe, Eltern auf Angebote wie die EUTB-Fachstellen aufmerksam zu machen, sehen die Forscherinnen auch bei den Ergotherapeut:innen in Deutschland. Sie sollten sich im Sinne der Berufskompetenz „Beraten“ (Le Granse, et al., 2019) über gesetzliche Rahmenbedingungen informieren und ihr Wissen weitergeben. Ebenso wäre es im Sinne der Berufskompetenz „Zusammenarbeiten“ (Le Granse, et al., 2019) eine Aufgabe der Ergotherapie, neue Bündnisse mit den Beratungsstellen zu initiieren, um eine effektive Versorgung sicherzustellen. An dieser Stelle sollen auch die in Kalifornien bestehenden Regional Center erneut aufgegriffen werden (→2.3.3). Ebenso wie die Regional Center wurden auch die EUTB-Fachstellen gegründet, um Menschen mit Behinderung besser zu unterstützen. Die Eltern haben sich eine unabhängige Beratung, aber auch eine bessere Begleitung gewünscht, und sehen hier Potential. Möglicherweise könnte die Beratung, aber auch die Begleitung und Umsetzung von Maßnahmen, ähnlich wie in den Regional Centern auch in Deutschland in einer Stelle zentral geregelt werden.

Die Forschungsarbeit zeigt, dass es eine flächendeckende Vernetzungsmöglichkeit auch im ländlichen Bereich für Erwachsene und Kinder geben müsste. Durch eine gute flächendeckende Vernetzung könnten Eltern sich gegenseitig unterstützen. Die Stärkung der Eltern würde sich wahrscheinlich auch auf die gesellschaftliche Partizipation der Kinder auswirken. Im Sinne des Empowerment (→2.3.3) sollten auch Ergotherapeut:innen mit ihrer

Kompetenz „Unterstützen und fördern“ (Le Granse, et al., 2019), darauf hinwirken, ein soziales Netzwerk aufzubauen und gemeinsam mit Organisationen Netzwerke für Eltern aber auch für Kinder zu initiieren.

Eine nach Beginn dieser Forschungsarbeit erschienene Studie kam zu dem Schluss, dass Deutschland noch weit von einer gleichberechtigten Partizipation für Kinder aus dem Autismus Spektrum in der Freizeit entfernt ist (Stiller & Neumann, 2021). Auch die befragten Eltern sind mit dem Freizeitangebot für ihre Kinder unzufrieden und sehen Potenzial in der Weiterentwicklung von organisierten Angeboten. Durch die Teilnahme an organisierten Angeboten verbessern sich motorische und soziale Fertigkeiten (Howells et al., 2019; Howells et al., 2020; Chiva-Bartoll, Maravé-Vivas, Salvador-García, & Valverde-Esteve, 2021; Bohnert et al., 2019). Es sollte die Möglichkeit bestehen, dass Eltern und Geschwister ebenfalls teilnehmen (Papadopoulos et al., 2020). Außerdem sollte das gesamte Familiensystem beachtet werden (Watson, Hanna, & Jones, 2021). Auch die Forschungsarbeit zeigt, dass das ganze Familiensystem mit einbezogen werden soll. Es müsste auch Angebote für Geschwisterkinder geben. In diesem Bereich fehlt jedoch weitere Forschung (Watson et al., 2021). Angebote sollten angenehm und motivierend gestaltet sein, denn die Atmosphäre und der Umgang miteinander haben einen großen Einfluss auf die Partizipation von Kindern aus dem Autismus Spektrum (Papadopoulos et al., 2020; Askari et al., 2015). Damit organisierte Aktivitäten erfolgreich sein können, sollten die Individualität von Kindern anerkannt und die Familien unterstützt werden (Khalifa, Rosenbaum, Georgiades, Duku, & Di Rezze, 2020). Die Forschungsarbeit kommt zu ähnlichen Ergebnissen. Es müsste mehr Offenheit geben und organisierte Angebote müssten erlebnisorientiert sein. Auch sollten die Gruppen klein und die Umgebung reizarm gestaltet werden. Der Betreuungsschlüssel der Trainer:innen müsste hoch sein und es müsste eine gute Ausbildung sowie ein hohes Verantwortungsbewusstsein geben. Hierbei ist eine Idee, dass Vereine und Verbände seine Trainer:innen für Autismus schulen sollte. Bei Recherchen wird deutlich, dass das Thema Inklusion auch in Verbänden wie dem DOSB (Doll-Tepper, o.D.) und bei Qualitätsstandards für die Jugendarbeit wie der Juleica (Juleica, o.D.) thematisiert wird und Beachtung findet. Dennoch kommt die Forschungsarbeit zu dem Schluss, dass viele Eltern mit ihren Kindern im täglichen Leben oft keine Inklusion erleben. Die Teilnehmenden sehen hier Potenzial. Mithilfe der Berufskompetenzen „Erneuern“ und „Beraten“ (Le Granse, et al., 2019) sollten Ergotherapeut:innen Vereine oder ehrenamtlich Tätige vor Ort dabei unterstützen, barrierearme Angebote für Menschen mit und ohne Behinderung weiterzuentwickeln, um zu einer flächendeckenden Versorgung beizutragen. Es ist nicht realistisch, alle Trainer:innen im Umgang mit Autismus zu schulen. Aus diesem Grund sollte in größeren Vereinen eine fachlich ausgebildete Integrationskraft die Trainer:innen unterstützen (Schuster & Schuster, 2013). Trainer:innen sollten mit Personen aus dem

Gesundheitswesen zusammenarbeiten, um Jugendlichen aus dem Autismus Spektrum Partizipation in Sportvereinen zu ermöglichen (Arnell, Jerlinder, & Lundqvist, 2018). Als Angehörige des Gesundheitswesens könnten Ergotherapeut:innen hier mit ihrem Blick auf das Zusammenspiel zwischen Population, Betätigung und Umwelt einen Mehrwert für die Partizipation der Kinder bieten.

Eine Teilnehmende regte an, dass Therapeut:innen mit anderen Fachkräften zusammenarbeiten sollten, damit Kinder aus dem Autismus Spektrum nicht in separaten Therapien sind, sondern von Anfang an regulären Angeboten teilnehmen können. Ergotherapeutische Modelle sagen, dass Ergotherapeut:innen in der natürlichen Umwelt der Klient:innen arbeiten sollten (Fisher & Marterella, 2019; Christiansen et al., 2015). Die Anregung der Teilnehmenden sollte für alle Ergotherapeut:innen auch in Deutschland als Appell gesehen werden, möglichst kontextbasiert zu arbeiten und solche Angebote zu initiieren.

Die Forschungsarbeit zeigt, dass es ebenfalls Potenzial für autismusgerechte Führungen in Museen gibt. Diese müssten ruhig und langsam gestaltet sein. Eltern von Kindern aus dem Autismus Spektrum verbinden dreimal so viele negative Emotionen mit Museumsbesuchen als Eltern von Kindern ohne ASS (Antonetti & Fletcher, 2016). Durch die Zusammenarbeit von Ergotherapeut:innen mit Museen kann die Inklusion von Museumsbesucher:innen mit verschiedenen Fähigkeiten und Bedürfnissen gefördert werden (Silverman, Bartley, Cohn, Kanics, & Walsh, 2012). Die Forschungsarbeit kommt zu dem Ergebnis, dass organisierte Aktivitäten wichtig für das Wohlbefinden von Kindern aus dem Autismus Spektrum sind.

Weiteres Potenzial besteht in der Veränderung öffentlicher Raum, damit sich die Kinder besser orientieren können. Für eine bessere Orientierung sollte es klare Symbole, Infotafeln und Sammelpunkte geben. Hier könnten Ansätze wie TEACCH oder Social Stories zum Einsatz kommen. Der Einsatz von Social Stories ist wirksam, um Kindern aus dem Autismus Spektrum gewünschtes Verhalten näher zu bringen (Aldabas, 2019). Die Teilnehmenden könnten sich vorstellen, dass Social Stories an Eingängen von öffentlichen Räumen zu einem besseren Verständnis der Kinder von sozialen Situationen beitragen. Durch die Forschungsarbeit wird deutlich, dass eine dezentrale Organisation und Markierungen die Orientierung unterstützt und das soziale Miteinander vereinfacht. Diese Erkenntnisse werden von Tola et al. (2021) gestützt. Sie bestätigen, dass visuelle Unterstützungen und eine klare Gestaltung Menschen aus dem Autismus Spektrum bei der Orientierung unterstützen.

Auch Internetseiten sollten klar strukturiert und gut nutzbar sein (Dattolo & Flaminia, 2017). Die Teilnehmenden beschrieben eine Wichtigkeit, dass Internetseiten mit ausführlichen Fotos und Beschreibungen versehen sind, damit sich die Kinder gut vorbereiten und orientieren können.

Auch ist eine reizarme Gestaltung öffentlicher Räume durch die Reduktion von Menschen, Musik, Licht und Werbung wichtig. Das könnte in autismus-freundlichen Öffnungszeiten umgesetzt werden. Eine Teilnehmende berichtete, dass es in Deutschland einen Freizeitpark gibt, der einen speziellen Tag anbietet, an dem die Reize reduziert sind. Die Forscherinnen konnten keine weitere Einrichtung in Deutschland finden, die entsprechende Angebote machen. Hier besteht in jedem Fall ein großes Potenzial.

Wie in der Studie von Tola et al. (2021) wird auch in dieser Forschungsarbeit deutlich, dass Ruhezonen in öffentlichen Räumen und in Gebäuden die Partizipation an der Gemeinschaft erleichtert. Für Museen gibt es einen Leitfaden vom Deutschen Museumsbund zu Barrierefreiheit und Inklusion (Höschler et al., 2013). Dort wird die Personengruppe Menschen aus dem Autismus Spektrum nicht genannt. Jedoch sind auch einige Anregungen für Menschen aus dem Autismus Spektrum hilfreich. Der Leitfaden sollte um den Aspekt der Ruheräume ergänzt werden.

Im Umgang miteinander betonten die Teilnehmenden die Wichtigkeit einer höflichen und freundlichen Kommunikation und einer Offenheit für Andersartigkeit. Das wird durch die Studie von Krieger et al. (2020a) bestätigt.

Seit einigen Jahren gibt es den Aufruf, dass auch Ergotherapeut:innen sich politisch engagieren sollten, um *Occupational Injustice* zu beseitigen und dadurch Partizipation von Menschen zu ermöglichen (Youngson, 2019). Ergotherapeut:innen sollten ihre Kompetenzen nutzen und mit ihrem Blick auf Betätigung, die eben diskutierten Ideen und Potenziale der Eltern umsetzen. Sie sollten sich für eine Umwelt einsetzen, die Kindern aus dem Autismus Spektrum Partizipation ermöglicht. Das kann und sollte auch durch politisches Engagement beispielsweise über den Berufsverband erfolgen.

5.4. Beantwortung der zentralen Fragestellung

Wie kann gesellschaftliche Partizipation aus Sicht von Eltern, auf Grundlage der Bedürfnisse ihrer Kinder mit Autismus Spektrum Störung im Alter zwischen 8 bis 12 Jahren in Deutschland weiterentwickelt werden?

In diesem Abschnitt wird die Forschungsfrage unter Berücksichtigung der zuvor diskutierten Leitfragen beantwortet.

Durch die Forschungsarbeit konnten relevante Informationen über das Narrativ der Population Kinder aus dem Autismus Spektrum erhoben werden. Diese Informationen können Ergotherapeut:innen eine gute Grundlage bieten, um mit der Population zu arbeiten.

Es zeigte sich, dass es unterschiedliche Haltungen zu Inklusion und gesellschaftlicher Partizipation gibt. Die Konstrukte werden sehr breit und vielseitig gesehen. Es wird deutlich, dass Eltern und Kinder Herausforderungen bei der gesellschaftlichen Partizipation erlebt haben und dass die gesellschaftliche Partizipation der Kinder durch den Abbau der Barrieren weiterentwickelt werden kann. Der gewünschte *Outcome* der Population ist Partizipation und das Wohlbefinden der Kinder in der Gemeinschaft. Die Teilnehmenden machten deutlich, dass ihre Kinder Bedürfnisse haben, die beachtet werden sollten, damit Partizipation funktionieren kann.

Abgeleitet von der dritten Leitfrage sehen die Eltern Potentiale für die Weiterentwicklung in den Bereichen Aufklärung der Gesellschaft, Beratung und Vernetzung der Familien und Kinder, Weiterentwicklung von organisierten Angeboten, Gestaltung öffentlicher Räume zur besseren Orientierung, Schaffung einer reizarmen Umgebung und Veränderung im Umgang miteinander. Die konkreten Potenziale wurden bereits in der Beantwortung der Leitfrage drei diskutiert (→5.3).

Die Forschungsarbeit zeigt, dass die Familie einen großen Einfluss auf die Partizipation des Kindes hat. Wie auch in der Studie von Khalifa et al. (2020) sollte die Population aus diesem Grund mit einem ganzheitlichen Blick und unter Einbezug des gesamten Systems betrachtet werden. Dabei ist zu bedenken, dass in der Forschungsarbeit nicht die Kinder direkt befragt wurden und die gewünschten *Outcomes* der Eltern sich möglicherweise von denen der Kinder unterscheiden. Durch den Kinderfragebogen wurde jedoch deutlich, dass sich auch die Kinder Partizipation wünschen.

Mit den eben genannten Aspekten konnte die zentrale Forschungsfrage beantwortet werden. Die UN-BRK verpflichtet alle Menschen dazu, ihren Teil zur Inklusion beitragen. Aus diesem Grund sollten sich auch Ergotherapeut:innen fragen was sie zu den, von den Eltern genannten Potenzialen, beitragen können.

Abschließend lässt sich sagen, dass Ergotherapeut:innen ihre Berufskompetenzen (Le Granse et al., 2019) nutzen und im interdisziplinären Team einen Beitrag zur Beseitigung von *Occupational Injustice* leisten sollten. Nur wenn jede Berufsgruppe ihren Teil zur gesellschaftlichen Partizipation von Kindern aus dem Autismus Spektrum beiträgt und eine enge Zusammenarbeit zwischen den Berufsgruppen und den Eltern besteht, kann Inklusion in Deutschland gelingen.

5.5. Stärken und Schwächen der Forschungsarbeit

In diesem Unterkapitel wird die Forschungsarbeit unter Einbezug ihrer Stärken und Schwächen kritisch betrachtet.

Als Stärke der Forschungsarbeit sei die gute Organisation und die strukturierte Durchführung der Datenerhebung und Datenanalyse zu nennen. Auch die detaillierte Beschreibung und Begründung aller Entscheidungen kann als Stärke hervorgehoben werden.

Es wurden kontinuierlich Strategien zur Erreichung einer hohen Güte verwendet. Diese werden im Methodenteil ausführlich thematisiert (→3.3). Einige werden in Bezug auf die Stärken und Schwächen der Forschungsarbeit genauer beleuchtet.

In Bezug auf die Datenerhebung sei die Durchführung eines Pretests zu nennen. So konnte der Interviewleitfaden überprüft und angepasst werden. Zusätzlich beschäftigten sich die Forscherinnen eingehend mit der Literatur von Helfferich (2011) und übten die Interviewtechniken. Beim Codieren der Interviews fiel jedoch auf, dass vereinzelt angesprochene Punkte von den Forscherinnen nicht mehr aufgegriffen wurden. Hier sei selbstkritisch anzumerken, dass an manchen Stellen vertiefender nachgefragt hätte werden können. Zwar wurde den Teilnehmenden am Ende die Möglichkeit gegeben wichtige Themen noch anzubringen, dennoch kann nicht ausgeschlossen werden, dass ein hartnäckiges Nachfragen und ein schnelleres Zurücklenken auf das eigentliche Thema zu zusätzlichen Informationen geführt hätten. An dieser Stelle sei als Stärke der Studie zu nennen, dass die Forscherinnen alle Interviews gemeinsam führten. Das hat den Vorteil, dass sich eine Interviewerin auf das Gespräch konzentrieren und die andere als Ergänzung Themen und Fragen mit einbringen konnte.

Alle Interviews entstanden unter ähnlichen Bedingungen. Die Teilnehmenden befanden sich während der Interviewdurchführung Zuhause in ihrer gewohnten Umgebung und konnten sich ungestört auf das Interview konzentrieren. Kritisch anzumerken sei, dass aufgrund der Covid-19 Pandemie nur eins von sieben Interviews vor Ort durchgeführt werden konnte. Für qualitative Interviews wird der persönliche Kontakt als wichtiges Instrument für eine gute

Vertrauensbasis gesehen (Döring & Bortz, 2016). Die Durchführung mit dem Videokonferenztool Bluejeans lief nicht bei allen Interviews reibungslos. Während des Interviews mit TN3 entstand ein Nachhall, der den Gesprächsfluss teilweise unterbrach. Bei TN6 entstanden technische Probleme, weshalb das Interview telefonisch stattfinden musste. Es ist nicht auszuschließen, dass die technischen Probleme Einfluss auf die Daten hatten. Trotz der Schwierigkeiten gelang es bei allen Interviews eine gute Atmosphäre zu schaffen und die Gespräche auf einer vertrauensvollen Basis zu führen.

Als Stärke sei anzumerken, dass ein Member-Checking durchgeführt wurde. Hierbei überprüften die Teilnehmenden die fertigen Transkripte vor der Datenauswertung. Ein Member-Checking der fertigen Analyse konnte jedoch aus zeitlichen Gründen nicht stattfinden. Aus diesem Grund ist nicht sichergestellt, dass die Auswertung der Forscherinnen die Meinungen und Ideen der Teilnehmenden widerspiegelt.

Positiv sei hervorzuheben, dass das Vorgehen bei der Analyse durch die Nutzung der Software MAXQDA von Außenstehenden gut nachvollzogen werden kann. Die Datei ist der Projektdokumentation beigefügt. Dass die Gedanken während der Auswertung schriftlich in Memos festgehalten wurden, trägt zur internen Studiengüte bei.

Durch die breit gefasste Forschungsfrage sind die erhobenen Daten sehr umfangreich. So konnte ein guter Gesamtüberblick erfasst werden. Jedoch ist zu beachten, dass es dadurch nicht möglich war jeden Bereich im Detail zu behandeln.

Die Datenerhebung wurden trotz fehlender Datensättigung nach sieben Interviews abgeschlossen. Da die Durchführung von mehr Interviews die zeitlichen Ressourcen der Forscherinnen gesprengt hätte.

Abschließend soll noch angemerkt werden, dass eine Übertragbarkeit aufgrund der kleinen Stichprobe und der Individualität der Studienteilnehmenden nur eingeschränkt möglich ist. Die qualitative Forschung hat es jedoch nicht zum Ziel eine statistische Repräsentativität zu erreichen (Kuckartz, 2018). Wie im Methodenteil beschrieben (→3.2), können aus den individuellen Aussagen der Teilnehmenden dennoch allgemeine Aussagen für die Weiterentwicklung der gesellschaftlichen Partizipation von Kindern aus dem Autismus Spektrum abgeleitet werden.

6. Schlussfolgerung

Die Forschungsarbeit zeigt, dass noch viel Bedarf in der Weiterentwicklung der gesellschaftlichen Partizipation von Kindern aus dem Autismus Spektrum in Deutschland besteht. Die Erfahrungen und Bedürfnisse der Kinder bildeten die Grundlage für die entwickelten Ideen. Sie können die Lesenden sensibilisieren und geben einen guten Einblick in die Population von Kindern aus dem Autismus Spektrum. Es konnten viele konkrete Potenziale in den Bereichen Aufklärung, Beratung und Vernetzung, Gestaltung von organisierten Angeboten, Orientierung im öffentlichen Raum, Schaffung einer reizarmen Umgebung und beim Umgang miteinander aufgezeigt werden. Die konkreten Potenziale sollten nun umgesetzt werden. Damit die Umsetzung gelingt, sollten Ergotherapeut:innen im interdisziplinären Team arbeiten und sich auf Mikro-, Meso- und Makroebene für bessere Voraussetzungen in der Gemeinschaft für Kindern aus dem Autismus Spektrum einsetzen. Hierbei können Ergotherapeut:innen ihre Berufskompetenzen einsetzen und durch ihren Blick auf Betätigung ein geeignetes Betätigungsfeld für die Zielgruppe schaffen. Durch die Umsetzung der Ergebnisse dieser Forschungsarbeit könnte ein Beitrag zur UN-BRK und der Occupational Justice geleistet werden. Die Umsetzung der Ideen sollte sowohl von einzelnen Ergotherapeut:innen auf Mikroebene als auch in Zusammenarbeit mit Organisationen, dem Berufsverband oder durch politisches Engagement auf Meso- und Makroebene vorangetrieben werden.

Die Ergebnisse der Forschungsarbeit bieten eine erste Grundlage, um herauszufinden, in welchen Bereichen der gesellschaftlichen Partizipation Potenziale in Deutschland bestehen. Zum besseren Verständnis wie die einzelnen Bereiche konkret weiterentwickelt werden können, empfehlen die Forscherinnen weitere Forschung in den Bereichen Aufklärung, Beratung und Vernetzung, organisierte Angebote, Orientierung im öffentlichen Raum, reizarme Umgebung und im Bereich Umgang miteinander.

Durch die Forschungsarbeit wird deutlich, dass Ergotherapeut:innen mit ihren Berufskompetenzen einen Beitrag zur Umsetzung der Potentiale leisten können und sollten. Durch weitere Forschung sollte herausgefunden werden, wie eine interdisziplinäre Zusammenarbeit zur Weiterentwicklung der gesellschaftlichen Partizipation von Kindern aus dem Autismus Spektrum konkret umgesetzt werden kann.

Abschließend lässt sich sagen, dass der Weg zu einer gelungenen gesellschaftlichen Partizipation von Kindern aus dem Autismus Spektrum in Deutschland noch lang ist. Je mehr Menschen sich jedoch auf den Weg machen, desto mehr Bereiche können Schritt für Schritt verändert werden. Diese Forschungsarbeit soll hierzu einen kleinen Beitrag leisten.

Literaturverzeichnis

- Aichele, V. (2020). 10 Jahre UN- Behindertenrechtskonvention in Deutschland: Stand der Umsetzung und Ansatzpunkte für die Teilhabe- und Bildungsforschung in der kommenden Dekade. In T. Dietze, D. Gloystein, V. Moser, A. Piezunka, L. Röbenack, L. Schäfer, ... M. Walm (Hrsg.), *Inklusion-Partizipation-Menschenrechte- Transformationen in die Teilhabegesellschaft?* (SS. 16–27). Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Aichele, V., Bernot, S., Hübner, C., Kroworsch, S., Leisering, B., Litschke, P., ... Striek, J. (2019). *Monitoring-Stelle UN-Behindertenrechtskonvention Analyse Wer Inklusion will, sucht Wege*. Abgerufen am 17. März 2021, von https://www.institut-fuer-menschenrechte.de/fileadmin/user_upload/Publikationen/ANALYSE/Wer_Inklusion_will_sucht_Wege_Zehn_Jahre_UN_BRK_in_Deutschland.pdf
- Aktion Mensch. (o.D.). *Aktiv für mehr Partizipation*. Abgerufen am 03. März 2021, von <https://www.aktion-mensch.de/kommune-inklusiv/praxis-handbuch-inklusion/planung/partizipation.html>
- Aldabas, R. (2019). Effectiveness of social stories for children with autism: A comprehensive review. *Technology and Disability, 31*, 1–13. <https://doi.org/10.3233/TAD-180218>
- American Occupational Therapy Association (AOTA). (2020). Occupational therapy practice framework: Domain and process Fourth Edition. *American Journal of Occupational Therapy, 74*(2). 1-78. <https://doi.org/10.5014/ajot.2020.74S2001>
- Anthony, B. J., Robertson, H. A., Verbalis, A., Myrick, Y., Troxel, M., Seese, S., & Anthony, L. G. (2020). Increasing autism acceptance: The impact of the Sesame Street “See Amazing in All Children” initiative. *Autism, 24*(1), 95-108. <https://doi.org/10.1177/1362361319847927>
- Antonetti, A., & Fletcher, T. (2016). Parent Perceptions of Museum Participation: A Comparison Between Parents of Children With and Without Autism Spectrum Disorders. *Inclusion, 4*(2), 109–119. <https://doi.org/10.1352/2326-6988-4.2.109>
- APA (American Psychiatric Association). (2018). *Diagnostisches und Statistisches Manual Psychischer Störungen DSM-5* (P. Falkai, & H.-U. Wittchen, Übersetz.). Göttingen: Hogrefe.
- Arnell, S. Jerlinder, K., & Ludqvist L, (2018). Perception of Physical Activity Participation Among Adolescents with Autism Spectrum Disorders: A Conceptual Model of Conditional Participation. *Journal of Autism and Developmental Disorders, 48*(5), 1792-1802. <https://doi.org/10.1007/s10803-017-3436-2>

- Askari, S., Anaby, D., Bergthorson, M., Majnemer, A., Elsabbagh, M., & Zwaigenbaum, L. (2015). Participation of Children and Youth with Autism Spectrum Disorder: A Scoping Review. *Review Journal of Autism and Developmental Disorders*, 2(1), 103–114. <https://doi.org/10.1007/s40489-014-0040-7>
- Autismus Deutschland e.V. (2011). *Inklusion von Menschen mit Autismus*. Karlsruhe: Loeper Literaturverlag.
- Autismus Deutschland e.V. (o.D.) *Was ist Autismus?*. Abgerufen am 05. April 2021, von <https://www.autismus.de/was-ist-autismus.html>
- Ausschuss für die Rechte von Menschen mit Behinderungen. (2015). *Abschließende Bemerkungen über den ersten Staatenbericht Deutschlands*. Abgerufen am 20. März 2021 von, https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Downloads/DE/CRPD_AbschliesseBemerkungen_1StaatenberichtBR.pdf?__blob=publicationFile&v=1
- Bailliard, A. (2016). Justice, Difference, and the Capability to Function. *Journal of Occupational Science*, 23(1), 3–16. <https://doi.org/10.1080/14427591.2014.957886>
- Bailliard, A. L., Dallman, A. R., Carroll, A., Lee, B. D., & Szendrey, S. (2020). Doing Occupational Justice: A Central Dimension of Everyday Occupational Therapy Practice. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 87(2), 144–152. <https://doi.org/10.1177/0008417419898930>
- Bass, J. D., Baum, C. M., & Christiansen, C. H. (2015). Interventions and Outcomes - The Person-Environment-Occupation-Performance (PEOP) Occupational Therapy Process. In C. H. Christiansen, C. M. Baum, & J. D. Bass (Hrsg.), *Occupational Therapy Performance, Participation and Well-Being* (4. Aufl., SS. 57–80). Thorofare, NJ: SLACK Incorporated.
- Baum, C. M., Bass, J. D., & Christiansen, C. H. (2015). Theory, Models, Frameworks, and classifications. In C. H. Christiansen, C. M. Baum, & J. D. Bass (Hrsg.), *Occupational Therapy Performance, Participation and Well-Being* (4. Aufl., SS. 23–48). Thorofare, NJ: SLACK Incorporated.
- Baum, C. M., Christiansen, C. H., & Bass, J. D. (2015). The Person-Environment-Occupation-Performance (PEOP) Model. In C. H. Christiansen, C. M. Baum, & J. D. Bass (Hrsg.), *Occupational Therapy Performance, Participation and Well-Being* (4. Aufl., SS. 49-56). Thorofare, NJ: SLACK Incorporated.
- Beauftragter der Bundesregierung für die Belange von Menschen mit Behinderung. (2017). *Die UN-Behindertenrechtskonvention Übereinkommen über die Rechte von Menschen*

- mit Behinderungen*. Abgerufen am 11. Februar 2021, von https://www.behindertenbeauftragter.de/SharedDocs/Publikationen/DE/Broschuere_UNKonvention_KK.pdf;jsessionid=61CB4CA4F66FA75CFFBD23D46BA01F84.2_cid509?__blob=publicationFile&v=45
- Bohnert, A., Lieb, R., & Arola, N. (2019). More than Leisure: Organized Activity Participation and Socio-Emotional Adjustment Among Adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(7), 2637–2652. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2783-8>
- Bölte, S. (2009). *Autismus - Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (1., Aufl.). Bern: Verlag Hans Huber.
- Booth, T., Ainscow, M., & Kingston, D. (2006). *Index für Inklusion. Lernen, Partizipation und Spiel in der inklusiven Kindertageseinrichtung entwickeln*. Abgerufen am 16. Februar 2021, von http://www.eenet.org.uk/resources/docs/Index_EY_German2.pdf
- Bundesministerium für Arbeit und Soziales (BMAS). (2016). *Zweiter Teilhabebericht der Bundesregierung über die Lebenslagen von Menschen mit Beeinträchtigungen: Teilhabe – Beeinträchtigung – Behinderung*. Abgerufen am 3. März 2021 von, <https://www.bundesregierung.de/resource/blob/976072/480512/6b249c2a22eb36f7a1ffb1f2029543b9/2017-01-18-teilhabebericht-2016-data.pdf?download=1>
- Bundesministerium für Gesundheit. (2021, 23. April). *Verhinderungspflege (Urlaubs-/ Krankheitsvertretung)*. Abgerufen am 25. Mai 2021, von <https://www.bundesgesundheitsministerium.de/verhinderungspflege.html>
- Chiva-Bartoll, O., Maravé-Vivas, M., Salvador-García, C., & Valverde-Esteve, T. (2021). Impact of a physical education service-learning programme on ASD children: A mixed-methods approach. *Children and Youth Services Review*, 126. <https://doi.org/10.1016/j.childyouth.2021.106008>
- Christiansen, C. H., Baum, C. M., & Bass, J. D. (2015). *Occupational Therapy Performance, Participation and Well-Being*. Thorofare, NJ: Slack Incorporated.
- Clark, M., & Adams, D. (2020a). Parent perspectives of what helps and hinders their child on the autism spectrum to manage their anxiety. *Clinical Psychologist*, 24(3), 315–328. <https://doi.org/10.1111/cp.12223>
- Clark, M., & Adams, D. (2020b). Parent-Reported Barriers and Enablers of Strengths in their Children with Autism. *Journal of Child and Family Studies*, 29(9), 2402–2415. <https://doi.org/10.1007/s10826-020-01741-1>

- Coster, W., Law, M., & Bedel, G. (2019). *Participation and Environment Measure – Children and Youth* (CanChild Übersetz.).
- Coughlan, B., Duschinsky, R., O'Connor, M. E., & Woolgar, M. (2020). Identifying and managing care for children with autism spectrum disorders in general practice: A systematic review and narrative synthesis. *Health and Social Care in the Community*, 28(6), 1928–1941. <https://doi.org/10.1111/hsc.13098>
- Coussens, M., Vitse, F., Desoete, A., Vanderstraeten, G., Van Waelvelde, H., & Van De Velde, D. (2021). Participation of young children with developmental disabilities: Parental needs and strategies, a qualitative thematic analysis. *BMJ Open*, 11(4), 1–12. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2020-042732>
- Cup, E., & Van Hartingsveldt, M. (2019). Der Ergotherapeut. In M. Le Granse, A. Kinébanian, & M. Van Hartingsveldt (Hrsg.), *Grundlagen der Ergotherapie* (5. Aufl., SS.196-217). Stuttgart: Georg Thieme.
- Cutchin, M. P. & Dickie, V.A. (2012). Transactionalism: Occupational science and the pragmatic attitude. In G. Whiteford & C. Hocking (Hrsg.), *Occupational Science: Society, Inclusion, Participation*. (SS.23-37). Oxford: Wiley-Blackwell.
- Dattolo, A., & Luccio, F. L. (2017). Accessible and usable websites and mobile applications for people with autism spectrum disorders: A comparative study. *EAI Endorsed Transactions on Energy Web*, 4(13), 1–11. <https://doi.org/10.4108/eai.17-5-2017.152549>
- Degener, T. (2016). Völkerrechtliche Grundlagen und Inhalt der UN BRK. In T. Degener, K. Eberl, S. Graumann, O. Maas, & G. K. Schäfer (Hrsg.), *Menschenrecht Inklusion - 10 Jahre UN-Behindertenrechtskonvention - Bestandsaufnahme und Perspektiven zur Umsetzung in sozialen Diensten und diakonischen Handlungsfeldern* (SS. 11-51). Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- DeGrace, B. W., Hoffman, C., Hutson, T. L., & Kolobe, T. H. A. (2014). Families' experiences and occupations following the diagnosis of Autism. *Journal of Occupational Science*, 21(3), 309–321. <https://doi.org/10.1080/14427591.2014.923366>
- Deutsche Gesellschaft für Sozialpädiatrie und Jugendmedizin eV. (DGSPJ). (o.D.). *Sozialpädiatrische Zentren*. Abgerufen am 6. April 2021, von <https://www.dgspj.de/institution/sozialpaediatische-zentren/>
- Devenish, B. D., Sivaratnam, C., Lindor, E., Papadopoulos, N., Wilson, R., McGillivray, J., & Rinehart, N. J. (2020). A Brief Report: Community Supportiveness May Facilitate

Participation of Children With Autism Spectrum Disorder in Their Community and Reduce Feelings of Isolation in Their Caregivers. *Frontiers in Psychology*, 11, 1–10.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.583483>

- DIMDI. (2020). *ICD-10-GM*. Abgerufen 20. März 2021, von, <https://www.dimdi.de/static/de/klassifikationen/icd/icd-10-gm/kode-suche/htmlgm2020/block-f80-f89.htm>
- Doll-Tepper, G. (o.D.). *Qualifizierung für Inklusion*. Abgerufen am 12. August 2021, von https://cdn.dosb.de/user_upload/Sportentwicklung/Qualifizierung_fuer_Inklusion_BARRIEREFREI.pdf
- Döring, N., & Bortz, J. (2016). *Forschungsmethoden und Evaluation: in den Sozial- und Humanwissenschaften* (5. Aufl.). Berlin: Springer.
- Dresing, T., & Pehl, T. (2018) *Praxisbuch Interview, Transkription & Analyse - Anleitungen und Regelsysteme für qualitativ Forschende* (8. Aufl.). Marburg: Eigenverlag Marburg. Abgerufen von https://www.audiotranskription.de/wp-content/uploads/2020/11/Praxisbuch_08_01_web.pdf
- DVE e.V. (2005). *Ethikkodex und Standards zur beruflichen Praxis der Ergotherapie*. Abgerufen am 27. Mai 2021, von <https://dve.info/resources/pdf/infothek/193-ethik-1/file>
- DVE e.V. (2012). *Aktionsplan des Deutschen Verbandes der Ergotherapeuten e.V. (DVE) zur UN-Behindertenrechtskonvention (BRK)*. Abgerufen am 27. Februar 2021, von <https://dve.info/resources/pdf/ergotherapie/fachthemen/un-brk/122-2012-aktionsplan/file>
- Egilson, S. T., Jakobsdóttir, G., Ólafsson, K., & Leósdóttir, T. (2017). Community participation and environment of children with and without autism spectrum disorder: parent perspectives. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 24(3), 187–196.
<https://doi.org/10.1080/11038128.2016.1198419>
- Fachstelle EUTB. (2018). *Studienbrief Modelle von Behinderung*. Abgerufen am 12. März 2021, von <https://docplayer.org/129362686-Studienbrief-modelle-von-behinderung.html>
- Fachstelle EUTB. (o.D.). *Ziele und Aufgaben der Fachstelle Teilhabeberatung*. Abgerufen am 6. August 2021, von <https://www.teilhabeberatung.de/artikel/ziele-und-aufgaben-der-fachstelle-teilhabeberatung>
- Fisher, A. G., & Marterella, A. (2019). *Powerful Practice: A Model for Authentic Occupational Therapy*. Colorado: Center for Innovative OT Solutions.

- Gleichstellungsbeauftragter der Universität Leipzig (2020). *Glossar für diversitätssensible Sprache*. Abgerufen am 18. Mai 2021 von, https://www.unileipzig.de/fileadmin/ul/Dokumente/200922_GSB_Glossar_diversitätssensible_Sprache_barrarm.pdf
- Gloger-Tippelt, G. (2011). Eigenständige Kindheit? Empirische Befunde der neueren Kindheitsforschung. In S. Wittmann, T. Rauschenbach, & H. R. Leu (Hrsg.), *Kinder in Deutschland: Eine Bilanz empirischer Studien*. Weinheim: Juventa.
- Gregor, S., Bruni, N., Grkinic, P., Schwartz, L., McDonald, A., Thille, P., ... Jachyra, P. (2018). Parents' perspectives of physical activity participation among Canadian adolescents with Autism Spectrum Disorder. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 48(1), 53–62. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2018.01.007>
- Hammel, J., Magasi, S., Heinemann, A., Whiteneck, G., Bogner, J., & Rodriguez, E. (2008). What does participation mean? An insider perspective from people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 30(19), 1445–1460. <https://doi.org/10.1080/09638280701625534>
- Hammell, K. R. W. (2017). Critical reflections on occupational justice: Toward a rights-based approach to occupational opportunities. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 84(1), 47–57. <https://doi.org/10.1177/0008417416654501>
- Heimlich, U., & Kiel, E. (2020). *Studienbuch Inklusion-Ein Wegweiser für die Lehrerbildung*. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Heinrichs, B. (2013). Forschung an Minderjährigen in den Gesundheitsfachberufen. In S. Ringmann & J. Siegmüller (Hrsg.), *Ethische Aspekte in der Forschung mit Kindern* (SS. 23–38). Frankfurt am Main: Peter Lang.
- Helfferrich, C. (2011). *Die Qualität qualitativer Daten - Manual für die Durchführung qualitativer Interviews* (4. Aufl.). Verlag für Sozialwissenschaften.
- Hocking, C. (2017). Occupational justice as social justice: The moral claim for inclusion. *Journal of Occupational Science*, 24(1), 29–42. Doi: 10.1080/14427591.2017.1294016
- Hopf, W., & Kuckartz, U. (2016). *Schriften zu Methodologie und Methoden qualitativer Sozialforschung*. Wiesbaden: Springer
- Howells, K., Sivaratnam, C., Lindor, E., Hyde, C., McGillivray, J., Whitehouse, A., & Rinehart, N. (2020). Can Participation in a Community Organized Football Program Improve Social, Behavioural Functioning and Communication in Children with Autism Spectrum

- Disorder? A Pilot Study. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 50(10), 3714–3727. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04423-5>
- Howells, K., Sivaratnam, C., May, T., Lindor, E., McGillivray, J., & Rinehart, N. (2019). Efficacy of Group-Based Organised Physical Activity Participation for Social Outcomes in Children with Autism Spectrum Disorder: A Systematic Review and Meta-analysis. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(8), 3290–3308. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04050-9>
- Höhsl, B. (2016). Gütekriterien für qualitative Forschung. In V. Ritschl, R. Weigl, T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (SS. 127-135). Berlin: Springer.
- Höschler, M., Kruse, K., Leidner, R., Pellengahr, A., Schaluschke, A., Scheeder, B. . . . Vogel, H. (2013). *Das inklusive Museum - Ein Leitfaden zu Barrierefreiheit und Inklusion*. Abgerufen am 10. August 2021, von <https://www.museumsbund.de/wp-content/uploads/2017/03/dmb-barrierefreiheit-digital-160728.pdf>
- Jakobsen, K. (2004). If work doesn't work: How to enable occupational justice. *Journal of Occupational Science*, 11(3), 125–134. <https://doi.org/10.1080/14427591.2004.9686540>
- Jarus, T., Anaby, D., Bart, O., Engel-Yeger, B., & Law, M. (2010). Childhood participation in after-school activities: what is to be expected?. *British Journal of Occupational Therapy*, 73(8), 344-350. <https://doi.org/10.4276/030802210X12813483277062>
- Juleica (Jugendleiter/in card). (o.D.). Abgerufen am 17. August 2021, von <https://www.juleica.de/antrag-und-infos/information/>
- Kamp-Becker, I., & Bölte, S. (2014). *Autismus* (2. Aufl.). München: Ernst Reinhardt.
- Kaljača, S., Dučić, B., & Cvijetić, M. (2019). Participation of children and youth with neurodevelopmental disorders in after-school activities. *Disability and Rehabilitation*, 41(17), 2036–2048. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1457092>
- Khalifa, G., Rosenbaum, P., Georgiades, K., Duku, E., & Di Rezze, B. (2020). Exploring the participation patterns and impact of environment in preschool children with asd. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 17(16), 1–15. <https://doi.org/10.3390/ijerph17165677>
- Kielhofner, G. (2009). *Conceptual foundations of occupational therapy practice* (4. Aufl.). Philadelphia: F.A. Davis Co.

- Kirby, A. V., Williams, K. L., Watson, L. R., Sideris, J., Bulluck, J., & Baranek, G. T. (2019). Sensory Features and Family Functioning in Families of Children With Autism and Developmental Disabilities: Longitudinal Associations. *American Journal of Occupational Therapy*, 73(2), 1–14. <https://doi.org/10.5014/ajot.2018.027391>
- Koordinierungsstelle Chancengleichheit (2021). *Ausgesprochen vielfältig. Diversitätssensible Kommunikation in Sprache und Bild - Eine Handlungsempfehlung*. Abgerufen am 18. Mai 2021 von, https://www.kcsachsen.de/files/chancengleichheit/Publikationen/2104_Koordinierungsstelle_Ausgesprochen_vielfaeltig_PDF.pdf
- Kreider, C. M., Bendixen, R. M., Young, M. E., Prudencio, S. M., McCarty, C., & Mann, W. C. (2016). Social networks and participation with others for youth with learning, attention, and autism spectrum disorders. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 83(1), 14–26. <https://doi.org/10.1177/0008417415583107>
- Krieger, B., Piškur, B., Schulze, C., Beurskens, S., & Moser, A. (2020a). Environmental prerequisites and social interchange: the participation experience of adolescents with autism spectrum disorder in Zurich. *Disability and Rehabilitation*. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1753248>
- Krieger, B., Piškur, B., Schulze, C., Jakobs, U., Beurskens, A., & Moser, A. (2018). Supporting and hindering environments for participation of adolescents diagnosed with autism spectrum disorder: A scoping review. *PLoS ONE*, 13(8), 1–30. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0202071>
- Krieger, B., Schulze, C., Boyd, J., Amann, R., Piškur, B., Beurskens, A., ... Moser, A. (2020b). Cross-cultural adaptation of the Participation and Environment Measure for Children and Youth (PEM-CY) into German: a qualitative study in three countries. *BMC Pediatrics*, 20(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02343-y>
- Kruse, J. (2015). *Qualitative Interviewforschung*. Weinheim: Beltz Juventa.
- Kuckartz, U. (2018). *Qualitative Inhaltsanalyse. Methoden, Praxis, Computerunterstützung* (4. Aufl.). Weinheim: Beltz Juventa.
- Kuckartz, U., & Rädiker S. (2020). *Fokussierte Interviewanalyse mit MAXQDA: Schritt für Schritt*. Wiesbaden: Springer.
- Kuhlmann, C., Mogge-Grotjahn, H., & Balz, H.-J. (2018). *Soziale Inklusion: Theorien, Methoden, Kontroversen*. Stuttgart: W. Kolhammer.

- Kuzminski, R., Netto, J., Wilson, J., Falkmer, T., Chamberlain, A., & Falkmer, M. (2019). Linking knowledge and attitudes: Determining neurotypical knowledge about and attitudes towards autism. *PLoS ONE*, *14*(7), 1–16. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0220197>
- Ladarola, S., Pellecchia, M., Stahmer, A., Lee, H. S., Hauptman, L., Hassrick, E. M., ... Smith, T. (2020). Mind the gap: An intervention to support caregivers with a new autism spectrum disorder diagnosis is feasible and acceptable. *Pilot and Feasibility Studies*, *6*(1), 1–14. <https://doi.org/10.1186/s40814-020-00662-6>
- Le Granse, M., Van Hartingsveldt, M., & Kinébanian, A. (2019). *Grundlagen der Ergotherapie*. Stuttgart: Georg Thieme.
- Marsack-Topolewski, C. N. (2020). A Snapshot of Social Support Networks Among Parental Caregivers of Adults with Autism. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *50*(4), 1111–1122. <https://doi.org/10.1007/s10803-019-04285-6>
- Mentrup, C. (2014). Das ergotherapeutische Paradigma - Was hat unser Beruf mit Steinobst zu tun? In E. Scholz-Minkwitz & K. Minkwitz (Hrsg.), *Ergotherapie sucht Topmodelle-Theorie und Praxis aktuell*. (SS. 9–17). Idstein: Schulz-Kirchner.
- Miles-Paul, O. (2020, 16. November). *Selbstvertretung autistischer Menschen in den USA*. Abgerufen 26. März 2020, von <https://kobinet-nachrichten.org/2020/11/16/selbstvertretung-autistischer-menschen-in-den-usa/>
- Milgramm, A., Corona, L. L., Janicki-Menzie, C., & Christodulu, K. V. (2021). Community-based Parent Education for Caregivers of Children Newly Diagnosed with Autism Spectrum Disorder. *Journal of Autism and Developmental Disorders*. <https://doi.org/10.1007/s10803-021-05025-5>
- Morris, S., O'Reilly, G., & Byrne, M. K. (2020). Understanding Our Peers with Pablo: Exploring the Merit of an Autism Spectrum Disorder De-stigmatisation Programme Targeting Peers in Irish Early Education Mainstream Settings. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, *50*(12), 4385–4400. <https://doi.org/10.1007/s10803-020-04464-w>
- Ng, C. K. M., Lam, S. H. F., Tsang, S. T. K., Yuen, C. M. C., & Chien, C. W. (2020). The relationship between affiliate stigma in parents of children with autism spectrum disorder and their children's activity participation. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, *17*(5). <https://doi.org/10.3390/ijerph17051799>

- NLACRC (North Los Angeles County regional center). (o.D.). *Mission, Vision & Values*.
Abgerufen am 14. März 2021 von, <https://www.nlacrc.org/about-us/mission-vision-value>
- Papadopoulos, N. V., Whelan, M., Skouteris, H., Williams, K., McGinley, J., Shih, S. T. F., ... Rinehart, N. J. (2020). An Examination of Parent-Reported Facilitators and Barriers to Organized Physical Activity Engagement for Youth With Neurodevelopmental Disorders, Physical, and Medical Conditions. *Frontiers in Psychology*, 11.
<https://doi.org/10.3389/fpsyg.2020.568723>
- Payne, J. L., & Wood, C. (2016). College Students' Perceptions of Attributes Associated with Autism Spectrum Disorders. *Communication Disorders Quarterly*, 37(2), 77–87.
<https://doi.org/10.1177/1525740114560883>
- Perkhofer, S., Gebhardt, V., Tucek, G., Wertz, F. J., Weigl, R., Ritschl, V., ... Heimerl, K. (2016). Qualitative Forschung. In V. Ritschl, R. Weigl, & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben: Verstehen, Anwenden, Nutzen für die Praxis* (SS. 67–135). Berlin: Springer.
- Pfeiffer, B., Coster, W., Snethen, G., Derstine, M., Piller, A., & Tucker, C. (2017). Caregivers' perspectives on the sensory environment and participation in daily activities of children with autism spectrum disorder. *American Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 1–9.
<https://doi.org/10.5014/ajot.2017.021360>
- Polatajko H. J., Molke, D., Baptiste, S., Doble, S., Santha, J. C., Kirsch, B., ... Stadnyk, R. (2013). In E. A. Townsend, & H. J. Polatajko (Hrsg.), *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, well Being & Justice Through Occupation* (2. Aufl.). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Ratcliff, K., Hong, I., & Hilton, C. (2018). Leisure Participation Patterns for School Age Youth with Autism Spectrum Disorders: Findings from the 2016 National Survey of Children's Health. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 48(11), 3783–3793.
<https://doi.org/10.1007/s10803-018-3643-5>
- Reichel, K., Marotzki, U., & Schiller, S. (2009). Ethische Standards für ergotherapeutische Forschung in Deutschland, Teil 1 - eine nationale und internationale Bestandsaufnahme. *Ergoscience*, 4(2), 56–70. <https://doi.org/10.1055/s-0028-1109375>
- Rigby, P. J., Trentham, B., & Letts, L. (2019). Modifying Performance Contexts. In B. A. B. Schell & G. Gillen (Hrsg.), *Willard and Spackman's Occupational Therapy* (13. Aufl., SS. 460–479). Philadelphia: Wolters Kluwer.

- Ritschl, V., Stamm, T., & Unterhumer, G. (2016). Wissenschaft praktisch - evidenzbasierte Praxis. In V. Ritschl, R. Weigl, & T. Stamm (Hrsg.), *Wissenschaftliches Arbeiten und Schreiben*. (SS. 291-306) Berlin: Springer.
- Roche, L., Adams, D., & Clark, M. (2021). Research priorities of the autism community: A systematic review of key stakeholder perspectives. *Autism*, 25(2), 336–348. <https://doi.org/10.1177/1362361320967790>
- Rodger, S, Ziviani, J., & Lim, S. M. (2015). Occupations of Childhood and Adolescence. The Person-Environment-Occupation- Performance (PEOP) Model. In C. H. Christiansen, C. M. Baum, & J. D. Bass (Hrsg.), *Occupational Therapy Performance, Participation and Well-Being* (4. Auflage., SS. 129–156). Thorofare, NJ: SLACK Incorporated.
- Rollett, B. (2018). Die Diagnose der Autismus-Spektrum-Störung. In B. Rollet & U. Kastner-Koller (Hrsg.), *Praxisbuch Autismus: Für Erzieher, Lehrer, Psychologen, Therapeuten und Eltern* (5. Aufl., SS. 13–20). München: Elsevier.
- Ruskus, J. (2020). The Human Rights Standards for a full Social Inclusion of Persons with Disabilities: The UN Perspective. In T. Dietze, D. Gloystein, V. Moser, A. Piezunka, L. Röbenack, L. Schäfer, ... M. Walm (Hrsg.), *Inklusion-Partizipation-Menschenrechte-Transformationen in die Teilhabegesellschaft?*. Bad Heilbrunn: Julius Klinkhardt.
- Scaffa, M. E. (2019). Occupational Therapy Interventions for Groups, Communities, and Populations. In B. A. B. Schell & G. Gillen (Hrsg.), *Willard and Spackman's Occupational Therapy* (13. Aufl., SS. 436–447). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer.
- Schell, B. A. B., & Gillen, G. (2019). *Willard and Spackman's Occupational Therapy* (13. Aufl.). Philadelphia, PA: Wolters Kluwer.
- Scheu, B., & Atrata, O. (2013). *Partizipation und Soziale Arbeit - Einflussnahme auf das subjektive Ganze*. Wiesbaden: Springer.
- Schreier, M. (2014). Varianten qualitativer Inhaltsanalyse: ein Wegweiser im Dickicht der Begrifflichkeiten. *Forum: Qualitative Sozialforschung/Forum: Qualitative Social Research*, 15(1), 27-53. <https://doi.org/10.17169/fqs-15.1.2043>
- Schuster, N., & Schuster, U. (2013). *Vielfalt leben-Inklusion von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen*. Stuttgart: W. Kolhammer.
- Schwalb, H., & Theunissen, G. (2018). *Inklusion, Partizipation und Empowerment in der Behindertenarbeit: Best-Practice-Beispiele: Wohnen-Leben-Arbeit-Freizeit* (3. Aufl.). Stuttgart: W. Kolhammer.

- Silverman, F., Bartley, B., Cohn, E., Kanics, I. M., & Walsh, L. (2012). Occupational therapy partnerships with museums: Creating inclusive environments that promote participation and belonging. *International Journal of the Inclusive Museum*, 4(4), 15–29. <https://doi.org/10.18848/1835-2014/cgp/v04i04/44384>
- Stademann, M., & Tsangaveli I. (2016). *Ergotherapie und Inklusion*. Idstein: Schulz-Kirchner.
- Stiller, A., & Neumann, M. (2021). Freizeitangebote für autistische Kinder und Jugendliche: Wie zufrieden sind Eltern und was wünschen sie sich für ihre Kinder?. *Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie*, 70(3), 217–238. <https://doi.org/10.13109/prkk.2021.70.3.217>
- Theunissen, G. (2013). *Der Umgang mit Autismus in den USA*. Stuttgart: W. Kolhammer.
- Theunissen, G., & Paetz, H. (2011). *Autismus: Neues Denken - Empowerment - Best-Practice*. Stuttgart: W. Kolhammer.
- Tint, J. A., Maughan, A. L., & Weiss, J. A. (2017). Community participation of youth with intellectual disability and autism spectrum disorder. *Journal of Intellectual Disability Research*, 61(2), 168–180. <https://doi.org/10.1111/jir.12311>
- Tola, G., Talu, V., Congiu, T., Bain, P., & Lindert, J. (2021). Built environment design and people with autism spectrum disorder (Asd): A scoping review. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(6), 1–14. <https://doi.org/10.3390/ijerph18063203>
- Tomlin, G., & Borgetto, B. (2011). Research pyramid: A new evidence-based practice model for occupational therapy. *American Journal of Occupational Therapy*, 65(2), 189–196. <https://doi.org/10.5014/ajot.2011.000828>
- Townsend, E. A. & Polatajko, H. J. (2013). *Enabling Occupation II: Advancing an Occupational Therapy Vision for Health, well Being & Justice Through Occupation* (2. Aufl.). Ottawa: CAOT Publications ACE.
- Trimboli, C. (2017) Occupational justice for asylum seeker and refugee children: issues, effects, and action. In D. Sakellariou, & N. Pollard (Hrsg.), *Occupational Therapies Without Borders – Integrating justice with practice* (2. Aufl., SS. 460-467). Edinburgh: Elsevier.
- Umsetzungsbegleitung-Bundesteilhabegesetz. (o.D.). *Die Reformstufen des BTHG*. Abgerufen am 16. Februar 2021 von, <https://umsetzungsbegleitung-bthg.de>

- Watson, L., Hanna, P., & Jones, C. J. (2021). A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 26(3), 734–749. <https://doi.org/10.1177/13591045211007921>
- Weerth, C., & Stöfen, M. (o.D.). *Gemeinschaft*. In *Gabler Wirtschaftslexikon*. Abgerufen am 15. März 2021 von, <https://wirtschaftslexikon.gabler.de/definition/gemeinschaft-34549>
- WFOT (World Federation of Occupational Therapists). (2010). *Positions Statement: Client-Centredness in Occupational Therapy*. Abgerufen am 25. August 2021 von, <https://www.wfot.org/resources/client-centredness-in-occupational-therapy>
- WFOT (World Federation of Occupational Therapists). (2019). *Position Statement Occupational Therapy and Human Rights*. Abgerufen am 18. Februar 2021 von, <https://wfot.org/resources/occupational-therapy-and-human-rights>
- Wild, D. (2020). Austausch zu Autismus. *Ergopraxis*, 7(8), 40-43. <https://doi.org/10.1055/a-1174-3174>
- Wirth, P., Schweiger, B., Zillhardt, C., & Hasselbusch, A. (2014). Abenteuer Schule- Ergotherapie in der schulischen Inklusion. *Ergotherapie Und Rehabilitation*, 53(1), 25–28. <https://doi.org/10.2443/skv-s-2014-51020140103>
- White, D., Hillier, A., Frye, A., & Makrez, E. (2019). College Students' Knowledge and Attitudes Towards Students on the Autism Spectrum. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 49(7), 2699–2705. <https://doi.org/10.1007/s10803-016-2818-1>
- Whiteford, G. E., Townsend, E., Bryanton, O., Wicks, A., & Pereira, R. (2017). The participatory occupational justice Framework: salience across contexts. In D. Sakellariou & N. Pollard (Hrsg.), *Occupational Therapies without Borders – Integrating Justice with Practice* (2. Aufl., SS. 163-174). Edinburgh: Elsevier
- WHO (World Health Organisation). (2007). *International Classification of Functioning, Disability and Health: Children and Youth Version: ICF-CY*. Abgerufen am 3. März 2021 von, http://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/43737/9789241547321_eng.pdf?sequence=1
- WHO (World Health Organisation). (2021). *ICD-11 for Mortality and Morbidity Statistics*. Abgerufen am 21. Mai 2021 von, <https://icd.who.int/browse11/l-m/en#/http%3a%2f%2fid.who.int%2fid%2fentity%2f437815624>

- Youngson, B. (2019). Craftivism for occupational therapists: finding our political voice. *British Journal of Occupational Therapy*, 82(6), 383–385.
<https://doi.org/10.1177/0308022619825807>
- Yu, L., Stronach, S., & Harrison, A. J. (2020). Public knowledge and stigma of autism spectrum disorder: Comparing China with the United States. *Autism*, 24(6), 1531–1545.
<https://doi.org/10.1177/1362361319900839>
- Zhou, T., Wang, Y., & Yi, C. (2018). Affiliate stigma and depression in caregivers of children with Autism Spectrum Disorders in China: Effects of self-esteem, shame and family functioning. *Psychiatry Research*, 264, 260–265.
<https://doi.org/10.1016/j.psychres.2018.03.071>

Glossar

Betätigung: Betätigungen sind „alltägliche Aktivitäten, an denen sich Menschen beteiligen.“ Sie haben für den Mensch einen Zweck und eine Bedeutung und werden als nützlich empfunden (AOTA, 2014, S. 157).

Evidenzbasiert: Evidenzbasierung zählt zu einer der sechs Prinzipien der Ergotherapie (Cup & Van Hartingsveldt, 2019, S. 201). Ergotherapeut:innen handeln auf Grundlage wissenschaftlicher Erkenntnisse. Hierbei integrieren sie ihre Expertise und die der Klient:innen, in ihre Arbeit (Townsend & Polatajko, 2013).

Klientenzentriert: Klientenzentrierung zählt zu einem der sechs Prinzipien der Ergotherapie (Cup & Van Hartingsveldt, 2019). Ergotherapeut:innen respektieren ihre Klient:innen, deren Werte, Träume und deren subjektive Erfahrung mit Partizipation (WFOT, 2010). Sie arbeiten partnerschaftlich zusammen und treffen Entscheidungen gemeinsam (Le Grange et al., 2019).

Kontextbasiert: Unter Kontextbasiert ist eine ergotherapeutische Dienstleistung innerhalb des eigenen Umfelds der Klient:innen zu verstehen. Die Kontextbasierung zählt zu den sechs Prinzipien der Ergotherapie (Cup & Van Hartingsveldt, 2019).

Occupational Identity (Betätigungsidentität): Summe des Gefühls davon, wer man ist und wer man als betätigendes Wesen sein, beziehungsweise werden möchte. Das ergibt sich aus der eigenen Geschichte der Partizipation in Betätigung (Schell & Gillen, 2019).

Occupational Performance (Betätigungsperformanz): Die Ausführung von bedeutungsvollen Aktivitäten, Aufgaben und Rollen. Die Ausführung erfolgt durch eine komplexe Interaktion zwischen der Person und ihrer Umwelt (Baum et al., 2015).

Outcome: „Endergebnis des ergotherapeutischen Prozesses; was Klienten durch ergotherapeutische Intervention erreichen können“ (AOTA, 2014, S.161).

Population: „Ansammlung von Gruppen von Einzelpersonen, die an einem ähnlichen Schauplatz leben (z.B. Stadt, Staat, Land) oder die die gleichen oder ähnliche Merkmale oder Anliegen haben“ (AOTA, 2014, S.161).

Populationsbasiert: Unter populationsbasiert versteht man eine ergotherapeutische Dienstleistung, die sich auf die Versorgung von vulnerablen Gruppen ausrichtet. Hierbei können Ergotherapeut:innen einen Beitrag zu mehr Partizipation in der Gesellschaft und Gesundheit der Personengruppe leisten. Populationsbasierung zählt zu den sechs Prinzipien der Ergotherapie (Cup & Van Hartingsveldt, 2019).

Abbildungs- und Tabellenverzeichnis

Abbildungsverzeichnis

Abbildung 1: Darstellung der Forschungsfrage und der Leitfragen	3
Abbildung 2: Eigene Darstellung von gesellschaftlicher Partizipation.....	4
Abbildung 3: Eigene Darstellung der Bereiche aus dem PEM-CY (German) (Coster et al., 2010).....	8
Abbildung 4: „The Person-Environment-Occupation- Performance (PEOP) Model" (Christiansen et., 2015, S. 39).....	10
Abbildung 5: Zeitlicher Ablauf der Forschungsarbeit.....	19
Abbildung 6: „Ablaufschema einer inhaltlich strukturierenden Inhaltsanalyse" (Kuckartz, 2018, S. 100)	32
Abbildung 7: Darstellung des Kategoriensystems.....	36

Tabellenverzeichnis

Tabelle 1: Beschreibung der Teilnehmenden	29
--	----

Anhang

A.1: Schlüsselbegriffe für Literaturrecherche

Schlüsselbegriffe	Synonyme Deutsch	Synonyme Englisch
Autismus Spektrum Störung/ Autism spectrum disorder	ASS, Asperger syndrom, Autismus	ASD, Autistic disorder, Asperger Syndrom, Autism
Behinderung/ Disability		Special need, impairment
Kind/ Child	Kinder	Children, kids
Perspektive/ Pespective	Meinung, Sichtweise, Wahrnehmung	Perception, Opinion, Point of view
Eltern/ Parents	Mutter, Vater	Mother, Father, Caregivers
Gesellschaftliche Partizipation/Community participation	Gesellschaftliche Teilhabe	Community involvement, Community engagement
Freizeit Aktivitäten/ leisure activities	Außerschulische Aktivitäten	After school activities
Gesellschaft/Community	Gemeinschaft, Gemeinde	
Ergotherapie/ Occuapotional therapy	Ergotherapeut:in	Occupational therapist, OT
Occupational science		
Inklusion/Inclusion		
Occupational Justice		

Zusätzliche Schlüsselbegriffe nach der Datenerhebung

- Sozial Stories/ social Stories
- TEACCH
- Populationsbasiert/Population-based
- Museum
- Universal Design Autismus/ universal design autism
- Akzeptanz / acceptance
- Vernetzung/ network
- Reizarme Umgebung/ Low stimulation environment
- Organisierte Angebote/ organised activities

A.2: Auszug Suchverlauf Literaturrecherche

Datenbank: DIZ

Datum: 15.02.2021

Stichwörter und Operatoren	Trefferanzahl	Einschränkungen
autism spectrum disorder AND community participation	17,337	Volltextsuche 2016- 2021
autism spectrum disorder AND community participation AND inclusion	10,702	Volltextsuche 2016- 2021
children AND autism OR asd OR autism spectrum disorder AND parents OR caregivers AND Community Participation AND perspective	19,787	Volltextsuche 2016- 2021
children with autism OR asd OR autism spectrum disorder AND parents OR caregivers) AND Community Participation AND perspective	34,103	Volltextsuche 2016 - 2021
Autism spectrum disorder OR ASD OR Autistic disorder OR Asperger Syndrom OR Autism AND Occupational therapy OR Occupational therapist OR OT AND Community participation OR community involvement OR Community engagement	17,655	Volltextsuche 2016 - 2021
Occupational Science AND Community participation OR community involvement OR Community engagement AND Autism spectrum disorder OR ASD OR Autistic disorder OR Asperger Syndrom OR Autism	15,744	Volltextsuche 2016 - 2021
Autism spectrum disorder OR ASD OR Autistic disorder OR Asperger Syndrom OR Autism AND Disability OR Special need OR Impairment AND Community participation OR community involvement OR Community engagement AND Child OR Children OR Kids AND Occupational science AND Perspective OR perception OR opinion OR point of view	13,542	Volltextsuche 2016 - 2021

A.3: Einteilung der Studien nach Tomlin und Borgetto (2011)

Eingeschätzte Studie	Evidenzlevel nach Tomlin und Borgetto (2011)
Aldabas (2019)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 1
Anthony et al. (2020)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 2
Antonetti & Fletcher (2016)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 2
Arnell, Jerlinder, & Ludqvist (2018)	Qualitative Forschung - Evidenzlevel 3
Bohnert, Lieb, & Arola (2019)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 3
Chiva-Bartoll, Maravé-Vivas, Salvador-García, & Valverde-Esteve (2021)	Mixed Method: Qualitative Forschung - Evidenzlevel 2 Versorgungsforschung - Evidenzlevel 4
Clark & Adams (2020a)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 3
Clark & Adam (2020b)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 3
Coughlan, Duschinsky, O'Connor, & Woolgar (2020)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 1
Coussens et al. (2021)	Qualitative Forschung - Evidenzlevel 3
DeGrace, Hoffman, Hutson, & Kolobe (2014)	Qualitative Forschung - Evidenzlevel 3
Devenish et al. (2020)	Quantitative Forschung - Evidenzlevel 3
Egilson, Jakobsdóttir, Ólafsson, & Leósdóttir (2017)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 2
Gregor et al. (2018).	Qualitative Forschung - Evidenzlevel 3
Hammel et al. (2008)	Qualitative Forschung - Evidenzlevel 2
Hocking (2017)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 1
Howells et al. (2020)	Versorgungsforschung - Evidenzlevel 2
Howells et al. (2019)	Versorgungsforschung - Evidenzlevel 3
Jakobsen (2004)	Qualitative Forschung - Evidenzlevel 3
Jarus, Anaby, Bart, Engel-Yeger, & Law (2010)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 2

Anhang

Kaljača, Dučić, & Cvijetić (2019)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 2
Khalifa, Rosenbaum, Georgiades, Duku, & Di Rezze (2020)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 3
Kirby et al. (2019)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 2
Kreider et al. (2016)	Mixed-Methods: Versorgungsforschung - Evidenzlevel 2 Qualitative Forschung - Evidenzlevel 3
Krieger, Piškur, Schulze, Beurskens, & Moser (2020a)	Qualitative Forschung - Evidenzlevel 2
Krieger et al. (2020b)	Qualitative Forschung - Evidenzlevel 3
Kuzminski et al. (2019)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 3
Ladarola et al. (2020)	Mixed Methods: Qualitative Forschung - Evidenzlevel 2 Versorgungsforschung - Evidenzlevel 4
Marsack-Topolewski (2020)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 3
Milgramm, Corona, Janicki-Menzie, & Christodulu (2021)	Versorgungsforschung - Evidenzlevel 4
Morris, O'Reilly, & Byrne (2020)	Klinisch-Experimentelle Forschung - Evidenzlevel 3
Ng, Lam, Tsang, Yuen, & Chien (2020)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 3
Papadopoulos et al. (2020)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 3
Payne & Wood (2016)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 3
Pfeiffer et al. (2017)	Qualitative Forschung - Evidenzlevel 3
Ratcliff, Hong, & Hilton (2018)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 2
Roche, Adams, & Clark (2021)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 1
Stiller & Neumann (2021)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 3
Tint, Maughan, & Weiss (2017)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 3
Watson, Hanna, & Jones (2021)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 1

Anhang

White, Hillier, Frye, & Makrez (2019)	Versorgungsforschung - Evidenzlevel 3
Yu, Stronach & Harrison (2020)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 2
Zhou Wang & Yi (2018)	Deskriptive Forschung - Evidenzlevel 3

A.4: Flyer zur Rekrutierung

Zuyd University
of Applied Sciences **ZU**
YD

Studienteilnehmer_innen gesucht



Omer Maydar & Lena Nußrainer

Kinder aus dem Autismus Spektrum in der Gesellschaft

Allgemeine Informationen

Im Rahmen unserer Bachelorarbeit suchen wir Eltern von Kindern mit Autismus Spektrum Störung, die bereit sind mit uns Interviews zu führen. In einem gemeinsamen Gespräch möchten wir mehr darüber erfahren, wie Sie die Teilhabe ihrer Kinder in der Gesellschaft sehen und erleben. Ihre Ideen dienen als Grundlage, um Wege zu finden gesellschaftliche Strukturen für ihre Kinder inklusiver zu gestalten. Bei Interesse stellen wir Ihnen die Ergebnisse am Ende gerne zur Verfügung.

Wer sind wir?

Wir sind zwei ausgebildete Ergotherapeutinnen. Seit September 2020 absolvieren wir darüber hinaus den Aufbaustudiengang für Ergotherapie an der Zuyd Hogeschool in Heerlen (Niederlande).

Wie wird die Studie durchgeführt?

- Durchführung der Interviews voraussichtlich Mitte Mai 2021 bis Mitte Juni 2021
- Terminabsprache individuell
- Interviewdauer ca. 45 Minuten
- Interviews nach Absprache per Videotelefonat, bzw. Telefon oder bei entsprechender Infektionslage gerne auch persönlich

Die Daten werden anonymisiert und vertraulich behandelt. Es ist kein Rückschluss auf Ihre Person möglich.

**Treffen die folgenden Aussagen
auf Sie zu?**

Ihr Kind:

- hat eine der folgenden Diagnosen:
 - Asperger- Syndrom
 - Frühkindlicher Autismus
 - Atypischer Autismus
- ist 8-12 Jahre alt
- kann Ihnen verbal oder mit Hilfe von unterstützter Kommunikation kurze Fragen beantworten und
- lebt gemeinsam mit Ihnen in Deutschland.

**Dann sind Sie der_ die geeignete
Gesprächspartner_in für uns!**

Haben wir Ihr Interesse geweckt und die oben genannten Kriterien treffen auf Sie zu?

Dann kontaktieren Sie uns bis zum **26.04.2021**

unter folgender E-Mail-Adresse **teilhabe.ergotherapie@gmail.com**

Wir freuen uns auf Ihre Rückmeldung und stehen Ihnen bei Fragen gerne zur Verfügung!

A.5: Informationen zur Teilnahme an der Studie

Informationen für die Teilnahme an der Studie „Kinder aus dem Autismus Spektrum in der Gesellschaft“

Einleitung

Sehr geehrte Frau _____/ Sehr geehrter Herr _____,

wir freuen uns sehr über Ihr Interesse, an unserer Studie teilzunehmen. Die Teilnahme ist freiwillig. Bevor Sie entscheiden, ob Sie an dieser Studie teilnehmen möchten, erklären wir Ihnen genau, wie die Studie abläuft. Für die Teilnahme benötigen wir Ihre schriftliche Einverständniserklärung. Lesen Sie diesen Brief gründlich und sprechen Sie uns bei Fragen gerne an.

1. Allgemeine Informationen

Diese Studie wird von Omer Maydar und Lena Nußrainer, Ergotherapeutinnen die im Bachelorstudiengang Ergotherapie an der Zuyd Hogeschool in Heerlen (NL) studieren, im Rahmen ihrer Bachelorarbeit durchgeführt. An dieser Studie werden ungefähr sechs Teilnehmer_innen teilnehmen.

2. Ziel der Studie

Das Ziel der Arbeit ist es Sichtweisen, Ideen und Vorstellungen von Eltern und deren Kinder zum Thema Teilhabe in der Gesellschaft zu erfassen. Wir möchten herausfinden wie gesellschaftliche und soziale Partizipation aus Sicht von Eltern, auf Grundlage der Bedürfnisse ihrer Kinder mit Autismus Spektrum Störung im Alter von 8-12 Jahren in Deutschland, weiterentwickelt werden kann.

3. Hintergrund der Studie

Inklusion und Teilhabe wird häufig aus einem professionellen Blickwinkel betrachtet. Wir wollen als Ergänzung dazu, die Sichtweise der Eltern und Ihrer Kinder darstellen. Das soll die professionelle Sicht auf Teilhabe der Kinder in der Gesellschaft ergänzen und erweitern. Die eigenen Erfahrungen der Eltern und Kinder stehen im Mittelpunkt der Erhebung. Hierzu gibt es in Deutschland noch sehr wenig Studien.

4. Ablauf der Studie

Im Rahmen unserer Studie möchten wir mit Ihnen ein einmaliges Interview führen. Das Interview wird circa 45-60 Minuten in Anspruch nehmen.

Als Vorbereitung auf die Interviews schicken wir Ihnen kurze kindgerechte Fragen zu. Wir bitten Sie diese im Vorhinein mit Ihrem Kind zu besprechen. Die Meinung Ihres Kindes wird durch Sie mit in die Interviews aufgenommen. Damit wir uns gut auf das Gespräch mit Ihnen vorbereiten können, würden wir Sie bitten zusätzlich einen kurzen Fragebogen auszufüllen. Dieser befindet sich im Anhang der E-Mail. Die Interviewdurchführung findet nach Absprache mit Ihnen per Videotelefonat (Bluejeans, Mikrosoft Teams o.ä.) oder bei entsprechender Infektionslage gerne auch persönlich statt. Sollte es technisch oder aus anderen

Gründen für Sie nicht möglich sein, sprechen wir uns individuell mit Ihnen ab und werden nach einer Lösung suchen.

Wir bitten Sie zum Interviewzeitpunkt für eine ruhige Umgebung zu sorgen. Der Interviewzeitraum wird voraussichtlich Ende Mai bis Mitte Juni 2021 sein. Im Mai nehmen wir Kontakt zu Ihnen auf, um den genauen Interviewtermin mit Ihnen zu vereinbaren. Das Interview wird digital aufgezeichnet und anschließend verschriftlicht. Im Anschluss schicken wir Ihnen das Gesprächsprotokoll zur Kontrolle sowie für die Möglichkeit weiterer Ergänzungen, Streichungen etc. nochmal zu. Bitte informieren Sie uns rechtzeitig, wenn Sie nicht mehr an der Studie teilnehmen möchten oder sich Ihre Kontaktdaten ändern.

5. Wenn Sie Ihre Teilnahme vorzeitig beenden möchten

Wenn Sie teilnehmen, können Sie jederzeit ohne Angabe von Gründen Ihre Teilnahme an der Studie beenden. Die Daten, die bis zu diesem Zeitpunkt erhoben wurden, werden für die Studie genutzt, wenn Sie nicht ausdrücklich widersprechen.

6. Beendigung der Studie

Ihre Teilnahme an der Studie endet, wenn das Interview abgeschlossen ist und Sie uns das Gesprächsprotokoll wieder zurückgeschickt haben oder Sie Ihre Teilnahme beenden möchten.

Nach der Analyse der Daten informieren wir Sie gerne über die wichtigsten Ergebnisse unserer Studie und lassen Ihnen bei Interesse unsere Bachelorarbeit zukommen. Das wird voraussichtlich im Februar 2022 sein.

7. Verwendung und Aufbewahrung Ihrer Daten

Im Rahmen dieser Studie werden personenbezogene Daten von Ihnen erhoben, verwendet und aufbewahrt. Es geht um Daten wie Ihren Namen, Ihre Telefonnummer, Ihre (E-Mail-)Adresse, Ihrem Wohnort und Daten zu Ihrem Kind (Name, Geburtsdatum, Diagnose, Wohnort). Dies ist erforderlich, um die Fragen, die im Rahmen dieser Studie gestellt werden, beantworten und die Ergebnisse veröffentlichen zu können.

7.1. Geheimhaltung Ihrer Daten

Um Ihre Privatsphäre zu wahren und den Datenschutz zu gewährleisten, erhalten Ihre Daten einen Code. Ihr Name und andere Daten, mithilfe derer Sie identifiziert werden könnten, werden hierbei weggelassen. Nur mit dem Schlüssel zu diesem Code können die Daten zu Ihnen zurückverfolgt werden. Der Schlüssel zu diesem Code wird sicher in der Zuyd Hogeschool aufbewahrt. Auch in der Bachelorarbeit oder möglichen weiteren Veröffentlichungen dieser Studie können die Daten nicht mit Ihnen in Verbindung gebracht werden.

7.2. Einsicht in die Daten zu Kontrollzwecken

Unsere Bachelorbegleiterin Helen Strebel kann Ihre gesamten Daten einsehen, auch die ohne Code. Dies ist erforderlich, um kontrollieren zu können, ob die Studie gut und vertrauenswürdig ausgeführt wurde.

7.3. Aufbewahrungszeitraum für Ihre Daten

Ihre Daten müssen 10 Jahre bei der Zuyd Hogeschool aufbewahrt werden. Die Audioaufnahme Ihres Interviews werden direkt nach der Verschriftlichung vernichtet.

7.4. Einverständniserklärung zurückziehen

Sie können Ihr Einverständnis zur Verwendung Ihrer personenbezogenen Daten jederzeit zurückziehen. Die Daten, die bis zu diesem Zeitpunkt erhoben wurden, werden in der Studie verwendet, wenn Sie nicht ausdrücklich widersprechen.

7.5. Informationen zu Ihren Rechten bezüglich der Verarbeitung personenbezogener Daten

Um allgemeine Informationen zu Ihren Rechten bezüglich der Verarbeitung personenbezogener Daten zu erhalten, können Sie die Website www.autoriteitpersoonsgegevens.nl/en besuchen. Bei Fragen zu Ihren Rechten können Sie Kontakt mit uns oder dem Datenschutzbeauftragten der Zuyd Hogeschool aufnehmen. Datenschutzbeauftragter der Zuyd Hogeschool: Maarten Wollersheim (E-Mail: maarten.wollersheim@zuyd.nl und Telefon: +31 (0)45 400 6025)

8. Keine Unkosten oder Vergütung für die Teilnahme

Sie erhalten keine Unkosten oder Vergütung für die Teilnahme an dieser Studie.

9. Haben Sie noch Fragen?

Bei Fragen können Sie gerne Kontakt mit uns aufnehmen.

Wenn Sie Aspekte ansprechen möchten, die Sie stören, können Sie dies mit uns besprechen. Möchten Sie das lieber nicht, können Sie sich auch an die Ombudsfrau der Zuyd Hogeschool Frau Petra Vanweersch (E-Mail: petra.vanweersch@zuyd.nl oder Telefon: +31 (0)45 400 62 48) wenden.

10. Unterschreiben der Einverständniserklärung

Wenn Sie sich für die Teilnahme an der Studie entschließen, bitten wir Sie die Einverständniserklärung im Anhang zu unterschreiben. Mit Ihrer Unterschrift geben Sie an, dass Sie die Informationen verstanden haben und in die Teilnahme an der Studie einwilligen. Sowohl Sie als wir erhalten eine unterschriebene Version dieser Einverständniserklärung.

Vielen Dank für Ihre Aufmerksamkeit und Ihre Zeit!

Einverständniserklärung Teilnehmer_in „Kinder aus dem Autismus Spektrum in der Gesellschaft“

- Ich habe die Informationen zur Studie gelesen und konnte meine Fragen hierzu stellen. Meine Fragen wurden zufriedenstellend beantwortet und ich hatte genug Zeit um zu entscheiden, ob ich an der Studie teilnehmen möchte.
- Ich bin mir bewusst, dass meine Teilnahme freiwillig ist und ich jederzeit die Möglichkeit habe, meine Teilnahme an der Studie ohne Angabe von Gründen zurückziehen bzw. meine Teilnahme während der Studie stoppen kann.
- Ich gebe mein Einverständnis, dass meine Daten/Beiträge im Rahmen der Studie gesammelt und verwendet werden dürfen.
- Ich bin mir bewusst, dass zur Kontrolle der Studieninhalte einige Personen Zugang zu all meinen Daten/Beiträgen erhalten können. Diese Personen sind in dem Informationsschreiben benannt. Ich gebe meine Zustimmung, dass diese Personen Einblick in meine Daten/Beiträge erhalten.
- Ich möchte an der Studie teilnehmen.

Name Studienteilnehmer_in: _____

Unterschrift: _____ Ort, Datum: _____

Ich erkläre, dass ich die o. g. Studienteilnehmer_in vollständig zum Inhalt der Studie aufgeklärt und informiert habe. Sollten während der Studie neue Informationen ergänzt werden, die der Zustimmung bedürfen, informiere ich o. g. Studienteilnehmer_in rechtzeitig.

Name Studienleiterinnen: Omer Maydar und Lena Nußrainer

Unterschrift: _____ Ort, Datum: _____

Unterschrift: _____ Ort, Datum: _____

Der_die Studienteilnehmer_in erhält das gesamte Informationsschreiben sowie eine von der Studienleiterin unterschriebene Version der Einverständniserklärung.

A.6: Begleitfragebogen

FRAGEBOGEN

Liebe Studienteilnehmer_in,
schön, dass Sie an unserer Studie teilnehmen. Um das Interview optimal vorbereiten zu können, bitten wir Sie mit diesem Fragebogen um allgemeine Informationen. Bitte füllen Sie den Bogen wahrheitsgemäß aus und schicken Sie ihn an uns zurück. Ihre Daten werden vertraulich behandelt und anonymisiert.

Informationen zum Kind

1. Geburtsdatum:
2. Geschlecht:
3. Diagnose(n):
4. Wann wurde die Diagnose Autismus gestellt?
5. Schulart:
6. Klasse:
7. Wird Ihr Kind in der Schule von einer Begleitperson unterstützt? Nein Ja
8. Wird Ihr Kind im Alltag von einer Begleitperson unterstützt? Nein Ja
9. Nutzt Ihr Kind Hilfsmittel (z.B. Talker, Kopfhörer, usw.)? Nein Ja, welche:
10. Wie kommuniziert Ihr Kind?
11. Welche Institutionen/ Organisationen besucht Ihr Kind (z.B. Verein, Autismuszentrum, usw.)?
12. Erhält Ihr Kind Therapien? Nein Ja, welche:

Anhang

Informationen zur Familie

13. In welchem Bundesland leben Sie mit Ihrer Familie?

14. In welcher Familienkonstellation wächst Ihr Kind auf (z.B. zusammen lebende, getrennt lebende Eltern, usw.)?

15. Hat Ihr Kind Geschwister?

Nein

Ja: (Anzahl, Alter):

Organisatorische Informationen

16. Wer wird das Interview führen (Vater, Mutter, Beide)?

17. Für einen Überblick und um einen ersten Eindruck über Ihre zeitliche Verfügbarkeit zu bekommen, wäre es schön, wenn Sie uns Wochentage und Zeiträume nennen könnten, die in der Regel für Sie in Frage kommen.

KW21 (24.05-30.05.2021)

KW22 (31.05- 06.06.2021)

KW23 (07.06 – 13.06.2021)

	Vormittag	Nachmittag	Abend
Montag			
Dienstag			
Mittwoch			
Donnerstag			
Freitag			
Samstag			
Sonntag			

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

A.7: Interviewleitfaden

Ablauf Interview:

1. Begrüßung

2. Kurze gegenseitige Vorstellung

3. Du/Sie

Ist es ihnen lieber gesiezt oder geduzt zu werden?

4. Rahmenbedingungen ansprechen

- Haben Sie es sich gemütlich gemacht?
- Sind Sie in einem ruhigen Raum, in dem Sie nicht gestört werden?
- Qualität der Verbindung abfrage

5. Vorgehen erklären

- Das Interview wird ca. 60 Minuten in Anspruch nehmen.
- Sie können uns jederzeit Bescheid geben, wenn Sie eine Pause brauchen.
- Das Interview wird aufgenommen.
- Wenn Sie eine Frage oder Begriffe nicht verstehen, fragen Sie jederzeit gerne nach.
- Sie dürfen während des Interviews frei erzählen. Es gibt keine richtigen oder falschen Antworten.
- Es kann sein, dass manche Fragen sehr ähnlich klingen. Diese Fragen dienen nur zur Vertiefung.

6. Teilnehmende in das Thema abholen

In unserem Gespräch geht es um Ihre Sichtweisen, Ideen und Vorstellungen, sowie die Ihrer Kinder zum Thema Teilhabe in der Gesellschaft. Wir möchten herausfinden wie die gesellschaftliche Partizipation, bzw. Teilhabe in Deutschland aus Ihrer Sicht weiterentwickelt werden kann. **Wir wissen, dass das Thema Schule ein wichtiges Thema ist. In unserer Bachelorarbeit geht es um den Bereich Freizeit. Wir bitten dich die Fragen auf den Bereich Freizeit zu beziehen.**

Wie im Kinderfragebogen geht es auch in unserem Gespräch um die Zeit außerhalb der Covid 19 Pandemie. Wir wissen, dass es im Moment ein sehr präsent Thema ist. Dennoch sollen die Einschränkungen durch die Pandemie die Antworten nicht zu sehr beeinflussen.

Bevor wir anfangen würden wir Sie gerne nochmal darauf hinweisen, dass all Daten Anonymisiert werden. Gibt es von Ihrer Seite noch Fragen?

Dann würden wir jetzt mit der Aufnahme und dem Interview starten. **(Aufnahme starten)**

Thema	Erzählauforderung	Check- Wurde das erwähnt?	Konkrete Fragen
Einstieg ins Thema: Wenn man in der Literatur über Inklusion und Partizipation bzw. Teilhabe liest und auch wenn man sich mit Menschen unterhält, merkt man, dass es keine einheitlichen Definitionen gibt. Wir würden gerne erfahren, was Inklusion und Partizipation bzw. Teilhabe für S persönlich bedeuten. Wir beginnen mit der Inklusion.			
Definitionen der Eltern	<p>1. Erzählen Sie was Inklusion für dich bedeutet.</p> <p>2. Was ist Partizipation, bzw. Teilhabe an der Gesellschaft für Sie?</p>	<p><input type="checkbox"/> Def. gesellschaftlich Partizipation: Welche Bereiche fallen für Sie unter die gesellschaftliche Teilhabe?</p>	<p>Wenn beide Definitionen sehr ähnlich beschrieben werden: Gibt es für Sie einen Unterschied zwischen Inklusion und Partizipation?</p>
Mögliche Überleitung: Danke, dass Sie uns erklärt haben, was Inklusion und Partizipation für Sie bedeuten. Das dient uns als Grundlage für unser weiteres Gespräch. Sie haben ja bereits im Vorfeld mit Ihrem Kind über das Thema gesprochen.	<p>3. Was kannst du über den Inhalt des Gesprächs mit Ihrem Kind berichten?</p>	<p><input type="checkbox"/> 1. Situationen: - Über welche Situationen haben Sie mit Ihrem Kind gesprochen? - Welche Alltagsaktivitäten haben Sie ausgewählt?</p> <p><input type="checkbox"/> 2. Bedürfnisse: → Was ist Ihrem Kind in (den genannten Situationen) wichtig? → Wie fühlt sich Ihr Kind in (den oben genannten Situationen)?</p> <p><input type="checkbox"/> 3. Gründe/Auslöser: Welche Auslöser oder Gründe hat dein Kind für die Gefühle genannt?</p> <p><input type="checkbox"/> 4. Lieblingssort: Hat Ihr Kind einen Lieblingssort benannt?</p>	<p>Wenn das Kind einen Lieblingssort benannt hat: Können Sie uns den Lieblingssort deines Kindes beschreiben?</p> <p>Wenn das Kind keinen Lieblingssort benannt hat: Haben Sie das Gefühl, dein Kind hat einen Lieblingssort?</p> <p>Am Ende: Gibt es noch etwas, was bei dem Gespräch noch herauskam?</p>
Bedürfnisse der Kinder (aus Elternsicht)	<p>4. Was ist das, was Ihr Kind aus Ihrer Sicht besonders braucht?</p>	<p><input type="checkbox"/> Bedürfnisse</p>	
Mögliche Überleitung: Als nächstes würden wir gerne etwas über Ihr Kind und das Umfeld, indem es aufwächst, erfahren.			
Bereits gemachte Erfahrungen	<p>5. Wie würden Sie Ihr Kind beschreiben?</p>	<p><input type="checkbox"/> 1. Betätigungen: Was macht Ihr Kind gerne?</p> <p><input type="checkbox"/> 2. Stärken: Erzählen Sie bitte darüber, was Ihr Kind besonders gut kann</p> <p><input type="checkbox"/> 3. Interessen: Können Sie uns etwas über die Interessen Ihres Kindes erzählen?</p> <p><input type="checkbox"/> 4. Herausforderungen: Können Sie beschreiben, welche Herausforderungen Ihrem Kind im Alltag begegnen?</p>	<p>Wenn über herausforderndes Verhalten gesprochen wird: Was sind Auslöser für das Verhalten?</p>
Bereits gemachte Erfahrungen	<p>6. Erzählen Sie uns etwas über das Lebensumfeld in dem Ihr Kind aufwächst.</p>	<p><input type="checkbox"/> 1. physische Umgebung: → Wächst Ihr Kind eher ländlich oder städtisch auf? → Können Sie uns die Umgebung genauer beschreiben, in der Ihr Kind aufwächst?</p> <p><input type="checkbox"/> 2. organisierte Angebote: Gibt es in deiner Nähe Angebote, an denen dein Kind teilnehmen könnte?</p> <p><input type="checkbox"/> 3. Möglichkeit der Teilnahme? (Zeitressourcen, Finanzielle Ressourcen): Für die Teilnahme an organisierten Angeboten sind Zeit und finanzielle Mittel notwendig. Haben Sie und Ihr Kind die nötigen Ressourcen, um an gesellschaftlichen Aktivitäten teilzunehmen?</p> <p><input type="checkbox"/> 4. Bezugspersonen des Kindes: Können Sie uns die Bezugspersonen Ihres Kindes beschreiben.</p> <p><input type="checkbox"/> 5. Einstellungen und Haltungen des Umfelds: Wie begegnen Ihnen die Menschen in Ihrem Umfeld? Welche Einstellungen und Haltungen haben sie?</p>	<p>Wenn über unzureichende Ressourcen gesprochen wird: Welche Unterstützung benötigen Sie und Ihr Kind, um an den Aktivitäten teilzunehmen?</p>
Mögliche Überleitung: Sie haben uns jetzt viel über Ihr Kind erzählt. Jetzt würden wir gerne erfahren wie Ihr Kind an der Gesellschaft teilnimmt.			

<p>Kind in der Gesellschaft:</p>	<p>7. Erzählen Sie uns von den gesellschaftlichen Aktivitäten, bei denen dein Kind teilnimmt.</p>	<p><input type="checkbox"/> 1. Aktivitäten: → Denken Sie auch an (Bereiche aus dem PEM-CY). Wenn Sie an eine typische Woche Ihres Kindes denken. → Welche gesellschaftlichen Aktivitäten fallen Ihnen ein, an denen Ihr Kind teilnimmt? 2. Ablauf der Situation: Sie haben gerade von (Situation) erzählt. Wie läuft es (die Situation) in der Regel ab? <input type="checkbox"/> 3. Rahmenbedingungen: Wie sind die strukturellen Gegebenheiten (in dieser Situation)? Beispiele: Anzahl der Betreuer_innen, Umfeld (laut, leise, viele Menschen,...); Sind immer die gleichen Menschen dort? <input type="checkbox"/> 4. Aktive oder passive Teilhabe: Können Sie uns beschreiben, wie dein Kind an (der Situation) teilnimmt? <input type="checkbox"/> 5. Herausforderungen: Gibt es Herausforderungen, die Ihrem Kind während der Situation begegnen? Wenn ja, welche? <input type="checkbox"/> 6. Strategien von Eltern und Kind: - Welche Strategien wenden Sie oder Ihr Kind an, um (die Situation) zu bewältigen? - Welche Strategien haben Sie in der Vergangenheit angewendet, um Schwierigkeiten zu bewältigen?</p>	<p>3.1 Wenn gute Rahmenbedingungen herrschen: → Wie könnte auf andere Situationen übertragen werden? → Was muss passieren, damit es diese Voraussetzungen auch bei anderen gesellschaftlichen Aktivitäten gibt?</p> <p>3.2 Wenn schlechte Rahmenbedingungen herrschen: Wie müssten sich die Rahmenbedingungen (dieser Situation) ändern, damit Ihr Kind teilhaben kann?</p> <p>Wenn Ideen sehr unkonkret bleiben: Welche konkreten Veränderungsideen haben Sie für (... Situation)?</p> <p>Wenn von passiver Teilhabe gesprochen wird: Wie glauben Sie, dass Ihr Kind das empfindet?</p>
	<p>8. Gibt es gesellschaftliche Aktivitäten an denen Ihr Kind gerne teilnehmen möchte, aber im Moment nicht teilnimmt? Wenn ja, Erzählauforderung: Erzählen Sie uns davon.</p>	<p><input type="checkbox"/> 1. Aktivitäten: → Denken Sie auch an (Bereiche aus dem PEM-CY). <input type="checkbox"/> 2. Rahmenbedingungen: Wie sind die strukturellen Gegebenheiten (in dieser Situation)?</p>	<p>Wenn von ungeeigneten Rahmenbedingungen gesprochen wird: Was müsste sich ändern, damit Ihr Kind teilhaben kann?</p> <p>Wenn Kind die Aktivität schon ausprobiert hat aber momentan nicht mehr an der Aktivität teilnimmt: Was sind die Gründe, warum Ihr Kind nicht mehr an (die Aktivität) teilnimmt.</p> <p>Wenn Eltern bereits eine Strategie ausprobiert haben: Was haben Sie schon ausprobiert, um Ihrem Kind die Teilhabe zu ermöglichen?</p>
	<p>9. Gibt es gesellschaftliche Aktivitäten, bei denen du als Eltern eine Teilnahme wünschen würden? Wenn ja, Erzählauforderung: Erzähl uns davon.</p>	<p><input type="checkbox"/> 1. Aktivitäten: → Denk auch an (Bereiche aus dem PEM-CY). <input type="checkbox"/> 2. Rahmenbedingungen: Wie sind die strukturellen Gegebenheiten (in dieser Situation)?</p>	<p>Wenn von ungeeigneten Rahmenbedingungen gesprochen wird: Was müsste sich ändern, damit Ihr Kind teilhaben kann?</p> <p>Wenn Kind die Aktivität schon ausprobiert hat aber momentan nicht mehr an der Aktivität teilnimmt: Was sind die Gründe, warum Ihr Kind nicht mehr an (die Aktivität) teilnimmt.</p> <p>Wenn Eltern bereits eine Strategie ausprobiert haben: Was haben Sie schon ausprobiert, um ihrem Kind die Teilhabe zu ermöglichen?</p>
<p>Potentiale für die Weiterentwicklung</p>	<p>10. Was sind Ihre Wünsche bezüglich der Teilhabe an der Gesellschaft für Ihr Kind?</p>		<p>Idee Quiet Hour im Supermarkt: Wenn Sie in diese Richtung denken, fallen Ihnen eine ähnliche Lösung, vielleicht in anderen Bereichen, für Deutschland ein?</p>
<p>Abschlussfragen</p>	<p>11. Wenn Sie die Welt für Ihr Kind so gestalten könnten, wie Sie möchten. Was wäre anders?</p> <p>12. Was wünschen Sie sich für die Zukunft?</p>	<p>Gibt es noch etwas was Ihnen noch auf dem Herzen liegt?</p>	

Aufrechterhaltungs- und Steuerungsfragen:

- Können Sie noch etwas vertiefen?
- Ich würde gerne noch einmal zu dem Thema...zurückkommen...

Systemische Fragen

- Stellen Sie sich vor das Problem existiert nicht mehr. Was hätte sich verändert? Woran würden Sie das erkennen?
- Angenommen Sie sind für eine Zeit lang Bundeskanzler_in. Was würden Sie im Hinblick auf (.....) ändern?
- Angenommen Sie hätten einen Wunsch bezüglich (.....) frei: Was würden Sie verändern?

A.8: Kinderfragen

Informationen zu den Kinderfragen

Liebe Eltern,

anbei sind einige kurze Fragen. Wir bitten Sie diese vor unserem Gespräch mit Ihrem Kind zu besprechen. Notieren Sie sich die Antworten. Diese dienen als Grundlage für unser Interview. So wollen wir die Meinung und Bedürfnisse Ihrer Kinder in unser Gespräch miteinbinden. Bei allen Fragen geht es um die spontane Antwort der Kinder. In Ihrem Gespräch soll es um die Zeit vor der COVID-19 Pandemie gehen. Für Kinder ist es oft schwierig so lange zurückzudenken. Eventuell hilft es Ihrem Kind, wenn sie ein Foto als Erinnerungstütze nutzen.

Der Fokus unserer Arbeit liegt auf der gesellschaftlichen Teilhabe der Kinder. Beziehen Sie die Fragen auf konkrete Situationen, die Ihr Kind in seiner Freizeit erlebt. Diese Situationen können z.B. aus folgenden Bereichen sein:

1. **Besuch öffentlicher Räume** (z.B. Einkaufen in Geschäften, Restaurant, Bibliothek)
2. **Besuch öffentlicher Veranstaltungen** (z.B. Theater, Konzerte, Sportanlässe, Umzüge)
3. **Organisierte körperliche Aktivitäten** (z.B. Mannschaftssport, Klettern, schwimmen)
4. **Unstrukturierte körperliche Aktivitäten** (z.B. spazieren gehen, Fahrradfahren, fangen, spontane Spiele)
5. **Außerschulische Kurse und Unterrichte** (z.B. Musik, Kunst, Sprachen)
6. **Organisationen, Gruppen und Aktivitäten als Freiwillige** (z.B. Jugendgruppen, Vereine)
7. **Besuch von religiösen Orten oder Veranstaltungen** (z.B. Aufsuchen von Gebetsstätten, Gruppen)
8. **Zusammensein mit anderen Kindern** (z.B. spontane Treffen außerhalb von Schule und zu Hause, Zeit miteinander verbringen)
9. **Auswärts übernachten** (z.B. Urlaub, Ferienlage, Übernachtungspartys)

Kinderfragen

Es ist wahrscheinlich etwas leichter, mit Ihrem Kind ins Gespräch zu kommen, wenn Sie eine konkrete Situationen aus der Liste oben auswählen. Da diese häufig sehr groß sind, können Sie die Situationen auch in kleinere Segmente unterteilen (z.B. Situation Einkaufen: Fahrt zum Supermarkt, betreten des Supermarktes, suche nach Lebensmitteln, anstehen an der Kasse...).

Die folgenden Fragen sollen sich auf eine konkrete Situation beziehen:

Ein Einstieg in diese Fragen könnte sein:

„Stelle dir vor, wir gehen gemeinsam (Situation aus oben genannten Bereichen).“

oder

„Stell dir vor du bist bei/in (Situation aus den oben genannten Bereichen).“

1. Was ist für dich in dieser Situation besonders wichtig?

Wählen Sie welche Frage(n) für Ihr Gespräch passt/passen.

- Warum ist (...) für dich so wichtig?
- Was magst du (an dieser Situation) besonders gerne?
- Gibt es (an dieser Situation) etwas was du gar nicht magst? Wenn ja, was/warum?
- Was würde dir (in dieser Situation) helfen?

2. Wie fühlst du dich in/bei (dieser Situation)?

- Was ist der Grund, dass du dich in (in dieser Situation) fühlst?
- Gibt es (in dieser Situation) Momente, in denen du andere Gefühle hast?
- Was ist der Grund, dass du (im genannten Moment) ein anderes Gefühl hast?

Hinweis: Sollte Ihr Kind Schwierigkeiten bei der Beantwortung dieser Fragen haben, kann es hilfreich sein, wenn Sie konkrete Gefühle nennen.

3. Was möchtest du (in dieser Situation) mal ausprobieren, was du noch nie gemacht hast?

Die folgenden Fragen beziehen sich nicht mehr auf konkrete Situationen:

4. Was ist dir von den Sachen, die du jeden Tag machst, besonders wichtig?

**5 . Was magst du besonders gerne, wenn du mit anderen Menschen zusammen bist?
Gibt es etwas, was du nicht so gerne magst, wenn du mit anderen Menschen zusammen bist?**

6. Wo fühlst du dich richtig wohl?/ Wo ist dein Lieblingsort?

→ Was ist an diesem Ort so besonders für dich?

Vielen Dank für Ihre Mithilfe!

A.9: Pretest Evaluationsbogen

Pretest Fragebogen „Kinder aus dem Autismus Spektrum in der Gesellschaft“

Fragen zum Fragebogen für die Kinder

1. Waren die Fragen für Sie verständlich? Ja Nein

Wenn nein, welche Fragen?

2. Hatten sie das Gefühl, ihr Kind konnte die Fragen gut verstehen? Ja Nein

Wenn nein, welche Fragen?

3. Gab es Fragen, die Sie anderes formulieren würden? Ja Nein

Wenn ja, welche Fragen und wie:

4. Gab es Fragen, die Ihnen gefehlt haben? Ja Nein

Wenn ja, welche:

5. Gab es Fragen die Sie unpassend fanden? Ja Nein

Wenn ja, welche Fragen?

6. War die Menge der Fragen für Sie und Ihr Kind angemessen? Ja Nein

7. War die Reihenfolge der Fragen für Sie und Ihr Kind geeignet? Ja Nein

Wenn nein, welche Reihenfolge?

8. Wie lange hat das Gespräch mit Ihrem Kind gedauert?

Fragen zum Interview

Interviewfragen

9. Waren die Interviewfragen verständlich formuliert? Ja Nein

Wenn nein, welche:

10. Waren einzelne Fragen für Sie überflüssig? Ja Nein

Wenn ja, welche:

11. Haben Sie einzelne Fragen als unangenehm empfunden? Ja Nein

Wenn ja, welche:

12. Gab es Fragen oder Themen, die Ihnen gefehlt haben? Ja Nein

Wenn ja, welche:

13. War die Menge der Fragen für Sie angemessen? Ja Nein

Anhang

Interviewführung

14. Hätten Sie sich vor dem Interview noch weitere Informationen gewünscht? Ja Nein

Wenn ja, welche:

15. Gab es für Sie einen roten Faden während des Gespräches? Ja Nein

Wenn nein, woran lag das:

16. Gab es etwas am Verhalten der Interviewerinnen, dass Ihnen geholfen hat, das Gespräch zu führen?

Ja Nein

Wenn ja, welches:

17. Gab es etwas am Verhalten, dass Sie als störend empfunden haben? Ja Nein

Wenn ja, welches:

18. Wie haben Sie die Interviewsituation empfunden?

19. Hatten Sie ausreichend Zeit, um auf die Fragen zu antworten? Ja Nein

20. Sind die Interviewerinnen flexibel auf Ihre Antworten eingegangen? Ja Nein

21. Gibt es etwas, was Sie uns noch mitteilen wollen? (z.B. Anmerkungen/Tipps/Verbesserungsvorschläge)

Weitere Anmerkungen:

Vielen Dank für Ihre Rückmeldung!

A.10: Beispielhaftes Posttranskript TN2

Interviewdurchführung:

Datum: Sonntag, 06.06.2021

Vereinbarte Uhrzeit: 10 Uhr (ist schon früher da; beginn mit Small Talk 9:56 Uhr)

Dauer des Interviews: 91 Minuten

Einverständniserklärung vorhanden? Ja

1. Interviewerin: Lena Nußrainer

2. Interviewerin: Omer Maydar

Medium: per BlueJeans

Beschreibung Ort: ruhiger Raum; Türen geschlossen; keine störenden Geräusche

Atmosphäre: gemütliche Atmosphäre mit Tee

Ablauf:

Begrüßung (mit BlueJeans hat alles problemlos funktioniert)

Frage nach Du oder Sie → möchte zum Du wechseln

Gegenseitige Vorstellung

Erklärung Ablauf (Pausen, Aufnahme, ca. 60 Minuten, keine richtigen und falschen

Antworten, nachfragen ausdrücklich erlaubt)

Erklärung Thema → darauf hingewiesen, dass es um die Freizeit geht und die Schule für die Studie nicht relevant ist

Hingewiesen auf die Tatsache, dass es um die Zeit vor der Covid-19 Pandemie geht

Raum für Fragen → hat keine Fragen

Aufnahme angekündigt und gestartet

Nach Stopp der Aufnahme über weiteres Vorgehen mit Member-Checking informiert

Besonderheiten:

Hund bellt hinter geschlossener Türe als Mann nach Hause kommt (Minute 71)

Fragt nach, ob sie Bachelorarbeit am Ende zugeschickt bekommt (freut sich schon darauf)

A.11: Transkriptionsregeln nach Dressing und Phel (2018) in leichter Abwandlung

- 1.** Es wird wörtlich transkribiert.
- 2.** Wortverschleifungen werden an das Schriftdeutsch angenähert. „So ‘n Buch“ wird zu „so ein Buch“. Die Satzform wird beibehalten, auch wenn sie syntaktische Fehler beinhaltet, z.B. „Bin ich nach Kaufhaus gegangen.“
- 3.** Dialekte werden möglichst wortgenau ins Hochdeutsche übersetzt. Wenn keine eindeutige Übersetzung möglich ist, wird der Dialekt beibehalten.
- 4.** Umgangssprachliche Wörter wie „gell, gelle, ne“ werden transkribiert.
- 5.** Stottern wird geglättet bzw. ausgelassen, abgebrochene Wörter werden ignoriert. Wortdoppelungen werden nur erfasst, wenn sie als Stilmittel zur Betonung genutzt werden: „Das ist mir sehr, sehr wichtig.“
- 6.** Wenn einen Satz abgebrochen wird, wird ein Abbruchzeichen „/“ gesetzt.
- 7.** Interpunktion wird zugunsten der Lesbarkeit geglättet, das heißt, bei kurzem Senken der Stimme oder nicht eindeutiger Betonung wird eher ein Punkt als ein Komma gesetzt. Sinneinheiten sollten beibehalten werden.
- 8.** Rezeptionssignale wie „hm, aha, ja, genau“, die den Redefluss der anderen Person nicht unterbrechen, werden nicht transkribiert. Sie werden dann transkribiert, wenn sie als direkte Antwort auf eine Frage genannt werden.
- 9.** Pausen ab ca. 3 Sekunden werden durch (...) markiert.
- 10.** Besonders betonte Wörter oder Äußerungen werden GROß geschrieben.
- 11.** Jeder Sprecherbeitrag erhält eigene Absätze. Zwischen den Sprechern gibt es eine freie, leere Zeile. Auch kurze Einwürfe werden in einem separaten Absatz transkribiert. Mindestens am Ende eines Absatzes werden Zeitmarken eingefügt.
- 12.** Emotionale nonverbale Äußerungen der befragten Person und des Interviewers, welche die Aussage unterstützen oder verdeutlichen (wie lachen oder seufzen), werden beim Einsatz in Klammern notiert.
- 13.** Unverständliche Wörter werden mit „(unv.)“ gekennzeichnet. Längere unverständliche Passagen werden möglichst mit der Ursache versehen: „(unv., Mikrofon rauscht)“. Vermutet

man einen Wortlaut, wird die Passage mit einem Fragezeichen in Klammern gesetzt, z.B. „(Axt?)“.

14. Die interviewende Person wird durch ein „I:“, die befragte Person durch ein „B:“ gekennzeichnet. Bei mehreren Interviewerinnen wird dem Kürzel „I“ eine entsprechende Kennnummer („I1:“) hinzugefügt.

15. Sprecherüberlappungen werden mit „//“ gekennzeichnet. Bei Beginn des Einwurfes folgt ein „//“. Der Text, der gleichzeitig gesprochen wird, liegt dann innerhalb dieser „//“ und der Einwurf der anderen Person steht in einer separaten Zeile und ist ebenfalls mit „//“ gekennzeichnet.

A.12: Auszug Transkript TN5

72 B: Ja. Also er würde sicher gerne mal zu so Ballsportsachen gehen. Genau. Aber das klappt nicht, weil er einfach von der Kondition her nicht mithalten kann und weil es da ganz unpassend wäre, wenn ich irgendwie dabei bleiben würde. Und es sind auch meistens Männer, die Trainer, die einfach total, wie ein Klischee, ja aber die mir sehr unsensibel vorkommen. Junge Männer. Das muss nicht so sein. Vielleicht gibt es auch einen anderen, aber bei uns hier ist es halt so. Ja.
#00:27:22-7#

73 I1: Was an der Situation Ballsport im Verein müsste oder könnte sich verändern, so dass es für den (*Name des Kindes*) in Ordnung wäre, oder besser möglich wäre dort teilzunehmen? #00:27:36-0#

74 B: Es müsste ein ganz anderes Setting sein. Eben überhaupt nicht so dieser Ehrgeiz. Sondern das von vornherein klar ist, wir machen das hier nur zum Spaß. Vielleicht viele andere Behinderte. Also es gibt hier, wo wir wohnen, überhaupt keine Angebote speziell für Behinderte. Kenne ich auch ehrlich gesagt gar keinen. Ich weiß gar nicht, ob es das in (*Großstadt*), gäbe es das wahrscheinlich. Egal. Auf jeden Fall, ja, es müssten andere dabei sind, die auch nicht gut sind. #00:28:10-5#

75 I1: Okay. Das heißt, wenn man das zusammenfasst, müsste einmal die Leistung rausgenommen werden, oder? Also dass es eine Freizeitgruppe einfach ist, die zum Spaß spielt sozusagen. #00:28:21-8#

76 B: Ja. #00:28:22-4#

77 I1: Müsste sich noch etwas ändern? #00:28:25-0#

78 B: (...) Ja. Also die Lehrer müssten sich natürlich der Verantwortung bewusst sein. Also müssten mir auch zeigen, dass ich ganz sicher sein kann, dass er da nicht weg geht, ohne dass der Lehrer sich kümmert. #00:28:47-9#

A.13: Codierregeln

Codierregeln in Anlehnung an Kuckartz (2018) und Kuckartz und Rädiker (2020):

- Die Interviews werden nach Sinneinheiten codiert.
- Die Fragen der Forscherinnen werden nur codiert, wenn sie für das Verständnis des Kontextes wichtig sind.
- Wenn Teilnehmende Aspekte zweimal genau gleich ansprechen, werden diese nur einmal codiert. Es wird in einem Memo an der ersten Codierung vermerkt, dass der Aspekt ein zweites Mal genannt wurde.
- Die Kategoriedefinitionen geben vor, welche Aspekte wohin codiert werden. Die Kategoriedefinitionen werden erschöpfend, trennscharf, nachvollziehbar und verständlich definiert. Wenn eine Forscherin merkt, dass das bei einer Definition noch nicht der Fall ist, wird diese in Absprache nachgebessert.

A.14: Codebuch (Definitionen der Haupt- und Subkategorien)

1. Subjektive Sichtweise von Inklusion

Diese Hauptkategorie umfasst die subjektiven Sichtweisen der Teilnehmenden von Inklusion. Die Aussagen wurden in die Subkategorien Definition von Inklusion, Ist-Zustand der Inklusion und Herausforderung von Inklusion codiert.

I. Definition von Inklusion

Diese Subkategorie umfasst alle Aussagen, mit denen die Teilnehmenden beschreiben, was für sie Inklusion bedeutet.

II. Ist-Zustand von Inklusion

Diese Subkategorie umfasst alle Aussagen der Eltern darüber, wie sie Inklusion im Moment wahrnehmen und erleben.

III. Herausforderung Inklusion

Diese Subkategorie umfasst alle Aussagen, die Herausforderungen von Inklusion thematisieren.

2. Subjektive Sichtweise von Partizipation

Diese Hauptkategorie umfasst die subjektiven Sichtweisen der Eltern von Partizipation. Die Aussagen wurden in die Subkategorien Verbindung mit Inklusion, Beitrag von Person und Gruppe und Bereiche der gesellschaftlichen Partizipation codiert.

I. Verbindung mit Inklusion

Diese Subkategorie umfasst alle Aussagen, die die Verbindung von Inklusion und Partizipation beschreiben.

II. Beitrag von Person und Gruppe

Diese Subkategorie umfasst alle Aspekte, die Partizipation im Zusammenhang mit dem Beitrag einer einzelnen Person oder einer Gruppe beschreiben.

III. Bereiche der gesellschaftlichen Partizipation

Diese Subkategorie umfasst alle Aussagen über die Bereiche, die für die Eltern zur gesellschaftlichen Partizipation, bzw. Teilhabe gehören.

3: Erlebte Einflussfaktoren auf gesellschaftliche Partizipation

Diese Hauptkategorie umfasst die erlebten Faktoren, die Einfluss auf die gesellschaftliche Partizipation der Kinder haben. Die Aussagen wurden in die Subkategorien Einflüsse durch die Person, familiäre Einflussfaktoren und Einflüsse durch die Umwelt unterteilt.

I. Einflüsse durch die Person

Diese Subkategorie umfasst alle von den Eltern berichteten Personenkomponenten und Verhaltensweisen der Kinder, die Einfluss auf die gesellschaftliche Partizipation der Kinder haben.

II. Familiäre Einflussfaktoren

Diese Subkategorie umfasst die familiären Faktoren, die Einfluss auf gesellschaftliche Aktivitäten haben. Die Aussagen wurden in die Subsubkategorien Ressourcen und Strategien codiert.

Ressourcen

Diese Subsubkategorie umfasst alle vorhandenen und nicht vorhandenen Ressourcen der Familien inklusive der physischen Umgebung, die Einfluss auf die gesellschaftliche Partizipation der Kinder haben.

Strategien

Diese Subsubkategorie umfasst alle Strategien der Familie. Es werden Strategien codiert, bei denen der Einfluss auf die gesellschaftliche Partizipation der Kinder thematisiert wurde.

Ausschlusskriterium:

Strategien, die sich nicht auf die gesellschaftliche Partizipation auswirken. Strategien, die sich möglicherweise auf gesellschaftliche Partizipation auswirken, die jedoch nicht in diesem Zusammenhang thematisiert wurden und aufgrund des weiteren Interviews nicht sicher davon ausgegangen werden kann.

III. Einflüsse durch die Umwelt

Diese Subkategorie umfasst die erlebten Umwelteinflüsse, die bei gesellschaftlichen Aktivitäten (Bereiche aus dem PEM-CY) auf das Kind einwirken. Die Aussagen wurden in die Subsubkategorien außerfamiliäre Begleitpersonen, Haltungen und Einstellungen der Umwelt, Reize, strukturelle Gegebenheiten unterteilt.

Außerfamiliäre Begleitpersonen

Diese Subsubkategorie umfasst Beschreibungen und Erfahrungen mit Personen außerhalb der Familie, die das Kind bei Aktivitäten, die in die Bereiche des PEM-CY fallen, begleiten. Hierunter gehören z.B. Trainer:innen oder individuelle Begleitungen in der Freizeit.

Haltungen und Einstellungen der Umwelt

Diese Subsubkategorie umfasst alle beschriebenen Einstellungen, Haltungen und Reaktionen der Umwelt, die Einfluss auf die Partizipation des Kindes an der Gesellschaft haben.

Reize

Diese Subkategorie umfasst alle beschriebenen Reize und ihre Auswirkungen, die bei gesellschaftlichen Aktivitäten (aus dem PEM-CY) von außen auf das Kind einwirken.

Strukturelle Gegebenheiten

Diese Subsubkategorie umfasst alle beschriebenen strukturellen Gegebenheiten (z.B. Struktur, Abläufe, Gruppen-, oder Raumbeschreibungen), die sich auf eine konkrete gesellschaftliche Aktivität aus dem PEM-CY beziehen.

4 Bedürfnisse

Diese Hauptkategorie umfasst alle Aussagen über Bedürfnisse der Kinder, sowohl aus Eltern- als auch aus Kindersicht. Die Aussagen wurden in die Subkategorien Abläufe, Physische Umgebung, Kontakt mit Menschen und Bedarf aus Sicht der Eltern einsortiert.

I. Abläufe

Diese Subkategorie umfasst alle Bedürfnisse der Kinder, die sich auf die Abläufe ihres Alltags beziehen.

II. Physische Umgebung

Diese Subkategorie umfasst alle Bedürfnisse der Kinder in Bezug auf die physische Umgebung.

III. Bedarf aus Sicht der Eltern

Diese Subkategorie umfasst den beschriebenen Bedarf, den die Kinder aus Sicht der Eltern, für die gesellschaftliche Partizipation benötigen.

IV. Kontakt mit Menschen

Diese Subkategorie umfasst alle Bedürfnisse der Kinder, die sich auf den Kontakt mit Menschen beziehen.

5 Potenziale für die Weiterentwicklung

Diese Hauptkategorie umfasst alle beschriebenen Potentiale und konkreten Ideen der Eltern für die Weiterentwicklung der gesellschaftlichen Partizipation von Kindern aus dem Autismus Spektrum. Die Aussagen wurden in die Subkategorien Aufklärung, Beratung und Vernetzung, organisierte Angebote, Orientierung in öffentlichen Räumen, reizarme Umgebung, und Umgang miteinander einsortiert.

I. Aufklärung

Diese Subkategorie umfasst alle Potenziale und Ideen für die Weiterentwicklung der gesellschaftlichen Partizipation, die die Aufklärung der Gesellschaft betreffen.

II. Beratung und Vernetzung

Diese Subkategorie umfasst alle Potenziale und Ideen für die Weiterentwicklung der gesellschaftlichen Partizipation, die die Beratung und Vernetzung der Eltern und Kindern mit der Diagnose ASS betreffen.

III. Organisierte Angebote

Diese Subkategorie umfasst alle Potenziale und Ideen, die die Weiterentwicklung von organisierten Angeboten für Kinder und deren Familien oder die Umgestaltung von Institutionen betreffen.

IV. Orientierung in öffentlichen Räumen

Diese Subkategorie umfasst alle Potenziale und Ideen, die eine Orientierung im öffentlichen Raum der Kinder aus dem Autismus Spektrum erleichtert und ermöglicht.

V. Reizarme Umgebung

Diese Subkategorie umfasst alle Potenziale und Ideen für die Weiterentwicklung einer reizarmen Umgebung im gesellschaftlichen Bereich.

VI. Umgang miteinander

Diese Subkategorie umfasst alle Potenziale und Ideen für die Weiterentwicklung der gesellschaftlichen Partizipation, die den Umgang der Menschen miteinander betreffen.

A.15: Auszug Vorgehen bei der Datenanalyse

I. Auszug eines Memos

   **Memo**

TN 6 beschreibt, dass man im ersten Blick nicht sehen kann, dass ihr Sohn ASS hat. Es ist keine sichtbare Krankheit, welche eine Herausforderung für den Inklusion darstellt

II. Auszug eines codierten Segments: TN1

19

..Bedarf aus Sicht der Elite

..Bedarf aus Sicht der E

..Umgang miteinander

..Haltungen und Einst

..Umgang miteinander

B: (...) Also was für ihn / Jetzt bin ich schon so eine übervorsichtige Mama, muss ich vielleicht dazusagen. Also diese eins zu eins Betreuung, die braucht er schon. Sowohl in der Schule als auch im Nachmittagsbereich. Er ist also jetzt keiner, den ich alleine irgendwie losschicken kann. (...) Er braucht eine enge Betreuung. Und er braucht definitiv mehr sozial Kontakte. An gleich oder ähnlich altrigen. Das ist schwierig. Leider Gottes. (...) Ja andere Möglichkeiten, na. Also, zum Beispiel so was wie mit dem Supermarkt, na einfach Möglichkeiten, die im außen gegeben sind, wo auf andere Bedürfnisse, in einem begrenzten Umfang Rücksicht genommen werden kann. Da rede ich von Institution, aber eben auch von einzelnen Person, na. Also mittlerweile ist es besser geworden und aber als er kleiner war, haben schon, wenn er dann einen Ausbruch hatte, in der Öffentlichkeit, ich meine das passiert einem auch mit einem neurotypischen Kind aber das wurde dann / Da wurde schon komisch geguckt, na, so. Und man reagiert ja dann auch anderes als vielleicht so die Standard Mutter bei einem neurotypischen Kind. Und dann wird man schon schief angeguckt und nach dem Motto, „Was ist dann jetzt da los?“ und „Warum greift die Frau denn nicht mal durch?“ Na. Gerade so die Älteren, die dann, ne, da „Da muss man mal kräftig durchgreifen, da muss man einen Klaps auf den Po haben und dann weiß er schon, wo es lang geht.“, na. Ja, also da einfach mehr Verständnis und ja mehr Rücksichtnahme.

III. Zusammenfügen der codierten Segmente (Hauptkategorie Bedürfnisse)

T Er braucht Struktur. Ganz klar. Also ich muss, wenn ich jetzt weiß, dass es steht, was Besonderes anders an, muss ich das Vorbesprechen, dass er weiß, was kommt. Aber er will eben auch Freiheit haben. Also das ist von daher ein bisschen schwierig, weil er will gerne Freispiel, braucht aber trotzdem seine Struktur des Tages. Das ist so eine der Problematiken.

 TN 4, Pos. 20  Bedürfnisse > Abläufe (0)

TN 5

T Er hat gesagt also auf Frage eins, also „Was ist für dich in dieser Situation besonders wichtig?“ Hat er gesagt, „Das ich mache, was ich will.“

 TN 5, Pos. 24  Bedürfnisse > Abläufe (0)

T Der braucht Vorhersagbarkeit. Also dass ich ihm morgens oder am Tag vorher sage, was passieren wird. Oder auch wenn es nur zehn Minuten vorher ist. Also es gibt zum Beispiel manchmal in der Schule, den Feueralarm. Da ist es schon besser, wenn man es / wenn es ihm die Lehrerin am Anfang der Stunde sagt, „Der wird jetzt sein.“ Das stresst ihn dann zwar trotzdem noch. Aber er ist nicht ganz so überrascht. Also er braucht Vorhersagbarkeit.

 TN 5, Pos. 32  Bedürfnisse > Abläufe (0)

TN 6

B: Struktur. Das ist eigentlich das, das ein / das das Wichtigste.

 TN 6, Pos. 28  Bedürfnisse > Abläufe (0)

A.16: Beispielhafte Fallzusammenfassung

Fallzusammenfassung TN5

TN5 antwortet sehr konkret und überlegt auf die Fragen. Sie formuliert ihre Gedanken häufig sehr prägnant. Bei den Fragen zu Inklusion und Partizipation wird deutlich, dass sie einen sehr ganzheitlichen und inklusiven Blick auf das Thema hat (soziales- und menschenrechtliches Modell von Behinderung). Sie betont besonders die gegenseitige Rücksichtnahme und die gleichen Möglichkeiten.

Bei ihren Beschreibungen wird deutlich, dass ihr Sohn körperlich sehr wenig belastbar ist und ihn Reize schnell überfordern. TN5 beschreibt, dass sich das häufig auf die gesellschaftliche Partizipation wie beispielsweise das Einkaufen oder die Teilnahme an Sportvereinen auswirkt.

Auch TN5 betont die Vorhersagbarkeit und Planbarkeit als wichtigen Punkt für die gesellschaftliche Partizipation. Auch macht sie deutlich, dass Aktivitäten sehr kurz sein müssen. In den Aussagen wird besonders deutlich, dass sie sich eine Veränderung wünscht. Sie sagt, dass sie bei solchen Fragen immer daran denken muss, wie wenig das im Moment so ist. Ein großer Punkt, auf den sie immer wieder zurückkommt, ist die Leistungsorientierung in den Aktivitäten, die für ihren Sohn eine Schwierigkeit darstellt.

Sie nennt Ideen für gute und spezielle Betreuungsangebote und betont, wie wichtig es ist, dass Betreuer:innen geschult sind und sich ihrer Verantwortung bewusst sind. Auch geht sie auf die Reduktion von Reizen und die klare Beschilderung des öffentlichen Raumes ein.

TN5 nennt sehr konkrete Ideen, wie beispielsweise gut sichtbare Sammelpunkte, Markierungen oder social Stories im öffentlichen Raum. Auch geht sie auf die Wichtigkeit von vorhandenen Ruheräumen oder anders aufgebaute Führungen im Museum ein. Am Ende geht sie noch auf die Wichtigkeit von Aufklärung und Vernetzungsmöglichkeiten ein. Auch hier nennt sie sehr konkrete Ideen, wie beispielsweise ein "Behindertenpando" bei öffentlichen Veranstaltungen.

A.17: Erläuterung der niederländischen Berufskompetenzen

Die niederländischen ergotherapeutischen Berufskompetenzen bauen auf den Kompetenzbereichen des niederländischen Berufsprofils der Ergotherapie auf. Sie bestimmen das Niveau des Bachelorstudiengangs in den Niederlanden und sind ein wichtiger Bestandteil des Inhalts und der Prüfung. Die Berufskompetenzen werden in „Klienten-, organisations- und berufsorientierte Kompetenzen unterteilt“ (Cup & van Hartingsveldt, 2019, S.203). Es sind insgesamt zwölf Kompetenzen.

In der Diskussion der Forschungsarbeit wird immer wieder Bezug zu den niederländischen ergotherapeutischen Kompetenzen genommen. Aus diesem Grund werden, die in der Arbeit verwendeten Kompetenzen, an dieser Stelle kurz dargestellt.

I. Beraten

„Der Ergotherapeut berät auf methodische Art und Weise andere Personen über notwendige pflegerische oder begleitende Maßnahmen, Hilfsmittel und unterstützende Ausstattung, über Arbeit und Arbeitsbedingungen, so dass die Partizipation und Inklusion des Betroffenen zunimmt“ (Le Granse et al., 2019, S.606).

II. Unterstützen und Fördern

„Der Ergotherapeut unterstützt (Mitglieder von) sozial schwachen, gefährdeten oder ausgegrenzten (vulnerablen) Gruppen, Gemeinschaften oder Populationen mit dem Ziel, die vorhandenen Potenziale und die Selbstständigkeit zu fördern und/oder die Voraussetzungen in der Umwelt dafür zu schaffen, dass die Partizipation und die soziale Inklusion zunehmen“ (Le Granse et al., 2019, S.606).

III. Zusammenarbeiten

„Der Ergotherapeut arbeitet mit anderen Fachkräften inner- und außerhalb der eigenen Arbeitsorganisation zusammen und liefert auf diese Weise einen berufseigenen Beitrag zum gemeinsamen Entscheidungsprozess und zum gemeinsamen Ergebnis der interdisziplinären Arbeit, wodurch die Dienstleistung für den Klienten insgesamt effektiv und effizient verläuft“ (Le Granse et al., 2019, S.606).

IV. Erneuern

„Der Ergotherapeut entwickelt oder implementiert neue Arbeitsweisen (Methoden, Abläufe, Interventionen, Evidenz), Produkte oder Dienstleistungen, wodurch er zur Erneuerung und Verbesserung der ergotherapeutischen Versorgung und Dienstleistung sowie zur Berufsentwicklung beiträgt“ (Le Granse et al., 2019, S.607).

V. Lehren und Entwickeln

„Der Ergotherapeut entwickelt und kümmert sich laufend und planvoll um die eigenen Fachkenntnisse. Er trägt auch zur Entwicklung des Fachwissens von Kollegen bei, damit er den aktuellen gesellschaftlichen und professionellen Richtlinien entsprechend handelt und an der Profilierung und Professionalisierung des Berufs mitwirkt (Le Granse et al., 2019, S.606).“

A.18: Auszug aus dem Forschungstagesbuch

Protokoll vom 12.03.2021

Top 1: Theoretischer Hintergrund

Diskussion über Wortbedeutung soziale Partizipation und gesellschaftliche Partizipation

- Ist unterschiedlich zu finden; kommen zu dem Schluss, dass gesellschaftliche Partizipation ein Teil der sozialen Partizipation ist → wollen uns in der Forschungsarbeit und der Forschungsfrage auf gesellschaftliche Partizipation beschränken, da es uns um das gemeinschaftliche geht
- Partizipation kurz thematisieren, aber Hauptthema ist gesellschaftliche Partizipation
- Überlegung, ob Participatory Occupational Justice Framework (POJF) miteinbezogen werden soll → wollen uns nochmal näher damit beschäftigen und schauen, ob es zu unserem Thema überhaupt so gut passt

Top 2: Literaturrecherche

Forschungsfrage im Blick behalten

- Wir weiten unsere Literaturrecherche auf 10 Jahre aus, da keine deutsche Literatur gefunden werden konnte → immer gut schauen, ob es keine aktuellere gibt

Top 3: Zielgruppe

- Argument für das Alter: vor der Pubertät, da die Kinder gefestigt in die Pubertät gehen, wenn sie im Vorfeld gute Partizipation erfahren haben
- In Pubertät ändert sich viel → Interessen, Betätigungen
- Erweitertes Einschlusskriterium: Kinder, die verbal oder mit Hilfsmitteln über eine Zeit von ca. 15 Min. kurze Fragen beantworten können

Top 4: Bücher

Büchersuche ausweiten auf andere Büchereien

Bücher, nach denen wir noch suchen wollen:

- PEOB Buch
- Menschen mit einer Autismus- Spektrum- Störung- Leitlinie der Ergotherapie
- Occupational Science- Society, Inclusion, Participation

Top 5: Methode

Helfrich 2010 → für Führen der Interviews und erstellen des Interviewleitfadens

→ für die inhaltlich strukturierende Inhaltsanalyse nach Kuckartz entschieden, da induktiv-deduktives Vorgehen möglich und Auswertung sehr genau und gut beschrieben

A.19: Ehrenwörtliche Erklärung

Hiermit versichern wir, dass wir die vorliegende Bachelorarbeit ohne fremde Hilfe und ohne Benutzung anderer als der angegebenen Quellen und Hilfsmittel angefertigt und die den benutzten Quellen wörtlich oder inhaltlich entnommenen Stellen als solche kenntlich gemacht habe. Diese Arbeit hat in gleicher oder ähnlicher Form noch keiner anderen Prüfungsbehörde vorgelegen.

Heerlen, den 02.09.2021



Omer Maydar



Lena Nußrainer