



Autismus in Kindheit und Jugend

Grundlagen, Praxis und Perspektiven
der Begleitung und Förderung in der
Schweiz

Andreas Eckert (Hrsg.)

Andreas Eckert (Hrsg.)

Autismus in Kindheit und Jugend

Grundlagen, Praxis und Perspektiven der Begleitung und
Förderung in der Schweiz

Andreas Eckert (Hrsg.)

Autismus in Kindheit und Jugend

Grundlagen, Praxis und Perspektiven der Begleitung und
Förderung in der Schweiz

© 2022

2., unveränderte Auflage
Edition SZH/CSPS

Stiftung Schweizer Zentrum für Heil- und Sonderpädagogik (SZH) Bern
Fondation Centre suisse de pédagogie spécialisée (CSPS) Berne
Fondazione Centro svizzero di pedagogia specializzata (CSPS) Berna
Fundaziun Center svizzer da pedagogia speciala (CSPS) Berna

Umschlaggestaltung
HfH

Satz
Weber Verlag AG

Lektorat
SZH

Alle Rechte vorbehalten
Die Verantwortung für den Inhalt der Texte liegt
bei der jeweiligen Autorin/beim jeweiligen Autor.

Gedruckt in der Schweiz | Imprimé en Suisse
Druckerei Ediprim AG, Biel | Imprimerie Ediprim SA, Bienne

ISBN Print: 978-3-905890-65-5
ISBN E-Book: 978-3-905890-64-8 (.pdf)

Inhaltsverzeichnis

| | |
|----------------|----|
| Vorwort | 11 |
|----------------|----|

Teil 1

| | |
|-----------------------------|----|
| Einführung ins Thema | 13 |
|-----------------------------|----|

Andreas Eckert

| | |
|-------------------|----|
| Einleitung | 15 |
|-------------------|----|

Andreas Eckert

| | |
|---|----|
| Autismus verstehen – aktuelle Erkenntnisse und Erklärungsansätze | 19 |
|---|----|

Andreas Eckert

| | |
|--------------------------------|----|
| Autismus in der Schweiz | 37 |
|--------------------------------|----|

Teil 2

| | |
|---|----|
| Begleitung und Förderung im frühen Kindesalter | 51 |
|---|----|

Matthias Lütolf

| | |
|--|----|
| Aktuelle Erkenntnisse zum frühen Kindesalter aus wissenschaftlicher Perspektive | 53 |
|--|----|

Claudia Schneebeli

| | |
|---|----|
| Einblick in die logopädische Arbeit im Frühbereich | 67 |
|---|----|

Petra Ulshöfer

| | |
|---|----|
| Autismusspezifische Unterstützung von Kind und Familie am Beispiel einer Praxis für Heilpädagogische Früherziehung | 75 |
|---|----|

| | |
|--|-----|
| Bettina Tillmann GSR-Autismuszentrum – Transdisziplinäre Intensivbehandlung bei frühkindlichem Autismus | 87 |
| Teil 3 | |
| Begleitung und Förderung im Schulalter | 101 |
| Andreas Eckert Aktuelle Erkenntnisse zum Schulalter aus wissenschaftlicher Perspektive | 103 |
| Hannah Labusch Schulische Integration von Lernenden mit Autismus in der Stadt Zürich | 125 |
| Eckart Störmer und Barbara Pfister Fokus Beziehungsqualität – das Angebot der Tagesschule Oberglatt für Schülerinnen und Schüler aus dem Autismus-Spektrum | 135 |
| Sylvia Limacher und Evelyne Leonhardt Schulische Förderung im Heilpädagogischen Schulzentrum Olten | 143 |
| Rachel Hauenstein Individuelle und autismusspezifische Förderung im SILASS | 149 |
| Bettina Jenny Die Gruppentherapie KOMPASS für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer Autismus-Spektrum-Störung | 157 |
| Matthias Huber Psychotherapeutische Förderung im Schulalter | 169 |
| Matthias Huber Freizeitangebote für Kinder und Jugendliche mit Autismus – der «Asperger-Social-Club» | 191 |

Teil 4

**Berufsvorbereitung, berufliche Integration
und selbstbestimmtes Wohnen** 203

Carla Canonica

**Berufliche Integration von Menschen im Autismus-Spektrum
in der Schweiz** 205

Monika Lorenzen und Karin Brönnimann

**Autismusspezifische Berufsfindung und -ausbildung –
die Stiftung autismuslink** 217

Marianne Schweizer

**Autismusspezifische schulische Massnahmen in der regulären
beruflichen Ausbildung** 225

Anina Rüttsche, Florian Scherrer und Anja Heeb

**Arbeit und Ausbildung bei «Workaut»: Autismusfreundliche
Arbeitsplätze und neue Chancen dank individueller Lösungen** 231

Daniela Rohrer und Heike Meyer

Berufliche Eingliederung – wie kann sie gelingen? 237

Monika Lorenzen und Claire Droz

Wohncoaching der Stiftung autismuslink 245

Anina Rüttsche, Florian Scherrer und Samir Zjakic

**Wohnen bei «Workaut»: selbstbestimmte Wohnformen
und Wohncoaching bei Asperger-Syndrom und
hochfunktionalem Autismus** 251

Teil 5

Beratung und Begleitung des Umfelds 257

Andreas Eckert

**Wissenschaftliche Erkenntnisse zur Beratung und Begleitung
des Umfelds von Kindern und Jugendlichen mit Autismus** 259

Karin Felder, Manuela Tschopp & Gabriele Rieck

**Beratung im Kontext Schule –
der Fachdienst Autismus des Kantons Luzern** 267

Carolin Wittwer-Zindel

**Autismus-Fachberatung im Kontext eines
heilpädagogischen Schulwohnheims** 277

Marianne Ritter

**Autismus-Fachberatung im Kontext einer
Sonderschule mit Wohnheim** 285

Elwira Wolgensinger und Maja Schneider

**Anlaufstelle für alle – die Beratungsstelle der Stiftung
Kind und Autismus** 293

Fabienne Serna und Barbara Wegrampf-Schütz

Beratungsstelle von «autismus deutsche schweiz» 303

Carmen Mekouar

**Was bedeutet Autismus bei meinem Kind?
Ein Elternkurs zur Psychoedukation** 313

Teil 6

Schluss 323

Andreas Eckert

Perspektiven und Handlungsbedarf 325

Vorwort

Das Thema Autismus ist in aller Munde. Das zeigt sich sowohl am regen Diskurs unter den Fachpersonen und mit den Selbstbetroffenen als auch an den zahlreichen Forschungsprojekten und neuen wissenschaftlichen Erkenntnissen zur Entstehung, zum Auftreten und zum Verstehen von Autismus. Darüber hinaus werden die Verhaltensbesonderheiten und Herausforderungen in der Kommunikation mit Menschen im Autismus-Spektrum über Filme, Serien oder Romane einer breiten Öffentlichkeit nähergebracht. In dieser «Vermarktung» des Autismus liegt die Chance, das Verständnis für die Besonderheiten der betroffenen Personen im Alltag zu erhöhen und der Gefahr entgegenzuwirken, die Komplexität der Lebenssituation von Menschen im Autismus-Spektrum zu banalisieren.

Auch an der *Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik (HfH)* in Zürich haben die Fragestellungen im Zusammenhang mit Autismus in den letzten Jahren eine immer grössere Beachtung erhalten. Mit der Einrichtung der Fachstelle Autismus und der Professorenstelle für Kommunikation und Partizipation bei Autismus-Spektrum-Störungen, die Andreas Eckert besetzt, unterstrich die HfH die Bedeutung dieses Fachgebiets. Gleichzeitig gelang es ihr damit, dem Bedarf in der Praxis nach vertieftem Fachwissen sowie nach Beratung und Begleitung zu entsprechen.

Aktuell wird das Thema Autismus an der HfH umfassend bearbeitet: in den Lehrveranstaltungen aller Studiengänge, in zahlreichen Weiterbildungs- und Dienstleistungsangeboten und in verschiedenen Forschungsprojekten. Dabei verfolgt die Hochschule ein zweifaches Anliegen: Einerseits möchte sie einen wesentlichen Beitrag zur Professionalisierung der Fachpersonen unterschiedlicher Berufsfelder für die Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen im Autismus-Spektrum leisten. Andererseits möchte sie den Austausch mit Selbstbetroffenen pflegen und sie in die Weiterentwicklung des Fachgebietes aktiv einbeziehen.

Das vorliegende Buch ist ein wichtiger Meilenstein auf diesem Weg. Es liefert fachliche Informationen und regt zum Diskurs an. Es bietet einen sehr

guten Einblick in verschiedene Handlungsfelder im Kontext von Autismus und verknüpft theoretische Ausführungen konsequent mit Praxisbeispielen. Die Innenperspektive erhält in diesem Rahmen ebenfalls Berücksichtigung. Ich wünsche diesem Buch viele interessierte Leserinnen und Leser.

Prof. Dr. Anke Sodoge

*Leiterin Institut für Sprache und Kommunikation
unter erschwerten Bedingungen*

Teil 1

Einführung ins Thema

Einleitung

Das Leben von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Autismus ist facettenreich und hat in den letzten zwanzig Jahren besondere Aufmerksamkeit erhalten. Unser Blick auf die Vielfalt des Autismus wurde immens erweitert durch wissenschaftliche Publikationen, aber auch durch Bücher, die aus der Perspektive von Selbstbetroffenen, ihren Eltern oder Geschwistern und von Fachpersonen aus unterschiedlichen Disziplinen geschrieben sind. Im Wesentlichen sind es zwei miteinander verknüpfte Themenbereiche, die all diese Publikationen prägen.

Im Vordergrund steht auf der einen Seite das *Verstehen des Autismus* und seiner charakteristischen Besonderheiten im Wahrnehmen, Denken und Handeln. Wichtig dabei ist es, Gemeinsamkeiten zu benennen und gleichzeitig individuell unterschiedliche Ausprägungen und Erscheinungsformen zu beschreiben. Dazu tragen sowohl die Erfahrungsberichte aus der Innenperspektive von Menschen mit Autismus oder ihrem Umfeld als auch die breite wissenschaftliche Literatur mit ihren Erkenntnissen und Theorien zur Entstehung, Erklärung und Diagnostik des Autismus bei.

Auf der anderen Seite werden in den Publikationen zahlreiche Aspekte rund um das *Leben mit Autismus* thematisiert, mit dem Ziel, das Wahrnehmen, Denken und Handeln von Menschen mit Autismus zu verstehen. Dieser Themenbereich umfasst die Beschreibung von aktuellen Situationen und gesammelten Erfahrungen im persönlichen, familiären und gesellschaftlichen Kontext ebenso wie die Auseinandersetzung mit adäquaten Angeboten der Begleitung und Förderung von Menschen mit Autismus und ihrem Umfeld. Aus der Innenperspektive liegen ebenfalls zahlreiche Erfahrungsberichte vor. Erweitert wird dies durch vielfältige und differenzierte Handlungsempfehlungen, zum Beispiel für die Lebensbereiche Familie, Schule und Arbeit sowie für die weitere gesellschaftliche Teilhabe. Im wissenschaftlichen Diskurs werden in diesem Themenbereich zum einen Situations- und Bedarfsanalysen, zum anderen Beschreibungen, Überprüfungen und die Diskussion von spezifischen, zumeist fachlichen Angeboten der Begleitung und Förderung von Menschen mit Autismus behandelt und veröffentlicht.

Das vorliegende Buch ist nach einer Einführung in aktuelle Fragen rund um das Verstehen des Autismus primär dem Thema Leben mit Autismus zu-

zuordnen. Um dessen Komplexität zu erfassen, werden gleich in mehrfacher Hinsicht Eingrenzungen vorgenommen:

- Die Fokussierung auf Angebote der Begleitung und Förderung von Menschen mit Autismus sowohl aus der wissenschaftlichen als auch einer praxisnahen Perspektive bildet einen ersten Rahmen.
- Eine zweite Eingrenzung ist durch das Alter begründet: Angebote, die überwiegend im Kindes-, Jugend- und jungen Erwachsenenalter eine besondere Relevanz haben, werden vertieft betrachtet.
- Die dritte inhaltliche Eingrenzung ist schliesslich die in weiten Teilen des Buches deutlich sichtbare nationale Fokussierung auf die Situation in der Schweiz.

Seit dem Jahr 2010 haben in der Schweiz in Bezug auf Autismus zahlreiche Entwicklungen stattgefunden, sichtbar auf der fachlichen, institutionellen, politischen und gesellschaftlichen Ebene. Mit dem Erscheinen des richtungsweisenden Berichtes des Bundesrates *Massnahmen für die Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz* im Oktober 2018 wurde der Grundstein gelegt für eine neue Etappe in der Begleitung und Förderung von Menschen mit Autismus in der Schweiz. Es geht im Folgenden darum, wie der weitere Weg aussehen kann, auf welches Wissen und welche praktischen Erfahrungen man sich gegenwärtig stützen kann und welchen Stolpersteinen man auf diesem Weg begegnet.

Aufbau des Buches

Der erste Beitrag (S. 19–36) bietet eine Einführung in Begrifflichkeiten, den aktuellen Wissensstand über die Entstehung und die Auftretenshäufigkeit von Autismus sowie eine Skizzierung gegenwärtiger Theorien und Erklärungsansätze zum Wahrnehmen, Denken und Handeln von Menschen mit Autismus. Im zweiten Beitrag (S. 37–49) werden die Entwicklungen der letzten beiden Jahrzehnte nachgezeichnet und die aktuellen sozialpolitischen Rahmenbedingungen in der Schweiz erläutert.

Im Fokus der folgenden Buchteile und Beiträge stehen ausgewählte Handlungsfelder der Begleitung und Förderung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Autismus, wie sie gegenwärtig in der Schweiz anzutreffen sind. Darunter fallen zum Beispiel Förderangebote für Kinder im frühen Kindesalter, die schulische Förderung in verschiedenen Schulformen

(z. B. Sonder-, Privat-, Wohn- und Regelschulen), ergänzende Therapieangebote für Kinder und Jugendliche, die berufliche Integration und das selbstbestimmte Wohnen junger Erwachsener oder die altersübergreifenden Angebote der Beratung, Koordination und Begleitung der Eltern (siehe Abb. 1).

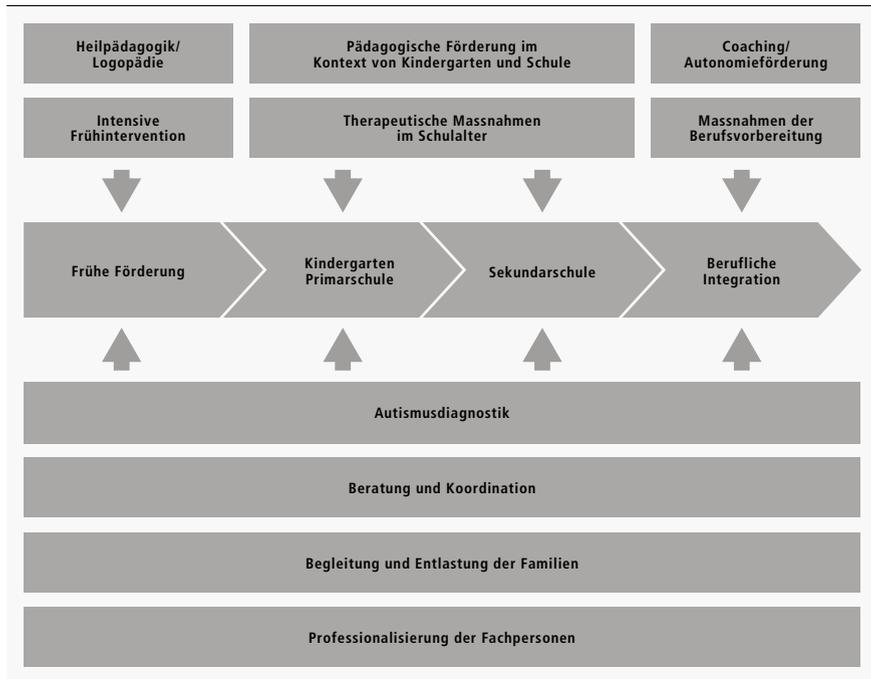


Abbildung 1: Übersicht relevanter Handlungsfelder der Begleitung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus (Eckert et al., 2019, S. 45)

Die einzelnen Kapitel widmen sich immer der Theorie und der Praxis der Begleitung und Förderung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Autismus. Nach einer Einführung in den wissenschaftlichen Diskurs folgen jeweils Good-Practice-Beispiele. Anhand von vielfältigen Berichten aus der Praxis werden Rahmenbedingungen, Arbeitsschwerpunkte, Gelingensfaktoren und Hindernisse der praktischen Arbeit exemplarisch beschrieben und diskutiert. Die Auswahl der dargestellten Praxissituationen basiert auf dem teils langjährigen fachlichen Austausch, dem Fachwissen der Expertinnen und Experten, wiederkehrenden Empfehlungen sowie der persönlichen Bereitschaft der Autorinnen und Autoren, die eigene Arbeit schriftlich zu dokumentieren und zu reflektieren. Dass die Auswahl nur einen kleinen Ausschnitt guter Praxis in der Schweiz repräsentiert, erscheint

selbstverständlich, soll hier gleichwohl explizit betont werden. Es wäre wünschenswert, mit der Veröffentlichung weiterer, über dieses Buch hinausgehender Good-Practice-Beispiele (etwa in Fachzeitschriften oder auf digitalen Plattformen) Anregungen für zukünftige Praxisentwicklungen und Diskussionen bereitzustellen.

Das Buch schliesst mit einem zusammenführenden Blick auf Perspektiven und den Handlungsbedarf.

Literatur

Eckert, A., Canonica, C., Frei, R., Lütolf, M. & Schreckenbach, J. (2019). Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz. Eine kritische Würdigung des Berichtes des Bundesrates aus einer heilpädagogischen Perspektive. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 25 (7–8), 44–49.

Autismus verstehen – aktuelle Erkenntnisse und Erklärungsansätze

1 Begrifflichkeiten

Seit mehreren Jahrzehnten ist die Wahl passender Begrifflichkeiten – zur Beschreibung einerseits eines Phänomens, andererseits einer Personengruppe – Gegenstand der durchaus kontroversen fachlichen Diskussion. Bis in die 1980er-Jahre wurde mit dem Begriff Autismus nahezu ausschliesslich der Frühkindliche Autismus nach Leo Kanner (1943) assoziiert. Vor allem die Forschungen und Publikationen von Lorna Wing und ihrem Team führten zu einer deutlichen Erweiterung des Begriffsverständnisses. Zentral waren dabei in den 1980er- und 1990er-Jahren einerseits die Einführung des Begriffs «Asperger-Syndrom» (Wing, 1981), das bis dahin unter der Bezeichnung «Autistische Psychopathie» von Hans Asperger (1944) nur wenig Aufmerksamkeit in den Fachbereichen der Medizin, Psychologie und Pädagogik erhalten hatte. Andererseits wurde erstmals das Konzept eines Spektrums beziehungsweise Kontinuums von Autismus beschrieben (Wing, 1997). Diese Meilensteine schlugen sich in den Diagnosebeschreibungen der Klassifikationssysteme DSM und ICD nieder wie auch in den alternativen und ergänzenden Sichtweisen des Autismus aus der Innen- und der Aussenperspektive.

1.1 Zum Begriff «Autismus» in der medizinischen Diagnostik

Die Begrifflichkeiten in der medizinischen Diagnostik haben sich seit den 1990er-Jahren verändert. Dies zeigt sich an den Entwicklungen des Diagnostischen und Statistischen Manuals (DSM) der Amerikanischen Psychiatrischen Gesellschaft (APA) sowie der Internationalen statistischen Klassifikation der Krankheiten und verwandter Gesundheitsprobleme (ICD) der Weltgesundheitsorganisation (WHO). Sprachlich relativ übereinstimmend werden in der ICD-10 (1991) und DSM-IV (1994) unter dem Oberbegriff «Tiefgreifende Entwicklungsstörungen» verschiedene Subtypen des Autismus beschrieben, von denen als gängigste Diagnosen der «Frühkindliche

Autismus», das «Asperger-Syndrom» und der «Atypische Autismus» genannt werden können.

Im Klassifikationssystem DSM-5 (APA, 2013), das primär in den USA angewandt wird, wurden die bisherigen Subdiagnosen zur Autismus-Spektrum-Störung zusammengefasst. Das im europäischen Raum gültige Klassifikationssystem der WHO erfuhr mit der ICD-11 in den letzten Jahren ebenfalls eine Revision, in der wie im DSM-5 eine Zusammenführung der Subdiagnosen zur Autismus-Spektrum-Störung festgelegt wurde. Einen verbindlichen Charakter für den deutschsprachigen Raum hat die ICD-11 erst ab deren Inkrafttreten im Januar 2022. Gleichwohl zeigen diese Entwicklungen deutlich, dass im Kontext der medizinischen Diagnostik die Autismus-Spektrum-Störung bereits gegenwärtig einen hohen und zukünftig die Diagnostik bestimmenden Stellenwert einnimmt.

Folgende Übereinstimmungen bezüglich der Autismus-Spektrum-Störung finden sich in den beiden revidierten Klassifikationssystemen:

- Einordnung als neurologische Entwicklungsstörung
- Beschreibung der Kernsymptome: erstens Defizite in der sozialen Kommunikation und sozialen Interaktion und zweitens eingeschränkte, sich wiederholende Verhaltensmuster, Interessen oder Aktivitäten, die sich in vielfältiger Erscheinungsform und unterschiedlicher Intensität zeigen können
- Benennung von Einschränkungen der Funktionsfähigkeit der einzelnen Person im Alltag
- Auftreten erster Symptome in der frühen Kindheit
- Autismus-Spektrum als Abwendung von einem kategorialen Verständnis hin zu einer dimensionalen Sichtweise

Bei der Darstellung der Ausprägungsformen beziehungsweise Subtypen der Autismus-Spektrum-Störung weisen die Klassifikationssysteme deutliche Unterschiede auf. So werden im DSM-5 drei Ausprägungsgrade der beiden Kernsymptome (Tab. 1) detailliert mit Bezug zum individuellen Unterstützungsbedarf beschrieben. Zudem werden fünf Zusatzcodierungen benannt, unter anderem der kognitive und der sprachliche Entwicklungsstand der einzelnen Person. Anhand dieser Kriterien soll eine individualisierte Beschreibung der Erscheinungsformen ermöglicht werden.

| Schweregrade | Soziale Kommunikation und soziale Interaktion | Eingeschränkte und repetitive Verhaltensmuster, Interessen und Aktivitäten |
|--|--|--|
| <p>Schweregrad 3 Sehr umfangreiche Unterstützung erforderlich</p> | <ul style="list-style-type: none"> • wenige Worte verständlicher Sprache • wenig Initiierung von Interaktion • wenig Reaktion auf Kontaktaufnahme | <ul style="list-style-type: none"> • Inflexibilität des Verhaltens • extreme Schwierigkeiten im Umgang mit Veränderungen • ausgeprägte Funktionsbeeinträchtigungen in allen Bereichen |
| <p>Schweregrad 2 Umfangreiche Unterstützung erforderlich</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Sprache in einfachen Sätzen • eigenartige nonverbale Kommunikation • auf begrenzte Spezialinteressen beschränkte Interaktion | <ul style="list-style-type: none"> • Inflexibilität des Verhaltens • Schwierigkeiten im Umgang mit Veränderungen • Funktionsbeeinträchtigungen in vielen Kontexten |
| <p>Schweregrad 1 Unterstützung erforderlich</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Sprache in ganzen Sätzen • Versuche wechselseitiger Kommunikation misslingen häufig • vermindertes Interesse an sozialen Interaktionen | <ul style="list-style-type: none"> • Inflexibilität des Verhaltens • Schwierigkeiten in der Organisation und Planung • Funktionsbeeinträchtigungen in einzelnen Kontexten |

Tabelle 1: Schweregrade der Autismus-Spektrum-Störung nach DSM-5 (APA, 2015, S. 67)

Das Klassifikationssystem ICD-11 definiert demgegenüber sechs Subtypen der Autismus-Spektrum-Störung, die nach den Kriterien der intellektuellen Entwicklung sowie der Entwicklung funktionaler Sprache voneinander abgegrenzt werden (Tab. 2). Diese beiden Zusatzcodierungen des DSM-5 werden in der ICD-11 zum Differenzierungsmerkmal zwischen verschiedenen Subtypen der Autismus-Spektrum-Störung.

| 6A02 | Autismus-Spektrum-Störung |
|--------|--|
| 6A02.0 | Autismus-Spektrum-Störung <i>ohne</i> Störung der intellektuellen Entwicklung und mit leichter oder keiner Beeinträchtigung funktionaler Sprache |
| 6A02.1 | Autismus-Spektrum-Störung <i>mit</i> Störung der intellektuellen Entwicklung und mit leichter oder keiner Beeinträchtigung funktionaler Sprache |
| 6A02.2 | Autismus-Spektrum-Störung <i>ohne</i> Störung der intellektuellen Entwicklung und mit eingeschränkter funktionaler Sprache |
| 6A02.3 | Autismus-Spektrum-Störung <i>mit</i> Störung der intellektuellen Entwicklung und mit eingeschränkter funktionaler Sprache |
| 6A02.4 | Autismus-Spektrum-Störung <i>ohne</i> Störung der intellektuellen Entwicklung und mit Abwesenheit von funktionaler Sprache |
| 6A02.5 | Autismus-Spektrum-Störung <i>mit</i> Störung der intellektuellen Entwicklung und mit Abwesenheit von funktionaler Sprache |

Tabelle 2: Subtypen der Autismus-Spektrum-Störung nach ICD-11

Die Bezeichnung *Autismus-Spektrum-Störung* hat sich also in der medizinischen Diagnostik zunehmend zum zentralen Begriff entwickelt. Vermutlich wird sie die bisher bedeutsamen Begriffe wie Frühkindlicher Autismus, Atypischer Autismus und Asperger-Syndrom komplett ablösen. Die folgenden Ausführungen zeigen, dass die Relevanz dieses einen Begriffes in anderen Kontexten nicht als absolut zu betrachten ist.

1.2 Zum Begriff «Autismus» in der Fachliteratur

Eine grobe Analyse der Titel der in den Jahren 2010 bis 2020 erschienenen deutschsprachigen Fachbücher zeigt die Vielfalt von Begrifflichkeiten auf. Von mehr als 200 in einem Bibliothekskatalog recherchierten Fachbüchern aus unterschiedlichen Disziplinen tragen etwa 50 Prozent den alleinigen Begriff «Autismus» im Titel. Der Begriff «Autismus-Spektrum-Störung(en)» findet sich bei etwa 20 Prozent der Fachbücher, gefolgt vom «Asperger-Syndrom» beziehungsweise «Asperger-Autismus» mit etwa 15 Prozent. Die weiteren Prozente verteilen sich auf Formen des Adjektivs «autistisch» sowie «Autismus-Spektrum», «Frühkindlicher Autismus» und weitere seltenere Begriffe. Die gewählten Formulierungen werden dabei teils als Überschrift, teils als Situationsbeschreibung (zum Beispiel «bei Autismus») oder als Beschreibung eines Merkmals einer Person (zum Beispiel «mit einer Autismus-Spektrum-Störung») angewandt. Klare inhaltliche Abgrenzungen, die eine Zuordnung der Begriffswahl zum Inhalt der jeweiligen Publikationen ermöglichen, sind nicht durchgehend erkennbar. Tendenziell ist der Begriff *Autismus-Spektrum-Störung* häufiger in Fachbüchern mit einem klinischen oder therapeutischen Hintergrund anzutreffen, jedoch lassen sich auch diesbezüglich zahlreiche Abweichungen aufzeigen.

Explizite Begründungen für die Begriffswahl sind selten anzutreffen. Vereinzelt wird die Entscheidung für Begriffe wie «Autismus-Spektrum» oder den übergeordneten Begriff «Autismus» mit einer Distanzierung vom medizinisch geprägten Störungskonzept, das der Entwicklung der «Autismus-Spektrum-Störung» zugrunde liegt, erklärt. Der im Englischen vereinzelt anzutreffende Begriff «Autism Spectrum Conditions», mit dem ein ähnliches Ziel verfolgt wird, hat sich bislang im deutschsprachigen Raum nicht festigen können.

1.3 Zum Begriff «Autismus» aus der Innenperspektive

In der Fachdiskussion ist eine klare Tendenz der Abwendung von der primären Beschreibung einer Person anhand eines ausgewählten Merkmals zu beobachten, wie dies beispielsweise in den Formulierungen «Autistin / Autist» oder «autistische Person» der Fall ist. Dies wird von Selbstbetroffenen vielfach offener behandelt. Insbesondere in Foren und Publikationen von Menschen mit dem Asperger-Syndrom treten diese beiden Selbstbezeichnungen häufiger auf als die Benennung «Person mit ...». Der Begriff der Autismus-

Spektrum-Störung ist in Publikationen aus der Innenperspektive nur selten zu finden. An dessen Stelle wird zumeist die allgemeinere Formulierung «Autismus» bevorzugt.

Bestätigt werden diese Beobachtungen durch eine umfangreiche Studie aus Grossbritannien, in der mehr als 500 Erwachsene mit einer Autismus-Diagnose sowie Familienangehörige, Freunde und Fachpersonen zur bevorzugten Begriffswahl befragt wurden. Bezüglich der Bewertung verschiedener Begriffe zeigt die Studie teils deutliche Unterschiede zwischen der Einschätzung von Fachpersonen und Selbstbetroffenen auf (Kenny et. al, 2016): Am positivsten besetzt sind aus der Innenperspektive der auch im deutschsprachigen Raum anzutreffende Begriff «Aspie» sowie das «Asperger-Syndrom». Ebenfalls positiv bewertet werden sowohl die Personenbezeichnungen «Autistische Person», «Person mit Autismus» als auch «Person im Autismus-Spektrum», wohingegen die «Autismus-Spektrum-Störung» nur eine neutrale Einschätzung erhält. Von den Fachpersonen werden die Begriffe «Autistische Person» und «Aspie» demgegenüber als negativ wahrgenommen. Aus den Antworten auf eine offen formulierte Frage wurden schliesslich Begründungen für die positive Bewertung der identitätsgebenden Selbstbeschreibung «autistisch» abgeleitet. Als zentrale Aspekte lassen sich dabei insbesondere die Identifikation mit den eigenen Besonderheiten («Autism is not separate from the person») sowie der Blick auf die Vielfalt des Denkens und Wahrnehmens («Autism is a different way of seeing the world») hervorheben.

1.4 Ein Fazit zur Begriffswahl

Die Wahl der einzelnen Begrifflichkeiten hängt zum einen von verschiedenen Faktoren wie dem jeweiligen Anwendungskontext, der individuellen Perspektive und den Entwicklungen neuer Konzepte ab. Zum anderen unterliegt sie zugleich einem häufig synonymen Verständnis einzelner Formulierungen. So wird die Anwendung der Begriffe «Autismus» und «Autismus-Spektrum-Störungen» nur selten explizit begründet, vielmehr stehen sie gegenwärtig oft für die Beschreibung des gleichen Phänomens.

In den folgenden Ausführungen wird vorrangig der Begriff «Autismus» zur Beschreibung des spezifischen Denkens, Wahrnehmens und Handelns zur Anwendung kommen. Wenn es inhaltlich konkret um eine spezifische Zielgruppe gehen wird, beispielsweise um Kinder und Jugendliche, benutzen die verschiedenen Autorinnen und Autoren die Begriffe «mit Autismus»,

«mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS)» und «im Autismus-Spektrum» synonym.

2 Erkenntnisse zur Entstehung und zum Auftreten des Autismus

Dem aktuellen Wissenstand zur Entstehung und zum Auftreten des Autismus liegen langjährige Forschungsaktivitäten, insbesondere aus dem englischsprachigen Raum, zugrunde. Eine zusammenfassende Metaanalyse der wichtigsten Forschungsergebnisse der letzten Jahrzehnte findet sich in der interdisziplinären S3-Leitlinie der medizinischen Fachgesellschaften für Psychiatrie und Psychotherapie mit dem Titel «Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter» (AWMF, 2016). Diese Leitlinie basiert auf einer sehr breiten wissenschaftlichen Recherche. Sie ist zugleich unter Beteiligung von Selbstbetroffenen sowie Fachpersonen mit Autismusexpertise entstanden und bildet gegenwärtig eine wesentliche Grundlage für die Weiterentwicklung fachlicher Angebote im deutschsprachigen Raum. Im Jahr 2016 ist der erste Teil der Leitlinie zum Thema «Diagnostik» veröffentlicht worden, im Mai 2021 der zweite Teil zum Thema «Therapie».

Die folgenden Erkenntnisse basieren primär auf dieser Leitlinie, ergänzt werden sie um aktuelle Grundlagentexte (u. a. Noterdaeme, Ullrich & Enders, 2017; Frick & Lechmann, 2019).

2.1 Auftretenshäufigkeit

Die Zahl der Autismus-Diagnosen ist in den letzten Jahrzehnten weltweit kontinuierlich angestiegen. Gründe dafür liegen im deutlichen Zuwachs an Fachwissen, dessen öffentlicher Publikation auf internationaler Ebene sowie der vielerorts erweiterte Zugang zu spezifischen Diagnostikangeboten. Diese Fortschritte haben maßgeblich zu einer verstärkten Sensibilisierung für autismspezifische Besonderheiten und einem geschärften differenzialdiagnostischen Blick geführt. Autismus-Diagnosen können zunehmend früher und präziser gestellt und Fehldiagnosen vermieden werden.

Die zahlreichen epidemiologischen Studien der letzten zwei Jahrzehnte weisen den Anstieg der Diagnosestellungen nach, zeigen jedoch zugleich eine breite Streuung der Ergebnisse auf. Gründe dafür sind zum einen die unterschiedliche Struktur der Gesundheits- und Erfassungssysteme, in denen die Studien durchgeführt wurden. Zum anderen gibt es uneinheitliche und

veränderte Diagnosezuordnungen aufgrund der bereits dargestellten Begriffsvielfalt und -wechsel in den diagnostischen Klassifikationssystemen. Als Auftretenshäufigkeit des Autismus wird in aktuellen Analysen wiederholt der Median der seit dem Jahr 2000 durchgeführten Studien verwendet, der bei 0,62 Prozent liegt (Noterdaeme, Ullrich & Enders, 2017; AWMF, 2016). Zugleich existieren aus den letzten Jahren gut kontrollierte, populationsbasierte Studien mit deutlich höheren Prävalenzraten. Darum wird gegenwärtig in der deutschsprachigen Fachdiskussion von einer Auftretenshäufigkeit von 0,9 bis 1,1 Prozent für das gesamte Autismus-Spektrum ausgegangen (AWMF, 2016, S. 22). In diesem Rahmen befindet sich auch die öffentlich meist zitierte «1 %-Formel», das heisst, dass eines von hundert Kindern mit Autismus lebt.

2.2 Begleitende psychische oder körperliche Auffälligkeiten und Erkrankungen

«Insgesamt zeigt sich, dass Entwicklungsstörungen bezüglich Sprache, Motorik und der kognitiven Entwicklung (geistige Behinderung) die häufigsten komorbiden Störungen darstellen und bei mehr als der Hälfte der Betroffenen vorliegen» (AWMF, 2016, S. 41).

Es gibt eine Vielzahl an Studien zum Auftreten begleitender psychischer oder körperlicher Auffälligkeiten und Erkrankungen bei Autismus. In Metaanalysen wird versucht, die teils stark variierenden Ergebnisse anhand von Beschreibungen der Streuungen bestmöglich zusammenzufassen. Begleitende Entwicklungsstörungen (Sprache, Intelligenzminderung, Motorik) und psychische Störungen (u. a. Angststörungen, ADHS, Störungen des Sozialverhaltens) werden in der S-3-Leitlinie «Diagnostik» unterschieden und sehr detailliert ausgeführt. Gleichzeitig wird auf bestehende Unterschiede zwischen dem Kindes-/Jugendalter und dem Erwachsenenalter hingewiesen. Lai, Lombardo und Baron-Cohen (2014) nennen aufgrund einer neueren, viel zitierten Metanalyse folgende häufige Komorbiditäten bei Autismus:

- Auffälligkeiten in der kognitiven Entwicklung wie intellektuelle Beeinträchtigungen (ca. 45 %) oder Aufmerksamkeitsstörungen (28–44 %)
- somatische Komorbiditäten wie Epilepsie (8–30 %)
- psychiatrische Komorbiditäten wie Angststörungen (42–66 %), depressive Episoden (12–70 %) oder Zwangsstörungen (7–24 %)

Frick und Lechmann (2019) weisen in ihrer Interpretation dieser Daten auf mögliche Verknüpfungen und Wechselwirkungen untereinander hin.

2.3 Entstehung des Autismus

«Autismus-Spektrum-Störungen sind ursächlich noch nicht abschließend erforscht. Es ist jedoch sicher davon auszugehen, dass frühe biologisch wirksame Risikofaktoren die Entwicklung des Nervensystems beeinflussen und so zu den Autismus-spezifischen Verhaltensweisen und neuro-kognitiven Fertigkeiten führen» (AWMF, 2016, S. 57). Aus den Erkenntnissen und Erläuterungen der S3-Leitlinie «Diagnostik» lassen sich mehrere Aussagen zur aktuellen fachlichen Sicht auf die Verursachung des Autismus ableiten.

Erstens wird eine biologische Verursachung als entscheidend gesehen. Frühere psychogene Erklärungsansätze, die beispielsweise dem elterlichen Beziehungsverhalten eine ursächliche Bedeutung zugesprochen haben, haben im heutigen wissenschaftlichen Verständnis keinen Platz mehr.

Zweitens stehen biologisch wirksame Risikofaktoren im Fokus der Forschung. Zu diesen zählen in erster Linie genetische Risikofaktoren. Gemäss neueren Studien liegt die Vererbbarkeit von Autismus bei 40 bis 80 Prozent, wobei verschiedene genetische Risikofaktoren (u. a. genetische Syndrome) ursächlich zu sein scheinen. Weiter wichtig sind demografische Risikofaktoren (u. a. Alter der Eltern) und schwangerschaftsassozierte Risikofaktoren (u. a. Rötelinfection, Medikationen, Umweltbelastungen). Berichte zu Impfungen und Nahrungsmittelunverträglichkeiten als verursachende Faktoren werden als nicht wissenschaftlich bestätigt bewertet (AWMF, 2016, S. 57ff.).

Drittens weist das oben genannte Zitat auf einen zentralen Wirkmechanismus hin. Die Beeinflussung der Entwicklungen des Nervensystems und der Hirnstrukturen, verursacht durch die biologischen Risikofaktoren, ist die Grundlage für besondere neuropsychologische Prozesse. Diese Prozesse wiederum sind bedeutsam für die Erklärung der besonderen Wahrnehmung, Denkprozesse und Verhaltensweisen von Menschen mit Autismus. Das folgende Schaubild zeichnet diesen Wirkmechanismus zusammenfassend nach.

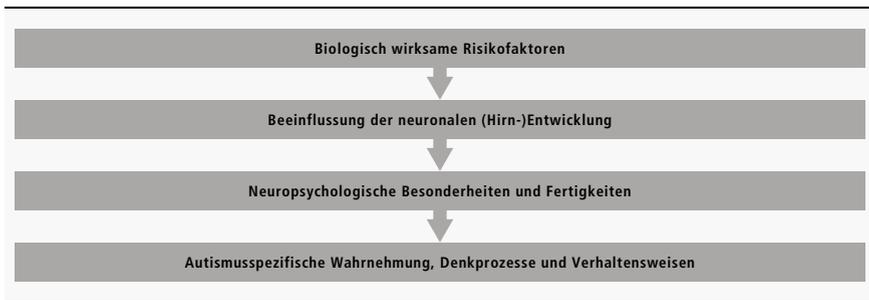


Abbildung 1: Entstehung autismusspezifischer Besonderheiten (in Anlehnung an AWMF, 2016, S. 57)

3 Wissenschaftliche Erklärungsansätze zu den Besonderheiten der Wahrnehmung, Denkprozesse und Verhaltensweisen bei Autismus

Die Auseinandersetzung mit möglichen neuropsychologischen Besonderheiten ist der zentrale Schlüssel für ein besseres Verstehen der einzelnen Person mit Autismus. In der Fachdiskussion der letzten beiden Jahrzehnte ist diesem Themenkomplex zunehmend Aufmerksamkeit geschenkt worden. Mit einem weitgehenden Konsens wird in der wissenschaftlichen Literatur bis heute von den «big three» der neuropsychologischen Erklärungsmodelle gesprochen (Dziobek & Bölte, 2011). Gemeint sind damit die Konzepte der *Theory of Mind*, der Exekutivfunktionen und der schwachen zentralen Kohärenz, die folgend beschrieben werden. Anschliessend werden weitere Erklärungsmodelle vorgestellt, die teils neue Ansätze beschreiben, teils Spezifizierungen der bekannten Theorien fokussieren.

3.1 Theory of Mind

Das Konzept der *Theory of Mind* stammt aus der Entwicklungspsychologie. Erstmals wurde es in den 1980er-Jahren von Simon Baron-Cohen et al. (1985) empirisch bei Kindern mit Autismus untersucht. Seitdem hat es zahlreiche Studien zur Erfassung der *Theory of Mind* bei Autismus gegeben.

Unter der *Theory of Mind* wird die Fähigkeit verstanden, ein Wissen über mentale Prozesse anderer Personen zu entwickeln. Dies bedeutet, ihre Gedanken, Gefühle, Absichten oder Erwartungen erkennen und verstehen zu können sowie mögliche Verhaltensweisen oder Reaktionen zu antizipieren.

Eine Grundlage für diese Fertigkeit bildet ein bewusster Perspektivenwechsel, das heisst, sich von den eigenen Gedanken und Erfahrungen zu lösen und die Perspektive der anderen Person einzunehmen. Schwierigkeiten in der *Theory of Mind* bilden einen zentralen Erklärungsansatz für ein eingeschränktes soziales Verständnis.

Die Ergebnisse bisheriger Studien zeigen, dass viele Kinder und Jugendliche mit Autismus bei Fähigkeiten, die der *Theory of Mind* zugeordnet werden, Auffälligkeiten haben (u. a. Perspektivenwechsel, Zuordnen von Gefühlsäusserungen, Antizipieren von Erwartungen). Gleichzeitig müssen jedoch Pauschalisierungen vermieden werden. Sprachliche und kognitive Kompetenzen beeinflussen beispielsweise das Erkennen mentaler Prozesse positiv. Verzögerte Reaktionen in der Interaktion dürfen nicht zu leichtfertig als fehlende Kompetenz im Verstehen und unangemessenes Reagieren auf die Gedanken oder Intentionen des Gegenübers interpretiert werden.

3.2 Exekutive Funktionen

Die exekutiven Funktionen umfassen eine Vielzahl an kognitiven Prozessen, die für die Selbstregulation menschlichen Verhaltens verantwortlich sind. Da es kein einheitliches theoretisches Konzept der exekutiven Funktionen gibt, liegen verschiedene Beschreibungen vor. Gemeinsam sind ihnen einerseits eine neurowissenschaftliche Begründung sowie die Formulierung zentraler Funktionsbereiche, andererseits variieren sie in ihren Konkretisierungen.

Die Aufteilung der exekutiven Funktionen in Arbeitsgedächtnis, Reaktionshemmung (Inhibition) und kognitive Flexibilität entspricht einer vielfach zitierten Darstellungsform (Miyake et al., 2000). Konkrete Elemente sind beispielsweise die Planung, Initiierung und Koordination von Handlungsabläufen, das flexible Anpassen von Zielsetzungen, die bewusste Aufmerksamkeitssteuerung sowie die Impulskontrolle und die Emotionsregulation.

Bei Kindern und Jugendlichen mit Autismus zeigen sich mögliche Auffälligkeiten bei den exekutiven Funktionen insbesondere auf den Ebenen der Reaktionshemmung und der kognitiven Flexibilität. So fällt es beispielsweise vielfach schwer, ablenkende Reize auszublenden und die Aufmerksamkeit weiterhin auf die ursprünglich fokussierte Handlung zu richten. Die häufig vorkommende Mühe beim Umgang mit kurzfristigen Planänderungen ist ein Beispiel für die eingeschränkte kognitive Flexibilität.

3.3 Schwache zentrale Kohärenz

Bei der schwachen zentralen Kohärenz handelt es sich um ein in den 1980er-Jahren von Uta Frith (1989) im Kontext der Autismusforschung entwickeltes Konzept. Im Vordergrund dieser Theorie steht die primär einzelheitliche Wahrnehmung von Menschen mit Autismus, insbesondere bezogen auf visuelle Reize. Die meisten Menschen streben intuitiv nach einer Einordnung von wahrgenommenen Details in einen grösseren Kontext und suchen Sinnzusammenhänge. Menschen mit Autismus zeigen in der Regel eine Präferenz der Wahrnehmung isolierter Details.

Mehrere Studien zeigen interessanterweise, dass die Kompetenz zur globalen, kontextbezogenen Wahrnehmung grundsätzlich vorhanden zu sein scheint. Häufig wird diese jedoch erst nach Aufforderung aktiviert (Dziobek & Bölte, 2011). Diese Bevorzugung detailfokussierter Wahrnehmungsstrategien ist oft eine Stärke. In anderen Situationen kann eine Vernachlässigung relevanter Kontextinformationen jedoch einschränkend wirken.

Die zunehmende Verbreitung dieser drei mittlerweile traditionellen neuropsychologischen Erklärungsmodelle in den letzten zwanzig Jahren hat dazu beigetragen, die Besonderheiten der Wahrnehmung, Denkprozesse und Verhaltensweisen von Kindern und Jugendlichen mit Autismus zu verstehen. Dies bildet die Grundlage für die Optimierung jeder Form der Begleitung und Förderung.

Neben diesen drei Modellen sind in den letzten zehn Jahren weitere, teils kontrovers diskutierte Erklärungsansätze entstanden, von denen drei im Folgenden kurz vorgestellt werden.

3.4 Intense World Theory

Die *Intense World Theory* basiert auf einem Modell des Neurowissenschaftlers Henry Markram. Im Mittelpunkt steht eine ständige neuronale Überreizung des Gehirns von Menschen mit Autismus. Durch eine Überfunktion lokaler neuronaler Mikromechanismen werden kognitive Prozesse ausgelöst, die zum einen eine besonders intensive Sinneswahrnehmung zur Folge haben. Zum anderen können sie mit einer erhöhten Aufmerksamkeit, einem besonderen Gedächtnis und einer ausgeprägten Emotionalität verbunden sein. Die intensive, teils überfordernde Wahrnehmung der verschiedensten Eindrücke aus der Umwelt bildet die Erklärung für viele autismusspezifische

Denkprozesse und Verhaltensweisen, vom sozialen Rückzug bis hin zu selbstverletzendem Verhalten (Markram & Markram, 2010).

Vor allem die besondere Empfindlichkeit in der Sinneswahrnehmung bis hin zu einer regelmässig erlebten sensorischen Überreizung findet sich in zahlreichen autobiografischen Schilderungen von Menschen mit Autismus wieder. Vor diesem Hintergrund hat die *Intense World Theory* gerade in Kreisen von Selbstbetroffenen und Interessensverbänden viel Aufmerksamkeit und Zustimmung erfahren. Gleichzeitig wird sie in Fachkreisen kritisch diskutiert. Zum einen fehlen wissenschaftliche Nachweise der erwähnten neuronalen Prozesse. Zum anderen vertritt die Theorie den Anspruch, das Phänomen des Autismus nahezu allumfänglich zu erklären.

Einigkeit besteht in Fachkreisen darüber, dass der besonderen Sinneswahrnehmung ein hoher Stellenwert zukommt, um Autismus zu verstehen. So wird eine Unter- oder Überempfindlichkeit auf sensorische Reize im DSM-5 als diagnostisches Kriterium anerkannt.

3.5 Autismus als Kontextblindheit

Der Erklärungsansatz der Kontextblindheit versteht sich nicht als grundsätzlich neue Theorie des Autismus. Vielmehr kann sie als Ergänzung der dargestellten drei neuropsychologischen Haupttheorien angesehen werden. Eine besondere Nähe weist sie zum Erklärungsansatz der schwachen zentralen Kohärenz auf, die aus der Perspektive von Vermeulen (2016) einerseits einer erhöhten Beachtung, andererseits einer differenzierten Erweiterung bedarf.

Kontextblindheit definiert der Begründer Peter Vermeulen (2016) als «die mangelnde Fähigkeit, Kontext unbewusst und spontan zu nutzen, um Bedeutungen zu bestimmen» (S. 263). Dieser gegenüber setzt er die «Kontextsensitivität» als Fähigkeit, «innerhalb der Gesamtheit der Elemente kontextuell relevante Informationen zu erkennen und unwichtige Dinge auszublenden» (ebd.).

Menschen mit Autismus können demgemäss relevante Kontexte durchaus wahrnehmen. Sie haben jedoch Schwierigkeiten, bedeutsame Informationen des Kontextes adäquat zu verwerten. Dabei handelt es sich um einen kognitiven Prozess, der in der Regel unbewusst und zeitlich eng verknüpft mit der Wahrnehmung abläuft. Bei Menschen mit Autismus ist jedoch vielfach eine bewusste Aktivierung der Informationsverarbeitung notwendig. Zahlreiche Praxisbeispiele und Querverweise auf wissenschaftliche Untersuchungen belegen die hohe Relevanz des Kontextes und der eingeschränk-

ten Kontextsensitivität bei Autismus. Die Besonderheiten der Wahrnehmung, Denkprozesse und Verhaltensweisen können so besser verstanden werden.

3.6 HIPPEA – High, inflexible precision of prediction errors in autism

Diese neue, bislang in der deutschsprachigen Literatur kaum anzutreffende Theorie beschreibt eine gemeinsame wissenschaftliche Grundlage für die drei traditionellen neuropsychologischen Erklärungsmodelle. Ihrer Entstehung voraus ging die Beobachtung, dass die bisherigen Erklärungsmodelle zwar plausibel bestimmte autismusspezifische Besonderheiten erklären können. Eine verbindende Basis ist jedoch nicht erkennbar. Die auf van de Cruys et al. (2014) zurückgehende Theorie ist somit ebenfalls eine Ergänzung zu den dargestellten Modellen und steht in keinem Widerspruch mit diesen (van de Cruys et al., 2014; Constant et al., 2018).

Im Mittelpunkt steht der kognitive Prozess des *predictive coding*, der vorhersagenden Einordnung von Informationen. Die Theorie des Bayes'schen Gehirns (Hohwy, 2014) besagt, dass das menschliche Gehirn in jeder alltäglichen Situation auf Vorerfahrungen zurückgreift, aus denen Erwartungen und Vorhersagen (*predictions*) für eintreffende Informationen (sensorische Inputs) abgeleitet werden. Wenn diese Informationen nicht den Vorerwartungen entsprechen, entstehen sogenannte Vorhersagefehler (*prediction errors*). Diese dienen wiederum einer Aktualisierung zukünftiger Vorhersagen, um fortan einen möglichst hohen Vorhersageerfolg zu erreichen. Zwei wichtige Faktoren in diesem Prozess sind die Variabilität der Umwelt und die damit verbundene Gewichtung der Vorhersagefehler. Wenn die Umwelt beispielsweise grosse Schwankungen bezüglich eintreffender Informationen aufweist, ergeben sich grössere Vorhersagefehler als in einer stabilen, vertrauten Umgebung. An dieser Stelle des *predictive coding* greift die Gewichtung des Vorhersagefehlers. Nimmt das Gehirn die Variabilität der Umwelt wahr, wird es die Vorhersagefehler in der Regel als weniger gravierend einordnen.

Bei Menschen mit Autismus liegt im Verständnis von HIPPEA eine «hohe, unflexible Genauigkeit von Vorhersagefehlern» vor (Wagemans, 2018, S. 18). Dies bedeutet zum einen, dass sie eine sehr hohe Genauigkeit bei ihren Vorerwartungen haben und dadurch Vorhersagefehler sehr stark gewichten. Zum anderen ist das Genauigkeitslevel unflexibel, das heisst die Variabilität der Umwelt wird in die Vorhersagen zu wenig einbezogen.

Grundlegende Schwierigkeiten im Umgang mit Abweichungen von den Vor-
erwartungen können sich auf sehr unterschiedlichen Ebenen zeigen, bei-
spielsweise bei der Verarbeitung sensorischer Informationen, bei der Pla-
nung von Handlungsabläufen oder bei der Gestaltung sozialer Interaktionen.
Autismusspezifische Verhaltensweisen können in diesem Sinne als Kompen-
sation erhöhter Herausforderungen verstanden werden.

Die Autorinnen und Autoren dieser Theorie sehen ihren Erklärungsan-
satz als Grundlagenmodell für das Verständnis der vielfältigen Facetten des
Autismus. Ihre Erkenntnisse werden durch zahlreiche, primär neurowissen-
schaftliche Studien belegt. Gleichzeitig werden zahlreiche offene Fragen und
ein weiterhin bestehender Forschungsbedarf formuliert. Inwieweit diese
Theorie zukünftige Erklärungsversuche von Autismus beeinflussen wird,
bleibt zu beobachten.

4 Das Konzept der Neurodiversität

*«Wenn ich mit den Fingern schnippen könnte und nicht mehr autistisch wäre,
ich würde es nicht tun. Autismus ist Teil dessen, was ich bin.»*

Temple Grandin (2006, Vorwort)

Eine weitere wichtige Perspektive ist der Blick der Neurodiversitätsbewe-
gung auf das Phänomen des Autismus. Diese Bewegung ging primär von
Selbsthilfenetzwerken wie dem *Autistic Self-Advocacy Network (ASAN)* und
dem *Autism Rights Movement (ARM)* aus. Seit den 1990er-Jahren hat sie sich
zunächst in den USA entwickelt, anschliessend auch auf internationaler Ebe-
ne. Das Ziel war die Stärkung der Rechte von Menschen mit Autismus sowie
der Neuorientierung einer vielfach defizitorientierten Sichtweise auf den Au-
tismus (Theunissen, 2016).

Der Begriff der Neurodiversität wurde spätestens mit dem *National Sym-
posium on Neurodiversity* an der *Syracuse University* in New York im Jahr 2011
konzeptionell gefüllt und einer breiteren Öffentlichkeit bekannt gemacht. Das
Konzept der Neurodiversität distanziert sich von einer rein störungsorientier-
ten, mit negativen Bewertungen assoziierten Sicht auf Autismus und definiert
diesen vielmehr als eine von vielen Arten, die Welt wahrzunehmen und zu
denken. Neurodiversität beschreibt Autismus in diesem Sinne als eine neuro-
logische Variante, die neutral neben anderen menschlichen Entwicklungsfor-
men zu betrachten ist. Vielfach wird in diesem Kontext der Begriff «neuroty-
pisch» zur Beschreibung von Menschen ohne Autismus angewandt.

Das Spiegeln und kritische Hinterfragen der Nutzung von Begrifflichkeiten, die eine defizitorientierte Sichtweise repräsentieren können, ist eine wichtige Aufgabe der Neurodiversitätsbewegung. In verschiedenen gesellschaftlichen und politischen Kontexten sowie in der wissenschaftlichen Fachdiskussion und Literatur ist eine unreflektierte Nutzung von Begrifflichkeiten, ohne eine Klarstellung der eigenen Haltung oder einer eindeutigen Distanzierung von defizitären Sichtweisen wahrzunehmen. Sicherlich ist in diesem Kontext anzuerkennen, dass es – wie auch in diesem Buch – eine Herausforderung sein kann, die richtige Balance zwischen der Anwendung aktuell üblicher und allgemein verständlicher Begrifflichkeiten und der Vermittlung persönlicher Haltungen zu finden.

Der Neurodiversitätsbewegung setzt sich für die Diskussion von Begrifflichkeiten und Haltungen sowie die Rechte von Menschen mit Autismus ein. Darüber hinaus ist die Aufklärung über die verschiedenen Facetten des Autismus eine zentrale Aktivität im Rahmen verschiedener Selbsthilfenetzwerke. Wichtig sind die folgenden Aspekte: Toleranz und Respekt gegenüber Menschen mit Autismus fördern, den Blick zudem verstärkt auf Ressourcen und Stärken fokussieren, Selbstbetroffenen ein adäquates Selbstbewusstsein vermitteln und mit Vorurteilen und Mythen aufräumen.

«Autismus verstehen» kann zusammenfassend bedeuten:

- die Besonderheiten der Wahrnehmung, Denkprozesse und Verhaltensweisen bei Autismus kennen und verstehen zu lernen.
- diese Besonderheiten bei der Entwicklung und Bereitstellung von fachlichen Angeboten zu berücksichtigen.
- die Sichtweisen und Bedürfnisse der Adressatinnen und Adressaten der Angebote nicht aus dem Blick zu verlieren.
- die eigenen Haltungen und Ziele regelmässig kritisch zu reflektieren.

Literatur

APA (American Psychiatric Association) (1994). *Diagnostic and statistic manual of mental disorders* (4th ed.), DSM-IV. Washington DC: APA.

APA (American Psychiatric Association) (2013). *Diagnostic and statistic manual of mental disorders* (5th ed.), DSM-5. Washington DC: APA.

Asperger, H. (1943). Die «Autistischen Psychopathen» im Kindesalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten*, 117, 76–136.

- AWMF (2016). *Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend und Erwachsenenalter. Teil 1 Diagnostik: Interdisziplinäre S3-Leitlinie der DGKJP und der DGPPN sowie der beteiligten Fachgesellschaften, Berufsverbände und Patientenorganisationen.*
- Baron-Cohen, S., Leslie, A.M. & Frith, U. (1985). Does the autistic child have a «theory of mind»? *Cognition*, 21 (1), 37–46.
- Constant, A., Bervoets, J., Hens, K. & van de Cruys, S. (2018). Precise Worlds for Certain Minds: An Ecological Perspective on the Relational Self in Autism. In: *Springer online*. <https://doi.org/10.1007/s11245-018-9546-4>
- Dziobek, I. & Bölte, S. (2011). Neuropsychologische Modelle von Autismus-Spektrum-Störungen. Behaviorale Evidenz und neuro-funktionale Korrelate. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 39 (2), 79–90.
- Frick, O. & Lechmann, C. (2019). Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes- und Jugendalter. *Pädiatrie up2date*, 14 (1). 19–34
- Frith, U. (1989). *Autism: Explaining the enigma*. Oxford: Basil Blackwell.
- Grandin, T. (2006). *Thinking in Pictures*. London: Bloomsbury Academic.
- Hohwy, J. (2014). *The predictive brain*. Oxford: Oxford University Press.
- Kanner, L. (1944). Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child*, 2, 217–253.
- Kenny, L., Hattersley, C., Molins, B., Buckley, C., Povey, C. & Pellicano, E. (2016). Which terms should be used to describe autism? Perspectives from the UK autism community. *Autism*, 20 (4), 442–462.
- Lai, M. C., Lombardo, M-V. & Baron-Cohen, S. (2014) Autism. *Lancet*, 383, 896–910.
- Markram K. & Markram, H. (2010). The Intense World Theory – a unifying theory of the neurobiology of autism. *Frontiers in Human Neuroscience*, 4, 1–29
- Miyake, A., Friedman, N. P., Emerson, M. J., Witzki, A. H., Howerter, A. & Wagner, T. D. (2000). The unity and diversity of executive functions and their contributions to complex «frontal lobes» tasks: A latent variable analysis. *Cognitive Psychology*, 41, 49–100.
- Noterdaeme, M., Ullrich, K. und Enders, A. (2017). *Autismus-Spektrum-Störungen: Ein integratives Lehrbuch für die Praxis* (2., überarb. u. erw. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Theunissen, G. (2016). *Autismus verstehen: Außen- und Innensichten*. Stuttgart: Kohlhammer.

- Van de Cruys, S., Evers, K., Van der Hallen, R., Van Eylen, L., Boets, B., de-Wit, L., & Wagemans, J. (2014). Precise minds in uncertain worlds: Predictive coding in autism. *Psychological Review*, 12 1(4), 649–675.
- Vermeulen, P. (2016). *Autismus als Kontextblindheit*. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.
- Wagemans, J. (2018). Hohe, aber unflexible Genauigkeit von Vorhersagefehlern bei Autismus. In C. M. Freitag, M. Noterdaeme, I. Dziobek (Hrsg.), *WTAS Tagungsband* (S. 18–19).
- WHO (1991). *International Classification of Diseases* (10th ed.), ICD-10.
- WHO (2019). *International Classification of Diseases* (11th ed.), ICD-11.
- Wing, L. (1981). Asperger's Syndrome: A clinical account. *Psychological Medicine*, 11, 115–129.
- Wing, L. (1997). The autistic spectrum. *Lancet*, 350, 1761–1766.

Autismus in der Schweiz

Nach ersten Initiativen von kleinen Interessensverbänden in den 1980er-Jahren gab es insbesondere in den letzten beiden Jahrzehnten zahlreiche Bestrebungen, einerseits um die Lebenssituation von Menschen mit Autismus in der Schweiz zu analysieren, andererseits um die fachlichen Angebote für die betroffenen Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen sowie ihre Angehörigen zu erweitern und zu optimieren.

Der Intention folgend, die Situationen der Betroffenen besser zu verstehen und den Handlungsbedarf zu benennen, sind in den 2000er- und 2010er-Jahren mehrere grössere Studien durchgeführt worden. Sie zeigen, wie sich die Auseinandersetzung mit dem Thema Autismus und die Angebotsstrukturen in der Schweiz verändert haben. Zudem bieten sie die Möglichkeit einer präzisen Bedarfsanalyse, die als Grundlage für die Bereitstellung zukünftiger Angebote dient.

Es folgt nun ein Überblick über diese Studien, über deren Verknüpfungen mit den Berichten des Bundesrates aus den Jahren 2015 und 2018 sowie über die daraus abgeleiteten, aktuell politisch zentralen Erkenntnisse und Empfehlungen.

1 Studien zur Lebenssituation und fachlichen Begleitung

Bereits aus den 1980er-Jahren liegen erste Erkenntnisse zur «Situation autistischer Menschen» in der Schweiz vor, die in einer Studie der damaligen *Schweizerischen Informations- und Dokumentationsstelle für Autismusfragen* erhoben wurden (Baeriswyl-Roullier, 1991). Diese Untersuchung bildete mehr als zehn Jahre später die Grundlage für eine wissenschaftliche Befragung von knapp 200 Eltern, die im Jahr 2001 an der Universität Zürich durchgeführt wurde (Steinhausen, 2004). Zu diesem Zeitpunkt konnte bereits auf die Konzipierung erster autismusspezifischer Betreuungs- und Unterstützungsangebote zurückgeblickt werden, aber auch auf die Gründung eines schweizweiten Elternvereins, den Aufbau erster Fachstellen für Autismus und den ersten internationalen Autismuskongress in der Schweiz, der 1999 in Zürich stattfand. Gleichwohl weist Steinhausen (2004) in seinem

Forschungsbericht auf die damals schwierige Lebenssituation von Menschen mit Autismus und ihren Angehörigen hin, indem er den Mangel an Unterstützung, Wahrnehmung, Aufmerksamkeit und Professionalität aufzeigt. Die Situation war gekennzeichnet durch unzureichendes Wissen über Autismus in der Berufspraxis, eine mangelhafte Aufklärung der Öffentlichkeit über Autismus, geringe Unterstützungsangebote für Familien sowie wenig Angebote der Diagnostik und der autismusspezifischen pädagogischen und therapeutischen Förderung. Der Forschungsbericht kam zum Schluss, dass auf vielen Ebenen Handlungsbedarf besteht.

Eine Folgeuntersuchung aus dem Jahr 2013, die sich inhaltlich an der Befragung von Steinhausen (2004) orientierte, zeigt deutliche Entwicklungen für den Zeitraum nach 2001 auf, aber auch, dass viele Fragen gleichgeblieben sind. Aus der schweizweiten Befragung von 500 Eltern von Eckert (2015) wurden zahlreiche Erkenntnisse gewonnen: über die Personengruppe, die familiären Lebenssituationen und die Bereitstellung fachlicher Angebote in den Bereichen der Erkennung und Diagnostik, der Bildung und Betreuung sowie der Therapie und Förderung. Im Vergleich zur Studie aus dem Jahr 2001 liess sich für mehrere Bereiche ein deutlicher Zuwachs an fachlichem Wissen feststellen. Eine signifikante Präzisierung autismusspezifischer Diagnosen und frühere Diagnosezeitpunkte sind Ausdruck davon, ebenso die Erweiterung spezifischer Förderangebote im schulischen und therapeutischen Kontext.

Neben der Beschreibung dieser positiven Entwicklungen verdeutlicht die Studie von Eckert (2015), dass nach wie vor Handlungsbedarf besteht: Im Vordergrund stehen die zeitliche Optimierung des Diagnostikprozesses, die Bereitstellung adäquater pädagogischer und therapeutischer Massnahmen, die Erweiterung autismusspezifischer Kompetenzen von Fachpersonen, die Begleitung und Unterstützung der Eltern sowie die Gestaltung der schulischen und beruflichen Integration.

Zu vergleichbaren Schlussfolgerungen, insbesondere in Bezug auf die pädagogische und therapeutische Förderung, kommt eine Studie des Autismus-Observatoriums der *École d'études sociales et pédagogiques* in Lausanne zum aktuellen Stand in der Westschweiz (Baggioni et al., 2017).

Eine weitere, für die gegenwärtige Fachdiskussion relevante Erkenntnis der Studie aus dem Jahr 2013 bezieht sich auf die Personengruppe, die zu diesem Zeitpunkt in der Schweiz eine Autismus-Diagnose erhalten hatte (Eckert, 2015). Der Vergleich mit der Studie aus dem Jahr 2001 zeigt diesbezüglich einen Wandel. Besonders deutlich wird dieser bei Kindern und Ju-

gendlichen mit den ICD-10-Diagnosen «Asperger-Syndrom» und «Frühkindlicher Autismus». Während der Anteil der Diagnose «Frühkindlicher Autismus» zwischen den Untersuchungen von 2001 und 2013 von 40 Prozent auf 17 Prozent sank, stieg er beim «Asperger-Syndrom» von 5 Prozent auf 43 Prozent. Die weiteren Prozente verteilten sich 2001 auf viele unspezifische Diagnosen (z. B. «Autistische Züge»), im Jahr 2013 hingegen nur noch auf zwei Diagnosen: «Atypischer Autismus» (11 %) und «Autismus-Spektrum-Störung» (13 %). Insgesamt lässt sich eine deutliche Verschiebung der diagnostizierten Subtypen feststellen.

Dass sich diese Tendenz bis in die Gegenwart fortsetzt und sich zudem bereits ein Bedeutungsgewinn der Diagnose «Autismus-Spektrum-Störung» abzeichnet, zeigt eine Elternbefragung, die während der Corona-Pandemie im Jahr 2020 durchgeführt wurde. Bei den 246 involvierten Kindern und Jugendlichen im Schulalter lautete die Diagnose bei 45 Prozent «Asperger-Syndrom», bei 24 Prozent «Autismus-Spektrum-Störung», bei 18 Prozent «Frühkindlicher Autismus» und bei 13 Prozent «Atypischer Autismus» (Eckert & Jehli, 2021).

2 Bedeutungsgewinn des Themas Autismus auf der politischen Bühne

Der aus den wissenschaftlichen Studien abzuleitende Analyse- und Handlungsbedarf hinsichtlich der Begleitung und Förderung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Autismus in der Schweiz wurde von Interessensverbänden, primär den Elternvereinen, in den letzten Jahrzehnten wiederholt und beharrlich in die Öffentlichkeit getragen, wenngleich zu meist mit einer geringen politischen Resonanz.

Im Jahr 2012 gelang auf diesem Weg schliesslich doch ein wichtiger Schritt hin zu einer weitreichenden politischen Auseinandersetzung mit der Lebenssituation von Menschen mit Autismus. Motiviert durch persönliche Kontakte zu betroffenen Eltern reichte der Ständerat Claude Heche im September 2012 folgendes Postulat ein: «Autismus und andere schwere Entwicklungsstörungen. Übersicht, Bilanz und Aussicht». Darin forderte er den Bundesrat auf, die aktuelle Situation in der Schweiz wissenschaftlich untersuchen zu lassen. Der Bundesrat folgte dieser Aufforderung und beauftragte im Jahr 2013 nach öffentlicher Ausschreibung über das Bundesamt für Sozialversicherungen ein Forschungsteam der *Interkantonalen Hochschule für*

Heilpädagogik in Zürich und der *Haute école spécialisée de la Suisse occidentale* in Fribourg und Lausanne mit der Erstellung eines Forschungsberichtes zur Beantwortung des Postulats.

Dieser Forschungsbericht (Eckert et al., 2015) bildete die inhaltliche Grundlage für den ersten Bericht des Bundesrats zur Thematik der Lebenssituation von Menschen mit Autismus. Der Bericht «Kinder und Jugendliche mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen in der Schweiz» (Bundesrat, 2015) wurde im Juli 2015 veröffentlicht.

Der Bericht beinhaltet neben den Untersuchungsergebnissen zur Erkennung und Diagnostik, zur Begleitung und Förderung in den Kontexten früher Interventionen, Schule, berufliche Integration und Wohnen sowie zur Elternunterstützung auch Empfehlungen für die Weiterentwicklungen der fachlichen Angebote in der Schweiz. Diese wurden aus dem Forschungsbericht übernommen und als Handlungsorientierungen für die zuständigen Akteure in den verschiedenen sozialpolitischen und institutionellen Kontexten definiert.

Empfehlung 1

Für jeden Kanton sollte sichergestellt werden, dass mindestens eine zuständige «Fachstelle für Autismusdiagnostik» mit bedarfsdeckenden Kapazitäten zur Verfügung steht. Kooperationen mit anderen Kantonen zur Abdeckung dieses Bedarfs können sinnvoll sein.

Flankierende Empfehlung (1a)

Für die bereits im frühen Kindesalter besonders relevanten Fachpersonen, insbesondere aus den Bereichen Pädiatrie und Heilpädagogische Früherziehung, sollten spezifische Lehrgänge zur Früherkennung der Autismus-Spektrum-Störungen (Screening-Verfahren) angeboten werden.

Empfehlung 2

Für jeden Kanton sollte sichergestellt werden, dass mindestens ein «Autismuskompetenzzentrum» mit bedarfsdeckenden Kapazitäten zur Verfügung steht. Kooperationen mit anderen Kantonen zur Abdeckung dieses Bedarfs können sinnvoll sein.

Empfehlung 3

Für jedes im Vorschulalter diagnostizierte Kind mit einer Autismus-Spektrum-Störung und ausgeprägtem Förderbedarf sollten intensive Behandlungen bei frühkindlicher Intervention bereitgestellt werden.

Flankierende Empfehlung (3a)

Eine langfristige finanzielle Absicherung sowie der bedarfsdeckende Ausbau von Angeboten früher Intensivbehandlungen (gemäss dem Pilotprojekt des IV-Rundschreibens Nr. 325) sollten gewährleistet sein.

Flankierende Empfehlung (3b)

Das Angebot der Heilpädagogischen Früherziehung für Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung sollte in seiner Intensität aufgestockt und einheitlicher gestaltet werden.

Empfehlung 4

Für die Altersphase nach der Frühbehandlung bis einschliesslich der Adoleszenz sollte ein koordiniertes System autismusspezifischer Interventionen entwickelt werden.

Empfehlung 5

Regionale und kantonale Schulkonzepte sollten einer kritischen Überprüfung hinsichtlich der Anwendung der formulierten Good-Practice-Kriterien unterzogen werden.

Empfehlung 6

Für den Prozess der Berufsvorbereitung, beruflichen Abklärung und Ausbildung sollte ein bedarfsdeckender Ausbau autismusspezifischer Unterstützungsangebote erfolgen.

Empfehlung 7

Der Stellenwert familienunterstützender und für die Autonomieentwicklung förderlicher Angebote sollte sowohl auf der Ebene der Konzeptentwicklung als auch auf der Ebene der praktischen Umsetzung eine höhere Priorität erhalten.

Flankierende Empfehlung (7a)

Für eine gelingende Gestaltung des Übergangs in ein selbstständiges Leben sollten für die Personengruppe der jungen Erwachsenen mit einem Asperger-Syndrom beziehungsweise Hochfunktionalem Autismus bedarfsorientiert adäquate Wohn- und Assistenzmodelle entwickelt und realisiert werden.

Empfehlung 8

Die Ausbildung von Expertinnen und Experten für Autismus-Spektrum-Störungen sollte durch ein umfangreiches Angebot spezifischer Curricula sowie die Implementierung von autismspezifischen Inhalten in relevante Berufsausbildungen (u. a. Pädiatrie, Psychologie, Heilpädagogik, Ergotherapie, Logopädie) gefördert werden.

Tabelle 3: Empfehlungen aus dem ersten Bericht des Bundesrates (2015, S. 43f.)

Des Weiteren beauftragte der Bundesrat eine Expertenkommission der Kostenträger sowie verschiedene Berufs- und Interessensverbände, die Empfehlungen auf konkrete Massnahmen zu übertragen, Handlungsschwerpunkte festzulegen sowie Zuständigkeiten und die Finanzierung zu klären.

3 Der zweite Bericht des Bundesrats aus dem Jahr 2018

Nach dreijähriger Kommissions- und Entwicklungstätigkeit veröffentlichte der Bundesrat im Oktober 2018 schliesslich den Bericht «Autismus-Spektrum-Störungen. Massnahmen für die Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz». Dieser Bericht ist vorerst das abschliessende Ergebnis des Prozesses, den der Ständerat Heche 2012 auf Bundesebene angestossen hatte.

Die übergeordnete Zielsetzung des Berichtes verdeutlicht, welchen hohen Anspruch der Bundesrat verfolgt:

«Die hier vorgeschlagenen Handlungsschwerpunkte und Massnahmen sollen den Zugang zu qualitativ hochstehenden und anhaltenden Angeboten in der Diagnostik, Behandlung, Therapie, Beratung, Begleitung und Betreuung gewährleisten und somit für die Menschen mit ASS im Sinne eines inklusiven Zugangs die Teilnahme am gesellschaftlichen Leben verbessern.» (S. 6)

Der Bericht wird als richtungweisend für zukünftige Entwicklungen in der Schweiz betrachtet. Das hat nicht zuletzt damit zu tun, dass er relevante Fragestellungen auf hoher politischer Ebene differenziert bearbeitet – basierend auf wissenschaftlichen Untersuchungen und dem Einbezug hochrangiger Expertinnen und Experten. Mögliche Limitationen bei der Umsetzung der vorgeschlagenen Massnahmen werden gleichwohl im Bericht selbst thematisiert, indem auf seine empfehlende und auffordernde Funktion – ohne rechtliche Verbindlichkeit – hingewiesen wird.

Der Entwurf von konkreten Massnahmen orientiert sich explizit an den Empfehlungen des Bundesrats von 2015, die den folgenden Handlungsfeldern zugeordnet werden (Tab. 4). Die einzelnen Empfehlungen werden in den verschiedenen Kapiteln des Berichtes berücksichtigt, zugleich erfolgen gemäss dem Auftrag des ersten Bundesratsberichts Priorisierungen und Schwerpunktsetzungen.

| Diagnostik | Frühintervention | Schule | Berufliche Ausbildung und Arbeitsintegration | Wohnen | Entlastung | Freizeit |
|-----------------------|--|--------------|--|---------------|------------|----------|
| Empfehlungen 1 und 1a | Empfehlungen 3, 3a und 3b | Empfehlung 4 | | Empfehlung 7 | | |
| | | Empfehlung 5 | Empfehlung 6 | Empfehlung 7a | | |
| | Koordination und Beratung Empfehlungen 2, 4, 6, 7 und 8 | | | | | |
| | Ausbildung der Akteure Empfehlung 8 | | | | | |

Tabelle 4: Zusammenhang zwischen Handlungsfeldern und Empfehlungen (Bundesrat, 2018, S. 7)

Dementsprechend beinhaltet der Bericht drei prioritäre Handlungsschwerpunkte sowie vier weitere Handlungsbereiche mit 26 untergeordneten Themenbereichen und insgesamt 61 konkreten Massnahmen. Der erste Handlungsschwerpunkt ist die «Früherkennung und Diagnostik» mit vier Themenbereichen und elf Massnahmen. Der zweite Handlungsschwerpunkt ist die «Beratung und Koordination» mit dem alleinigen Themenbereich des Aufbaus eines Kompetenzzentrums und vier Massnahmen. Als dritter Handlungsschwerpunkt wird die «Frühintervention» mit vier Themenbereichen und sechs Massnahmen aufgeführt. Die Tabelle 5 gibt einen Überblick über die priorisierten Handlungsschwerpunkte mit den zugeordneten Themenbereichen.

HS 1: Früherkennung und Diagnostik

Sicherstellung der Diagnostik (2)

Verbesserung der Qualität der Diagnostik (4)

Ärztliche Früherkennung verbessern (2)

Sensibilisierung und Ausbildung von involvierten Stellen und Fachkräften (3)

HS 2: Beratung und Koordination

Aufbau eines Kompetenzzentrums (4)

HS 3: Frühintervention

Langfristige Sicherung und Ausbau von intensiven Frühinterventionen (2)

Frühintervention auf Spezifität der ASS besser ausrichten (1)

Einbezug der Eltern (2)

Frühintervention für «Risikokinder» (1)

Tabelle 5: Prioritäre Handlungsschwerpunkte (HS 1–HS 3) mit Themenbereichen und Anzahl der Massnahmen

Die vier weiteren Handlungsbereiche umfassen erstens die «Integration im engeren Sinne» mit den Handlungsfeldern Schule, Berufliche Integration und Wohnen, zweitens das «Handlungsfeld Integration im weiteren Sinne» mit den Schwerpunkten Geschützter Bereich, Entlastung und Freizeit, drittens das «Handlungsfeld Ausbildung von Akteuren» und viertens das «Handlungsfeld Datenlage». Insgesamt werden für diese weiteren Handlungsbereiche sechs Schwerpunkte, 17 untergeordnete Themenbereiche sowie 41 konkrete Massnahmen benannt.

HB 1: Integration im engeren Sinn

Schule (10)

Berufliche Integration (3)

Wohnen (4)

HB 2: Handlungsfeld Integration im weiteren Sinn

Geschützter Bereich (7)

Entlastung (5)

Freizeit (3)

HB 3: Handlungsfeld Ausbildung von Akteuren (6)

HB 4: Handlungsfeld Datenlage (2)

Tabelle 6: Weitere Handlungsbereiche (HB 1–HB 4) mit Schwerpunkten und Anzahl der Massnahmen

Im Bericht werden jeder einzelnen Massnahme sowohl für die Umsetzung und Finanzierung zuständige Instanzen – zum Beispiel Kantone, Gemeinden, Invalidenversicherung oder Institutionen – als auch Prioritätsgrade zugeordnet (1 = hoch, 2 = mittel, 3 = tief). Des Weiteren werden entstehende Kosten für die verschiedenen Handlungsbereiche und Kostenträger überschlagen.

Wie bereits an anderer Stelle in einer kritischen Würdigung des Berichtes des Bundesrats ausgeführt wurde (Eckert et al., 2019), wird der Bericht seinem Anspruch weitgehend gerecht, adäquate Handlungsempfehlungen zur Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz aufzuzeigen. Mit seinem umfangreichen Massnahmenkatalog und den fachlichen Bezügen zum aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisstand gibt er einen differenzierten Überblick über die gegenwärtige Situation in der Schweiz und benennt zahlreiche daran anknüpfende Handlungsbedarfe.

Mit dem prioritär eingestuften Handlungsschwerpunkt «Beratung und Koordination» und dem vorgeschlagenen Aufbau von autismusspezifischen Kompetenzzentren geht der Bundesrat auf die häufig fehlende Kontinuität und Abstimmung von fachlichen Angeboten über die verschiedenen Altersphasen und institutionellen Kontakte hinaus ein. Die Auswahl der zwei weiteren prioritären Handlungsschwerpunkte knüpft einerseits ebenfalls an

zentralen Empfehlungen des Berichtes von 2015 an, wirft andererseits mit der primären Fokussierung auf das frühe Kindesalter die Frage nach dem Stellenwert der Begleitung und Förderung von Schulkindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen auf.

Es ist notwendig, die diagnostischen Kompetenzen und Angebote regionsübergreifend zu erweitern und die frühe Förderung zu gewährleisten. Gleichzeitig sollte der verbreiteten Vorstellung entgegengewirkt werden, dass die Förderung von Kindern mit Autismus in erster Linie durch intensive Interventionen im frühen Kindesalter verfolgt wird. Es lässt sich grundsätzlich aus dem Bericht herauslesen, dass Handlungsnotwendigkeiten für verschiedene Altersphasen wahrgenommen werden, jedoch kann die Priorisierung dieser Handlungsschwerpunkte möglicherweise einen falschen Eindruck erwecken. Empfehlenswert wäre eine Lesart des Berichtes, in der vielmehr auf die Prioritätensetzungen innerhalb der einzelnen Handlungsbereiche und -schwerpunkte geschaut wird, statt diese einander konkurrierend gegenüberzustellen.

Zusammenfassend bietet der im Oktober 2018 verabschiedete Bericht des Bundesrates Orientierung, indem er die vielfältigen Bestrebungen der letzten zwei Jahrzehnte zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Autismus in der Schweiz aufzeigt und darüber hinaus darlegt, welche Massnahmen ergriffen werden können, um die Situation zu verbessern. Die adäquate Umsetzung der empfohlenen Massnahmen durch die zuständigen Institutionen und Instanzen sowie die regelmässige Überprüfung ihrer Realisierung werden wichtige Aufgaben für die Zukunft bleiben.

4 Gegenwärtige Entwicklungen

Mit der Veröffentlichung des zweiten Bundesratsberichtes im Jahr 2018 hofften die Interessensverbände, Selbstbetroffene und Fachpersonen auf eine rasche Bearbeitung der Handlungsempfehlungen auf politischer und institutioneller Ebene. Zum Zeitpunkt der Verschriftlichung dieser Ausführungen – zweieinhalb Jahre nach der Publikation des Berichtes – lässt sich gesamtschweizerisch ein heterogenes Bild zeichnen: Einerseits gibt es zahlreiche vielversprechende Bewegungen, andererseits liegt das Erreichen der Ziele noch in weiter Ferne. Aufgrund der Verortung der empfohlenen Massnahmen unterhalb der Bundesebene sind – wie in einem vielfältigen, föderalistischen System wahrscheinlich nicht anders zu erwarten – vielerorts bereits

gewisse Massnahmen umgesetzt, anderenorts schreitet die Umsetzung nur langsam voran.

Dass der Bundesratsbericht eine zusätzliche Legitimation bietet und ein neues Selbstvertrauen hervorgebracht hat im Engagement für erweiterte und qualitativ verbesserte Angebote der Begleitung und Förderung von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Autismus sowie ihrer Angehörigen, ist jedoch weitgehend unbestritten. Mit dem Bericht liegt eine wissenschaftlich fundierte Stellungnahme vor, die als Grundlage für zukünftige Bemühungen und für das Eintreten für Belange von Menschen mit Autismus in der Öffentlichkeit genutzt werden kann.

Dieser mehrjährige politische Prozess, der mit der Einreichung des Postulats angefangen und mit dem zweiten Bericht des Bundesrates (vorerst) geendet hat, hat Spuren hinterlassen. Die Herausgabe eines Themenheftes der Zeitschrift *Soziale Sicherheit* des Bundesamtes für Sozialversicherungen zur gesellschaftlichen und beruflichen Einbindung von Menschen mit Autismus in der Schweiz (2019) unterstreicht die Notwendigkeit, die initiierten sozialpolitischen Bestrebungen fortzusetzen. Im Projekt «Intensive Frühintervention für Kinder mit frühkindlichem Autismus (IFI)» werden zurzeit bestehende Frühinterventionen analysiert und zukünftige Frühinterventionen konzipiert – basierend auf dem dritten prioritären Handlungsschwerpunkt. In mehreren Kantonen bestehen mittlerweile interdisziplinär ausgerichtete Autismus-Strategien und man diskutiert über den Aufbau von Kompetenzzentren und über die konkrete Umsetzung von Massnahmen.

Der Bericht bestätigt auch all diejenigen, bereits umgesetzten Bestrebungen zur Erweiterung und Verbesserung der fachlichen Angebote für Menschen mit Autismus in den letzten zwanzig Jahren. Diese sind weitgehend unabhängig von den politischen Entwicklungen entstanden, nämlich aus der unmittelbaren beruflichen Praxis heraus und dem persönlichen Engagement von Selbstbetroffenen, Angehörigen und Fachpersonen. Ein paar Beispiele:

- Regionale und überregionale Eltern- und Interessenverbände haben ihre Aktivitäten immens erweitert – in der Öffentlichkeitsarbeit, in der Beratung und Unterstützung von Selbstbetroffenen, Familien und Fachpersonen sowie in der Organisation von Tagungen und Weiterbildungen.
- Einzelne Hochschulen haben autismusspezifische Inhalte in ihre Ausbildungscurricula aufgenommen, fachspezifische Tagungen organisiert und teils umfangreiche Weiterbildungen entwickelt.
- Zahlreiche medizinische Institutionen und Fachpersonen haben sich in der Autismusdiagnostik weitergebildet und ihre Angebote ausgebaut.

- Fachpersonen unterschiedlicher Disziplinen haben sich weiterentwickelt zu qualifizierten Beratungspersonen für Fragestellungen zum Thema Autismus.
- Zahlreiche pädagogische Institutionen schenken der Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen mit Autismus immer mehr Aufmerksamkeit. Zudem bilden sie ihre Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter weiter und konzipieren autismusspezifische Angebote.
- Fachpersonen aus dem Bereich der beruflichen Integration haben im Rahmen der Berufsvorbereitung und des Jobcoachings autismusspezifische Angebote entwickelt.
- Autismusspezifische therapeutische und pädagogische Interventionen wurden deutlich erweitert, insbesondere für das frühe Kindesalter.

Für die vom Bundesrat angestrebte «Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz» braucht es weiterhin die Politik, aber noch viel mehr all die Fachpersonen, die zu dieser Verbesserung beitragen können.

Literatur

- Baeriswyl-Rouiller, I. (1991). *Die Situation autistischer Menschen. Ergebnisse einer Untersuchung der Schweizerischen Informations- und Dokumentationsstelle für Autismusfragen*. Bern: Haupt.
- Baggioni, L., Thommen, E. & Veyre, A. (2017). *Actualités sur l'autisme: Veilles scientifiques de l'Observatoire des Troubles du Spectre de l'Autisme*. Bern: Edition EESP.
- Bundesrat (2015). *Kinder und Jugendliche mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen in der Schweiz. Bericht des Bundesrates*. <https://www.bsv.admin.ch/dam/bsv/de/dokumente/iv/berichte-vorstoesse/br-bericht-kinder-jugendliche-mit-entwicklungsstoerungen.pdf.download.pdf/br-bericht-kinder-jugendliche-mit-entwicklungsstoerungen-de.pdf>
- Bundesrat (2018). *Bericht Autismus-Spektrum-Störungen. Massnahmen für die Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz*. <https://www.bsv.admin.ch/dam/bsv/de/dokumente/iv/berichte-vorstoesse/br-bericht-autismus-spektrum-stoerungen.pdf.download.pdf/de-br-bericht-autismus-181017.pdf>

- Eckert, A. (2015). *Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz. Lebenssituation und fachliche Begleitung*. Bern: Edition SZH/CSPS.
- Eckert, A. & Kamm Jehli, S. (2021). Schule und Autismus: Was können wir aus der Corona-Krise lernen? *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 27 (05–06), 26–32. www.szh-csps.ch/z2021-05-03
- Eckert, A., Liesen, C., Thommen, E. & Zbinden Sapin, V. (2015). *Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene: Frühkindliche Entwicklungsstörungen und Invalidität. Bericht zur Beantwortung eines Postulates*. Bern: Bundesamt für Sozialversicherungen. https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/publikationen-und-service/forschung/forschungspublikationen/_jcr_content/par/externalcontent_130482312.bitexternalcontent.exturl.pdf/aHRocHM-6Ly9mb3JzY2h1bmcuc296aWFsZS1zaWN0ZXJoZWloLW/Noc3MuY2gv-d3AtY29udGVudC91cGxvYWRzLzExODIoX2RlLnBk/Zg==.pdf
- Eckert, A., Canonica, C., Frei, R., Lütolf, M. & Schreckenbach, J. (2019). Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz. Eine kritische Würdigung des Berichtes des Bundesrates aus einer heilpädagogischen Perspektive. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 25 (7–8), 44–49. www.szh-csps.ch/z2019-07-07
- Steinhausen, H. C. (2004). *Leben mit Autismus in der Schweiz. Ergebnisse einer Umfrage im Jahre 2001*. Bern: Huber.

Teil 2

Begleitung und Förderung im frühen Kindesalter

Aktuelle Erkenntnisse zum frühen Kindesalter aus wissenschaftlicher Perspektive

Die Begleitung und Förderung von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung im frühen Kindesalter erhielt in der Schweiz in den letzten zehn Jahren von Wissenschaft und Politik eine besondere Aufmerksamkeit. Bereits im Jahr 2014 bewilligte das Bundesamt für Sozialversicherungen in einer zunächst fünfjährigen, im Anschluss um weitere vier Jahre verlängerten Pilotphase die Teilfinanzierung intensiver Frühinterventionen in ausgewählten Behandlungszentren durch die Invalidenversicherung. Die erste Evaluation dieser Angebote wurde im Herbst 2018 parallel zum zweiten Bundesratsbericht publiziert (Liesen, Krieger & Becker, 2018). Auf der Grundlage dieser Evaluation und der Empfehlungen des Berichtes des Bundesrates zur Begleitung und Förderung im frühen Kindesalter startete im Jahr 2019, ebenfalls im Auftrag des Bundesamtes für Sozialversicherungen, das Projekt «Intensive Frühinterventionen für Kinder mit frühkindlichem Autismus (IFI)». Dieses hat einen Entwurf zukünftiger Angebote und Finanzierungsoptionen früher Interventionen in der Schweiz zum Ziel.

Um diese Entwicklungen einzuordnen, wird im Folgenden ein Überblick über den aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisstand zur Begleitung und Förderung von jungen Kindern mit Autismus gegeben und die Situation in der Schweiz geschildert.

1 Ausgangslage

Bei einer angenommenen Auftretenshäufigkeit von 0,9 bis 1,1 Prozent für das gesamte Autismus-Spektrum (AWMF, 2016, S. 22) und einer jährlichen Geburtenzahl von etwa 80 000 Kindern werden in der Schweiz jedes Jahr zwischen 700 und 900 Kinder mit Autismus geboren. Von diesen Kindern weisen nach Gundelfinger (2013) 25 bis 35 Prozent ausgeprägte Auffälligkeiten im Sinne eines *Frühkindlichen Autismus* auf. Gemäss Eckert und Lütolf (2017) verteilen sich die weiteren Diagnosen weniger klar abgrenzbar

auf den *Atypischen Autismus* oder das *Asperger-Syndrom*. Ob diese Kinder bereits im Frühbereich erfasst werden, hängt einerseits vom Alter ab, wann ihre Eltern aufgrund der beobachteten Entwicklungsauffälligkeiten mit Fachpersonen Kontakt aufnehmen, und andererseits von der Intensität der Entwicklungsauffälligkeiten. Aus der Studie von Eckert (2015) geht hervor, dass Eltern von Kindern mit Frühkindlichem Autismus bereits im zweiten Lebensjahr Auffälligkeiten wahrnehmen. Die erste Kontaktaufnahme mit Fachpersonen erfolgt im Durchschnitt mit 2;3 Jahren des Kindes, eine Diagnosestellung jedoch erst im Alter von 4;2 Jahren (Kinder ab Jahrgang 2000). Seit das Thema Autismus mehr Beachtung findet, werden auch die Diagnosen früher gestellt, wie eine Erhebung aus dem Kanton Zürich zeigt (Schafer et al., 2018): Von den 2418 Kindern, die in den Fachstellen Sonderpädagogik in Winterthur und Zürich zwischen 2014 und 2017 abgeklärt wurden, zeigten 147 eine Autismus-Spektrum-Störung, wobei die Diagnose im Durchschnitt im Alter von 3;7 Jahren gestellt wurde. Das deutet darauf hin, dass sowohl die Eltern als auch die Fachpersonen aus der Kindermedizin, der Heilpädagogik und der Logopädie eine erhöhte Sensibilität entwickelt haben. Die Fachpersonen scheinen sich zudem autismusspezifisches Wissen angeeignet zu haben, um die Kinder und Familien früher und gezielter begleiten und unterstützen zu können.

2 Autismusspezifische Interventionen im Frühbereich

Betrachtet man die verschiedenen Interventionen, die bei Autismus im Frühbereich zum Einsatz kommen, lassen sich grob drei Gruppen von Ansätzen unterscheiden: verhaltenstherapeutische Ansätze, entwicklungsorientierte Ansätze und Ansätze, die beide Herangehensweisen verbinden (Volkmar et al., 2014; Döringer & Müller, 2014; Liesen, Krieger & Becker, 2018). Im Folgenden werden diese Ansätze vorgestellt. Dabei soll auch ihre Wirksamkeit thematisiert werden.

2.1 Verhaltenstherapeutische Ansätze

Basis aller verhaltenstherapeutischen Ansätze ist die Lerntheorie, die in der Lernpsychologie entwickelt wurde. Im Zentrum der Lerntheorie steht die Analyse von Verhaltensweisen unter Berücksichtigung der auslösenden oder

aufrechterhaltenden Bedingungen und der entsprechenden Verhaltensmodifikation, die durch veränderte auslösende oder kontrollierende Bedingungen angestrebt wird (Freitag & Schneider, 2017). Ein wichtiger Bestandteil davon ist das *Diskrete Lernformat*, eine Lernstrategie, bei der das Lernen über klar abgegrenzte, aufeinander aufbauende Schritte erfolgt (Freitag, 2010).

Als erster verhaltenstherapeutischer Ansatz in der Behandlung von Kindern mit Autismus gilt das *Early Start Programm* von Ivar Lovaas, das nach den Prinzipien der ABA (*Applied Behavior Analysis*, dt. Angewandte Verhaltensanalyse) entstanden und in der Zwischenzeit kontinuierlich weiterentwickelt worden ist. Die Verfahren der Verhaltenstherapie, wie beispielsweise die *Frühe intensive verhaltenstherapeutische Intervention (FIVTI)* der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie Zürich, werden auch unter dem Begriff *Early Infant Behavioral Interventions (EIBI)* zusammengefasst (Liesen, Krieger & Becker, 2018). Ihnen gemeinsam ist eine hohe Therapieintensität (15–40 Therapiestunden pro Woche), durchgeführt von speziell geschulten Fachpersonen über einen Zeitraum von sechs Monaten bis zwei Jahre. Die Interventionen finden mehrheitlich im Eins-zu-eins-Kontakt mit dem Kind statt. Die Eltern werden ebenfalls geschult und in den Therapieprozess eingebunden (Freitag & Schneider, 2017). Es wird empfohlen, dass diese Interventionen im frühen Kindesalter starten.

Was die Wirksamkeit der verhaltenstherapeutischen Ansätze betrifft, liegen vielversprechende Resultate vor: Gerade frühe intensive verhaltensbasierte Interventionen waren in folgenden Entwicklungsbereichen wirksam: Intelligenz, Kommunikation, Sprache und soziale Fertigkeiten sowie adaptive Fähigkeiten (z. B. Freitag & Schneider, 2017; Reichow, 2012; Volkmar et al., 2014).

2.2 Entwicklungsorientierte Ansätze

Ausgangspunkt der entwicklungsorientierten Programme ist das Wissen um die Wichtigkeit «eines wechselseitig bestimmten, entwicklungsförderlichen sozial-kommunikativen Austausches zwischen (autistischen) Kindern und ihren Bezugspersonen» (Döringer & Müller, 2014, S. 17). Ein zentraler Bestandteil entwicklungsorientierter Ansätze ist das *Natürliche Lernformat*, das sich aus der Sprachtherapie heraus entwickelt hat und als Ergänzung zum oder als Ersatz für das *Diskrete Lernformat* eingesetzt wird. Die Orientierung an der normgerechten Entwicklung des Kindes, die Schaffung mo-

tivierender Lernbedingungen und die Nutzung natürlicher, sich im Alltag des Kindes befindender Verstärker (z. B. Spielsachen oder Aktivitäten, welche das Kind besonders mag oder wünscht) sollen im Besonderen die Generalisierung der gelernten Fähigkeiten sichern (Freitag, 2010).

Entwicklungsorientierte Ansätze wie die *Relationship Development Intervention (RDI)*, die *Mifne*¹-Therapiemethode oder auch das *Developmental, Individual Difference, Relationship-based Model (DIR®/Floortime™)* stellen den Beziehungsaufbau sowie die Unterstützung und Förderung der sozialen Interaktion ins Zentrum. Ausgangspunkt ist dabei die Annahme, «dass Gefühle und emotional stimmige Beziehungen grundlegend sind für alle folgenden Entwicklungen eines Kindes, einschliesslich Sprache, Kognition, Spiel, Lernen, soziales Verhalten» (Janert, 2020, S. 24). Am Beispiel der Floortime-Methode können diese Ansätze wie folgt beschrieben werden: Bei einer entwicklungsbasierten Förderung folgt die Bezugsperson den natürlichen Interessen des Kindes und nutzt die wechselseitige und bedeutungsvolle Beziehung als Motivationsgrundlage. Bedeutungsvoll und motivierend ist die Beziehung dann, wenn das Kind sich im Zusammensein mit einer erwachsenen Person sicher und geborgen fühlt und dadurch motiviert wird, sich mit der Umwelt auseinanderzusetzen. Eine als bedeutungsvoll erlebte Beziehung ermöglicht es dem Kind, sich als selbstwirksam zu erleben. Die Berücksichtigung des individuellen Entwicklungsniveaus des Kindes und seiner individuellen Verarbeitungsfähigkeiten ist bei den entwicklungsorientierten Ansätzen zentral (Schaefer, 2019). Die Interventionen zur Förderung werden meist hochfrequent durchgeführt. In der Schweiz kann im Besonderen die *Frühintervention bei autistischen Störungen (FIAS)* in Muttenz im Kanton Basel zu diesen Ansätzen gezählt werden.

Hinsichtlich der Wirksamkeit von entwicklungsorientierten Förderprogrammen gibt es noch nicht viele Befunde. Untersuchungen deuten darauf hin, dass gerade ein früher Start und eine intensive Behandlungsform effektiv sind. Diese Resultate lassen sich mit den Ergebnissen der verhaltenstherapeutischen Ansätze vergleichen (Freitag, 2010; Freitag & Schneider, 2017; Liesen, Krieger & Becker, 2018). Beispielsweise liessen sich in einer ersten Evaluation des FIAS-Programms Verbesserungen der Kernsymptomatik des Autismus beobachten (Herbrecht et al., 2014; siehe Kapitel 1 in diesem Buch).

¹ *Mifne* heisst auf Hebräisch «Wendepunkt».

2.3 Ansätze, die verhaltenstherapeutische und entwicklungsorientierte Herangehensweisen verbinden

In den letzten Jahren kann eine Entwicklung von Interventionsmethoden beobachtet werden, die sowohl verhaltenstherapeutische als auch entwicklungsorientierte Techniken verbinden und den Fokus auf die Beziehungsgestaltung legen. Dadurch entsteht eine Kombination von diskreten und natürlichen Lernformaten (Freitag & Schneider, 2017). Verhaltenstherapeutische Interventionen nutzen entwicklungspsychologische Erkenntnisse zur Förderung der Basiskompetenzen (z. B. sozial-kognitive Fähigkeiten), während verhaltenstherapeutische Herangehensweisen zum Aufbau bestimmter Kompetenzen Eingang in entwicklungsorientierte Interventionsansätze finden (Döringer & Müller, 2014).

Es sind bereits verschiedene evaluierte Ansätze entstanden, die sich an entwicklungspsychologischen Erkenntnissen zu Sprache, Motorik, Kognition und Spielentwicklung von gesunden Kindern und Kindern mit Autismus orientieren und empirisch begründete verhaltenstherapeutische Methoden einbeziehen, die sich in der Förderung der Kinder und der Begleitung der Eltern als unterstützend erwiesen haben. Hervorzuheben sind diesbezüglich die Frühinterventionsprogramme *Early Start Denver Model (ESDM)* und die *Autismusspezifische Therapie im Vorschulalter (A-FFIP)*.

Untersuchungen weisen sowohl für das ESDM wie auch das A-FFIP eine Evidenz zur Wirksamkeit nach. Bei der Evaluation des ESDM konnten Verbesserungen der adaptiven Fähigkeiten, der sozialen Interaktion und der Kommunikation festgestellt werden (Dawson et al., 2010; Baril & Humphreys, 2017). Beim A-FFIP konnten im Rahmen einer Fall-Kontroll-Studie Verbesserungen der autismusspezifischen Symptomatik und der kognitiven Entwicklung im Vergleich zu einer Kontrollgruppe erfasst werden (Kitzerow et al., 2020).

Im Bereich der Förderung und Unterstützung von Kindern mit Autismus finden sich weitere Ansätze und Methoden, die umfassend auf die Entwicklung oder auf einen bestimmten Entwicklungsbereich fokussieren. Zudem gibt es Ansätze, die sich gezielt an die Eltern und Bezugspersonen im Sinne einer Psychoedukation richten.

Ein umfassendes Konzept zur Förderung von Menschen mit Autismus ist der pädagogisch-therapeutische Ansatz TEACCH (*Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped CHildren*). In den 1960er-Jahren in den USA entwickelt, hat sich der Ansatz auch in Europa

verbreitet; mit ihm wird mittlerweile in vielen Ländern erfolgreich gearbeitet. Bei der Implementierung und Weiterentwicklung von TEACCH in den deutschsprachigen Ländern waren und sind massgeblich Anne Häußler und ihre Mitarbeitenden der Akademie vom Team Autismus in Mainz (<https://www.team-autismus.de/akademie>) federführend.

Die Methodik basiert auf entwicklungspsychologischen und kognitiv-verhaltenstherapeutischen Konzepten. Wesentliche Bestandteile der Umsetzung von TEACCH sind die Strukturierung und Visualisierung von Raum, Zeit, Material und Aufgabe. Auf diese Weise wird den Besonderheiten in der Art, wie Menschen mit Autismus Reize aus der Umwelt verarbeiten, Rechnung getragen. Das Ziel ist es, ein Lernen und Verstehen zu verbessern (Häußler, 2000). Das bedeutet, dass die Umgebung auf das Individuum und seine Verhaltensweisen Rücksicht nimmt. Gleichzeitig soll durch die Stärkung und den Ausbau der individuellen Fähigkeiten die Selbstständigkeit der Person erweitert werden (Wagner, 2017). Auch die Wirksamkeit des TEACCH-Programms wurde wiederholt nachgewiesen. Die Evidenz wird jedoch im Vergleich zu den EIBI-Ansätzen (Maglione et al., 2012) als schwächer eingestuft.

Mit Blick auf die Kernsymptomatik von Autismus kommt der Entwicklung von Interaktion, Kommunikation und Sprache in der frühen Förderung ebenfalls eine besondere Bedeutung zu. Kinder mit Autismus zeigen oft erhebliche Auffälligkeiten in der Kommunikation und Sprache: Die verbale Sprache entwickelt sich stark verzögert oder gar nicht. Wenn sich die Sprache (verbal oder nonverbal) entwickeln konnte, ist jedoch das Verständnis für die Regeln des Sprachgebrauchs häufig erschwert. Dies beinhaltet sowohl Aspekte der nonverbalen Sprachanwendung (Intonation, Mimik, Gestik) wie auch der Gesprächsführung (Initiation und Aufrechterhaltung eines Gesprächs, unzuverlässige Reaktion auf Ansprache) (Amorosa, 2017). Im frühen Kindesalter gilt es zu beachten, dass das Interesse des Kindes mit Autismus am Gegenüber als Grundvoraussetzung für die Kommunikation im Kontext sozialer Interaktionen nicht selbstverständlich ist. Daher ist es in einem ersten Schritt wichtig, den Interaktionspartner für das Kind interessant zu machen. Dies kann über Aktivitäten gelingen, «in denen der Partner eine wichtige Rolle spielt und die dem Kind Spass machen» (ebd., S. 256). Darauf aufbauend steht die Förderung sprachlicher Vorläuferfähigkeiten wie Aufmerksamkeit, geteilte Aufmerksamkeit, Imitation, nonverbale Fähigkeiten wie Blick und Gestik oder das wechselseitige Aufgreifen von Kommunikationssignalen im Zentrum der Förderung von expressiver und rezeptiver

Sprachentwicklung (Teufel et al., 2017; Amorosa, 2017). Die Unterstützung und Förderung dieser Vorläuferfertigkeiten finden sich in allen bereits beschriebenen Ansätzen wieder.

In der Logopädie stehen der Aufbau von frühen Formen der Kommunikation, die Sprachanbahnung und der Einsatz der Unterstützten Kommunikation im Zentrum. Dabei müssen die Besonderheiten berücksichtigt werden, die sich auf die Sprachentwicklung auswirken: die Wahrnehmung, die Aufmerksamkeit, die Kognition und die Motivation. Nur so erreicht das Sprachangebot die Kinder, nur so kann es sinnhaft verarbeitet werden (Snippe, 2016). Bei der Unterstützten Kommunikation werden neben körpernahen Formen der Kommunikation wie Gebärden, Körperbewegungen, Blick, Gestik und Mimik weitere Kommunikationshilfen eingesetzt, zum Beispiel Fotos, Bilder, Zeichen oder auch elektronische Hilfsmittel (Amorosa, 2017). Erwähnenswert ist in diesem Zusammenhang der häufig angewandte PECS-Ansatz (*Picture Exchange Communication System*). Dieses Kommunikationssystem beruht auf dem Austausch von Bildern; es reduziert den sprachlichen Austausch auf den manuellen Austausch von Bildkarten. Nach Maglione et al. (2012) ist die Evidenz bei PECS aufgrund diverser Studien moderat.

Für Eltern ist die Erziehung von Kindern mit Autismus oft eine Herausforderung. Der Umgang mit den Kindern wird aufgrund autismusspezifischer Verhaltensweisen und der vielfach eingeschränkten kommunikativen Fähigkeiten erschwert. Deswegen braucht es auch Massnahmen, die die Eltern oder die Familie betreffen, insbesondere die Beratung und die Psychoedukation werden als zentral angesehen. Wichtig ist dies, weil eine gute Mitarbeit der Eltern in den therapeutischen und heilpädagogischen Interventionen eine Gelingensvoraussetzung ist. Vor diesem Hintergrund entstanden in den letzten Jahren psychoedukative Elterntrainings, deren Wirksamkeit nachgewiesen wurde (Fröhlich & Bormann-Kischkel, 2017). Die Trainings verfolgen das Ziel, den Eltern die autismusspezifischen Besonderheiten und Bedürfnissen im Denken und Wahrnehmen ihres Kindes zu vermitteln, damit sie den bestmöglichen Umgang mit ihrem Kind entwickeln können. Für den deutschsprachigen Raum ist das *Freiburger Elterntaining für Autismus-Spektrum-Störungen (FETASS)* und das *Frankfurter Autismus-Elterntaining (FAUT-E)* hervorzuheben.

Die Breite möglicher Interventionsmethoden für Kinder mit ASS im Frühbereich ist vielfältig und methodisch unterschiedlich geprägt und aufgebaut. Nach Liesen, Krieger und Becker (2019) sind Interventionen empfehlens-

wert, wenn sie umfassend sind, das heisst, wenn sie sich nicht ausschliesslich auf einzelne Funktionsbereiche beziehen und «verhaltenstherapeutische und entwicklungsbezogene Komponenten [...] nach medizinischen und pädagogischen Grundsätzen miteinander kombiniert» werden (ebd., S. 25). Der Einbezug der Eltern wird als weiteres wichtiges Merkmal betont (Liesen, Krieger & Becker, 2018). In Bezug auf die Intensität kann festgehalten werden, dass eine möglichst früh einsetzende und zeitlich hochfrequente Intervention (mindestens 25 Stunden pro Woche) mit einer moderaten Evidenz mit besseren Behandlungsergebnissen einhergeht, als dies bei nicht intensiven Behandlungsansätzen der Fall ist (Maglione et al., 2012).

3 Autismus im Kontext der Heilpädagogik und Logopädie im Frühbereich

Kinder mit Autismus, die bereits im frühen Kindesalter Entwicklungsauffälligkeiten zeigen, gehören in der Schweiz traditionell zur Zielgruppe der Heilpädagogik und der Logopädie. Dies ist im Besonderen nach Auftreten erster Entwicklungsauffälligkeiten der Fall, welche auf den Verdacht einer Autismus-Spektrum-Störung hindeuten, sowie in der Anbahnung und Planung autisspezifischer Unterstützungsangebote. Aus der Erhebung von Schäfer et al. (2018) geht hervor, dass rund 80 Prozent der Kinder mit Autismus, die an der Studie teilgenommen haben, bereits vor der Diagnose heilpädagogisch oder therapeutisch betreut wurden – sei dies durch die Heilpädagogische Früherziehung (HFE), die Logopädie oder eine Kombination von beidem.

Betrachtet man die Aufgaben und Kompetenzen der heilpädagogischen und logopädischen Fachpersonen im Frühbereich, kann eine autisspezifische Unterstützung in verschiedensten Bereichen wirksam sein.

3.1 Abklärung

In dieser frühen Phase gilt es zuerst, eine heilpädagogische oder logopädische Diagnostik durchzuführen. Bei dieser vertieften Betrachtung der Bedürfnisse und Kompetenzen des Kindes können früh charakteristische Anzeichen einer Autismus-Spektrum-Störung – sogenannte *red flags* – erkannt und beurteilt werden. Die heilpädagogischen und logopädischen Fachpersonen brauchen dafür ein umfangreiches Wissen über die Symptomatik von

Autismus. Zum Einsatz kommen Checklisten zur Früherkennung (z. B. *Checklist of 16 Early Signs of Autism by 16 Months*) und Screening-Instrumente, die sich in der diagnostischen Arbeit im Bereich des Autismus bewährt haben (z. B. M-CHAT, FSK – Fragebogen zur sozialen Kommunikation). Dabei ist klar, dass weder die Fachpersonen der Heilpädagogischen Früherziehung noch diejenigen der Logopädie eine Autismus-Diagnose stellen. Sie reagieren jedoch auf Verdachtsmomente und leiten die Kontaktaufnahme mit einer spezialisierten Autismus-Fachstelle ein. Das Ziel ist es, durch kooperatives und vernetztes Handeln ein klares Bild von den Besonderheiten des Kindes und seinen Bedürfnissen zu erhalten. Auf dieser Basis wird im Anschluss gemeinsam das weitere Vorgehen geplant – sei dies der Verbleib in der Heilpädagogischen Früherziehung oder Logopädie oder der Wechsel zu einer intensiven Frühintervention.

3.2 Interventionen

Kinder mit einer Autismus-Diagnose werden gegenwärtig mehrheitlich in der Heilpädagogischen Früherziehung betreut und ergänzend logopädisch begleitet. Dies hat verschiedene Gründe: Einerseits gibt es nicht ausreichend Therapieplätze in den anerkannten Intensivangeboten, andererseits wünschen sich viele Familien, die bereits bestehende Förderung, Beratung und Begleitung beizubehalten.

Die Abklärung und Interventionsplanung können wichtige Hinweise darüber geben, ob ein Intensivangebot für das Kind oder die Familie angezeigt ist oder nicht. Die Förderung kann nur kompetent gestaltet werden, wenn die Fachpersonen über ein fundiertes Wissen über pädagogisch-therapeutische Grundprinzipien im Umgang mit Kindern mit Autismus verfügen und sich auf ausgewiesene Kenntnisse bezüglich der Behandlung und Förderung dieser Kinder abstützen können. Eine Orientierung an evidenzbasierten Methoden ist dabei unerlässlich. Dazu gehören beispielsweise die bereits erwähnten Ansätze wie TEACCH oder PECS, die sich gut in den Förderalltag der Heilpädagogischen Früherziehung und der Logopädie einbeziehen lassen. Nach Freitag et al. (2020) sollte sich eine bestimmte Intervention oder Methode stets an den Förderzielen sowie an den Fertigkeiten und Bedürfnissen des Kindes und der Familie orientieren.

Synergien und Formen der Zusammenarbeit mit parallel bestehenden (Intensiv-)Angeboten können von besonderer Relevanz sein und eine ziel-

te Förderung zusätzlich unterstützen. Beispielsweise ist eine gute Vernetzung und Kooperation zwischen den heilpädagogischen und logopädischen Fachpersonen und den Autismus-Fachstellen unabdingbar. Das Wissen und die Erfahrung können gebündelt und für die Kinder mit Autismus und deren Familien gewinnbringend eingesetzt werden.

3.3 Beratung und Begleitung der Familien

Gemäss dem Leitgedanken der Familienorientierung, die das Handeln der Fachpersonen der Heilpädagogischen Früherziehung massgeblich prägt, wird das Angebot individuell und flexibel den Bedürfnissen des Kindes und der Familien angepasst. Die Berücksichtigung der familiären Erfahrungen, Ressourcen und Bedürfnisse ist in der Arbeit mit Familien von Kindern mit Autismus zentral. Auch vor dem Hintergrund der Forschungserkenntnisse zur Effektivität autismusspezifischer Interventionen wird von Fachkreisen die Begleitung und Beratung der Eltern von Kindern mit Autismus explizit eingefordert.

Gerade die Zeit der Ungewissheit vor und während der Diagnosestellung, in der die Fachpersonen der Heilpädagogischen Früherziehung die Familien häufig bereits begleiten, wird von Eltern oft als besonders belastend und herausfordernd geschildert. Ihrem Bedarf an Unterstützung sollte eine der Familienorientierung verpflichtete heilpädagogische Beratung und Begleitung gerecht werden.

Orientierungspunkte für die Begleitung der Familien finden sich unter anderem in den erwähnten psychoedukativen Programmen der Elternberatung. Zudem gilt es in Erwägung zu ziehen, in Zusammenarbeit mit den regionalen Autismus-Fachstellen Elterngruppen zu bilden, in welchen es Angebote autismusspezifischer Psychoedukation gibt. Eine Vernetzung der Fachpersonen der Heilpädagogischen Früherziehung und der Logopädie mit den Autismus-Fachstellen erscheint auch diesbezüglich sinnvoll.

4 Ausblick

Dieses Kapitel hatte zum Ziel, einen grundlegenden, einführenden Überblick über die aktuellen Unterstützungsangebote für junge Kinder mit Autismus zu geben. Neben der Darstellung verschiedener programmatischer

und intensiver autismusspezifischer Angebote sollten auch die Aufgaben und Kompetenzen bestehender sonderpädagogischer Angebote (Heilpädagogische Früherziehung und Logopädie) aufgezeigt werden. Die momentanen Diskussionen unter den verschiedenen Fachgruppen, Behördenvertretern und Eltern in der Schweiz sind vielfältig, konzentriert und bisweilen aufgrund der primären Fokussierung auf intensive Frühinterventionen für die Fachpersonen der Heilpädagogischen Früherziehung und Logopädie teilweise verunsichernd. Die Ungewissheit darüber, ob und wie eine zukünftige Mitgestaltung der Interventionsangebote geleistet werden kann, ist spürbar. Dass das autismusspezifische Wissen gegenwärtig ungleich verteilt ist und regional weiterhin Wissenslücken bestehen, soll nicht verschwiegen werden. Diese gilt es schrittweise zu schliessen. Es ist jedoch unbestritten, dass bereits heute an vielen Orten qualitativ hochwertige autismusspezifische Arbeit geleistet wird.

Die Heilpädagogische Früherziehung und die Logopädie sorgen mit ihren Angeboten für eine günstige Ausgangslage, auf der eine gezielte Förderung und Begleitung der Kinder mit Autismus und deren Familien möglich ist. Es braucht darüber hinaus die Bereitschaft aller Disziplinen, die im Bereich Autismus tätig sind, sich gemeinsam für eine Weiterentwicklung der Angebote einzusetzen. Es erscheint sinnvoll, eine engere Vernetzung zwischen den heilpädagogischen und logopädischen Diensten und den bestehenden Autismus-Fachstellen anzustreben. Eine Schaffung von interdisziplinären Autismus-Kompetenz-Netzwerken (Naggl, 2010) könnte eine hilfreiche Zusammenführung, Bündelung und Weiterentwicklung von autismusspezifischem Fachwissen ermöglichen. Dies bedingt eine offene, undogmatische und lösungsorientierte Diskussion: einerseits über geeignete Formen der Unterstützung und Förderung von Kindern mit Autismus und andererseits über geeignete Formen der Beratung und Begleitung der Familien von Kindern mit Autismus. Über die berufliche Herkunft der Fachpersonen und die programmatische Ausrichtung der Interventionen hinweg sollte die Kooperation im Vordergrund stehen. Das einleitend erwähnte Projekt IFI kann als Ausgangspunkt für diese Diskussionen dienen, zumal es Interventionsprogramme anstrebt, welche gezielt (sonder-)pädagogische, psychotherapeutische und medizinische Elemente miteinander kombinieren.

Im Bereich der Begleitung und Förderung von Kindern mit Autismus im frühen Kindesalter in der Schweiz ist vieles in Bewegung gekommen. Die bestehenden Angebote sind vielfältig und werden sich weiterentwickeln. Neue Angebote werden entstehen. Im günstigen Fall können davon sowohl

die Kinder als auch die Familien und die Fachpersonen profitieren. Die folgenden Praxisberichte sollen einen Einblick in die Vielfalt der Angebote aus der Heilpädagogischen Früherziehung und der Logopädie bieten.

Literatur

- Amorosa, H. (2017). Aufbau von Kommunikation und Sprache. In M. Noterdaeme, K. Ullrich & A. Enders (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen: Ein integratives Lehrbuch für die Praxis* (2. erw. und überarb. Aufl.) (S. 293–306). Stuttgart: Kohlhammer.
- AWMF (Arbeitsgemeinschaft der Wissenschaftlichen Medizinischen Fachgesellschaften) (2016). *Interdisziplinäre Leitlinien Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend- und Erwachsenenalter*. Frankfurt am Main. https://www.awmf.org/uploads/tx_szleitlinien/028-0181_S3_Autismus-Spektrum-Stoerungen_ASS-Diagnostik_2016-05_abgelaufen.pdf
- Baril, E. M. & Humphreys, B. P. (2017). An Evaluation of the Research Evidence on the Early Start Denver Model. *Journal of Early Intervention*, 39 (4), 321–338. <https://doi.org/10.1177%2F1053815117722618>
- Dawson, G., Rogers, S., Munson, J., Smith, M., Winters, J., Greenon, J., Donaldson, A. & Varley, J. (2010). Randomized controlled trial of an intervention for toddlers with autism: The Early Start Denver Model. *Pediatrics*, 125 (1), 151–162. <https://doi.org/10.1542/peds.2009-0958>
- Döringer, I. & Müller, Ch. (2014). Zur Diskussion der Wirksamkeit von Autismus-Therapien. *autismus*, 78, 13–20. https://www.autismus.de/fileadmin/NEWS/autismus-Heft78_Das_besondere_Thema_3.pdf
- Eckert, A. (2015). *Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz. Lebenssituation und fachliche Begleitung*. Bern: Edition SZH/CSPS.
- Eckert, A., Liesen, C., Thommen, E. & Zbinden Sapin, V. (2015). *Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene: Frühkindliche Entwicklungsstörungen und Invalidität. Bericht zur Beantwortung eines Postulates*. Bern: Bundesamt für Sozialversicherungen: <https://www.bsv.admin.ch/bsv/de/home/publikationen-und-service/forschung/forschungspublikationen.exturl.html?lang=de>
- Eckert, A. & Lütolf, M. (2017). Autismus-Spektrum-Störungen im frühen Kindesalter Situationsanalyse und Handlungsempfehlungen für die Heilpädagogische Früherziehung in der Schweiz. *Frühförderung interdisziplinär*, 36 (1), 25–33.

- Freitag, Ch. (2010). Empirisch überprüfte Frühfördermethoden bei autistischen Störungen. Eine selektive Literaturübersicht. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 38 (4), 247–256.
- Freitag, Ch., & Schneider, M. (2017). Verhaltenstherapeutische Frühförderprogramme. In M. Noterdaeme, K. Ullrich & A. Enders (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen: Ein integratives Lehrbuch für die Praxis* (S. 267–281) (2. erw. und überarb. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Freitag, Ch., Jensen, K., Teufel, K., Luh, M., Todorova, A., Lalk, Ch. & Vllasaliu, L. (2020). Empirisch untersuchte entwicklungsorientierte und verhaltenstherapeutisch basierte Therapieprogramme zur Verbesserung der Kernsymptome und der Sprachentwicklung bei Klein- und Vorschulkindern mit Autismus-Spektrum-Störung. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 48 (3), 224–243.
- Fröhlich, U. & Bormann-Kischkel, Ch. (2017). Eltern- und familienbezogene Massnahmen. In M. Noterdaeme, K. Ullrich & A. Enders (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen: Ein integratives Lehrbuch für die Praxis* (S. 321–325) (2. erw. und überarb. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Gundelfinger, R. (2013). Autismus in der Schweiz. *Pädiatrie*, 5, 4–9.
- Häußler, A. (2000). Kurzinformation: TEACCH. <https://www.team-autismus.de/neu/wp-content/uploads/2016/05/KurzinformationTEACCH.pdf> [Zugriff am 06.07.2021].
- Herbrecht E., Kievit E., Spiegel R., Dima D., Goth K. & Schmeck K. (2015). Become related: FIAS, an intensive early intervention for young children with autism spectrum disorders. *Psychopathology*, 48 (3), 1–11.
- Janert, S. (2020). Autismus gut behandeln: Beziehungen entwickeln oder Verhaltenstraining? *Forum BVF*, 1, 21–26.
- Kamp-Becker, I. & Poustka, L. (2017). Zwischen Hype und Hope – Wo steht die Forschung der Autismus-Spektrum-Störungen? *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 45 (3), 175–179.
- Kitzerow, J., Teufel, K., Jensen, K., Wilker, Ch. & Freitag, Ch. (2020). Case-control study of the low intensive autism-specific early behavioral intervention A-FFIP: Outcome after one year. *Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie*, 48 (2), 103–112.
- Liesen, Ch., Krieger, B. & Becker, H. (2018). *Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus*. Bern: Bundesamt für Sozialversicherung. <http://www.bsv.admin.ch/praxis/forschung/publikationen/index.html?lang=de>

- Liesen, Ch., Krieger, B. & Becker, H. (2019). Aussichtsreiche Therapien für Kinder mit frühkindlichem Autismus. *Soziale Sicherheit*, 2, 24–27.
- Maglione, M. A., Gans, D., Das, L., Timbie, J., & Kasari, C. (2012). Nonmedical interventions for children with ASD: recommended guidelines and further research needs. *Pediatrics*, 130, Suppl 2, 169–178.
- Naggl, M. (2010). Versorgung und ihre Perspektiven: der Beitrag der Frühförderung zur Früherkennung, Diagnostik und Therapie autistischer Kinder in Bayern. *Frühförderung interdisziplinär*, 29 (1), 32–41.
- Noterdaeme, M., Ullrich, K. & Enders, A. (Hrsg.) (2017). *Autismus-Spektrum-Störungen: Ein integratives Lehrbuch für die Praxis* (2. erw. und überarb. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Reichov, B. (2012). *Overview of meta-analyses on early intensive behavioral intervention for young children with autism spectrum disorders (ASD)*. Cochrane Database of Systematic Reviews. <https://link.springer.com/article/10.1007/s10803-011-1218-9>
- Schaefer, Ch., Schneider, N., Jenni, O. & von Rhein, M. (2018). Frühe Fördermassnahmen für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung. Situation im Kanton Zürich. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 24 (9), 14–19.
- Schaefer, Ch. (2019). *Begegnungen mit Kindern im Autismus-Spektrum – entwicklungspädiatrische Diagnostik und entwicklungsbasierte Therapie*. pädiatrie schweiz. <https://www.paediatricschweiz.ch/begegnungen-mit-kindern-im-autismus-spektrum-entwicklungspaediatrische-diagnostik-und-entwicklungsbasierte-therapie>
- Snippe, K. (2016). Spielorientierte Sprachtherapie bei Autismus (SOS-A). *Forum Logopädie*, 30 (1), 12–15.
- Volkmar, F., Siegel, M., Woodbury-Smith, M., King, B., McCracken, J., State, M., & American Academy of Child and Adolescent Psychiatry (AACAP), Committee on Quality Issues (CQI) (2014). Practice Parameter for the Assessment and Treatment of Children and Adolescents With Autism Spectrum Disorder. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, 53 (2), 237–257.
- Wagner, R. (2017). Das TEACCH-Programm. In M. Noterdaeme, K. Ullrich & A. Enders (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen: Ein integratives Lehrbuch für die Praxis* (S. 282–292) (2. erw. und überarb. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.

Einblick in die logopädische Arbeit im Frühbereich

Die *Praxis für kleine Helden* ist eine logopädische Praxis in Zürich, die sich auf die Unterstützte Kommunikation und auf die Ess- und Trinktherapie für kleine Kinder mit einer Behinderung spezialisiert hat. In der Praxis werden Säuglinge und Kinder bis zum Kindergartenentrtritt betreut, die aufgrund einer Bewegungsstörung, eines Syndroms oder einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung in den Bereichen Kommunikation, Sprache und der Nahrungsaufnahme auf eine logopädische Therapie angewiesen sind. In vielen Fällen sind alternative Kommunikationssysteme gefragt wie Gebärden, Talker (Sprachcomputer) und *Picture Exchange Communication System (PECS)*. Aufgrund des auf Unterstützte Kommunikation spezialisierten Angebots finden viele Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung den Weg in die *Praxis für kleine Helden*.

1 Logopädische Erstberatung und Therapie

Wenn ein Kind Schwierigkeiten in der Kommunikation sowie Ess- und Trinkprobleme hat, beeinträchtigt dies nicht nur seine Entwicklung, sondern das gesamte Familiensystem. Diese Kinder sollten daher möglichst früh erfasst und behandelt werden. Entscheiden sich die Eltern für eine logopädische Erstberatung, lassen sich früh die drängendsten Fragen klären, zum Beispiel zur Nahrungsaufnahme und zur Sprachentwicklung des Kindes. Die Eltern können sich für einen Termin direkt mit einer Praxis für Logopädie in Verbindung setzen. Wünschen die Eltern weitere Unterstützung, werden die Kinder für eine Überprüfung des sonderpädagogischen Bedarfs bei der Fachstelle Sonderpädagogik im Kinderspital Zürich oder in der Kinderklinik Winterthur angemeldet. Dafür ist keine Erstberatung notwendig; die Eltern können ihr Kind direkt anmelden, ohne etwa eine Kinderärztin einschalten zu müssen. Die Fachstelle prüft die eingereichten Papiere und veranlasst eine differenzierte Abklärung oder stellt selbst eine Empfehlung für sonderpädagogische Massnahmen aus. Die Kosten für die logopädische Erstberatung, Abklä-

rung und Therapie werden bei Kindern im Vorschulbereich vom *Amt für Jugend und Berufsberatung (AJB)* des Kantons Zürich übernommen.

Die Therapie findet in der *Praxis für kleine Helden* in Zusammenarbeit mit der Familie und den beteiligten Fachpersonen statt. In der Regel wird sie zumindest anfangs im Beisein der Eltern in Einzelsitzungen durchgeführt. Bei vielen Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung ist es förderlich, die Therapie bei ihnen zu Hause durchzuführen, gerade wenn zum Beispiel ein alternatives Kommunikationssystem aufgebaut werden soll oder eine frühkindliche Essstörung vorliegt. In solchen Fällen werden Domizilbehandlungen verfügt. Die Wahl des Therapiekonzepts richtet sich nach den individuellen Bedürfnissen, den diagnostizierten Störungen sowie der momentanen Motivationslage des Kindes. Die Therapien basieren auf entwicklungspsychologischen, neurophysiologischen, neuropsychologischen und neurolinguistischen Theorien sowie auf den Prinzipien der angewandten Verhaltensanalyse (ABA). Häufig wird TEACCH, ein kommunikationsorientierter Ansatz, verwendet. Bei Kindern mit eingeschränkter oder fehlender Lautsprache werden (unterstützende) Gebärden, Bildkarten oder elektronische Hilfsmittel eingesetzt, um den Kindern eine Möglichkeit zu bieten, sich auszudrücken. Oft werden mehrere Mittel der Unterstützten Kommunikation miteinander kombiniert, zum Beispiel Piktogramme und Gebärden. Die Unterstützte Kommunikation ist ein bewährtes Mittel zur Anbahnung und Förderung der Lautsprache. Erstes und oberstes Ziel ist jedoch, eine möglichst unabhängige und effiziente Kommunikation im Alltag zu erreichen.

Erste Schritte in die Kommunikation mittels UK – Ein Fallbeispiel

Leon ist ein fröhlicher, neugieriger und willensstarker Junge. Zwischen seiner allgemeinen Entwicklung und der Sprachentwicklung besteht eine grosse Diskrepanz. Im Alter von zweieinhalb Jahren kam er auf Empfehlung seiner Heilpädagogischen Früherzieherin in die logopädische Erstberatung. Leon konnte zu diesem Zeitpunkt seine Wünsche und Bedürfnisse nicht klar ausdrücken. Wenn etwas nicht nach seinem Willen geschah, schrie er laut, bis ihm jemand seinen Wunsch erfüllte. Die Art und Weise, wie er sich mit Gegenständen und Spielsachen beschäftigte, war repetitiv und variantenarm. Leon war häufig so sehr in das Aufreihen von Gegenständen vertieft, dass er kaum auf die Kommunikationsangebote des Gegenübers eingehen konnte.

In der logopädischen Erstberatung wurden mit der Mutter erste wichtige kommunikative Strategien besprochen: beobachten und abwarten, gemeinsamen Aufmerksamkeitsfokus herstellen, auf die Zeichen des Kindes achten

und ihnen Bedeutung geben. Leon zeigte ein grosses Interesse an Musik. Die Eltern hatten beobachtet, dass er sich ihnen beim Singen besonders aufmerksam zuwandte. Sie wurden darin bestärkt, viel mit Leon zu singen und durch kleine Rituale den Tag zu strukturieren. So begannen sie, das Essen, Schlafen, Baden, Wickeln und Zähneputzen jeweils mit einem bestimmten Lied oder Vers zu begleiten. Auf diese Weise konnte Leon bestimmte Äusserungen mit Situationen verbinden, sie wiedererkennen und mit der Zeit erwartete er sie sogar. Die Logopädin sprach mit den Eltern auch über Gebärdenunterstützte Kommunikation. Die Eltern beobachteten, dass sie mit Gebärden einfacher Leons Aufmerksamkeit gewinnen konnten und er besonders längere sprachliche Äusserungen besser zu verstehen schien, wenn diese mit Gebärden unterstützt wurden. Im späteren Verlauf der Therapie liess die Motivation der Eltern jedoch nach, Gebärden zu benutzen, da Leon spontan keine Gebärden nachahmte.

Nach der Erstberatung wurde eine logopädische Therapie eingeleitet und Leon für eine Autismus-Abklärung angemeldet. Der Verdacht auf eine Autismus-Spektrum-Störung wurde vier Monate später mit einer Diagnose bestätigt. In der logopädischen Therapie ging es in einem ersten Schritt darum, Leons Interesse an Sprache und Kommunikation zu wecken und seine Aufmerksamkeit vermehrt auf die Interaktion mit seinem Gegenüber zu lenken. In enger Zusammenarbeit mit der Mutter wurde das Kommunikationssystem PECS eingeführt, das auch zu Hause sowie in der Heilpädagogischen Früherziehung gezielt und erfolgreich eingesetzt wurde. Leon lernte mithilfe von PECS, sich an eine Person zu richten, um seine Wünsche und Bedürfnisse mitzuteilen. Er hatte so die Bedeutung und Funktion der Sprache und Kommunikation entdeckt. Er zeigte vermehrt Blickkontakt und sein Interesse am Gegenüber war gewachsen. Leon verfügte über einen PECS-Ordner mit ungefähr 300 Piktogrammen, die die Bezugspersonen auch zur Verständnissicherung nutzen, um Leon aufzuzeigen, wohin er geht und was als nächstes passieren wird (Beispiel: Mama-Leon-Auto-einkaufen). Damit konnten auch Missverständnisse in der Kommunikation geklärt werden. Die Visualisierung von Sprache gab Leon Sicherheit in der Kommunikation.

Obwohl er angefangen hatte, sich auch verbal zu äussern, zeichnete sich deutlich ab, dass sich seine Lautsprache wesentlich langsamer entwickeln würde als seine kognitiven Sprachfähigkeiten. Leon wollte zunehmend komplexe Inhalte mitteilen. Insbesondere im Hinblick auf den Kindergarten brauchte er ein Hilfsmittel, das ihm eine differenzierte, schnelle und effiziente Kommunikation mit allen ermöglichte, auch mit in Unterstützter Kommunikation ungeübten Personen. Deshalb wurde bei der Invalidenversiche-

rung ein Talker, ein Kommunikationsgerät mit Sprachausgabe, beantragt und bewilligt.

Innerhalb kürzester Zeit wurde der PECS-Ordner vom Talker abgelöst. Leon begriff sehr schnell, wie er seine Wünsche mit dem Talker noch differenzierter ausdrücken konnte. Auch seine Bezugspersonen wurden von der Logopädin angeleitet, wie sie als Vorbild den Talker im Alltag benutzen sollten. Indem Schlüsselwörter in den Talker eingetippt wurden, konnten Informationen, Fragen und Abläufe visualisiert und wiederholt werden. Dadurch wurde das gegenseitige Verständnis unterstützt. Durch den Talker wurde beispielsweise auch die Satzentwicklung gefördert und Leon gewann beim Kommunizieren und Lernen an Sicherheit und Unabhängigkeit.

Hilfe, mein Kind isst zu wenig! – Ein Fallbeispiel

Lena ist ein kleiner Wirbelwind und liebt es, überall hochzuklettern. Sie ist dreieinhalb Jahre alt. Im Alter von knapp drei Jahren wurde bei ihr eine Autismus-Spektrum-Störung diagnostiziert. Ihr Essverhalten zeigte zu Beginn der logopädischen Therapie das Bild einer frühkindlichen Essstörung. Für sie war das Essen kein lustvolles Ereignis. Sie war sehr wählerisch und liess sich nur unter starkem Protest darauf ein, etwas Neues zu probieren. Lena bevorzugte einerseits weiche Konsistenzen wie Brei und andererseits mochte sie trockene und harte Kracker. In der Kinderkrippe verweigerte sie das Essen. Lena war beim Essen relativ lange mit dem Kauen der Nahrung beschäftigt, was ihr viel Energie abverlangte. Sie zeigte eine Hypersensibilität: Sie wollte die Nahrung möglichst nicht anfassen und wurde daher von den Eltern mit dem Löffel gefüttert. Oft gelang dies nur mithilfe von Ablenkung durch das iPad oder den Fernseher. Die Esssituation war sehr belastend für die Familie. Lena begann häufig schon zu würgen, wenn sie ein neues Nahrungsmittel auf dem Esstisch sehen oder riechen konnte. Aus diesem Grund nahm sie nicht mehr am Familientisch teil.

Im ersten Gespräch wurden die Eltern gebeten, eine Woche lang ein detailliertes Essprotokoll für Lena zu führen. Durch das Protokollieren erhielten die Eltern einen neuen Blick auf die Essthematik. Ihnen wurde bewusst, dass Lena häufig mit einem Kracker in der Hand herumlief, da sie durch das «Snacken» oft beruhigt werden konnte, etwa beim Autofahren, Schuhe anziehen oder Einkaufen. Die Logopädin erfuhr durch das Protokollieren, dass Lena morgens und abends einen hochkalorischen Schoppen mit Baby-Folgemilch bekam.

In den Beratungsgesprächen wurden folgende Themen besprochen und schrittweise von den Eltern erfolgreich umgesetzt:

- Regulation von Hunger und Sättigung: Lena soll sich hungrig fühlen, wenn ihr Essen angeboten wird. Die Eltern sollten also auf grössere Pausen zwischen den Mahlzeiten achten, Lena keine Snacks zwischendurch geben, die Milchsoppen reduzieren und die Milch nur noch im Becher anbieten.
- Während den Mahlzeiten am Tisch sitzen bleiben
- Selbstständigkeit fördern: Lena soll sich beim Essen eigenaktiv erleben.
- Keine Ablenkung vom Essen durch iPad/TV
- Vorbildfunktion wahrnehmen: Die Familie isst gemeinsam am Tisch.
- Gemeinsames Zubereiten der Mahlzeiten

Nach einem Jahr therapeutischer Begleitung zeigt sich Lena beim Essen nach wie vor sehr wählerisch. Sie hat jedoch gelernt, selbstständig mit Besteck am Familientisch zu essen. Da sie durch die Essensverweigerung keine Aufmerksamkeit mehr erhält, langweilt sie sich oft am Esstisch und probiert dann zunehmend neue Nahrungsmittel. Die Esssituation zu Hause hat sich deutlich entspannt.

2 Voraussetzungen für eine erfolgreiche Therapie

Die kooperative Zusammenarbeit mit Eltern und weiteren Bezugspersonen ist eine wesentliche Voraussetzung für die logopädische Therapie im Frühbereich. Nur so kann das in der Therapie Gelernte im Alltag erfolgreich umgesetzt werden. Um das Kind in seiner Entwicklung bestmöglich zu unterstützen, hat sich auch der regelmässige interdisziplinäre Austausch mit den involvierten Fachpersonen bewährt. Dieser kann in Form von gemeinsamen Beratungs- und Standortgesprächen mit den Eltern oder gegenseitigen Hospitationen mit anschliessendem Gespräch stattfinden. Der Informationsfluss, der Erfahrungsaustausch, die Klärung und Aufgabenkoordination der Fachleute sollten gewährleistet sein, um Doppelspurigkeiten zu vermeiden. Der Einbezug der Eltern ist selbstverständlich. Ihre Bedürfnisse sowie diejenigen des Kindes stehen bei der Wahl und der Gewichtung der Angebote im Mittelpunkt.

3 Herausforderungen

Der aktuelle Versorgungsengpass in der Logopädie ist ein grosses Problem. Oft müssen kleine Kinder mehrere Monate auf einen dringend benötigten Therapieplatz warten. Dabei geht wertvolle Zeit verloren, welche im Hinblick auf den bevorstehenden Kindergartenentritt für den Aufbau einer verlässlichen Kommunikation dringend nötig wäre. Gerade wenn ein Kommunikationshilfsmittel eingeführt werden soll, ist das Prozedere eines Hilfsmittelantrages bei der Invalidenversicherung, welches mehrere Monate dauern kann, eine weitere grosse Hürde.

Bei einigen Kindern wird die Autismus-Spektrum-Störung sehr spät diagnostiziert. Aktuell hat eine Diagnose grossen Einfluss auf die Höhe der Kostengutsprache und die Vergütung von Domizilbehandlungen. Ohne Autismus-Diagnose bekommt ein Vorschulkind im Kanton Zürich selten die höchste (und benötigte) Anzahl Therapiestunden verfügt.

Für die Leistungsanbietenden sind Domizilbehandlungen wirtschaftlich uninteressant. Auch der zeitliche und materielle Aufwand der Therapievorbereitung im Bereich der Unterstützten Kommunikation rechnet sich im Vergleich zu einer klassischen logopädischen Therapie mit der gleichen Therapiepauschale nicht. Selbst dann nicht, wenn die Eltern dazu angeleitet werden, die Piktogramme für den PECS-Ordner selbst herzustellen oder den Talker selber zu programmieren und anzupassen.

Der Übertritt in den Kindergarten bedeutet einen grossen Schritt für das Kind und bereitet gerade Eltern von nicht-verbal kommunizierenden Kindern grosse Sorgen. Für die Fachpersonen ist die Begleitung der Familien in dieser Zeit oft eine enorme Herausforderung. Es wird daher von den Eltern wie auch von den Kindergartenlehrpersonen sehr geschätzt, dass die behandelnde Logopädin und Heilpädagogische Früherzieherin während der Eingewöhnungszeit im Kindergarten den Fachpersonen für Übergabe- und Beratungsgespräche vor Ort zur Verfügung stehen können und dies vom AJB finanziert wird.

4 Perspektiven für die Zukunft

Um die oft langen Wartezeiten auf einen Therapieplatz zu überbrücken, könnte ein Gruppenprogramm für Eltern wie zum Beispiel das *Training Autismus Sprache Kommunikation (TASK)* angeboten werden. Das TASK ist eine Adaption des erfolgreichen Heidelberger Elterntrainings zur frühen Sprach-

förderung. Eltern kommen dadurch in den Austausch miteinander und erfahren von anderen betroffenen Familien, wie diese alltäglichen Situationen zur Kommunikation nutzen und mit nicht erwünschtem Verhalten ihres Kindes umgehen.

Die dringend benötigten Fachpersonen können leider nicht direkt ab Ausbildung rekrutiert werden. Denn um den Bedürfnissen von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung und ihren Eltern gerecht zu werden, braucht es vertieftes Wissen und Erfahrung. Damit sich mehr Fachpersonen dazu berufen fühlen, sich in diesen Bereich einzuarbeiten, braucht es spezifische Weiterbildungen und attraktive Arbeitsbedingungen.

Eine gelingende Kommunikation ist für das Wohlbefinden der Kinder und deren Angehörigen immens wichtig. Sie ist auch grundlegend für die weitere Entwicklung des Kindes in allen Bereichen (Kognition, sozial-emotionale Entwicklung, Verhalten). Wir sollten insbesondere die Bedürfnisse der nicht-sprechenden Kinder auf keinen Fall unterschätzen und den Kindern möglichst früh alle Möglichkeiten der Kommunikation zur Verfügung stellen.

Autismusspezifische Unterstützung von Kind und Familie am Beispiel einer Praxis für Heilpädagogische Früherziehung

Das sonderpädagogische Angebot der Heilpädagogischen Früherziehung (HFE) in der Schweiz umfasst die Diagnostik, Förderung, Beratung und Prävention im Frühbereich. Die HFE wird von der *Schweizerischen Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren (EDK)* in ihrer Terminologie von 2007 wie folgt definiert:

«In der Heilpädagogischen Früherziehung werden Kinder mit Behinderungen, mit Entwicklungsverzögerungen, -einschränkungen oder -gefährdungen ab Geburt bis maximal zwei Jahre nach Schuleintritt mittels Abklärung, präventiver und erzieherischer Unterstützung sowie angemessener Förderung im familiären Kontext behandelt.»

Ziel ist es, eine drohende oder bereits bestehende Entwicklungsbeeinträchtigung so früh wie möglich zu erfassen, das Kind und dessen Umfeld fachlich gezielt bei der aktiven Partizipation zu unterstützen und ihm die grösstmögliche Selbstständigkeit zu ermöglichen.

Der vorliegende Beitrag gibt Einblick in die autismusspezifische Unterstützung von Kind und Familie der *praxis67*, einer Praxisgemeinschaft für Heilpädagogische Früherziehung in Zürich. In den Räumen der Praxis kann mit dem Kind und den Eltern in einem Kontext von Einzel- und / oder Gruppenförderung gearbeitet werden. Vorwiegend findet die Unterstützung jedoch zu Hause bei den Familien statt oder in einem familienergänzenden Setting wie beispielsweise in einer Kinderkrippe. Die Heilpädagoginnen verfügen alle über einen Hochschulabschluss in Sonderpädagogik mit Schwerpunkt Heilpädagogische Früherziehung. Die langjährige Erfahrung des Teams in der HFE (und anderen Berufen) und die vielfältigen Zusatzqualifikationen im Autismusbereich gewährleisten eine frühe, spezialisierte Förderung des Kindes sowie eine Begleitung der Familie und des Entwicklungsumfeldes des Kindes. Die Praxis ist interdisziplinär vernetzt und im engen Austausch mit externen Fachpersonen aus den Bereichen Medizin, Therapie, Psychologie, Soziales und Pädagogik. Dadurch werden die Zuständigkeiten

aufeinander abgestimmt und eine gemeinsame, interdisziplinäre Unterstützung ist gewährleistet.

In Bezug auf die Zielgruppe der Praxis war in den letzten Jahren ein deutlicher Wandel spürbar. Es kam zu einer starken Zunahme an Anmeldungen von Kindern mit einem vermuteten oder bereits erhärteten Verdacht auf eine Autismus-Spektrum-Störung. Dieser wurde bei vielen Kindern im Laufe der Begleitung und Unterstützung durch eine eindeutige Autismus-Diagnose bestätigt. Ebenso deutlich sind die Veränderungen beim Alter der Zielgruppe: Wir stellen einen starken Anstieg an Verdachtsfällen bei Kindern fest, die noch keine drei Jahre alt sind. Die Kinder und Familien werden also grösstenteils bereits vor der Diagnose von einer Fachperson der Heilpädagogischen Früherziehung begleitet.

In Zahlen ausgedrückt werden aktuell in der Praxisgemeinschaft insgesamt 80 Kinder im Alter von acht Monaten bis knapp fünf Jahren begleitet. Speziell zu erwähnen ist, dass bei einem Viertel der Kinder ein Verdacht auf eine Autismus-Spektrum-Störung besteht oder bereits eine Diagnose vorliegt, was im Vergleich mit der Gesamtzahl der Kinder in der *praxis*⁶⁷ ein bemerkenswert hoher Anteil ist. Bei den Kindern, die bereits eine Autismus-Diagnose haben, liegt die Altersspanne bei zwei bis knapp fünf Jahren. Die Erfahrung zeigt, dass die Anmeldung der Kinder bei der Praxisgemeinschaft zunehmend direkt über die Eltern erfolgt oder durch die Zuweisung einer Fachperson. Finanziert wird die Massnahme über den Kanton.

1 Gelingensbedingungen und Herausforderungen bei der autismusspezifischen Unterstützung

Die Förderung durch die Heilpädagogische Früherziehung basiert auf einem ganzheitlichen Konzept, dem ein familienorientierter Ansatz zugrunde liegt. Die Unterstützung beinhaltet Angebote, die sowohl auf das Kind als auch auf das Umfeld ausgerichtet sind. Auf der Basis der vorhandenen Ressourcen wird das Ziel verfolgt, optimale Entwicklungsbedingungen für das Kind in seinen verschiedenen Lebenswelten zu schaffen und die Bezugspersonen in der schwierigen Erziehungssituation zu stärken. Der Einbezug des Umfeldes spielt eine zentrale Rolle und trägt massgeblich zu einer gelingenden Förderung bei. Dementsprechend orientiert sich die Unterstützung der Heilpädagogischen Früherziehung entlang der drei folgenden Eckpfeiler:

- Beratung und Begleitung der Eltern
- Förderung des Kindes
- Interdisziplinäre Kooperation

1.1 Auftragsklärung und familienorientierte Beratung der Eltern

Die Beratung und Begleitung des Umfelds des Kindes ist für die frühe und effektive Intervention von elementarer Bedeutung. Ein äusserst wichtiger Aspekt für das Gelingen der Unterstützung des Kindes ist es, die primären Bezugspersonen «ins Boot zu holen», ihre bedeutende Rolle bei der Förderung des Kindes zu klären und ihre Bereitschaft zur Mitarbeit (*Compliance*) zu gewinnen.

Dies ist nicht immer einfach, da die Eltern oft so stark belastet sind, dass es für sie schwierig ist, ihr eigenes Verhalten anzupassen. Durch die Besonderheiten im Verhalten von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung kommen im Alltag der Familie zusätzliche Erschwernisse hinzu. Für eine abgestimmte Unterstützung von Kind und Familie ist es zu Beginn der Begleitung unumgänglich, die Entwicklungsbedingungen des Kindes genau abzuklären sowie die Ressourcen und die spezifische Situation des Umfeldes zu erfassen. Unsere Erfahrung zeigt, dass ein sorgfältiger Beginn der heilpädagogischen Unterstützung bereits zu einer ersten Entlastung beiträgt und die Motivation zur Mitarbeit weckt. Die frühe intensive Auseinandersetzung mit der individuellen Situation führt schnell zu spürbaren Veränderungen bei Eltern und Kind. Daher bewährt es sich, am Anfang viel Zeit, Raum und Energie einzuplanen.

Ein Angebot zu erarbeiten, das auf das Kind und sein Umfeld zugeschnitten ist, ist ein spannender, für alle Beteiligten intensiver und herausfordernder Prozess. Erfahrungsgemäss hat es sich gerade bei Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung bewährt, vor dem direkten Kontakt zuerst mit den Eltern ins Gespräch zu kommen, um die Kenntnisse über die Besonderheiten im Verhalten des Kindes einzuholen, Fragen zu klären sowie Wünsche und Sorgen aufzunehmen. Dies ist die Basis für eine fundierte und umfassende Bedarfs- und Auftragsklärung, die für eine optimale Unterstützung unumgänglich ist. Das Ziel besteht darin, in Zusammenarbeit mit den Eltern eine vertrauensvolle Arbeits- und Beziehungsgrundlage zu schaffen. Es ist wichtig, die Eltern als Experten für ihr Kind anzuerkennen und ihre Erfahrungen mit belastenden Situationen und ihr intuitives Handeln im Alltag bei der gemeinsamen Formulierung des Interventionsauftrages zu integrieren.

Die Zielvorstellungen der Eltern müssen in der Auftragsklärung berücksichtigt werden. Das ist sowohl für die Eltern als für die Fachpersonen oft ein intensiver und herausfordernder Verhandlungsprozess, vor allem, wenn die Zielvorstellungen konträr sind. Häufig haben die Eltern Vorstellungen, die sehr hochgesteckt und illusorisch sind wie: «Das Kind soll bald sprechen können und sich normal entwickeln». Dann ist es die Aufgabe der Fachperson, den Eltern alters- und entwicklungsadäquate Meilensteine aufzuzeigen, um die Fähigkeiten und Ressourcen ihres Kindes entsprechend den Zielen realistisch einzuschätzen zu können. Die verschiedenen Blickwinkel aufeinander abzustimmen, ist eine zentrale Voraussetzung für das Gelingen der kooperativen Förderung des Kindes.

Eine grosse Herausforderung für die Fachperson zeigt sich in der Beratung von Eltern, wenn bei ihrem Kind ein Verdacht auf eine Autismus-Spektrum-Störung besteht. Die Verdachtsäusserung löst bei den Eltern Reaktionen aus, die von grosser Verunsicherung bis zu starker Abwehr variieren – je nachdem, woher der Verdacht stammt oder wer ihn geäussert hat. Das löst bei den Eltern oft eine konfuse Informationssuche im Internet aus und sie versuchen, eine zweite Meinung einzuholen. Solche allfälligen Verunsicherungen müssen bei der fundierten Klärung des Verdachts in der Beratung der Eltern einbezogen werden. Dazu ein Fallbeispiel:

Bei Henry, einem vierjährigen Jungen, der einige Zeit eine Krippe besuchte, wurden die Eltern von der Erzieherin darauf aufmerksam gemacht, dass das spezielle Verhalten ihres Kindes in der Gruppe nicht weiter tragbar sei. Henry fiel in der Gruppe besonders auf, weil er nicht sprach, nur für sich allein und immer wieder das Gleiche spielte und keinerlei Kontakt zu anderen Kindern oder zu Erwachsenen aufnahm. Die Erzieherin konfrontierte die Eltern damit: Sie sollen ihn auf Autismus abklären lassen und ihn in eine Therapie schicken, bevor er wieder in die Krippe kommen könne. Die völlig irritierten Eltern meldeten sich bei unserer Praxisgemeinschaft, um sich Unterstützung für ihren Sohn zu holen. Im ersten Gespräch wurde deutlich, dass sich die Eltern zwar eine Abklärung wünschten, das Thema Autismus aber tabu war – sie waren davon überzeugt, dass ihr Sohn keine Autismus-Spektrum-Störung hat.

Dieses Fallbeispiel verweist auf zwei Aspekte eines Dilemmas, denen sich Fachpersonen in der fachlichen Begleitung der Eltern und des Kindes stellen müssen. Zum einen ist eine umsichtige Begleitung zentral: Die Anliegen und Ängste der Eltern müssen ernstgenommen und respektiert werden. In diesem Fallbeispiel hiesse das, die Thematik einer Autismus-Spektrum-Störung erst einmal zu tabuisieren. Auf der anderen Seite muss zur gezielten Begleitung des Kindes und dessen Familie dem geäusserten Verdacht auf eine

Autismus-Spektrum-Störung Beachtung geschenkt werden. Im Hinblick auf die Vulnerabilität der Eltern sollte dies aber sehr achtsam thematisiert werden. Daher ist es Aufgabe der Fachperson, den ausgesprochenen Verdacht durch kontinuierliche Beobachtung des Kindes zu klären und zu untermauern, um die Familie dementsprechend begleiten und beraten zu können.

In der Familie von Henry fand eine sehr intensive Auseinandersetzung mit dem Thema Autismus-Spektrum-Störung statt. Die Eltern hatten viele Fragen und den dringenden Wunsch nach einer Klärung. Für die Begleitung war das spezifische Fachwissen über Autismus genauso hilfreich wie der Einsatz eines Screening-Instruments wie der *Modified Checklist for Autism in Toddlers (M-CHAT)* oder des Fragebogens über *Verhalten und soziale Kommunikation (VSK)*. Diese Instrumente halfen, die Beobachtungen zu deuten, mit den Eltern über das Verhalten ihres Kindes zu diskutieren und Empfehlungen für das weitere Vorgehen zu besprechen. Die Resultate des M-CHAT wiesen bei Henry auf ein erhöhtes Risiko für eine Autismus-Spektrum-Störung hin. Auf dieser Basis war es möglich, die Eltern an eine Fachstelle für eine autismusspezifische Abklärung zu verweisen. Die Fachstelle erstellte eine Diagnose und bestätigte den Verdacht auf eine Autismus-Spektrum-Störung.

Bei vielen Kindern mit einem Verdacht auf Autismus wird im Laufe der Begleitung die Diagnose gestellt. Unmittelbar nachdem der Befund mitgeteilt wurde, hat eine enge, individuell ausgerichtete Begleitung der Familie eine hohe Dringlichkeit. Erfahrungsgemäss löst die Diagnose in vielen Fällen ein ambivalentes Verhalten bei den Eltern aus. Einerseits ist die Erleichterung gross, endlich einen Namen für das besondere Verhalten des Kindes zu haben, andererseits verfallen die Eltern – trotz Vorahnungen und Befürchtungen – in eine Art Schockzustand und es stellt sich oft auch eine tiefe Traurigkeit ein. Die Diagnose führt ausserdem zu Unsicherheiten, Ängsten oder Gefühlen des «Nicht-Wahrhaben-Wollens»; die Eltern haben oft viele ungeklärte Fragen.

Je nachdem, wie sich die Eltern mit der Diagnose auseinandersetzen, muss geprüft werden, wie sie und ihr Kind individuell, auf der Basis ihrer jeweiligen Ressourcen unterstützt werden können. Neben einer fachlich fundierten Aufklärung über Autismus-Spektrums-Störungen beinhaltet die Beratung, den Eltern beim Aufgleisen von zusätzlich unterstützenden Angeboten und bei der Suche nach Entlastungsmöglichkeiten zu helfen.

Neben der Aufklärung über die Möglichkeiten einer autismusspezifischen Förderung müssen den Eltern auch die Grenzen der Unterstützung durch die Heilpädagogische Früherziehung erklärt werden vor allem, wenn es um Themen geht, bei denen eine Begleitung durch Fachpersonen aus an-

deren Disziplinen nötig ist. Dies bezieht sich insbesondere auf Fragen, die medizinischer Natur sind (wie beispielsweise zu den genetischen Ursachen von Autismus), oder auf belastende Themen, wo es eher einer psychologischen Begleitung bedarf: wenn es beispielsweise um schwere Selbstvorwürfe und Gewissensbisse der Eltern geht, weil sie glauben, Autismus bei ihrem Kind «verschuldet» zu haben. Die Beratung wird erschwert, wenn die Eltern eine andere Sprache sprechen, aus einem anderen Kulturkreis kommen oder ein anderes Verständnis von Autismus haben.

1.2 Einsatz von effektiven Beratungsmethoden

Je nach Situation, Anliegen der Eltern und Unterstützungsbedarf des Kindes in Zusammenhang mit der Autismus-Spektrum-Störung gilt es, das Beratungssetting und die Beratungsmethode auf die Familie abzustimmen.

In der Regel findet in der Heilpädagogischen Früherziehung die Förderung mit dem Kind im Beisein einer Bezugsperson statt. Daher sind Beratungen in Form von kurzen, informellen Gesprächen im Anschluss an die Förderstunde besonders effektiv. Sie bieten die Gelegenheit, die aktuelle Situation zu klären, Fortschritte gemeinsam zu reflektieren und daraus Folgerungen für den Alltag der Familie abzuleiten. Ergänzend dazu sind regelmässige, zielorientierte Beratungsgespräche mit den Eltern für den Unterstützungsprozess äusserst gewinnbringend. In diesem Rahmen können die Fortschritte des Kindes festgehalten, die Ziele überprüft und die Kompetenzen der Eltern im Umgang mit ihrem Kind gestärkt werden.

Videobasierte Beratungsmethoden wie beispielsweise Marte Meo sind aufgrund des häufig erschwerten Beziehungsaufbaus zwischen den Eltern und ihrem Kind mit Autismus besonders wirksam. Mithilfe der Videos kann eine positive Beziehungsgestaltung angeregt und gefestigt werden. Für die videobasierte Begleitung der Eltern bietet es sich an, Spiel- und Alltagssituationen mit dem Kind zu nutzen und diese – vorzugsweise mit beiden Eltern – genauer zu betrachten. Aus der Analyse lässt sich gemeinsam ableiten, welcher Umgang der Eltern mit ihrem Kind sich bewährt. So können die Eltern ihre förderlichen Verhaltensweisen stärken und erweitern. Durch die objektive Betrachtung des Kindes und des eigenen Verhaltens wechseln die Eltern die Perspektive; sie entwickeln die Fähigkeit zur differenzierten Beobachtung, was auch ihre Selbstreflexion unterstützt.

Die spezifischen Verhaltensweisen von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung und der Umgang damit stellt die Bezugspersonen vor ei-

ne grosse Herausforderung, die oft mit einem massiven Leidensdruck einhergeht. Gerade bei der sehr jungen Zielgruppe der Heilpädagogischen Früh-
erziehung sind Probleme im Bereich der Selbstregulation, der Essgewohnheiten und des Schlafrhythmus des Kindes immerwährende Themen der Beratung. Als effizientes Beratungsinstrument bewährt sich das «5-Phasen-
(Eisberg)-Modell» nach TEACCH. Es wird je nach Situation und Anliegen der Eltern in einer adaptierten Form für die gemeinsame Analyse und Erarbeitung von effektiven Strategien im Umgang mit dem herausfordernden Verhalten des Kindes eingesetzt. Für die Beratung der Eltern lassen sich auch Elemente aus spezifischen Elterntrainings nutzen wie dem *Training Autismus Sprache Kommunikation (TASK)* oder dem *Freiburger Elterntaining für Autismus (FETASS)*. Hilfreich ist dies insbesondere bei der Vermittlung theoretischer Grundlagen über die Autismus-Spektrum-Störungen und bei der Weitergabe von Ideen für die Unterstützung und deren Umsetzung im Alltag der Familie.

1.3 Autissmuspezifische Förderung des Kindes – wirksame Methoden

Die mit den Eltern gemeinsam erarbeitete Förderplanung ist die Basis für die Inhalte, Ziele und Ausgestaltung der Förderung sowie für die individuelle Strukturierung und Anpassung des Entwicklungsumfeldes. Hierbei spielen die Alltagsabläufe der Familie eine zentrale Rolle. Ein Beispiel dafür wäre der Einbezug eines «Warte- und Beruhigungskistchens» im Alltag der Familie. Darin befinden sich verschiedene Gegenstände – kleine Spielzeuge, Gadgets, Bilderbücher usw. –, die das Kind gerne hat und die ihm helfen, Wartezeiten zu überbrücken, einen Übergang zu bewältigen oder sich nach einem heftigen Wutanfall wieder zu beruhigen. Ein grosses Thema bei Kindern mit Autismus ist das Einfordern von Vorhersehbarkeit. Hier hat sich in der Praxis der Einsatz einer Time-Timer-Uhr bewährt oder das gemeinsame Erstellen eines individuellen Wochenplanes der Familie mit Fotos, kleinen Gegenständen oder Piktogrammen. Dieser kann dann als eine Art Ritual im Alltag der Familie eingebaut werden.

Für die Förderung ist der Aufbau einer positiven Beziehung zum Kind essenziell, das gilt im Besonderen bei Kindern mit Autismus. Erkenntnisse aus der Praxis zeigen, dass es sich in der autissmuspezifischen Förderung bewährt, Methoden einzusetzen, die den Fokus vor allem auf die sozial-kommunikativen Kompetenzen, die Interaktion und den Aufbau des Spielverhaltens legen. Diesbezüglich erweist sich die Anwendung des beziehungs-

und interaktionsbasierten DIRFloortime®-Ansatzes, entwickelt von Stanley Greenspan, bei Kindern mit Autismus als besonders wirksam. Diese ganzheitliche und entwicklungsorientierte Methode hilft, die funktionalen emotionalen Fähigkeiten des Kindes zu fördern, seine spezifischen Verhaltensweisen besser zu verstehen, um eine Beziehungsgrundlage für die weitere Förderung aufzubauen. Gefühle und Emotionalität stehen hierbei im Zentrum. Der Einbezug der Eltern ist bei der Umsetzung des Ansatzes wegweisend, damit der Transfer der Unterstützungsstrategien in den Alltag der Familie gelingen kann.

Der spielerische, einfühlsame Zugang, kombiniert mit Musik und Bewegung bildet eine Beziehungsbrücke zum Kind. Die Kombination aus Spiel, Musik und Bewegung ist bei den meisten Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung eine äusserst effektive Möglichkeit, mit anderen in Kontakt zu kommen und Interesse für soziale Interaktionen zu entwickeln. Das zeigt auch das folgende Fallbeispiel:

Mit Anika, einem 3,5-jährigen Mädchen mit einer diagnostizierten Autismus-Spektrum-Störung, war es zu Beginn der Förderung kaum möglich, in Beziehung zu treten. Bei den ersten Hausbesuchen spielte sie mehrheitlich für sich, verweilte in stereotypen Handbewegungen oder lief wedelnd mit einzelnen Gegenständen im Raum hin und her. Jegliche Kontaktversuche von meiner Seite aus schlugen fehl. Anika sang leise vor sich hin und repetierte einzelne Wortäusserungen. Diese Verhaltensweisen schienen mir der einzige Anknüpfungspunkt zu sein, um sie emotional erreichen und ihre Aufmerksamkeit wecken zu können: Anikas Singsang und ihre Äusserungen dienten mir als Basis, um nachahmend ein Repertoire an musikalischen Rhythmen zu entwickeln, begleitet von Instrumenten, Lautmalereien und verbunden mit sensorischen Körperspielen. So entstand über die Musik und die Bewegung nach und nach ein gemeinsamer spielerischer Beziehungsdiallog, bei dem ich Anika die Führung überliess.

Dieses Fallbeispiel macht deutlich, dass es viel Geduld, Zeit und eine professionelle Beobachtung braucht, um das Kind in seinem Verhalten, seinen Vorlieben verstehen zu lernen und um so den «Schlüssel» zur geteilten Aufmerksamkeit zu finden. Für die Gestaltung und Ritualisierung der Interaktionen zwischen Kind und Bezugsperson werden spontan entstehende und für das Kind bedeutsame Lernanlässe genutzt. Wegleitend für die Förderung ist die Berücksichtigung des aktuellen Entwicklungsstandes des Kindes mit seinen spezifischen Interessen und seinen Möglichkeiten zur Verarbeitung der vielfältigen Sinnesreize und -wahrnehmungen.

Gelingt es mit dem DIRFloortime®-Ansatz, eine solide Beziehung zum Kind aufzubauen, kommen weitere Methoden und Hilfsmittel in der autis-

musspezifischen Förderung zum Tragen, wie im Anschluss an das folgende Beispiel aufgezeigt wird:

Loris war 4 Jahre alt, als er von der Entwicklungspädiaterin mit Verdacht auf das Asperger-Syndrom bei der Heilpädagogischen Früherziehung angemeldet wird. Die Förderung von Loris fand in der Familie statt, immer gemeinsam mit der Mutter und der kleinen Schwester. In den ersten Hausbesuchen konnte sich Loris kaum auf meine Förderangebote einlassen. Er war sichtlich nervös, rannte immer wieder im Kreis herum, hüpfte auf und ab oder lief meist mitten in einer Aktion davon. Zudem sprach er immerwährend die gleichen Sätze vor sich hin. Wenn er Hilfe brauchte, schrie er, und wenn die prompte Unterstützung ausblieb, geriet er in Panik. Das Lied, das wir am Anfang jeder Förderstunde zusammen mit der Mutter und der kleineren Schwester von Loris sangen, löste bei ihm Unruhe aus und er lief jedes Mal davon. Der Alltag mit Loris gestaltete sich schwierig: Es gab immer wieder angespannte Situationen, in denen Loris Wutausbrüche hatte und sich teilweise selbst verletzte. Zu anderen Kindern suchte er zwar Kontakt, jedoch gestaltete sich die Kontaktaufnahme schwierig, da er entweder den Kindern zu nah kam oder sie schubste. Mit den Kindern zu reden, fiel ihm schwer; er zeigte kaum Reaktionen auf deren Fragen oder verbale Kontaktaufnahme. Um Loris in seinen sozialen Kommunikationsmöglichkeiten zu fördern, war es ideal, dass die jüngere Schwester von ihm in den Förderstunden dabei sein konnte. So bot dieser Rahmen gleichzeitig die Möglichkeit, im gemeinsamen Spiel Loris' soziale Kompetenzen zu erweitern und zu festigen.

Loris benötigt offensichtlich Orientierung, eine reizreduzierte Umgebung und Handlungsstrategien. Gemeinsam mit den Eltern wurde passend zum Alltag der Familie ein Förderplan ausgearbeitet, sowohl für das Fördersetting wie auch für den Familienalltag. Nach kurzer Zeit hat sich die Situation enorm entspannt durch den Einsatz eines Fotowocheplanes, eines Time-Timers, Sitzpunkten, Fertigkisten, wiederkehrenden Ritualen und Rückzugsmöglichkeiten. Das Fallbeispiel zeigt, wie wichtig die individuelle Anpassung der Lernumgebung durch die Strukturierung von Zeit, Raum, Material und Arbeitsorganisation ist, um das Kind im Lernen und in der selbstständigen Bewältigung des Alltags zu unterstützen. Die Abstimmung des Entwicklungsumfeldes ist im Rahmen der Förderung durch die Heilpädagogischen Früherziehung im Elternhaus des Kindes oft eine grosse Herausforderung, denn sie muss sich immer nach den individuellen Möglichkeiten des Kindes und der Familie richten, die mithilfe einer äusserst präzisen Analyse erfasst wird.

Das Fallbeispiel macht zudem deutlich, dass nicht nur der Einbezug der Eltern, sondern auch der Geschwister als Spiel- und Kommunikationspartner für eine umfassende Förderung hilfreich sein kann. Dies ist bei Kindern

mit einer Autismus-Spektrum-Störung nicht immer einfach und gerade die Integration der Geschwister erfordert ein mit den Eltern gemeinsam erarbeitetes, behutsames und situativ angepasstes Vorgehen.

Je nach Situation und Unterstützungsbedürfnis des Kindes ist es nützlich, in der autismusspezifischen Förderung eine Kombination mit verhaltensmodulierenden Methoden wie dem *Picture Exchange Communication System (PECS)* zur Unterstützung der Kommunikation oder die Methode der *Comic Strip Conversations* zur Unterstützung der sozialen Kompetenzen einzusetzen.

1.4 Begleitung des Umfeldes – interdisziplinäre Beratung

Die Förderung der Entwicklung des Kindes ist besonders wirkungsvoll, wenn fachliche Unterstützungsmassnahmen für das Kind und dessen Familie aufeinander abgestimmt sind. Der Beratung kommt nicht nur für die Eltern, sondern auch für das erweiterte Umfeld wie Krippen, Therapeuten oder Ärztinnen eine enorme Bedeutung zu. Daher bewährt sich für eine umfassende Unterstützung des Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung ein interdisziplinäres, vernetztes Vorgehen, um fachspezifische Ressourcen und Synergien zu nutzen. Entsprechend sollten in der Zusammenarbeit einerseits gemeinsame und andererseits fachspezifische Ziele erarbeitet werden, um die Partizipation des Kindes zu verbessern. Eine umfassende Unterstützung erfordert eine sorgfältige Kooperation zwischen allen involvierten Fachpersonen in regelmässigen interdisziplinären Austauschgesprächen über den Förderverlauf und die Schwerpunkte der Unterstützung insbesondere in Übergangssituationen. Ergänzend dazu hat sich häufig bewährt, von Anfang an das pädagogische Personal der Krippe über die Interessen und individuellen Besonderheiten des Kindes zu informieren, um sie im Umgang mit dem Kind und in dessen individuellen Förderung zu beraten und zu begleiten.

Die Betreuungspersonen in den Krippen haben oft Fragen zu Autismus-Spektrum-Störungen im Allgemeinen und zum Umgang mit Kindern mit autismusspezifischem Verhalten in der Gruppe und in alltäglichen Situationen. Damit die Integration des Kindes in die Krippe geplant werden kann, brauchen die Betreuungspersonen konkrete Informationen über die individuellen Unterstützungsbedürfnisse der Kinder mit Autismus, um daraus geeignete Strategien für das jeweilige Setting zu erarbeiten. Besonders wertvoll für die Gestaltung und Umsetzung praktikabler und abgestimmter Hilfen

sind Hospitationen, um die Fachpersonen in den verschiedenen Bereichen des Entwicklungsumfeldes des Kindes beraten zu können.

2 Handlungs- und Optimierungsempfehlungen

Eltern von Kindern mit Autismus haben ein grosses Bedürfnis nach Austausch und Vernetzung mit anderen betroffenen Familien. Durch die Bildung von Gesprächsgruppen schaffen Fachpersonen den Eltern die Möglichkeit, in einem vertrauensvollen und fachlich begleiteten Rahmen Fragen zu diskutieren, sich auszutauschen und gegenseitig zu unterstützen. Das Gruppenangebot hat den Vorteil, dass mehrere Familien gleichzeitig erreicht werden und das Potenzial der unterschiedlichen Kompetenzen und Erfahrungen der Eltern genutzt werden kann.

Die Zunahme von Kindern mit einer Autismus-Spektrum-Störung in der Heilpädagogischen Früherziehung fordert die Fachpersonen auf mehreren Ebenen. Die individuelle Begleitung des Kindes und dessen Umfeldes benötigt neben einem fundierten autismusspezifischen Fachwissen ein Repertoire an spezifischen Methoden, um den verschiedenen Bedürfnissen des Kindes und Anliegen der Familien gerecht werden zu können. Um fachlich auf dem neusten Stand zu bleiben, wäre ein Ausbau des autismusspezifischen Weiterbildungsangebots wünschenswert, beispielsweise würden Online-Weiterbildungen einen flexiblen sowie orts- und zeitunabhängigen Zugang ermöglichen.

Durch früh einsetzende Interventionen können die Belastungen für das Kind, seine Eltern und sein Umfeld erheblich reduziert und die Eltern-Kind-Bindung kann massgeblich gestärkt werden. Daher sollte eine intensive und ressourcenorientierte Unterstützung bereits einsetzen, wenn ein Verdacht auf eine Autismus-Spektrum-Störung besteht.

Nach der Diagnosestellung werden einige Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung und deren Umfeld durch eine intensive Verhaltenstherapie begleitet. Die hohe Intensität dieses Programms kann dazu führen, dass die Förderung durch die Heilpädagogische Früherziehung eingeschränkt wird oder sogar pausiert werden muss. Das müsste nicht sein: Wenn die Verhaltenstherapie und die Heilpädagogische Früherziehung zusammenarbeiten würden, könnten Synergien genutzt und dadurch die Förderung des Kindes und die Begleitung der Familie optimal gestaltet werden.

Eine differenzierte Autismus-Abklärung bei einer Fachstelle stellt das Kind und die Familien vor eine grosse Herausforderung. Damit einher geht

oft ein grosser zeitlicher Aufwand, der sich erklären lässt durch eine erschwerte Erreichbarkeit und einen Aufschub der erhöhten Unterstützung durch lange Wartezeiten, bis es zu einer Abklärung kommt. Eine Erweiterung des flächendeckenden, regionalen Angebots von Autismus-Abklärungsstellen würde für eine Entlastung und Beschleunigung der Abläufe sorgen, sodass der Start einer umfassenden autismusspezifischen Begleitung zu einem früheren Zeitpunkt starten kann.

In den meisten Fällen arbeitet die Fachperson der Heilpädagogischen Früherziehung bereits einige Zeit vor der Diagnosestellung mit dem Kind und der Familie zusammen und gewinnt wertvolle Erfahrungen und Informationen für deren Unterstützung. Diese könnten in einem Austausch zwischen der Fachperson der Heilpädagogischen Früherziehung und der Abklärungsstelle im Vorfeld der Abklärung äusserst gewinnbringend sein. Nach der Diagnose wäre eine gemeinsame, fachübergreifende Beratung durch die Fachperson der Heilpädagogischen Früherziehung und die Abklärungsstelle für die Unterstützung des Kindes und der Familie zielführend.

GSR-Autismuszentrum – Transdisziplinäre Intensivbehandlung bei frühkindlichem Autismus

Das Autismuszentrum des *Zentrums für Gehör, Sprache und Kommunikation (GSR)* in Aesch im Kanton Basel-Landschaft wurde im Jahr 2008 als Pionierprojekt gestartet. Mittlerweile hat es sich zu einem Kompetenzzentrum entwickelt, das in der regionalen Bildungslandschaft einen festen Platz einnimmt und überregional auf grosse Anerkennung stösst.

Das GSR-Autismuszentrum verfolgt ein transdisziplinäres Arbeitsmodell. Fachpersonen der Heilpädagogischen Früherziehung, Ergotherapie und Logopädie planen die intensive Intervention gemeinsam und führen diese auch in Form von Förderung und Therapie des Kindes sowie durch Beratung und Unterstützung der Eltern in enger Abstimmung miteinander durch. Einer Diagnose, die ein grosses Spektrum an Auffälligkeiten mit sich bringt, begegnen wir mit vielfältigen Fördermöglichkeiten. Die Interventionen erfolgen gemäss den Vorgaben (z. B. starker Einbezug der Familien, multiprofessionelle Zusammensetzung des Teams, Eintrittsalter) des Schlussberichts der *Zürcher Hochschule für Angewandte Wissenschaften (ZHAW)* zur Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühintervention bei frühkindlichem Autismus (GgV-Ziffer 405). Dieser Schlussbericht (Liesen, 2018) bezieht sich auf das Pilotprojekt des *Bundesamts für Sozialversicherungen (BSV)* (Phase I 2014–2018) und auf das Postulat Hêche «Autismus und andere schwere Entwicklungsstörungen. Übersicht, Bilanz und Aussicht».

Gemäss der Empfehlung des Bundesrates sollen Kinder mit Frühkindlichem Autismus ab zwei Jahren Zugang zu einer frühen Intensivbehandlung erhalten (Bericht des Bundesrates 2018, Kapitel 4.3, S. 25 ff.). Die Diagnose des Frühkindlichen Autismus kann heute zuverlässig im Alter zwischen zwei und vier Jahren gestellt werden. Im Gegensatz zu anderen Störungen im Autismus-Spektrum nimmt die Zahl der bekannten Fälle beim Frühkindlichen Autismus nicht zu.

Internationale und schweizerische Forschungen zeigen, dass autismusspezifische intensive Frühinterventionen (IFI) derzeit das laut Evaluation beste Mittel sind, um die Entwicklung der betroffenen Kinder nachhaltig zu fördern. Ohne IFI sind viele Kinder in ihren Entwicklungsmöglichkeiten eingeschränkt und bedürfen voraussichtlich einer intensiveren lebenslangen Betreuung und Unterstützung.

1 Zielgruppe

Im GSR-Autismuszentrum werden Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung im Alter zwischen zwei und fünf Jahren gefördert. Zur Zielgruppe gehören hauptsächlich möglichst junge Kinder mit einer schweren Ausprägung der Diagnose. Wir unterstützen und fördern einerseits die betroffenen Kinder und beraten und begleiten andererseits deren Familien. Viele dieser Familien haben einen Migrationshintergrund. Damit gehen neben den sprachlichen Schwierigkeiten und den ohnehin erwartbaren Komorbiditäten oft zusätzliche Belastungsfaktoren einher wie Armut, Krankheit oder Traumata. Der Bildungsstand der Eltern ist zudem sehr unterschiedlich.

Rein äusserlich sieht man einem Kind die Diagnose Autismus in der Regel auf den ersten Blick nicht an. Allerdings ist das auffällige Verhalten beim ersten Kennenlernen oftmals sehr eindeutig. Aber: «If you met one person with autism, you met one person with autism.»

1.1 Fallbeispiel Ben

Beim Kennenlernen von Ben (3;3 Jahre) und seiner Familie treffen wir uns in einem reizarm eingerichteten Therapiezimmer. Die Mutter und Ben richten sich auf einer Turnmatte ein, der Vater setzt sich an den Tisch, die Schwestern machen es sich ebenfalls auf dem Boden gemütlich. Ben schmiegt sich zwischen die Beine der Mutter, während ich beginne, unser Angebot zu erläutern. Nach kurzer Zeit schläft der Junge ein.

Einerseits freue ich mich über die ruhige Atmosphäre des Gesprächs, denn das ist beim Kennenlernen aussergewöhnlich. In der Regel ist es für die Eltern eine nicht einfach zu meisternde Aufgabe; sie wollen aufmerksam zuhören und müssen gleichzeitig dem Kind gerecht werden, das oft rastlos, unruhig und verärgert im Raum zwischen neuen Spielangeboten und den Eltern hin und her irrt. Ihr grösster Wunsch für Ben sei, dass er sprechen

lerne, um sich mitzuteilen, dass er Teil einer Gruppe werde und später mal selbst für sich sorgen könne. Am Ende des Gesprächs erklären mir die Eltern, dass das Einschlafen ein typisches Verhalten bei Stress sei: «Er taucht dann ab.»

Es wird schnell klar, dass Ben das Team vor besondere Herausforderungen stellen wird, gerade was die Geduld, Beharrlichkeit und vor allem das Tempo im Rahmen der Interventionen betrifft. Getreu dem Motto «Langsamkeit ist auch eine gute Geschwindigkeit» verbringen wir die ersten Wochen der intensiven Förderung vor allem in der Heilpädagogischen Frühförderung, gemeinsam mit der Mutter. Nach gelungener Ablösung von der Mutter ist die Therapie über lange Zeit nur auf dem Flur möglich, diesen kennt er bereits. Das Therapiezimmer, insbesondere mit der hinter ihm geschlossenen Tür, ist anfangs möglicherweise noch keine Komfortzone für Ben. So kann er sich noch nicht auf die anstehenden Aufgaben einlassen. Und ein knappes Jahr später? Ben hat die Sprache entdeckt. Er beginnt lustvoll zu plappern, zeigt Interesse an anderen Kindern und ruft sie zum gemeinsamen Spiel «Hallo! Kumm!».

Im GSR-Autismuszentrum werden Kleinkinder aus der Region Nordwestschweiz aufgenommen, bei denen eine Autismus-Spektrum-Störung von Fachpersonen der Neuropädiatrie und / oder der Kinder- und Jugendpsychiatrie diagnostiziert wurde. Im Rahmen einer Triage-Sitzung mit den zuweisenden Stellen und Frühförderinstitutionen der Region werden die verfügbaren Plätze für das kommende Schuljahr belegt. Die Eltern müssen sich bereit erklären, das Angebot durch ihre Mitwirkung inhaltlich aktiv zu unterstützen, den Transport des Kindes weitgehend zu übernehmen und einen ihrem Einkommen entsprechenden Elternbeitrag zu bezahlen. Kognitive Einschränkungen der Kinder, Sprachhindernisse der Eltern und schlechte soziale Bedingungen wie zum Beispiel Erwerbsunfähigkeit oder fehlende Schulbildung sind keine Ausschlusskriterien. Bestehen beim Kind Komorbiditäten, muss die Autismus-Spektrum-Störung allerdings die den Alltag bestimmende Grunderkrankung sein.

Kinder, die das Autismuszentrum besuchen, sind bei ihrer Aufnahme in der Regel etwa drei Jahre alt. Sie können mehrheitlich nicht sprechen bzw. haben kein Konzept für Kommunikation, sind in der Selbstversorgung deutlich entwicklungsverzögert (tragen bspw. Windeln, können nicht selbstständig essen), und sind bisher meist noch nicht mit anderen Kindern ausser gegebenenfalls ihren Geschwistern in Kontakt getreten. Bereits in diesem Alter sind oft zwanghafte und aggressive Verhaltensweisen zu beobachten.

2 Institutionelle Rahmenbedingungen

Das GSR ist ein interdisziplinäres, pädagogisch-therapeutisches Fachzentrum in der Nordwestschweiz für Kinder, Jugendliche und junge Erwachsene mit einer Spracherwerbs- und Kommunikationsstörung und / oder einer Hörbeeinträchtigung. Es besteht aus dem Autismuszentrum, der Sprachheilschule und dem Audiopädagogischen Dienst. Aufgrund dieser Konstellation ist es möglich, die Expertise und Angebote aller drei Abteilungen für die Förderung von Kindern mit Frühkindlichem Autismus zu nutzen (z. B. Besuch des Kindergartens der Sprachheilschule).

Im Schuljahresturnus werden jedes Jahr acht bis neun Kinder aufgenommen. Je nach Alter bei der Diagnose besuchen die Kinder vor dem Eintritt in den Kindergarten ein oder zwei Jahre das Intensivsetting des Autismuszentrums. Die Aufsicht über die Institution hat der Kanton Basel-Landschaft mit den entsprechenden Ämtern als Vertragspartnern.

3 Ein multimodaler Ansatz in transdisziplinärer Vorgehensweise

Im GSR-Autismuszentrum erfolgt die Zusammenarbeit im Team in enger Absprache mit den Eltern und disziplinübergreifend zwischen Fachpersonen der Heilpädagogischen Früherziehung, Logopädie, Ergotherapie und der Betreuung.

Das Kernteam besteht aus drei Fachpersonen der genannten Fachbereiche, von denen eine die Bezugsperson der Familie ist. Die Bezugsperson ist die primäre Verbindung zur Familie, sie führt die Familie und das Kind in das Intensivsetting ein und ist für die Hausbesuche verantwortlich. Neben dem täglichen Kurzaustausch des gesamten Teams im Morgenrapport werden in wöchentlichen Fallbesprechungen im Kernteam die aktuellen Anliegen mit den entsprechenden Förderzielen abgeglichen und das Programm individuell geplant.

3.1 Arbeit mit den Eltern

Das Team des Autismuszentrums begleitet ein Kind mit frühkindlichem Autismus auf einem kurzen Abschnitt seines Bildungsweges. Auf diesem Weg sind und bleiben Eltern die Experten für ihr Kind, darin wollen wir sie bestärken, indem wir sie beraten und begleiten und ihnen autismusspezifisches Wissen vermitteln.

In der Zusammenarbeit mit den Eltern lernen die Fachpersonen zu Beginn der Intervention, wie es um die kommunikativen Fähigkeiten des Kindes steht und wie die Eltern mit herausfordernden Situationen umgehen. Die Eltern profitieren von der Fachkompetenz des multiprofessionellen Teams. Beispielsweise erhalten Eltern alle zwei Wochen einen Fachinput zu ASS-spezifischen Themen. Je eine Fachperson aus der Heilpädagogischen Früherziehung, der Logopädie und der Ergotherapie diskutieren und analysieren gemeinsam mit den Eltern, was die Anliegen der Familie und des Teams sind, was die angenommene Sichtweise des Kindes ist und wie diese im Sinne der SMART-Regel in Zielen festgehalten werden können. Als Assessment nutzen wir hierfür das *Canadian Occupational Performance Measure (COPM)* (Romein, 2016)

Das BSV verlangt von den Eltern eine intensive Mitarbeit von täglich zwei Stunden, damit sie das zusätzlich erworbene Wissen zu Hause einsetzen können. Die Anleitung für die autismusspezifischen Leistungen im Alltag erhalten die Eltern in den Förderstunden, die sie wöchentlich besuchen (Hospitationen). Dort lernen sie, wie sie ihr Kind während des Tages autismusspezifisch unterstützen können, zum Beispiel beim Anziehen, Waschen, Toilettengang, Essen, Spielen usw. Mittels Marte Meo (Aarts, 2012), einer videobasierten Interaktionsanalyse, leiten wir die Eltern an, die Beziehung zu ihrem Kind genau zu beobachten und zu stärken.

3.2 Arbeit mit dem Kind – Diagnostik

Zu Beginn der Intensivbehandlung durchläuft jedes Kind eine fach- wie auch autismusspezifische Förderdiagnostik, welche im fachübergreifenden Kernteam erstellt und abschliessend im gemeinsamen Bericht zusammengeführt wird. In der Heilpädagogischen Früherziehung besteht die Diagnostik einerseits in der Spielbeobachtung (von Oy & Sagi, 2011) und andererseits der non-verbale Intelligenztest SON-R 2-8 (Tellegen, Laros & Petermann, 2018). Beide Instrumente ermöglichen eine differenzierte Einschätzung des Kindes und unterstützen die Zielfindung mit COPM. Insbesondere die nach von Oy beschriebene «Zone der nächsten Entwicklung» deckt sich wiederum mit den Schritten der autismusspezifischen Förderdiagnostik anhand des *Psycho Educational Profile-3 (PEP-3)* (Schopler, 2013). Der PEP-3 ist ein Verhaltens- und Kompetenzinventar, das sich insbesondere an den Bedürfnissen und Fähigkeiten eines Kindes mit Autismus orientiert. Es dient dem Erkennen individueller Verhaltensmerkmale, der Erstellung eines Entwick-

lungsprofils in verschiedenen Bereichen und dem Aufzeigen des individuellen Lernstils des Kindes. Der PEP-3 beruht auf dem Konzept des bestehenden Entwicklungsniveaus und dient als Grundlage für individuelle Entwicklungspläne. Es werden sowohl der differenzierte Entwicklungsstand als auch die aktuellen Entwicklungsmöglichkeiten (Ressourcen) des Kindes erfasst. So lässt sich der tatsächliche Entwicklungsstand eines Kindes einschätzen, der oft bereits mehrere Jahre unter dem chronologischen Alter der Kinder liegt. Die Förderdiagnostik erlaubt es schliesslich, die Förderung gezielt zu planen und auszuführen.

Etwa 90 Prozent der von Autismus betroffenen Menschen haben eine Störung bei der Verarbeitung von Sinneseindrücken (Robertson, 2017). Daher ist ein wichtiges Instrument der ergotherapeutischen Abklärung das *Sensory Profile 2* (Dunn, 2014), mit dem die sensorische Verarbeitung von Kindern von der Geburt bis zum Alter von 14;11 Jahren erfasst wird. Neben den Auffälligkeiten in der Sensorik sind diese ebenso regelmässig im Bereich der Motorik zu finden. Die Untersuchung zu Beginn der Intensivbehandlung mittels *M-ABC-2 (Movement assessment battery for children)* (Henderson et al., 2007) ist nach eigenen Daten zu etwa 38 Prozent der Fälle vermutlich aufgrund mangelnder kommunikativer Fertigkeiten der Kinder nicht auswertbar. Es lässt sich nicht differenzieren, ob ein Kind die Aufgabe verweigert oder sie nicht lösen kann. Es zeigt sich allerdings nach einem Jahr in der Intensivförderung, dass die Testung bei 93 % der Betroffenen durchgeführt werden kann und damit erstmals eine Beurteilung der fein- und grobmotorischen sowie koordinativen Fertigkeiten des Kindes erfolgen kann (Tillmann, 2017).

Das *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI)* (Haley 2014) ergänzt sich in der Diagnostik der alltagspraktischen Fertigkeiten mit den *Vineland Adaptive Behavior Scales (VABS)* (Sparrow, 1984) in den Bereichen Sprache, Selbstständigkeit, Sozialentwicklung und Motorik.

Zwei Drittel der Kinder, die das GSR-Autismuszentrum besuchen, kommen nonverbal und ohne kompensatorische kommunikative Fähigkeiten zur Aufnahme. Die Sprachentwicklung ist bei einem Drittel in der Regel qualitativ stark auffällig und nur minimal vorhanden. Die Diagnostik erfolgt durch das Kommunikationscurriculum aus dem TEACCH-Ansatz und durch den Sprachentwicklungstest für Drei- bis Fünfjährige SETK 3-5 (Grimm, 2015). Die gesamte Diagnostik wird am Ende der intensiven Frühintervention im Sinne der Verlaufsdiagnostik wiederholt.

3.3 Arbeit mit dem Kind – Intensivbehandlung

In der intensiven Frühintervention für Kinder mit frühkindlichem Autismus wird pro Woche mindestens 15 Stunden direkt mit dem Kind gearbeitet (Liesen, 2019). Auf die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung reagiert das GSR-Autismuszentrum mit einem Spektrum an Interventionen, die sich durch eine multiprofessionelle Zusammenarbeit zwischen Fachpersonen der Heilpädagogischen Früherziehung, der Logopädie und der Ergotherapie auszeichnet. Es steht immer das Kind im Vordergrund, nicht die Behandlungsmethode.

Der Schwerpunkt der Förderung im liegt bei der Heilpädagogischen Früherziehung (HFE), für die rund zwei Drittel der Zeit eingesetzt wird. Ergänzt wird die HFE durch eine autismusspezifisch konzipierte Tagesstruktur, in der die Kinder gezielt auf den Kindergarten vorbereitet werden: Das Kind hat die Möglichkeit, sowohl in freiem Spiel als auch in geführten Situationen einen Alltag zu erleben, der dem Kindergartensetting nachempfunden ist.

Im Fokus der HFE stehen die Unterstützung der Spielentwicklung, die Erweiterung sozial-emotionaler Basiskompetenzen, die Verbesserung der Kognition und die Förderung der Selbstständigkeit. Am Anfang der Intensivbehandlung steht der verstehende Zugang zum Kind im Vordergrund. Ein Ansatz für die Beziehungsgestaltung und die Unterstützung von Eltern ist zum Beispiel das *Developmental, Individual Difference, Relationship-based (DIR®/Floortime™) Modell*, ein an der Beziehung orientierter Therapieansatz, um Kinder mit sozial-emotionalen Schwierigkeiten zu verstehen und zu unterstützen. Unter Beachtung von individuellen Unterschieden ist es das Ziel, eine freud- und vertrauensvolle Beziehung zu einem Kind herzustellen. Ausgangslage ist die sogenannte Komfortzone eines Kindes mit seinen persönlichen Interessen. Die Eltern als wichtigste Bezugspersonen des Kindes werden angeleitet, um ihrem Kind zu den nächsten Entwicklungsschritten zu verhelfen.

Ergänzt wird die Heilpädagogische Früherziehung im Sinne der transdisziplinären Zusammenarbeit in der Regel zu gleichen Anteilen durch die Logopädie und die Ergotherapie. Neben dem Kommunikationsaufbau im Spiel werden gezielt Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation aufgebaut, welche in allen Fachbereichen und bestenfalls auch in der nachfolgenden Institution zum Einsatz kommen. Dies betrifft körpereigene Kommunikationsformen sowie die Anwendung elektronischer Geräte wie Talker, Big Point usw. Bei vielen Kindern wird das *Picture Exchange Communication*

System (PECS) (Bondy, 2011) eingeführt. Mit diesem Bildaustausch-Kommunikationssystem erhält das Kind in der Regel erstmals die Möglichkeit, spontan zu kommunizieren. Eltern, deren grösster Wunsch oft der Spracherwerb des Kindes ist, erleben äusserst freudvolle Momente, wenn das Kind lernt, Kontakt aufzunehmen und seine Bedürfnisse oder Kommentare in Form von Piktogrammen mitzuteilen. Zudem legt die Logopädie ein besonderes Augenmerk auf Störungen der Muskelfunktionen im Mund-, Rachen-, Gesichts- und Halsbereich (orofazialer Bereich). Dies ist vorwiegend für die Selbstversorgung von Bedeutung, zum Beispiel beim Essen oder Zähneputzen.

In der Ergotherapie steht neben der Förderung aller motorischen Bereiche die für Autismus typische veränderte sensorische Wahrnehmung im Vordergrund. Diese Störung ist im Alltag oft dafür verantwortlich, dass Bezugspersonen sowie Fachpersonen immer wieder die Perspektiven wechseln müssen. Die besondere Wahrnehmung von Menschen mit Autismus in allen Sinnesbereichen stellt uns vor die Aufgabe, ihre Verhaltensweisen fortlaufend zu analysieren und zu reflektieren. Wir müssen verstehen, dass die Wahrnehmung und die Verarbeitung von Sinneseindrücken des betroffenen Kindes ganz anders sein könnten, als wir es von uns selbst gewohnt sind. Menschen aus dem Autismus-Spektrum haben oft sogenannte Regulationsstörungen. Das heisst, sie haben Mühe, das eigene Verhalten neuen Umgebungen oder Anforderungen anzupassen. Konzepte wie die Sensorische Integrations-therapie (Ayres, 1972), Affolter (Affolter, 2006) und auch die tiergestützte Therapie ermöglichen es, dem Menschen mit Autismus Strategien zur Regulation des Verhaltens zu vermitteln und den Alltag zu meistern.

Aus dem Kernteam der drei genannten Fachbereiche ist eine Person die Bezugsperson und als solche zuständig für die Koordination der Intensivbehandlung. Sie führt auch die Familienbegleitung durch: alle zwei Wochen bei der Familie zu Hause oder nach Bedarf an einem anderen Ort. Zu Beginn des Schuljahres erfolgt die Behandlung primär in einem Eins-zu-eins-Setting. Nach wenigen Wochen sind die Kinder oft schon in der Lage, in Gruppensituationen dabei zu sein: beim gemeinsamen Morgenkreis, beim Znüni und in verschiedenen fachspezifischen Spielgruppen. Der nahe gelegene Bauernhof ermöglicht uns die Durchführung von tiergestützter Therapie mit Eseln.

Je nach Bedarf eines Kindes werden die Einzellektionen in den verschiedenen Fachbereichen bis zum Übertritt in den Kindergarten fortgesetzt. Je nach Alter bei der Diagnosestellung erhalten die Kinder ein oder zwei Intensivjahre vor dem Eintritt in den Kindergarten. Als weitere ergänzende Vorbereitung für den Kindergarten unterstützen wir im Jahr vor dem Kindergarteneintritt die Integration in eine wohnortnahe Spielgruppe mit neuro-

typischen Kindern oder besuchen an einzelnen Tagen den Kindergarten der GSR-Sprachheilschule. Die Begleitung des Übergangs in den Kindergarten erfolgt in Form von Hospitationen, Berichten und dem Coaching der nachfolgenden Fachpersonen. Hierbei geht es einerseits um den fachlichen Austausch, aber auch darum, die Empfindungen des Kindes mit Autismus zu antizipieren und den neuen Fachpersonen gegenüber im Alltag zu verbalisieren. Das Ziel ist, eine frühzeitige Diagnosestellung vorausgesetzt, die zwei-jährige Intensivbehandlung mit dem Kindergartenentritt abzuschliessen. Wir bieten Familien anschliessend für ein Jahr eine Follow-up-Begleitung an und stehen mit ihnen mindestens einmal pro Monat in Kontakt.

4 Erfolgsfaktoren

Der wichtigste Erfolgsfaktor für die Interventionen ist die Zusammenarbeit mit den Eltern. Die Orientierung an den Möglichkeiten der Familie berücksichtigt den Umstand, dass das familiäre Umfeld deutlich mehr Gelegenheiten hat, das jeweilige Kind zu fördern als die beauftragten Fachpersonen. Damit dies gelingt, setzen wir einerseits auf eine autismusspezifische Schulung der Eltern. Andererseits sind Eltern und Team im Rahmen von Hospitationen und Familienbegleitungen stets im Austausch. Die Unterstützung des Austauschs zwischen den betroffenen Familien scheint zudem deren Resilienz zu stärken.

Einer der grössten Erfolgsfaktoren für die Therapie ist die Zusammenarbeit in einem transdisziplinären Team: Regelmässige kollegiale Besuche, Supervisionen und Fallbesprechungen gehören zum Alltag. Durch die vielen Absprachen nutzen wir die Synergien, die sich aus der Kooperation zwischen Heilpädagogischer Früherziehung, Ergotherapie und Logopädie ergeben. Damit im Team die «gleiche Sprache» über die einzelnen Fachbereiche hinaus gesprochen wird, reflektieren die Teammitglieder ihre pädagogisch-therapeutischen Ansätze miteinander und pflegen dabei einen offenen Umgang und eine konstruktive Fehlerkultur. Die Stärke des Teams besteht in der Klarheit über das gemeinsame Konzept wie auch die Möglichkeiten, sich mit den individuellen Schwerpunkten einbringen zu können.

Neben der transdisziplinären Zusammenarbeit ist die hohe Fachlichkeit ein weiterer Faktor für den Therapieerfolg. Die grosse Mehrheit des Teams verfügt über einen Hochschulabschluss. Ausserdem werden durch fachspezifische Ausbildungen und Weiterbildungen zu autismusspezifischen Themen die Kompetenzen im Team fortlaufend ergänzt. So haben beispiels-

weise alle Teammitglieder eine Grundausbildung für die Anwendung von PECS und Marte Meo abgeschlossen. Der Einbezug aktueller, wissenschaftlich fundierter und in der Praxis bewährter Methoden erfolgt im regelmässigen fachlichen Diskurs.

5 Grenzen, Hindernisse und Herausforderungen

Grenzen im Alltag erleben wir regelmässig in der Zusammenarbeit mit den betroffenen Familien. Jenseits des Kerngeschäfts der intensiven Intervention gibt es zahlreiche Themen, für deren Bearbeitung ein noch grösserer Kreis von Fachpersonen einbezogen werden muss. Zu diesen Themen gehören zum Beispiel die psychologische Begleitung, die Geschwistersituation, die Finanzierungsunterstützung, die Wohnungsnot, der Transport und so weiter. Der Bedarf an unterschiedlicher Unterstützung ist vielfältig und zeitaufwendig.

Als eindeutiges Hindernis ist die bislang nicht abschliessend geklärte Finanzierungssituation zu nennen. Nachdem das GSR-Autismuszentrum den Betrieb auf reiner Spendenbasis und mit grosszügiger Unterstützung der eigenen Stiftung begonnen hat, übernimmt inzwischen gut zwei Drittel der Kosten die öffentliche Hand. Im ganzheitlichen Denken ist die künstliche Aufteilung von medizinisch-therapeutischen und pädagogisch-therapeutischen Massnahmen nicht zielführend und bei der Abrechnung der Leistung gegenüber Kanton und Versicherung oft hinderlich. Zum Beispiel ist es bisher nicht gelungen, für drei- bis vierjährige nicht sprechende Kinder eine Finanzierung für die Logopädie zu erwirken.

Die Transition von Menschen mit einer ASS erweist sich immer wieder als Herausforderung. Dies betrifft zum Beispiel den Wechsel von intensiver Frühförderung in das Schulsystem, welcher durch die Zuständigkeit unterschiedlicher Departemente oft erschwert ist. Wünschenswert ist ein durchlässiges Schulsystem, das die Entwicklung des Kindes und Jugendlichen nach eigenem Tempo zulässt. Es bedarf eines Case-Managements und eines Netzwerks, das alle Bereiche des Alltags abdecken kann (Förderung, Betreuung der Übergänge zwischen Institutionen, psychologische Begleitung der Familie, Unterstützung bei Finanzierungsfragen, Entlastungsangebote, Tagesbetreuung usw.). Im Sinne eines Curriculums für Kinder mit Autismus bedarf es eines Leitfadens ab Diagnosestellung bis zur beruflichen Eingliederung, damit aufgebaute Fertigkeiten und Wissen nicht verloren gehen und Ressourcen optimal genutzt werden.

Literatur

- Aarts, M. (2012). *Marte Meo Programm für Autismus. Sechs Informationssitzungen wie man die soziale und emotionale Entwicklung unterstützt*. Eindhoven: Aarts Productions.
- Affolter, F. D. (2006). *Wahrnehmung, Wirklichkeit und Sprache* (10. Aufl.). Villingen-Schwenningen: Neckar-Verlag.
- Ayres, A. J. (1972). *Sensory integration and learning disorders*. Los Angeles: Western Psychological Services.
- Bernasconi, G., Lombardoni, C. & Rudelli, N. (2021). *Grüne und rote Klingel. Frühzeitiges Screening auf Autismus-Spektrum-Störung für Kinder von 0–3 Jahren*. Giubiasco: Edizioni Fondazione ARES.
- Bundesrat (2018). *Bericht Autismus-Spektrum-Störungen. Massnahmen für die Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz*. <https://www.news.admin.ch/news/message/attachments/54035.pdf>
- Frost, L. & Bondy, A. (2011). *Das picture exchange communication system® Trainingshandbuch*. Rodgau: Pyramid Educational Consultants.
- Freeman, B. J., Del’Homme, M., Guthrie, D. & Zhang, F. (1999). Vineland Adaptive Behavior Scale scores as a function of age and initial IQ in 210 Autistic Children. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 29, 379–384.
- Greenspan, S. I. & Wieder, S. (2009). *Engaging Autism: Using the Floortime Approach to Help Children Relate, Communicate, and Think*. Philadelphia: Da Capo Lifelong Books.
- Grimm, H. (2015). *SETK 3–5. Sprachentwicklungstest für drei- bis fünfjährige Kinder (3;0–5;11 Jahre). Diagnose von Sprachverarbeitungs-fähigkeiten und auditiven Gedächtnisleistungen* (3., überarb. u. neu normierte Aufl.). Bern: Hogrefe.
- Häußler, A. (2012). *Der TEACCH-Ansatz zur Förderung von Menschen mit Autismus. Einführung in Theorie und Praxis*. Dortmund: Borgmann Media.
- Haley, S. M., Coster, W. J., Ludlow, L. H., Haltiwanger, J. & Andrellos, P. (2014). *PEDI-D. Assessment zur Erfassung von Aktivitäten des täglichen Lebens bei Kindern mit und ohne Beeinträchtigung*. Idstein: Schulz-Kirchner.
- Henderson, S. E., Sugden, D. A. & Barnett, A. L. (2007). *M-ABC-2. Movement Assessment Battery for Children – Second Edition*. Deutschsprachige Adaption nach S. E. Henderson, D. A. Sudgen und A. L. Barnett, hrsg. v. F. Petermann. Frankfurt a. M.: Pearson.
- Liesen, C., Krieger, B. & Becker, H. (2018). *Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus*. Bern:

- Bundesamt für Sozialversicherungen. <https://www.bsv.admin.ch/bsv/home.webcode.html?webcode=R597.S320.de>
- Liesen, C. (2019). *Intensive Frühinterventionen für Kinder mit frühkindlichem Autismus (IFI), Projekt IFI, Phase 1. Bericht der AG zu Wirkungszielen und Standardprozessen*. https://www.bsv.admin.ch/dam/bsv/de/dokumente/iv/Pilotversuche/Autismus/projekt-ifi-bericht-phase-1.pdf.download.pdf/IFI-Schlussbericht-AG-Phase-1_DE.pdf
- Robertson, C. E. & Baron-Cohen, S. (2017). Sensory perception in autism. *Nature Review Neuroscience*, 18 (11), 671–684.
- Robins, D. L., Fein, D., Barton, M. L. & Green, J. A. (2001). The Modified Checklist for Autism in Toddlers: an initial study investigating the early detection of autism and pervasive developmental disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 31 (2), 131–144.
- Romein, E. & Trees, H. (2016). Klientenzentrierte Betätigungsanalyse – zwei Methoden. In A. Baumgartner & H. Strebe (Hrsg.), *Ergotherapie in der Pädiatrie. Klientenzentriert – betätigungsorientiert – evidenzbasiert* (S. 119–132). Idstein: Schulz-Kirchner.
- Schaer, M. & Franchini, M. (2017). *A multi-centric Swiss research protocol to measure effects of early intervention in Autism Spectrum Disorders (ASD)*. Kongressbeitrag ESCAP (Europäischer Kinder- und Jugend-Psychiater Kongress Genf).
- Schopler, E., Reichler, R. J., Bashford, A., Lansing, M. D. & Marcus L. M. (2018). *PEP-R. Entwicklungs- und Verhaltensprofil* (4. Aufl.). Verlag: modernes Lernen.
- Sparrow, S. S., Cicchetti, D. V. & Balla, D. A. (2005). *Vineland Adaptive Behavior Scales, Second Edition (Vineland-II)*. Pearson.
- Tellegen, P. J, Laros, J. A. & Petermann, F. (2018). *SON-R 2–8. Non-verbaler Intelligenztest*. Bern: Hogrefe.
- Tillmann, B. (2017). *Presentation of approach and outcome of early intervention in Basel – GSR-Autismuszentrum*. Kongressbeitrag ESCAP (Europäischer Kinder- und Jugend-Psychiater Kongress Genf).
- Von Oy, C. M. & Sagi, A. (2011). *Lehrbuch der heilpädagogischen Übungsbehandlung. Hilfe für das Kind mit Entwicklungsstörung oder Behinderung* (14. Aufl.). Heidelberg: Universitätsverl. C. Winter.

Teil 3

Begleitung und Förderung im Schulalter

Aktuelle Erkenntnisse zum Schulalter aus wissenschaftlicher Perspektive

1 Einleitung

Die Begleitung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus im Schulalter – im Schweizer Bildungssystem beginnt dies mit dem Eintritt in den Kindergarten – ist massgeblich durch die pädagogische Förderung im Kindergarten und in der Schule charakterisiert. Allen Kindern und Jugendlichen die bestmöglichen Bildungschancen zu bieten sowie die Entwicklung individueller Kompetenzen und die Entfaltung der eigenen Persönlichkeit zu fördern, ist ein übergeordnetes Ziel des Bildungssystems. Spezifische – zum Beispiel sonderpädagogische – Massnahmen können dabei unabhängig von der Schulform ein ergänzendes Angebot sein, das im Einzelfall die Erreichung dieses Ziels innerhalb des Bildungssystems unterstützen soll.

Besteht im Schulalter ein zusätzlicher, primär medizinisch begründeter Behandlungsbedarf, können verschiedene medizinisch-therapeutische Massnahmen genutzt werden, unter anderem Ergotherapie oder Psychotherapie. Diese Angebote gehören nicht zum Bildungssystem und bedürfen einer ärztlichen Verordnung. Werden Therapieangebote als sinnvoll erachtet, die nicht ärztlich verordnet werden können, muss in der Regel im Einzelfall nach einer Finanzierungsoption gesucht werden. In der Praxis bedeutet dies, dass entsprechende Angebote zum Beispiel durch die Gemeinden, Stiftungsgelder, die Eltern oder in Kombination finanziert werden.

Im Folgenden wird nun die Begleitung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus im Schulalter analysiert. Dabei ist dem aktuellen wissenschaftlichen Erkenntnisstand sowohl zur pädagogischen Förderung in Kindergarten und Schule als auch zu den therapeutischen Massnahmen im Schulalter eine besondere Beachtung zu schenken. Wie in der Abbildung 1 erkennbar ist, sind die Gestaltung von Übergängen zwischen den verschiedenen involvierten Institutionen sowie die Bereitstellung umfeldorientierter Angebote besonders zu berücksichtigen.

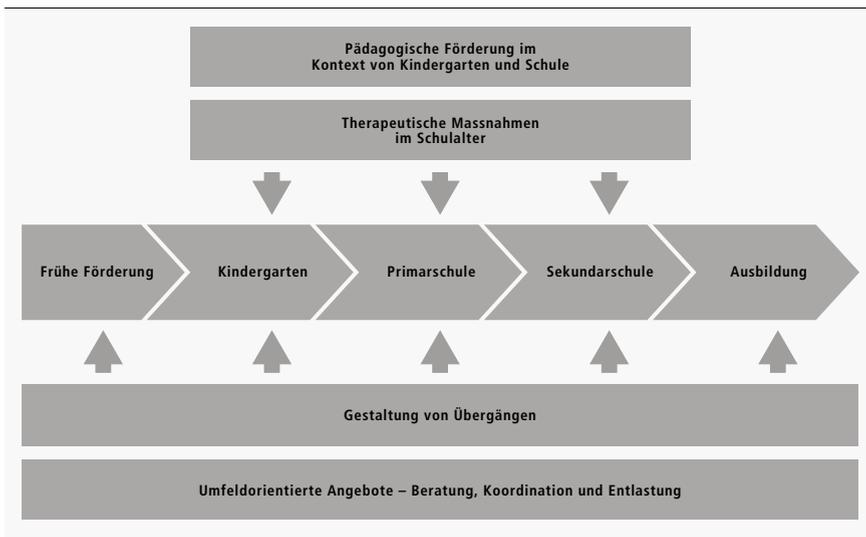


Abbildung 1: Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus im Schulalter (Eckert, 2019)

Die folgenden Ausführungen werden sich zunächst der Begleitung und Förderung im Kindergarten und in der Schule widmen. Nach einer Darstellung der aktuellen Ausgangslage in der Schweiz werden die gegenwärtige Fachdiskussion sowie ausgewählte wissenschaftliche Erkenntnisse zu verschiedenen thematischen Schwerpunkten zusammengefasst, unter anderem zu den Gelingensfaktoren und der Gestaltung eines autismussensiblen Unterrichts.

In einem zweiten Themenblock wird der aktuelle Erkenntnisstand zum Angebot und zur Wirksamkeit therapeutischer Massnahmen beschrieben und diskutiert. Berücksichtigt werden dabei sowohl die evidenzbasierte Perspektive als auch die gegenwärtige therapeutische Praxis.

2 Begleitung und Förderung im schulischen Kontext

2.1 Ausgangslage in der Schweiz

Zum Schulbesuch von Kindern und Jugendlichen mit Autismus in der Schweiz liegen aktuell nur wenige Daten vor. Da die Autismusdiagnosen von Kindern und Jugendlichen lediglich in wenigen Schulgemeinden und Kantonen zentral erfasst und veröffentlicht werden, lassen sich gegenwärtig keine auf offiziellen Statistiken beruhenden Aussagen treffen, beispielsweise zur Integrationsquote. Gleichwohl lassen sich aus einzelnen Untersuchungen

der letzten Jahre Tendenzen ablesen. So zeigt die Elternbefragung zur Lebenssituation und fachlichen Begleitung von Eckert (2015), dass sich in den letzten beiden Jahrzehnten schweizweit ein deutlicher Anstieg der integrativen Beschulung von Kindern und Jugendlichen nachweisen lässt. Diese Entwicklung folgt der politischen Bestrebung zur schulischen Integration, die unter anderem im Sonderpädagogik-Konkordat der *Schweizerischen Konferenz der kantonalen Erziehungsdirektoren* (EDK) im Jahr 2007 festgehalten wurde. Zudem bildet sie die Grundlage für zahlreiche kantonale Sonderpädagogik-Konzepte. Gemäss dieser Studie besuchten zum Untersuchungszeitpunkt ungefähr zwei Drittel der Kinder und Jugendlichen mit Autismus in der Primar- und Sekundarstufe eine integrative Regelschule, teils mit, teils ohne sonderpädagogische Unterstützung. Bei diesen Schülerinnen und Schülern lassen sich zum einen sehr grosse Unterschiede bei den Subdiagnosen nachweisen, zum anderen lassen sich bei der integrativen Beschulung deutliche regionale Differenzen belegen (ebd.).

Die in der von Eckert und Kamm Jehli (2021) im Jahr 2020 durchgeführte Elternbefragung zeigt bezüglich des Schulbesuchs von Kindern und Jugendlichen mit Autismus vergleichbare Zahlen. So besuchten von den 246 betroffenen Kindern und Jugendlichen im Schuljahr 2019/20 ca. 57 % eine integrative Regelschule, ca. 10 % eine als Regelschule geführte Privatschule und ca. 30 % eine Sonderschulform (19 % Heilpädagogische Schule, 10 % Sonderschule mit Förderschwerpunkt Verhalten, 1 % Sprachheilschule). Unterschiede zwischen den Subdiagnosen lassen sich auch bei dieser Studie nachweisen, beispielsweise im Zusammenhang mit dem Besuch einer Regelschule. So besuchten 70 % der Lernenden mit einem Asperger-Syndrom eine Regelschule und 16 % eine als Regelschule geführte Privatschule, wohingegen nur 33 % der Lernenden, bei denen Frühkindlicher Autismus diagnostiziert wurde, an eine Regelschule gingen (Eckert & Kamm Jehli, 2021).

Als eine zentrale Erkenntnis kann trotz der begrenzten Datenlage festgehalten werden, dass Kinder und Jugendliche mit Autismus in der Schweiz in jeder Schulform angetroffen werden können, wodurch die Thematik einer autismusfreundlichen Schulgestaltung eine hohe Relevanz für das gesamte Bildungssystem erhält.

2.2 Herausforderungen und Gelingensfaktoren

Die aktuelle Fachdiskussion zum Thema der pädagogischen Förderung im Kontext von Kindergarten und Schule ist in den letzten Jahren zunehmend

durch Publikationen von Selbstbetroffenen, die auf persönliche Erfahrungen blicken und darauf aufbauend Handlungsempfehlungen formulieren, bereichert worden (u. a. Kohl, 2020; Schuster, 2016; Vero, 2020). Sowohl in diesen Texten aus der Innensicht als auch in der zumeist durch die Aussensicht geprägten Fachliteratur finden sich zwei Themenschwerpunkte, die den Diskurs bestimmen: Erstens die Herausforderungen, die sowohl für die Lernenden mit Autismus als auch für die Lehrpersonen bei der schulischen Förderung entstehen können, zweitens die konkrete Gestaltung einer autismusfreundlichen Schule und der dafür notwendigen Gelingensfaktoren.

2.2.1 Herausforderungen im schulischen Kontext

In Autobiografien und fachlichen Analysen von Menschen mit Autismus erscheint die Schulzeit aus der Innensicht häufig als eine besonders herausfordernde und anstrengende Lebensphase. Christine Preissmann, Autorin von mehreren Erfahrungsberichten und Ratgebern, beschreibt sie sogar als die «die schlimmste Zeit meines Lebens» (2020, S. 33). Sie leitet aus ihren Erfahrungen den Wunsch ab, «zu verhindern, dass auch noch künftige Generationen von Schülern mit Autismus im Nachhinein ihre Schulzeit auf dieselbe Weise beschreiben müssen» (ebd., S. 37). Sie persönlich war mit grossen Herausforderungen konfrontiert: einerseits auf der sozial-interaktiven Ebene, insbesondere im teils schwierigen, nicht ausreichend begleiteten Kontakt zu den Mitschülerinnen und Mitschülern, andererseits auf der Ebene der Lernumgebungen, in denen ihr Struktur sowie Raum für individuelle Denkwege fehlten. Auch andere Menschen mit Autismus berichten Ähnliches: Oft werden ihre autismspezifischen Besonderheiten bei der Wahrnehmung, in den Denkprozessen und Verhaltensweisen zu wenig beachtet und verstanden. Darin liege eine zentrale Ursache für zahlreiche Missverständnisse und Konflikte während der Schulzeit.

Mögliche Herausforderungen für die Lernenden mit Autismus werden auch in Fachkreisen diskutiert. So spricht Vermeulen (2019) von einem «doppelten Curriculum», mit dem Kinder und Jugendliche in der Schule konfrontiert seien. Neben den akademischen Inhalten müssten sie zusätzlich Strategien im Umgang mit vielen besonderen Stressoren erlernen. Zu diesen zählt er unter anderem sensorische Aspekte, soziale Anforderungen, Missverständnisse in der Kommunikation, ständige Wechsel und Übergänge im Schulalltag sowie die mögliche Diskrepanz zwischen Anforderungen respektive Erwartungen und den eigenen Denkweisen (ebd.).

Neben den in der Schule auftretenden Herausforderungen für Kinder und Jugendliche diskutiert man in Fachkreisen über den Umgang der Lehrpersonen mit für sie herausfordernden Situationen in der pädagogischen Förderung von Lernenden mit Autismus. Im Vordergrund steht dabei die Suche nach adäquaten Handlungsoptionen im persönlichen Umgang mit herausfordernden Verhaltensweisen des Gegenübers (u. a. Theunissen, 2017; Häußler et al., 2014).

Welche Situationen im schulischen Alltag von Lehrpersonen als herausfordernd erlebt werden, haben Canonica et al. (2018) mit einer im Jahr 2015 durchgeführten Studie in der deutschsprachigen Schweiz untersucht. Die schriftliche Befragung von mehr als 200 autismuserfahrenen Schulischen Heilpädagoginnen und Heilpädagogen zeigt, dass die in Tabelle 1 festgehaltenen Herausforderungen besonders präsent sind. Eine differenzierte Analyse und Reflexion herausfordernder Situationen unter Berücksichtigung autismusspezifischer Aspekte legt gemäss den Schlussfolgerungen der Autorinnen und Autoren die Grundlage für einen professionellen Umgang mit den Herausforderungen sowie für deren Verringerung.

| Herausforderungen aus der Perspektive von Lehrpersonen | Nennungen bei 205 Teilnehmenden |
|---|---------------------------------|
| Reaktion auf neue Situationen/Änderungen | 157 |
| Kontaktaufnahme und -gestaltung mit Mitschülerinnen und Mitschülern | 130 |
| Kooperation mit Gleichaltrigen (z. B. in Gruppenarbeiten) | 114 |
| Fehlendes Verständnis von verbalen Anweisungen | 111 |
| Selbst- und/oder Fremdaggression | 87 |
| Sensorische Überempfindlichkeiten (Geräusche, Gerüche usw.) | 82 |
| Gestaltung der Pausensituation | 68 |

Tabelle 1: Herausforderungen im Schulalltag – häufigste Nennungen (Canonica et al., 2018, S. 238)

2.2.2 Gelingensfaktoren – Wege zur autismusfreundlichen Schule

Der Begriff *autismusfreundliche Schule* beschreibt in der aktuellen Fachdiskussion nicht eine spezifische Schulform. Vielmehr ist damit eine Schule gemeint, die Bedingungen geschaffen hat, die aus fachlicher Sicht notwendig sind für die bestmögliche Begleitung und Förderung der Lernenden. In der Fachliteratur werden unterschiedliche Zugänge gewählt, um die «Autismusfreundlichkeit» von Schulen zu beschreiben und zu überprüfen. Unterscheiden lassen sich zum einen übergeordnete Zugänge, die anhand von allgemeingültigen Modellen versuchen, einen Rahmen für die Gestaltung einer autismusfreundlichen Schule zu definieren. Zum anderen finden sich zahlreiche spezifische Zugänge, die auf ausgewählte Themenbereiche (z. B. Unterrichtsgestaltung) fokussieren oder den Schwerpunkt auf eine bestimmte Zielgruppe (z. B. Lernende mit Asperger-Syndrom) oder eine bestimmte Schulform (z. B. inklusiven Unterricht) legen. Zugleich lassen sich bei diesen Zugängen vereinzelt Überschneidungen finden. Im Folgenden werden ausgewählte Ansätze beider Zugänge vorgestellt.

2.3 Modelle zur Gestaltung einer autismusfreundlichen Schule

2.3.1 *Autismusfreundlichkeit und die autismusfreundliche Schule nach Vermeulen*

Als Grundlage für übergeordnete Kriterien einer autismusfreundlichen Schule nutzen Vermeulen und seine Arbeitsgruppe ihre Definition von Autismusfreundlichkeit. Im Rahmen des *Autisme Centraal Approach* formulieren sie sechs Prinzipien (*ABCDEF: The Autism Alphabet*). Diese Prinzipien prägen die Autismusfreundlichkeit in verschiedenen Kontexten, unter anderem in der Schule, am Arbeitsplatz oder in der Wohngruppe:

- **Autistic thinking:** autismusspezifisches Wahrnehmen und Denken verstehen
- **Basic comfort:** Stress vermeiden und Wohlbefinden ermöglichen
- **Concrete communication:** klare, eindeutige, unmissverständliche Kommunikation
- **Double track:** zugleich Umwelt anpassen und Kompetenzen stärken
- **Each person is unique:** individuell ausgerichtete Ansätze und Interventionen einsetzen
- **Functional:** funktionale Kompetenzen und (Über-)Lebensstrategien lehren

Für die Umsetzung einer autismusfreundlichen Schule empfiehlt Vermeulen, diese Prinzipien zu berücksichtigen. Er ergänzt sie zudem um die Kriterien der «sensorischen Freundlichkeit», der «Sicherheit in sozialen Kontexten», der «Stärkenorientierung» und der «Vorhersehbarkeit und Klarheit» (Autisme Centraal, 2020).

2.3.2 Rahmenmodelle

In den letzten zehn Jahren wurden im deutschsprachigen Raum verschiedene theoriegeleitete und wissenschaftlich überprüfte Rahmenmodelle zu den Gelingensfaktoren der autismusspezifischen Förderung im schulischen Kontext entwickelt. Durch die Beschreibung von Gelingensfaktoren schaffen die Modelle die Grundlage für die Gestaltung einer autismusfreundlichen Schule. Ullrich (2017) fasst in ihrer Analyse die Ansätze von Trost (2012), Knorr (2012) sowie Eckert und Sempert (2012) inhaltlich zusammen und kommt zum Schluss, dass diese in der Schulpraxis «eine Orientierungshilfe, eine Ordnungshilfe, ein Impuls und eine Planungs- und Entwicklungshilfe» (Ullrich, 2017, S. 353) sein können.

Eckert und Sempert (2012) formulieren in ihrem Rahmenmodell der schulischen Förderung und in der darauf basierenden Checkliste (Eckert & Sempert, 2013) acht Kernbereiche, denen ein hoher Stellenwert in der schulischen Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus zugesprochen werden kann. Dies sind die «Professionalität der Fachkräfte», die «Kooperation mit den Eltern», die «Systematische Förderplanung», «Individualisierte Unterstützungsangebote», «Strukturierte Lernumgebungen», «Autismusspezifische Lehrplananteile», die «Berücksichtigung der Peer-Beziehungen» und ein «Funktionaler Umgang mit Verhaltensbesonderheiten».

2.3.3 Kompetenzmodelle

Ein weiterer Zugang zur Gestaltung einer autismusfreundlichen Schule ist die Fokussierung auf die autismusspezifischen Kompetenzen im Kollegium einer Schule. Eckert und Sempert (2012) greifen dies in ihrem Rahmenmodell unter dem Kernbereich «Professionalität der Fachpersonen» explizit auf.

Für den schulischen Kontext gibt es aktuell zwei Modelle, die sich spezifisch den Kompetenzen von Fachpersonen widmen, die in die pädagogische Förderung der Lernenden mit Autismus involviert sind. Dabei handelt

es sich zum einen um das vom britischen *Autism Education Trust* herausgegebene *Competency Framework* (Wittmeyer et al., 2015). Dieses bietet neben einer detaillierten Beschreibung spezifischer Kompetenzen auf verschiedenen Professionsstufen zahlreiche Querverweise zu praxisorientierten Fördermaterialien. Für den deutschsprachigen Raum liegt zudem das *Modell autismspezifischer Kompetenzen* (Eckert et al., 2018) vor. Beide Modelle legen grossen Wert auf ein umfassendes Verständnis von Autismus und seiner Besonderheiten. Darüber hinaus beschreiben sie verschiedene Kompetenzbereiche, denen in der Förderung und Begleitung der Kinder und Jugendlichen eine besondere Bedeutung zukommt, zum Beispiel bezüglich des Umgangs mit herausforderndem Verhalten oder der Förderung sozialer Kompetenzen. In diesem Sinne greifen sie die folgende Aussage von Jones (2019, S. 78) auf:

«The two main elements in most professional development activities in autism are to develop an understanding of autism and how this might affect the learning and performance of a student, and, secondly, to provide details of approaches which address one or more areas of development.»

2.4 Ausgewählte Aspekte der schulischen Förderung

Ergänzend zu den Grundgedanken und Inhalten der erwähnten Modelle widmen sich weitere aktuelle Publikationen der detaillierten Betrachtung von Einzelaspekten sowie deren praktischer Umsetzung im schulischen Kontext. Eine Zusammenführung zahlreicher schulisch relevanter Aspekte findet sich beispielsweise im Grundlagenwerk *The SAGE Handbook of Autism and Education* von Jordan, Roberts und Hume (2019).

2.4.1 *Best Practice Guidelines*

Ebenfalls aus der englischsprachigen Fachdiskussion stammen die *Best Practice Guidelines* von Wilkinson (2017), die insgesamt 62 Leitsätze für eine gute schulische Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus umfassen. Unterteilt sind die Leitsätze in vier Handlungsbereiche, denen der Autor eine hohe Bedeutsamkeit für die autismspezifische Begleitung und Förderung zuspricht. Im Einzelnen sind dies: *Screening* (9 Items), *Assessment* (22 Items), *Treatment and Intervention* (13 Items) und *Special Education* (18 Items). Übersetzt in den deutschsprachigen Kontext sind das die (Früh-)Erkennung, (Förder-)Diagnostik und Förderplanung, Behandlungs- und Un-

terstützungsangebote sowie sonderpädagogische Massnahmen. Die detaillierte Beschreibung der einzelnen Handlungsbereiche beinhaltet zahlreiche Bezüge sowohl zu erprobten Instrumenten und evidenzbasierten Methoden als auch zu übergeordneten Leitgedanken wie der Familienorientierung und Ressourcenperspektive.

2.4.2 Orientierungshilfen für die schulische Praxis

In der deutschsprachigen Fachliteratur sind in den letzten Jahren mehrere Publikationen erschienen, die einen noch deutlicheren Praxisbezug aufweisen und sich als konkrete, handlungsleitende Orientierungshilfen verstehen. Schirmer (2016) fokussiert insbesondere den autismusspezifischen Förderbedarf und nimmt diesen als Grundlage für die Formulierung von Handlungsvorschlägen für die Förderung und Begleitung der Lernenden mit Autismus. Der TEACCH-Ansatz und dessen Transfer auf die Gestaltung von Lernumgebungen und -prozessen steht im Mittelpunkt bei Häußler (2016) und bei Bernard-Opitz und Häußler (2017). Ebenfalls basierend auf dem TEACCH-Ansatz liegen zudem spezifische Beiträge für den Unterricht an der Regelschule vor (Tuckermann et al., 2017; Daun & Tuckermann, 2018). Der Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus im inklusiven Unterricht widmet sich jüngst auch Markowetz (2020).

Im Vergleich zu den *Best Practice Guidelines* legen diese Publikationen ihren Schwerpunkt stärker auf die Gestaltung des Unterrichtssettings und der (sonder-)pädagogischen Förderung und Begleitung der Lernenden. Die explizite Bezugnahme auf evidenzbasierte Methoden sowie die starke Gewichtung einer autismusspezifischen Diagnostik und Förderplanung im Sinne der im englischsprachigen Raum gängigen *Individualized Education Programs/Plans* (IEP) ist in der deutschsprachigen Diskussion bislang weniger anzutreffen. Einen besonderen Stellenwert erhalten demgegenüber systembedingt der Nachteilsausgleich und die Schulbegleitung respektive die Schulassistentz.

Die einleitend erwähnten Publikationen aus der Innensicht von Menschen mit Autismus greifen weitgehend ähnliche Themen auf. Sie ermöglichen, die Erfahrungen von Betroffenen in die Diskussion einzubeziehen und Empfehlungen aus dem Theorie-Praxis-Vergleich abzuleiten.

2.4.3 Autismussensibler Unterricht

Die Unterrichtsgestaltung ist ein wichtiges Element der schulischen Förderung, das auf den vorangehend dargestellten Aspekten der autismusfreundlichen Schule basieren sollte. So ist die Gestaltung des Unterrichts zum einen geprägt durch den individuellen Förderbedarf der Lernenden, die Kompetenzen der Lehrpersonen und die schulischen Rahmenbedingungen (z. B. Gruppengrösse, Bildungsauftrag). Zum anderen ist der Unterricht neben der Förderplanung und der Arbeit mit dem Umfeld ein weiteres Handlungsfeld, in dem die autismusspezifischen Orientierungshilfen und Empfehlungen ansetzen können und sollen.

Der Begriff *autismussensibler Unterrichts* beschreibt den Versuch, den Gedanken der Autismusfreundlichkeit auf den Unterricht zu übertragen. Dieser kann mit den folgenden Charakteristika beschrieben werden (für eine ausführlichere Darstellung vgl. Eckert, 2021):

- In einem autismussensiblen Unterricht werden die Besonderheiten des Denkens und der Wahrnehmung von Lernenden mit Autismus berücksichtigt.
- Ein autismussensibler Unterricht zeichnet sich durch Klarheit, Struktur und Vorhersehbarkeit aus.
- In einem autismussensiblen Unterricht wird die Bedeutung der Peer-Beziehungen berücksichtigt.
- In einem autismussensiblen Unterricht wird bewusst mit Verhaltensbesonderheiten umgegangen.
- Ein autismussensibler Unterricht ist ressourcenorientiert und bedarf einer angemessenen Betrachtung des Einzelfalls.

3 Therapeutische Massnahmen im Schulalter

In der aktuellen Fachliteratur zu den therapeutischen Massnahmen für Kinder und Jugendliche mit Autismus im Schulalter findet sich einerseits eine Vielfalt an Methoden, andererseits wird die Diskussion über die Wirksamkeit und Berechtigung gewisser Methoden kontrovers geführt. Das zentrale Stichwort in dieser Diskussion ist die *Evidenzbasierung*. Sie beschreibt die nach wissenschaftlichen Kriterien erfolgte empirische Überprüfung der Wirksamkeit eines Therapieansatzes.

Je nach methodischem Vorgehen der wissenschaftlichen Überprüfung werden verschiedene Evidenzgrade klassifiziert. So hat eine therapeutische Massnahme dann eine hohe Evidenz, wenn ihre Wirksamkeit über Metaana-

lysen mehrerer Studien mit Kontrollgruppen, die nach dem Zufallskriterium zusammengesetzt sind, nachgewiesen wurde (RCT-Studien, Evidenzgrad 1). Deutlich geringer ist die Evidenz, wenn die Wirksamkeit durch kollektive Einschätzungen von Expertinnen und Experten bestätigt wird (Evidenzgrad 4).

Dass eine therapeutische Massnahme grundsätzlich die vorab formulierten Ziele erreichen und wirksam sein sollte, ist in der Fachdiskussion weitgehend unbestritten. Kontrovers wird demgegenüber diskutiert, welche Überprüfung angemessen ist, um eine Intervention sowohl im Einzelfall als auch für eine grössere Zielgruppe als wirksam zu definieren. Da die Wirksamkeit einer Therapie insbesondere für deren Finanzierung durch Krankenkassen und andere Kostenträger zentral ist, kommt ihrer Anerkennung ein hoher Stellenwert zu. Auch für die Akzeptanz in der beruflichen Praxis und in der Wissenschaft ist die Wirksamkeit einer therapeutischen Massnahme wichtig.

Gegenwärtig können diesbezüglich zwei fachliche Positionen einander gegenübergestellt werden: Während aus der ersten Perspektive die Wirksamkeit einer therapeutischen Massnahme durch gut dokumentierte, nachvollziehbare Fallbeschreibungen und/oder die Expertise anerkannter Fachpersonen (Evidenzgrade 4 und 5) ausreichend nachgewiesen werden kann, sind aus der zweiten Perspektive für den Wirksamkeitsnachweis wissenschaftliche Studien notwendig, die die Kriterien der Evidenzgrade 1 bis 3 erfüllen. Vertreterinnen und Vertreter letzterer Position sprechen oft erst dann von einem evidenzbasierten Therapieverfahren.

Die Notwendigkeit einer kritischen Reflexion über die Evidenzbasierung therapeutischer Massnahmen für Menschen mit Autismus betonte Bölte (2009) bereits vor mehr als zehn Jahren. So betrachtet er einerseits die wissenschaftliche Überprüfung und Begründung des therapeutischen Vorgehens als wichtig und handlungsleitend, insbesondere für die Qualifikation von Fachpersonen. Andererseits hebt er hervor, dass die geringe oder fehlende Evidenzbasierung bei manchen Verfahren möglicherweise weniger mit ihrer unzureichenden Wirksamkeit als vielmehr mit dem Fehlen ausreichender wissenschaftlicher Studien mit den entsprechenden Standards zusammenhängt und dass die erfolgte Evidenzbasierung eines Verfahrens nicht seine Wirksamkeit im Einzelfall garantiert (ebd., S. 224 f.). Die hohe Bedeutung einer wissenschaftlichen Begleitung und einer regelmässigen kritischen Überprüfung therapeutischer Massnahmen wird damit nicht infrage gestellt. Jedoch kann für den Einzelfall eine Berechtigung von Angeboten abgeleitet werden, denen bislang nur eine geringe Evidenz nachgewiesen werden konnte, die aber theoretisch begründet sind und aufgrund von fach-

lich dokumentierten Erfahrungsberichten als potenziell hilfreiche Interventionsansätze bewertet werden können (ebd.).

Nach der Beschreibung von den grundlegenden Prinzipien der therapeutischen Arbeit werden im Folgenden ausgewählte therapeutische Verfahren für Kinder und Jugendliche mit Autismus skizziert und in die Diskussion um die Evidenzbasierung eingeordnet.

3.1 Prinzipien therapeutischer Arbeit bei Autismus

In der Fachdiskussion ist man sich weitgehend einig über die wertgeleiteten Prinzipien, die jedem therapeutischen Angebot für Kinder und Jugendliche mit Autismus zugrunde liegen sollten. Entsprechende Leitsätze oder Empfehlungen findet sich sowohl in den verschiedenen internationalen Leitlinien evidenzbasierter Interventionen (z. B. SIGN, NICE, AWMF-S3) als auch in praxisorientierten Grundlagenpapieren wie den ethischen Grundprinzipien der Autismus-Therapiezentren des *Bundesverbandes Autismus Deutschland* (Rickert-Bolg, 2017). Jedes therapeutische Angebot sollte in diesem Sinne

- die Verbesserung der Lebensqualität der Kinder oder Jugendlichen mit Autismus sowie deren Teilhabe am gesellschaftlichen Leben als übergeordnetes Ziel haben,
- einen Beitrag zur Förderung von Selbständigkeit und Unabhängigkeit leisten,
- Selbstbestimmung und Persönlichkeitsentfaltung unterstützen und
- die gemeinsame Erarbeitung von Therapiezielen mit den Kindern und Jugendlichen mit Autismus und ihren Eltern oder Erziehungsberechtigten als Ausgangspunkt der Interventionsplanung nehmen.

Von diesen Grundannahmen ausgehend werden in den verschiedenen Leitlinien ergänzende Schwerpunkte oder Konkretisierungen formuliert, die mit den einzelnen Leitgedanken einhergehen. So zum Beispiel die Reduzierung von Stress, die individuelle Ausrichtung der Angebote, die Fokussierung alltagspraktischer Fertigkeiten, die Einbeziehung des Umfeldes, die verständliche Formulierung von Interventionsplänen oder die Bezugnahme auf eine detaillierte (Förder-)Diagnostik.

Als autismusspezifisches Charakteristikum wird darüber hinaus eine notwendige Doppelspurigkeit bei der Formulierung von Therapiezielen benannt: Zum einen kann eine Verbesserung in den zwei Bereichen der Kernsymptomatik des Autismus (soziale Kommunikation und Interaktion; Interessen, Aktivitäten und Verhalten) im Vordergrund der Therapie(-planung) stehen, zum

anderen begleitende psychische oder somatische Auffälligkeiten und Erkrankungen (z. B. Sprachentwicklungs-, Aufmerksamkeits- oder Angststörungen).

3.2 Therapeutische Massnahmen mit Evidenznachweisen

Das klassische Vorgehen bei der Bestimmung der Evidenz von therapeutischen Massnahmen, das heisst von ihrer wissenschaftlich nachgewiesenen Wirksamkeit, besteht in der Auswertung von Studien, die in anerkannten Fachjournals publiziert wurde. In den letzten zehn Jahren sind in verschiedenen Ländern wissenschaftliche Leitlinien entstanden, in denen auf diese Weise evidenzbasierte Interventionen für Personen mit Autismus klassifiziert wurden. Die Meistzitierten sind die NICE- (2013) und SIGN-Guidelines (2016). Die britische Stiftung *Research Autism* bietet eine Übersicht über wirksame therapeutische Massnahmen, aktualisiert ihre umfangreichen Forschungsanalysen regelmässig und stellt diese online zur Verfügung. Mit der S3-Leitlinie «Therapie» der AWMF (2021) liegt aktuell erstmals auch ein deutschsprachiges Pendant zur Klassifizierung therapeutischer Massnahmen vor.

Inhaltlich weisen diese Publikationen zahlreiche Überschneidungen und Übereinstimmungen auf, ihre Präsentationsform variiert aber hinsichtlich Struktur und Abstraktionsniveau. So werden beispielsweise teils konkrete Therapieansätze einbezogen und bewertet, teils primär übergeordnete Handlungsstrategien und -methoden benannt. Die explizite Zuordnung von einzelnen Massnahmen zu verschiedenen Adressatengruppen, im Sinne der Subdiagnosen der Autismus-Spektrum-Störungen nach DSM-5 oder ICD-11, wird ebenfalls unterschiedlich gehandhabt. Eine Bewertung der Evidenz von Massnahmen in Relation zur kognitiven Entwicklung der Zielgruppe ist beispielsweise in der S3-Leitlinie «Therapie» der AWMF (2021) anzutreffen. Eine weitere Ausdifferenzierung findet sich schliesslich in der teils anzutreffenden Analyse, ob ein Verfahren in Bezug auf die Kernsymptomatik des Autismus oder spezifische Komorbiditäten wirksam ist.

Für das Schulalter sind aus den oben aufgeführten Leitlinien die folgenden fünf therapeutischen Massnahmen evidenzbasiert:

- Training sozialer Kompetenzen in der Gruppe
- TEACCH – *Treatment and Education of Autistic and related handicapped Children*
- Kognitive Verhaltenstherapie
- Pharmakotherapie
- Psychoedukative Elterntrainingsprogramme

3.2.1 *Training sozialer Kompetenzen in der Gruppe*

Autismusspezifische Gruppentherapieprogramme legen den Fokus auf die Förderung sozial-interaktiver sowie pragmatisch-kommunikativer Kompetenzen. Zur Wirksamkeit dieses Angebotes bei Kindern und Jugendlichen mit Autismus ohne eine kognitive Beeinträchtigung liegen zahlreiche internationale Studien vor. Im deutschsprachigen Raum sind zwischenzeitlich ebenfalls mehrere wissenschaftlich evaluierte Programme konzipiert, erprobt und publiziert worden (KOMPASS, SOSTA-FRA, TOMTASS; Überblick in Eckert & Volkart, 2017). In der Schweiz werden an verschiedenen Orten Sozialtrainingsgruppen angeboten, die sich mehr oder weniger explizit an diesen Programmen orientieren.

3.2.2 *TEACCH (Treatment and Education of Autistic and related handicapped Children)*

Der TEACCH-Ansatz ist ein umfassendes Konzept zur pädagogisch-therapeutischen Begleitung von Menschen mit Autismus über die ganze Lebensspanne. Aus der therapeutischen Perspektive steht das *Structured Teaching* als methodischer Schwerpunkt des Ansatzes im Vordergrund. Dabei geht es primär um die Strukturierung und Visualisierung von Zeit, Raum, Aufgaben und Tätigkeiten.

Da bislang nur wenige hochwertige wissenschaftliche Studien zum TEACCH-Ansatz vorliegen, finden sich nicht in allen Leitlinien direkte Bezüge zu diesem Konzept. Allerdings gibt es zahlreiche Hinweise auf die Wirksamkeit von Strukturierungs- und Visualisierungshilfen, insbesondere zur Förderung adaptiver, alltagspraktischer Kompetenzen und zur Stressreduktion. Wenngleich TEACCH kein eigenständiges Therapieverfahren ist, sind Strukturierungs- und Visualisierungshilfen nach dem TEACCH-Ansatz wahrscheinlich das einflussreichste und verbreitetste Konzept in pädagogischen und therapeutischen Kontexten im deutschsprachigen Raum.

3.2.3 *Kognitive Verhaltenstherapie*

Bei der kognitiven Verhaltenstherapie handelt es sich um ein gesprächsorientiertes Psychotherapieverfahren. Es wurde im englischsprachigen Raum in den letzten zwei Jahrzehnten zunehmend mit Kindern und Jugendlichen

mit Autismus ohne kognitive Beeinträchtigung erprobt und evaluiert. Aufgrund positiver Wirksamkeitsnachweise wird die kognitive Verhaltenstherapie in den Leitlinien zur Behandlung psychischer Begleiterkrankungen bei dieser Subgruppe empfohlen. Darunter fallen zum Beispiel depressive Episoden oder Angst- und Zwangsstörungen. Während für den deutschsprachigen Raum bereits ein Manual zur kognitiven Verhaltenstherapie für die psychotherapeutische Praxis mit Erwachsenen mit Autismus vorliegt (Dziobek & Stoll, 2019), fehlen bislang vergleichbare Publikationen für das Kindes- und Jugendalter.

3.2.4 Pharmakotherapie

Der Einsatz von Medikamenten erfolgt bei Kindern und Jugendlichen mit Autismus in der Regel als «zielsymptomorientierte Pharmakotherapie» (Freitag et al., 2017, S. 39). Dies bedeutet, dass der Medikamenteneinsatz primär auf spezifische Symptome ausgerichtet ist, so zum Beispiel auf stereotypes und rigides Verhalten, Hyperaktivität, Schlafstörungen oder auf psychische Begleiterscheinungen wie depressive Episoden. Je nach Symptomatik können verschiedene Medikamentengruppen indiziert sein, zum Beispiel Neuroleptika, Stimulanzien oder Antidepressiva. Für deren Einsatz kann gemäss den Leitlinien überwiegend auf eine umfangreiche wissenschaftliche Absicherung zugegriffen werden (Freitag et al., 2017; Poustka, 2017).

3.2.5 Psychoedukative Elterntrainingsprogramme

Eine weitere evidenzbasierte Interventionsgruppe sind spezifische Trainingsprogramme für Eltern von Kindern mit Autismus. Diese Programme sind in der Regel für Interventionen bereits im jungen Kindesalter konzipiert. Das hat mit der Intention zu tun, die Eltern möglichst kurz nach der Diagnosestellung über autismusspezifische Besonderheiten des Kindes und entwicklungsförderliche Umfeldbedingungen sowie über Eltern-Kind-Interaktionen aufklären zu wollen. Vor dem Hintergrund zahlreicher späterer Diagnosestellungen bleiben diese Programme oft bis ins Schulalter von Bedeutung.

3.3 Weitere therapeutische Massnahmen

In der therapeutischen Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus im Schulalter werden sowohl in der Schweiz als auch in anderen Ländern zahlreiche Methoden eingesetzt, die weit über die beschriebenen evidenzbasierten Massnahmen hinausgehen. Gemäss der bereits zitierten Elternbefragung aus dem Jahr 2013 gehörten zu diesem Zeitpunkt die Angebote der Ergo-, Sprach- und Psychomotoriktherapie – neben dem Training sozialer Kompetenzen – im Schulalter zu den meistgenutzten therapeutischen Massnahmen (Eckert, 2015). Da sich seit diesem Zeitpunkt weder die Angebotspalette noch die rechtlichen Voraussetzungen zur Therapiefinanzierung massgeblich geändert haben, ist gegenwärtig von einer vergleichbaren Situation auszugehen.

In den Leitlinien zu den evidenzbasierten Interventionen und in den Grundlagenwerken zur Begleitung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus werden diese Methoden und Angebote aufgrund ihrer Praxisrelevanz erwähnt. Zudem wird auf eine mögliche förderliche Wirkung im Einzelfall hingewiesen. Gleichzeitig werden insbesondere in den Leitlinien die bislang fehlenden wissenschaftlichen Evidenznachweise betont.

Bei den nun folgenden therapeutischen Massnahmen handelt es sich um Angebote, die drei Kriterien entsprechen:

- Sie finden in der Fachdiskussion Anerkennung und werden von Fachpersonen mit autismusspezifischer Expertise eingesetzt.
- Sie sind relevant für die Praxis in der Schweiz.
- Es gibt in der Fachliteratur keine Hinweise auf negative Wirkungen der Massnahmen.

3.3.1 Sprachtherapie / Logopädie

Die Sprachtherapie umfasst viele inhaltliche Schwerpunkte und Methoden. Sie kann nicht grundsätzlich als autismusspezifischer Ansatz verstanden werden. Gleichwohl kann sie hilfreich sein in Kombination mit Fachwissen zum Thema Autismus und der Berücksichtigung autismusspezifischer Rahmenbedingungen in der Förderung von Sprache und Kommunikation bei Kindern und Jugendlichen. Vor diesem Hintergrund hat sich die Berufsgruppe der Sprachtherapeutinnen und -therapeuten in der Autismustherapie international etabliert, wenngleich umfangreiche empirische Studien zur Sprachtherapie bei Autismus weiterhin fehlen. Klassische sprachtherapeuti-

sche Aufgaben in der Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit Autismus sind neben dem Sprachaufbau und der Einführung Unterstützter Kommunikation bei wenig oder nicht verbal kommunizierenden Kindern auch die Förderung der Sprachentwicklung und der pragmatisch-kommunikativen Kompetenzen.

3.3.2 Ergotherapie und Psychomotoriktherapie

Massnahmen der Ergo- und Psychomotoriktherapie können ebenfalls eine unterstützende Wirkung in der Begleitung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus haben, gerade weil die Fachpersonen professionsspezifische Erfahrungen zu den Themenfeldern Wahrnehmung, Motorik und Handlungsplanung mitbringen und Verknüpfungen zur emotionalen Entwicklung herstellen können. Der Berücksichtigung autismusspezifischer Basiskompetenzen und Therapieprinzipien kommt dabei selbstverständlich eine wichtige Bedeutung zu. Die empirische Datenlage reicht auch für diese Therapieangebote bislang nicht aus, um ihre Evidenz wissenschaftlich nachweisen zu können.

3.3.3 Musiktherapie und Kunsttherapie

Musiktherapeutische Angebote für Kinder und Jugendliche mit Autismus haben eine lange Tradition. Ihre Wirksamkeit wurde in den letzten Jahren zunehmend erforscht. So liegen zwischenzeitlich erste Metaanalysen und systematische Reviews vor, die darauf hinweisen, dass durch Musiktherapie – unter Berücksichtigung autismusspezifischer Besonderheiten – Verbesserungen in den Bereichen der sozialen Interaktion, verbalen Kommunikation und im Kontaktverhalten erreicht werden können (Geretsegger & Bergmann, 2017). Da Musiktherapie als Oberbegriff für unterschiedliche Konzepte und Methoden steht, ist ein grundsätzlicher Wirksamkeitsnachweis nicht möglich. Vielmehr bedarf es einer konzeptionellen Konkretisierung und Evaluation spezifischer musiktherapeutischer Ansätze. Ähnliche Aussagen lassen sich für kunsttherapeutische Angebote treffen, wenngleich die Forschungslage zu Kunsttherapie und Autismus weniger umfangreich ist.

3.3.4 Gesprächstherapie mit Elementen kognitiver Verhaltenstherapie

Für die Zielgruppe der Kinder und Jugendlichen ohne kognitive Beeinträchtigung erhalten in der Fachliteratur aktuell auch gesprächstherapeutische Ansätze eine besondere Aufmerksamkeit. Gemeinsam ist ihnen die Orientierung an Prinzipien der kognitiven Verhaltenstherapie. Teils liegen erste wissenschaftliche Untersuchungen zu ihrer Wirksamkeit vor, aktuell sind sie jedoch dem Evidenzstatus der Akzeptanz durch Fachpersonen mit Expertise zuzuordnen. Dazu zählen die Ansätze *Comic Strip Conversation* und *Social Stories* nach Gray (2014), aber auch *Theory-of-Mind-Trainings* im Einzelsetting und die therapeutisch begleitete Auseinandersetzung mit dem Selbst- und Störungskonzept (u. a. Faherty, 2012; Vermeulen, 2018). Die Schematherapie – eine um Elemente der psychodynamischen Theorien erweiterte kognitive Verhaltenstherapie – kann auf die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit Autismus adaptiert werden (Lechmann, 2015) und gehört ebenfalls zu diesen Angeboten.

3.3.5 Multimodale Konzepte

Ein Blick in die therapeutische Praxis unterschiedlicher, im Bereich Autismus tätiger Institutionen – in Deutschland sind zum Beispiel Autismustherapiezentren verbreitet – zeigt, dass vielerorts multimodale Konzepte in der Therapie mit Kindern und Jugendlichen mit Autismus zum Einsatz kommen. Nach Rittmann (2017) sollte sich ein multimodales Konzept an den Grundprinzipien der therapeutischen Arbeit bei Autismus orientieren. Zudem sollten wissenschaftlich evaluierte Therapiemethoden, die auf den Einzelfall ausgerichtet sind, kombiniert eingesetzt werden. Als geeignete Methoden und Ansätze benennt sie unter anderem die Förderung sozialer Kompetenzen, die kognitive Verhaltenstherapie, den TEACCH-Ansatz, die Sprach- und Kommunikationsförderung sowie verschiedene Kreativtherapien.

Literatur

Autisme Centraal (2020). *ABCDEF: The Autism Alphabet*. <https://www.autismecentraal.com/english/standaard-t.asp?lang=EN&pid=291>

AWMF (2021). Autismus-Spektrum-Störungen im Kindes-, Jugend und Erwachsenenalter Teil 2: Diagnostik: Interdisziplinäre S3-Leitlinie der

- DGKJP und der DGPPN sowie der beteiligten Fachgesellschaften, Berufsverbände und Patientenorganisationen. <https://www.awmf.org/leitlinien/detail/ll/028-047.html>
- Bernard-Opitz, V. & Häußler, A. (2017). *Praktische Hilfen für Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). Fördermaterialien für visuell Lernende*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Bölte, S. (2009) (Hrsg.). *Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven*. Bern: Huber.
- Canonica, C., Ullrich, K., Markowetz, R. & Eckert, A. (2018). Herausforderungen im Schulalltag mit Lernenden mit Autismus-Spektrum-Störung aus Sicht von Lehrpersonen. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbardisziplinen*, 3, 232–247.
- Daun, K. & Tuckermann, A. (2018). Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen, Kurzserie Praxis Pädagogik in den Heften, Teil 1–3. *Grundschulmagazin*.
- Dziobek, I & Stoll, S. (2019). *Hochfunktionaler Autismus bei Erwachsenen. Ein kognitiv-verhaltenstherapeutisches Manual*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Eckert, A. (2015). *Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz. Lebenssituation und fachliche Begleitung*. Bern: SZH/CSPS.
- Eckert, A. (2019). Begleitung von Kindern und Jugendlichen mit ASS im Schulalter. *Soziale Sicherheit -CHSS*, 2, 28–32.
- Eckert, A. (2021). Autismussensibler Unterricht. In A. Kunz, R. Luder & C. Müller Bösch (Hrsg.), *Inklusive Pädagogik und Didaktik* (S. 135–145). Bern: Hep Verlag.
- Eckert, A. & Kamm Jehli, S. (2021). «Schule und Autismus – Was können wir aus der Corona-Krise lernen?». *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 27 (5), 26–32.
- Eckert, A. & Sempert, W. (2012). Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schule – Entwicklung eines Rahmenmodells der schulischen Förderung. *Vierteljahresschrift für Heilpädagogik und ihre Nachbardisziplinen*, 3, 221–233.
- Eckert, A. & Sempert, W. (2013). Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schule – Ergebnisse einer Studie zur Praxis schulischer Förderung in der deutschsprachigen Schweiz. *Empirische Sonderpädagogik*, 1, 26–41.
- Eckert, A. & Volkart, F. (2016). Sozialtraining in der Gruppe für Kinder und Jugendliche mit einem Asperger-Syndrom oder Hochfunktionalen Autismus – Literaturanalyse und Praxisreflexion. *Zeitschrift für Heilpädagogik*, 8, 367–380.

- Eckert, A., Ullrich, K., Markowetz, R. & Canonica, C. (2018). Wege zu einer autismusfreundlichen Schule: Entwicklung eines Kompetenzmodells schulischer Förderung. In A. Langer (Hrsg.), *Inklusion im Dialog: Fachdidaktik – Erziehungswissenschaft – Sonderpädagogik* (S. 333–339). Bad Heilbrunn: Klinkhardt.
- Faherty, C. (2012). *Asperger ... Was bedeutet das für mich?* St. Gallen: Autismusverlag.
- Freitag, C. M., Kitzerow, J., Medda, J., Soll, S. & Cholemkery, H. (2017). *Autismus-Spektrum-Störungen. Leitfaden Kinder- und Jugendpsychotherapie*. Göttingen: Hogrefe.
- Geretsegger, M. & Bergmann, T. (2017). Musiktherapie für Menschen aus dem Autismus-Spektrum (2). Praxis, Prozess- und Wirksamkeitsforschung. *Musiktherapeutische Umschau*, 38 (3), 256–265.
- Gray, C. (2014). *Das neue Social Story Buch*. St. Gallen: Autismusverlag.
- Häußler, A. (2016). *Der TEACCH-Ansatz zur Förderung von Menschen mit Autismus. Einführung in Theorie und Praxis* (5. überarb. Aufl.). Verlag Modernes Lernen.
- Häußler, A., Tuckermann, A. & Kiwitt, M. (2014). *Praxis TEACCH: Wenn Verhalten zur Herausforderung wird*. Verlag Modernes Lernen.
- Jones, G. (2019). Professional Development for Those Working in Education with Students on the Autism Spectrum. In R. Jordan, J. Roberts & J. K. Hume (Eds.), *The SAGE Handbook of Autism and Education* (S. 70–88). London: Sage.
- Jordan, R., Roberts, J. & Hume, K. (2019). *The SAGE Handbook of Autism and Education*. London: Sage.
- Knorr, Philipp (2012). «Ich verstehe sie falsch und sie verstehen mich falsch». Die schulische Situation von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen und hoher intellektueller Begabung – Eine explorative Mixed-Method-Studie. Dissertation. http://rosdok.uni-rostock.de/file/rosdok_disshab_0000001065/rosdok_derivate_0000005178/Dissertation_Knorr_2013.pdf
- Kohl, L., Meer-Walter, S. & Peinel, F. (2020). *Lehrerratgeber für Kinder im Autismus-Spektrum: Warum verstehen mich meine Lehrer nicht?* Gera: Verlag Daniel Funke.
- Lechmann, C. (2015). Schematherapie bei Autismus-Spektrum-Störungen. In C. Loose, P. Graaf & G. Zarbock (Hrsg.), *Störungsspezifische Schematherapie mit Kindern und Jugendlichen* (S. 235–256). Weinheim: Beltz.
- Markowetz, R. (2020). *Schüler mit Autismus-Spektrum-Störung im inklusiven Unterricht. Praxistipps für Lehrkräfte*. München: Reinhardt.

- NICE (National Institute for Care and Health Excellence) (2013). *NICE Guideline: Autism spectrum disorder in under 19s: support and management*. <https://www.nice.org.uk/guidance/cg128>
- Poustka, L. (2017). Psychopharmakologische Behandlung bei Kindern und Jugendlichen. In M. Noterdaeme, K. Ullrich, & A. Enders, (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen: Ein integratives Lehrbuch für die Praxis* (S. 326–342) (2. überarb. u. erw. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Preissmann, C. (2020). *Mit Autismus leben. Eine Ermutigung*. Stuttgart: Klett-Cotta.
- Rickert-Bolg, W. (2017). Ethische Grundlagen der Autismus-Therapie. In B. Rittmann, & W. Rickert-Bolg, (Hrsg.), *Autismus-Therapie in der Praxis: Methoden, Vorgehensweisen, Falldarstellungen* (S. 28–31). Stuttgart: Kohlhammer.
- Rittmann, B. (2017). Die Bedeutung verhaltenstherapeutischer Förderung in Autismus-Therapiezentren. In B. Rittmann, & W. Rickert-Bolg (Hrsg.), *Autismus-Therapie in der Praxis: Methoden, Vorgehensweisen, Falldarstellungen* (S. 58–70). Stuttgart: Kohlhammer.
- Schirmer, B. (2016). *Schulratgeber Autismus-Spektrum: Ein Leitfaden für LehrerInnen* (4. überarb. Auflage). München: Reinhardt.
- Schuster, N. (2016). *Schüler mit Autismus-Spektrum-Störungen* (4. aktual. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- SIGN (Scottish Intercollegiate Guidelines Network) (2016). *SIGN 145: Assessment, diagnosis and clinical interventions for children and young people with autism spectrum disorders*. www.sign.ac.uk/assets/sign145.pdf
- Theunissen, G. (2017). *Autismus und herausforderndes Verhalten: Praxisleitfaden für Positive Verhaltensunterstützung*. Freiburg: Lambertus Verlag.
- Trost, R. (2012). Ein Konzept zur schulischen Förderung von Kindern und Jugendlichen aus dem autistischen Spektrum. Ergebnisse des Forschungsprojektes «Hilfen für Menschen mit autistischem Verhalten». In H. Sauter K. Schwarz. & R. Trost (Hrsg.), *Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störung. Neue Wege durch die Schule* (S. 119–154). Stuttgart: Kohlhammer.
- Tuckermann, A., Häußler, A. & Lausmann, E. (2017). *Praxis TEACCH: Herausforderung Regelschule: Unterstützungsmöglichkeiten für Schüler mit Autismus-Spektrum-Störungen im lernzielgleichen Unterricht* (3. überarb. Aufl.). Dortmund: Borgmann Media.
- Ullrich, K. (2017). Modelle schulischer Rahmenbedingungen. In M. Noterdaeme, K. Ullrich & A. Enders (Hrsg.), *Autismus-Spektrum-Störungen: Ein integratives Lehrbuch für die Praxis* (S. 351–353). Stuttgart: Kohlhammer.

- Vermeulen, P. (2018). *Ich bin was Besonderes: Arbeitsmaterialien für Kinder und Jugendliche mit Autismus / Asperger Syndrom*. Dortmund: Verlag Modernes Lernen.
- Vermeulen, P. (2019). *Well-being as the lever for successful education for students with autism*. Unveröffentlichte Präsentation. Autism Europe International Congress Nice 2019.
- Vero, G. (2020). *Das andere Kind in der Schule. Autismus im Klassenzimmer*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Wilkinson, L. A. (2017). *A best practice guide to assessment and intervention for Autism Spectrum Disorder in schools* (2. Aufl.). London: Jessica Kingsley Publishers.
- Wittemeyer, K., English, A., Jones, G., Lyn-Cook, L. & Milton, D. (2015). *Schools Autism Competency Framework*. London: AET.

Schulische Integration von Lernenden mit Autismus in der Stadt Zürich

1 Entwicklung der Integration von Lernenden mit Autismus in der Stadt Zürich

Ende der 1990er-Jahre fanden in der Stadt Zürich die ersten schulischen Integrationen in der Verantwortung der Heilpädagogischen Schule statt. Das erste im Jahr 1998 in eine Primarschule integrierte Kind hatte eine Autismusdiagnose, 1999 folgte ein Kind mit Trisomie 21. Ab dem Jahr 2000 nahmen die Bemühungen um die Integration von Kindern mit Autismus stetig zu. Initiiert wurden sie zunächst durch die Eltern der betroffenen Kinder, die sich für diesen Weg der schulischen Förderung stark machten.

Da Lernende mit Autismus in den 1990er-Jahren bereits seit längerer Zeit zur Zielgruppe der Heilpädagogischen Schule gehörten, konnte bei den ersten Integrationen einerseits vielfältige Erfahrungen mit Autismus und auf autismusspezifische Kompetenzen zugegriffen werden. Andererseits glich die integrative Förderung aufgrund der deutlich veränderten Ausgangsbedingungen im Vergleich zum Sonderschulsetting für alle einem Experiment. Durch das besondere Engagement der Gesamtleitung, einzelner Lehrpersonen und der Schulleiterin, die bereits anderenorts umfangreiche Erfahrungen mit Kindern und Jugendlichen mit Autismus gesammelt hatte, konnte in den Folgejahren ein Autismuskonzept entwickelt werden, das als Grundlage für die Förderung in den Schulhäusern der Heilpädagogischen Schule als auch für die Integration diente. Neben der Einführung regelmäßiger Weiterbildungen und Beratungsangebote für die Lehrpersonen bildete eine enge Kooperation mit der heutigen Fachstelle Autismus der Kinder- und Jugendpsychiatrie Zürich von Beginn an eine wichtige Grundlage der konzeptionellen Entwicklungen. Die Zahl der integrierten Kinder und Jugendlichen mit Autismus wuchs in der Stadt Zürich im Laufe der Jahre und brachte neue Aufgaben, Herausforderungen und Handlungsideen mit sich.

Im Jahr 2010 wurde erstmals ein autismusspezifisches Sozialtraining für die in der Integration betreuten Lernenden angeboten. Bei diesem von Fachpersonen der Heilpädagogischen Schule geleiteten Angebot steht bis

heute die Reflexion der Erlebnisse im Schulalltag und der Aufbau von Kompetenzen im Hinblick auf Teilhabesituationen im Vordergrund.

Zur gleichen Zeit erhielt die Heilpädagogische Schule von der Stadt Zürich den Auftrag, die quantitativ deutlich zunehmenden integrativen Fördersettings für Kinder und Jugendliche mit Autismus fachlich zu begleiten. Zu diesem Zeitpunkt trug die Heilpädagogische Schule bereits in über achtzig Schulhäusern in der Stadt Zürich die Förderverantwortung für Schülerinnen und Schülern mit einem Sonderschulstatus. Mit diesem Auftrag wurde innerhalb der dezentral organisierten Heilpädagogischen Schule im Bereich *Schule & Autismus* ein neuer Schwerpunkt gesetzt. Dadurch gewannen Beratungs- und Weiterbildungsangebote zu autismusspezifischen Fragestellungen in der Integration an Bedeutung. Durch eine vertiefte Zusammenarbeit mit der Fachstelle Autismus der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik in Zürich entstand begleitend die Möglichkeit, an wissenschaftlichen Entwicklungen und Forschungsprojekten teilzuhaben.

2 Aktuelle Situation

Die zunehmende Verlagerung der Förderverantwortung für integrierte Lernende mit einem Sonderschulstatus an die Regelschule führte in den letzten Jahren vorübergehend zu einer Reduzierung der Zuständigkeit der Heilpädagogischen Schule für Kinder und Jugendliche mit Autismus in der Integration. Phasenweise konnte die Begleitung der integrierten Förderung durch die Heilpädagogische Schule beinahe ausschliesslich für Lernenden angeboten werden, die neben der Autismusdiagnose eine intellektuelle Beeinträchtigung hatten. Seit dem November 2020 hat die Heilpädagogische Schule Zürich nun den Auftrag, für alle Kinder und Jugendlichen mit Autismus auch in der Regelschule Beratung und Unterstützung anzubieten. Das Fachzentrum der Heilpädagogischen Schule sorgt für die fachliche Vernetzung und Unterstützung des (sonder-)pädagogischen Personals, das in der Stadt Zürich in den sieben Standorten und in den rund achtzig begleiteten integrativen Schulen tätig ist. Aktuell organisiert es im Bereich der Autismus-Fragen folgende Angebote:

- Interne Weiterbildungen
- Vermittlung von kollegialer Beratung
- Organisation von fallbezogenen Fachberatungen in Teams
- Coachings für konkrete Situationen vor Ort über eine befristete Zeit
- Sozialtrainingsgruppen für Kinder und Jugendliche mit Autismus

Die Angebote sind dazu da, das (sonder-)pädagogische Personal in der Praxis an ihren Standorten zu unterstützen und dadurch die Integrationskraft der Schulen zu stärken. An den Schulen entwickelt sich auf diesem Weg eine hohe Tragfähigkeit im jeweiligen Kollegium, ohne dass mit einer stets anwesenden Begleitperson gearbeitet werden muss.

Das Ziel zukünftiger Entwicklungen stellt es in diesem Sinne dar, dass Lernende mit Autismus möglichst umfassend von den Angeboten einer Regelschule profitieren und an den Veranstaltungen der Regelschulen teilhaben können. Sie sollen eine Schule besuchen können, die sie kompetent macht für die Teilhabe an den Angeboten der Gesellschaft und für die berufliche Integration. Angestrebt wird zudem, dass die Schulen sich so weiterentwickeln und in ihrer Integrationskraft gestärkt werden, damit Menschen mit autistischem Denken darin nicht nur einen Platz finden, sondern Möglichkeiten erhalten, sich zu entwickeln. Mit der Bereitstellung adäquater, möglichst niederschwelliger Unterstützung sollen Sonderschulzuweisungen vermieden werden.

3 Integration von Kindern mit Autismus an der Schule Bachtobel

3.1 Rahmenbedingungen

Das Primarschulhaus Bachtobel liegt in einem alten Obstgarten an den Hängen des Uetlibergs. Es wird aktuell von knapp 300 Kindern in vier Kindergarten- und zehn Primarschulklassen besucht. Zusätzlich zu den curricularen Unterrichtsangeboten finden sich verschiedenste Förderangebote im Schulprogramm. Neben Deutsch als Zweitsprache, der Integrativen Förderung, Logopädie und der Psychomotoriktherapie sind dies beispielsweise die Begabungs- und Begabtenförderung, musische Angebote, die Gesunde Schule sowie eine begleitete Aufgabenhilfe. Die Förderverantwortung für Kinder mit einem erhöhten Förderbedarf und einem Sonderschulstatus lag an der Schule Bachtobel bislang in Händen der Heilpädagogischen Schule, zunehmend wird diese durch die Regelschule übernommen.

Seit mehr als zehn Jahren wird die Schule Bachtobel auch von Kindern mit einer Autismusdiagnose besucht. Der jährliche Durchschnitt liegt bei zwei bis drei Kindern, allerdings ist die Tendenz steigend. Es handelt sich dabei sowohl um Kinder mit dem Asperger-Syndrom, die zumeist über Ressourcen der Integrativen Förderung betreut werden, als auch um Kinder mit Frühkindlichem Autismus und einem Sonderschulstatus. Für die letztge-

nannte Gruppe standen von Beginn an die Beratungs- und Unterstützungsangebote der Heilpädagogischen Schule zur Verfügung.

Mit diesem Hintergrund hat sich über die Jahre eine Kultur entwickelt, in welcher es als selbstverständlich erachtet wird, im Bedarfsfall gezielt autismusspezifische Unterstützung einzuholen. Einerseits erfolgt dies niederschwellig durch die Schulischen Heilpädagoginnen und Heilpädagogen. Andererseits fördert der Schulleiter aktiv die Inanspruchnahme von externen Weiterbildungsangeboten zum Thema Autismus, teils für das ganze Kollegium, teils für einzelne Klassen- oder Stufenteams.

Durch die regelmässige Förderung von mehreren Kindern mit einem Sonderschulstatus und entsprechenden Absprachen mit den zuweisenden Stellen ist es der Schule Bachtobel in der Regel möglich, Schulische Heilpädagoginnen und Heilpädagogen gleich für mehrere integrative Förderverantwortungen zu gewinnen. So können hohe Präsenzzeiten an der Schule und eine gute Integration in das Kollegium ermöglicht werden.

Im Folgenden werden Gelingensfaktoren und Herausforderungen in der Praxis der integrativen schulischen Förderung von Kindern mit Autismus vorgestellt. Die Zusammenstellungen basieren auf den langjährigen Erfahrungen in der Kooperation mit der Schule Bachtobel, auf mehreren Gesprächen mit dem Schulleiter und einer für das Themenfeld Autismus verantwortlichen Schulischen Heilpädagogin.

3.2 Gelingensfaktoren

Spricht man über die Gelingensfaktoren für die Integration eines Kindes mit Autismus, müssen die Ebene der Schulorganisation, des Kollegiums und der Klassenteams sowie der unmittelbaren Förderung der Kinder betrachtet werden. Für das Schulhaus Bachtobel lassen sich vor diesem Hintergrund und aufgrund von Erfahrungen bei der Integration folgenden Gelingensfaktoren festhalten:

3.2.1 Schulleitung übernimmt Verantwortung für den Integrationsprozess

Der Verantwortungsübernahme der Schulleitung für die Umsetzung des komplexen Integrationsprozesses ist wichtig für dessen Gelingen. Dies bezieht sich zum einen auf die Vermittlung einer positiven Grundhaltung und Offenheit gegenüber der schulischen Integration im Allgemeinen, zum an-

deren auf umsichtige Leitungskompetenzen (z. B. den Blick auf Anforderungen, Spannungen und Sicherheitsbedürfnisse innerhalb der Teams). Die notwendige Unterstützung zu organisieren, zugleich Freiräume in der Ausgestaltung des schulischen Alltags zu geben und die Kooperation im Kollegium, mit den Eltern und mit externen Fachpersonen zu fördern, zählen zu weiteren als hilfreich erlebten Zuständigkeiten der Schulleitung.

3.2.2 Kollegium: gemeinsame Verantwortung – unterschiedliche Zuständigkeiten

Auf der Ebene des Kollegiums geht es um die Entwicklung einer gemeinsamen Verantwortung bei gleichzeitig unterschiedlichen Zuständigkeiten. Ausgehend von der integrativen Grundhaltung, dass die Kinder mit einem besonderen Förderbedarf ins Quartier und in das dortige Schulhaus gehören, ist die Offenheit für die schulische Förderung dieser Kinder gewachsen. Mit zunehmender Erfahrung hat sich aus der anfangs kritisch überprüften Entscheidung für die Integration einzelner Kinder mit Autismus ein breiteres Commitment entwickelt. Unterstützend dabei ist das autismusspezifische Wissen, das dem Kollegium zur Verfügung gestellt wird, auch wenn die Kontakte der Fachpersonen zu dieser Lernenden-Gruppe unterschiedlich intensiv sind.

Ein Beispiel soll der Veranschaulichung dienen: *Wenn ein Kind die Eigenheit hat, blitzschnell davon zu laufen, haben alle Erwachsenen die Verantwortung, es im Auge zu behalten.* Dieses Beispiel verdeutlicht die Notwendigkeit einer mittlerweile selbstverständlichen Aufklärung über die Besonderheiten einzelner Kinder im Kollegium. Innerhalb der Klassenteams hat sich zudem ein intensiver Austausch etabliert und bewährt, sowohl über die Besonderheiten, den Förderbedarf und die Förderung der einzelnen Kinder als auch über mögliche ambivalente Gefühle oder Herausforderungen. Der Schulleiter hält diese Entwicklung treffend fest:

«Dank vorhandenem Fachwissen über Autismus erlebten wir bereits ganz direkt, welches Potenzial im einzelnen Kind schlummert. Wenn wir uns anfänglich kaum vorstellen konnten, dass wir es mit ihm und mit uns schaffen, staunen wir, was nach ein paar Jahren alles möglich ist. Das erfüllt mich mit grosser Freude.»

3.2.3 Kooperation mit Heilpädagogischer Schule

Die langjährige Kooperation mit der Heilpädagogischen Schule wird auf der schulorganisatorischen Ebene als ein weiterer Gelingensfaktor benannt. Sicherheit gibt der Umstand, dass die Heilpädagogische Schule eng mit der Schulleitung, dem Team und den Eltern zusammenarbeitet. Als wichtig erachtet werden eine zeitnahe Erreichbarkeit bei auftretenden Schwierigkeiten und die Bereitstellung von Beratungsangeboten und niederschweligen «Tandem»-Weiterbildungen für die Fachpersonen, die in die Förderung der Kinder mit Autismus involviert sind. Die Bereitstellung von angemessenen personalen Ressourcen (Schulische Heilpädagogik, Assistenz, Therapie, Sozialtraining usw.) erfolgt in Absprache zwischen den Schulleitungen der Heilpädagogischen Schule und der Regelschule. Die fallführende Schulische Heilpädagogin ist für diese Zusammenarbeit die Schaltstelle vor Ort: Sie managt die Settings unter Einbeziehung aller in die Integration involvierter Personen. Aktuell gehen diese Aufgaben zunehmend in die Zuständigkeit der Regelschule über.

3.2.4 Förderung der einzelnen Kinder

Auf der Ebene der Förderung der einzelnen Kinder sind vier Gelingensfaktoren zentral: Zu nennen ist erstens die autismusspezifische Qualifikation der für den jeweiligen Einzelfall verantwortlichen Fachperson. Das ist in der Regel die Schulische Heilpädagogin. Das Wissen über Besonderheiten des Denkens, Wahrnehmens, Lernens und Verhaltens von Kindern mit Autismus ist dabei ebenso wichtig wie Kenntnisse über spezifische, für das einzelne Kind passende Förderangebote wie zum Beispiel TEACCH oder Unterstützte Kommunikation.

Zentral ist zweitens die gemeinsame Förderplanung. Sie wird geleitet von der Schulischen Heilpädagogin, zugleich vom gesamten Förderteam (Lehrpersonen, Therapeutinnen und Therapeuten, Assistenz usw.) und den Eltern mitgestaltet.

Wichtig für die schulische Integration ist drittens der alltagstaugliche Transfer der autismusspezifischen Erkenntnisse. Es hat sich für alle Beteiligten als hilfreich erwiesen, die Grundregeln im Miteinander mit Kindern mit Autismus zu berücksichtigen. Zur Ausgestaltung des schulischen Alltags gehören in diesem Sinne der bewusste Einsatz einer klaren und eindeutigen Sprache, das Schaffen von Vorhersehbarkeit und Klarheit bei Abläufen und

Anforderungen, die Bereitstellung von ausreichend Zeit und Erholungsmöglichkeiten sowie das Erklären unklarer (sozialer) Situationen.

Viertens ist die Aufklärung und Sensibilisierung der Peers ein wichtiger Gelingensfaktor. Wer auffällige Verhaltensweisen des Kindes mit Autismus sowie unklare Reaktionen im sozialen Kontakt besser einzuordnen vermag, hat oft ein besseres Verständnis für das einzelne Kind. Die aktive Einbeziehung der Gleichaltrigen wird nicht zuletzt deshalb als wertvolle Ressource erlebt. So haben die Klassen in den letzten Jahren die Förderung oft unterstützt und die Meilensteine bei gewissen Entwicklungsschritten ihrer Mitschülerinnen und Mitschüler freudig gewürdigt.

Neben all diesen Gelingensfaktoren ist die regelmässige Selbstreflexion der Fachpersonen ebenso wichtig wie die Bereitschaft zum flexiblen Reagieren und Ausprobieren ungewöhnlicher Wege. Die folgende Aussage einer Schulischen Heilpädagogin zeigt, wie wichtig ein positives zwischenmenschliches Miteinander ist:

«Zum Glück bringen alle gegenseitiges Vertrauen, Grosszügigkeit und Humor mit. Zusammen mit dem Anerkennen verschiedener Fachlichkeit sowie der gegenseitigen Wertschätzung ermöglicht uns dies, den hohen Koordinationsaufwand leisten zu können.»

3.3 Herausforderungen

Die oben genannten Gelingensfaktoren durchgehend im Blick zu behalten, ist eine wichtige Aufgabe in der schulischen Integration von Kindern mit Autismus. Sie kann in einem komplexen Schulsystem mit vielfältigen Anforderungen und einflussnehmenden Kontextfaktoren zugleich immer wieder zur Herausforderung werden. Vor diesem Hintergrund braucht es für die Integration von Kindern mit Autismus Fachpersonen, die sowohl die grundlegenden Haltungen überzeugt im Alltag einnehmen und die von ihnen erwarteten Kompetenzen mitbringen oder zu erwerben bereit sind. Mit Blick auf die Erfahrungen der letzten Jahre an der Schule Bachtobel zeigt sich, dass sich die Schulleitung und das Kollegium dieser Herausforderung mit grossem Engagement angenommen haben.

Eine weitere Herausforderung besteht darin, sich der im Einzelfall sehr anspruchsvollen Förderung und den damit verbundenen Anforderungen – teils auch Spannungen und Belastungen – für die Fachpersonen oder das Team bewusst zu sein. Erfolgsgeschichten der schulischen Integration von Kindern mit Autismus schliessen in diesem Sinne wiederkehrende Zweifel

oder die Diskussion von Grenzen nicht aus. In diesen Situationen hat es sich bewährt, mit Offenheit und auf der Grundlage von Erfahrungen und Ressourcen die bestehenden Optionen zu analysieren.

Herausforderungen auf der schulorganisatorischen Ebene sind zum Beispiel der hohe Koordinationsaufwand durch die Einbeziehung verschiedener Akteure und Institutionen und Änderungen im Zuge schulpolitischer Entwicklungen. Dem Koordinationsaufwand steht allerdings ein deutlicher Gewinn durch die daraus entstehenden Kooperationen und Unterstützungsangebote gegenüber. Mit der zunehmenden Verlagerung der Verantwortung von der Heilpädagogischen Schule in die Regelschule entstehen möglicherweise neue Anforderungen. Schulpolitische Entwicklungen und ihre Auswirkungen auf die Integration von Kindern mit Autismus gilt es aufmerksam zu verfolgen und ihnen aktiv zu begegnen.

4 Anregungen für die Integration von Kindern mit Autismus in der Stadt Zürich

Die folgenden Anregungen sind das Resultat eines Austauschs der *Qualitätsgruppe Autismus-Spektrum-Störungen* der Heilpädagogischen Schule Zürich.

1. Das Lernen von den positiven Erfahrungen guter Praxis sollte im Vordergrund der Neu- und Weiterentwicklung von Angeboten der Schulischen Integration von Kindern und Jugendlichen mit Autismus stehen – wie dies das Beispiel der Schule Bachtobel zeigt. Dies bedeutet, sowohl den Austausch über vorhandene Angebote als auch den Transfer bisheriger Erfahrungen zu fördern.
2. Grundlegenden Fragen zur Haltung gegenüber der Integration von Kindern mit Autismus sollte ausreichend Raum gegeben werden. «Wir leben Diversität» als Leitidee einer Schule bedarf einerseits einer konzeptionellen Verankerung, andererseits einer konsequenten Weiterverfolgung der notwendigen Voraussetzungen für die Umsetzung dieser Leitidee. Bezogen auf die Integration von Kindern mit Autismus bedeutet dies beispielsweise, auf allen Schulebenen für das Thema Autismus zu sensibilisieren und Fachpersonen entsprechend weiterzubilden.
3. Über die einzelne Schule hinaus sollte die Sensibilisierung für die Besonderheiten von Menschen mit Autismus und ihre Bedürfnisse mehr Bedeutung erhalten. Eine grundlegende Aufklärung in Schulgemeinden, Schulverwaltungen sowie Ausbildungsstätten kann das Bewusstsein fördern und die Rahmenbedingungen der Integration massgeblich verbessern.

4. Bei der Entwicklung zahlreicher Schulen hin zu Tagesschulen dürfen die besonderen Bedürfnisse von Kindern und Jugendlichen mit Autismus nicht vergessen werden.
5. Die Heilpädagogische Schule der Stadt Zürich sollte sich innerhalb dieser Thematik weiterhin als eine Fachinstitution positionieren können, um mit entsprechenden Angeboten und Dienstleistungen (Konzepterstellung, Beratung und Unterstützung, Weiterbildungsangebote, Fachzentren usw.) ihren Beitrag zum Gelingen der Integration zu leisten. Gleichzeitig ist die Vernetzung mit anderen Institutionen und Fachpersonen unabdingbar, um sich selbst weiterzuentwickeln.

Fokus Beziehungsqualität – das Angebot der Tagesschule Oberglatt für Schülerinnen und Schüler aus dem Autismus-Spektrum

1 Einleitung

Die Tagesschule Oberglatt ist eine Sonderschule für Kinder und Jugendliche mit herausforderndem Verhalten. Einer unserer Schwerpunkte richtet sich an Schülerinnen und Schüler mit Autismus, die etwa einen Drittel der Lernenden bei uns ausmachen. Die übrigen Lernenden kommen mit der Diagnose ADHS, Mutismus oder anderen Verhaltensbesonderheiten zu uns. Das Angebot reicht von der 1. Klasse bis zur 3. Oberstufe (ab 2022 ab der Kindergartenstufe).

Die Kinder mit Autismus werden zusammen mit neurotypischen Kindern in sechs- bis siebenköpfigen Gruppen unterrichtet. Zum Angebot der Schule gehören Logopädie, Psychotherapie und Musiktherapie sowie die umfangreiche Unterstützung der Eltern. Ein weiterer Schwerpunkt ist der Musikunterricht, der gerade auch für die Schülerinnen und Schüler mit Autismus wichtig ist. Jedes Kind hat die Möglichkeit, ein Instrument zu lernen und in einer Band oder einem Orchester mitzuwirken. Ziel der Beschulung ist die Integration in die Regelschule und wenn das nicht möglich ist, die berufliche und gesellschaftliche Teilhabe.

2 Grundlagen und Haltungen

An der Tagesschule Oberglatt besteht eine Autismus-Fachgruppe, deren Mitglieder aus den Bereichen Unterricht, Therapie und Betreuung kommen. Diese Gruppe trifft sich in regelmässigen Abständen, führt Fallbesprechungen mit Lehrpersonen durch, berät Eltern, lässt sich durch externe Fachpersonen beraten, bereitet Informationen für den internen Gebrauch auf oder führt Weiterbildungen für das ganze Team oder mit Externen durch. Das Therapieangebot wurde nebst der sprachlich ausgerichteten Logo- und Psychotherapie

um die nicht-sprachlich ausgerichtete Musiktherapie erweitert, da sich hier ganz neue Zugänge und Entwicklungsmöglichkeiten ergeben.

Ausserdem haben wir beobachtet, dass schwieriges Verhalten teilweise entweder ein Ausdruck für familiäre Belastungen ist oder – wie nicht selten bei Kindern mit Autismus – die Familien durch das Verhalten der Kinder sehr gefordert sind. Deshalb hat die Tagesschule Oberglatt neben der Sonderschule eine Institution für soziale Arbeit eingerichtet, die Erziehungsberatung, Multifamilienarbeit und Familienbegleitung anbietet.

Schülerinnen und Schüler aus dem Autismus-Spektrum und ihre Familien haben oft einen langen Leidensweg hinter sich, weil es noch nicht ausreichend schulische Angebote für diese Kinder und Jugendlichen gibt. Dies gilt besonders, wenn die Diagnose erst spät gestellt wurde und das Erscheinungsbild untypisch ist. Bei der Aufnahme von Kindern oder Jugendlichen ist es deshalb wichtig, die jeweilige schulische und familiäre Vorgeschichte zu würdigen und eine Basis für eine verständnisvolle Zusammenarbeit zu legen. Auf dieser Grundlage wird eine Situation geschaffen, in der sich die Kinder und Jugendlichen positiv entwickeln können.

2.1 Qualität der Beziehungsgestaltung verbessern

Ein wichtiges Ziel an der Tagesschule Oberglatt ist es, die Qualität der Beziehungsgestaltung zwischen allen Beteiligten positiv zu beeinflussen. So bleibt man weniger an den oberflächlichen Problemen hängen, was bei Schülerinnen und Schülern im Bereich Verhalten leider oft der Fall ist. Vielmehr geht es darum, die Situationen und die Möglichkeiten der Kinder tiefergehend zu verstehen und positive Perspektiven zu entwickeln. Dieser Ansatz orientiert sich am Modell des sozialen Feldes von Otto Scharmer (2019) und ist aus der Perspektive der Schulleitung genauer bei Störmer (2019) beschrieben.

Um die Beziehungsgestaltung zu verbessern, geht es zunächst vor allem um eine vertiefte Form des empathischen Zuhörens und der Würdigung der hinter einem Verhalten stehenden Gefühle. Die Bedeutung der Gefühle und ihrer Würdigung wird im Schulbereich nach unserer Erfahrung oft unterschätzt. Dies gilt sowohl für den Umgang mit auffälligem Verhalten bei Schülerinnen und Schülern als auch im Umgang mit Eltern, die Entscheidungen der Schule nicht nachvollziehen können. Gefühle sind sehr häufig der eigentliche Motor für negative Verläufe. Die Beteiligten fühlen sich nicht verstanden oder beschämt und ringen darum, dass ihre Sicht endlich wahr-

genommen wird. Aus diesem Grund wird der Beziehungsgestaltung besondere Aufmerksamkeit geschenkt.

2.2 Räume und Abläufe gestalten

Bei Schülerinnen und Schülern aus dem Autismus-Spektrum werden die Abläufe und Räume nach Möglichkeit so gestaltet, dass die Kinder und Jugendlichen weniger schnell in eine Überforderung oder Überreizung geraten. In Situationen, in denen ein Kind eine Überforderung oder Überreizung zeigt, versuchen wir herauszufinden, was diese Reaktion ausgelöst haben könnte. So können teilweise kleine Veränderungen im Ablauf oder bei den Räumlichkeiten zu einer Entspannung führen und der Schülerin oder dem Schüler erlauben, sich auf die Unterrichtssituation und die Lerninhalte einzulassen.

2.3 Zusammenarbeit

Ausgesprochen wichtig ist uns die Zusammenarbeit mit externen Fachstellen. Im Bereich Autismus sind dies vor allem Personen aus der Stiftung Kind und Autismus in Urdorf, der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik, des Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienstes, der Schulpsychologischen Dienste und des Volksschulamtes, die uns wichtige Hinweise für die Förderung der Kinder und Jugendlichen geben. Diese verschiedenen Sichtweisen zusammenzubringen, ist zentral für eine erfolgreiche Förderung.

2.4 Individualität anerkennen

Autismus zeigt sich in individuellen Ausprägungen. Darum muss auch die Herangehensweise auf die Individuen abgestimmt sein. Bei manchen Schülerinnen und Schülern ist entweder unklar, ob es sich tatsächlich um Autismus handelt, oder aber er tritt zusammen mit einer anderen psychischen Auffälligkeit auf. Auch bei diesen muss das Vorgehen in Absprache mit den beteiligten Fachleuten, der Familie und wenn möglich auch mit dem Kind selbst auf die spezielle Situation abgestimmt werden.

2.5 Schwerpunkt Musik

Ein besonderer Schwerpunkt der Tagesschule Oberglatt ist die Musik. Jede Schülerin und jeder Schüler lernt ein Instrument und spielt im Orchester, wenn er oder sie das möchte. Bis auf ganz wenige Ausnahmen spielen die Kinder und Jugendlichen sehr gerne mit. Die Freude beim Musizieren und das Spielen im Orchester stehen von Anfang an im Mittelpunkt. Es steht eine grosse Auswahl an Instrumenten zur Verfügung; vom Schlagzeug bis zur Violine ist alles dabei, was sich blasen, schlagen oder zupfen lässt. Ein professioneller Musiker und Multiinstrumentalist leitet den Unterricht.

Wir sehen das Orchester als Modell und Erprobungsraum für eine gelingende Kooperation. Jede Musikerin, jeder Musiker bringt sich mit seinen speziellen Fähigkeiten ein und tut das in einem harmonischen Ganzen. Gemeinsam findet das Orchester seinen Rhythmus und schafft so etwas, das die einzelne Person nicht erreichen könnte. Unser Orchester bietet den Raum, in dem sowohl geübte Musikerinnen als auch Anfänger ihren Platz finden. Zu diesem Prinzip gehört, dass die Musiklehrperson selbst und auch andere Lehrpersonen mitspielen. So kann das Ganze auf ein höheres Niveau gehoben werden. Im Orchester können die Kinder und Jugendlichen ihre Rolle selbst wählen und positiv besetzen.

Zweimal im Jahr stehen bei unserem Konzert alle Schülerinnen und Schüler auf der Bühne. Gerade Kinder und Jugendliche aus dem Autismus-Spektrum zeigen teilweise eine erstaunliche Entwicklung. Zum Beispiel konnte ein Schüler beim Eintritt in unsere Schule keine lauten Geräusche ertragen. Er hielt sich die Ohren zu oder weinte, wenn es laut wurde. Später wurde er ein verblüffend guter Drummer, der das ganze Orchester mit seinem Beat tragen konnte.

In einer anregenden Umgebung ist das Angebot von Instrumentalunterricht und dem Spiel im Orchester ein Versprechen für die Zukunft. Jedem Kind wird zugetraut, ein Instrument zu lernen und dieses auf einer Bühne mit anderen zu spielen. Das kann eine tiefgreifende Wirkung auf die Kinder und Jugendlichen, aber auch auf die Eltern und das Umfeld haben.

3 Musiktherapie oder Wege zur Beziehungsfähigkeit im schulischen Kontext

Zu Beginn des Schuljahres 2015/16 wurde an der Tagesschule Oberglatt eine Musiktherapiestelle geschaffen. Die Entscheidung für die Therapieform be-

ruhte einerseits auf dem bereits vorhandenen Schwerpunkt Musik an der Schule, andererseits resultierte sie aus dem Umstand heraus, dass immer mehr Schülerinnen und Schüler grosse Schwierigkeiten im sprachlichen und emotionalen Ausdruck zeigen. Teilweise sind es Kinder aus dem Autismus-Spektrum, noch viel häufiger jedoch Kinder mit unklarer Diagnostik, bei denen Autismus neben ADHS, einer Bindungsstörung oder Mutismus zu vermuten ist.

Die Musiktherapie an der Tagesschule Oberglatt umfasst die Diagnostik und die Therapie. Diagnostisch wird mit dem von der Musiktherapeutin Karin Schumacher und der Entwicklungspsychologin Claudine Calvet (2013) entwickelten EBQ-Instrument gearbeitet. Dieses befasst sich mit der Einschätzung der Beziehungsqualität durch musikalische Interaktionen. Es wurde spezifisch für die Arbeit mit frühkindlich autistischen Kindern entwickelt. Therapeutisch liegt der Schwerpunkt auf der Förderung der Beziehungsfähigkeit, der Affekt- und Emotionsregulierung sowie der sozialen Interaktion und Kommunikation. All diese Förderschwerpunkte sollen letztlich dazu beitragen, dass sich die Kinder und Jugendlichen besser im schulischen Alltag und in sozialen Situationen zurechtfinden. Welche Grundhaltung die Therapeutin mitbringt und welcher Methodik sie sich in der Therapie mit Kindern und Jugendlichen aus dem Autismus-Spektrum bedient, ist im Folgenden beschrieben.

Ausgangs- und Referenzpunkt der Musiktherapie ist die Welt des Kindes. Der wesentliche Punkt zu Beginn einer Therapie ist es, das Kind in seinem So-Sein zu akzeptieren und seine autistischen Verhaltensweisen umfassend kennenzulernen und anzunehmen. Durch das Erschaffen eines erwartungsfreien Raums, durch die erweiterte Wahrnehmung und den bewussten Verzicht auf einen beziehungsgerichteten Fokus zeigt das Kind früher oder später einen Weg zu seiner Welt. Wie sieht es in dieser Welt aus? Was ist dort wichtig, was interessant, wie bewegt sich das Kind in seinem Universum? Das sind äusserst spannende Fragen, die meist zu einem Anknüpfungspunkt führen. Von dort aus wird es möglich, eine Brücke zur Welt des Kindes zu schlagen. Eine Brücke, die manchmal ganz breit ist und manchmal wieder nur zum Baumstamm wird, der über einen reissenden Fluss führt. Doch wenn sie einmal erschaffen ist, bleibt sie meist bestehen, auch wenn das Kind eine sehr schwierige Entwicklungsphase durchläuft.

Durch die Musik lässt sich dies alles auf nonverbaler Ebene gestalten – der erwartungsfreie Raum ist der Anknüpfungspunkt, die Brücke. Denn die Musik bietet in ihrer Haltefunktion einen sicheren Rahmen für das Kind. In ihrer Ritualfunktion kann sie Angst binden. In ihrer Spiegelfunktion kann

sie durch das Gegenüber nonverbaler Spiegel des Verhaltens und der Affekte des Kindes sein und so zu seiner Affektregulation beitragen. Ausserdem, und dies ist besonders zentral in der Therapie mit Kindern mit Autismus, kann die Musik die Funktion als basaler Stimulator übernehmen und somit die Sinneswahrnehmung sowie die Bewegungskoordination des Kindes fördern. Dieser körperlich-sensorische Ansatz ist wichtig, weil das Kind durch die Verbesserung seines Körpergefühls ein besseres Gefühl für sich selbst entwickeln kann. Dies wiederum fördert seine Beziehungsfähigkeit und führt zu einem Aufweichen der emotionalen Isolation. So kann die Motivation des Kindes für emotional-kognitive, stimmlich-sprachliche und spielerische Fähigkeiten gesteigert werden (Schumacher, 2009).

Bisher war von der Therapie mit Kindern die Rede, die in eine musikalische Interaktion treten. Mit Jugendlichen mit Autismus gestaltet sich dies besonders dann schwieriger, wenn sie spät diagnostiziert wurden und von keiner gezielten schulischen und therapeutischen Frühförderung profitieren konnten. In der therapeutischen Arbeit mit solchen Jugendlichen hat sich die Grundidee dieser Methodik auch ohne musikalische Mittel als hilfreich erwiesen. Ein Beispiel ist ein Jugendlicher, der spät die Diagnose Atypischer Autismus bekam. Er fühlte sich unverstanden und konnte nur schwer Vertrauen fassen. Abwehr, Verweigerung und passive Aggression waren zu seinen Hauptstrategien geworden. Der Schlüssel zu einer gelingenden therapeutischen Beziehung war die Erschaffung eines erwartungs- und beziehungs-freien Raumes und die bedingungslose Akzeptanz seiner vorübergehenden Beziehungslosigkeit.

Abschliessend, und dies gilt nun gleichfalls für die Musik und die Musiktherapie, besitzt die Musik die wunderbare und beziehungs-fördernde Eigenschaft, dass sie Resonanz in sich selbst und zu anderen erfahrbar macht. So kann sie – wie es die Sprache niemals vermag – deutlich spürbar synchrone Momente erzeugen, die für die menschliche Entwicklung so unverzichtbar sind.

Literatur

- Scharmer, C. O. (2019). *Essentials der Theorie U. Grundprinzipien und Anwendungen*. Heidelberg: Carl-Auer Verlag.
- Schuhmacher, K. (2009). Autismus, in *Lexikon Musiktherapie* (S. 67–71). Göttingen: Hogrefe.
- Schumacher, K., Calvet, C. & Reimer, S. (2013). *Das EBQ-Instrument und seine entwicklungspsychologischen Grundlagen*. Göttingen: Vandenhuck & Ruprecht.
- Schumacher, K. (2017). *Musiktherapie bei Kindern mit Autismus*. Wiesbaden: Reichert Verlag.
- Störmer, E. (2019). Empathische Schulführung. Die Aufmerksamkeit auf das soziale Feld richten. *Lernende Schule*, 88, 20.

Schulische Förderung im Heilpädagogischen Schulzentrum Olten

1 Einleitung

Das Heilpädagogische Schulzentrum (HPSZ) Olten betreut aktuell ungefähr 140 Schülerinnen und Schüler zwischen 4 und 18 Jahren im Rahmen einer Tagesstruktur. Davon besuchen etwa 100 die Tagessonderschule im Profil *Geistige Behinderung*. Zudem werden im Rahmen integrativer sonderpädagogischer Massnahmen rund 135 Lernende mit einer Behinderung in der Integration begleitet. Mehr als 40 der im HPSZ vor Ort betreuten Schülerinnen und Schüler haben eine Autismusdiagnose, bei einigen anderen liegt eine Verdachtsdiagnose vor.

Diese Zahlen verdeutlichen den gegenwärtig hohen Stellenwert der schulischen Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus. Ein Blick in die Geschichte der letzten drei Jahrzehnte zeigt den Weg von der ersten bewussten Auseinandersetzung mit Kindern mit Autismus hin zur gegenwärtigen Situation. Ein Meilenstein war die Entwicklung des Heilpädagogischen Schulzentrums Olten zu einem Kompetenzzentrum im Themenfeld Autismus. Die Autorinnen dieses Beitrags gehen diesen Weg seit Anfang der 1990er-Jahre mit.

2 Geschichtliche Entwicklung der schulischen Förderung von Kindern mit Autismus am HPSZ Olten

Dem Thema Autismus wurde bis in die 1990er-Jahren in den Schulen wenig Aufmerksamkeit geschenkt. Kinder oder Jugendliche mit einer ärztlichen Autismusdiagnose gab es in diesem Zeitraum nur vereinzelt. Was wir heute unter autismusspezifischen Symptome verstehen, assoziierte man früher mit einer geistigen Behinderung. Damals besuchten deutlich weniger Lernende die Schule, die heute eine Diagnose aus dem Autismus-Spektrum erhalten würden. Wo diese Kinder und Jugendlichen schulisch betreut wurden oder ob es überhaupt ein regelmässiges Schulangebot für alle gab, lässt sich rückblickend nur schwer nachvollziehen.

Ausgehend vom teils ausgeprägten Unterstützungsbedarf zahlreicher Lernender im Bereich der Kommunikation begann am HPSZ Ende der 1990er-Jahre eine vertiefte fachliche Auseinandersetzung mit den neu entstandenen Förderansätzen der Unterstützten Kommunikation (UK). Interessierte Lehrpersonen bildeten sich weiter und begannen, Förderangebote der Unterstützten Kommunikation im Unterricht umzusetzen. Dieser fachliche Schwerpunkt wurde weiter ausgebaut: Einerseits wurde die UK zum Jahresziel 2005 des HPSZ Olten erklärt. Andererseits wurde ein UK-Konzept formuliert und im Jahr 2008 wurde die *Fachstelle UK* gegründet. Die primäre Zielgruppe umfasste zunächst alle Lernenden, die über keine oder eine eingeschränkte funktionale Sprache verfügten.

Anfang der 2000er-Jahre gewann das Thema Autismus sowohl in medizinischen als auch heilpädagogischen Fachdiskursen schweizweit an Bedeutung. Grund dafür war einerseits, dass bei einer Zielgruppe der Unterstützten Kommunikation zunehmend auf autismspezifische Auffälligkeiten geachtet wurde. Andererseits erhielt das Thema Autismus immer mehr Aufmerksamkeit, da vermehrt Kinder mit einer Autismusdiagnose an der Tagessonderschule im Profil *Geistige Behinderung* angemeldet wurden. In diesem Zuge kümmerten sich einzelne Mitarbeitende des HPSZ um den Erwerb fachlicher Qualifikationen zu den Themen Autismus, TEACCH und Unterstützte Kommunikation bei Autismus. Des Weiteren gaben die Mitarbeitenden das neue Fachwissen über interne Weiterbildungen und Themensitzungen innerhalb des HPSZ kontinuierlich weiter. Durch diese Entwicklungen erweiterten sich die inhaltlichen Schwerpunkte der Fachstelle in den letzten zehn Jahren. Dazu gehört einerseits die zusätzlich angebotene Beratung bei Autismus oder bei einem Verdacht auf eine Autismusdiagnose, andererseits die Unterstützung bei der Förderplanung. Die Fachstelle wurde schliesslich umbenannt in *Fachstelle Unterstützte Kommunikation (UK) und tiefgreifende Entwicklungsstörungen*.

3 Aktuelle Situation

Die Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismusdiagnose ist mittlerweile ein zentraler Arbeitsschwerpunkt des Heilpädagogischen Schulzentrums Olten. Die wachsende Zahl an Anmeldungen von Kindern mit Autismus zeigt sich mittlerweile nicht allein an der Tagessonderschule im Profil *Geistige Behinderung*, sondern ebenso in den Profilen *Verhalten und Sprache* sowie in der Integration. Bei den folgenden Ausführungen stehen die aktuelle

Situation und die Erfahrungen der Tagessonderschule im Profil *Geistige Behinderung*, an der auch die Fachstelle angesiedelt ist, im Vordergrund.

Heute – ungefähr zwanzig Jahre nach dem bewussten Einstieg in das Thema – ist das notwendige autismusspezifische Wissen gesichert und auch die Rahmenbedingungen sind angepasst worden. Während dieses Wissen in den Anfangsjahren in erster Linie bei einzelnen Lehrpersonen vorhanden war, verfügen heute alle Mitarbeitenden mindestens über Basiskompetenzen zum Thema der Begleitung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus. Weitere Mitarbeitende aus den Bereichen Heilpädagogik und Therapie haben in den letzten Jahren sowohl Weiterbildungen besucht als auch Zusatzqualifikationen erworben. Da mittlerweile in jeder Klasse mehrere Lernende mit Autismus gefördert werden, verbindet dieses Thema das gesamte Kollegium. Methodische Standards wie die Arbeit mit Strukturierungs- und Visualisierungshilfen nach dem TEACCH-Ansatz sowie die Nutzung von Angeboten der Unterstützten Kommunikation sind in allen Klassen anzutreffen – je nach Weiterbildungsstand der Mitarbeitenden sicherlich in unterschiedlicher Intensität. Die regelmässige Auseinandersetzung mit autismusspezifischen Fragestellungen ist für alle Mitarbeitenden wichtig.

Die *Fachstelle Unterstützte Kommunikation (UK) und tiefgreifende Entwicklungsstörungen* nimmt weiterhin eine wichtige Rolle ein: Sie unterstützt und begleitet sowohl Klassen als auch Mitarbeitende. Dies bezieht sich zum einen auf die Aus- und Weiterbildung, zum anderen auf die konkrete Unterstützung im schulischen Alltag. So führen die Mitarbeitenden der Fachstelle die neuen Mitarbeitenden ein, geben ihnen regelmässig Inputs, unter anderem im Rahmen von schulinternen Weiterbildungen, und stehen nach Bedarf für spezifische Kursangebote zur Verfügung – auch für Anfragen aus der Integration. Im Alltag der Tagessonderschule bieten sie fall- und situationsbezogene Beratungen für die Mitarbeitenden an, stehen für Elterngespräche zur Verfügung und sind für die Pflege der stetig wachsenden Materialsammlungen der UK-Thek und der TEACCH-o-Thek verantwortlich. Regelmässig koordinieren und leiten sie zum Thema Autismus eine Austauschgruppe für Mitarbeitende und ein Themencafé für Eltern. Zudem ist eine Gesprächsgruppe für Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit Autismus in Planung.

Die therapeutischen Angebote der Tagessonderschule im Profil *Geistige Behinderung* bilden eine weitere wichtige Säule der Begleitung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus am Heilpädagogischen Schulzentrum Olten. Dazu gehören die Ergotherapie, die Psychomotoriktherapie und die Logopädie.

4 Gelingensfaktoren der schulischen Förderung von Lernenden mit Autismus

Der professionellen Begleitung und schulischen Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus liegt eine lange und intensive Aufbauphase zugrunde. Heute kann auf einen grossen Erfahrungsschatz zugegriffen werden. Diese langjährigen Erfahrungen und das breit aufgebaute Wissen sind bis heute die zentrale Ressource, damit autismusspezifische Förderung am HPSZ gelingt. Möglich geworden ist dieser Aufbau zum einen dadurch, dass sich einzelne Fachpersonen persönlich engagiert und sich über einen langen Zeitraum daran beteiligt haben (personelle Kontinuität). Zum anderen übernahm die Schulleitung eine wichtige Rolle: Sie unterstützte die inhaltlichen Schwerpunktsetzungen «Unterstützte Kommunikation» und «Autismus» und war bereit, das gesamte Kollegium mitwirken zu lassen.

Ausgehend von den bereits vorhandenen Erfahrungen in der Kommunikationsförderung nach UK hat die schrittweise Annäherung an das Thema Autismus die Vertiefung der autismusspezifischen Kenntnisse erleichtert. Über die Jahre sind verschiedene Themen hinzugekommen: etwa die Förderung nach dem TEACCH-Ansatz, die autismusspezifische Förderung sozialer Kompetenzen oder der Umgang mit herausforderndem Verhalten. Diese Themen bauten auf bereits vorhandenem Vorwissen auf, wodurch nach und nach mehr Kompetenz und Sicherheit entstanden ist. Heute besteht das Angebot, sowohl innerhalb des Schulhauses bedarfsorientierte Weiterbildungen zu besuchen als auch externe Weiterbildungen zu nutzen und Zusatzqualifikationen zu absolvieren. Solche Weiterbildungen sind ein wichtiger Gelingensfaktor, um die fachlichen Kompetenzen und den hohen Wissenstand – mit Blick auf den regelmässigen Personalwechsel – auch in Zukunft aufrecht zu erhalten.

In der aktuellen Zusammenarbeit in den Klassenteams und im Gesamtkollegium ist es wichtig, dass sich die Lehrpersonen kontinuierlich mit der schulischen Förderung von Lernenden mit Autismus auseinandersetzen, dazu gehört auch der Austausch über mögliche Spannungsfelder, Verunsicherungen und Herausforderungen. Der regelmässig angebotene, inhaltlich offene Austausch für Interessierte zum Thema Autismus zeigt sich dabei als ebenso hilfreich für den schulischen Alltag wie die bedarfsorientierten, praxisnahen Beratungsangebote der Fachstelle. Unterstützend erlebt werden sowohl der niederschwellige Erfahrungs- und Materialaustausch zwischen den Lehrpersonen der unterschiedlichen Klassen als auch der interdisziplinäre Austausch mit den Therapeutinnen und Therapeuten.

Das Wissen über Wahrnehmungsbesonderheiten und weitere autismusspezifische Charakteristika bilden eine wichtige Grundlage für die pädagogische Arbeit mit den Kindern und Jugendlichen mit Autismus. Diese Grundlage dient dazu, die autismusspezifischen Förderansätze im schulischen Kontext umzusetzen. Wie bereits erwähnt, bewähren sich insbesondere die Förderansätze der Unterstützten Kommunikation und des TEACCH-Ansatzes. Je nach ihren Kommunikationsmöglichkeiten verwenden die Kinder und Jugendlichen Kommunikationstafeln, das Bildkartenaustauschsystem PECS, verschiedene Talker oder weitere technische Kommunikationshilfen. Visualisierungshilfen dienen dazu, die Zeit, den Raum und die Arbeitsabläufe zu strukturieren. Ihr Einsatz basiert auf Absprachen hinsichtlich der Nutzung von Symbolsystemen und wird durch die umfangreiche TEACCH-o-Thek massgeblich erleichtert. Für die Förderung sozialer Kompetenzen im schulischen Alltag werden ebenfalls Materialien und Methoden aus dem TEACCH-Ansatz genutzt.

Wie bereits erläutert, ist die bewusste Auseinandersetzung mit dem teils herausfordernden Verhalten der Kinder und Jugendlichen mit Autismus ein wichtiger Gelingensfaktor. Aspekte, die dabei vertieft werden, sind die Arbeit mit Verhaltens- und Konsequenzenplänen, die Reduktion möglicher Stressoren im schulischen Alltag sowie die Verstärkung von positivem oder erwünschtem Verhalten. Die Analyse der herausfordernden Situationen bekommt im Team einen hohen Stellenwert. In den Blick genommen werden insbesondere auslösende Faktoren und persönliche Interpretationen des Verhaltens. Dies kann helfen, mit herausfordernden Situationen umzugehen oder diese sogar zu vermeiden.

5 Herausforderungen in der schulischen Förderung von Lernenden mit Autismus

Neben den bewährten Gelingensfaktoren zur schulischen Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus lassen sich auch für die Tagessonderschule im Profil *Geistige Behinderung* des Heilpädagogischen Schulzentrums Olten aktuelle Herausforderungen benennen. Die räumliche Enge im Schulhaus stellt sich als strukturelle Problematik heraus, die insbesondere für die Lernenden mit Autismus und die sie begleitenden Mitarbeitenden immer wieder zu einer Herausforderung wird. Es ist grundsätzlich wichtig, auf unterstützende Raumkonzepte mit ausreichend Platz zu achten, um den Kindern und Jugendlichen mit ihren Besonderheiten in der Wahrnehmung gerecht zu werden.

Eine weitere Herausforderung findet sich in der Analyse des aktuellen Handlungs- und Unterstützungsbedarfs bei sich verändernden Zielgruppen. Über die letzten zehn Jahre – möglicherweise durch den Bedeutungsgewinn der Integration – lässt sich eine Verschiebung des Autismus hin zu komplexeren Formen beobachten. Die komplexeren Formen des Autismus zeichnen sich durch ein häufigeres Auftreten von Verhaltensauffälligkeiten aus. Die Schule ist vor diesem Hintergrund immer wieder gefordert, passende Klassenzusammensetzungen zu finden und ihre Unterstützungsangebote differenziert zu überprüfen.

6 Perspektiven für die Zukunft

Resümierend lässt sich für die Zukunft der Wunsch nach einer stabilen Fortsetzung der Entwicklungen und Errungenschaften der letzten zwanzig Jahre formulieren. Da dies nicht von allein passieren wird, gilt es weiterhin, an den benannten Themen dranzubleiben, Zuständigkeiten zu klären, aktuelle Entwicklungen im Blick zu behalten und sich jedem neu entstehenden Bedarf angemessen zu widmen.

Besonders beachtet werden müssen diesbezüglich drei Aspekte: die Veränderungen der in der Tagessonderschule betreuten Zielgruppe, die möglicherweise neu entstehenden Handlungs- und Kooperationsnotwendigkeiten im Kontext der Zunahme integrativer Angebote für Lernende mit Autismus und die schulpolitischen Entwicklungen.

Individuelle und autismusspezifische Förderung im SILASS

1 Einleitung

Die Privatschule SILASS wurde im Februar 2015 gegründet. Der Name steht für *Studio für individuelles Lernen mit Autismus-Spektrum-Störung*. Die Bildungsinstitution, welche zuerst als Einzelschulungslösung diente (auch im Falle eines Time-outs), deckt heute ein recht grosses Einzugsgebiet ab.

Ziel des SILASS ist es, durch optimale Begleitung anderer Schulen eine Separation der Lernenden zu umgehen, möglichst vielen in der Schule tätigen Personen im Umgang mit Autismus geeignete Instrumente zu vermitteln und nur in sehr speziellen Konstellationen und Gegebenheiten einen Platz im SILASS anzubieten. Aktuell werden im SILASS zwischen 21 und 26 Lernende mit einer Autismusdiagnose auf einer Fläche von rund 700 m² unterrichtet. Das SILASS ist also nicht nur eine Privatschule, sondern auch eine Anlaufstelle für Institutionen mit Interesse an Evaluation, Beratung und Weiterbildung.

Die Beschulung im SILASS wird wie ein erweitertes Time-out oder als Brücke zur nächsten Schule oder zum Berufseinstieg empfunden. Die gesellschaftlichen Anforderungen in angemessener Zeitspanne zu erfüllen, ist ein wichtiges Ziel. Im Vergleich zu anderen Schulen bestehen grosse Unterschiede auf dem Weg zum Ziel: bei den Methoden und der Arbeitsatmosphäre.

Im SILASS wird Autismus als eine natürliche Denk- und Lebensweise angenommen, die Kinder und Jugendlichen werden auf einem unkonventionellen Weg zu konventionellen Zielen begleitet. Das Leitbild ist von zentraler Bedeutung in Bezug auf die pädagogische Haltung und im Zusammenhang mit der Bildung und der Erfüllung gesellschaftlicher Normen.

2 Zielgruppe

Zur Zielgruppe gehören Lernende, welche gewöhnlich aus einer Regelklasse oder einer Tagesklinik ins SILASS kommen. Wir bieten ein Angebot für Menschen, für die es aufgrund ihrer Hochfunktionalität keinen adäquaten

Schulplatz in einer Sonderschule gibt oder für die die Regelschule alle ihre Möglichkeiten an Unterstützung ausgeschöpft hat.

Da durch verschiedene Sonderschulen und Institutionen wie die *Stiftung Kind und Autismus* Bildungsinstitutionen für Kinder im Autismus-Spektrum mit Mutismus, Spracherwerbsstörungen und / oder einer geistigen Behinderung zur Verfügung stehen, entwickelte sich die Privatschule SILASS zu einer Anlaufstelle und Schule für Kinder und Jugendliche im Autismus-Spektrum, die im schulischen Bereich überdurchschnittliche Leistungen erreichen können. In diesen Fällen kann oft eine Beschulung in einer Mittelschule oder eine Lehrstelle im ersten Arbeitsmarkt meist mit Berufsmatura angestrebt werden.

3 Erfolgsfaktoren

Für die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen mit Autismus sollen im Folgenden drei Erfolgsfaktoren etwas ausgeführt werden: Fachpersonen brauchen ein umfassendes autismusspezifisches Wissen und die Bereitschaft zum interdisziplinären Austausch. Die Orientierung an den Leitsätzen des SILASS haben sich ebenfalls als erfolgsversprechend erwiesen. Und schliesslich sollten Schlüsselerlebnisse herbeigeführt und Ziele gesetzt werden, damit sich die Kinder und Jugendlichen mit Autismus weiterentwickeln können.

Unerlässlich ist die Zusammenarbeit zwischen Eltern, abgebender Schule, schulpсихologischen Diensten, Ärztinnen, Psychologen oder Psychiaterinnen und den Lernenden mit Autismus selbst. Die wichtigsten Ansprechpersonen sind vor allem in der Startphase und je nach Entwicklungsstand der Lernenden die Eltern.

3.1 Fachwissen und Austausch

Damit die Förderung und Begleitung von Lernenden mit einer Autismus-Spektrum-Störung nachhaltig wirkt, benötigt es zwingend autismusspezifisches Fachwissen. Fundierte und regelmässige Weiterbildungen zum Thema Autismus ergänzt um den Austausch mit anderen Fachpersonen, welcher zwangsläufig zu einer Reflexion führt, dient dafür als solide Basis. Nicht alle Lehr- und Assistenzpersonen im SILASS verfügen bei Stellenantritt über dieses Vorwissen. Durch die differenzierte Weiterbildungskultur im SILASS und das regelmässige und gezielte Vermitteln von Fachwissen durch die Schul- und Geschäftsleitung wird dieses kontinuierlich erweitert.

3.2 Leitsätze

Die drei folgenden Leitsätze prägen den Schulalltag im SILASS. Sie sind massgebend für pädagogische Entscheidungen, beispielsweise in einem schulischen Standortgespräch. Darüber hinaus betreffen die Leitsätze nicht nur die Planung und Umsetzung im Schulalltag, sondern auch die Öffentlichkeitsarbeit. So wird auch in der Beratung von Eltern, Schulen oder Behörden auf die Leitsätze verwiesen. Die Räume, Stundenpläne und Unterrichtsinhalte sind entsprechend den Bedürfnissen der Kinder und Jugendlichen mit Autismus gestaltet.

3.2.1 «Das Kind steht im Zentrum»

Im SILASS steht das Kind immer im Zentrum. Wenn also auch die Bedürfnisse der Eltern, des Lehrpersonals oder der Gesellschaft eine Rolle spielen, wird automatisch immer nach dem Mehrwert oder der Motivation für das Kind gesucht. Sind aufgrund der Entwicklung des Kindes oder aus anderen Gründen die Bedürfnisse der anderen Partei nicht relevant für die Förderung des betroffenen Lernenden, so wird dies entsprechend kommuniziert. Dies gilt selbstverständlich auch im Alltagsgeschäft. Nicht das Gelingen eines Kurses, sondern die Weiterentwicklung des Kindes steht im Vordergrund.

3.2.2 «Individualität vor Konvention»

Die Mitarbeitenden des SILASS schenken der bewussten Gestaltung von Zeit und Raum besondere Beachtung. Sie gestalten die Förderung nach dem TEACCH-Ansatz und bemühen sich, allen Lernenden eine gerechte und nachvollziehbare Beurteilung abzugeben. Dazu werden die Beurteilungsmittel des Kantons Zürich eingesetzt: Lernbericht, Zeugnis und Stellwerktest.

Durch die Verwendung der üblichen Beurteilungsraster und der kantonalen Lehrmittel werden konventionelle Massstäbe berücksichtigt. Die Umsetzung der vorgegebenen Ziele wird jedoch durch schulisch unkonventionellere Methoden angegangen. Unterrichtszeit, -pensum und -inhalt werden individuell definiert.

3.2.3 «Beziehung über Bildung»

Bei vielen Kindern und Jugendlichen ist eine gute Beziehung zur Lehrperson wichtig für den Lernerfolg. Durch die oft negativ geprägte Schullaufbahn der hochfunktionalen Lernenden mit Autismus ist ein Beziehungsaufbau in der Kennenlernphase häufig sehr schwierig. Durch den regelmässigen Kontakt und den Austausch über Bildungsinhalte werden im SILASS konstant Lernerfolge erreicht sowie eine gute Basis für einen Beziehungsaufbau geschaffen.

Fallbeispiel

Bei N., einem Schüler mit Autismus, wurde am Erstgespräch kommuniziert, dass er sich sehr stark auf den Unterricht konzentriert, rasch arbeitet, aber die Arbeiten zweier Fächer bislang in keiner Schule anging. So stellte man einen Stundenplan mit wenig Präsenzzeit und ohne die problematischen Fächer zusammen. Durch den regelmässigen Unterricht entstand eine Beziehung zu den Mitarbeitenden und dem System im SILASS. N. traf sich wöchentlich mit der Schulleitung zum Austausch. Im Rahmen dieses Austausches musste er kurz warten, bis die Leiterin die Aufgaben eines anderen Schülers beiseite räumte. N. fragte nach dem Inhalt von dessen Arbeiten. Als die Leitung darauf bewusst reagierte, dass ihn dieses Fach nicht interessieren würde, war der erste Baustein der Interessenentwicklung gelegt. Danach folgte eine kontinuierliche Auseinandersetzung mit der Problematik, welche der Schüler mit dem Fach hatte. Durch den regelmässigen Austausch über die Situation im Fach wurde Vertrauen geschaffen, wodurch N. freier an die Aufgaben herangehen konnte. N. hat heute im Vergleich zur Regelklasse immer noch wenig Präsenzunterricht, arbeitet aber in beiden ehemals ungeliebten Fächern zwei Schuljahre über seiner Jahrgangsklasse. Erreicht wurde dieser Erfolg nicht durch Druck, sondern durch Vertrauen. Durch eine Beziehung, die über den Sachverhalt hergestellt wurde.

3.3 Schlüsselerlebnisse schaffen und Ziele setzen

Allgemein gilt die Lernfähigkeit als Grundvoraussetzung, um eine Lehre erfolgreich abzuschliessen. Beobachtet wird im SILASS häufig und vor allem bei Lernenden in einem Time-out oder kurz vor Ende der Schulpflicht, dass Schlüsselerlebnisse und Wünsche viel zielführendere Wirkung zeigen, als

auf die Normen hinzuweisen. Es gilt im SILASS also, Schlüsselerlebnisse ohne Druck und in authentischer Vermittlungsweise herbeizuführen. Dies erfordert eine intensive Auseinandersetzung mit dem Lernenden.

Fallbeispiel

Der 15-jährige M. besucht eine Privatschule, als er mit seinen Eltern zum Erstgespräch ins SILASS kommt. Er sagt, dass er vom üblichen Schulbetrieb eine Pause brauche, um sich auf sein Ziel, ein Gymnasium zu besuchen, besser vorbereiten zu können. Seine Bedürfnisse äussert der Junge sehr konkret und zielorientiert. Unklar ist für ihn jedoch, wie er diese erfüllen kann. Im SILASS wird nach dem definitiven Aufnahmeentscheid geplant, wie die Lehr- und Assistenzpersonen ihn auf dem Weg über einzelne Teilziele begleiten können. Die Zusammenstellung eines individualisierten Stundenplans ist für die Zielerreichung entscheidend. M. lernt in den ruhigen Räumen sehr rasch, vertieft sein Wissen effizient und geniesst anschliessend eine ausgedehnte Pause. Bald stellt man fest, dass M. nach Gesprächen, die er nicht als soziale Überforderung empfand, einer kreativen Tätigkeit nachgehen kann. Er wendet diese Taktik auch im privaten Umfeld an und schreibt einige sehr wertvolle Texte zu gesellschaftlichen und ethischen Themen. Es zeichnet sich ab, dass ein sprachliches Profil am Gymnasium angestrebt werden muss. Durch die positiv erlebten Schreibprozesse und das Vortragen der Texte entstehen viele Erfolgserlebnisse, die den Jungen ermutigen, trotz der hohen Anforderungen im sozialen Bereich und in der Selbstorganisation den Besuch einer Mittelschule anzugehen.

4 Grenzen

4.1 Aufklärung braucht Zeit

Viele von unseren Lernenden empfinden die Autismusdiagnose in der Regel als Erleichterung, Gleiches gilt für ihr Umfeld. Seltener beobachten wir die häufig genannte Trauerarbeit von Eltern oder Betroffenen mit einer Form des hochfunktionalen Autismus. Viele dieser Lernenden sagen, dass sie mit anderen Schwierigkeiten konfrontiert sind als Kinder im Autismus-Spektrum mit Mutismus oder einer sichtbaren komorbiden Behinderung. Ihre Einschränkungen sind unsichtbar – sie offenbaren sich vor allem in der Kommunikation – und oft Auslöser von Depressionen.

In der Anfangszeit des SILASS erschwerte das fehlende Wissen bei Schulpflegern über die Möglichkeit eines Sonderschulstatus oder über die Notwendigkeit einer individuellen autismusspezifischen Förderung von leistungsstarken Schülerinnen und Schülern mit Autismus eine Bewilligung unseres Angebotes. Mit der Zeit – nach den ersten Erfolgen und viel Geduld abverlangenden Aufklärungen – veränderte sich die Situation. Das SILASS genießt heute einen guten Ruf, wohl wissend, dass systembedingt nicht alle Probleme gelöst und nicht alle Anwärter, welche sich einen Platz erhoffen, in der gewünschten Konstellation beschult werden können.

Die Gefährdung des Kindeswohles bei Lernenden mit Autismus und einer hohen Begabung, indem sie in ungeeigneten Schulsettings beschult werden, ist auch heute noch ein Problem. Es ist also weitere Aufklärungsarbeit nötig. Dies verlangt nicht nur Zeit, sondern setzt auch Wissen über die autistische Wahrnehmung und Informationsverarbeitung voraus. Es benötigt also eine mehrspurige Aufklärung, sowohl im pädagogischen Bereich als auch in der Gesellschaft im Allgemeinen.

4.2 Fachpersonal selbst ausbilden

Nach wie vor gibt es zu wenig autismuskundiges Fachpersonal. Das Kernproblem liegt darin, dass in den Ausbildungen die Besonderheiten von Lernenden mit Autismus und einer hohen Begabung zu wenig aufgezeigt werden. Die in den Medien kursierenden Verallgemeinerungen zum Thema Autismus, insbesondere der Form des Asperger-Syndroms, sind im Arbeitsalltag eher ein Hindernis als eine Hilfe. Die Leitung des SILASS löst das Problem, indem Fachtagungen, Kongresse, interne wie externe Weiterbildungen spezifisch zur Zielgruppe des SILASS besucht oder organisiert werden.

4.3 Hindernisse in der Kommunikation

Hinderlich für die Zielerreichung ist eine eingeschränkte Kommunikation zwischen den im SILASS tätigen Personen, den Eltern und den Schulbehörden. Das verhindert eine reibungslose Zusammenarbeit. In der Regel pflegen die Lehrpersonen im SILASS eine offene Kommunikation und eine gute Zusammenarbeit mit den Eltern. Je offener der wechselseitige Austausch ist, desto effizienter kann agiert werden. Austausch- und Kommunikationsformen wie Elternbriefe, Themenabende oder Publikationen sind dabei ein wich-

tiger Baustein. Ebenfalls zu berücksichtigen ist das eigene Betroffensein von Autismus bei einzelnen Eltern. Dies kann eine Ressource sein, verlangt allerdings auch spezifische Kommunikationsformen in der Zusammenarbeit.

4.4 Diagnose

Die Diagnose einer Autismus-Spektrum-Störung allein ist keine Garantie für eine erfolgreiche Schulkarriere im SILASS. Da das SILASS keine abklärende Stelle ist, sind wir auf eine gute Übergabe der diagnostizierenden und therapeutisch tätigen Fachstellen angewiesen. Ist eine andere Diagnose vorherrschend, mit denen sich die Mitarbeitenden des SILASS weniger gut auskennen, kann das zu Erschwernissen in der Förderung führen.

5 Fazit

Das SILASS ist eine Schule, die sich durch lösungsorientierte Arbeit und die Vermittlung von Chancen bei Autismus auszeichnet. Durch die beschränkte Anzahl Schulplätze nimmt die externe Beratung anderer Schulen und die Weiterbildung von Fachpersonen eine wichtige Rolle in unserem Konzept ein. Autismus verlangt eine weitreichende Aufklärung, oft ein Umdenken üblicher Förderkonzepte, eine stetige Übersetzungsarbeit und eine regelmäßige Überprüfung der schulischen Förderung der einzelnen Schülerinnen und Schüler.

Die Gruppentherapie KOMPASS für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer Autismus-Spektrum-Störung



Dieser Artikel ist in ähnlicher Form bereits an einem anderen Ort erschienen: Jenny, Bettina (2020). Überblick über die Gruppentherapie KOMPASS für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer Autismus-Spektrum-Störung. *Psychologie Erziehung*, (1), 26–30.

1 Einleitung

Das *Kompetenztraining in der Gruppe für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer Autismus-Spektrum-Störung (KOMPASS)* wurde im Jahr 2004 im Ambulatorium der *Psychiatrischen Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (KJPP)* in Zürich von Bettina Jenny und Philippe Goetschel entwickelt. Das KOMPASS wird seit 2005 regelmässig an der Fachstelle Autismus der KJPP durchgeführt. Es umfasst das sogenannte KOMPASS-Basistraining (Jenny et al., 2021), das bisher 25-mal stattgefunden hat, und das Gruppenprogramm KOMPASS-F für Fortgeschrittene (Jenny et al., 2019), von dem bisher zwölf Gruppen angeboten worden sind. An der KJPP wird mit Gruppengrössen von acht bis zehn Teilnehmenden gearbeitet, wobei alle Übungen in Halbgruppen stattfinden.

Um die Wirksamkeit von KOMPASS-B (N = 108) und KOMPASS-F (N = 65) zu erfassen, wurden in einer Prä-Post-Verlaufsuntersuchung Eltern, Lehrpersonen und Jugendliche befragt. Die mit Fragebögen erhobenen Daten ermöglichten eine Einschätzung der Entwicklung der Teilnehmenden. Ein Jahr nach Therapieende fand eine Katamnese-Untersuchung statt, um die Langzeiteffekte des Trainings zu überprüfen. Sowohl das KOMPASS-B als auch das KOMPASS-F zeigen gemäss dem Eltern-Fragebogen im Vergleich zu den jeweiligen Kontrollgruppen eine gute Wirksamkeit in Bezug auf die Reduktion der autistischen Verhaltensweisen und der allgemeinen Psychopathologie als auch auf die Verbesserung der Gruppenkompetenzen, die auch ein Jahr

nach Therapieende anhalten. Die methodische Beschreibung der Studie wie auch alle Studienergebnisse werden in den beiden Praxishandbüchern erläutert (Jenny et al., 2021; Jenny et al., 2019).

2 Zielgruppe

Das KOMPASS-Gruppentraining eignet sich für Jugendliche und junge Erwachsene bis ungefähr 25 Jahre mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) im gut funktionierenden Bereich (v. a. Asperger-Syndrom). Die Jugendlichen und jungen Erwachsene müssen motiviert sein, neue soziale Verhaltensweisen zu lernen, über eine ausreichend realistische Selbsteinschätzung ihrer Schwierigkeiten verfügen und eine ausreichende Emotionsregulation aufbringen, um ein Gruppensetting bewältigen zu können. Es geht um die Motivation, neue soziale Verhaltensweisen zu erlernen und anzuwenden sowie sich mit der Wirkung des eigenen Verhaltens auseinanderzusetzen. Die Teilnehmenden sollten fließend und ohne besondere Anstrengung lesen und schreiben können. Zudem sollten sie über eine Tagesstruktur (z. B. Schule, Ausbildung, Beruf, IV-Belastungstraining) verfügen, in welcher die erlernten sozialen Kompetenzen eingesetzt werden können.

3 Ziele

Das KOMPASS soll Menschen mit Autismus helfen, die soziale Welt zu entdecken und sich in der sozialen Umgebung zurechtzufinden. Das KOMPASS fördert das soziale Verständnis unter anderem für die als selbstverständlich betrachteten, impliziten sozialen und kulturellen Regeln, Konventionen und Werthaltungen, die den meisten «typischen» Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen klar sind («Hidden Curriculum».)

Die Teilnehmenden sollen soziale Handlungsmöglichkeiten erlernen und sich über den Freiraum für individuelle Ausgestaltungen bewusst werden. Das KOMPASS will Betroffenen eine bewusste, kontextabhängige Wahl aus verschiedenen sozialen Verhaltensalternativen ermöglichen. Das KOMPASS unterstützt die Entwicklung sozialer Motivation und der Freude an Interaktionen und emotionaler Teilhabe. Auch die soziale Aufmerksamkeit oder Wachheit für das sozio-emotionale Umfeld soll gefördert werden. Die Teilnehmenden erfahren, dass sie mit ihren sozialen Schwierigkeiten nicht allein, sondern Teil einer «Schicksalsgemeinschaft» sind. In der KOMPASS-Gruppe

werden auch die (sozialen) Stärken genutzt: Es wird auf ihnen aufgebaut und sie dienen der Identitätsentwicklung.

Längerfristig geht es auch um eine Veränderung des Selbstkonzepts und um die Integration bisheriger und neuer sozio-emotionaler Erfahrungen, die durch das technische Erlernen soziale Kompetenzen (z. B. wechselseitige, soziale, persönliche Gesprächsführung, Entwicklung von Freundschaften) ermöglicht wurden. Das KOMPASS soll auch die Selbstwahrnehmung verbessern und eine Vorstellung über die Fremdwahrnehmung ermöglichen. Das Verständnis für die impliziten Erwartungen der sozialen Umwelt wird gefördert, und es wird aufgezeigt, inwiefern die Betroffenen diese Erwartungen nicht erfüllen. Ganz im Sinne von Watzlawicks (1969) «Man kann nicht nicht kommunizieren» (S. 53) wird das Bewusstsein für die eigenen sozialen Signale geweckt (z. B. steife Körperhaltung, Monologisieren), mit denen sie ständig – auch unbeabsichtigt – kommunizieren. Den Teilnehmenden soll bewusst werden, dass sie laufend Bewertungen unterworfen sind und diese auch dann erfolgen, wenn sie etwas nicht tun (z. B. nonverbale Kommunikation, Blickkontakt, soziales Lächeln) oder wenn sie selbst von Bewertungen absehen. So lernen sie, den Eindruck, den sie bei anderen hinterlassen, bewusster zu steuern und nicht mehr nur Opfer von Fehlinterpretationen aufgrund ungenauer oder nicht so beabsichtigter Signale zu bleiben. Sie erleben sich als selbstwirksam, was ihr Selbstvertrauen stärkt. Das KOMPASS unterstützt die Entwicklung sozio-emotionaler Kompetenzen, die es den Teilnehmenden ermöglicht, auf eine sich ständig verändernde soziale Umwelt variable und angemessene Antworten finden zu können, anstatt sich daran zu versuchen, diese Umwelt durch rigide Verhaltensweisen möglichst unverändert zu erhalten.

4 Inhalt

Im KOMPASS-Basistraining werden grundlegende soziale Fertigkeiten vermittelt und eingeübt. Diese Fertigkeiten können im Gruppensetting in 25 bis 30 Terminen erreicht werden.

Modul «Emotionen»

Aneignen eines emotionalen Wortschatzes (30–40 Begriffe); mimisches und stimmliches Erkennen und Ausdrücken von ungefähr zwanzig verschiedenen Emotionen; Reagieren auf Gefühle von anderen Menschen

Modul «Small Talk»

Auseinandersetzung mit typischen Small-Talk-Themen; Kennenlernen einer Gesprächsstruktur, die zu wechselseitiger Kommunikation verführt

Modul «Nonverbale Kommunikation»

Zeigen und Verstehen der Bedeutung verschiedener Merkmale von Körpersprache wie Körperhaltungen im Sitzen und Stehen, Nähe-Distanz, Blickkontakt, konventionelle, emotionale und ironische Mimik, beschreibende, instrumentelle, konventionelle und emotionale Gestik sowie stimmlich Gestaltungsmittel wie Lautstärke, Betonung, Sprechtempo, Pausen und Prosodie; Schaffen eines guten Ersteindrucks

Im KOMPASS-Fortgeschrittenentraining wird auf den sozialen Basisfertigkeiten aufgebaut. Um alle diese Fertigkeiten zu besprechen und einzuüben, sind ungefähr 40 Gruppentermine notwendig. In den F-Gruppen an der KJPP wurde jeweils nur eine Auswahl der Themen bearbeitet, da im Schnitt nur 25 Termine zur Verfügung standen.

Modul «Komplexe Kommunikation»

Erlebnisaustausch, Gruppengespräche, Signale des aktiven Zuhörens, bildliche Sprache, Witze, Jugendsprache und Ironie; konstruktives Feedback, Argumentieren, konstruktive Streitgespräche

Modul «Komplexe Interaktion»

Konzept «Freundschaft», Entwicklung von Freundschaft, Konzept der sozialen Reziprozität, Komplimente, Grussmitteilungen, Partner- und Teamarbeit, Kompromisse schliessen

Modul «Theory of Mind»

Perspektivenwechsel, Empathie, Bilden sozialer Hypothesen, ungeschriebene soziale Normen, soziale Hierarchen, Erscheinungsbild, soziale Lügen

5 Ansatz und Vorgehensweise

Die Grundhaltung bei KOMPASS ist personenzentriert und ressourcenorientiert. Der Respekt vor den manchmal andersartigen Bedürfnissen und dem «anderen» Erleben von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung steht im Zentrum. Der Begriff «Kompetenztraining» beinhaltet zwei Aspekte:

Erstens, dass Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung über viele Kompetenzen verfügen, die als Ressourcen genutzt werden können, und zweitens, dass sie neue Kompetenzen erlernen sollen. Damit dies gelingt, werden verhaltenstherapeutische Elemente und TEACCH-Techniken genutzt (zum TEACCH-Ansatz vgl. Häußler et al., 2016).

1) Beachten der neuropsychologischen Hintergründe und Ressourcenorientierung

Das KOMPASS berücksichtigt die neuropsychologischen Besonderheiten von Menschen mit Autismus, etwa die Schwäche der *Theory of Mind*, die Einschränkungen der exekutiven Funktionen und die Erkenntnisse der Bayesian-Brain-Theorie. In den Blick genommen werden aber auch das hohe Systematisierungsvermögen und die am Detail orientierte Informationsverarbeitung, die sogar gezielt genutzt werden kann, um neue soziale Verhaltensweisen zu erlernen. Strukturiertes, regelbasiertes, explizites und analytisches Lernen sind wichtige Komponenten des KOMPASS und kommen z. B. dem Bedürfnis nach *Systemizing* nach.

2) Sequenzielle und progressive Einübung

Jede zu erlernende sozio-emotionale Kompetenz wird in kleine Teilschritte gegliedert, die zuerst separat vermittelt und geübt und dann miteinander verbunden und zu einer komplexen Fertigkeit oder einem Ablauf zusammengefügt werden.

3) Shaping & Prompting

Aufgrund der Gliederung in Teilfertigkeiten und dem Bereitstellen gerade so vieler Hilfsmittel oder «Prompts» (z. B. Hinweiskarten), wie für die Bewältigung notwendig sind, kann im KOMPASS mit einem langsam ansteigenden Schwierigkeitsgrad geübt werden, damit jeder einzelne Schritt erfolgreich bewältigt werden kann. Wenn ein Verhalten in Ansätzen da ist, wird weiter daran gearbeitet, bis die Zielform erreicht und das Verhalten automatisiert ist.

4) Rationales vor emotionalem Verstehen

Das KOMPASS ist eine Therapie, die «vom Kopf zum Bauch» geht: Zuerst wird das rationale Verstehen angestrebt. Danach soll das emotionale Verstehen gefördert werden. Bei jeder Zielkompetenz werden deren verschiedene Aspekte dargestellt sowie die dahinterstehenden sozialen Prinzipien explizit besprochen. In der Folge merkt die betroffene Person

vielleicht, dass (angeeignete) Kompetenzen bei ihr ein positives Gefühl auslösen.

5) Implizites explizit machen

Bei KOMPASS wird davon ausgegangen, dass (fast) jede soziale Fertigkeit bewusst erlernt und intellektuell nachvollzogen werden kann. Zu allen behandelten Themen steht ein Infoblatt zur Verfügung, das explizit zu jedem Verhalten die Überlegungen, Motivationen und Interpretationen wie auch die konkrete Ausführung detailliert erklärt.

6) Konzepte statt einzelnen Verhaltensweisen

Bei KOMPASS geht es nicht darum, den Teilnehmenden sozial akzeptables Verhalten anzutrainieren. Vielmehr sollen sie die sozialen Konzepte verstehen und lernen, welche Verhaltensweisen im Alltag diesen Konzepten entsprechen. Die Verhaltensweisen lernen sie nicht einzeln, sondern als übergeordnetes Schema oder als Anleitung.

7) Konkretisierung des Abstrakten

Da Menschen mit Autismus oft Mühe haben, sich Abstraktes – zum Beispiel einen Gesprächsablauf oder die Idee von Gegenseitigkeit – vorzustellen, werden abstrakte Ideen konkret dargestellt. U.a. der Einsatz von Visualisierungen ist zum Konkretisieren hilfreich.

8) Abstrahieren von Konkretem

Um Konkretes zu abstrahieren, damit es vom Einzelfall unabhängig wird und besser generalisiert werden kann, setzt das KOMPASS oft Visualisierungen (z. B. Small-Talk-Grafik) und Systematisierungen ein (z. B. Freundschaftsprofile).

9) Einsatz von Visualisierungshilfen

Das KOMPASS nutzt immer wieder und in verschiedenen Bereichen Visualisierungsmittel (z. B. Hinweiskarten/Prompts, Regulierungskarten).

10) Struktur und Vorhersagbarkeit

Beim KOMPASS wird nur so viel Struktur wie nötig und so wenig wie möglich eingesetzt, um allenfalls nicht-adaptive rigide Verhaltensweisen nicht zu unterstützen, flexibles Anpassen an neue Umstände zu fördern und spontanes Verhalten zu üben.

11) Generalisierung

Die Generalisierung wird vor allem durch den Einsatz von Beobachtungsprotokollen, Interviews und Übungen angestrebt, die teilweise mit Bezugspersonen durchgeführt werden.

12) Inzidentelles Lernen

Wann immer möglich wird auch inzidentell gelernt: Spontan gezeigte soziale Kompetenzen werden anerkennend aufgegriffen oder es werden freiere Situationen (z. B. Pause, soziale Aktivitäten) geschaffen, um das Erlernte spontan anzuwenden und durch konstruktives Feedback ausdifferenzieren.

13) Angebot multipler und unterschiedlicher Lernmöglichkeiten

Die sozialen Fertigkeiten werden auf vielfältige Weise eingeübt: durch Gesellschafts- und Rollenspiele, Diskussionen, schriftliche und praktische Übungen zum Teil unter Bezug von Familie und Bekannten, Video-Feedback, Beobachtungsaufgaben, Arbeitsblätter und Interviews.

6 Aufbau

Das KOMPASS ist eine Materialsammlung in zwei Praxishandbüchern. Das Material kann mit einem Zugangscode von der Verlagshomepage heruntergeladen werden. Die Therapeutinnen und Therapeuten können sich mittels der Informationsblätter über die sozialen Fertigkeiten informieren und im Praxishandbuch Hinweise über deren didaktische Vermittlung nachschlagen. Dann suchen sie sich diejenigen Übungen, Arbeitsblätter und Beobachtungsprotokolle heraus, die sie für die Gruppe benötigen, um die avisierten Ziele zu erreichen. Es sollte immer ausreichend Material zur Verfügung stehen, damit auch die schwächeren Teilnehmenden ausreichend üben können.

Die zu erlernenden sozialen Fertigkeiten und das Hintergrundwissen (inkl. Hidden Curriculum) sind auf den Informationsblättern zusammengestellt. Es werden Begriffe definiert sowie Verhaltensweisen, Verhaltensabläufe und Verhaltensstrategien beschrieben. Den Teilnehmenden wird in dieser hoch strukturierten Form jenes Wissen vermittelt, das Menschen ohne Autismus im Laufe ihres Lebens implizit durch Erfahrungen und Beobachtungen erlernen. Für manche Teilnehmende sind die Informationsblätter zu schwierig formuliert; sie profitieren mehr von der mündlichen Erläuterung.

Der Ablauf der Gruppensitzungen ist klar strukturiert: Nach der Begrüßung folgt eine Befindlichkeitsrunde oder ein Erfahrungsaustausch, danach kurze thematisch zusammengehörende Theorieinputs und Übungen. Dazwischen gibt es eine Snackpause, die auch dem freien Austausch dient. Jedes Mal werden Trainingsaufgaben verteilt: Gelerntes wird durch das Ausfüllen eines Arbeitsblattes eingeübt und durch eine Übung mit einer Bezugsperson gefestigt. Neues wird mittels Beobachtungsprotokollen entdeckt. Und die Teilnehmenden werden zur Selbstreflexion angeregt. Im Verlauf beider Trainings finden jeweils drei Informationsabende für Eltern und weitere Bezugspersonen statt (z. B. Lehrpersonen, Auszubildende). Zudem werden für die aktuellen und alle ehemaligen KOMPASS-Teilnehmenden pro Jahr zwei freiwillige soziale Anlässe angeboten (z. B. Filmnachmittag, Klettern, Spiel- und Grillnachmittag).

7 Einblick in die Gruppentherapie – drei Fallbeispiele

Fallbeispiel 1

T. ist 16 Jahre alt und absolviert eine EBA-Lehre als Gärtner. Zu Beginn des Basistrainings fällt es ihm schwer, Emotionen zu erkennen und passend zu benennen, auch wenn sein emotionaler Wortschatz ausgesprochen differenziert ist. Er weiss, dass seine Mimik oft ausdruckslos ist, da man ihm schon gesagt hat, er sei gefühllos. Er ist erleichtert, als er in der Gruppe merkt, dass auch die anderen Teilnehmenden mit diesem Thema Mühe haben. Er ist stolz auf seinen breiten Wortschatz und lernt rasch, die Begriffe auch mit der präzisen Bedeutung und dem entsprechenden nonverbalen Ausdruck zu füllen. Bei der Emotionserkennung macht er mithilfe der beiden Schemata «Emotionen und Mimik» und «Emotionen und Stimme» rasch Fortschritte. Die schwierigsten mimisch auszudrückenden Gefühle sind für ihn Misstrauen und Überraschung. Das Üben des eigenen mimischen Ausdrucks von Gefühlen findet er peinlich, da er zu Beginn die Augenbrauen nicht gezielt zusammenziehen kann, was die meisten anderen beherrschen. Mit vielen Tricks gelingt ihm dies immer besser, und es macht ihm zunehmend Spass, all die Gesichtsausdrücke auszuprobieren. Die Therapeutin bremst ihn manchmal, damit er nicht grimassierend wirkt. Als nach acht Stunden das Gefühlsalbum erstellt wird, indem bei allen Gruppenmitgliedern die rund zwanzig erlernten Gefühlsausdrücke fotografiert werden, ist er selbst erstaunt, wie gut das überkommt. Er weiss aber, dass er noch mehr darauf achten muss, seine

Erzählungen passend mimisch-emotional und stimmlich zu begleiten, obwohl er das als sehr anstrengend empfindet und sich darauf konzentrieren muss.

Fallbeispiel 2

P. ist 22 Jahre alt und studiert im ersten Semester Biologie. Als sie das Fortgeschrittenentraining beginnt, beherrscht sie die soziale, wechselseitige Kommunikation und die nonverbalen Signale, die sie im Basistraining gelernt hat. Nun geht es um das aktive Zuhören, damit das Gegenüber auch merkt, dass sie aufmerksam ist. In den letzten drei Sitzungen hat sie jeweils bei der Austauschrunde einen Stapel Kärtchen mit Signalen des aktiven Zuhörens bekommen. Während ein Gruppenmitglied von einem Erlebnis erzählte, arbeitete sie ihre Kärtchen ab, indem sie immer dann, wenn sie aktiv zuhörte, das passende Kärtchen umdrehte. Die stimmlichen Signale wie «ehm» und «wow» oder das nonverbale Nicken, Zuwenden des Körpers und Spiegeln der Mimik fallen ihr nicht mehr schwer. Die für das Gegenüber wertvollen Kurzkommentare wie «so cool», «schade» oder «das ist ja voll blöd» wollen ihr aber noch nicht so schnell einfallen. Die Kärtchen helfen ihr, an die Signale zu denken und schärfen ihr Bewusstsein, dass sie diese zeigt. Heute nun wird die Übung umgedreht und die Therapeutinnen schieben sogenannte Tokens (Mühlesteine) zu den zuhörenden Teilnehmenden, wann immer sie aktives Zuhören beobachten. P. merkt, dass es sie anspornt, die Signale einzusetzen, wenn sie durch den Mühlestein das Feedback bekommt, dass das aktive Zuhören auch als solches wahrgenommen wird.

Fallbeispiel 3

G. ist 18 Jahre alt, absolviert eine durch die IV unterstützte EFZ-Lehre als Polymechaniker und besucht die Berufsmittelschule. Er fand die heutige Diskussion über die nonverbalen Signale beim Flirten und die Besonderheiten beim Blickkontakt spannend. Eigentlich waren eine Übung und ein Spiel zum Thema Nähe-Distanz-Regulation geplant, da sich aber die meisten Gruppenmitglieder für das Thema «Flirten» interessierten, wurde darüber diskutiert. Die Therapeutin stellte in Aussicht, dass das Thema «Partnerschaft» in der KOMPASS-F-Gruppe nochmals aufgegriffen werde, wenn die unterschiedlichen Formen von Freundschaft behandelt würden.

8 Gelingensbedingungen und Grenzen

Das Gruppensetting mit seinen einzigartigen therapeutischen Möglichkeiten und die ausreichende bis sehr hohe Eigenmotivation der Teilnehmenden sind sicherlich die zwei wichtigsten Erfolgsfaktoren. Wesentlich ist auch die Passung zwischen der expliziten und am unmittelbaren Erfolg orientierten Vorgehensweise im KOMPASS und den autistischen Verarbeitungsmechanismen der Teilnehmenden. Förderlich ist auch, dass von Beginn viel Wert auf eine warmherzige und respektvolle Beziehung zwischen den Therapeutinnen und Therapeuten und den Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Autismus wie auch der Teilnehmenden untereinandergelegt wird. Es geht um möglichst reale Beziehungen, was auch eine hohe persönliche Präsenz der Therapeutinnen und Therapeuten bedingt.

Viele Teilnehmende weisen Komorbiditäten auf, wegen derer sie parallel zur Gruppe ambulant oder stationär behandelt werden müssen, die aber kein Ausschlusskriterium sind. Das KOMPASS befähigt Jugendliche und junge Erwachsene mehr Verantwortung für das eigene soziale Verhalten zu übernehmen. Es kann aber nichts an ungünstigen Lebensbedingungen ändern wie Mobbing in der Schule, fehlender Wertschätzung durch Ausbilder, einen fehlenden Arbeitsplatz oder familiären Konflikten. Änderungen in diesen externen Bedingungen müssen zuerst oder gleichzeitig zur Gruppentherapie angegangen werden. Es unterliegt der Selbstverantwortung und Autonomie der Teilnehmenden, das Gelernte im Alltag anzuwenden.

9 Ausblick

Aktuell wird das KOMPASS in der Schweiz in Zürich, Luzern, Basel-Landschaft und Bern im Gruppensetting angeboten. In vielen Institutionen und Privatpraxen werden Elemente davon im Einzelsetting genutzt. Es wäre wünschenswert, wenn mehr evaluierte Gruppentherapien wie das KOMPASS zur Verfügung stehen würden. Zudem würde sich das KOMPASS für eine Adaptation für Kindergruppen im Primarschulalter eignen.

Literatur

- Häußler, A. (2016). *Der TEACCH-Ansatz zur Förderung von Menschen mit Autismus. Einführung in Theorie und Praxis* (5., überarb. Aufl.). Dortmund: Verlag Modernes Lernen.
- Jenny, B., Goetschel, P., Schneebeli, M., Rossinelli-Isenschmid, M. & Steinhäusen, H.-C. (2021). *KOMPASS – Zürcher Kompetenztraining für Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen: Ein Praxishandbuch für Gruppen- und Einzelinterventionen* (2., überarb. u. erw. Aufl.). Stuttgart: Kohlhammer.
- Jenny, B., Goetschel, Ph., Schneebeli, M., Köpfl, S. & Walitza, S. (2019). *KOMPASS-F: Zürcher Kompetenztraining für Fortgeschrittene für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer Autismus-Spektrum-Störung: Ein Praxishandbuch für Gruppen- und Einzelinterventionen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Watzlawick, P., Beavin, J. H. & Jackson, D. D. (1969). *Menschliche Kommunikation*. Bern: Huber.

Psychotherapeutische Förderung im Schulalter

1 Einleitung

In diesem Kapitel wird die psychotherapeutische Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus diskutiert, welche das Asperger-Syndrom oder eine Form des Autismus im hochfunktionalen Bereich haben. Wird über Kinder und Jugendliche mit Autismus gesprochen, denken Fachleute vielfach an einen erhöhten Bedarf an Psychotherapie. Gleichzeitig gibt es viele Kinder, welche es ohne eine psychotherapeutische Begleitung durch die Schuljahre schaffen. Gerade dann, wenn die Schule über autismusspezifisches Wissen verfügt, die Rahmenbedingungen den Besonderheiten des Kindes individuell angepasst werden und die Systeme sich selbst Zeit geben, sich im schulischen Alltag den Besonderheiten der Kinder anzunähern, kann sich in der gemeinsamen Zusammenarbeit ein guter Umgang mit dem Kind mit Autismus entwickeln. Stehen den Schulen externe Fachleute zur Verfügung, die bei Bedarf hinzugezogen werden können, erhöht sich die Wahrscheinlichkeit, dass Kind, Elternhaus und Schule mit möglichen Herausforderungen gut zurechtkommen. Kinder und Jugendliche mit Autismus, welche aufgrund ihrer Erfahrungen einem Leidensdruck ausgesetzt sind und/oder an zusätzlichen Belastungen wie Depressionen, Ängsten, Mobbing-Erfahrungen leiden, können von psychotherapeutischer Unterstützung und Psychoedukation profitieren.

2 Rahmenbedingungen der Psychotherapie

2.1 Häufigkeit von Psychotherapie

Wie häufig man einen Menschen sehen sollte, um sich als eine gut begleitende Psychotherapeutin oder einen gut begleitenden Psychotherapeuten zu verstehen, ist ein wichtiger, zugleich aber nicht ausschlaggebender Faktor für das Organisieren einer Psychotherapie. Es kommt vielmehr auf die grundsätzliche Verfügbarkeit, die Wünsche der Familie, auf den Stundenplan und auf die konkreten Bedürfnisse der Kinder und Jugendlichen an.

Dass manche Kinder und Jugendliche bereits in verschiedene Therapien eingebunden sind, zum Beispiel in die Psychomotoriktherapie, Logopädie oder Ergotherapie, sollte bei der Planung ebenfalls berücksichtigt werden. Jede dieser Therapien bedingt mindestens eine zusätzliche Fachperson, an die sich das Kind oder der Jugendliche gewöhnen muss. Werden die Therapien an unterschiedlichen Orten durchgeführt, müssen verschiedene Wege zurückgelegt werden. Ist die Psychotherapeutin oder der Psychotherapeut nicht in Wohn- oder Schulnähe, ist der Zeit- und Energieaufwand für den Weg zu berücksichtigen. Ein Kind, das aufgrund der Benutzung des öffentlichen Verkehrs oder im Auto völlig erschöpft und sensorisch überreizt in der Praxis ankommt, braucht viel Zeit, um sich auf einen gemeinsamen Dialog oder auf ein gemeinsames Spiel einlassen zu können. Ich höre oft Jugendliche sagen, sie seien müde und könnten deswegen nicht sprechen. Diejenigen, die das Kommunizieren grundsätzlich anstrengend finden, stehen auch in der Therapie vor grossen Herausforderungen.

Beispiele zur Müdigkeit aus der Praxis

«Prima, dass du das gleich gesagt hast, dass du müde bist. Wir werden es gemütlich nehmen. Kein zusätzlicher Stress. Solltest du plötzlich merken, dass es anstrengender wird, sage es mir, dann schauen wir gemeinsam, wie es wieder gemütlicher werden könnte. Ich helfe dir dabei.»

Es gibt Kinder und Jugendliche, welche von einer vollen Therapiestunde (50 min) profitieren. Andere profitieren mehr, wenn die Therapie kürzer ist: Ein 14-Jähriger meinte einmal nach 20 Minuten: «Jetzt habe ich alles gesagt und auch genug zugehört.» Wieder andere wären froh, wenn die Gespräche 70 Minuten oder länger dauern würden: «Bis ich aufgewärmt bin und sagen kann, was mich beschäftigt, muss ich schon wieder gehen.»

«Vielen Dank für die Info. Super, dass du gemerkt hast, dass du für heute alles gesagt hast und genug zugehört hast. Dann können wir jetzt aufhören. Es sei denn, du möchtest dir im Raum noch etwas genauer anschauen oder in die Hand nehmen. Falls dir dann später, wenn du dich mit einem Gegenstand beschäftigst, noch etwas in den Sinn kommt, darfst du es sagen. Auch wenn du vorher mitgeteilt hast, dass du alles gesagt hast. Denn manchmal, wenn man einen Gegenstand erkundet oder anfasst, kann es vorkommen, dass einem nochmals etwas Neues einfällt, was man sagen möchte.»

Jene autistischen Kinder und Jugendlichen, welche aufgrund einer sozialen Unsicherheit mit Reden aufhören möchten, weil das Vorbesprochene erledigt ist und sie nicht wissen, was als Nächstes kommt, profitieren von einer detaillierten Zeit- und Inhaltsplanung. Andere bevorzugen es, dass man ihnen anbietet, selbst von etwas zu erzählen, das interessant sein könnte.

«Aber sicher bin ich nicht, ob es dich interessiert. Du könntest dann überprüfen, ob es für dich interessant ist. Sofern du es überprüfen magst. Oder, wenn es dir gerade möglich ist, es zu überprüfen.»

Es gibt autistische Kinder und Jugendliche, die die Information brauchen, dass die Therapiestunde jedes Mal genau 20 Minuten oder nie mehr als 35 Minuten dauert. So können sie in dieser klar definierten kurzen Zeit ihre gesamte Aufmerksamkeit aufbringen, ohne Angst zu haben, der Austausch könnte länger dauern als er aushaltbar ist. Sollte es unvorbereitet einmal länger gehen, sind dies Ausnahmen, die meistens besser akzeptiert werden, als wenn so etwas häufig vorkommt. Eine mögliche Ausnahme ist, wenn eine Mutter oder ein Vater mit in die Stunde kommen. Oder ein Geschwister Hallo sagen möchte. Ich erlebe immer wieder, dass die Therapie inhaltlich beendet ist, die Stunde jedoch erst in zwei Minuten vorbei ist. Das autistische Kind möchte sich nicht verfrüht verabschieden, bleibt ruhig sitzen und schaut gemeinsam mit mir auf die Uhr, damit die Stunde pünktlich beendet wird.



Bemerkung: Wer nicht nur seine eigenen Vorstellungen, den zeitlichen Ablauf und sein vorbereitetes Therapiematerial als Richtwert dafür nimmt, ob die Therapie funktioniert oder nicht, kann damit umgehen, wenn die Stunde zum Beispiel deutlich früher aufhört, das vorbereitete Material nicht abgearbeitet werden kann oder Ziele laufend angepasst werden müssen.

2.2 Zeitpunkt und Pünktlichkeit

Da ich aus eigener Erfahrung weiss, wie anstrengend es ist, wenn andere unpünktlich zu Verabredungen kommen, ist es für mich einfacher, «punktgenau» zu sein. Ich plane meine Termine so, dass ich die Kinder und Jugendlichen zur abgemachten Zeit im Wartezimmer abholen kann. Kommt es zu Verspätungen, entschuldige ich mich — auch für ein oder zwei Minuten Ver-

zögerung. Dauert ein vorhergehendes Gespräch länger, wird die verspätete Minutenanzahl der kommenden Stunde angehängt. Für einige Kinder und Jugendliche ist es wichtig, dass die verspäteten Minuten nicht gestrichen werden. Manche Jugendlichen sind froh darüber, wenn man ihnen kurz vor dem Termin in einer SMS die Verspätung mitteilt: «Zur Info: Ich bin ca. vier Minuten verspätet vor Ort/parat. Bitte entschuldige die Umtriebe». Einige Jugendliche nutzen die Möglichkeit, sich per SMS zu melden, wenn sie selbst auch einmal verspätet sind und erfahren, dass das vorkommen kann und kein Weltuntergang ist.



Bemerkung: Der dialogische Umgang mit Pünktlichkeit/Unpünktlichkeit und die Einhaltung der Dauer der Sitzungen können wichtige Bestandteile der therapeutischen Begleitung eines autistischen Kindes oder Jugendlichen sein.

2.3 Wochentage

Mittwochnachmittage sind nicht für alle autistischen Kinder und Jugendlichen der beste Zeitpunkt für die Therapie. Viele sind froh, wenigstens einen Nachmittag in der Woche ihre Ruhe zu haben, zu Hause in ihrem Zimmer sein zu dürfen, um die kumulierte Anspannung der ersten Wochenhälfte zu reduzieren. Müssen sie nach dem Mittag erneut das Haus verlassen, sind sie oft zu erschöpft für eine länger anhaltende Konzentration und Kommunikation.



Bemerkung: Die Kooperation in der Stunde ist abhängig vom Erschöpfungsgrad des autistischen Kindes oder Jugendlichen: Je kleiner die Erschöpfung, umso höher ist die Wahrscheinlichkeit, kommunizieren zu können. Im Grunde geht das allen Menschen so.

2.4 Im Wartezimmer

Das Wartezimmer gilt als Aufenthaltsbereich, bis ein Kind oder eine Jugendliche für die Stunde abgeholt wird. Eine farbenfrohe, bunte, kindgerechte Ausstattung des Raumes kann autistische Kinder und Jugendliche visuell überfordern. Einige halten es nicht aus, mit anderen Kindern und deren Familien gleichzeitig im Wartezimmer zu sitzen. Es kann von Vorteil sein, diesen Kindern den Raum zuerst vorzustellen: wie er aussieht, wo, wie und auf

welchen Stühlen man sitzen kann (mit dem Rücken zu den anderen, mit der Körperseite an der Wand). Hier einige Beispiele:

«Wenn du jemand bist, der oder die gerne aus dem Fenster schaut, könntest du dich hierhin setzen. Wenn du lieber in der Nähe der Türe bist, hier, oder wenn du bei den Büchern sein möchtest, da. Wer im Wartezimmer sitzt, darf immer am gleichen Platz sitzen bleiben. Man darf aber auch wechseln.»

Ein Jugendlicher, der den Aufenthalt im Wartezimmer derart stresste, stand oder sass draussen vor dem Haupteingang. Das kann im Voraus oder im Verlauf abgemacht werden. Das Wartezimmer wird in der Therapiestunde zum Thema gemacht, um ihm oder ihr diese Art des sozialen Biotopes zu erklären. Damit ist gemeint, dass die Bedeutung des Konzepts «Wartezimmer» erklärt wird:

«Warst du schon einmal in einem Wartezimmer? Du bist ja eine gute Beobachterin, ein guter Beobachter. Was ist dir damals aufgefallen? War das, was dir aufgefallen ist, spannend, eher unangenehm oder neutral? Wie müsste ein Wartezimmer sein oder was müsste es dort drin haben, damit du (vielleicht!) mindestens ein Mal in eines sitzen würdest? Welche Hilfsmittel oder Gegenstände gäbe es, die es dir vereinfachen würden, im Wartezimmer zu warten?»

Beispiele zu äusseren Gegebenheiten aus der Autobiografie

«Das kannst du bestimmt!», liess mich regelmässig an die Grenze zur Verzweiflung stossen. Wie kann jemand behaupten, dass ich etwas kann, bevor ich es gemacht habe? Das ist schlicht nicht möglich. Ich selbst wusste nie im Voraus, ob mir etwas gelingt oder nicht. Ich hatte früh entdeckt, dass es bei allem, was mit mir zu tun hat, nie allein um meine Fähigkeiten geht, sondern um das Drumherum. Viel wichtiger war, wie und in welchem Tempo mir etwas präsentiert, gezeigt oder erklärt wurde und welche Reaktionen man von mir erwartete.

3 Therapeutische Inhalte und Fragestellungen

Autismus «heilen» kann man nicht. Genauso wenig wie man neurotypische Menschen «heilen» kann. Ein Ziel der Psychoedukation besteht darin, Unter-

stützung zu erhalten bei den Konsequenzen, die sich aus der unterschiedlichen Auffassung und Verarbeitung von Informationen von Menschen mit und ohne Autismus heraus ergeben. Dabei geht es um das Erkennen von Missverständnissen, den Umgang mit Missverständnissen, negativen Erfahrungen im Alltag und die medizinische und therapeutische Behandlung allfälliger Komorbiditäten. Kinder und Jugendliche mit Autismus sind durch ihre andere Art, die Welt um sich herum wahrzunehmen – Gedanken und Assoziationen zu induzieren und zu sortieren, das Verhalten anderer Menschen zu interpretieren – im Alltag ständig gefährdet, missverstanden zu werden. Weil neurotypische Menschen anders wahrnehmen, kommt es von Lehrpersonen, Heilpädagoginnen, Heilpädagogen und Familien immer wieder zu unbeabsichtigten Fehlinterpretationen, welche das gemeinsame Alltagsleben erschweren. Das kann bedauerlicherweise nicht immer verhindert werden. Kennen Lehrpersonen und Heilpädagoginnen respektive Heilpädagogen die Unterschiede zwischen einer autistischen und nicht-autistischen Wahrnehmung, reduziert dies Missverständnisse.

Wenn ein Kind oder ein Jugendlicher mit Autismus weiss, welchen allgemeinen oder spezifischen Nutzen eine Psychotherapie hat, kann das den Einstieg erleichtern. Hier ein Beispiel dazu:

Therapeut: «Manche sagen, reden hilft. Aber wie viel reden hilft, das ist egal. Man darf auch fast nichts sagen, das ist ok. Und ich weiss nicht, ob reden jedem Menschen hilft. Wenn du einverstanden bist, könnten wir es ausprobieren. Und wenn dir das eigene Sprechen zu viel wird, darfst du auch gerne schweigen. Dann sage ich einfach etwas oder wir sagen beide nichts. In einem Gespräch darf man auch immer mal wieder schweigen. Wenn man schweigt, kann man dasitzen und umherschauen, man kann auch immer wieder das Gleiche anschauen, wenn man möchte, oder man kann die Augen schliessen. Es gibt im Leben immer viele Möglichkeiten. Du kannst mich anschauen oder wegschauen, kannst auch nur kurz schauen, kannst etwas aus dem Büchergestell nehmen, was dich interessiert oder interessieren könnte. Man darf auch etwas aus einem Büchergestell nehmen, von dem man nicht weiss, ob es einen interessiert oder nicht.»

In diesem Zusammenhang erachte ich Folgendes als relevant:

- Manche Kinder mit Autismus wissen nicht, wie sie mitteilen können, wenn sie etwas in einem Raum, in dem sie sitzen oder stehen, interessiert.

- Manche Kinder mit Autismus wissen nicht, dass sie einfach aufstehen und sich zu einem Gestell hinbewegen dürfen, um etwas anzuschauen, ohne es zu nehmen.
- Manche Kinder mit Autismus wissen nicht, dass sie einen Spielgegenstand nehmen dürfen, ohne sich 100 Prozent gewiss sein zu müssen, dass er spannend sein könnte. Sie greifen dann nur zu Gegenständen, die sie bereits kennen und von denen sie wissen, dass sie sie mögen.

Diese Kinder brauchen entsprechende Informationen, wie und mit welchen Absichten sie die Welt erkunden dürfen und können. Wer nur der Haltung nachgeht, «ich nehme den Gegenstand, den ich kenne», ist in seiner entdeckenden Variabilität eingeschränkt und braucht etwas Unterstützung. Dazu ein Beispiel:

«Wenn du möchtest, kannst du einen Gegenstand oder ein Spiel, das du haben möchtest, anschauen oder darauf deuten. Du kannst auch aufstehen und dich davorstellen oder aufstehen und es in die Hand nehmen oder aufstehen und es in die Hand nehmen und zum Tisch bringen.»

Beispiele zu fremden Gegenständen aus der Autobiografie

Habe ich früher von jemandem einen Gegenstand in die Hand gedrückt bekommen, der mir unbekannt war, entledigte ich mich schnell von ihm. Manchmal sagte ich «ah ja» und stellte das «Etwas» auf den Tisch oder gab es der entsprechenden Person wieder zurück in die Hand. Dies hatte einerseits damit zu tun, dass ich in so kurzer Zeit keine sinnvollen Assoziationen zu dem mir unbekanntem Gegenstand knüpfen konnte, weshalb die intrinsische Motivation zu gering war. Andererseits hing es damit zusammen, dass ich nicht wusste, mit welcher Absicht mir der Gegenstand überreicht wurde.

Stellen Sie sich vor, Sie bekommen einen Tischtennisschläger in die Hand gedrückt. Vermutlich wissen Sie intuitiv, dass dies ein Spielangebot sein könnte. Jemand mit Autismus macht diese Verbindung unter Umständen nicht. Sobald der Schläger aus der Hand des anderen gelangt, verliert er auch den Bezug zum Gegenüber. Die Verbindung des Schlägers zwischen jenem, der ihn übergab, und jenem, der ihn bekommt, kann nicht gemacht werden.

Wenn ich an meine Kindheit zurückdenke, sind mir einige Spielangebote «durch die Lappen gegangen», weil ich den Zusammenhang zwischen einem Gegenstand und dem, der ihn mir gab, nicht erkannt habe.



Bemerkung: Wer sich bewusst ist, dass die eigene Wahrnehmung nicht die gleiche ist wie die von anderen, wird offener gegenüber Verhaltensweisen, die er oder sie selbst niemals zeigen würde. Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten brauchen autismspezifisches Wissen und sollten alles, was sie üblicherweise in therapeutischer Begleitung interpretieren und nutzen, ernsthaft hinterfragen.

3.1 Was Psychotherapie nicht kann

Die Psychotherapie kann nichts Sinnvolles ausrichten, wenn das Gegenüber nicht will. Handelt es sich dabei um autistische Kinder und Jugendliche, ist es praktisch unmöglich, in solchen Momenten lehrend zu sein. Die Einsicht in die Gedankenwelt eines anderen ist bekanntlich erschwert. Für Kinder und Jugendliche mit Autismus ist es schwierig, die Perspektive des Vaters, der Mutter oder der Therapeutin respektive des Therapeuten einzunehmen. Zudem ist es für sie undenkbar, sich vorzustellen, warum es mittelfristig sinnvoll sein könnte, sich therapeutisch begleiten zu lassen. Wie soll man unter diesen Umständen eine therapeutische Begleitung als sinnstiftend erachten? Das wäre absurd. Dies bedeutet nicht, dass Psychotherapie nicht durchführbar ist, aber sie muss ans Unvermögen, etwas intuitiv zu verstehen, angepasst werden. Ein Beispiel: Ein 11-jähriges Mädchen weinte stark, weil es an einem der Termine nichts zu berichten wusste. Es hatte keine Kenntnisse darüber, dass man auch ohne Neuigkeiten in die Stunde kommen darf. Manche autistischen Kinder und Jugendlichen lassen sich darauf ein, einige Male in die Therapie zu gehen, um zu überprüfen, ob es eventuell hilfreich sein könnte oder nicht.



Bemerkung: Wer sich weigert, die Therapie zu besuchen, hat gute Gründe: Ängste, zu wenig Kenntnisse, kein Konzept darüber, was Psychotherapie bedeutet oder sein könnte, Bedenken, dass er oder sie für immer auf therapeutische Begleitung angewiesen sein wird und so weiter.

3.2 Allgemeine Überlegungen zu Psychotherapie

Therapieinhalte kommen selten direkt von den Kindern und Jugendlichen. Öfters sind es Anliegen der Eltern, der Lehrpersonen, der Heilpädagoginnen, der Arbeitgebenden oder der Partner. In traditionellen Therapien kann man mit seinen Klientinnen und Klienten nach einer Eingewöhnungszeit verschiedenste Dinge besprechen, Vergleiche ziehen, sie zu ihren Erfahrungen in der Peergroup, mit ihren Geschwistern und Lehrpersonen befragen und gemeinsam Transferüberlegungen anstellen. Warum funktioniert das? Weil diese Psychotherapie-Patientinnen und -Patienten auf intuitive Weise verstehen, wofür eine Therapeutin oder ein Therapeut da ist: Sie geben ihnen Raum, über ihre Erfahrungen mit dem Leben, ihre damit verbundenen Gefühle und über sich selbst zu sprechen. Sie spüren intuitiv, dass sie im Mittelpunkt stehen dürfen. Autistische Kinder und Jugendliche wissen oft nicht, was unter der Therapie zu verstehen ist. Möchte man mehrere Bereiche gleichzeitig angehen oder thematisieren, ist dies oft eine Überforderung für sie, auch wenn sich die Umwelt das wünscht. Mögliche Gründe dafür sind:

- Die Schule findet: «Er soll weniger vergesslich sein.»
- Die Heilpädagogin sagt: «Sie soll weniger verweigern.»
- Die Eltern bitten: «Er soll weniger ausrasten.»
- Die Mitschülerinnen und Mitschüler bestehen darauf: «Er soll nicht immer über das Gleiche sprechen».



Bemerkung: Möchten Psychotherapeutinnen oder Psychotherapeuten die Anliegen der Umgebung aufnehmen und sowohl schnellstmöglich als auch zielgerichtet daran arbeiten, werden sie durch das autistische Kind ausgebremst – zu Recht.

Beispiele zu «verweigern»

Verweigerung kann viele Ursachen haben. Eltern und Fachleute denken gelegentlich, das Problem könne gelöst werden, wenn therapeutisch an der Verweigerung gearbeitet würde. Geht man davon aus, Verweigerung sei Ausdruck *mangelnder Flexibilität* (weil man das von autistischen Menschen kennt), arbeitet man unter Umständen nur an der Flexibilität. Man gibt dem autistischen Kind oder Jugendlichen zu verstehen, dass er oder sie lernen soll, flexibler zu werden. Denkt man, es wolle *nicht zuhören*, sei nur auf sich bezogen, wolle sich auf nichts einlassen, versucht man, die Perspektiven an-

derer einzubeziehen. Man gibt dem Kind zu verstehen, dass es lernen soll, mehr auf andere zu hören und sich in diese hineinzusetzen.

Nimmt man an, es handle sich um ein reines Motivationsproblem, erklärt man dem Kind oder Jugendlichen, es solle *sich Mühe geben und sich anstrengen*, denn es sei halt so, dass einem nicht immer alles gefallen könne. Arbeitet man daran, das Kind oder den Jugendlichen in seinem Verweigern zu verstehen, kann dies hilfreiche Erkenntnisse und Handlungsmöglichkeiten bieten. Verbunden mit der Vermutung und inneren Haltung, dass es in Ordnung ist, sich zu verweigern, es sogar Sinn macht («gell, sonst würdest du es nicht tun»), kann für beide Seiten – sowohl für den Klienten als auch die Therapeutin – nützlich sein. Zu verstehen, warum eine Verweigerung Sinn macht, ist auch von Vorteil, wenn sie im Alltag häufig vorkommt. Verweigert sich ein Kind, weil es im Klassenzimmer sensorisch massiv überfordert ist, braucht es eine andere Form von Unterstützung als ein Kind, das unter Schlafstörungen leidet. Auch das Kind, das sich verweigert, weil es neben einem Mitschüler sitzt, der es unter dem Tisch immer wieder gegen das Schienbein tritt, braucht eine andere Form der Unterstützung.



Bemerkung: Wer erwartet, ohne ein angepasstes, alternatives Handlungsangebot anzubieten, dass ein autistisches Kind oder ein Jugendlicher sich das Verweigern abgewöhnen solle, sagt ihm indirekt, es solle tun, was man ihm sage. Dabei kann es sich nicht mitteilen, wenn es ihm nicht gut geht oder wenn es nicht mehr weiterweiss.

3.3 Zurück zum therapeutischen Vorgehen

Obwohl sich die Umwelt zum Teil wünscht, dass man in der Therapie möglichst breit an den verschiedensten Problembereichen arbeitet, ist ein spezifisches Anpacken an einem klar umschriebenen Problem oder an bestimmten Details oft zielführender. Menschen mit Autismus fällt es schwer, etwas neu Gelerntes an einem anderen Ort, in einem anderen Kontext adäquat einzusetzen. Ein Beispiel: Einem autistischen, sehr ablehnend wirkenden Jugendlichen lehrt man, anstatt sofort «nein» zu sagen, wenn ihn Mitschüler ansprechen, auch einmal «ja» zu sagen. So wird er vielleicht einem Bettler, der etwas direktiv um Geld bittet, sein ganzes Geld aushändigen, weil er am Lernen ist, nicht immer sofort «nein» zu sagen.



Bemerkung: Zu lernen, etwas anders zu machen, fällt einer Person mit Autismus einfacher, wenn alle möglichen Eventualitäten mitbesprochen werden: «‹Ja› sagen kann man, wenn man gefragt wird, ob man sich in der Pause dazu setzen möchte. ‹Nein› sagen darf man, wenn man überrumpelt wird und immer dann, wenn jemand Geld möchte. Wenn man unsicher ist, ob man ‹ja› oder ‹nein› sagen soll, sollte man ‹nein› sagen oder ‹ich weiss nicht, ich überlege es mir noch› und dann weggehen. Mit weggehen ist gemeint ...»

3.4 Implizites vs. explizites Verstehen

Während sich der neurotypisch funktionierende Mensch schnell einmal einen Überblick verschafft, fokussieren Menschen mit Autismus auf die Details. Sie können unter Umständen viele unterschiedliche oder immer die gleichen Details pro Zeiteinheit wahrnehmen. Wer viele Details erkennen kann, braucht auch mehr Informationen, um im Alltag vorwärtszukommen oder um auf die Handlungsebene zu gelangen. Dasselbe gilt für diejenigen, die immer die gleichen Details wahrnehmen.

Es kann helfen, wenn ein autistisches Kind weiss:

- Was gibt es?
- Wann gibt es das?
- Wieviel gibt es davon?
- Wie genau gibt es das, was es gibt?
- Und wenn es das, was es gibt, nicht mehr gibt, was gibt es stattdessen?
- Wie lange dauert das, was es gibt oder was es hat?
- Und was kommt danach?

Menschen ohne Autismus schaffen es ohne grosse Anstrengung, ihre biografischen Erlebnisse auch in neuen Situationen aufzugreifen und aktiv einzusetzen. Ihre Erfahrungen helfen ihnen, neue Umgebungen und Konstellationen zu interpretieren. Sogar vollkommen neue Situationen erleben sie auf diese Weise nie wirklich neu, weil sich automatisch Assoziationen zu früheren Ereignissen und Gefühlen bilden. So können sie in nützlicher Zeit auch in Neuem Vertrautes wiedererkennen. Somit ist eine völlig neu anmutende Situation *nie* völlig fremd.

Für Menschen mit Autismus sind Erfahrungswerte in neuen Situationen erst einmal wenig nützlich, weil sie sich nicht unmittelbar an Vertrautes von

früher erinnern. Wie auf einen Schlag stechen ihnen die kleinsten Unterschiede zu Vorhergehendem ins Auge. All jenes, was anders ist, was nicht mit Früherem übereinstimmt, fällt auf, wie zum Beispiel: Der Bodenbelag ist anders, der Stuhl hat eine Rückenlehne, wie er oder sie es noch nie gesehen hat oder es gibt Abnutzungstreifen auf dem Teppich in einer noch nie da gewesenen Form. Ist ein Mensch vor allem mit den Unterschieden beschäftigt, hat er es schwerer, auf die Handlungsebene zu gelangen, denn Unterschiede verhindern es, sich um die Gemeinsamkeiten zu kümmern. Wer von früher Erlebtem nicht profitieren kann, weiss nicht umgehend, wie er in einer neuen Situation reagieren könnte. Daraus resultieren innere Blockaden. Wer in einer neuen Situation von bisher Erlebtem nur unzureichend profitieren kann, wird dadurch in der Unterscheidung von relevanten und weniger relevanten Informationen (Hierarchisierungen) behindert. Das heisst konkret, ein autistisches Kind oder ein autistischer Jugendlicher denkt aufgrund dessen nicht auf die gleiche Art über Dinge nach, wie andere Menschen das tun.

Beispiele zur Hierarchisierung aus der Autobiografie

Meine Gedanken waren nicht so strukturiert, dass sich eine klare innere Hierarchie der Unterschiede im Kopf bilden konnte und das wichtige in den Vordergrund, das Irrelevante in den Hintergrund geriet. Auf der Ebene der Hierarchisierung gestaltete es sich eher so, dass sich alles gleichzeitig nebeneinander befand. Alles konnte jederzeit in den Vordergrund und dann wieder in den Hintergrund geraten. Den gedanklichen Gegenständen fehlte ein fester Platz im Gehirn. Es herrschte kein konstantes Gedankenbild. Wie soll man unter diesen Umständen etwas einteilen? Und wie soll man lernen, etwas zu vergleichen? Was hat erste, was zweite, was dritte Priorität?



Bemerkung: Die Schwierigkeit des Menschen mit Autismus, intuitiv Dinge und Sachverhalte nach deren Relevanz einzuteilen, hat auch Konsequenzen für die therapeutische Behandlung. So kann es hilfreich sein, anhand von Beispielen unterschiedliche Bedeutsamkeiten verstehen zu lernen.

Beispiel zur Hierarchisierung auf dem Pausenplatz

Ich zum Kind: «Manche Kinder erzählten mir, es störe sie, dass sie nicht wüssten, wo sie auf dem Pausenplatz stehen, gehen oder sitzen können. Hastest du das auch schon, dass du auf dem Pausenplatz standest und nicht wusstest, wo du stehen oder hingehen könntest? Wenn ja, wollen wir einmal darüber reden? Du kannst dann prüfen, ob das, was wir über den Pausenplatz besprechen, spannend, nützlich, neutral oder langweilig ist. Oder ob es noch zusätzliche und/oder andere Sätze bräuchte, die weiterhelfen könnten. Oder ob es noch etwas mehr Zeit braucht, um erkennen zu können, ob das Thema «auf dem Pausenplatz sein» nützlich ist oder nicht.»

3.5 Die Hierarchisierung in der Psychotherapie

Der Sinn von Therapie darf auch im Verlauf der Therapie erkennbar werden. Manche denken, sie wüssten doch schon alles über sich und wo die Probleme lägen. Warum dann noch Therapie machen? Therapeutinnen und Therapeuten können dazu verhelfen, den Blick in eine andere Richtung zu lenken. Was darf man als Kind oder Jugendlicher alles machen in einer Psychotherapie?

- Man darf etwas Lustiges erzählen.
- Man darf auch kommen und sagen: «Ich habe folgende Probleme, helfen Sie mir, dass es besser geht».
- Man darf erzählen was einem eingefallen ist im Alltag, als man zum Beispiel im Bus sass.
- Man kann über etwas Spannendes oder über etwas Langweiliges berichten.

Beispiel zur Hierarchisierung in der Therapie

Ich: «Gibt es noch etwas Wichtiges oder Spannendes, das du mir erzählen möchtest?» Wenn man als Antwort ein Schulterzucken oder ein «ich weiss nicht» erhält, kann es damit zusammenhängen, dass das autistische Kind oder der Jugendliche nicht einteilen kann, ob, das, was er erzählen könnte spannend oder interessant ist. Und ob das, was es/er berichten möchte, das Gegenüber auch spannend findet, ist ebenfalls unklar. Demzufolge kann es nützlich sein, wenn ein Kind die Information bekommt, dass es auch (vielleicht) Unwichtiges erzählen darf.

Beispiele zur Hierarchisierung aus der Autobiografie

Ich habe früher während eines Dialoges darüber nachdenken müssen, ob es etwas gibt, das ich als wichtig definieren könnte, damit es die Kriterien von Wichtigkeit erfüllt und ich es erzählen kann. In solchen Momenten war ich nach innen gerichtet, versunken in meinen Gedanken und nicht mehr im Dialog. Dass man auch über etwas berichten kann, nur um zu schauen, ob der Zuhörer es spannend oder weniger spannend findet, wusste ich nicht.

3.6 Der therapeutische Alltag

Menschen mit Autismus, welche die Welt nicht intuitiv und unmittelbar implizit verstehen, müssen mehr überlegen als andere. Sie stellen sich Fragen wie: Was meint das Gegenüber mit seiner Aussage? Wie muss ich über seine oder ihre Frage nachdenken? Wie antwortet man auf eine Frage? Was könnte eine adäquate Antwort sein? Sich in diesen Gedankenschlaufen zu verlieren, geschieht vielen Kindern und Jugendlichen mit Autismus. Sie können nicht einfach aufhören, sondern beschäftigen sich noch Stunden damit. Mancher nimmt sie mit nach Hause, mit in den Schlaf. Die Unterscheidung, welche Informationen man nur denken und welche man mitteilen sollte, fällt schwer. Welche Infos die helfende Person – zum Beispiel eine Psychotherapeutin – braucht, damit sie unterstützend sein kann, ist nicht klar.

Kommt zum Beispiel ein Kind mit Autismus eine Woche später wieder in die Stunde, wird es nicht wissen, dass es erneut von einer anhaltend schwierigen Situation berichten könnte, von der es bereits einmal erzählt hat. Im Vergleich zu anderen, nicht autistischen Gleichaltrigen fällt auf, dass die autistischen seltener an bereits Besprochenes anknüpfen (können). Das Kind muss den Kontakt zu den bisherigen Themen jedes Mal wieder von vorne aufbauen. Dieser Aufbau ist anstrengend. Umso mehr sollte es in einer Therapiestunde auch gemütliche Anteile geben, ohne harte Arbeit oder Zielvorstellungen, die unbedingt umgesetzt werden sollten. Wenn man sich nicht oder nur in Bruchstücken konkret an die Inhalte erinnern kann, besinnt man sich zumindest an die positiven Gefühle oder Situationen, die man in der Stunde erlebt hat. Positive Situationen können sind zum Beispiel:

- «Ich durfte über Dinosaurier sprechen.»
- «Ich habe ein paar Mal lachen müssen.»
- «Wir haben Tee getrunken.»
- «Ich durfte die geometrische Figur anschauen.»

Im therapeutischen Alltag *darf* nicht nur alles länger dauern, sondern es *muss* länger dauern. Hetzerei ist kontraproduktiv. Oft gehen Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten von einer Entwicklung eines Menschen mit Autismus aus, die etwas verzögert und unreif ist, doch derjenigen der Peer-group nahe. Sie nehmen an, es brauche Wissen und Erklärungen darüber, was andere Menschen wollen und wünschen, mit den richtigen Verhaltensregeln und mit ein wenig Unterstützung könne der Mensch mit Asperger-Syndrom das Verzögerte aufholen. Die meisten sind in ihrer Entwicklung jedoch nicht zurückgeblieben, sondern unterscheiden sich qualitativ von den neurotypischen Kindern. Sie nehmen anders wahr, erkennen anderes, was zur Konsequenz hat, dass sie anders denken. Die Gedanken des Kindes, die man nicht sofort erkennen kann, sind zwar verborgen, aber wichtig. Fachpersonen machen sich therapeutische Überlegungen anhand des Sichtbaren und denken sich, «nur diese paar Schritte fehlen, ein Kompetenztraining, ein paar Erklärungen, ein paar Sitzungen und harte Arbeit können das richten». Doch der verborgene Teil kommt oft erst im Verlauf der Begleitung zum Vorschein oder wird erst durch die Therapie zutage gefördert. Gerade stille Kinder sind *per se* zurückhaltender und beobachten lange, was um sie herum geschieht, ohne mit dem Umfeld direkt in Kontakt zu treten. Sie wirken unauffällig. Diese Form der Mimikry bewirkt, dass es auch Fachleuten nicht immer möglich ist, die tiefgreifenden Schwierigkeiten bei begabten autistischen Kindern oder Jugendlichen zu erkennen. Wer mit autistischen Menschen arbeitet, wird erst im Verlauf begreifen, welchen Belastungen und Missverständnissen diese ausgesetzt sind.

Manche Psychotherapeutinnen und Psychotherapeuten brauchen Monate, bis sie erkennen, dass sich das autistische Kind in der Therapie engagiert. Dabei vergessen sie, dass in den Monaten ohne ersichtliche Zusammenarbeit bereits Schwerstarbeit geleistet wurde (und die Kinder nicht einfach bloss schüchtern oder zurückgezogen sind). Für manche Kinder mit Autismus sind die ersten Monate mit grosser Anstrengung verbunden. Die innere Vorbereitung auf ein Geschehen oder auf eine Abmachung sieht man erst dann, wenn Kinder oder Jugendliche auf die Handlungsebene kommen. Der Output sieht manchmal einfach aus, doch der verborgene Teil ist der relevantere. Gelingt es, den verborgenen Teil zu sehen und zu analysieren, offenbart dieser das autistische Denken, wie die Verarbeitung von Informationen funktioniert und in welcher Gedankenform er oder sie über sich selbst oder über andere nachdenkt.

3.7 Mögliche Besonderheiten bei Mädchen mit Asperger-Syndrom oder hochfunktionalem Autismus

Mädchen haben andere Spezialinteressen und Schwerpunkte als Jungen. Beispiele hierzu sind Pinguine, Pferde, Brauchtumpflege und auch Sachbücher.

Mädchen fallen unter Umständen weniger auf und machen – oberflächlich gesehen – dasselbe, was gleichaltrige Mädchen gerne tun: Sie spielen im Theater mit, interessieren sich für soziale Themen oder ahmen ihre Mitschülerinnen nach. Gewisse Sätze der Peergroup speichern sie ab und nutzen sie immer wieder, auch wenn sie nicht zu ihrem üblichen Sprachgebrauch gehören.

Menschen ohne Autismus wissen je nach Situation und Kontext, welche Terminologie stimmig ist und welche nicht. Sie wissen, dass sie sich im Schulzimmer oder an einem Bewerbungsgespräch anders ausdrücken sollten als auf dem Pausenplatz. Dennoch kommt es vor, dass eine autistische Jugendliche durchaus gut über sich nachdenken, erzählen und sich einschätzen kann. Dann gilt es zu unterscheiden, ob ihr dieses Wissen auch im praktischen Alltag hilft oder ob es sich lediglich um theoretische Überlegungen handelt. Als Psychotherapeutin oder Psychotherapeut sollte man loben, dass theoretisches Wissen auch Wissen ist, anstatt es zu relativieren: «Super, dass du das schon herausgefunden hast.»

3.8 Introspektion und die Fähigkeit zu vergleichen

Wie Introspektion bei Menschen mit Autismus sich entwickelt, ist abhängig von der Entwicklung und Nutzung der Wahrnehmung im Vergleich zu anderen Menschen.

Beispiel zur Wahrnehmung aus der Autobiografie

Früher gab es mich und dann gab es «das Andere» (Stadium 1). Das andere schien weit von mir entfernt und nicht wirklich erkennbar. Ich habe es wie durch einen Dunst, einen Nebelschleier wahrgenommen. Ich sah – ähnlich wie Axel Brauns (2004) in seiner Biografie beschrieben hat – kaum Farben, das meiste war monochrom. Es gab mich und meine Nahsinne. In einem weiteren Schritt gab es mich und «die Anderen» (Stadium 2). Die anderen habe ich nicht als Individuen innerhalb einer Gruppe erkannt, sondern als ein

ungenauem Konglomerat. Mich hingegen sah ich deutlich, inklusive meiner Nahsinne. Im dritten Stadium erkannte ich plötzlich Individuen in der Gruppe der anderen und fing an, die Menschen innerhalb dieser Gruppe voneinander zu unterscheiden. Ich konnte erkennen, dass es gewisse Unterschiede gibt. Ich fing an, mich auf die Körpergrößen von Menschen zu fixieren. Ich sah mit meinen Augen, dass Menschen unterschiedlich gross sind. Zu diesem Zeitpunkt habe ich mich immer noch nicht mit anderen Menschen vergleichen können. Es gab keine Verbindung zwischen mir und «den anderen». Später fing ich an, die Menschen detaillierter untereinander zu vergleichen. Im bis dato letzten Teil meiner Entwicklung – hin zur Fähigkeit zu vergleichen – befasste ich mich mit den anderen in Relation zu mir. Ich begann, mich mit anderen Menschen zu vergleichen (Stadium 4). Das war der schwerste Teil meiner Entwicklung. Ich überwand zu einem gewissen Grad meinen eigenen Egozentrismus und fing an, in Perspektiven zu denken.

Im Gegensatz dazu gibt es Kinder und Jugendliche – etwas häufiger sind es Mädchen – die ihre Klassenkameradinnen und -kameraden perfekt einschätzen und charakterisieren können. Sie wissen, wer welches Fach mag, wer am lautesten lacht, wer selten zuhört und Quatsch macht. Und jeder, der dieses Kind über seine Mitschülerinnen und Mitschüler sprechen hört, denkt, es sei mitten im Geschehen und aktiv im sozialen Austausch. Kommen Eltern dieser Kinder in die Fachstellen, wird ihnen zu Beginn oft nicht geglaubt, dass ihre Tochter oder ihr Sohn soziale Probleme haben könnte: «Wer so gut über andere berichten kann, kann doch nicht autistisch sein». Geht man zur Verhaltensbeobachtung in die Klasse, sieht man dann ein stilles, ernstes Mädchen, abseits an einer strategisch guten Lage stehend oder sitzend, alles um sich herum mitbekommend, ohne den Kopf zu bewegen. Ohne in Kontakt mit anderen zu sein.

Je mehr ich mich selbst abgewendet und weggedreht habe, umso aktiver und offener waren meine akustischen Kanäle. Je weniger ich soziale Bewegungen vollführen musste, umso mehr bekam ich vom sozialen Geschehen mit und konnte es besser einordnen. Je passiver ich wirkte, umso aktiver war ich.

3.9 Der Versuch, nicht aufzufallen

Auch Kinder mit Autismus wollen nicht auffallen und haben den Wunsch, so zu sein wie andere. Es ist besonders schwierig, wie andere zu sein, wenn man nicht genau weiss, wie andere sind. Vor allem ist es schwierig, nicht

aufzufallen, wenn man nicht weiss, was das bedeutet und wie man es verhindern kann. Denn man müsste genügend Kenntnisse über menschliches Verhalten und soziale Situationen haben, um einschätzen zu können, ob man auffällt oder nicht.

«Wenn Menschen sich bewegen, schauen andere sofort hin. Also werde ich mich kaum bewegen, dann falle ich nicht auf.» Es kann sein, dass eine Jugendliche während eines Gespräches starr vor sich hinschaut, um nicht aufzufallen. Wer nicht auffallen möchte, ist manchmal gegenüber der Psychotherapie skeptisch: «Diese dummen Gespräche, das bringt doch nichts.» Die Therapeutin oder der Therapeut könnte darauf antworten: «Wie würdest du denn erkennen, dass es dir etwas bringt? Hattest du schon einmal eine Situation in deinem Leben wo du (oder jemand anderer) etwas gemacht hat und du fandest, das hat mir etwas gebracht?»

3.10 Die nicht-teilnehmenden Beobachtenden

Die abwartende Haltung beim Beobachten von sozialen Situationen ist sehr nützlich. Es ist sinnvoll, Menschen mit Autismus nicht völlig unerwartet oder zu schnell in eine soziale Situation hinein zu puschen, im Sinne von «mache vorwärts, wir haben das ja vorbesprochen, jetzt solltest du das Gelernte umsetzen.»

Was besprochen und vorbereitet wurde, muss zuerst für eine Zeit (Dauer individuell) innerlich mit sich selbst besprochen und angeordnet werden. Aufgrund der Tatsache, dass das Besprechen und der Dialog im Austausch mit anderen deutlich reduzierter vonstattengeht als bei neurotypischen Menschen (die sich vor allem im direkten Austausch mit anderen Menschen entwickeln), braucht ein autistischer Mensch mehr innere Vorbereitung mit sich selbst.

Beispiel zum Gedankenprozess aus der Autobiografie

Bis heute muss ich gewisse Dinge wiederholend in meinem Kopf denken und abspulen, wie in einer Schlaufe, dauernd reproduzierend. Bis eine Art harmonische Stimmigkeit erfolgt, die auch ein Ausdruck von Genauigkeit, Präzision und das Gefühl beinhaltet: «Jetzt weiss ich vermutlich genau, wie es geht.»

3.11 Manche Kinder mit Autismus agieren wenig, reagieren aber viel

Wenn Kinder mit Autismus wenig agieren, aber viel reagieren, heisst das, sie sind still und zurückhaltend. Geht man auf sie zu, werden sie umgehend aktiv und sind bei der Sache. Diese Kinder wirken lange Zeit unauffällig, denn die Selbstgenügsamkeit, Passivität und abwartende Haltung bekommen zu Beginn nur die Eltern mit. Diese autistischen Kinder und Jugendlichen werden in einem sozial aktiven Umfeld ebenfalls als aktiv erlebt. Wenn sie nach der Schule oder nach dem Besuch von Nachbarskindern nach Hause kommen, berichten einige Eltern von Zusammenbrüchen, Tobsuchtsanfällen oder totaler sozialer Verweigerung ihrer Kinder. Das bedeutet, sozial aktiv zu sein, funktioniert nicht automatisch und ist deshalb enorm anstrengend.

Kinder mit Autismus, die viel agieren und reagieren, gehen auf andere zu, stellen von sich aus Fragen oder sprechen unwillkürlich von ihren Spezialinteressen. Es kann vorkommen, dass die Umgebung vor lauter sozialer Aktivität dieser Kinder nicht (mehr) daran denkt, auf autistische Gesetzmässigkeiten, Eigentümlichkeiten und mögliche Perseverationen zu achten. Daraus resultiert die Gefahr der sozialen Überforderung.

Beispiele zum sozialen Austausch aus der Autobiografie

Als Student hatte ich Mühe, auf andere Studierende zuzugehen. Mir fiel kein Gesprächsstoff ein, ausser, dass ich mich für Wittgensteins Philosophie, insbesondere die Art der Sprache, wie er Philosophie sprachlich diskutierte, interessierte. Ich wusste, ich konnte sozial länger konzentriert und aktiv sein, wenn das Gesprächsthema eines meiner eigenen Spezialgebiete war. Um mittel- oder längerfristig mit jemandem im Kontakt sein zu können, folgerte ich, es müsse jemand sein, der Wittgenstein kennt. Ich sprach verschiedentlich andere Studierende an, welche mich per Zufall etwas fragten («Weisst du, wo der grosse Hörsaal ist?») oder welche in einem Seminar im gleichen Raum sassen und etwas an ihrer Kleidung oder an ihrem Haarschnitt hatten, das es mir ermöglichte, sie wieder zu erkennen: «Kennst du Wittgenstein und wenn ja, hast du auch schon Bücher über ihn gelesen?» Kaum einer kannte ihn, sodass das Gespräch nach der Verneinung für mich beendet war. Einmal stand ich draussen zwischen Uni- und ETH-Gebäude und fragte eine Studentin, von welcher ich wusste, dass sie ein Zweitstudium macht. Sie bejahte, ihn zu kennen und ich war begeistert. Wir unterhielten uns kurz

über ihn, und ich war erleichtert, dass ein Austausch geklappt hatte. Im Verlauf der Jahre sah ich sie noch ab und zu an der Uni, auch von weiten, und wir grüssten uns, was für mich ein Erfolg war.

Wer Kinder mit Autismus therapeutisch begleitet, sollte sich bewusst sein, dass das, was man selbst als «sozial adäquater Austausch» oder als «gemeinsames Erleben» mit einem anderen Menschen bezeichnen würde, nicht zwangsläufig dasselbe ist für einen autistischen Menschen. Ein autistisches Mädchen erwähnte einmal: «Ich würde gerne mit anderen Kindern abmachen, aber es wird mir schnell zu viel.» Den zeitlichen Umfang und Gesprächsinhalte zu eruieren, könnte ein therapeutisches Ziel sein. Wie lange schafft es das Kind in der Freizeit mit der Peergroup zusammen zu sein? Welche Bedingungen würden ihm eine solche Begegnung erleichtern, welche Inhalte vereinfachen? Was müssten die Teilnehmenden im Voraus voneinander wissen?

Bei sehr aktiv agierenden und reagierenden Kindern ist es von aussen kaum möglich zu erkennen, wie hoch der Energieaufwand ist, dies zu bewerkstelligen. Fachstellen der Kinder- und Jugendpsychiatrie werden solche Kinder und Jugendlichen sehen, weil Letztere von einem Tag auf den anderen beschliessen, nicht mehr in die Schule zu gehen, auch wenn sie davor völlig unauffällig gewirkt haben. Diese oft beschriebene Hartnäckigkeit des sich Verweigerns, ohne wirklich sagen zu können, woran es liegt, weist bei nicht diagnostizierten Kindern und Jugendlichen unter Umständen auf Autismus hin.

3.12 Noch nicht diagnostizierte Kinder und Jugendliche

Sie wirken sozial kompetent und die dafür nötige Anstrengung, das viele Nachdenken und den Energieaufwand kann man – ähnlich wie bei den sozial Aktiven – oft nicht erkennen. Noch nicht diagnostizierte Kinder und Jugendliche haben keinen gemütlichen Wanderweg hinter sich. Es ist wie Bergsteigen, als müssten sie sich ständig an einer Klippe festhalten, ohne eine Pause machen oder eine gemütlichere Route gehen zu dürfen. Zum Schluss sind sie zwar ebenso oben angekommen, aber einen anderen Weg gegangen. Alle anderen sehen lediglich, dass sie es geschafft haben und denken sich, «was macht der für ein Theater? Er ist doch oben, hat es geschafft». Dass es kein Wanderweg war, sondern die reinste Kletterei, wird nicht in Betracht gezogen. Jene Kinder und Jugendlichen, die wenig agieren und reagieren, wirken unter Umständen unmotiviert und/oder kognitiv beeinträchtigt.

Autobiografisches

Ich war von Kind an bis ins Erwachsenenalter schwer einschätzbar für andere. Ein Lehrer in der Oberstufe meinte einmal: «Bei dir liegt halt nicht mehr drin.» Ich galt bei ihm als still und fleissig. Still, weil ich selten sprach. Fleissig, weil ich nie aufbekehrte und immer etwas am Tun war. Auch wenn ich nicht tat, was er dachte. Man teilte mich in die Kategorie «hoher Aufwand, wenig Ertrag» ein. «Aber du machst deinen Weg auch so», meinte er einmal.

Freizeitangebote für Kinder und Jugendliche mit Autismus – der «Asperger-Social-Club»

1 Einleitung

Freizeitangebote für Kinder und Jugendliche mit Autismus haben sich in der Schweiz erst in Ansätzen etabliert. *Leben mit Autismus Basel* bietet regelmässig Angebote für Kinder und Jugendliche mit Autismus, deren Geschwister und Eltern an (www.lebenmitautismusbasel.ch). *Autismus Deutsche Schweiz* (www.autismus.ch) organisiert für Menschen mit Autismus angepasste Freizeitangebote wie Kinobesuche, Zoobesuche, Ausflüge in den Europapark Rust, Familienpicknicks und einen Greifensee-Lauf. Verschiedene Kinder- und Jugendpsychiatrische Kliniken und Institutionen führen Sozialkompetenz-Trainings durch, die neben dem Schwerpunkt des sozialen Lernens in der Gruppe für Kinder und Jugendliche mit entsprechender Motivation oft auch einen Freizeitwert haben. Leider sind diese Angebote befristet. In der Autismus-Beratungsstelle der *Nathalie Stiftung* in Gümligen treffen sich einmal pro Monat junge Erwachsene und spielen gemeinsam ein Rollenspiel. Bei *PluSport*, einem Sportangebot für Menschen mit kognitiven und/oder psychischen Behinderungen, können Menschen mit und ohne Behinderung zusammen Sport treiben (www.plusport.ch).

An der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (KJP) der Universitären Psychiatrischen Dienste (UPD) in Bern wurde 2009 von Esther Manser, der damaligen Leiterin der Autismus-sprechstunde, und mir der *Asperger-Social-Club* gegründet. Dabei handelt es sich um ein Angebot für Jugendliche ab 13 Jahren mit dem Asperger-Syndrom oder Hochfunktionalem Autismus. Einer der Hauptgründe für die Erstellung dieses Angebotes bestand darin, Jugendlichen die Möglichkeit zu bieten, ohne Bedingungen und Anforderungen der Fachpersonen und Eltern miteinander in Kontakt zu kommen. In der Autismussprechstunde wurden wiederholt Jugendliche vorstellig, die an einer ausgeprägten «Lern-Erschöpfung» litten. Die einen, weil sie jahrelang ohne Autismus-Diagnose leben mussten, keine Unterstützung bekamen und aufgrund

des fehlenden Wissens in ihrem Umfeld täglich in Situationen gerieten, die sie überforderten. Die anderen sind die früh Diagnostizierten, denen man über Jahre hinweg zu verstehen gab, dass sie in der neurotypischen Welt nicht genügen und sich noch nicht hinreichend «entwickelt» hätten. Ständig wurden sie darauf hingewiesen mit Aussagen wie:

- «Du musst noch mehr lernen, dich in andere hineinversetzen zu können.»
- «Du musst mehr üben, um den anderen Menschen besser begegnen zu können, sie besser zu verstehen.»
- «Du musst an dir arbeiten, du musst dich weiterentwickeln.»

Ein Social-Club mit dem Ziel des gemütlichen Zusammenseins, ohne direktes (offensichtliches) Training, ohne laufend über die neurotypisch funktionierenden Menschen nachdenken zu müssen, ohne explizit lernen zu müssen, sollte dieser Gruppe von Jugendlichen gerecht werden.

2 Der Asperger-Social-Club

2.1 Was ist ein Asperger-Social-Club?

Im Gegensatz zu den traditionellen Sozialkompetenz-Trainings ist der *Asperger-Social-Club (ASC)* ein Angebot für Jugendliche, die mit ähnlich wahrnehmenden und denkenden Jugendlichen zusammen sein wollen, ohne den extrinsisch motivierten Anspruch, sich verbessern zu müssen. In dem Sinne ist es ein Treffen, wie es Jugendliche ohne Autismus ganz selbstverständlich in ihrer Freizeit kennen: Sie verbringen Zeit miteinander, sie «chillen» und sie müssen sich dabei nicht weiterentwickeln. Viele Jugendliche mit Asperger-Syndrom haben wenig bis keine Möglichkeiten, sich unter die Peergroup zu mischen. Oft fühlen sie sich nicht dazugehörend oder haben Interessen, die sie in der Schule oder Freizeit nicht mit anderen Jugendlichen teilen können – trotz erheblichem Wunsch nach gemeinsamen Erlebnissen und Freundschaften.

2.2 Der Start des Asperger-Social-Clubs

Das erste Treffen fand im Frühling 2009 im Ambulatorium der Kinder- und Jugendpsychiatrie in Bern statt. Zu Beginn wurden Jugendliche, welche am KJP Bern therapeutisch begleitet wurden, angefragt, ob sie Gründungsmitglieder eines Asperger-Social-Clubs werden möchten. Das Ziel des Clubs sei

gemütliches Zusammensein. Es gäbe etwas zu trinken und zu knabbern und wenn man wolle, könne man über seine Spezialinteressen sprechen. Man sei willkommen, unabhängig davon, ob man viel, wenig oder nichts spräche. Die einzige Bedingung sei es, das Asperger-Syndrom zu haben. Die neun Jugendlichen, welche sich für eine Teilnahme entschieden, waren zu diesem Zeitpunkt zwischen 14 und 18 Jahre alt. Die Zusammensetzung der Gruppe war heterogen, was die Kompetenzen in mündlicher Sprache anbelangte, und die Beeinträchtigung in der Kommunikation reichte von mittelgradig (introvertiert und extravertiert) bis stark ausgeprägt (selektiv mutistisch).



Bemerkung: Menschen mit Autismus können sich einfacher für etwas entscheiden, wenn klar ist, dass sie für die Aufnahme keine besonderen sozialen Kriterien erfüllen müssen; dass sie nichts müssen, sondern lediglich dürfen – wenn sie mögen.

Das erste Treffen fand an einem Mittwochabend von 17.30 bis 19.00 Uhr in den Räumlichkeiten der Kinder- und Jugendpsychiatrie und der Erziehungsberatung Bern statt. Den Zeitpunkt wählten wir als Fachpersonen, um den Jugendlichen die Möglichkeit zu geben, den Mittwochnachmittag möglichst lange für sich zu haben.



Bemerkung: Erfahrungsgemäss sind viele Jugendliche mit Autismus froh, wenn sie am Mittwochnachmittag nach der Schule Zeit zur Erholung bekommen und nicht gleich wieder aus dem Haus zum nächsten Termin hetzen müssen.

Um den Raum zu strukturieren, wurden die Tische u-förmig aufgestellt. Die Stühle standen in grösseren Abständen, damit die Jugendlichen links und rechts genügend Platz hatten und sich nicht eingeengt fühlten. Sowohl nah bei den Jugendlichen als auch etwas weiter weg standen Zweiertische für jene, welche mehr Raum zwischen sich und den anderen brauchten. Im Verlauf der Treffen kam es automatisch zur gleichen Sitzordnung. Zur Verpflegung gehörten Getränke und Guetzli. Später gab es Früchte und als ein Teilnehmer nach langer Zeit mitteilte, dass er Süssigkeiten an sich nicht möge, kam Salziges hinzu. Jeder und jede bekam einen Becher und einen Teller mit Serviette, um die Süssigkeiten daraufzulegen. Vor Ort anwesend waren eine Therapeutin ohne und ein Therapeut mit Autismus.



Bemerkung: Eine gleichbleibende Struktur hilft Menschen aus dem Autismus-Spektrum bei der Orientierung im Raum. Bei jedem Treffen etwas Vorhersehbares vorzufinden, ist eine Erleichterung. Vor allem, wenn sich manches immer wieder ändert oder Neues hinzukommt.

Vor dem ersten Treffen fanden sich die Jugendlichen im Wartezimmer ein. In grösstmöglichen Abständen zueinander sassen oder standen sie still im Raum. Einige nahmen dort Platz ein, wo sie üblicherweise für die Therapiestunde abgeholt wurden. War einer ihrer Plätze besetzt, standen sie mitten im Raum oder lehnten sich an die Wände. Das zweiköpfige Gruppenleitungsteam teilte sich beim Abholen der Jugendlichen auf: Die eine Fachperson ging voraus, in der Mitte folgten die Jugendlichen und die andere Fachperson bildete den Abschluss. Dies war wichtig, da es auch immer wieder Jugendliche gab, die auf dem Weg vom Wartezimmer in den Gruppenraum stehen blieben, wegen inneren (gedanklichen) oder äusseren (visuellen und akustischen) Ablenkungen. Wir erachteten es als wichtig, die Gruppe gemächlich und in Ruhe zu leiten, begleitend mit Worten oder kurzen Sätzen wie «jetzt können wir hintereinander zum Raum gehen, hier den Gang entlang, nun öffne ich die Türe, nun geht es zwei Stockwerke die Treppe hinab, und hier durch diese geöffnete Türe ...». So bildete sich eine ruhige «Karawane», die ohne Druck der ersten Person folgte und ihr vertraute, dass sie den Weg in den Raum findet.



Bemerkung: Wege von A nach B können für Menschen mit Autismus eine grosse Herausforderung sein. Für manche ist es schwierig, den Platz, von dem sie abgeholt werden, zu verlassen und sich hinaus in den Raum zu bewegen. Einem Gegenstand wie einem Stuhl den Rücken zu kehren und sich sowohl der eigenen Beweglichkeit als auch jener von anderen auszusetzen, ist nicht für jeden Menschen mit Autismus einfach.

Im Raum angekommen, erklärten die Gruppenleitenden den Teilnehmenden, wie die Tische aneinandergestellt worden sind und wie die Stuhllordnung genutzt werden kann (wenn man wolle). Sie teilten mit, dass man

- sich direkt auf einen Platz setzen dürfe.
- zuerst etwas herumschauen und/oder herumgehen dürfe.
- länger überlegen dürfe, wo man sich hinsetzen möchte.
- sich neben jemanden setzen dürfe.
- sich ganz woanders hinsetzen dürfe.

- wenn man schon sitze, wieder aufstehen und sich an einen anderen Ort hinsetzen dürfe (wenn man Zeit brauche, um einen geeigneten Platz zu finden).
- den ganzen Raum für den Aufenthalt benutzen dürfe.
- auch einfach stehen bleiben dürfe, dort, wo man sich gerade befinde oder wo man gerade entlang gehe.
- sich auch ohne zu überlegen auf den nächsten Stuhl hinsetzen dürfe.
- von den Fachpersonen einen Tipp holen dürfe, wo man sich hinsetzen könnte und dass man dann selbst prüfen dürfe, ob es ein angenehmer oder adäquater Platz ist.



Bemerkung: In neuen Räumen Entscheidungen zu treffen, kann herausfordernd sein. Zum Beispiel stellt man sich Fragen wie: Wo könnte ich mich hinsetzen? Soll ich die Jacke anbehalten oder ausziehen? Wenn ich sie ausziehe: Wo lege ich sie hin oder wo hänge ich sie auf? Es kann anstrengend sein, in nützlicher Frist zu einer adäquaten Entscheidung zu kommen und zu wissen, welche Methoden einem dabei helfen.

2.3 Zu den Regeln

Wichtig erschien es, den Jugendlichen «Regeln» zu kommunizieren und zur Verfügung zu stellen, die sie problemlos einsetzen oder einhalten konnten. Es sollte für jede und jeden machbar sein, teilzunehmen, ohne die Bedingung, bereits zu Beginn etwas lernen zu müssen. Folgende Regeln wurden aufgestellt:

- Es spricht immer nur eine Person.
- Jeder, der möchte, darf reden oder schweigen.
- Wenn man schweigt, darf man das die ganze Zeit oder nur eine gewisse Zeit. Das heisst, man darf das Schweigen unterbrechen, wenn man will, und sprechen, aber auch jederzeit ins Schweigen zurückkehren. Damit gemeint ist, wenn man eher still und schweigsam ist, muss man nicht immer schweigen. Wenn man eher viel spricht, muss man nicht ständig reden. Auch jemand, der viel spricht, darf immer mal wieder ruhig sein.
- Man darf hinschauen, wenn eine andere Person spricht, man darf auch wegschauen. Wenn man möchte, darf man den Kopf auf das Pult legen beim Zuhören, Nachdenken oder beim Sprechen.

- Viel zu reden ist okay, wenig oder nichts zu reden ist auch in Ordnung. Es kann vorkommen, dass die Gruppenleitenden jemanden unterbrechen, der lange spricht. Nicht, weil er oder sie nichts Interessantes erzählt, sondern weil es wichtig ist, dass alle, die etwas mitteilen möchten, zu Wort kommen können.
- Jede Person, der es zu viel wird, darf das sagen, ein Zeichen geben oder auch den Raum verlassen.
- Wer den Raum plötzlich verlässt, darf wiederkommen. Egal, ob beim gleichen Treffen oder auch an einem nächsten Treffen.



Bemerkung zur Regel «Es spricht immer nur eine Person»: Das ist die einzige Regel, die von Anfang an immer wieder geübt und gelernt werden musste. Wer autistisch wahrnimmt und Mühe hat zu erkennen, ob eine andere Person auch am Sprechen ist oder ihren Satz noch nicht beendet hat, redet unbeabsichtigt dazwischen, unterbricht andere mitten im Satz oder kann die eigenen Ausführungen nicht stoppen.

2.4 Zur Rolle der Gruppenleitenden

Die zentrale Rolle der Gruppenleitenden besteht darin, eine Ansprechperson für die Jugendlichen zu sein, da letztere mehr Übung und Erfahrung darin haben, sich an Erwachsene zu wenden als an Gleichaltrige. Zum Beispiel setzen sich die Gruppenleitenden neben die Jugendlichen. Sie sprechen sie mit Namen an und fragen nach, ob sie auch etwas zum Thema sagen möchten. Sie unterstützen die Jugendlichen in der direkten Kommunikation mit den anderen. Sie geben ihnen Hinweise, wie, wo und an wen sie sich wenden können, um etwas herauszufinden oder Neues zu erfahren (z. B. «Schau zu deinem Kollegen dort drüben, er spricht zu dir, er möchte dir etwas sagen.»). Des Weiteren gilt es, die Interaktion zwischen der Fachperson mit und jener ohne Autismus für die Jugendlichen transparent und nachvollziehbar zu machen. Mögliche Fragen können dabei sein:

- Denkst du, das könnte ich mal die Jugendlichen fragen?
- Bist du auch lärmempfindlich oder stört dich das nicht?
- Du, ich habe nicht verstanden, wie du das meinst. Was meinst du mit der Frage, ob das ein Hobby von mir ist? Was ist mit Hobby gemeint?
- Ich weiss nicht, ob es die anderen interessiert, worüber ich gerade nachdenke. Hast du eine Idee, wie ich das herausfinden könnte?

- Ja, du kannst die Frage einfach mal stellen. Dann können die Jugendlichen selber herausfinden, ob sie es spannend finden und etwas darüber sagen möchten. Und wäre es für dich auch ok, wenn jemand sagt, er fände es nicht spannend?
- Warum könnte es nützlich sein, zu wissen, ob jemand etwas spannend findet oder nicht?



Bemerkung: Hörbares und gemeinsames Nachdenken hilft den Jugendlichen zu erkennen, was der gemeinsame Gesprächsgegenstand ist und ermöglicht es, aktiv mitzudiskutieren.

3 Beobachtungen und Erfahrungen

3.1 Entwicklungen im Laufe der Jahre

Die Gruppe traf sich zu Beginn alle vier bis sechs Wochen, später alle vier Wochen. Bewusst traf man sich nicht zu oft, damit das Angebot nicht sozial überfordernd ist. Viele Jugendliche mit Autismus haben keine oder wenig Erfahrung im Kontakt mit der Peergroup. Ein langsames Aufbauen und Begleiten kann nützlich sein, um das Fortbestehen der Gruppe und die Teilnahme der Einzelnen zu sichern.

Die Jugendlichen waren anfangs sehr still, wenn sie eintrafen. Es brauchte jeweils viel Zeit, bis jemand die Initiative ergriff, etwas zu sagen oder zu fragen. Ein sehr ruhiger, bedächtiger Umgang untereinander mit – von aussen betrachtet – verlangsamtem Tempo war zu beobachten. Die Stimmung war zurückhaltend, abwartend.

Unser erstes Ziel als Fachpersonen war es, einen gemeinsamen Gesprächsgegenstand zu finden. Dieser wurde im ersten Jahr überwiegend von den Gruppenleitenden vorgegeben, da es zunächst zu keinen Vorschlägen seitens der Teilnehmenden kam. Auf die Frage, ob jemand ein Anliegen zu einem Thema habe, über das er oder sie sprechen oder etwas hören möchte, folgte öfters die Antwort: «Nein, alles in Ordnung». Es war offensichtlich, dass es für viele der Teilnehmenden zu Beginn ausreichte, sich gegenüber zu sitzen und sich lächelnd anzuschauen. Einfach gemeinsam da zu sein. Small-Talk, wie man dies von neurotypischen Jugendlichen kennt, wurde nicht geführt. Das Bedürfnis, über seine Interessen zu sprechen, einander etwas zu fragen, einander etwas erzählen oder zu zeigen, wuchs mit der Zeit. Die Frage eines Jugendlichen wie zum Beispiel «Wer hört gerne Musik?», führte regelmässig dazu, dass einer nach dem anderen Antwort gab, «ja» oder «nein»

oder nichts sagte. Im zweiten Schritt wurde die spezifischere Anschlussfrage gestellt: «Hört jemand von euch auch gerne Rap?» Wiederum ging es bei der Beantwortung ruhig und vorhersehbar zu. Diese Struktur blieb lange bestehen und half den Jugendlichen, sich auf eine Antwort vorzubereiten. Und, weil das Gespräch so langsamer verlief als zwischen neurotypischen Menschen, war es den meisten Jugendlichen möglich, eine Antwort zu formulieren. Im Verlauf der Treffen wandelten sich die konkreten Fragen zu offeneren, freieren Gesprächsmomenten. Aus einer Art Interviewstadium entwickelte sich mit der Zeit ein dialogischer Austausch.

3.2 Inhaltliche Gestaltung

Insbesondere in der Anfangsphase musste die Themenfindung von den Gruppenleitenden angeregt werden. Hier einige Beispiele, wie sie die Gespräche geleitet haben: «Wer möchte, darf den anderen etwas zeigen. Mit ‹zeigen› ist gemeint, etwas mitbringen (Buch, Laptop, Puzzle, Zeichnung, Musikstück etc.), um es den anderen vorzustellen. Wer möchte, darf die anderen etwas fragen. Wer die Frage hört, darf antworten, entweder laut, also hörbar für die anderen, oder auch leise für sich im Kopf. Wer nicht antworten mag oder nicht kann, muss nicht. Wer gerne antworten will, aber nicht weiss, wie, bekommt Hilfe, wenn man möchte. Ob die Hilfe gut genug ist, um zu antworten, wird derjenige oder diejenige selbst prüfen und herausfinden. Es darf auch unaufgefordert gesprochen werden. Es darf auch etwas gezeigt oder gefragt werden, was nicht von den Gruppenleitenden als Variante vorgeschlagen wurde. Man darf den anderen eine Frage stellen. Es darf zum Beispiel allen dieselbe Frage gestellt werden oder man kann einer oder mehreren bestimmten Personen eine Frage stellen.»

Mit der Zeit kamen sehr vielfältige Themen ins Gespräch. Neben den zahlreichen (Spezial-)Interessen wie Computer, Film, Kino, Musik oder Bücher waren dies zunehmend die persönlichen Hobbys sowie Alltags- und Lebenserfahrungen. Der Umgang mit Gleichaltrigen, die Gestaltung von Small-Talk, die Situation in der Schule, in der Ausbildung oder im Beruf oder auch sehr persönliche Themen wie das Erleben von Einsamkeit sind zu möglichen Gesprächsthemen geworden.

3.3 Sozio-emotionale Beobachtungen und Entwicklungen innerhalb der Gruppe

Innerhalb der Gruppe liessen sich bei den einzelnen Teilnehmenden immer wieder neu erlernte beziehungsweise neu angewandte kommunikative und soziale Fertigkeiten beobachten. So sahen wir als begleitende Fachpersonen, dass Teilnehmende

- bereits im Warteraum miteinander sprechen oder lachen.
- jemanden für eine Fähigkeit loben, die ihnen selbst nicht bewusst oder wichtig ist.
- Getränke und Guetzli unaufgefordert weiterreichen.
- jemanden fragen, ob er oder sie auch etwas trinken möchte.
- die Frage stellen, was andere über ein Ereignis, eine Meinung denken.
- ankündigen, dass sie (häufig nach längerem Schweigen) auch etwas sagen möchten.
- fragen, wer auch ein Profil im Netz habe.
- ihre E-Mail-Adressen austauschen möchten.
- selbst gemachte Guetzli zum Treffen mitbringen.

Einige Male haben Teilnehmende ohne Vorinformation neue Jugendliche mit Asperger-Syndrom an die Treffen mitgebracht. Damit diese auch mal vorbeischaun können – ganz so, wie man es sich von neurotypischen Jugendlichen gewohnt ist.

3.4 Persönliche Erfahrungen und Ableitungen

Der Aufwand, die Jugendlichen in gegenseitigen Kontakt zu bringen, ist im Vergleich zu neurotypischen Jugendlichen um ein Vielfaches höher. Gruppenleitende brauchen neben Interesse und Motivation deutlich mehr Kreativität und Flexibilität sowie den Mut, sich den eigenen traditionellen, sozialen Wünschen nicht zu unterwerfen. Des Weiteren wird eine gelingende Kommunikation oft erst dann aufgebaut, wenn das Warten und die Pausen, bis jemand etwas sagt, erlaubt und ausgehalten werden. Gute und sinnvolle Gespräche kommen auch so zustande, ohne dass ununterbrochen dialogisiert und gequatscht wird. Dies kann im Konkreten beispielsweise bedeuten:

- Niemals davon ausgehen, dass jemand, der sich nicht sprachlich beteiligt, den anderen Jugendlichen nicht trotzdem etwas zeigen möchte.

- Niemals davon ausgehen, dass jemand, der die meiste Zeit den Kopf mit dem Gesicht nach unten auf den Tisch legt, nicht zuhört oder nicht mitmachen möchte. Mitdenken, mitlachen kann man auch mit dem Kopf auf dem Tisch.
- Niemals davon ausgehen, dass etwas für jemanden mit einem ernsten Gesichtsausdruck nicht spannend sein kann.
- Niemals davon ausgehen, dass jemand, der ohne Punkt und Komma spricht, rücksichtslos ist.
- Niemals davon ausgehen, dass jemand, der nichts trinkt, keinen Durst hat.

3.5 Persönliche Erfahrungen einer «neurotypischen» Gruppenleiterin

Esther Manser, die bis 2015 den Asperger-Social-Club gemeinsam mit mir engagiert leitete, erlebte als einzige Teilnehmende ohne Autismus in einer Gruppe von Menschen mit Autismus Folgendes: Sie fühlte sich in der Kommunikation und Interaktion mit den Jugendlichen mit Autismus oft ausgeschlossen, nicht zugehörig – als wäre sie nicht aktiv dabei. Die nonverbale Kommunikation, welche neurotypische Menschen unbewusst, intuitiv und in grossem Masse nutzen, fehlte der Gruppe fast vollständig. Das verunsicherte und irritierte sie immer wieder. Es war für sie phasenweise nicht mehr klar, wie der Verlauf eines Dialogs vonstattengeht. Weil die nonverbalen Zeichen fehlten, habe sie nicht erkennen oder vorhersehen können, wie sich ein Dialog weiterentwickelt. Das ihr ansonsten vertraute «Hin und Her eines Dialoges», wie sie es nennt, sei nicht vorhanden gewesen. Sie habe häufig nicht mehr gewusst, wann der Moment sei, um sich selbst einzubringen. Sich in den Dialog hineinzubegeben sei ihr teils nicht mehr möglich gewesen. Sie erwähnte, sie habe sich gefühlt, als wäre sie eine Exotin in einer Beobachterrolle.

Es sei ihr, so stelle sie es sich vor, in vielen Punkten ähnlich ergangen, wie es Menschen mit Autismus in der Gesellschaft gehen dürfte: Es sei alles sehr anstrengend gewesen. Sie habe viel überlegen müssen und sich immer wieder gefragt, «kann oder habe ich etwas zu sagen oder nicht?» Die Geschwindigkeit des sozialen Austausches in der Jugendgruppe sei stark verlangsamt gewesen, unter anderem wegen der vielen, auch längeren Gesprächspausen. Trotzdem habe sie teils Mühe gehabt, den Dialogen zu folgen, die Inhalte zu erfassen und die Gesprächsverläufe zu verstehen.

Des Weiteren sei ihr aufgefallen, dass zu keinem Zeitpunkt Jugendliche einander ausgelacht hätten, die Augen verdrehten oder ungeduldig ge-

worden wären. Der gegenseitige Respekt sei von Anfang an gross gewesen. Die Jugendlichen hätten sich gegenseitig ausreden lassen, seien ausgesprochen geduldig untereinander gewesen. Wenn jemand nach dem Treffen auf die Toilette gehen musste, dann haben alle Jugendlichen vor der Türe in Ruhe auf die Person gewartet, um dann gemeinsam nach draussen zu gehen.

4 Fazit

Bis heute trifft sich der Asperger-Social-Club regelmässig. Die aktuelle Altersspanne liegt zwischen 14 und 24 Jahren. Er wird von deutlich mehr männlichen als weiblichen Jugendlichen und jungen Erwachsenen besucht. Die Teilnahme ist durch eine hohe Verbindlichkeit und Zuverlässigkeit geprägt.

Zwischenzeitlich wurde ein weiteres Angebot eingeführt: die *Asperger-Spielegruppe (Aspie-Scouts)* für Kinder und Jugendliche ab 13 Jahren. Da wir Fachpersonen den Eindruck hatten, dass jene, die nicht viel sprechen, Interesse haben könnten am gemeinsamen Handeln, wurde die Spielegruppe gegründet. Diese bietet regelmässige Treffen an, an denen Kartenspiele und Brettspiele aller Art gespielt werden. Die Schwierigkeitsgrade dieser Spiele liegen zwischen einfach und sehr schwer. Die Dauer der Treffen der Spielegruppe wurde von 90 Minuten auf zwei Stunden erhöht, da die Jugendlichen es schade fanden, mitten im Spiel abbrechen zu müssen.

Zusammenfassend beantworte ich nun die Frage: Was ist ein Asperger-Social-Club? Es ist ein Club, der belebt ist durch die Persönlichkeit und Unterschiedlichkeit jeder und jedes einzelnen Jugendlichen. Ein Club, der sich auszeichnet durch das Erkennen von Gemeinsamkeiten. Ein Club, der ausdrückt, dass der oder die Jugendliche mit Autismus nicht allein ist und dass auch sie gemeinsam ihre Freizeit verbringen können – und wollen.

Teil 4

Berufsvorbereitung, berufliche Integration und selbstbestimmtes Wohnen

Berufliche Integration von Menschen im Autismus-Spektrum in der Schweiz¹

1 Einleitung

Der Übergang in das Erwachsenenalter birgt für Menschen im Autismus-Spektrum eine Reihe potenzieller Herausforderungen. Dabei hängen die individuellen Ziele und die in dieser Übergangsphase gemachten Erfahrungen einerseits von der Funktionsfähigkeit der Individuen ab, werden jedoch andererseits massgeblich von diversen Umgebungsfaktoren beeinflusst. Aus dem aktuellen Fachdiskurs kann auf eine grosse Heterogenität der möglichen Entwicklungsverläufe der betroffenen Personen geschlossen werden.

In diesem Beitrag geht es um die berufliche Integration von Menschen im Autismus-Spektrum. Dabei wird berufliche Integration im Sinne der Teilhabe am ersten Arbeitsmarkt² verstanden. Nach der Skizzierung der Ausgangslage wird ein Überblick über die aktuellen Erkenntnisse zu den Erfolgsfaktoren und Barrieren in der beruflichen Integration für Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung gegeben. Zudem wird auf Forschungslücken hingewiesen. In einem letzten Schritt wird anhand des Berichts des Bundesrates (2018) auf die Situation in der Schweiz eingegangen.

2 Ausgangslage

Im Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (Behindertenrechtskonvention, UN-BRK), das die Menschenrechte für Menschen mit Behinderungen konkretisiert, wird in Artikel 27, Absatz 1 das Recht von Menschen mit Behinderungen auf Arbeit festgehalten:

¹ Dieser Beitrag basiert auf der noch unveröffentlichten Dissertation der Autorin.

² Die Bezeichnung *erster Arbeitsmarkt* wird im Gegensatz zum *zweiten Arbeitsmarkt* verwendet, der geschützte Arbeitsplätze anbietet. Der erste Arbeitsmarkt wird auch als regulärer oder allgemeiner Arbeitsmarkt bezeichnet (Informationsstelle AHV/IV, 2021).

«Die Vertragsstaaten anerkennen das gleiche Recht von Menschen mit Behinderungen auf Arbeit; dies beinhaltet das Recht auf die Möglichkeit, den Lebensunterhalt durch Arbeit zu verdienen, die in einem offenen, integrativen und für Menschen mit Behinderungen zugänglichen Arbeitsmarkt und Arbeitsumfeld frei gewählt oder angenommen wird.»

Die Staaten werden dazu aufgefordert, dieses Recht umzusetzen: Sie sollen zum Beispiel den Zugang zu fachlichen und beruflichen Beratungsprogrammen, zur Stellenvermittlung, Berufsausbildung und Weiterbildung ermöglichen und Menschen mit Behinderungen bei der Arbeitssuche und der Beibehaltung eines Arbeitsplatzes unterstützen. Weiter werden die Vertragsstaaten dazu aufgefordert, angemessene Vorkehrungen für Menschen mit Behinderungen am Arbeitsplatz zu treffen sowie ihre Beschäftigung im öffentlichen wie im privaten Sektor zu fördern, indem sie Anreize oder besondere Programme schaffen.

Arbeit ist ein bedeutsamer Teil des Erwachsenenlebens; sie ist deshalb ein zentrales Mittel für die Teilhabe am gesellschaftlichen Leben. Arbeit trägt neben dem finanziellen Gewinn auch zur Identitätsentwicklung und zu einer höheren Lebensqualität bei (Baker, Jacobs & Tickle-Degenen, 2003). Vom Arbeitsleben ausgeschlossen zu sein, hat neben ökonomischen auch soziale und persönliche Konsequenzen (Krieger et al., 2012). So hat die Arbeitslosigkeit Auswirkungen auf die psychische Gesundheit und kann eine Reihe stressbezogener Konsequenzen für das Individuum nach sich ziehen (Wanberg, 2012).

Die berufliche Teilhabe von Personen im Autismus-Spektrum ist besonders häufig erschwert (Shattuck et al., 2011). So haben sie beispielsweise einen erschwerten Zugang zu Arbeit, sind häufiger von Arbeitslosigkeit oder unregelmässiger Arbeit betroffen und oft fällt es ihnen schwer, eine Arbeitstelle zu behalten (Griffith et al., 2011; Hurlbutt & Chalmers, 2004). Zudem sind sie verglichen mit Gleichaltrigen ohne oder mit einer anderen Beeinträchtigung häufiger von psychischen Störungen wie beispielsweise Ängsten und Depressionen betroffen, was die berufliche Integration zusätzlich erschweren kann (Cronen et al., 2019; Hendricks & Wehman, 2009; Schall et al., 2020). Die insgesamt tiefe Beschäftigungsquote von Menschen im Autismus-Spektrum auf dem ersten Arbeitsmarkt ist das Resultat der vielen Herausforderungen und Barrieren, denen sie im Arbeitsleben begegnen können. Internationale Studien gehen von einer Beschäftigungsquote von 20 bis 55 Prozent aus (z. B. Bishop-Fitzpatrick et al., 2016; Howlin & Magiati, 2017; Lorenz et al., 2016).

In der Schweiz liegen keine verlässlichen Daten zur Beschäftigungssituation einzelner Personengruppen mit Behinderungen vor. Gemäss dem Bundesamt für Statistik sind 63 Prozent der Menschen mit Behinderungen er-

werbstätig im Vergleich zu 79 Prozent der Menschen ohne Behinderungen³ (Bundesamt für Statistik, 2020). Für die breite Gruppe der Menschen im Autismus-Spektrum sind die Beschäftigungsmöglichkeiten vielfältig: Sie umfassen sowohl Beschäftigungsprogramme, Anstellungen im geschützten Rahmen als auch Tätigkeiten im ersten Arbeitsmarkt mit oder ohne Unterstützung durch ein Jobcoaching. Es kann davon ausgegangen werden, dass insbesondere Erwachsene mit Frühkindlichem Autismus und Atypischem Autismus vorwiegend im geschützten Rahmen arbeiten, während Erwachsene mit dem Asperger-Syndrom eher im ersten Arbeitsmarkt tätig sind (Eckert, 2015).

3 Forschungsstand

Die Forschung befasst sich mit der Beschäftigungssituation von Personen im Autismus-Spektrum und ihren Erfahrungen in der Arbeitswelt einerseits in einem allgemeinen Sinn (Überblicksarbeiten). Andererseits setzt sie sich auch mit der Effektivität von Programmen und Angeboten auseinander, die das Ziel verfolgen, Personen im Autismus-Spektrum im ersten Arbeitsmarkt zu platzieren (Howlin et al., 2005; Keel, Mesibov & Woods, 1997; Kirchner & Dziobek, 2014; López & Keenan, 2014; Mavranouzouli et al., 2014; Mawhood & Howlin, 1999; Wehman et al., 2012). Dazu gehören Programme, die gemäss dem Konzept des *Supported Employment* eine spezifische und langfristige Unterstützung vor und nach Arbeitsantritt bieten. Bezüglich der Frage, welche Faktoren generell dazu beitragen, einen Zugang zu einer Arbeitsstelle zu erhalten und diese auch behalten zu können, sind weniger aussagekräftige Ergebnisse zu finden: Zu nennen sind die qualitativen Studien von Hedley et al. (2018), Hendricks und Wehman (2009) und Krieger et al. (2012), die auf Interviews mit Betroffenen und ihrem Umfeld basieren.

3.1 Erfolgsfaktoren und Spannungsfelder im Rahmen der beruflichen Integration

Basierend auf bisherigen Forschungsarbeiten ist davon auszugehen, dass Personen im Autismus-Spektrum spezifischen Barrieren im Hinblick auf ihre berufliche Integration begegnen (z. B. Wehmeyer & Zager, 2014; Wehman

³ Basis: Bevölkerung im Alter von 18 bis 64 Jahren in Privathaushalten.

et al., 2014). Barrieren können im Bewerbungsprozess, aber auch bei der Arbeit selbst auftreten. Im Bewerbungsprozess kann beispielsweise das Know-how fehlen, wie ein Lebenslauf zu erstellen ist, wie potenzielle Arbeitgeber kontaktiert und wie die Arbeitssuche koordiniert werden sollen (López & Keenan, 2014; Müller et al., 2003).

Verschiedene Studien betonen die Schwierigkeiten von Menschen im Autismus-Spektrum in den sozialen Interaktionen mit Vorgesetzten und Arbeitskolleginnen und -kollegen. Arbeitsbeziehungen werden aufgrund häufiger Missverständnisse belastet, weil Menschen im Autismus-Spektrum Mühe haben, sich in andere hineinzusetzen und nonverbale Signale zu deuten. Kritik und Ausschluss durch die Arbeitskolleginnen und -kollegen werden von Arbeitnehmenden im Autismus-Spektrum als herausfordernd erlebt (Baldwin, Costley & Warren, 2014; Hendricks & Wehman, 2009; Müller et al., 2003).

López und Keenan (2014) identifizierten sowohl äussere als auch innere Barrieren, die Personen mit Autismus den Zugang zu einer Arbeitsstelle bzw. den Verbleib im Arbeitsleben verunmöglichten. Als äussere Faktoren nennen sie insbesondere das fehlende Verständnis des Arbeitgebers und der Mitarbeitenden, fehlende Arbeitsplatzanpassungen und den fehlenden Zugang zu Unterstützungsangeboten. Als innere Barrieren identifizierten sie autismusspezifische Schwierigkeiten in der sozialen Interaktion und Kommunikation, mangelndes Selbstvertrauen und fehlende Bewältigungsstrategien.

Die Sensibilisierung von Vorgesetzten und Mitarbeitenden für autismusspezifische Herausforderungen am Arbeitsplatz erhält im Zusammenhang mit den genannten Barrieren eine besondere Bedeutung. Ohne ein Verständnis für die Schwierigkeiten, denen eine Person im Autismus-Spektrum in der Arbeitswelt begegnen kann, ist es unwahrscheinlich, dass ihrem Bedarf entsprechende Anpassungen am Arbeitsplatz – zum Beispiel klar formulierte Aufträge oder Rücksichtnahme auf sensorische Besonderheiten – von Mitarbeitenden und Vorgesetzten umgesetzt und akzeptiert werden.

Im Anschluss an die von López und Keenan (2014) identifizierten inneren Faktoren ist festzustellen, dass häufig geeignete Unterstützungsangebote fehlen, um den Übergang von der Schule in das Erwachsenenleben zu erleichtern. Solche Angebote beinhalteten zum Beispiel die Vermittlung von Kompetenzen, die für erfolgreiche Interaktions- und Kommunikationsprozesse im Beruf oder für das unabhängige und selbstbestimmte Wohnen nötig sind (Autism Europe, 2014).

Als einer der wichtigsten Erfolgsfaktoren für die berufliche Integration wird das Zusammenspiel von Person, Beruf/Arbeit und Umfeld genannt. Damit ist gemeint, dass eine Arbeit sowohl den individuellen Stärken und Interessen als auch den individuellen Schwächen einer Person entsprechen soll (Müller et al., 2003; Proft et al., 2016). Diese «Passung» zwischen Individuum und Arbeitsplatz (*person-job-environment fit*) wird auch in der Transitionsforschung als Erfolgsfaktor für die berufliche Entwicklung beschrieben (Neuenschwander et al., 2012, S. 336 ff.).

Ein weiterer wichtiger Erfolgsfaktor ist die spezifische Unterstützung von Personen im Platzierungsprozess, aber auch während der Anstellung (Baldwin et al., 2014; Hendricks & Wehman, 2009; Müller et al., 2003). Dabei ist es von grosser Bedeutung, dass die Unterstützung im Rahmen eines Jobcoachings bzw. *Supported Employment* individuell auf die Person abgestimmt ist und langfristig zur Verfügung steht (ebd.). Griffith et al. (2011) identifizierten die Sensibilisierung der direkten Vorgesetzten und Arbeitskolleginnen und -kollegen als weiteren Faktor, durch den die berufliche Teilhabe von Erwachsenen mit einer Autismus-Spektrum-Störung unterstützt werden kann: Ein grösseres Bewusstsein für Autismus würde die Vorgesetzten dazu ermutigen, eine unterstützende Arbeitsumgebung anzubieten. Allfällige Arbeitsplatzanpassungen wie zum Beispiel flexible Arbeitszeiten, ein abgeschirmter Arbeitsplatz usw. sind entsprechend den Bedürfnissen der Person vorzunehmen. Auch die offene, positive und verständnisvolle Haltung der Vorgesetzten und des Teams wurde als Erfolgsfaktor erkannt (Hagner & Cooney, 2005). Dies deutet auf eine zentrale Rolle der Führungskraft in Bezug auf das Gelingen der beruflichen Integration hin.

Auf der Ebene der Person werden arbeitsplatzbezogene Interventionen wie zum Beispiel Trainingsprogramme zur Erhöhung der beruflichen und sozialen Kompetenzen als besonders unterstützend für die berufliche Integration beschrieben (Griffith et al., 2011; Scott et al., 2019). Die Effektivität solcher Interventionen im Hinblick auf die Erhöhung der beruflichen Kompetenzen und der exekutiven Funktionen (d. h. Planungs-, Organisationsfähigkeiten, Verhaltensregulierung) der Teilnehmenden wurden vielfach belegt. Die Teilnehmenden waren jedoch nach Abschluss der Trainingsprogramme häufig noch immer arbeitslos (Scott et al., 2019). Scott et al. (2019) vermuten, dass Trainingsprogramme, die sich an den diagnosespezifischen Herausforderungen im Bereich der sozialen Interaktion und Kommunikation sowie dem eingeschränkten Verhaltensrepertoire ausrichten, nicht ausreichen, um Arbeit zu finden und zu behalten. Sie empfehlen daher, den defizitorientierten Blick auf Autismus abzulegen und eine stärkenbasierte und

ganzheitliche Sichtweise einzunehmen, die sich an der ICF⁴ orientiert. Trainingsprogramme müssten sich also darauf konzentrieren, die individuellen Einschränkungen und Stärken einer Person in Bezug auf die berufliche Integration zu identifizieren und ihre Schwächen durch die Förderung und Unterstützung ihrer Stärken auszugleichen (Scott et al., 2019). Zu den Charakteristika einer passenden Arbeit können mit Blick auf die Heterogenität der Personen im Autismus-Spektrum kaum allgemeine Aussagen getroffen werden. Zu unterschiedlich sind ihre individuellen Voraussetzungen, Stärken, Interessen und Schwächen.

3.2 Forschungslücken

Generell fokussiert sich die Forschung noch sehr stark auf das Individuum mit seinen Schwierigkeiten bei der beruflichen Integration. Ausserdem sind nach wie vor nur wenige Forschungsarbeiten zum Einfluss sozialer und gesellschaftlicher Kontexte auf die berufliche Integration von Erwachsenen im Autismus-Spektrum zu finden (z. B. Lamamra et al., 2013). Die Autismus-Community – das heisst die Personen im Autismus-Spektrum, ihre Familien, Fachpersonen und Forschende im Bereich Autismus – fordert, dass Forschungsarbeiten stärker darauf abzielen sollen, das alltägliche Leben mit Autismus zu erleichtern und zu unterstützen. Die Perspektiven und präferierten Forschungsthemen von Betroffenen und ihren Familien sollen berücksichtigt werden, aber auch die Perspektiven der Arbeitgeber, Jobcoaches und Beratungsfachleute (Pellicano et al., 2014).

Die Definition und Operationalisierung dessen, was eine erfolgreiche berufliche Integration bzw. eine erfolgreiche Teilhabe an Arbeit und Beruf ausmacht, ist schliesslich eine Herausforderung, die vermutlich nur auf individueller Ebene gelöst werden kann. Eine Annäherung an ein Konzept einer erfolgreichen beruflichen Integration könnte beispielsweise über die Wahrnehmung der individuellen Lebensqualität im Zusammenhang mit der eigenen Arbeit stattfinden (Scott et al., 2019).

Generell ist festzustellen, dass für den Schweizer Kontext die Datenlage zur Lebens- und Beschäftigungssituation von Erwachsenen im Autismus-

⁴ Die *Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit (ICF)* ist im Kontext der Schweizer Heil- und Sonderpädagogik eine zentrale Bezugsgrösse zur Beschreibung der Funktionsfähigkeit und Behinderung einer Person. International erhält die ICF auch im einschlägigen Fachdiskurs eine zunehmend wichtige Bedeutung (Scott et al., 2019).

Spektrum noch dürftig ist. Daher bedarf es weiterer Forschungen einerseits über die Lebens- und Beschäftigungssituation von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen, andererseits über die Erfolgsfaktoren und Barrieren im Zusammenhang mit der beruflichen Integration unter Einbezug der individuellen Erfahrungen am Arbeitsplatz von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung.

4 Die Situation in der Schweiz

Der Bundesrat formuliert in seinem *Bericht Autismus-Spektrum-Störungen* Vorschläge und Massnahmen zur Förderung der Integration von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung in die Gesellschaft und ihrer Teilnahme am gesellschaftlichen Leben (Bundesrat, 2018, S. 42). Im Schweizer Kontext bestehen im Bereich der beruflichen Integration bereits verschiedene unterstützende Massnahmen, allerdings sind diese Massnahmen nicht spezifisch auf Jugendliche und junge Erwachsene im Autismus-Spektrum ausgerichtet. Der Bundesrat hält im Bericht fest, dass er die Förderung der beruflichen Integration als einen von zwei Handlungsschwerpunkten in der Kompetenz des Bundes ansieht: «Für Menschen mit ASS sind im Rahmen der Weiterentwicklung der IV [Invalidenversicherung, Anm. d. A.] eine Anpassung der Angebote und eine enge Begleitung notwendig» (Bundesrat, 2018, S. 30).⁵

Der Übertritt von der Schule in die Ausbildung (Übergang I) wird dabei als wichtige Voraussetzung für eine erfolgreiche berufliche Ausbildung beschrieben. Dies erfordere eine Intensivierung der Zusammenarbeit und eine gute Informationsweitergabe zwischen Schule, IV-Berufsberatung, Eltern und den betroffenen Jugendlichen. Der Aufbau eines gut strukturierten Netzwerks zur Begleitung und Unterstützung beim Übergang I sei für Jugendliche im Autismus-Spektrum besonders wichtig.

Gemäss dem Bericht des Bundesrates (2018) sollte die Integration von Menschen im Autismus-Spektrum in den ersten Arbeitsmarkt insbesondere durch die drei folgenden Massnahmen gefördert werden (ebd., S. 32):

⁵ Im Zusammenhang mit der Weiterentwicklung der Invalidenversicherung (IV) soll die Integration in den Arbeitsmarkt insbesondere für junge Menschen erleichtert werden, indem die Eingliederungsanstrengungen intensiviert werden. Die IV möchte verhindern, dass junge Erwachsene als Rentnerinnen und Rentner in das Erwachsenenleben starten. Deshalb spricht sie eine (Teil-)Rente für diese Personen nur dann, wenn das Eingliederungspotenzial voll ausgeschöpft ist.

- individuell passende Unterstützungsangebote im Ausbildungskontext, zum Beispiel: *supported education*, Job-Coaching am Arbeitsplatz und berufspädagogische Unterstützung in der Schule durch IV-Stellen in Zusammenarbeit mit anderen, spezialisierten Leistungserbringern
- Job-Coaching durch IV-Stellen in Zusammenarbeit mit anderen Leistungserbringern beim Einstieg in den Beruf und begleitend am Arbeitsplatz
- Eine enge Zusammenarbeit der IV-Berufsberatung mit Fachpersonen für Autismus

Bezogen auf Angebote im geschützten Bereich stellt der Bundesrat ebenfalls fest, dass eine bessere Ausrichtung an den Bedürfnissen der Menschen im Autismus-Spektrum nötig sei (Bundesrat, 2018, S. 36). Als Massnahme nennt er die bedürfnisgerechte Anpassung bestehender Angebote: So sollen vermehrt spezialisierte Methoden und autismusspezifische Ansätze (z. B. TEACCH, PECS, ABA) eingesetzt werden – sowohl in den Sonderschulen als auch in Eingliederungsstätten, Werkstätten und Wohnheimen. Gleichzeitig sollen auch die Rahmenbedingungen im Hinblick auf die Bedürfnisse von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen im Autismus-Spektrum optimiert werden, beispielsweise in Bezug auf die räumliche Gestaltung und die Geräuschkulisse. Arbeits- und Beschäftigungsangebote sollen ausserdem fördernde Komponenten enthalten und nicht ihrer blossen Beschäftigung dienen. Eine weitere beschriebene Massnahme betrifft die Erweiterung der autismusspezifischen Kompetenzen bei Fachpersonen und Institutionen (Eingliederungsstätten, Werkstätten) durch Weiterbildung, Coaching, Intervention und Supervision (ebd., S. 36).

Der Bericht des Bundesrates zeigt, dass die Bedeutung der beruflichen Integration von Personen im Autismus-Spektrum auch in der Schweiz anerkannt wurde. Es gilt nun, ausgehend von Good-Practice-Beispielen und basierend auf Erkenntnissen aus dem internationalen Fachdiskurs, die im Bericht vorgeschlagenen Massnahmen zu konkretisieren und umzusetzen. Dabei sollen Betroffene und ihr Umfeld mit allfälliger fachlicher Unterstützung als Expertinnen und Experten in eigener Sache beratend beigezogen werden (Eckert et al., 2019).

Literatur

- Autism Europe (2014). *Autism and Work: Together We Can*. Brussels: Autism Europe.
- Baker, N., Jacobs, K. & Tickle-Degenen, L. (2003). A methodology for developing evidence about meaning in occupation: exploring the meaning of working. *OTJR: Occupation, Participation and Health*, 23 (2), 57–66.
- Baldwin, S., Costley, D. & Warren, A. (2014). Employment Activities and Experiences of Adults with High-Functioning Autism and Asperger's Disorder. *Journal of Autism and other Developmental Disorders*, 44, 2440–2449.
- Baumgartner, F., Dalferth, M. & Vogel, H. (2014). *Berufliche Teilhabe für Menschen aus dem autistischen Spektrum (ASD)*. Heidelberg: Winter.
- Bishop-Fitzpatrick, L., Hong, J., Smith, L. E., Makuch, R. A., Greenberg, J. S., Mailick, M. R. (2016). Characterizing Objective Quality of Life and Normative Outcomes in Adults with Autism Spectrum Disorder: An Exploratory Latent Class Analysis. *Journal of autism and developmental disorders*, 46 (8), 2707–2719.
- Bundesamt für Statistik (2020). *Gleichstellung von Menschen mit Behinderungen. Taschenstatistik*. Neuchâtel: Eidgenössisches Departement des Inneren.
- Bundesrat (2018). *Bericht Autismus-Spektrum-Störungen. Massnahmen für die Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz*. Bern: Schweizerische Eidgenossenschaft.
- Croen, L. A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M. L., Rich, S., Sidney, S. & Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism: the international journal of research and practice*, 19 (7), 814–823.
- Eckert, A. (2015). *Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz. Lebenssituation und fachliche Begleitung*. Bern: SZH/CSPS.
- Eckert, A., Canonica, C., Frei, R., Lütolf, M. & Schreckenbach, J. (2019). Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz. Eine kritische Würdigung des Berichtes des Bundesrates aus einer heilpädagogischen Perspektive. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 25 (7), 44–49.
- Griffith, G. M., Totsika, V., Nash, S. & Hastings, R. P. (2012). «I just don't fit anywhere»: support experiences and future support needs of individuals with Asperger syndrome in middle adulthood. *Autism*, 16, 532–546.
- Hagner, D. & Cooney, B. (2005). «I do that for everybody»: supervising employees with autism. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 20, 91–97.
- Hedley, D., Cai, R., Uljarevic, M., Wilmot, M., Spoor, J. R., Richdale, A. & Dissanayake, C. (2018). Transition to work: Perspectives from the autism spectrum. *Autism*, 22 (5), 528–541.

- Hendricks, D. & Wehman, P. (2009). Transition from school to adulthood for youth with autism spectrum disorders: Review and recommendations. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 24, 77–88.
- Howlin, P., Goode, S. & Hutton, J. (2004). Adult outcome for children with autism. *Journal of Child Psychology and Psychiatry* 45, 212–229.
- Howlin, P., Alcock, J. & Burkin, C. (2005). An 8 year follow-up of a specialist supported employment service for high-ability adults with autism or Asperger syndrome. *Autism: the international journal of research and practice*, 9 (5), 533–549.
- Howlin, P. & Magiati, I. (2017). Autism spectrum disorder: outcomes in adulthood. *Current opinion in psychiatry*, 30 (2), 69–76.
- Hurlbutt, K. & Chalmers, L. (2004). Employment and adults with Asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 19, 215–222.
- Informationsstelle AHV/IV (2021). *Glossar. Erster und Zweiter Arbeitsmarkt*. <https://www.ahv-iv.ch/de/Sozialversicherungen/Glossar/term/erster-und-zweiter-arbeitsmarkt>
- Keel, J. H., Mesibov, G. B. & Woods, A. V. (1997). TEACCH-Supported Employment Program. *Journal of Autism and other Developmental Disorders*, 27, 3–9.
- Kirchner, J. & Dziobek, I. (2014). Towards successful employment of adults with autism: A first analysis of special interests and factors deemed important for vocational performance. *Scandinavian Journal of Child and Adolescent Psychiatry and Psychology*, 2, 77–85.
- Krieger, B., Kinebanian, A., Proding, B. & Heigl, F. (2012). Becoming a member of the work force: Perceptions of adults with Asperger syndrome. *Work*, 43, 141–157.
- Lamamra, N., Jordan, M. & Duc, B. (2013). The Factors Facilitating School-to-Work Transition: The Role of Social Ties. A Longitudinal Qualitative Perspective. In J. Seifried & E. Wuttke (Hrsg.), *Transitions in Vocational Education* (S. 123–142). Opladen, Berlin, Toronto: Barbara Budrich.
- López, B. & Keenan, L. (2014). Barriers to employment in autism: future challenges to implementing the Adult Autism Strategy. *Autism Research Network*. <http://www.port.ac.uk/media/contacts-and-departments/psychology/ace/Barriers-to-employment.pdf>
- Lorenz, T., Frischling, C., Cuadros, R. & Heinitz, K. (2016). Autism and Overcoming Job Barriers: Comparing Job-Related Barriers and Possible Solutions in and outside of Autism-Specific Employment. *PLOS ONE* 11(1): e0147040. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0147040>.

- Mavranouzouli, I., Megnin-Viggars, O., Cheema, N., Howlin, P., Baron-Cohen, S. & Pilling, S. (2014). The cost-effectiveness of supported employment for adults with autism in the United Kingdom. *Autism*, 18 (8), 975–984.
- Mawhood, L. & Howlin, P. (1999). The outcome of a supported employment scheme for high-functioning adults with autism or Asperger syndrome. *Autism*, 3, 229–254.
- Neuenschwander, M., Gerber, M., Frank, N. & Rottermann, B. (2012). *Schule und Beruf. Wege in die Erwerbstätigkeit*. Wiesbaden: VS Verlag für Sozialwissenschaften.
- Pellicano, E., Dinsmore, A. & Charman, T. (2014). What should autism research focus upon? Community views and priorities from the United Kingdom. *Autism: the international journal of research and practice*, 18 (7), 756–770.
- Proft, J., Gawronski, A., Krämer, K., Schoofs, T., Kockler, H. & Vogeley, K. (2016). Autismus im Beruf. Eine qualitative Analyse berufsbezogener Erfahrungen und Wünsche von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen. *Zeitschrift für Psychiatrie, Psychologie und Psychotherapie*, 64, 277–285.
- Shattuck, P. T., Wagner, M., Narendorf, S., Sterzing, P. & Hensley, M. (2011). Post-high school service use among young adults with an autism spectrum disorder. *Archives of pediatrics & adolescent medicine*, 165 (2), 141–146.
- Übereinkommen über die Rechte von Menschen mit Behinderungen (UN-Behindertenrechtskonvention, UN-BRK), vom 13. Dezember 2006, durch die Schweiz ratifiziert am 15. April 2014, in Kraft seit dem 15. Mai 2014, SR 0.109.
- Wanberg, C. R. (2012). The individual experience of unemployment. *Annual Review of Psychology*, 63, 369–396.
- Wehman, P. H., Schall, C. M., McDonough, J. et al. (2014). Competitive employment for youth with autism spectrum disorders: early results from a randomised clinical trial. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, 44, 487–500.
- Wehmeyer, M. L. & Zager, D. (2014). Effective Secondary Education and Transition for Adolescents with Autism Spectrum Disorders. In M. Tinca & A. Bondy (Hrsg.), *Autism Spectrum Disorders in Adolescents and Adults. Evidence-Based and Promising Interventions* (S. 47–68). New York: The Guilford Press.

Autismusspezifische Berufsfindung und -ausbildung – die Stiftung autismuslink

Die *Stiftung autismuslink* unterstützt Menschen mit einer Diagnose aus dem Autismus-Spektrum oder mit einer anderen Entwicklungsverzögerung, die es ihnen erschwert, ihr Potenzial zu erkennen und individuelle Lösungen zu erarbeiten, um im Arbeitsmarkt Fuss zu fassen. Es ist uns ein Anliegen, die Stärken dieser Personen zu fördern. Mit der nötigen Geduld arbeiten wir sowohl an ihren Fähigkeiten als auch an ihrem Potenzial. Wir erleben soziale Integration jeden Tag in unserer Tätigkeit, da wir alle an unserem Standort in Bern in den gemeinsamen Räumlichkeiten arbeiten.

1 Zielgruppe der Angebote

Unser Angebot der Berufsfindung richtet sich an Jugendliche und Erwachsene im Autismus-Spektrum oder mit einer anderen Entwicklungsverzögerung, welche nach der obligatorischen Schulzeit noch nicht wissen, wohin sie der berufliche Weg führt, oder die eine Integration in den Arbeitsmarkt anstreben.

Die Jugendlichen und Erwachsenen im Autismus-Spektrum, die bei uns in der Berufsfindung sind, benötigen aufgrund ihrer Diagnose gezielte Unterstützung. In öffentlichen Settings wird häufig eine Selbstständigkeit verlangt, die unseren Klientinnen und Klienten noch fehlt. Aus diesem Grund können sie ihr Potenzial nicht voll ausschöpfen. Wir betreuen die einzelnen Persönlichkeiten bedarfsgerecht, damit sie ihre angestrebten Ziele erreichen. Beispielsweise kann der eine Jugendliche bei Schnupperanfragen seine Telefonate selbstständig und strukturiert führen, einem anderen bereiten Telefongespräche aber grosse Mühe, weshalb wir sie übernehmen.

2 Institutionelle Rahmenbedingungen

Der Schwerpunkt des Angebots der *Stiftung autismuslink* liegt auf der beruflichen Integration. Der Einstieg in den Arbeitsmarkt ist für viele Jugendliche

im Autismus-Spektrum schwierig. Oft treffen sie Entscheidungen, weil sie es aufgrund von gesellschaftlichen Begebenheiten müssen. So beginnen oder verfolgen Jugendliche im Autismus-Spektrum häufig eine berufliche Laufbahn, die nicht ihren Bedürfnissen entspricht. Das führt oft zu Misserfolg und Enttäuschungen.

Die *Stiftung autismuslink* unterstützt und ermöglicht die berufliche Integration von Jugendlichen und Erwachsenen im Autismus-Spektrum durch verschiedene Angebote. Unsere Dienstleistungen sind auf die Bedürfnisse der Jugendlichen und Erwachsenen im Autismus-Spektrum ausgerichtet und werden in Absprache mit den Kostenträgern individuell und lösungsorientiert durchgeführt. In folgenden Feldern bieten wir Unterstützung an:

1) Abklärung Informatik, Mediamatik, Grafik und Polygrafie

- Dauer: 1–3 Monate, Verlängerung gemäss Absprache, Montag bis Freitag
- Was: individuelle Projekte und Aufgaben, um die Interessen, Kompetenzen und Fähigkeiten einzuschätzen
- Zielgruppe: Personen ab 15 Jahren, welche eine Integration in den (ersten) Arbeitsmarkt anstreben und eine passende Ausbildung finden möchten
- Voraussetzung: 50 Prozent arbeitsfähig, gesicherte Finanzierung

2) Vorbereitungszeit

- Dauer: 3–12 Monate
- Was: fachspezifische Vorbereitung auf eine Ausbildung mit autismusspezifischer Begleitung
- Zielgruppe: Personen, welche bereits einen Ausbildungsplatz gefunden haben und noch Zeit bis zum Ausbildungsbeginn überbrücken möchten oder aber noch Zeit benötigen, um sich auf die Ausbildung vorzubereiten
- Voraussetzung: arbeits- und ausbildungsfähig, Ausbildungsplatz bereits vorhanden, IV-Finanzierung

3) Ausbildung: Informatik, Mediamatik, Grafik und Polygrafie

- Dauer: 4 Jahre
- Was: begleitete erstmalige berufliche Grundbildung/Umschulung im Rahmen einer finanzierten Massnahme, autismusspezifische Begleitung
- Zielgruppe: Personen mit einer Diagnose aus dem Autismus-Spektrum, welche die Integration in den (ersten) Arbeitsmarkt anstreben
- Voraussetzung: Arbeits- und ausbildungsfähig (mind. 80 %-Pensum bei einer 40-Stunden-Woche), gesicherte Finanzierung

4) Wohncoaching

- Wo: selbstgemietete Wohnung
- Was: ambulante Wohnbegleitung
- Zielgruppe: Personen mit einer Diagnose aus dem Autismus-Spektrum, welche ein selbstständiges Wohnen mit Wohncoaching wünschen
- Aufnahmebedingungen: Die Rahmenbedingungen werden individuell geregelt.

5) Coaching

- Wo: *Stiftung autismuslink* oder individuell vereinbarter Ort in der Region Bern, Biel, Fribourg, Thun, Solothurn, Luzern usw.
- Was: autismusspezifisches Coaching mit individuellen Zielen
- Zielgruppe: Personen mit einer Diagnose aus dem Autismus-Spektrum, welche Unterstützung in Arbeits- oder Alltagsfragen wünschen
- Voraussetzung: IV-Massnahme oder andere Finanzierungsmöglichkeit

6) Schulische Unterstützung

- Interner Schulbereich: autismusspezifische und auf individuelle Bedürfnisse angepasste Schulsettings auf Oberstufe
- Erfahrene Sekundarlehrpersonen mit autismusspezifischem Fachwissen, die Schülerinnen und Schüler ab der 7. Klasse bis zur Matura begleiten
- Angebot: Oberstufe (7.–9. Klasse), Vorbereitung auf das Gymnasium

3 **Arbeitsformen und -inhalte**

Oberstes Ziel jeder Massnahme ist die Förderung von Handlungs- und Entscheidungskompetenzen sowie der individuellen Selbstständigkeit. Dabei wird das Wissen gefestigt, Defizite werden aufgearbeitet und neue Kompetenzen erworben. Wir streben die Integration in den ersten Arbeitsmarkt an, sofern dies die vorhandenen Kompetenzen erlauben. Vorab klären wir, ob eine Grundarbeitsfähigkeit und eine Ausbildungsreife vorhanden sind, wo die Belastbarkeitsgrenze liegt und welche Entwicklungsmöglichkeiten realisierbar sind. Im Vordergrund steht, dass wir eine geeignete Tätigkeit oder Ausbildung finden. Des Weiteren erschliessen wir nötige autismusspezifische Unterstützungshilfen und/oder Strukturierungshilfen, auch im Hinblick auf eine mögliche Anschlusslösung.

Die Arbeit mit den Jugendlichen und Erwachsenen im Autismus-Spektrum ist auf die Individuen abgestimmt: Jede Person steht an einem anderen Punkt und bringt unterschiedliche Voraussetzungen mit. Wir holen sie dort ab, wo sie stehen. Wir passen unsere schriftlichen Arbeitsaufträge den Jugendlichen respektive Erwachsenen an: Die Aufträge sind klar strukturiert, präzise und kurz geschrieben und nachvollziehbar gestaltet. Einige benötigen sehr enge Begleitung, andere arbeiten nach einer kurzen Einführung weitgehend selbstständig. Wir legen Wert darauf, dass die Jugendlichen und Erwachsenen im Autismus-Spektrum während des Berufsfindungsprozesses immer eigenständiger werden, sich mehr zutrauen und ihre Wünsche und Bedenken äussern können. Wir unterstützen sie auf ihrem Entwicklungsweg, bei der Selbstfindung und beim Gestalten ihrer beruflichen Zukunft.

Meistens arbeiten wir mit den Jugendlichen und den Erwachsenen im Einzelsetting. Anhand von verschiedenen Arbeitsaufträgen stellen wir fest, welche Tätigkeiten ihnen liegen und welche weniger. Standardisierte Abklärungen helfen uns, ihre Fähigkeiten einzuschätzen, zum Beispiel das Erinnerungs- und Orientierungsvermögen, logisches Denken oder räumliches und visuelles Vorstellungsvermögen. Je nach Beruf sind einige dieser Fähigkeiten elementar. Um ihre Sozialkompetenz zu fördern, führen wir einmal pro Woche ein Team-Meeting mit allen Personen der Berufsfindung durch. An dieser Sitzung lernen sie, vor den andern zu sprechen, zu erklären, woran sie gerade sind, allenfalls sogar Befindlichkeiten auszutauschen. Durch das anschliessende Quiz können sie sich auf einer anderen Ebene begegnen. Teilweise kommt es zu sehr humorvollen, offenen Begegnungen. Diese Situationen sind für ihr Selbstwertgefühl wertvoll.

In regelmässigen Coachings haben wir Zeit, mit den Jugendlichen persönliche Themen zu besprechen oder an ihren Kompetenzen zu arbeiten. Jugendliche im Autismus-Spektrum wissen häufig nicht, wer sie sind und was sie gut können. Teilweise brauchen sie viel Unterstützung und Hilfsmittel, um ihre Stärken und Schwächen kennenzulernen. Je nach Situation und Person unterscheiden sich die dafür geeigneten Methoden wie Karten, Spielfiguren, Zeichnen, Visualisieren von Situationen. Oft sind sie noch auf der Suche nach ihrer Identität. Manche haben oder nutzen weniger Möglichkeiten, um sich auszuprobieren, nach aussen zu orientieren oder andere Lebensweisen kennenzulernen.

Einen starken Fokus legen wir auf die Berufswahl. Für unsere Jugendlichen im Autismus-Spektrum ist es wichtig, über gute Bewerbungsunterlagen zu verfügen. Sie benötigen Unterstützung beim Gestalten des Lebenslaufes

und vor allem bei der Formulierung des Motivationsschreibens. Es fällt ihnen häufig schwer, über sich zu schreiben oder ihre Motivation für den Beruf in Worte zu fassen. Wir sind der Meinung, dass es wichtig ist, über die Autismus-Diagnose im Bewerbungsschreiben zu informieren. Die Diagnose soll erwähnt, aber nicht in den Mittelpunkt gerückt werden. Vielmehr sollen sie ihre Stärken hervorheben. Dieser Entscheid liegt allerdings bei unseren Klientinnen und Klienten.

Schnuppereinsätze in Ausbildungsfirmen sind eine wichtige Erfahrung für Jugendliche im Autismus-Spektrum. Sie erhalten eine Vorstellung davon, wie es in der Lehre sein könnte, wenn sie Einblick in einen Berufsalltag gewinnen, die Umgebung spüren, sich in der Arbeitswelt bewegen. Zudem liefern solche Erfahrungen Erkenntnisse über die fachlichen Kompetenzen, das Interesse, die Motivation, die Eignung für den Beruf und das Arbeitsverhalten.

4 Erfolgsfaktoren

Der Beziehungsaufbau ist im Umgang mit Menschen im Autismus-Spektrum besonders wichtig: Nur im vertrauten und strukturierten Umfeld treten ihre Fähigkeiten und Ressourcen hervor. Die anspruchsvolle Arbeit mit Menschen im Autismus-Spektrum verlangt von den Betreuungspersonen viel Geduld und Respekt, Eigenverantwortung und Flexibilität.

Für die tägliche Begleitung von Jugendlichen im Autismus-Spektrum brauchen wir aber auch Einfühlungsvermögen und Akzeptanz. Zu Beginn einer Aufgabe setzten wir uns mit den Jugendlichen oder Erwachsenen zusammen, klären aufkommende Fragen und geben gezielte Erklärungen. So ist es wahrscheinlicher, dass sie die Aufgabe zielführend erledigen. Sie sollen die Möglichkeit erhalten, nachzufragen. Dies gibt ihnen Rückhalt und die Sicherheit, auf dem richtigen Weg zu sein.

Aufträge müssen so geschrieben sein, dass sie Menschen im Autismus-Spektrum verstehen: Es braucht kurze, knappe Anweisungen und nicht zu viele Informationen auf einmal. Einerseits sollen die Erklärungen Schritt für Schritt folgen, andererseits dürfen die Blätter nicht zu dicht beschrieben sein. Mit zu befrachteten Aufträgen sind Menschen im Autismus-Spektrum überfordert, da sie oft nur die einzelnen Teile sehen, nicht aber das Gesamte. Womit sie beginnen sollen, was wichtig ist und was weniger, können sie oft nicht entscheiden und das raubt ihnen viel Energie.

Regelmässige Gespräche wirken unterstützend auf dem Weg zu mehr Selbstständigkeit und in das eigenverantwortliche Leben. Sozialkompetenz kann bei uns im geschützten Rahmen geübt werden. Die Jugendlichen und Erwachsenen im Autismus-Spektrum merken, dass sie nicht allein sind: Andere Menschen ticken ähnlich wie sie und sie fallen mit ihren Eigenheiten nicht auf. Diese Erkenntnis gibt ihnen Selbstvertrauen, sodass sie sich auch in anderen sozialen Situationen wohler fühlen.

Jugendliche und Erwachsene im Autismus-Spektrum benötigen im Umgang mit anderen Menschen zum Teil etwas Übersetzungshilfe. Beim Verfassen von Bewerbungen, bei Telefongesprächen, beim Formulieren von Briefen und ähnlichem sind sie darauf angewiesen, dass sie Unterstützung erhalten. Dass wir als Bezugspersonen einen Erstkontakt mit den Arbeitgebenden organisieren, um ihnen den Einstieg zu erleichtern, kann dabei hilfreich sein.

Wichtig bei der Begleitung von Jugendlichen im Autismus-Spektrum ist die Arbeit am Selbstvertrauen. Meistens haben sie im Kindergarten, in der Schule oder auch im familiären oder sozialen Umfeld negative Erfahrungen gemacht. Möglicherweise hatten sie schwierige Schullaufbahnen, man stellte Sie infrage oder begegnete ihnen nicht bedürfnisgerecht. Solche Erfahrungen haben einen Einfluss auf ihr Selbstwertgefühl, das häufig gering ist. Oft kämpfen Menschen im Autismus-Spektrum mit Depressionen – auch aufgrund ihrer Erfahrungen. Aus diesem Grund ist es wichtig, dass wir sie beim Aufbau ihres Selbstvertrauens unterstützen. Das erfordert viel Ausdauer und Einfühlungsvermögen. Die Jugendlichen und Erwachsenen im Autismus-Spektrum benötigen Erfolgserlebnisse, positiven Zuspruch und die Versicherung, dass sie sowohl Teil dieser Gesellschaft sind als auch ihren Beitrag dazu leisten können.

5 Grenzen und Hindernisse

Unsere Erfahrungen zeigen, dass drei Monate oft zu kurz sind, um Menschen im Autismus-Spektrum zu beurteilen und eine geeignete Anschlusslösung zu finden. Daher empfehlen wir in den meisten Fällen eine Unterstützungsdauer von mindestens sechs Monaten. Es ist auch möglich, mit drei Monaten zu starten und nach dieser Zeit die Massnahme zu verlängern.

Die Jugendlichen und Erwachsenen im Autismus-Spektrum kommen oft in einem psychisch labilen Zustand zu uns. Ihre Leistungsfähigkeit und Belastbarkeit sind häufig eingeschränkt. Teilweise fehlt ihnen seit längerer

Zeit eine Tagesstruktur, weshalb sie diese zuerst wieder aufbauen und sich daran gewöhnen müssen. Dafür benötigen sie einerseits Zeit und andererseits die Bestätigung durch uns, dass sie auch mit weniger Druck noch gute Leistung erbringen.

Für die Jugendlichen und Erwachsenen im Autismus-Spektrum ist es schwierig, in ihrem gewünschten Beruf zu einer Schnupperlehre eingeladen zu werden, wie wir immer wieder feststellen. Es gibt verschiedene Punkte, welche die Stellensuche erschweren: Häufig fehlen Unterlagen und Zeugnisse aufgrund einer abgebrochenen Schullaufbahn oder Lehre. Oft stellen wir als Betreuungspersonen die Erstkontakte zu Schnupperfirmen her, weil es für Menschen im Autismus-Spektrum schwierig ist, Telefongespräche zu führen. In solchen Situationen wird die Diagnose unweigerlich zum Thema. Viele Firmen können sich wenig unter Autismus vorstellen. Sie haben Bedenken, dass sie den Bedürfnissen des Gegenübers nicht entsprechen können oder die Begleitung zu viel Aufwand bedeuten würde. Diese teilweise Zurückweisung ist einer der Gründe, warum Menschen im Autismus-Spektrum an sich zweifeln.

Jugendliche respektive Erwachsene im Autismus-Spektrum haben häufig grossen Respekt vor dem Schnuppern. Sie treffen auf fremde Menschen, müssen etwas über sich erzählen und kennen die Umgebung nicht. Sie müssen sich zuerst an die neue Umgebung und die Menschen darin gewöhnen. Um ihr Potenzial entfalten zu können, brauchen sie Zeit. Deswegen ist es sinnvoll, dass die Jugendlichen und Erwachsenen im Autismus-Spektrum mehrere Tage in einer Firma schnuppern dürfen.

6 Perspektiven

Die Basis für die Weiterentwicklung von Jugendlichen und Erwachsenen im Autismus-Spektrum sind die frühe Intervention, das frühe Fördern sowie geeignete Massnahmen. Uns scheint es zentral, dass dies die Kantone erkennen, denn es darf nicht sein, dass junge Menschen über eine längere Zeit zu Hause verweilen, bevor ihnen eine Massnahme zugesprochen wird. Unsere Erfahrungen zeigen, dass es schwierig ist, Menschen im Autismus-Spektrum aus dem Haus zu bekommen, wenn sie länger keine Tagesstruktur hatten (Schule, Abklärung, Frühintervention, Belastbarkeitstraining). Dies ist sowohl für Betroffene als auch für ihr Umfeld anspruchsvoll und bringt alle an ihre Grenzen.

Eine frühzeitige Abklärung trägt dazu bei, dass sich Jugendliche und Erwachsene im Autismus-Spektrum früh mit ihrer Diagnose auseinandersetzen und Fähigkeiten erlernen können, die ihnen helfen, sich im Alltag besser zurechtzufinden.

Wir wünschen uns, dass sich die Arbeitswelt noch mehr öffnet und das Interesse an Menschen im Autismus-Spektrum weiter steigt. Sie sollen die Chance erhalten, ihr Potenzial zu entfalten, ohne dass ihre Besonderheiten im Vordergrund stehen und ihnen deswegen gewisse Möglichkeiten verwehrt bleiben.

Autismusspezifische schulische Massnahmen in der regulären beruflichen Ausbildung

1 Einleitung

Die *Technische Berufsschule Zürich (TBZ)* bildet im Vergleich zu anderen Berufsschulen viele Lernende mit einer Beeinträchtigung aus. Besonders unter den Informatiklernenden gibt es viele mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Das hängt mit dem Umstand zusammen, dass in der Schweiz in den vergangenen Jahren Firmen gegründet wurden, die ausschliesslich Lernende mit einer Autismus-Spektrum-Störung ausbilden. Diese Firmen sind der Überzeugung, dass Menschen aus dem Autismus-Spektrum wertvolle Mitarbeitende sind und einen massgeblichen Beitrag in der Arbeitswelt leisten können. Die Anstellung von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung ist ein bislang beinahe ungenutztes Potenzial in der Schweiz. Die Firmen sind bestrebt, die Jugendlichen in ihrer Ausbildung mit autismusspezifischem Know-how zu begleiten und ihnen neben den Inhalten der Informatik auch die nötigen Kompetenzen für eine Erwerbsarbeit im ersten Arbeitsmarkt zu vermitteln. Über die Ausbildungsfähigkeit einer Bewerberin oder eines Bewerbers entscheiden die Firmen, die der oder dem Jugendlichen den Lehrvertrag anbieten, und die Invalidenversicherung (IV), welche die Ausbildung gegebenenfalls unterstützt. Dementsprechend werden in der TBZ alle Lernenden beschult, die ihr zugewiesen werden.

Die Anzahl der Lernenden mit speziellen Bedürfnissen steigt an der TBZ seit zehn Jahren. In der Abteilung Informationstechnik werden mittlerweile rund 80 Lernende mit einer Autismus-Spektrum-Diagnose unterrichtet. Die Informatikabteilung war davon überzeugt, dass die Beschulung von Jugendlichen aus dem Autismus-Spektrum mit entsprechendem Know-how möglich sein muss. So wurde in der Abteilung autismusspezifisches Wissen vermittelt und in der Praxis auch gleich umgesetzt. Aufgrund dieser neuen Ausrichtung und des schnellen Wachstums der Firmen mit Ausbildungsplätzen im Informatikbereich für Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung kamen immer mehr Lernende zu uns in die Berufsschule. Über die Jah-

re sammelten wir wichtige Erfahrungen und verbesserten unsere Strukturen. Dementsprechend ist aber auch der Aufwand stetig gewachsen. Heute führen wir eine Fachstelle *Supported Education*, die von der IV und vom Mittelschul- und Berufsbildungsamt getragen wird. Diese Finanzierung erlaubt es uns, die Lernende in der Berufsschule spezifisch zu unterstützen.

2 Integration im Schulalltag

Im Schulalltag sind die Lernenden aus dem Autismus-Spektrum immer integriert. Deshalb werden sie bei der Anmeldung wie alle Lernenden einer Klasse zugeteilt. Falls die Integration nicht möglich ist, könnte für die betreffende Person die *Berufsfachschule für Lernende mit Hör- und Kommunikationsbehinderung (BSFH)* in Zürich eine Alternative sein. Separationen sind bei uns an der TBZ nicht vorgesehen; dazu kommt es höchstens punktuell und zeitlich begrenzt. Wir haben aus Erfahrungen gelernt, dass es für eine erfolgreiche Integration wichtig ist, dass nur 10 bis 15 Prozent einer Klasse Lernende aus dem Autismus-Spektrum sind. Ob zukünftige Lernende eine Autismus-Diagnose haben, wissen wir nur, wenn uns das im Vorfeld mitgeteilt wird. So kann es manchmal trotzdem zu einer Häufung von Lernenden aus dem Autismus-Spektrum in einer Klasse kommen.

3 Fachstelle «Supported Education»

Die Fachstelle unterstützt die Lernenden mit einer Autismus-Spektrum-Störung wie auch die Lehrpersonen von Schülerinnen und Schülern mit besonderen Bedürfnissen nach einem klaren Konzept. Es gibt allerdings auch Lernende, die während der vier Jahre ihrer Berufsschulzeit die Fachstelle nie aufsuchen und keine zusätzliche individuelle Begleitung benötigen. Andere stehen hingegen bereits vor Lehrbeginn in Kontakt mit der Fachstelle, um den Einstieg in die Berufsschule zu erleichtern oder überhaupt erst zu ermöglichen. In diesem Fall melden sich oft Eltern oder Lehrpersonen der vorherigen Schule. Das Ziel von diesem Austausch ist es, bereits gemachte Erfahrungen zu nutzen und das Wissen um die Bedürfnisse, Fähigkeiten und Fertigkeiten der Jugendlichen nicht nochmals neu aufbauen zu müssen. Am häufigsten jedoch werden die Lernenden über das Berufsbildungsamt angemeldet und ohne spezielle Hinweise der TBZ zugeteilt. Am Anfang der Berufsschule führt die Fachstelle ein Screening bei allen Lernenden durch. Da fallen Ler-

nende auf, die Mühe im Leseverständnis haben und nur langsam lesen können. Dies betrifft auch ein Teil der Lernenden aus dem Autismus-Spektrum. Die Haupttätigkeit der Fachstelle ist die Begleitung und Beratung der Lehrpersonen, denn diese sorgen dafür, dass die Lernenden integriert beschult werden können. Der Aufbau von Wissen über Autismus-Spektrum-Störungen im Allgemeinen, aber auch die Reflexion zur einzelnen Person in ihrem Umfeld (Klasse) ist zentral. Die Lehrpersonen treffen unzählige Entscheidungen während des Unterrichts: Wie gehe ich auf Lernende zu? Wie formuliere ich einen Auftrag? Wie regiere ich auf (teils unübliche) Fragen? Wie vermittele und überprüfe ich Lerninhalte? Wie unterstütze ich Lernende in ihrem Lernprozess? All diese Entscheidungen tragen dazu bei, dass die Lernenden in der Berufsschule erfolgreich sind, sowohl schulisch als auch sozial. Deshalb ist es wichtig, dass Lehrpersonen gut begleitet werden mit Schulungen, aber auch in der Unterrichtssituation.

Die Fachstelle bringt sich überall ein, wo sie gebraucht wird. Lehrpersonen, Lernende, Auszubildende, Mitlernende und alle weiteren Involvierten wenden sich bei Fragen an die Fachstelle. Aber auch Eltern nehmen teilweise Kontakt auf. Sie wenden sich jedoch meist an die Ausbildungsverantwortlichen im Lehrbetrieb. Dies ist unseres Erachtens auch richtig und wichtig.

Die Jugendlichen erwerben durch ihre Berufslehre ein Eidgenössisches Fähigkeitszeugnis. Dies steht einerseits für die erworbenen beruflichen Kompetenzen, aber auch für die überfachlichen Kompetenzen wie die Selbst-, Sozial- und Methodenkompetenz. Für Lernende mit einer Autismus-Spektrum-Störung bedeutet der Erwerb dieser Kompetenzen, dass sie sich selbst gut reflektieren müssen. Sie müssen wissen und kommunizieren können, was sie ausmacht, was sie leisten können, welches Umfeld und welche Arbeitsbedingungen sie brauchen, um ihre Leistung abzurufen. Dies ist eine der wichtigsten Kompetenzen, um im ersten Arbeitsmarkt Fuss zu fassen. Deshalb sind die Massnahmen zum Nachteilsausgleich so wichtig. Die Lernenden müssen diese selbst beantragen und überprüfen, welche strukturellen Hilfen ihnen das Lernen und Arbeiten wirklich erleichtert. Aber sie lernen auch den Wert von persönlichen Beziehungen kennen und die Unterstützung von Mitlernenden, Vorgesetzten oder eben Lehrpersonen einzufordern.

Diese übergeordneten Ziele lassen sich nur auf individuellen Wegen erreichen, deshalb arbeiten wir auf der Fachstelle personenbezogen. Uns stehen alle Möglichkeiten offen: Wir unterstützen das Umfeld, aber auch die Lernenden direkt in der Klasse oder in Einzelsituationen. Dies ermöglicht uns die bestmögliche Ressourcennutzung.

4 Erfolgsfaktoren

Die Berufsbildung hat den Vorteil, dass sie auf einen Beruf ausgerichtet ist. Das Ziel, einen Beruf zu erlernen, ist für die Lernenden greifbar, erstrebenswert und (hoffentlich) selbst gewählt. Für Lernende aus dem Autismus-Spektrum ist die eigenständige Wahl der wichtigste Erfolgsfaktor. Ist ein Jugendlicher in seinem Themengebiet aktiviert und lernt in seinem Interessensgebiet wichtige Grundlagen oder neue Inhalte, fallen die Merkmale der Autismus-Spektrum-Störung weniger ins Gewicht.

Häufig spreche ich Lehrpersonen der Informatik auf Lernende an, deren autistische Wahrnehmung eine erfolgreiche Unterrichtsbeteiligung in der Allgemeinbildung verhindert. Die Lehrpersonen sind dann oft überrascht, weil ihnen bisher noch kein unübliches Verhalten aufgefallen ist. Das erklärt sich dadurch, dass bei den Lernenden die eigenen Interessen stimuliert werden. Ihre kommunikativen Fähigkeiten werden in solchen Situationen deutlich besser, da das Informatikthema gemeinsame Kommunikation ermöglicht. Die Lehrpersonen wertschätzen das Fachwissen der Lernenden mit einer Autismus-Spektrum-Störung. Durch die Anerkennung fühlen sich die Lernenden kompetenter und erfolgreicher als in einem Bereich, der nicht in ihrem Fokus liegt. Umgekehrt bedeutet dies, dass ein Jugendlicher aus dem Autismus-Spektrum, der seine Ausbildung nicht frei wählen konnte, weniger Möglichkeiten hat, sein fehlendes berufliches Interesse zu kaschieren.

Ein weiterer Erfolgsfaktor ist eine gemeinsame Haltung in der Schule und im Betrieb. Dies umfasst sowohl den Blick auf die individuellen Besonderheiten, Stärken und Ressourcen der einzelnen Lernenden als auch die Bereitschaft, im beruflichen Alltag auftretende Herausforderungen offen und konstruktiv anzusprechen und gemeinsam nach Lösungen zu suchen. Ebenso ist es wichtig, auch in schwierigen Situationen dranzubleiben und positiven Entwicklungen eine Chance zu geben. Unsere Berufsschule konnte so gemeinsam mit den Betrieben bereits viele Lernende aus dem Autismus-Spektrum erfolgreich begleiten und grossartige Entwicklungen sehen. Diese Erfahrungen wiederum stärken die Bereitschaft aller, sich einzusetzen und neue Chancen zu ermöglichen. Natürlich machen auch wir immer wieder die Erfahrung, dass Jugendliche, die besonders viel Ressourcen brauchen, nicht immer problemlos integriert werden können. Doch dies steht zahlenmässig in einem geringen Verhältnis zu denen, die nach Anfangsschwierigkeiten und Zwischentiefs einen aussichtsreichen Berufsweg einschlagen können.

Für die Lernenden ist die positive Grundhaltung des Umfelds ebenfalls wichtig. Viele Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung kommen mit negativen Erwartungen und Ängsten in die Berufsschule. Ihre Erfahrungen in der Schule waren zum Teil schmerzhaft, im sozialen und sensorischen Bereich waren sie meist überfordert. Für sie ist es eine Erleichterung zu wissen, dass eine Schule weiss, was Autismus ist (oder besser gesagt: sein kann) und dass es autismusspezifisch ausgebildete Fachpersonen im Haus gibt. Und andere sind erleichtert darüber, dass es nun in der Berufsschule um Fachthemen geht und Fachleute den Unterricht gestalten.

5 Herausforderungen

Als problematisch erweist sich immer wieder das straffe Konzept der Berufsbildung und der Berufsschule. Das kann dazu führen, dass es wenig niederschwellige Möglichkeiten gibt, auf Krisen zu reagieren. Da die Pubertät für Jugendliche aus dem Autismus-Spektrum besonders herausfordernd sein kann, brauchen sie oft viel Zeit, um mit ihrer neuen Lebenssituation, ihrer neuen Wahrnehmung oder der veränderten Belastung zurecht zu kommen. Vor diesem Hintergrund der Berufsausbildung müssen manchmal schwierige Entscheidungen getroffen werden: Bleibt man in der Ausbildung, besteht das Risiko einer vollständigen Dekompensation. Dann dauert es oft lange, um wieder auf das erforderliche Leistungsniveau zu kommen. Nimmt man aber früh genug eine Auszeit, muss man dennoch mit allen möglichen Ängsten vor den Folgen einer Ausbildungsunterbrechung zurechtkommen.

6 Perspektiven

Berufsschulen werden sich in Zukunft intensiver mit der Diversität der jungen Menschen beschäftigen und einen wichtigen Beitrag zu ihrer Integration leisten müssen. Kinder mit Beeinträchtigungen werden zu Jugendlichen – zu Auszubildenden – mit Beeinträchtigungen. Durch die Integrationsbemühungen in der Volksschule ist das Verständnis für Potenziale und die gleichen Rechtsansprüche aller Menschen gewachsen. Entsprechend kommen Menschen aus dem Autismus-Spektrum heute mit anderen Möglichkeiten in den Übergang I von der Volks- in die Berufsschule.

Die Berufsbildung musste sich in den letzten Jahren mit der Unterstützung von Menschen mit besonderen Bedürfnissen aktiv auseinandersetzen

und ein neues Selbstverständnis entwickeln. Sie sind längst Teil der Entwicklung zu einer integrativen Gesellschaft. Allerdings befinden sich die Berufsschulen heute noch oft in einer «Sandwichposition»: Einerseits haben sie einen allgemeinbildenden Auftrag von Kanton und Bund. Andererseits redet auch die Arbeitswelt mit: Sie bestimmt die Berufsbilder, die Ausbildungsrichtungen und die Inhalte der Berufsbildung. Dementsprechend müssen die Organisationen und Unternehmen das Potenzial und die Bedeutsamkeit der Integration von Menschen mit einer Beeinträchtigung – in unserem Fall von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung – erkennen und danach handeln. Die Berufsschule kann dabei eine wichtige Rolle einnehmen und die Entwicklungen mitgestalten.

Arbeit und Ausbildung bei «Workaut»: Autismusfreundliche Arbeitsplätze und neue Chancen dank individueller Lösungen

1 Einleitung

Workaut begleitet Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung über ihre gesamte Lebensspanne hinweg. Das Ziel der Institution in der Ostschweiz besteht darin, die Lebensqualität von Menschen mit Autismus und deren Umfeld stetig zu verbessern, indem individuell angepasste Massnahmen getroffen werden. *Workaut* bietet neben Beratungen, Coachings und Kursen auch einen Arbeits- und Ausbildungsbereich sowie begleitetes Wohnen für Erwachsene an. Im Folgenden wird der Bereich Arbeit und Ausbildung genauer beschrieben.

2 Arbeit und Ausbildung

2.1 Zielgruppe

Im Herbst 2021 arbeiten bei *Workaut* rund 30 Menschen im Alter zwischen 17 und 41 Jahren, bei denen eine Autismus-Spektrum-Störung diagnostiziert wurde. Sie sind in verschiedenen Berufen tätig, beispielsweise in der Administration, in der IT oder in der Logistik. Die beruflichen Tätigkeiten entsprechen ihren Stärken. Begleitet werden die Mitarbeitenden mit Autismus von neurotypischen pädagogischen Mitarbeitenden, die teilweise auch für die Berufsbildung verantwortlich sind. Die jüngsten Klientinnen und Klienten, welche die Ausbildung noch vor sich haben, werden in der Regel von der Invalidenversicherung (IV) an *Workaut* verwiesen. Bei *Workaut* bekommen sie die Gelegenheit, in einem geschützten und individuell angepassten Rahmen eine Lehre zu absolvieren. Seit 2018 werden PrA-Erstausbildungen (Praktische Ausbildung) in den Bereichen Büro, Hauswirtschaft, Küche, Gebäudereinigung, Industrie, Printmedienverarbeitung, Betriebsunterhalt, Logistik und Pferdepflege angeboten; dies in Zusammenarbeit mit anderen Institutionen und Betrieben. Nach Absprache sind auch Lehren auf den Niveaus

Eidgenössisches Berufsattest (EBA) und Eidgenössisches Fähigkeitszeugnis (EFZ) möglich.

Workaut bietet aber auch Stellen für Erwachsene im Autismus-Spektrum an, welche ihre Ausbildung an einem anderen Ort absolviert haben. Für Betroffene ist es oft schwierig, im regulären Arbeitsmarkt eine Stelle zu finden und behalten zu können, weil sie andere Bedürfnisse haben als ihre neurotypischen Kolleginnen und Kollegen und weil sie oft Auffälligkeiten in ihrem Verhalten zeigen und eine engmaschige Begleitung brauchen.

2.2 Arbeitsformen und Methoden

Workaut fördert bei den Menschen mit Autismus die Belastbarkeit, die kommunikativen Fähigkeiten und den konstruktiven Umgang mit herausfordernden Situationen. Mitarbeitende ohne Autismus orientieren sich stark am ganzheitlichen, pädagogisch-therapeutischen TEACCH-Ansatz und leiten die Mitarbeitenden mit Autismus zur grösstmöglichen Selbstständigkeit an. Der TEACCH-Ansatz stellt die Entwicklung individueller Hilfen zur Unterstützung des Lernens und zur Bewältigung des Alltags in den Mittelpunkt. Die Leitfrage hierfür lautet: Wie lässt sich die Umwelt anpassen, damit die Mitarbeitenden mit Autismus selbstständig und selbstbestimmt ihr Potenzial ausschöpfen können? Anpassungen betreffen beispielsweise die Arbeitszeiten, den Inhalt der Arbeit, die Zugänglichkeit des Materials und die Gestaltung des Arbeitsplatzes.

Auch auf die Schwierigkeiten bei der Reizverarbeitung, die für Menschen mit Autismus typisch sind, wird individuell eingegangen. Angestellte mit einer Überempfindlichkeit auf Helligkeit erhalten einen abgedunkelten Arbeitsplatz. Bei einer auditiven Überempfindlichkeit können ein Gehörschutz und ein Arbeitsplatz an einem ruhigen Ort hilfreich sein. Das Arbeitsmaterial wird geordnet in angeschriebenen Boxen zur Verfügung gestellt. Die Angestellten bekommen ihr individuelles Arbeitssystem, zum Beispiel in Form eines Tages- oder Wochenplans. Die Aufgaben auf den To-do-Listen werden nach Prioritäten geordnet und für ihre Erledigung wird ein Zeitfenster festgelegt. Jede Person mit Autismus hat eine Bezugsperson, welche für die Förderplanung und allenfalls für die Ausbildung verantwortlich ist. Das Erarbeitete wird gemeinsam kontrolliert und ausgewertet, sodass Verbesserungsmöglichkeiten erkannt und Fortschritte aufgezeigt werden können.

INSOS Schweiz, der nationale Branchenverband der Dienstleistungsanbieter für Menschen mit Behinderung, erstellt für *Workaut* ein Ausbildungsprogramm mit verschiedenen Lernzielen. Bei gewissen Berufen, bei denen spezifische Ausrüstung und Materialien erforderlich sind, arbeitet *Workaut* mit anderen Betrieben zusammen. Insbesondere handwerkliche Arbeiten werden in diesen externen Arbeitsstätten erlernt.

Das Arbeits- und Ausbildungsteam stellt stets den Autismus-Aspekt in den Vordergrund. Zusätzlich zum fachlichen Lernen finden Sozialkompetenz-Trainings statt. Das Ziel besteht darin, dass die Menschen mit Autismus nach der Ausbildung bei *Workaut* einen auf sie abgestimmten Arbeitsplatz finden oder im regulären Arbeitsmarkt tätig sein können. Das ebenfalls von *Workaut* angebotene Jobcoaching unterstützt die Betroffenen nach der Ausbildung bei der Stellensuche und berät sie in Bezug auf den Arbeitsalltag.

2.3 Fallbeispiel

A. war durch ihre Autismus-Spektrum-Störung im Alltag stark beeinträchtigt. Sie hatte weder eine geregelte Tagesstruktur noch ein tragendes Umfeld. Dank eines Coachings kam A. zu *Workaut*. Mit fachlicher Unterstützung konnte nach einem Anknüpfungspunkt im Bereich Arbeit gesucht werden. Im regulären Arbeitsmarkt fand die Person allerdings keinen Anschluss, sie war auf zu viel Begleitung angewiesen. Schliesslich genehmigte die IV ein zweieinhalbjähriges Arbeitstraining. Diese Massnahme half A. bei der Berufsfindung und sorgte für Stabilität. Wichtig hierbei war, dass A. genügend Zeit bekam, um sich an die neuen Abläufe zu gewöhnen. Das Ganze verlief interdisziplinär und auch Therapeutinnen und Berufsberater wurden einbezogen. Während des Arbeitstrainings machte A. eine Abklärung zur Einstufung für die Ausbildungsniveaus PrA, EBA und EFZ. Zudem absolvierte sie einen Kurs, der den allgemeinbildenden Unterricht der Berufsschule umfasste. Anschliessend konnte A. dank der Unterstützung des *Workaut*-Fachpersonals eine EFZ-Lehre im geschützten Bereich antreten.

2.4 Erfahrungsbericht

D. ist eine junge Frau mit Asperger-Syndrom. Sie arbeitet seit rund drei Jahren in einem Teilzeitpensum bei *Workaut* im Büro. Sie ist für den Empfang zuständig, schreibt E-Mails und Briefe, nimmt Anrufe entgegen und organi-

siert Weiterbildungskurse. Zuvor hat D. in einer anderen Institution die Ausbildung zur Kauffrau absolviert. Es handelte sich um eine IV-Lehre für Menschen mit erhöhtem Unterstützungsbedarf, also um eine Ausbildung im geschützten Bereich. Dass D. Kauffrau geworden ist, ist kein Zufall: Als es in der Oberstufe um die Berufswahl gegangen sei, habe sie schnell gemerkt, dass ihr die verschiedenen Tätigkeiten im Büro zusagen. Der Job erfordere nämlich eine exakte Arbeitsweise sowie überdurchschnittliche Sprachkenntnisse, was ihren Stärken absolut entspreche.

Der Arbeitsplatz von D. bei *Workaut* ist in einem Raum, in dem nur wenige andere Leute ein- und ausgehen. Im Zimmer befindet sich ein weiterer Arbeitsplatz, der aber nur sporadisch von einer anderen Mitarbeiterin besetzt ist. Der Schreibtisch von D. ist indirekt beleuchtet und übersichtlich eingerichtet. Links neben dem Computer-Bildschirm befindet sich ein Behälter mit Schreibzeug und weiterem Büromaterial, rechts steht das Festnetztelefon. Das Smartphone ist einige Meter vom Arbeitsplatz entfernt in einer extra dafür eingerichteten Box deponiert – es würde D. sonst ablenken. An der Wand hinter dem Bildschirm befinden sich verschiedene Listen, auf denen Telefonnummern, Arbeitszeiten sowie wiederkehrende Termine vermerkt sind. Dekorationen, Wandbilder oder persönliche Gegenstände hat es hier keine, damit die Konzentration ganz der Arbeit gilt.

Nicht nur beim Arbeitsplatz selbst, sondern auch bei ihren Aufgaben braucht D. eine klare Struktur. Hierfür hat sie eine Ansprechperson: E. ist eine neurotypische Mitarbeiterin, die den Administrationsbereich leitet und zugleich die Aufträge für die Angestellten mit Autismus zusammenstellt. E. formuliert für D. jeweils aus, was zu den verschiedenen Tätigkeiten gehört, und gibt ihr für die Aufgaben einen Zeitrahmen vor. Zudem setzt E. die Aufgaben in der To-do-Liste in eine verbindliche Reihenfolge. «Das ist sehr wichtig für mich», sagt D. «Denn ich tue mich schwer damit, Prioritäten zu erkennen.» Dass E. dies für D. übernimmt, ist die erste wichtige Grundlage, damit diese Zusammenarbeit funktionieren kann.

Zu Beginn eines Arbeitstages gibt E. der Angestellten D. die Aufgaben für den Tag vor und teilt ihr mit, in welcher Reihenfolge sie zu erledigen sind. Dies erfolgt schriftlich im Computerprogramm *OneNote*, einem digitalen Notizblock, der sowohl für D. als für E. einsehbar und beschreibbar ist. Wie bereits erwähnt, schätzt E. jeweils den Zeitrahmen für die Erledigung eines Auftrags ab. «Ich gebe mein Bestes, um diese Frist einzuhalten», sagt D., «doch oft reicht mir die Zeit nicht.» D. führt das darauf zurück, dass sie sehr exakt arbeite – das sei schon in der Schule so gewesen und auf die autistische Denkweise zurückzuführen. Unter Druck gesetzt wird D. deswegen

nicht: Bei Bedarf passt die Betreuerin E. die Fristen und die Reihenfolge an. «Darüber bin ich sehr froh, denn wenn ich im Stress wäre, könnte ich mich kaum mehr konzentrieren», erklärt D.

Das Vorgehen mit den schriftlichen Aufträgen in *OneNote* ist für D. die zweite wichtige Grundlage für ihr Bestehen im Beruf: «Würde ich die Aufträge stattdessen mündlich bekommen, könnte ich nicht alle Informationen aufnehmen und müsste oft nachfragen.» Für jede Aufgabe bekommt D. ein Formular, auf dem ersichtlich ist, was genau gemacht werden muss. Die Beschreibungen sind explizit und bis ins Detail ausgeführt, damit sie so selbstständig wie möglich arbeiten kann. «Diesbezüglich verbessere ich mich stetig», fasst D. rückblickend ihre Arbeit bei *Workaut* zusammen.

3 Erfolgsfaktoren

Damit der Arbeits- und Ausbildungsbereich funktionieren kann, müssen die Fachpersonen, Betreuerinnen und Betreuer gegenüber den Bedürfnissen von Menschen mit Autismus offen sein und individuell darauf reagieren. Das erfordert viel Vorwissen und Sensibilität. Das Verhalten der Betroffenen muss korrekt gedeutet und verstanden werden, damit eine gute Zusammenarbeit entstehen kann. Wenn immer möglich sind räumliche und strukturelle Anpassungen zu treffen. Beispiele für Erfolgsfaktoren bei *Workaut* sind die schriftliche Erteilung der Aufträge und die Priorisierung der Aufgaben durch neurotypische Mitarbeitende.

4 Herausforderungen

Wenn Menschen mit Autismus von der IV an *Workaut* vermittelt werden, stehen sie oft unter Druck. Die grösste Herausforderung ist der zeitliche Aspekt; denn Menschen mit Autismus brauchen oft mehr Zeit, bis eine Veränderung stattfinden kann. Das Fachpersonal von *Workaut* muss sich also einen Überblick verschaffen und abwägen, welche Kompetenzen am dringendsten gefördert und welche Themen angegangen werden müssen.

Herausfordernd ist auch, dass es im Arbeits- und Ausbildungsbereich aufgrund der autismspezifischen Besonderheiten manchmal zu anstrengenden Situationen mit grenzüberschreitendem Verhalten kommt. Die Finanzierung ist ebenfalls ein wichtiger Punkt, um den das Team immer wieder kämpfen muss.

5 **Ausblick**

Das Arbeits- und Ausbildungsteam von Workaut wünscht sich auf allen Ebenen ein besseres und tiefer gehendes Verständnis für Menschen mit Autismus, damit deren Stärken noch besser gefördert werden können. Mit geeigneten Massnahmen könnte dies einen Gewinn für den Arbeitsmarkt mit sich bringen, und es wäre ein tolles Beispiel für gelebte Inklusion.

Berufliche Eingliederung – wie kann sie gelingen?

Der folgende Beitrag basiert auf den Erfahrungen des *Service für Unterstützte Berufsbildung (SUB)* der PH Bern. Auf der Webseite www.sub-projekte.ch wird der Service wie folgt beschrieben:

«Der SUB war ein Angebot für Jugendliche und Erwachsene mit Autismus-Spektrum-Störung, schwerpunktmässig mit Asperger-Syndrom und High-Functioning Autismus, die einen Anspruch auf berufliche Massnahmen der Invalidenversicherung (IV) haben. Im Auftrag der IV coachte der SUB von 2011 bis 2020 versicherte Personen während der gymnasialen Bildung und des Studiums, bei der Berufsfindung, in der Berufsausbildung und der Berufslehre sowie beim Berufseinstieg. Das Leitziel war dabei die Eingliederung in den ersten Arbeitsmarkt, dies unter Beachtung individueller Interessen, Bedürfnisse und Ressourcen der Klienten.»

1 Prozessorientierung

Bei der Berufsfindung ist es von zentraler Bedeutung, eine prozessorientierte Haltung einzunehmen: Idealerweise begleitet man die Berufsfindung, die Ausbildung und schliesslich die berufliche Eingliederung der Klientel. Im Prozess der Berufsfindung lernt man die Klientel kennen: Es wird sichtbar, welche Interessen sie haben, wie es ihnen gelingt, Prioritäten zu setzen, ob sie auf getroffene Entscheidungen zurückgreifen können oder ob sich ihre Situation stabilisiert – all das wird in dieser Phase deutlich und ist bedeutsam für die weitere Begleitung. Vorzugsweise ist jeweils eine Person zuständig für die Begleitung einer Klientin oder eines Klienten. So wird sowohl Kontinuität aufgebaut als auch das vorhandene Potenzial genutzt.

1.1 Fallbeispiel

Herr F. besuchte in der Sekundarschule eine integrative Regelklasse, wo er autismusspezifisch begleitet wurde. Man förderte seine sozialen und schulischen Kompetenzen. Die Begleitperson leitete ihn auch im Berufsfindungs-

prozess an. Die Berufsfindung schien ihm zu Beginn schwerzufallen – er kannte bisher vor allem das schulische Umfeld. Die Berufswelt und deren Strukturen schienen ihm fremd zu sein. Aufgrund seines Autismus überforderte ihn die grosse Auswahl von Berufen: Er konnte sich weder allein orientieren noch seine Berufsinteressen nennen. Innerhalb dieses Prozesses war es für Herrn F. zentral, Vorstellungen und Konzepte über die Arbeitswelt zu erlangen. Die Begleitperson ergänzte den Berufswahlunterricht durch persönliche Gespräche und Reflexionen. Eine systemische Zusammenarbeit ist grundlegend für das Gelingen dieses Prozesses. Es fand ein regelmässiger Austausch statt zwischen der Familie, den Lehrpersonen, dem Amt für Volksschule und der zukünftig zuständigen Eingliederungsfachperson der Invalidenversicherung. Die Begleitperson eruierte in Zusammenarbeit mit Herrn F., seiner Familie und seinen Lehrpersonen seine Stärken und Interessen. Der Umgang mit der Diagnose konnte mit zunehmendem Alter in die Reflexion einbezogen werden. Lange schien die Thematik um die Autismus-Spektrum-Störung für ihn schwierig. Heute berichtet er, dass er in jungen Jahren viel Wert darauf gelegt hat, gleich zu sein und gleich behandelt zu werden wie seine Klassenkameraden. Massnahmen zum Nachteilsausgleich wollte er damals aus diesem Grund nicht annehmen.

Herr F. ist musisch talentiert. Zudem bringt er Stärken im visuell-räumlichen Vorstellungsvermögen, in der Mathematik und im logischen Denken mit und ist zweisprachig aufgewachsen. Zum Zeitpunkt der Berufswahl wirkte er in vielen Bereichen noch jung für sein Alter: Die Entwicklungsthemen seiner pubertierenden Mitschülerinnen und Mitschüler interessierten ihn noch nicht. Er selbst beschreibt sich heute als ausserordentlich ruhige Person, die gerne viel Zeit für sich allein verbringt und wenig Kontakt zu anderen Altersgenossen sucht. Er braucht viel Zeit, um mit anderen Menschen in Kontakt zu kommen und sich im Austausch mit ihnen sicher zu fühlen. Soziale Kontakte schätzt er jedoch sehr – sie fallen ihm einfach nicht so leicht wie anderen Menschen.

Die Lehrpersonen und die Begleitperson organisierten gemeinsam Einblicke in die Praxis verschiedener Berufe. Herr F. merkte, wo er seine Stärken einsetzen könnte. Eine Begleitung war für ihn sehr wichtig, denn neue Orte und neue Personen fordern ihn aufgrund seines Autismus besonders heraus. Herr F. fand durch die Praxiseinblicke heraus, dass ihn der Bereich der Polymechnik interessiert – die Arbeit mit Metall und CNC-Maschinen. Für das Erlernen von neuen Themen braucht er viel Zeit und eine verständnisvolle und unterstützende Umgebung. Aus diesem Grund besuchte er im Anschluss an die obligatorische Schulzeit einen Vorkurs für Metallberufe.

Diese Entschleunigung der Berufswahl und des Veränderungsprozesses war ein enormer Gewinn, einerseits für seine persönliche Entwicklung und andererseits für die Umstellung ins Arbeitsleben. Die Begleitperson unterstützte Herrn F. während dieses Jahres in Form eines Coachings.

Übergänge sind insbesondere für Menschen aus dem Autismus-Spektrum sensible Phasen. Faktoren, dank denen Übergänge gelingen, sind einerseits die Begleitung und andererseits die Unterstützung bei der Orientierung und der Kommunikation an neuen Orten. Herr F. bereitete sich im Vorkurs über Metall auf den Beruf des Polymechanikers vor. Er erlernte die Techniken der Metallbearbeitung in seinem Tempo und mit Unterstützung eines verständnisvollen Berufsbildners. Er brauchte zwar mehr Zeit als andere Lernende, war jedoch motiviert, engagiert und zuverlässig. Nach Aussagen seiner Arbeitskolleginnen und -kollegen arbeitete er sorgfältig und genau.

Der Coach unterstützte Herrn F. sowohl bei der Suche nach Lehrstellen als auch im Bewerbungsprozess als Polymechaniker EFZ. Er begleitete ihn zu Vorstellungsgesprächen, weil diese für Herrn F. eine grosse Herausforderung sind: Zu diesem Zeitpunkt konnte er sich nur schwer mit neuen Personen verbal austauschen. Die Suche nach einem Betrieb mit geeigneten Rahmenbedingungen und verständnisvollen Personen war dabei wichtig. Ein kleiner und übersichtlicher Betrieb mit wenigen Personen war für Herrn F. die richtige Wahl. So konnte er sich vor Ort orientieren und einen vertrauensvollen Kontakt zu direkten Bezugspersonen aufbauen. Der Coach hat den Übergang in die Lehre begleitet und die neuen zuständigen Personen über die Diagnose, aber auch über die autismus-spezifischen Besonderheiten von Herrn F. informiert. Dies ist aus unserer Sicht als Coaches ebenfalls ein Faktor, der zum Gelingen der Ausbildung beiträgt.

Herr F. hat nach einem gelungenen Übergang das erste und zweite Lehrjahr ohne unterstützendes Coaching absolviert. Punktuell kontaktierten die Eltern oder der Betrieb den Coach und bezogen ihn in den Prozess ein. In einer sehr herausfordernden Phase haben die Eltern einige Treffen mit dem Coach privat finanziert. Da der Coach eine vertraute Person für Herrn F. war und das ganze System gut kannte, konnten schon wenige Treffen unterstützen und entlasten.

Nun ist Herr F. im dritten Lehrjahr. Sein Berufsbildner hat einige Themenbereiche erfasst, in welchen Herr F. von einer Unterstützung durch das Coaching profitieren könnte, um sich optimal auf die Lehrabschlussprüfung vorbereiten zu können. So nahm er die Begleitung durch das Coaching wieder auf. Herr F. ist mittlerweile 20 Jahre alt und kennt den Coach seit seinem 12. Lebensjahr. Er selbst berichtet, dass es für ihn wichtig sei, mit einer Person zu reflektieren, die ihn und sein Umfeld gut kenne und zu der er bereits einen Kontakt

aufbauen konnte. Denn ihm kostete es meistens mehrere Jahre, damit er einen vertrauensvollen Kontakt aufbauen könne und die Kommunikation auf einem hilfreichen Niveau sei. Um sich ausdrücken zu können, helfen ihm spezifisches Wissen über Autismus und eine auf ihn abgestimmte Fragetechnik. Er sei froh, dass der Coach ihn bei den Vorbereitungen für die Lehrabschlussprüfung unterstütze. Dies entlastete und beruhigte ihn. So könne er sich besser auf die inhaltlichen Aufgaben konzentrieren und habe dadurch mehr Ressourcen. Im Anschluss an die abgeschlossene Ausbildung wäre eine Begleitung durch den Coach bei der Stellensuche die optimale Unterstützung. Einerseits die Stellensuche und andererseits das Fussfassen in der Arbeitswelt stellen einen weiteren, wichtigen Übergang dar. Herr F. bringt nach Einschätzungen seines Lehrbetriebs die nötigen Fähigkeiten mit, um im ersten Arbeitsmarkt tätig zu sein nach seiner Ausbildung. Einen für ihn geeigneten Arbeitsplatz zu finden, ist für eine berufliche Eingliederung jedoch von zentraler Bedeutung.

Zusammenfassend sind in diesem Fallbeispiel folgende Faktoren massgebend für eine erfolgreiche Berufswahl und Ausbildung:

- Aufbau einer tragfähigen Beziehung
- Kommunikation zwischen Begleitperson und Klientin respektive Klient
- kontinuierliche Begleitung durch dieselbe Person während verschiedenen Phasen der Ausbildung
- enge Begleitung der Übergänge
- möglichst frühe Begleitung in der Berufsfindung und viel Zeit für diesen Prozess
- Berücksichtigung des Entwicklungsstandes und des Tempos der Klienten
- systemische Zusammenarbeit mit den familiären Bezugspersonen und den jeweiligen Bezugspersonen in der Ausbildung (Lehrpersonen, Berufsbildner)
- hohe Expertise und Fachwissen im Bereich des Autismus-Spektrum und Kenntnisse der autismusspezifischen Unterstützungsbedürfnisse sowie Besonderheiten der Klienten
- die Begleitperson fungiert über den ganzen Prozess als Übersetzer zwischen Klienten und System und unterstützt eine gelingende Kommunikation

Die Finanzierung der Begleitperson war immer wieder ein zentrales Thema und wurde durch unterschiedliche Träger gewährleistet. Die Familie und der Coach haben sich hierbei engagiert, dass die bei Personen aus dem Autismus-Spektrum besonders nötige Kontinuität gewährleistet wurde und weiterhin gewährleistet wird.

2 Übergänge

Von der Schule in die Berufsfindung, weiter in die Ausbildung und schliesslich in die Berufstätigkeit – das alles sind Übergänge. Sie können herausfordernd sein, weil sie mit einem Wechsel der Rahmenbedingungen verbunden sind: eine neue Umgebung, neue Personen mit einer «neuen Sprache» und unvertraute Anforderungen. Es ist eine Herausforderung, diese Prozesse zu bewältigen. Der Coach ist eine Konstante, die unverändert bleibt und auf die sich die Klientin oder der Klient abstützen kann. Das ist eine grosse Chance für die Klientel. Besonders der Übergang von der Schule in den berufsbildenden Bereich ist eine sensible Schwelle. Hier wäre zu wünschen, dass ein Coach die Klientel bereits begleitet. Dies zu gewährleisten ist nicht einfach, weil an dieser Schnittstelle der Geldgeber wechselt: von Bund, Kanton und Gemeinde zur IV.

3 Zeit

Die Bedürfnisse der Personen aus dem Autismus-Spektrum sind vielfältig: Einige von ihnen brauchen mehr Zeit, um Aufgabenstellungen und an sie gerichtete Anforderungen in der erwarteten Form bearbeiten zu können, als dies im üblichen Prozedere vorgesehen ist. Auch für das Einordnen sozialer Erwartungen, die vielfach implizit mit Arbeitsaufträgen verbunden sind, und für die Suche nach adäquaten sozialen Reaktionen benötigen Menschen aus dem Autismus-Spektrum oft mehr Zeit. Wird ihnen diese Zeit nicht gegeben, sind sie häufig einem grossen Stress ausgesetzt, der zu einem grundlegenden Belastungsfaktor werden kann. Dies führt unter Umständen dazu, dass sie grundsätzlich gut zu bewältigende Situationen vermeiden oder in ihrem Handeln blockiert sind. Es ist wünschenswert, sich dem im Einzelfall möglicherweise erhöhten Zeitbedarf bewusst zu werden und entsprechende Angebote bereitzustellen.

4 Kooperation

Die Basis eines gelingenden Coachings ist der Zugang zur Klientel. Dieser entsteht, wenn Einschätzungen und Entscheide der Klientel respektiert und keine Schritte ohne ihr Einverständnis unternommen werden. Dafür sind diese Fragen zu klären: Was braucht die Klientel? Wo ist Unterstützung nötig? Was kann er oder sie selbstständig bewältigen?

Wir als Coaches haben Klientinnen und Klienten im Rahmen einer Evaluation befragt, um die Arbeit des SUB auszuwerten. Sie betonten, dass sie die Qualität des Coachings nicht nur danach beurteilen, ob sie eine Berufsausbildung erfolgreich abgeschlossen haben oder nicht. Ebenso wichtig war ihnen, dass sie die Möglichkeit erhalten, ihre Kompetenzen entweder in Bezug auf die soziale Interaktion oder in Bezug auf die Handlungsplanung zu erweitern und aufzubauen.

Ein Coaching übt keinen erzieherischen Auftrag aus. Es geht also nicht nur um eine einseitige Anpassung – die Klientel passt sich an das Umfeld an – sondern um eine gegenseitige Anpassung. Die Klientin oder der Klient bleibt autistisch denkend und wahrnehmend. Das heisst, dass im Kontext der Integration gegenseitige Anpassungen erfolgen müssen.

5 Arbeit ohne Ausbildung

Einige Klientinnen und Klienten bringen Voraussetzungen mit, die es ihnen ermöglichen, ohne eine standardisierte Ausbildung zu arbeiten. Dies scheint insofern wichtig zu sein, da einige Klientinnen und Klienten den Anforderungen einer üblichen Ausbildung kritisch gegenüberstehen. Auch sie würden in diesem Zusammenhang Coaching benötigen. Wie man dies finanzieren könnte, bleibt eine offene Frage.

Eine erfolgreiche Integration von Personen aus dem Autismus-Spektrum erfordert, dass all die angesprochenen Aspekte beachtet werden. Die Klientinnen und Klienten haben individuelle und verschiedenartige Bedürfnisse. Es wäre wünschenswert, Rahmenbedingungen für ihr Coaching zu schaffen, die Möglichkeiten der Individualisierung zulassen.

6 Angebot

Der SUB setzte sich zusammen mit der PH Bern und dem *Verein Sozialprojekte* für die berufliche Integration von Personen aus dem Autismus-Spektrum ein. Die Eingliederung in den ersten Arbeitsmarkt stand dabei im Fokus. Der SUB unterstützt betroffene Personen ab einem Alter von 14 Jahren sowohl in ihrer Berufsfindung als auch in der Berufswahl. Er begleitete sie autismusspezifisch während der Schule, des Studiums oder der beruflichen Ausbildung. Das Angebot unterstützte Personen bei der Stellensuche und beim Einstieg in den Berufsalltag nach einer abgeschlossenen

Ausbildung. Der SUB beriet und begleitete auch Personen, die sich zu späteren Zeitpunkten ihres Lebens mit der Diagnose auseinandersetzen und sich eine berufliche Veränderung wünschten oder bei denen eine Anpassung aus gesundheitlichen Gründen notwendig war.

Die Unterstützung fand in Form von autismspezifischen Coachings und Beratungen statt, welche ein interdisziplinäres Team aus den Fachrichtungen Heilpädagogik und Psychologie durchführten. Der systemische und ressourcenorientierte Ansatz war dafür eine wichtige Grundlage. Zudem wurde die Begleitung nach den Grundsätzen von *Supported Education* und *Supported Employment* umgesetzt. Der SUB musste aus finanziellen Gründen schliessen. *Aut-idem* führt das Angebot in einer erweiterten Form fort.

7 Grenzen, Hindernisse und Perspektiven

Die Finanzierung der Unterstützungsangebote ist herausfordernd. Es wäre wünschenswert, dass Lösungen entwickelt werden, die den Unterstützungsbedarf des betroffenen Personenkreises anerkennen und es ermöglichen, das Potenzial der Klientel zu entfalten. Erst wenn entsprechende Bedingungen geschaffen sind, kann die Integration in den ersten Arbeitsmarkt gelingen. Ein Bedürfnis der Klientel ist die Kontinuität innerhalb des Coachingprozesses. In diesem Bereich Angebote zu modularisieren – also die Berufsfindung von der Begleitung des Ausbildungsprozesses zu entkoppeln – würde bedeuten, dass sich die Klientel immer wieder an neue Ansprechpersonen gewöhnen müsste. Ein solches Vorgehen wäre inkompatibel mit dem Unterstützungsbedarf der Klientinnen und Klienten.

Innerhalb des Arbeitsmarkts wünschen wir uns eine konkrete Umsetzung der populären Schlagworte *Inclusion* und *Diversity-Management*. Grundsätzlich sind die Arbeitgebenden offen, Ausbildungsprozesse zu unterstützen. Wenn es darum geht, eine Stelle im Betrieb zu besetzen, kann es schwieriger werden. Letztlich würde es diese Entscheidung unter Umständen erleichtern, wenn die Arbeitgebenden bei Bedarf auf ein Coaching zurückgreifen könnten.

Der Austausch mit Fachstellen, betroffenen Personen und deren Angehörigen zeigt, dass ein grosser Bedarf nach einer übergeordneten Fachstelle besteht. Es geht um die Möglichkeit, eine Art *Case-Management* umzusetzen. Eine Fachstelle könnte über relevante Angebote für die jeweilige Lebensphase informieren und allenfalls eine Triage-Funktion übernehmen.

Die Integration in den ersten Arbeitsmarkt kann nur gelingen, wenn realisiert wird, dass die Unterstützungsbedürfnisse der Klientel individuell sind. Es braucht Angebote, die diesem Aspekt Rechnung tragen.

Wohncoaching der Stiftung autismuslink

1 Zielgruppe

Das Wohncoaching der *Stiftung autismuslink* ist ein Angebot für eine breite Altersgruppe. Als Coaches der Stiftung begleiten wir junge Erwachsene, die zum ersten Mal allein leben oder sich von den Eltern langsam abnabeln. Gemeinsam mit ihnen suchen wir eine Wohnung in der Nähe des Arbeitsorts oder der Schule, bereiten den Umzug vor, geben Hilfsmittel wie Wochenpläne, To-do-Listen oder Prozess-Visualisierungen an die Hand und unterstützen in der Kommunikation mit den Behörden, Vermietern oder Nachbarn. Im Wohncoaching werden diese Etappen vorbereitet, oft zusammen mit den Eltern.

Die jungen Erwachsenen wurden lange von ihren Familien unterstützt, weshalb ein Auszug zu Schwierigkeiten führen kann. Das Ziel des Wohncoachings ist es, diese Schwierigkeiten abzufedern oder sogar zu vermeiden. Zudem gibt es auch Situationen, in denen die jungen Erwachsenen in einer Krise mit dem familiären Umfeld sind. Dann gilt es, eine schnelle Lösung zu finden.

Vom Wohncoaching profitieren auch Erwachsene, die schon länger selbstständig wohnen. Dann handelt es sich allerdings eher um Schwierigkeiten, die sich langsam manifestiert haben und die der oder die Betroffene nicht mehr allein bewältigen kann. Im Wohncoaching packen wir die Probleme gemeinsam an und suchen nach Lösungen.

2 Institutionelle Rahmenbedingungen

Das Wohncoaching ist eine ambulante Unterstützung und wird individuell auf die Bedürfnisse und Situationen der Klientinnen und Klienten angepasst. Nach dem Erstgespräch beginnt die erste Phase des Beziehungsaufbaus: Das Wohncoaching beinhaltet einen Besuch im Domizil. Beim ersten Kontakt ist es wichtig, dass der Wohncoach authentisch ist und dem Gegenüber positiv und motivierend begegnet. Diese erste Begegnung legt den Grundstein für eine zukünftige offene Kommunikation. In dieser Phase

wird die Klientin oder der Klient eng begleitet: Der Wohncoach macht sich ein Bild von der neuen Wohnsituation und gemeinsam werden die anstehenden Arbeiten priorisiert.

In der zweiten Phase ermittelt der Wohncoach die Bedürfnisse und Ressourcen der Klientin oder des Klienten genauer und versucht herauszufinden, welche Methoden und Strategien für das eigenständige Wohnen hilfreich sind. Ziel ist es, bereits in gewissen Bereichen die Selbstständigkeit zu fördern und anzustreben.

In der letzten Phase der Zusammenarbeit werden die gelernten Strategien in andere Lebenssituationen übertragen. Immer mehr Aufgaben können selbstständig erledigt werden, wie zum Beispiel Telefonate mit Behörden oder der Krankenkasse. Wenn die Klientinnen und Klienten die herausfordernden Situationen selbst meistern, machen sie den ersten Schritt zur Selbstständigkeit. Dann steigt auch ihr Selbstwert.

3 Arbeitsformen und -inhalte

Unser erstes Ziel ist es, das selbstständige Wohnen zu fördern. Wir passen uns den Bedürfnissen der Personen mit Autismus an. Dort, wo sie Unterstützung brauchen, setzen wir mit autismusspezifischen Ansätzen an, häufig mit TEACCH. Im Wohncoaching ist die Anpassungsfähigkeit der Coaches eine wichtige Fähigkeit. Es kann sein, dass eine Person sehr wenig Zeit ausserhalb der Wohnung verbringt, weil sie zum Beispiel Blockaden hat, etwa beim Einkaufen oder beim Busfahren. Deshalb schlagen wir den Klientinnen und Klienten zu Beginn vor, den Coachingtermin in der Natur abzuhalten. In einem nächsten Schritt befindet sich der Coachingtermin etwas näher am Wohnort. Ein weiterer Schritt ist, ein Coachingtermin in einem ruhigeren Kaffee anzubieten. Im Laufe der Zeit kann man sogar gemeinsam einkaufen gehen. Mit dieser schrittweisen Herangehensweise versuchen wir den Klientinnen und Klienten die nähere Umgebung bekanntzumachen.

4 Erfolgsfaktoren

Die gute Beobachtungsfähigkeit und detaillierte Wahrnehmung der Wohncoaches sind zentral, um eine Person gezielt zu begleiten. Es gibt verschiedene Möglichkeiten, um jemanden zu unterstützen – das Coaching ist jedoch eine Art der pädagogischen Begleitung, in der es um ganz unterschiedliche Themen

gehen kann. Das Begleiten basiert auf aktivem Zuhören und Fragen stellen. Das Gegenüber offen und mit Empathie zu empfangen, hilft bei der Klärung der Ziele und der Bedürfnisse. Die Begleitung kann nur durch eine offene und positive Beziehung zwischen Coach und Klientin oder Klient entstehen. Entscheidend für eine erfolgreiche Zusammenarbeit ist die Art und Weise, wie die Fragen gestellt werden: Präzise und geschlossene Fragen sind zielführender als offene. Letztere werden oft als verwirrend empfunden. Hat der Coach eine Idee, wie Schwierigkeiten oder Aufgaben angepackt werden können, sucht er gemeinsam mit der Klientin oder dem Klienten nach Lösungen und erstellt mit ihnen zusammen Aktionspläne, die sie in motivierende und sinnvolle Etappen aufteilen.

Oft erkennen Personen mit Autismus nicht, wie sie eine Situation bewältigen können. Auch in einem solchen Fall hilft ein schrittweises Herantasten an die anstehenden Arbeiten und eine Priorisierung der zu erledigenden Dinge. Menschen mit einer Autismus-Diagnose gelingt der Transfer von einer Situation auf eine andere ähnliche Situation oft nicht. Im Wohncoaching wird die Transferfähigkeit durch den Coach gefördert. Verhaltensweisen, die neurotypische Personen automatisiert haben, müssen Menschen mit Autismus kognitiv erlernen. Sind die Situationen aber nicht deckungsgleich, misslingt ihnen die Transferleistung und es entstehen Handlungsblockaden.

Die Strukturierung von Abläufen und die Priorisierung von Aufgaben gehören zu den wichtigsten Strategien, die im Wohncoaching immer wieder angesprochen werden. Der Coach muss sich stets um Lösungen bemühen, die individuell auf die Klientin oder den Klienten abgestimmt sind. Weitere zentrale Faktoren im Wohncoaching sind Geduld und Vertrauen. Sobald der Wohncoach das Vertrauen der Klientinnen und Klienten gewonnen hat, können die anstehenden Themen gemeinsam erarbeitet werden. Gewisse Muster erkennt der Wohncoach auch erst nach mehrmonatiger Zusammenarbeit mit der Klientin oder dem Klienten. Mit Einfühlungsvermögen versucht der Coach, Gefühle und Bedürfnisse seines Gegenübers zu benennen. Laut denken, verbalisieren, was man verstanden hat, und nachfragen, ob das, was man verstanden hat, richtig ist, hilft, das Verständnis zu erhöhen.

Oft sind Menschen mit Autismus an gewissen Orten und in speziellen Situationen etwas überfordert. Das kann dazu führen, dass diese Personen gewisse Orte nicht mehr besuchen können und gewisse Situationen zu vermeiden versuchen. Dazu ein Beispiel: Ein Klient musste sein Auto tanken. Das dauerte etwas länger als bei den meisten Menschen und führte zu Kommentaren des nächsten Kunden. Dies stresste den Klienten so sehr, dass er

nicht mehr tanken gehen wollte, obwohl er schon seit mehreren Jahren immer an die gleiche Tankstelle geht. Nach einem Gespräch mit dem Coach erklärte sich der Klient bereit, dort doch noch einmal tanken zu gehen. Um ein positives Erlebnis zu gestalten, wählte man eine Zeit, zu der es an der Tankstelle wenig Kundschaft hatte. Durch dieses positive Erlebnis konnte der Klient wieder da tanken, wo es für ihn am praktischsten ist.

In der Begleitung von Menschen mit Autismus beim selbstständigen Wohnen stehen oft die Themen Hygiene, Sauberkeit und Alltagssituationen im Vordergrund. Zum Beispiel ist das Recycling meist eine grosse Hürde. Menschen mit Autismus wissen nicht genau, wo was recycelt werden soll. Fehlt im Haushalt eine gewisse Struktur, türmen sich die recycelbaren Objekte und die Motivation zum Recycling nimmt ab. Scheitern Menschen mit Autismus bei simplen Aufgaben, kann das einen grossen Einfluss auf den Selbstwert haben. Selbstvorwürfe wie «Ich kann nicht mal das Einfachste» paralisieren. Oft ziehen sich die Person zurück und tauchen in die einfachere Welt der Computerspiele ab. Dort finden sie Freunde, die gleich «funktionieren» und die keine negativen Kommentare äussern oder ihnen schräge Blicke zuwerfen.

5 Grenzen und Hindernisse

Menschen mit Autismus kommen oft müde von der Arbeit zurück, weil sie da viel Energie aufwenden mussten. Im Wohncoaching geht es weiter: Sie müssen die Wohnung in Ordnung halten. Einem Menschen mit Autismus kann es helfen, mindestens 10 Prozent weniger zu arbeiten, um etwas mehr Zeit und Energie in den Haushalt investieren zu können.

Der Kontakt mit dem Umfeld ist für viele besonders ermüdend. Wenn die Reizbelastung während des Tages besonders hoch war, ist es für sie fast unmöglich, noch mit der Versicherung zu telefonieren oder andere Dinge zu erledigen.

Auch die zur Verfügung stehende Zeit im Wohncoaching wird manchmal zur Schwierigkeit. Eine Person mit Autismus braucht länger, um Gelerntes umzusetzen. Und es ist Teil ihrer Weiterentwicklung, dass es regelmässig Rückfälle gibt.

Eine weitere Grenze besteht auch im Finanziellen: Gewisse Klientinnen und Klienten würden sehr viel mehr Wohncoaching-Zeit benötigen, als von den jeweiligen Finanzgebern gesprochen wird.

6 Mehr Verständnis schaffen

Heute ist das Leben hektisch; der Alltag ist überfüllt mit Arbeit, Aufgaben und Aktivitäten. Täglich müssen wir Entscheidungen treffen. Gehen wir in den Supermarkt, müssen wir uns durch eine enorme Auswahl an Produkten schlagen, um das einzukaufen, was wir brauchen. Im Laden läuft ständig Werbung, es gibt zahlreiche Gerüche, Lärm und vieles mehr. Diese Reizbelastung macht Menschen mit Autismus besonders zu schaffen. Um ihre Inklusion zu fördern, müssen wir das Verständnis für ihre Besonderheiten verbessern. Das kann uns gelingen, indem wir mehr Begegnungen zwischen Menschen mit und ohne Autismus schaffen.

Wohnen bei «Workaut»: selbstbestimmte Wohnformen und Wohncoaching bei Asperger-Syndrom und hochfunktionalem Autismus

1 Zielgruppe

Die Zielgruppe des begleiteten Wohnens von *Workaut* sind erwachsene Menschen mit einer Autismus-Diagnose, die das Bedürfnis haben, in den eigenen vier Wänden zu leben. Im Herbst 2021 nutzen rund zehn Personen zwischen 18 und 55 Jahren dieses Angebot. Sie alle haben eine Mietwohnung in der Stadt St. Gallen bezogen und werden von Fachpersonen, welche bei *Workaut* angestellt sind, in der Haushaltsführung, bei organisatorischen Belangen und in der Freizeitgestaltung unterstützt. Die Art der Unterstützung und die Rahmenbedingungen sind individuell abgestimmt. Diese von *Workaut* ermöglichte Wohnform ist eine wertvolle Alternative zu betreuten Wohngruppen und dem Wohnen bei den Eltern. Das Angebot gibt es seit dem Jahr 2016. Damals startete *Workaut* mit einem einzelnen Bewohner.

2 Arbeitsformen und Methoden

Die Wohnbegleitung umfasst die lebenspraktische Unterstützung und Förderung erwachsener Menschen mit Autismus durch ausgebildete Fachpersonen. Hierfür finden der bereits beim Arbeits- und Ausbildungsbereich erwähnte TEACCH-Ansatz sowie Sozialraumarbeit und ein lebensweltoientierter Ansatz Anwendung.

Sämtliche Tageszeiten mit Ausnahme der Arbeitsstunden werden von der Wohnbegleitung abgedeckt. Die Beschäftigung im Arbeits- und Ausbildungsbereich findet entweder bei *Workaut* selbst oder in einem externen Betrieb statt. Je nach Grad der Selbstständigkeit der Person mit Autismus wird auch die Begleitung auf dem Arbeitsweg gewährleistet.

Zum Team Wohnbegleitung gehören mehrere Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen sowie eine Fachfrau Betreuung. Da die Wohnbegleitung auf grossen Anklang stösst, wird das Team der Wohnbegleitung regelmässig um weitere Fachpersonen verstärkt.

3 Fallbeispiele

Einer der Bewohner ist ein junger Mann namens B., der jeden Samstag im lebenspraktischen Bereich unterstützt wird; zum Beispiel beim Haushalten, Einkaufen und Kochen. Noch vor einigen Jahren brauchte B. dreissig Stunden Wohnbegleitung pro Woche, nun sind es noch sieben Stunden. Das Ziel besteht darin, dass B. irgendwann selbstständig wohnen kann. Neben den fixen Begleitstunden hat B. die Möglichkeit, die Bezugspersonen von *Workaut* anzurufen, wenn er kurzfristig Unterstützung braucht.

Ein anderer junger Mann namens C., der erst seit wenigen Monaten bei *Workaut* wohnt und arbeitet, wird derzeit rund um die Uhr begleitet. Vom Fachpersonal bekommt er Anweisungen und Unterstützung für sämtliche Tätigkeiten im Tagesablauf. C. ist häufig angespannt und hat schwere Krisen, daher braucht er diese Eins-zu-eins-Begleitung. Um die Betreuung während der Nacht sicherzustellen, übernachtet stets eine Fachperson in einem nahegelegenen Pikettzimmer.

Sowohl bei B. als auch bei C. arbeitet das Team der Wohnbegleitung eng mit Eltern, Fachpersonen aus Therapie und Medizin sowie weiteren Kontaktpersonen zusammen.

4 Erfahrungsbericht

D. ist eine junge Frau mit Asperger-Syndrom. Sie hat sich vor rund zwei Jahren für das selbstständige Wohnen mit der Wohnbegleitung durch *Workaut* entschieden. Ihre Wohnung befindet sich in Gehdistanz zum Arbeitsplatz. Die Wohnbegleitung findet an zwei Nachmittagen unter der Woche statt. Jedes Treffen dauert zwischen eineinhalb und zwei Stunden. Das Wochenende verbringt D. jeweils bei ihren Eltern in einem anderen Kanton; somit entfällt dann die Wohnbegleitung durch *Workaut*. Die Eltern sind es auch, die D. beim Zahlen ihrer Rechnungen und beim Ausfüllen der Steuererklärung unterstützen. Auf sich allein gestellt habe sie nach eigener Aussage grosse Mühe, bei diesen Aufgaben den Überblick zu behalten.

D. hat zwei Wohnbegleiterinnen, die ungefähr in ihrem Alter sind. Diese wechseln sich in der Betreuung von D. ab. Dass es sich dabei um Frauen handelt, ist kein Zufall. «Dieser Aspekt ist mir sehr wichtig, daher habe ich das so ausgewählt», sagt D. Sie begründet den Entscheid damit, dass Wohnen etwas Privates sei und dass es Situationen gebe, in denen sie sich bei Frauen besser aufgehoben fühle. Insbesondere bei Gleichaltrigen, weil dann eine eher kollegiale Bindung entstehe. Damit die Wohnbegleitung funktionieren kann, braucht es gemäss D. vor allem eines: gegenseitiges Verständnis. Das sei in ihrem Fall gegeben und darum sei sie froh.

Bei der Wohnbegleitung von D. geht es insbesondere um die Haushaltsführung, also ums Putzen, Aufräumen und die Planung von Einkäufen. «Vieles könnte ich auch allein erledigen», sagt D. «Doch ohne Unterstützung bräuchte ich extrem lange und wäre danach total erschöpft, da meine Abläufe teilweise komplizierter sind als die anderer Leute.» Die Wohnbegleitung trägt gemäss D. dazu bei, Abläufe zu vereinfachen und neue Möglichkeiten aufzuzeigen. «Ich selbst weiss manchmal nicht, wie ich mit einer Arbeit anfangen soll, oder ich mache mir zu viele Gedanken darüber und habe Mühe, mich zu entscheiden», erzählt D. Da könne es hilfreich sein, wenn ihr eine andere Person zur Seite stehe, welche in diesem Gebiet bereits erfahren sei.

D. sagt, dass sie es sehr schätze, wenn ihr eine andere Person die Haushaltstätigkeiten – beispielsweise das Reinigen des Badezimmers – Schritt für Schritt zeige. Zunächst schaut D. zu und merkt sich die einzelnen Handlungen und die Reihenfolge. Danach nimmt sie die Aufgabe selbst in Angriff, um das Gelernte zu üben und zu festigen. Auch helfe es ihr, klare Regeln aufzustellen. Zum Beispiel: Das Lavabo und die Badewanne werden mit dem blauen Lappen geputzt, fürs WC verwendet man den roten Lappen und in der Küche den gelben.

Ihre Einkäufe erledigt D. in der Regel allein. Dabei helfen ihr vorbereitete Einkaufslisten, die sie gemeinsam mit den Wohnbegleiterinnen erstellt. Dank den Listen werden Entscheide im Vorfeld gefällt, «und ich bekomme im Laden nicht so einen Stress.»

Ein weiterer Aspekt der Wohnbegleitung von D. umfasst die Freizeit und deren Strukturierung. D. kann ihren Wohnbegleiterinnen Vorschläge für gemeinsame Unternehmungen machen oder auch Ideen der Wohnbegleiterinnen entgegennehmen. «Zu Beginn ging es mir vor allem darum, meine Wohnung schön einzurichten», sagt D. So sei man auf die Idee gekommen, gemeinsam in Brockenhäusern zu stöbern. «Auch Badibesuche oder ein Stadtbummel können Teil der Wohnbegleitung sein», fügt D. an.

Wenn D. auf ihr erstes Jahr der Wohnbegleitung bei *Workaut* zurückblickt, sieht sie dieses äusserst positiv. Der Schritt, allein zu wohnen, sei zwar gross und am Anfang nicht einfach gewesen, auch für die Eltern nicht. «Doch vieles hat dann ganz gut funktioniert und ich bin mittlerweile schon viel selbstständiger geworden», fasst D. zusammen.

5 Erfolgsfaktoren

Damit die Form der Wohnbegleitung bei *Workaut* funktionieren kann, braucht es in erster Linie gut ausgebildetes Fachpersonal. Das Personal muss autismusspezifisch geschult sein, was bei *Workaut* aufgrund von internen und externen Weiterbildungen sowie Arbeitserfahrung gewährleistet ist. Das Team der Wohnbegleitung muss äusserst flexibel sein, damit die Strukturen individuell auf die Bedürfnisse der begleiteten Personen angepasst werden können. Denn nicht jede Person hat die gleichen «Baustellen» und somit ist es entscheidend, die Unterstützung so individuell wie möglich zu gestalten.

6 Herausforderungen

Mehrere Menschen mit Autismus, die vom Team der Wohnbegleitung unterstützt werden, zeigen ein herausforderndes Verhalten. Dieses kann verschiedene Ursachen haben; zum Beispiel Wahrnehmungsprobleme oder Schwierigkeiten im Beziehungsaufbau oder in der Bewältigung des Alltags. Oftmals haben begleitete Personen auch Mühe mit der Selbstwahrnehmung – sie sehen nicht immer ein, warum und in welchen Bereichen sie Unterstützung benötigen. *Workaut* bietet Raum und Zeit, um die Beziehungsgestaltung individuell zu bewältigen – dies mit dem Ziel, lebenspraktische Unterstützung bieten zu können. Im Berufsalltag können herausfordernde Verhaltensmuster entstehen, die sich in Form von Entzug der Situation, verbale und physische Grenzverletzungen sowie Sachbeschädigungen zeigen können.

Eine weitere Herausforderung ist das gesellschaftliche Zusammenleben in der Nachbarschaft. Das Team der Wohnbegleitung muss hierfür Sozialraumarbeit leisten und dem Umfeld im Quartier erklären, was *Workaut* ist und wie der Betrieb mit Menschen mit Autismus arbeitet. Auch bei den städtischen Busbetrieben und der Stadtpolizei leistet das Personal von *Workaut* regelmässig Aufklärungsarbeit. Die Schwierigkeit besteht darin, allen Parteien

möglichst gerecht zu werden: den Menschen mit Autismus, den Betrieben, den Anwohnerinnen und Anwohnern und auch der Organisation *Workaut*. Hierzu schafften die Sozialpädagoginnen und Sozialpädagogen verschiedene Begegnungsräume. Sie zeigen Präsenz und nutzen ihr Netzwerk, um die Arbeit von *Workaut* bekannter zu machen. Die Erfahrung hat gezeigt: Wenn transparent kommuniziert wird, hat das Umfeld in der Regel viel Verständnis für Menschen mit Autismus.

Herausfordernd sind auch die personellen und finanziellen Grenzen von Eins-zu-eins-Settings. Um die Betreuung durchgehend zu gewährleisten, ist *Workaut* auf gut ausgebildetes Fachpersonal angewiesen. Um die Kosten tragen zu können, ist die Unterstützung des Amtes für Soziales sowie der IV nötig. Ein weiterer Punkt ist auch, dass diese Eins-zu-eins-Settings nicht für alle Personen mit Autismus gleichermaßen geeignet sind. Nur wer die Eigeninitiative und Motivation für diese Wohnform aufbringt, wird davon profitieren können.

7 Ausblick

Das Ziel der Wohnbegleitung besteht darin, dass sich die Menschen mit Autismus positiv weiterentwickeln und selbstständiger werden. Die personellen und finanziellen Ressourcen müssen langfristig gegeben sein, um diese individuelle und teilweise engmaschige Betreuung sicherzustellen.

Teil 5

Beratung und Begleitung des Umfelds

Wissenschaftliche Erkenntnisse zur Beratung und Begleitung des Umfelds von Kindern und Jugendlichen mit Autismus

1 Einleitung

Mit der Formulierung des prioritären Handlungsschwerpunktes *Beratung und Koordination* spricht der Bundesrat in seinem Bericht von 2018 der Einbeziehung des Umfeldes von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Autismus – insbesondere der Angehörigen und der involvierten Fachpersonen – einen hohen Stellenwert zu für die Verbesserung professioneller Angebote für diese Zielgruppe. Auf einer strukturellen Ebene empfiehlt der Bundesrat (2018, S. 22) den Aufbau von Kompetenzzentren, die den folgenden Aufgaben nachgehen sollen:

- professionelle Beratung von Eltern und Betroffenen
- kontinuierliche Begleitung und Koordination im Sinne eines Case-Managements
- Vernetzung der unterschiedlichen Akteure und Koordination des ganzen Systems
- autismusspezifische Beratung von Fachpersonen

Eine weitere umfeldorientierte Handlungsempfehlung findet sich im Bericht des Bundesrates unter dem Stichwort *Entlastung*, die der Integration im weiteren Sinne zugeordnet ist. Diese Empfehlung beinhaltet den Ausbau und die Verbesserung von Entlastungsangeboten inklusive der Entwicklung von Coaching- und Unterstützungsangeboten für Familien (ebd., S. 37).

Die umfeldorientierten Handlungsempfehlungen auf der politischen Ebene folgen dem wissenschaftlichen Konsens hinsichtlich einer systemisch orientierten Ausrichtung von fachlichen Angeboten der Begleitung und Unterstützung von Menschen mit Autismus. Eine systemische Sichtweise umfasst zum einen die Notwendigkeit des Verstehens der einzelnen Person in ihren individuellen Lebenszusammenhängen. Zum anderen umfasst sie auf diesem Verständnis basierend die Einbeziehung aller Personen, die für die Lebensgestaltung und Persönlichkeitsentwicklung des einzelnen

Menschen mit Autismus relevant sind. Die Leitideen der Familienorientierung und Kooperation in der Begleitung und Förderung im frühen Kindesalter und im Schulalter sind klassische Beispiele für die Umsetzung einer systemischen Sichtweise in der Praxis.

Die folgenden Ausführungen widmen sich den beiden Zielgruppen Umfeldorientierter Angebote: einerseits den Eltern und Angehörigen, andererseits den Fachpersonen. Sie sollen helfen, Praxisberichte über spezifische Angebote für das Umfeld von Kindern und Jugendlichen mit Autismus einzuordnen.

2 Beratung und Begleitung von Eltern und weiteren Angehörigen

2.1 Familiäre Lebenssituation und familiäre Bedürfnisse

Familien mit einem Kind mit Autismus weisen eine ebenso breite Heterogenität wie alle anderen Familien in unserer Gesellschaft auf. Das zunächst einzig verbindende Charakteristikum ist die Lebenssituation mit einem Familienmitglied, das autismusspezifische Besonderheiten in der Wahrnehmung, bei Denkprozessen und Verhaltensweisen aufweisen kann. Da aus dem Umgang mit diesen Besonderheiten in den verschiedenen Familien vergleichbare Erfahrungen und Bedürfnisse entstehen können, entwickeln sich häufig indirekt weitere Gemeinsamkeiten.

Die Elternbefragungen von Schirmer und Alexander (2015), Tröster und Lange (2019) und Zawacki (2019) zeigen diesbezüglich zahlreiche Beispiele auf, ohne dabei die Individualität der einzelnen Familien zu vernachlässigen. Im Vordergrund der Analysen stehen auf der einen Seite die Betrachtung von Herausforderungen und Belastungen im Leben mit einem Kind mit Autismus, auf der anderen Seite die Fokussierung der familiären Ressourcen. Die Erkenntnisse für die Planung und Gestaltung adäquater familienorientierter Angebote zeigen, dass der familiäre Unterstützungsbedarf und die familiären Bedürfnisse im Einzelfall berücksichtigt werden müssen. Entsprechende Bedürfnisse der Eltern lassen sich gemäss der aktuellen wissenschaftlichen Diskussion den Kategorien der Informationsgewinnung, der persönlichen Beratung und der familiären Entlastung zuordnen, ergänzt um den Aspekt der wertschätzenden und offenen Kommunikation (Eckert, 2014).

2.2 Bereitstellung von Informationen

Von einem breiten Angebot an Informationen über die Besonderheiten des eigenen Kindes profitieren zu können, ist für die Eltern in der Regel ein grundlegendes Bedürfnis, genauso wie Anregungen für das eigene Handeln, passende Förderangebote, Hinweise auf spezifische Anlaufstellen oder rechtliche Hilfen zu erhalten. Wenngleich es gegenwärtig eine zunehmende Vielfalt an Informationsangeboten gibt, sind diese vielen Eltern häufig nicht bekannt.

Die in den letzten Jahren zahlreich erschienenen Elternratgeber zum Thema Autismus (u. a. Arens-Wiebel, 2019; Notbohm & Zysk, 2019; Schirmer, 2018) bieten eine wichtige Grundlage für die Auseinandersetzung mit alltagsrelevanten Themen. Eltern können mit diesen Publikationen sowohl grundlegende Informationen zu den Besonderheiten ihres Kindes als auch praktische Anregungen und Hilfestellungen für den familiären Alltag gewinnen.

Vielfältige Angebote im Internet, insbesondere von Interessensverbänden und Personen mit eigenen Erfahrungen aus der Eltern-, Angehörigen- oder Selbstbetroffenenperspektive, bieten darüber hinaus häufig ergänzende Informationen, die beispielsweise durch regionale Bezüge und Erfahrungsberichte eine hohe Praxisnähe für die jeweilige Zielgruppe haben. Für die deutschsprachige Schweiz lassen sich diesbezüglich exemplarisch die Internetangebote des Vereins *autismus deutsche schweiz* benennen.

2.3 Beratung von Eltern und Angehörigen

«Angefangen mit der Suche nach adäquaten Möglichkeiten früher Förderung, über die Suche nach dem passenden Kindergarten und einer geeigneten Schule, über den Umgang mit herausforderndem Verhalten bis hin zur Suche nach adäquaten Ausbildungs-, Arbeits- und Wohnangeboten, sind Eltern und Betroffene in der Regel auf professionelle Beratung angewiesen.» (Bundesrat, 2018, S. 19)

Die persönliche Beratung von Eltern beinhaltet ebenfalls die Bereitstellung von Informationen, gleichzeitig geht sie durch die Betrachtung der Bedarfslage im Einzelfall jedoch einen Schritt weiter. Der Beratungsbedarf kann sich, wie das obige Zitat aus dem Bericht des Bundesrats deutlich zeigt, auf eine Vielzahl an Fragestellungen der Eltern zu unterschiedlichen Lebens- und Entwicklungsphasen des Kindes oder Jugendlichen beziehen, aber auch

Fragen des familiären Umgangs mit der besonderen Situation umfassen. Beratungen können im institutionellen Kontext stattfinden, zum Beispiel im Rahmen der frühen Förderung oder der Schule, oder institutionsunabhängig angeboten werden, wie dies beispielsweise mit den Kompetenzzentren angestrebt wird.

Die inhaltliche Eingrenzung der Beratungsangebote kann variieren. Während sich eine Rechtsberatung wahrscheinlich primär auf die Thematik aktueller rechtlicher Rahmenbedingungen und Handlungsmöglichkeiten beschränkt, bieten die Beratungsangebote der Interessensverbände in der Regel einen inhaltlich deutlich weiter gefassten Rahmen. Ein aktuelles Beratungsverständnis basiert auf der Grundannahme, dass die Eltern einen wichtigen Beitrag leisten, wenn es darum geht, die Situation zu verstehen und geeignete Lösungen zu suchen. Die Beratungsangebote für die Eltern auch für andere Angehörige zu öffnen, kann ebenfalls sinnvoll sein.

2.4 Psychoedukative Elternprogramme

Mit der Entwicklung von autismusspezifischen Elterntrainingsprogrammen sind in den letzten Jahren Angebote der Psychoedukation entstanden, die umfangreiche Informationen über Autismus, die Auseinandersetzung mit den Besonderheiten des eigenen Kindes und die Erweiterung der Handlungskompetenzen der Eltern kombinieren und bereitstellen.

Für den deutschsprachigen Raum liegen aktuell drei wissenschaftlich evaluierte Programme vor. Dabei handelt es sich um das *Training Autismus, Sprache, Kommunikation (TASK)* (Fröhlich et al., 2013) für Eltern von Kindern mit Autismus im Vorschulalter, das *Frankfurter Autismus-Elterntraining (FAUT-E)* (Schlitt et al., 2015), das sich an Eltern von Kindern mit Autismus im Vorschul- bis Jugendalter richtet, und das *Freiburger Elterntraining für Autismus-Spektrum-Störungen (FETASS)* (Brehm et al., 2015), das wiederum explizit die Gruppe der Eltern von Kindern im Alter von fünf bis zwölf Jahren ohne eine kognitive Beeinträchtigung anspricht. Bei diesen drei Programmen handelt es sich um modularisierte Gruppenangebote, in denen einerseits das Verstehen des Autismus im Allgemeinen und beim eigenen Kind sowie alltagsrelevante Themen und Handlungsoptionen behandelt werden. Andererseits besteht Raum für den Austausch über die Themen und Erfahrungen der Eltern.

Ein weiteres in der Schweiz präsentés Angebot, das der Erweiterung des autismusspezifischen Wissens und der Handlungskompetenzen der Eltern eine wichtige Bedeutung zuspricht, ist die *Relationship Development Interven-*

tion (RDI) (Gutstein et al., 2007). Bei diesem Programm handelt es sich um eine Kombination aus Elterntraining und therapeutischer Arbeit mit dem Kind mit Autismus. Einen ähnlichen Weg wählt schliesslich das in der Ostschweiz angebotene autismusspezifische Elternbildungsprogramm TAU (Cappello Müller, 2019), das Eltern in Weiterbildungswochenenden und in einer Kompaktwoche in das Verstehen sowie die Begleitung und Förderung ihrer Kinder mit Autismus einführt.

2.5 Entlastungsangebote

Aufgrund der vielfach beschriebenen Herausforderungen im Familienalltag mit einem Kind mit Autismus und des oft erschwerten Zugangs zu Betreuungsangeboten wird dem Thema der Entlastung der Familien in der Fachdiskussion explizit Beachtung geschenkt. So werden im Bericht des Bundesrates der Ausbau von Teilzeit-Internaten und Kurzzeit-Unterbringungen, die Verbesserung von Angeboten im Sinne der autismusspezifischen Anpassung und schliesslich die finanzielle Unterstützung der Entlastungsdienste empfohlen, um dem familiären Entlastungsbedarf gerecht zu werden.

3 Qualifizierung und Beratung von Fachpersonen

Der hohe Stellenwert gut qualifizierter Fachpersonen für eine adäquate Begleitung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus ist unbestritten. Für die Konzipierung, Gestaltung, Aufrechterhaltung und Weiterentwicklung qualitativ hochwertiger Angebote in der Praxis braucht es Fachpersonen mit autismusspezifischem Wissen und entsprechenden Erfahrungen und Kompetenzen.

Da Kinder und Jugendliche mit Autismus und ihre Angehörigen in den verschiedenen Alters- und Entwicklungsphasen mit vielen Berufsgruppen in Kontakt treten, stellt sich die Frage, inwieweit diese in ihrem jeweiligen Arbeitsfeld angemessen auf die hier fokussierte Zielgruppe vorbereitet sind. Im Vordergrund steht zum einen die autismusspezifische Qualifizierung der Fachpersonen, zum anderen die gezielte Auseinandersetzung mit Anforderungen, Handlungsbedarfen und Herausforderungen im konkreten Arbeitsalltag, unter anderem im Rahmen von Beratung, Coaching oder Supervision. Diese beiden Aspekte bestimmen den Grad der Professionalisierung von Fachpersonen.

3.1 Qualifizierung von Fachpersonen

Autismusspezifische Aus- und Weiterbildungsangebote sind wichtig, damit Fachpersonen ihre Arbeit kompetent ausüben können. Da es im deutschsprachigen Raum aktuell keine Grundausbildung für die Begleitung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus gibt, steht in den praxisrelevanten Ausbildungen, unter anderem in medizinischen, therapeutischen und pädagogischen Berufen, die adäquate Berücksichtigung des Themas Autismus im Mittelpunkt gegenwärtiger Bestrebungen. Vor diesem Hintergrund empfiehlt der Bundesrat (2018) die Integration «Autismusspezifischer Module in Lehrpläne der Grundausbildung aller involvierten Berufskategorien» (S. 40). Eine Umsetzung dieser Empfehlung gibt es im seit 2020 bestehenden Masterstudiengang Sonderpädagogik an der Interkantonalen Hochschule für Heilpädagogik in Zürich. Darüber hinaus sind einzelne Lehrveranstaltungen zum Thema Autismus in verschiedenen Studien- und Ausbildungsgängen der Schweiz immer häufiger anzutreffen.

Ein weitaus breiteres, ebenfalls wachsendes Angebot zur Qualifizierung von Fachpersonen findet sich demgegenüber seit etlichen Jahren im Weiterbildungssektor. Zahlreiche Kurse von Hochschulen, Weiterbildungsinstituten, Interessensverbänden und autismuserfahrenen Institutionen bieten in variierendem Zeitumfang die Möglichkeit zur autismusspezifischen Qualifizierung für Fachpersonen aus pädagogischen, therapeutischen oder medizinischen Arbeitsfeldern. Der Weiterentwicklung und Verbreitung dieser Angebote spricht der Bundesrat ebenfalls eine hohe Bedeutung zu, um sowohl die Sensibilisierung für das Thema Autismus zu fördern als auch vorhandene Angebote der Begleitung und Förderung in allen Praxisfeldern zunehmend autismusspezifisch zu gestalten. Die inhaltlichen Schwerpunkte der Weiterbildungen hängen dabei in der Regel stark von dem jeweiligen institutionellen Arbeitsauftrag ab.

3.2 Beratung von Fachpersonen

Neben den Aus- und Weiterbildungen leisten autismusspezifische Beratungs- oder Coachingangebote einen wesentlichen Beitrag zu einer praxisorientierten Wissens- und Kompetenzerweiterung. Ausgehend von einem umfangreichen Theorie- und Praxiswissen der beratenden Personen bietet der Beratungskontext die Möglichkeit, berufliche Situationen und Herausforderungen differenzierter und ausführlicher zu betrachten, als dies im Rahmen

von Aus- und Weiterbildungen möglich ist. Inhalte einer kompetenten Beratung können zum Beispiel sein: die Weitergabe vielfältiger Erfahrungen aus der Begleitung und Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus, die Übertragung dieser Erfahrungen auf den Einzelfall sowie die fachkundige Unterstützung bei der Analyse von Herausforderungen und bei der Entwicklung von Handlungsoptionen. Da im institutionellen Kontext die Mitarbeitenden oft nicht das gleiche autismusspezifische Vorwissen haben, bietet die Beratung zudem die Möglichkeit, verschiedenste Fragen der Beteiligten aufzugreifen und hinsichtlich ihrer aktuellen Relevanz für den Arbeitsalltag zu thematisieren.

Der Bericht des Bundesrates (2018) weist gleich in zwei Kategorien auf die Bedeutsamkeit der Beratung, des Coachings und der Supervision von Fachpersonen hin. So benennt er, wie bereits erwähnt, die «Autismusspezifische Beratung von Fachpersonen» als eine Kernaufgabe der im prioritären Handlungsschwerpunkt *Beratung und Koordination* empfohlenen Kompetenzzentren (ebd., S. 22). Des Weiteren wird dieser Aspekt berücksichtigt unter der Überschrift «Erweiterung der internen Fachkompetenzen in den Institutionen» unter anderem durch Unterstützung, Coaching oder Supervision (ebd., S. 39). Zusammenfassend nimmt die Beratung von Fachpersonen in diesem Sinne eine wichtige Rolle bei der Professionalisierung von Fachpersonen und der qualitativen Verbesserung von Angeboten für Kinder und Jugendliche mit Autismus ein. Sie kann dabei sowohl durch externe Fachstellen als auch institutionsintern angeboten werden.

Literatur

- Arens-Wiebel, C. (2019). *Autismus. Was Eltern und Pädagogen wissen müssen*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Brehm, B., Schill, J.E., Biscaldi, M. & Fleischhaker, C. (2015). *FETASS – Freiburger Elterntraining für Autismus-Spektrum-Störungen. Mit einem Arbeitsbuch für Eltern und zahlreichen Extras online*. Berlin: Springer.
- Bundesrat (2018). *Bericht Autismus-Spektrum-Störungen. Massnahmen für die Verbesserung der Diagnostik, Behandlung und Begleitung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen in der Schweiz*. Bern: Schweizerische Eidgenossenschaft. <https://www.news.admin.ch/news/message/attachments/54035.pdf>
- Cappello Müller, M. (2019). TAU – Autismusspezifische Elternbildung. Ein methodenkombiniertes Angebot für Eltern von Kindern mit Autismus-

- Spektrum-Störungen. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 25 (1), 46–50. www.szh-csps.ch/z2019-01-07
- Eckert, A. (2014). Familien mit Kindern mit einer Behinderung: Leben im Spannungsfeld von Herausforderung und Zufriedenheit. *Teilhabe*, 53 (1), 19–23.
- Fröhlich, U., Noterdaeme, M., Jooss, B. & Buschmann, A. (2013). *Elternt raining zur Anbahnung sozialer Kommunikation bei Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen: Training Autismus Sprache Kommunikation (TASK)*. München: Elsevier.
- Gutstein, S., Burgess, A. & Montfort, K. (2007). Evaluation of the Relationship Development Intervention Program. *Autism*, 11 (5), 397–411. <https://doi.org/10.1177/1362361307079603>
- Notbohm, E. & Zysk, V. (2020). *1001 Ideen für den Alltag mit autistischen Kindern und Jugendlichen. Praxistipps für Eltern, pädagogische und therapeutische Fachkräfte*. Freiburg: Lambertus.
- Schirmer, B. (2018). *Elternleitfaden Autismus. Wie Ihr Kind die Welt erlebt – Mit gezielten Therapien wirksam fördern – Schwierige Alltagssituationen meistern*. Stuttgart: Trias.
- Schirmer, B. & Alexander, T. (2015). *Leben mit einem Kind im Autismus-Spektrum*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Schlitt, S., Berndt, K. & Freitag, C. M. (2015). *Das Frankfurter Autismus-Elternt raining (FAUT-E). Psychoedukation, Beratung und therapeutische Unterstützung*. Stuttgart: Kohlhammer.
- Tröster, H. & Lange, S. (2019). *Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen. Anforderungen, Belastungen und Ressourcen*. Wiesbaden: Springer.
- Zawacki, A. (2019). *Eltern von Kindern mit Asperger-Autismus. Eine qualitative Analyse von Belastungen, Ressourcen und Bewältigungsstrategien*. Leverkusen: Verlag Barbara Budrich.

Beratung im Kontext Schule – der Fachdienst Autismus des Kantons Luzern

1 Einleitung

1.1 Zielgruppe

Mit dem *Fachdienst für Autismus (FDA)* ergänzt die Dienststelle Volksschulbildung das bestehende Angebot für Lernende mit einer Autismus-Spektrum-Störung im obligatorischen Schulalter. Der FDA bietet einerseits ambulante Leistungen an für Lernende mit einer Autismus-Diagnose, die die Regelschule besuchen. Andererseits berät er Schulen und unterstützt Erziehungsberechtigte, ein angemessenes Umfeld zu schaffen: Lernende mit Autismus sollen in der Regelschule nicht nur ausgebildet werden, sondern sich auch in ihr soziales Umfeld integrieren können. Zur Zielgruppe des FDA gehören Klassenlehrpersonen, Heilpädagoginnen und Heilpädagogen, Therapeutinnen und Therapeuten, Assistenzpersonen sowie Eltern und Geschwister von Kindern und Jugendlichen mit Autismus.

1.2 Institutionelle Rahmenbedingungen

Die Schulung von Lernenden mit Autismus im Kanton Luzern orientiert sich an folgendem Kaskadenmodell:

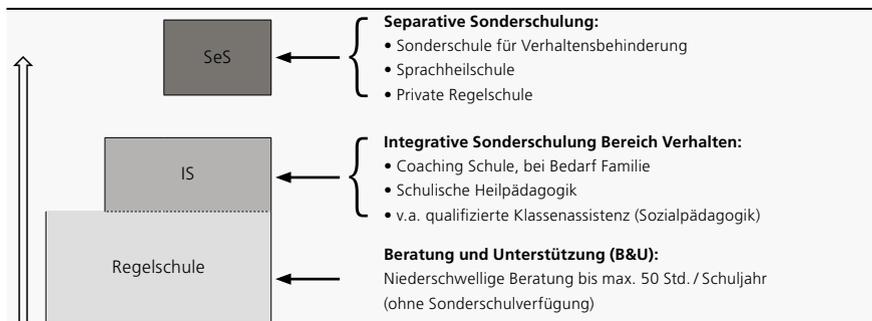


Abbildung 1: Kaskadenmodell für die Schulung von Lernenden mit Autismus im Kanton Luzern

Integrative schulische Lösungen werden separativen vorgezogen, sofern sie für die Lernenden und deren Umfeld besser geeignet sind. Stellt die Integration für eine Schülerin oder einen Schüler sowie deren Umfeld eine zu grosse Herausforderung dar, werden separative Formen geprüft.

2 Das Angebot und die Aufgaben des Fachdienstes für Autismus

Das Angebot des FDA umfasst zwei Bereiche: die *Beratung und Unterstützung (B & U)* und die *Integrative Sonderschulung (IS)*. Im Folgenden werden diese beiden Bereiche genauer beschrieben. Danach werden die Aufgaben des FDA beschrieben.

2.1 Beratung und Unterstützung (B & U)

Besuchen Kinder oder Jugendliche mit einer diagnostizierten Autismus-Spektrum-Störung die Regelschule, kann dies die Schulleitung in Absprache mit den Erziehungsberechtigten für Beratung und Unterstützung beim FDA anmelden. Pro Schuljahr können die Mitarbeitenden des FDA 50 Stunden für die Beratung und Unterstützung eines Systems einsetzen. Möglichst zeitnah bespricht die zuständige Fachperson des FDA den Bedarf mit den Erziehungsberechtigten, den Fachpersonen der Schule und allfälligen weiteren involvierten Stellen und Personen, zum Beispiel mit dem Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienst oder dem Schulpsychologischen Dienst. Diese niederschwellige Beratung gilt nicht als Sonderschulmassnahme.

2.2 Integrative Sonderschulung (IS)

Benötigt die Schule zusätzlich Ressourcen vor Ort, um das Kind oder den Jugendlichen gezielt zu fördern und zu begleiten, reichen die 50 Stunden Beratung und Unterstützung nicht aus. Dann erfolgt eine Abklärung beim Schulpsychologischen Dienst und bei Bedarf ein Antrag auf integrative Sonderschulung. In diesem Fall gilt das Abklärungs- und Zuweisungsverfahren der *Dienststelle Volksschulbildung (DVS)*. Entscheidet sich die DVS für eine integrative Sonderschulung (IS im Bereich Verhalten: ASS), erstellt die Schulleitung zusammen mit der Fachperson des FDA das Massnahmenpaket. Dieses besteht aus Schul- und Familiencoaching des FDA, zusätzlichen heilpädagogischen

gischen Förderlektionen und aus Psychomotoriktherapie und Logopädie. Bei der integrativen Sonderschulung übernimmt die Fachperson zusätzlich zur Beratung und Unterstützung die Fallführung.

2.3 Arbeitsfelder der Institution

Der FDA ist in unterschiedlichen Arbeitsfeldern tätig, die im Folgenden aufgelistet werden.

- Beratung und Unterstützung von Familien
- Beratung und Unterstützung der Regelschule sowie Therapeutinnen und Therapeuten
- Fallführung bei der integrativen Sonderschulung
- Aufklärungsarbeit bezüglich der Diagnose des Kindes oder der/des Jugendlichen in Schulhausteams oder Klassenteams.
- Sensibilisierung von Schulklassen
- Bereitstellung einer Fachbibliothek, Ausleihe von geeigneter Literatur
- Bereitstellen und Ausleihen von autismusspezifischen Hilfsmitteln
- Vernetzung mit dem Kinder- und Jugendpsychiatrischen Dienst (KJPD), dem Schulpsychologischen Dienst (SPD), der Invalidenversicherung (IV) und anderen Autismusfachstellen in der Schweiz
- persönliche Weiterbildungen, Teilnahme an Autismustagungen

2.4 Aufgaben

Der Hauptteil der Arbeit der Fachpersonen des FDA besteht in der Beratung aller Personen, die an einer integrativen Schulung von Kindern und Jugendlichen im Autismus-Spektrum beteiligt sind. Im Zentrum steht das System in der Schule. Eine Grundlage ist das regelmässige Beobachten der Kinder respektive Jugendlichen mit Autismus im Unterricht. Nicht nur die Erfahrungen in der Arbeit mit Menschen mit Autismus unterstützen die Tätigkeiten des FDA, sondern auch das theoretische Wissen und die Beobachtungen. Zusammen mit den Bezugspersonen erfassen sie, was für den oder die Lernende hilfreich ist, wo die Ressourcen sind und welche Stolpersteine sich tagtäglich zeigen. So versuchen alle Beteiligten im gegenseitigen Austausch ein Lernfeld zu schaffen, das Entwicklung in verschiedenen Bereichen ermöglicht. Wichtige Aspekte der Beratung sind sowohl das Anerkennen der täglichen Leistungen der Lehrpersonen und Heilpäd-

agoginnen und Heilpädagogen als auch das Respektieren der persönlichen Grenzen.

In der integrativen Sonderschulung übernimmt der FDA die Fallführung. Dies beinhaltet einerseits die Planung und andererseits die Leitung von Förderplangesprächen, an welchen Ressourcen und Stolpersteine im Unterricht thematisiert werden. Die daraus resultierenden Zielformulierungen überprüft der FDA regelmässig und wertet sie aus. Zudem bietet der FDA den Unterrichtsteams Fachinputs in Form von Referaten über Autismus-Spektrum-Störungen an und informiert an Elternabenden.

Ein weiterer Teil der Arbeit ist die Beratung und Unterstützung der Familien. Die Fachpersonen des FDA erfassen, wo die Beteiligten auf ihrem Weg mit der Diagnose Autismus-Spektrum-Störung stehen und begleiten sie. Mit den Familien besprechen sie Abmachungen, die in der Schule getroffen werden, und werten diese aus. Eine weitere Aufgabe des FDA ist es, die Familien in der Umsetzung eines strukturierten Alltags mit ihrem Kind mit Autismus zu begleiten.

3 Angewandte Methoden

3.1 Anpassung der Lernumgebung

Die Fachpersonen des FDA betrachten und bewerten die Arbeitsplätze der Kinder und Jugendlichen mit Autismus. Sie orientieren sich dabei an Fragen wie: Gibt es störende Faktoren, die beseitigt werden können? Braucht die Schülerin oder der Schüler einen Rückzugsort? Dabei ist zu beobachten, welche sensorischen Reize überfordernd wirken können. Hier einige Beispiele:

M., ein Junge mit einer Autismus-Spektrum-Störung in der 4. Klasse, kann unmöglich arbeiten, wenn das Fenster des Schulzimmers offensteht. Dies erkannte man eine Zeit lang nicht, da es für M. schwierig ist, seine Probleme wahrzunehmen und zu kommunizieren.

A., ein Junge mit Autismus in der 3. Klasse, sitzt neben dem Schubladenelement, das der Klasse dazu dient, Arbeitsblätter abzulegen. Er erschrickt jedes Mal, wenn ein Kind die Schublade bedient und benötigt danach wieder viel Zeit, sich in der Arbeit zu vertiefen.

M., ein Junge in der 2. Klasse, hat einen separaten Arbeitsplatz in der Nähe der Klassenlehrperson. Er kann über längere Zeit dem Unterricht folgen. Wenn er auf einmal zu viele Reize wahrnimmt, kann er für eine gewisse Zeit unter die breite Fensterbank auf seinen Ruheplatz liegen. Durch einen Stoffvorhang kann er sich einen Rückzugsraum schaffen.

3.2 Berücksichtigung von Spezialinteressen

Spezialinteressen können Kinder und Jugendliche, die manchmal demotiviert wirken, unterstützen, die Lernziele zu verfolgen. Sie werden einerseits als Belohnung für eine Arbeit eingesetzt. Andererseits dienen sie als Umweg, über den das Kind oder die/der Jugendliche es schafft, sich für eine Anforderung zu motivieren. Hier zwei Beispiele:

H., ein Kind mit Autismus in der 1. Klasse, weiss, dass es fünf Minuten in seinem Buch über Schlangen lesen kann, sobald es die geforderten drei Zeilen sorgfältig geschrieben hat.

A., ein Junge in der 4. Klasse, kann sich nicht für die Klassenlektüre begeistern. Er weigert sich, darüber Sätze zu schreiben. Er darf ein Buch über Spiderman lesen und schafft es nun, die geforderten Sätze zu notieren.

3.3 Strukturierung und Visualisierung des Alltags, Ankündigung von Ablaufänderungen

Das Bewusstsein, dass Menschen mit Autismus auf Strukturierung und Visualisierung angewiesen sind, fehlt zum Teil oder geht im Alltagsgeschäft schnell vergessen. Die Aufgabe des FDA ist es, das Bewusstsein für Strukturierung zu stärken und immer wieder zu verankern. Der FDA bietet den Lehrpersonen Materialien zum Ausleihen und Ideen, eigene Hilfsmittel zu erstellen wie Tagesabläufe, Checklisten, Visualisierungsbeispiele für Klassenregeln, Bildkarten, geeignete Timer oder Platzmarkierungen. Gemeinsam mit den Lehrpersonen erarbeiten die Fachpersonen des FDA Möglichkeiten, Ablaufänderungen anzukündigen und wenn nötig zu visualisieren. Hier ein paar Beispiele dazu:

S., ein Junge mit Autismus in der 4. Klasse, mahnt seine Mitschüler, ruhiger zu sein. Das macht ihn bei den anderen Kindern unbeliebt. Als die Lehrperson ihn anweist, dies zu unterlassen, reagiert er nicht. Es hilft, dass sie ihn an folgenden Satz erinnert: «Die Lehrperson bestimmt, wann die anderen Kinder ruhig sein müssen.» Bei meinem nächsten Unterrichtsbesuch sagt S. zu mir: «Ich sage den anderen Kindern nicht mehr, wann sie ruhig sein müssen, das macht die Lehrerin.»

D., ein Erstklässler mit Autismus, muss jeden Tag ermahnt werden, seine Schuhe oder Finken auf den dafür vorgesehenen Platz zu stellen. Nachdem die Lehrperson zwei Füsse aus farbigem Papier als Platzhalter befestigt, stehen die Schuhe oder Finken jeden Tag am richtigen Ort.

L., ein Kind mit Autismus im Kindergarten, hat Mühe mit Veränderungen und Übergängen. Damit ihm der Weg von einem Ort zum anderen leichter fällt, «checkt» er mit seinem Foto von der Garderobe zum Stuhlkreis ein. Ist der Stuhlkreis beendet, «checkt» er mit dem Foto an seinem festen Arbeitsplatz ein. Wenn er dann nach Hause geht, befestigt er sein Foto wieder an der Garderobe.

Vielen Kindern und Jugendlichen mit Autismus sind die Arbeitsblätter zu unübersichtlich und umfangreich. Hier helfen beispielsweise Sichtfenster, die nur die zu bearbeitende Aufgabe zeigen. Auch hilft es, die einzelnen Aufgaben in Streifen zu schneiden.

3.4 Übergangsplan bei Klassen- oder Schulwechsel

Bei einem Wechsel unterstützt der FDA die Schule darin, vorzudenken, was für Schülerinnen oder Schüler mit Autismus wichtig sein könnte. Es kommen Fragen auf wie: Sollen sie frühzeitig die neuen Lehrpersonen und die Mitschülerinnen und Mitschüler kennenlernen? Können sie das zukünftige Schulzimmer besichtigen und eventuell mit Fotos festhalten? Müssen sie den Schulweg zuerst kennenlernen und üben? Hier ein Beispiel dazu:

K., ein Knabe mit Autismus, wechselt im Sommer den Wohnort. Da er grosse Ängste vor Veränderungen hat, besuchen die zukünftige Klassenlehrperson und die IF-Lehrperson K. in seiner aktuellen Klasse. Anschliessend besuchen K. und seine Mutter die neuen Klassenräume. Die neue Klassenlehrperson zeigt K. seinen zukünftigen Arbeitsplatz und alle Räumlichkeiten, in denen er den Unterricht besuchen wird. K. bewältigt den Schulwechsel ohne grössere Probleme.

3.5 Energiehaushalt

Durch Pausen spart das Kind im Autismus-Spektrum Energie ein, um die Anforderungen eines ganzen Schultags zu erfüllen. Pausen sind somit vorbeugende Massnahmen gegen Überforderung. Es ist wichtig zu erkennen, wann ein Kind eine Pause braucht, wie es diese verbringen kann und wie lange sie dauern sollte. Ein ruhiger Arbeitsplatz oder ein reizarmer Rückzugsort hilft oft, die Energie wieder aufzuladen. Manchmal muss die Klassenlehrperson eine Pause verordnen. Es gibt Betroffene, die sich gegen eine Sonderstellung innerhalb der Klasse wehren. Trotzdem können oft nur strukturierte Pausen einem Schulabsentismus vorbeugen. Hier folgt ein Beispiel dazu:

A., ein Knabe anfangs 3. Klasse, ging jeden Tag nach Hause, weil er Bauch- oder Kopfschmerzen hatte. Die Lehrpersonen erstellten ihm einen Plan, wann er arbeitet und wann er Pause macht. Seit A. diesen Plan jeden Tag einhält, sind die Bauch- und Kopfschmerzen weg.

3.6 Sozialkompetenzen trainieren

Für Kinder und Jugendliche mit Autismus kann es wichtig sein, sowohl relevante soziale Hinweise und Verhaltensabläufe zu erlernen als auch Gedanken und Gefühle einzuschätzen. Dafür zeigt der FDA den Bezugspersonen, wie man *Social Stories*TM oder *Comic-Strip*-Gespräche anwendet. Für Therapeutinnen und Therapeuten der Psychomotorik, Logopädie oder Ergotherapie bietet sich oft die Gelegenheit, mit Kindern und Jugendlichen mit Autismus Small Talk im geschützten Rahmen zu üben oder Rollenspiele einzubauen, um Reaktionen im Alltag einzuüben.

4 Erfolgsfaktoren

Zwei Jahre nach der Errichtung des FDA zeigen sich verschiedene Erfolgsfaktoren, die die Integration von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung unterstützen. Zum einen ist es wichtig, dass die Bezugspersonen der Lernenden über ein grundlegendes autismspezifisches Wissen verfügen und sich regelmässig weiterbilden. Zum anderen zeigen Menschen, die erfolgreich mit Kindern und Jugendlichen im Autismus-Spek-

trum arbeiten, einen offenen Umgang mit Heterogenität. Zudem sind sie flexibel und bereit, Neues auszuprobieren.

Ebenfalls ein bedeutender Aspekt ist die Gelassenheit: Jeder Tag mit Kindern und Jugendlichen mit Autismus ist anders. Weitere Faktoren sind Tagesabläufe, die strukturierte Lernumgebungen beinhalten. Auch die Unterrichtsteams tragen zum Erfolg bei, wenn sich alle ihrer Rolle bewusst sind, das Team gut funktioniert und die Zusammenarbeit mit Eltern und Fachleuten von Wertschätzung geprägt ist. Der wichtigste Faktor ist die Grundhaltung, die eine Schule im Umgang mit auffälligem Verhalten oder Wahrnehmungsauffälligkeiten zeigt.

5 Hindernisse und Grenzen

Es bestehen auch Hindernisse in der täglichen Beratung der Systeme um die Kinder und Jugendlichen im Autismus-Spektrum. Zum Beispiel erleben wir vom FDA Teams, die in ihrer Haltung wenig Offenheit für neue Wege zeigen. In der Arbeit mit Menschen mit Autismus müssen die Bezugspersonen bereit sein, Neues auszuprobieren und grundsätzlich ein humanistisches Menschenbild haben: Alle Menschen haben das Recht auf ein selbstbestimmtes Leben. Die Teilhabe an der Gesellschaft wird hoch gewertet und jeder Mensch ist einzigartig und von Grund auf gut. Die Akzeptanz des integrativen Settings muss hoch sein. Fehlt diese Bereitschaft, müssen wir akzeptieren, dass wir nur beratend tätig sind. Auch müssen wir aushalten, wenn ein Team beratungsresistent wirkt.

Alle Abläufe des FDA erarbeiteten wir neu. Unklarheiten, die aufgetreten sind, erforderten Zeit, Diskussionen und Abklärungen. Die Schulen erwarteten Klarheit bezüglich der Abläufe – das konnten wir vom Fachteam teilweise nicht bieten. Zudem machten wir die Erfahrung, dass die Arbeit mit Familien teilweise schwierig ist: Einerseits lassen wir Nähe zu, die für die Beratung unabdingbar ist, und andererseits müssen wir die nötige Distanz wahren. Neutral zu bleiben und nicht die Position einer Partei einzunehmen, kann herausfordernd sein und die Professionalität gefährden. Hinzu kommt, dass Schulteams weiterhin mit den Eltern im Austausch sein sollten; es besteht nämlich die Gefahr, dass die Kommunikation an den Fachdienst Autismus ausgelagert wird. Es ist hilfreich, sich dieser Stolpersteine bewusst zu sein.

6 Perspektiven

Das Wissen über Autismus nimmt in der allgemeinen Bevölkerung und im Speziellen in der Politik und Wirtschaft zu. Es gibt im Alltag viele Hürden, die Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung immer noch überwinden müssen. Unser Ziel ist es weiterhin, möglichst viele Erwachsene und Kinder auf die Thematik zu sensibilisieren und Öffentlichkeitsarbeit zu leisten.

Uns vom FDA ist es wichtig, weiterhin mit Beratung und Unterstützung reagieren zu können. Wir setzen uns ein, dass unsere Ressourcen reichen, um zeitnah aktiv werden zu können. Wir hoffen, dass wir möglichst früh ins Boot geholt werden, damit es gar nicht zu einer Überlastung des Systems oder der Betroffenen kommt. Aus diesem Grund soll unser Dienst an Bekanntheit gewinnen.

Für die Zukunft wünschen wir uns drei Dinge: Erstens möchten wir vermehrt die Eltern untereinander vernetzen. Zweitens sollen die Unterrichtsteams an unsere Fachbibliothek gelangen. Drittens wollen wir unser Wissen weiterhin durch die Teilnahme an Autismustagungen und Workshops sowohl vertiefen als auch aktualisieren.

Das Konzept des FDA überarbeiten wir anhand der Erfahrungen, die wir bisher gemacht haben. Durch eine Befragung der Schulen und der Eltern eruieren wir, welche Massnahmen in der Beratung unterstützend sind und wo Schwierigkeiten auftreten. So können wir unsere Arbeit optimieren.

Es ist uns ein Anliegen, vielen Kindern und Jugendlichen im Autismus-Spektrum eine von Verständnis geprägte Schulzeit zu ermöglichen. Dafür werden wir noch vielen Menschen die «Autismusbrille» aufsetzen. Sollte diese «Brille» im Alltag mal verloren gehen, ist es unsere Aufgabe, sie den Mitmenschen wieder aufzusetzen.

Autismus-Fachberatung im Kontext eines heilpädagogischen Schulwohnheims

1 Heilpädagogisches Zentrum Hagendorn

Das Heilpädagogische Zentrum Hagendorn ist zuständig für die Bildung von Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit einer geistigen Beeinträchtigung im Alter von vier bis zwanzig Jahren. Die Schülerinnen und Schüler des Heilpädagogischen Zentrums Hagendorn haben neben der geistigen Beeinträchtigung teilweise eine Körperbehinderung, eine schwere Mehrfachbehinderung, eine Autismus-Spektrum-Störung, Wahrnehmungsschwierigkeiten oder Sinnesbehinderungen oder zeigen Verhaltensauffälligkeiten.

1.1 Institutionelle Rahmenbedingungen

Das Heilpädagogische Zentrum Hagendorn führt eine Grund-, Mittel- und Oberstufe, in der die Kinder in heterogenen Lerngruppen eingeteilt nach Altersstufen unterrichtet werden. Anschliessend besuchen die Jugendlichen ab 15 Jahren die Orientierungsstufe, auf der es im Schwerpunkt um die Vorbereitung auf das Erwachsenenleben geht. Es besteht ausserdem die Möglichkeit, in einer Wohngruppe zu wohnen. Das Internat kann an drei bis fünf Tagen pro Woche und bis zu 313 Tagen im Jahr genutzt werden.

Durch das Lerngruppensystem besteht am Heilpädagogischen Zentrum in Hagendorn die Möglichkeit, abhängig von Thema und Inhalt Gruppen zu bilden und die Kinder und Jugendlichen niveaugerecht zu fördern. Das Förderangebot sowie die Entwicklungsziele werden den individuellen Fähigkeiten und Bedürfnissen der einzelnen Kinder und Jugendlichen angepasst.

Weitere Kernbereiche des heilpädagogischen Zentrums sind die Integrative Schulung in den Schulen der Gemeinden des Kantons Zug sowie die Dienstleistung und Beratung im sonderpädagogischen Bereich. Das Angebot *Dienstleistung und Beratung* beinhaltet die Fachstellen Autismus, Herausfordernde Situationen (kurz HeSi), Unterstützte Kommunikation (UK), Gewaltprävention, Förderdiagnostik sowie das Berufswahlcoaching und die konsi-

liarpsychiatrische Beratung. Die Fachstellen Autismus und Herausfordernde Situationen, mit denen sich dieses Kapitel befasst, begleiten und unterstützen vor allem Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung, mit erhöhtem Bedarf an Visualisierungen und Strukturierungen oder mit Verhaltensauffälligkeiten, jeweils in Zusammenarbeit mit den entsprechenden Bezugspersonen.

1.2 Methoden und Zielgruppe der Fachstelle

Das Heilpädagogische Zentrum Hagendorn erhielt in den letzten Jahren vermehrt Anfragen für Aufnahmen von Kindern und Jugendlichen mit Autismus-Spektrum-Störungen. Aufgrund dieser grösser werdenden Zielgruppe wurde vereinbart, dass sich das Zentrum am TEACCH-Ansatz bzw. an *Structured TEACCHing* orientiert. Dabei handelt es sich vor allem um den Teil von TEACCH, bei dem es darum geht, den Kindern und Jugendlichen durch Strukturierung und Visualisierung mehr Orientierung zu bieten und mehr Selbstständigkeit zu ermöglichen. In der pädagogischen Arbeit werden dafür folgende Aspekte berücksichtigt: Strukturierung und Visualisierung des Raumes, der Zeit, der Aufgaben sowie die Strukturierung von sozialen Situationen. Ein weiterer Schwerpunkt liegt darin, Sicherheit und Struktur auch durch Rituale, Routinen und gleichbleibende Abläufe zu bieten.

Das Heilpädagogische Zentrum Hagendorn orientiert sich in herausfordernden Situationen ausserdem an den Methoden und Ansätzen der Traumapädagogik und am Konzept *Neue Autorität* von Haim Omer (Stärke statt Macht). Im Umgang mit herausfordernden Situationen wird zudem auf die Theorien und Haltungen von Elvén (2017) und von Fröhlich, Castañeda und Waigand (2019) zurückgegriffen.

Um die Mitarbeitenden in der Arbeit nach diesen Grundsätzen und im Umgang mit Kindern und Jugendlichen mit Autismus sowie mit herausfordernden Situationen umfassender zu begleiten und zu unterstützen, wurde die Fachstelle UK vor einigen Jahren zur Fachstelle UK/TEACCH ausgebaut. Da nicht nur Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen von Methoden der Strukturierung und Visualisierung und den oben aufgeführten Methoden und Ansätzen im Umgang mit herausforderndem Verhalten profitieren, sondern auch Schülerinnen und Schüler mit einer geistigen Behinderung oder mit Auffälligkeiten in den ICF-Bereichen allgemeine Aufgaben und Anforderungen, personelle Interaktionen und Beziehungen, Selbstversorgung sowie häusliches Leben, steht die Fachstelle sämtlichen

Lernenden und Fachpersonen des Heilpädagogischen Zentrums Hagendorn zur Verfügung.

Der Fachstellenbereich Autismus begleitet die Mitarbeitenden bei der Umsetzung der gemeinsamen Grundsätze und Konzepte in der pädagogischen Arbeit mit Menschen mit Autismus. Dabei geht es darum, Verständnis für die andere Wahrnehmung dieser Kinder und Jugendlichen aufzubauen und die notwendigen individuellen Hilfsmittel zu erarbeiten. Die Fachstelle analysiert mit den Teams oder mit den Bezugspersonen Situationen und Problemstellungen und findet zusammen mit den Mitarbeitenden Möglichkeiten, wie das Lernen und die selbstständigere Bewältigung des Alltags der Lernenden unterstützt werden kann. Gemeinsam werden individuell sinnvolle Methoden der Strukturierung und Visualisierung entwickelt.

Die Fachstelle Herausfordernde Situationen begleitet die Mitarbeitenden bei der Umsetzung der gemeinsamen Grundsätze und Konzepte bei herausfordernden Situationen in der pädagogischen Arbeit. Auch hier unterstützt sie einzelne Personen oder ganze Teams im Umgang mit herausfordernden Situationen, indem in Einzel- oder Gruppenberatungen Fälle analysiert und Haltungen sowie Hilfsmittel zur Unterstützung und Entlastung entwickelt werden. Des Weiteren führt die Fachstelle interne und externe Weiterbildungen zu Themen rund um herausfordernde Situationen, zur Strukturierung und Visualisierung und zu Autismus-Spektrum-Störungen durch.

2 Erfolgsfaktoren der Arbeit in der Fachstelle

Die Mitarbeitenden der Fachstelle sind als Aussenstehende nicht täglich mit den gleichen Herausforderungen und mit den gleichen Kindern und Jugendlichen konfrontiert. Deshalb haben sie bei der Bearbeitung von herausfordernden Situationen eine grössere emotionale Distanz. Als neutrale und ausenstehende Person ist es oft einfacher, Teambberatungen durchzuführen oder auch kritische Rückmeldungen anzubringen als für Teamleitende oder Bezugspersonen. Die Mitarbeitenden der Fachstelle haben ausserdem den Vorteil, Situationen in Ruhe zu beobachten und zu analysieren, ohne mit den Kindern und Jugendlichen direkt zu arbeiten. Diese «Aussensicht» wird sehr geschätzt.

Die Fachstelle hat zudem die Ressourcen, sich über neue Forschungen und Erkenntnisse auf dem Laufenden zu halten und das Fachwissen sowie mögliche Formen der Unterstützung im Umgang mit Autismus und mit herausfordernden Situationen immer weiter zu verbessern und zu ergänzen.

So können die Mitarbeitenden durch interne Weiterbildungen und Beratungen von aktuellem Wissen profitieren.

Schliesslich kann die Fachstelle die Koordination zwischen der Schule, der Wohngruppe und allenfalls den Eltern übernehmen. So wird gewährleistet, dass die Kinder und Jugendlichen möglichst einheitlich unterstützt werden.

3 Erfolgsfaktoren der Methodenwahl

Eine der Methoden, an der sich das Heilpädagogische Zentrum Hagendorn orientiert, ist wie oben beschrieben der Einsatz von Hilfsmitteln orientiert an TEACCH bzw. an *Structured TEACCHing*. Es geht dabei darum, die Kinder und Jugendlichen in der Selbstständigkeit zu unterstützen und die Anzahl und die Intensität herausfordernder Situationen zu reduzieren, indem mehr Sicherheit, Vorhersehbarkeit und Orientierung geboten wird. Es werden dadurch im Alltag immer wieder Erfolgserlebnisse erlebt, wie die folgenden Fallbeispiele zeigen.

R. fiel durch Selbstaggressionen und durch Schreien auf. Durch die Beobachtung seines Verhaltens und die Analyse einzelner Sequenzen konnte festgestellt werden, dass es für R. sehr wichtig war, zu wissen, was ihn im Alltag erwartete. Das selbstverletzende Verhalten und das Schreien zeigten sich vor allem in Situationen, die für ihn unvorhersehbar und unberechenbar waren. Die Lehrperson und die Mitarbeitenden der Fachstelle vereinbarten deshalb, dass R. einen detaillierten Tagesplan und Aufgabenpläne für einzelne für ihn besonders herausfordernde Situationen erhielt. R. konnte den Alltag dank dieser Hilfsmittel ohne nennenswerte Krisen bewältigen. Ausserdem gelang es ihm dank der durch die Visualisierungen erhaltenen Sicherheit vermehrt, flexibler auf Veränderungen und nicht vorhersehbare Momente zu reagieren.

Beim Besuch in einer Lerngruppe fiel ein Kind auf, weil es immer wieder den Kontakt mit dem Boden oder mit einer Wand suchte: Es legte sich im Morgenkreis unter die Bank, schob seinen Stuhl an die Wand und kam erst zur Ruhe, als es mit einem schweren Kissen auf dem Bauch auf einer Matte liegen durfte. Im Gespräch mit der Bezugsperson wurde entschieden, diesem Kind im Schulzimmer mehr räumliche Orientierung zu bieten und das Schulzimmer entsprechend einzurichten. Es sollte in klar organisierte Bereiche wie individuelle Arbeitsplätze, Orte für gemeinsame

Tätigkeiten sowie Spiel- und Erholungsecken eingeteilt werden. Die Fachstelle unterstützte die Lehrperson bei der Beschaffung der nötigen Möbel und Materialien. Die klaren Bereiche halfen dem Kind zu erkennen und zu verstehen, wo was von ihm erwartet wurde. Es konnte dadurch aktiver am Schulgeschehen teilnehmen.

E. zeigte im Alltag oft ein gewaltbereites Verhalten. Er schlug sich selbst und die Personen, die mit ihm arbeiteten oder zerstörte das Inventar. In mehreren Teambesprechungen und in enger Zusammenarbeit von Wohn- und Lerngruppe begleitete die Fachstelle die Mitarbeitenden dabei, herauszufinden, was E. helfen könnte, um den Alltag ruhiger zu bewältigen. Es wurden einige Hilfsmittel ausgesucht, erprobt, evaluiert, teilweise wieder verworfen und neue besprochen, bis schliesslich vor allem durch klarere Strukturen und eine klare Haltung der Mitarbeitenden viel Ruhe einkehrte und ein geordneter Alltag möglich war.

A. kam als traumatisiertes Flüchtlingsmädchen ins Heilpädagogische Zentrum Hagendorn und fiel vor allem durch schwer selbstverletzendes Verhalten auf. Die Fachstelle nahm aufgrund der für sie nicht vertrauten Kombination von Autismus und Flucht Kontakt mit einer externen Beratungsstelle auf und übernahm die Koordination der Hilfsmittel zwischen Wohn- und Lerngruppe. Im steten Austausch mit allen Beteiligten konnten dem Mädchen hilfreiche Strategien angeboten und dadurch die Situation beruhigt werden.

Ein weiterer Erfolgsfaktor ist die Haltung im Umgang mit herausforderndem Verhalten. Das heilpädagogische Zentrum Hagendorn orientiert sich in der Arbeit mit den Kindern und Jugendlichen an der Annahme, dass herausforderndes Verhalten eine (hilflose) Form der Bewältigung einer schwierigen Situation ist (Häußler, Tuckermann & Kiwitt, 2014) und die betroffenen Personen in diesem Moment keine angepasste Alternative zur Bewältigung der Situation haben. Es müssen somit die Ursachen und Funktionen des herausfordernden Verhaltens herausgefunden, entsprechend Anpassungen vorgenommen und passende Hilfsmittel angeboten werden. Wie oben erwähnt, stützt sich das Heilpädagogische Zentrum dabei auf die Theorien und Ideen von Elvén (2017) und Fröhlich, Castañeda und Waigand (2019). Dadurch besteht die Möglichkeit, zu verstehen, warum eine Person so handelt, wie sie handelt. Und dank diesem Verständnis können Veränderungen vorgenommen werden.

Schliesslich sind diese Erfolgserlebnisse dem grossen Einsatz und Willen der Mitarbeitenden zu verdanken. Die Bereitschaft und die Offenheit für

eine Zusammenarbeit mit der Fachstelle sind sehr wertvoll in der Arbeit und wohl der entscheidende Erfolgsfaktor.

4 Herausforderungen in der Arbeit der Fachstelle

Die zuvor als Vorteil genannte Aussensicht kann auch Nachteile haben: Wenn ein besonderes Verhalten nur in einer oder wenigen Situationen beobachtet werden kann, dann fehlt die Gesamtsicht. Ausserdem kann die beobachtende Person von den Kindern oder den Jugendlichen als Störfaktor wahrgenommen werden und deren Verhalten beeinflussen. Durch die gute Zusammenarbeit mit den Mitarbeitenden ist es jedoch meist möglich, diesen Nachteil in den Beratungen wieder auszugleichen, indem nicht beobachtbare Situationen beschrieben oder auf Video aufgezeichnet und Besuche dadurch auf ein Minimum reduziert werden.

Als aussenstehende Person bekommt man ausserdem nicht alle aktuellen Themen und Stimmungen der einzelnen Teams mit. Entsprechend muss aufmerksam hingehört und darauf geachtet werden, dass man die Erwartungen dem Tagesgeschäft anpasst im Sinne von «Störungen haben Vorrang».

5 Herausforderungen in Zusammenhang mit den Methoden

Als Mitarbeiterin oder Mitarbeiter ein Verständnis für die oben beschriebenen Methoden und die damit verbundene Haltung zu entwickeln, bedingt eine vertiefte Auseinandersetzung damit. Auch die Erstellung, Einführung und Umsetzung der Hilfsmittel erfordern viel Zeit, die im Schulalltag mit den vielen weiteren Themen nicht immer aufgebracht werden kann.

In der Zusammenarbeit von mehreren Personen mit verschiedenen beruflichen und privaten Hintergründen treffen ausserdem häufig verschiedene Meinungen und Haltungen aufeinander. Die oben beschriebene Einstellung bezüglich herausfordernden Situationen, der entsprechende Umgang mit herausforderndem Verhalten sowie der individuelle Einsatz der Hilfsmittel benötigt jedoch eine gemeinsame Haltung von sämtlichen Personen, die mit dem Kind bzw. dem Jugendlichen arbeiten. Für einen gemeinsamen Weg ist somit in einem ersten Schritt das Finden einer gemeinsamen Haltung erforderlich. Dieser Prozess kann herausfordernd und zeitintensiv sein, er ist vor allem in grösseren Teams oft mit intensiven Gesprächen verbunden.

6 Perspektiven

Aufgrund der positiven Erfahrungen mit der Unterstützung in Form eines internen Angebotes wurde die Fachstelle weiter ausgebaut und wird neu als eigener Bereich im Organigramm aufgeführt. Die Fachstelle hat dadurch mehr Kapazität für Unterstützung innerhalb des Heilpädagogischen Zentrums, sei es für die Mitarbeitenden oder für die Eltern. Auch für externe Beratungen und Weiterbildungen stehen mehr Ressourcen zur Verfügung. Diesen Bereich und diese Angebote gilt es nun in den nächsten Jahren gut aufzugleisen und zu festigen.

Es ist im Umgang mit Menschen mit Autismus und im Umgang mit herausfordernden Situationen zentral, sich immer weiterzubilden und aktuelle Forschungsergebnisse und geeignete Unterstützungsmöglichkeiten zu kennen, um den betroffenen Kindern und Jugendlichen die bestmögliche Förderung zu bieten. Ein weiteres wichtiges Ziel der Fachstelle ist es deshalb, sich immer auf dem neusten Stand zu halten und die Mitarbeitenden und die Kinder und Jugendlichen nach aktuellen Erkenntnissen beraten und begleiten zu können. Ebenfalls gewinnbringend kann die sich zurzeit im Aufbau befindende vertiefte und regelmässige Zusammenarbeit mit Fachstellen von anderen Institutionen sein.

Literatur

- Elvén, B. (2017). *Herausforderndes Verhalten vermeiden. Menschen mit Autismus und psychischen oder geistigen Einschränkungen positives Verhalten ermöglichen* (2. Aufl.). Tübingen: dgvt Verlag.
- Fröhlich, N., Castañeda, C. & Waigand, M. (2019). *(K)eine Alternative haben zu herausforderndem Verhalten?! Ein Praxisbuch mit Begleitposter für Eltern, pädagogische Fachkräfte, Therapeuten und Interessierte*. Heigenbrücken: Monika Waigand.
- Häußler, A., Tuckermann, A. & Kiwitt, M. (2014). *Wenn Verhalten zur Herausforderung wird*. Dortmund: Verlag Modernes Lernen.

Autismus-Fachberatung im Kontext einer Sonderschule mit Wohnheim

1 Zielgruppe

In der Sonderschule *etuna st. johann* der Stiftung *etuna* in Klingnau im Kanton Aargau werden grundsätzlich «normalbegabte» schulpflichtige Kinder und Jugendliche mit erheblicher sozialer Beeinträchtigung beschult, begleitet und gefördert. Die *Stiftung etuna* bildet das Dach über den Institutionen *etuna st. johann*, *etuna kasteln*, *etuna friedberg*, *etuna seon* und *etuna psychomotorik*. Sie ist eine im Kanton Aargau tätige und regional verankerte Stiftung für Kinder und Jugendliche mit einer sozialen (Lern- und/oder Verhaltensauffälligkeit) oder psychomotorischen Beeinträchtigung. Die Kinder (gemeint sind damit im Folgenden sowohl Kinder wie auch Jugendliche), die in *etuna st. johann* zur Schule gehen, erscheinen aufgrund ihrer Lern- und Verhaltensauffälligkeiten in der Regelschule und/oder Familie als vorübergehend nicht mehr tragbar. Zur Entlastung und Entspannung von anspruchsvollen Familiensituationen bietet *etuna st. johann* nebst bis zu 43 Tagesschulplätzen auch bis zu 17 Betreuungsplätze in zwei Wochengruppen des Internats an.

Da Auffälligkeiten in der sozialen Interaktion und der (sozialen) Kommunikation zu den Hauptkriterien einer Autismus-Diagnose gehören, zählen zur Klientel von *etuna st. johann* auch Kinder im Autismus-Spektrum. Bei der Entscheidung, ob *etuna st. johann* der richtige Ort für ein Kind im Autismus-Spektrum ist, müssen dessen sprachlichen und kognitiven Ressourcen zu denen der anderen Kinder passen.

Es gibt fünf Faktoren, die bei der Aufnahme eines neuen Kindes im Autismus-Spektrum berücksichtigt werden müssen. Die folgende Auflistung ist ein Auszug aus dem «Konzept Integration von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen»:

- a) Die Kinder haben eine Diagnose aus dem Autismus-Spektrum.
- b) Die Kinder weisen eine altersgerechte Sprachentwicklung bzw. das Entwicklungspotenzial zur dialogischen Arbeit auf.
- c) Die kognitiv-intellektuelle Entwicklung der Kinder ist vergleichbar mit der weiteren Klientel von *etuna st. johann*.

- d) Die Kinder können im Rahmen einer kleinen Klasse von sieben bis neun Lernenden mitarbeiten.
- e) Die Eltern, Therapeutinnen und Therapeuten, weitere Bezugspersonen und die Verantwortlichen der Behörden haben die Bereitschaft und Fähigkeit für eine enge, konstruktive und interdisziplinäre Zusammenarbeit.

2 Institutionelle Rahmenbedingungen

Der Eintritt in *etuna st. johann* kann während der obligatorischen Schulzeit erfolgen. Die Zahl der zur Verfügung stehenden Plätze und die Zusammensetzung in einer Klasse beeinflussen die Möglichkeit einer Aufnahme. Die Schulpflege des Wohnortes ist die zuweisende Stelle. Ihre Entscheidung basiert auf dem Bericht des schulpсихologischen Dienstes. Dieser Bericht enthält eine Empfehlung zur Sonderschulung und entsprechende Fördermassnahmen.

Ziel ist es, die Entwicklung eines Kindes so umfassend zu fördern, dass eine Reintegration in die Volksschule und/oder Familie möglich wird. Für Jugendliche, welche die obligatorische Schulzeit in *etuna st. johann* abschliessen, wird gemeinsam eine ihren Fähigkeiten und Möglichkeiten angepasste Anschlusslösung gesucht.

In *etuna st. johann* werden die Kinder mit einem interdisziplinären Kooperationsmodell beschult, betreut und gefördert. Das Kooperationsmodell wird «Teichmodell» genannt. Eine Gruppe von sieben bis neun Kindern und ein Team von Pädagoginnen, Sozialpädagogen und Mitarbeitenden der internen Förderangebote bilden die Einheit «Teich». Die Konstellation der «Teichkinder» bleibt in der Schule und auf der Tages- oder Wochengruppe immer dieselbe. Die Fachpersonen im «Teich» arbeiten eng zusammen und stehen im täglichen Austausch miteinander. Gemeinsam wird der Alltag organisiert und die Förderung der «Teichkinder» umgesetzt. Die verschiedenen «Teiche» unterstehen den pädagogischen Leitungen.

Zu den Förderangeboten gehört nebst dem internen psychologischen Dienst, der sozialpädagogischen und heilpädagogischen Einzelförderung, der Psychomotorik, der Logopädie und der Kreativ-Therapie auch der sogenannte *ASS-Dienst*. Diese 80%-Stelle wurde explizit für die Kinder im Autismus-Spektrum geschaffen. Die Aufgabe des ASS-Dienstes besteht darin, den Kindern im Autismus-Spektrum eine möglichst nachhaltige Integration in den Alltag von *etuna st. johann* zu ermöglichen. Der ASS-Dienst führt unter anderem Lektionen für die Förderung der Sozialkompetenzen der Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen (Sozialtraining) durch. Dazu gehören die

Planung, Durchführung, Dokumentation und die Evaluation der Einsätze sowie der regelmässige Austausch mit den involvierten «Teichen». Der ASS-Dienst begleitet die Kinder im Autismus-Spektrum je nach Bedarf auch im Unterricht oder in der Freizeit. Die Beratung der Mitarbeitenden zu autisspezifischen Themen ist ein weiteres Aufgabengebiet.

3 Haltungen, Arbeitsformen, Methodik

Die Basis für die Arbeit mit den Kindern in *etuna st. johann* sind die Grundhaltungen und das Menschenbild der Mitarbeitenden. Leitlinien in *etuna st. johann* sind die Grundlagen des *Lösungsorientierten Ansatzes* und die der *Neuen Autorität*. In regelmässigen internen Weiterbildungen wird gezielt an diesen Haltungen gearbeitet. Neue Mitarbeitende erhalten eine obligatorische Einführung in die beiden Ansätze. Ausserdem werden Elemente aus dem autisspezifischen Ansatz TEACCH verwendet, mit dem Ziel, den Kindern durch Visualisierungen und Strukturierung die grösstmögliche Autonomie und die soziale Integration zu ermöglichen.

4 Erfolgsfaktoren

Im Rückblick stellt es sich als sehr hilfreich heraus, dass in *etuna st. johann* eine Stelle nur für das Thema Autismus geschaffen wurde. So konnte fundiertes Fachwissen über das Autismus-Spektrum aufgebaut und an die Mitarbeitenden von *etuna st. johann* weitergegeben werden, zum Beispiel in Workshops. Die Integration der Kinder im Autismus-Spektrum ist konzeptuell verankert, seit es diese Stelle gibt («Konzept Integration von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen»). Wichtig scheint auch die Einbettung des ASS-Dienstes in den Alltag – der enge Austausch mit den Kontakt- und Lehrpersonen des Kindes ist zentral. Geschätzt werden von den Mitarbeitenden die «kurzen Wege». Das Beratungsangebot für Mitarbeitende wird so niederschwellig wie möglich gestaltet.

Es hat sich als wichtige Grundhaltung erwiesen, dass in *etuna st. johann* eine hohe Flexibilität angestrebt wird, um den individuellen Bedürfnissen der Kinder gerecht zu werden. Es gibt Kinder im Autismus-Spektrum, die nicht in die Rahmenbedingungen einer Schule passen, selbst wenn es sich um eine Sonderschule handelt. Das bedeutet, dass die Strukturen, Regeln und Normen der Schule flexibel angepasst werden müssen.

Auf der Ebene der Kinder erweisen sich die Sozialtrainingslektionen, die der ASS-Dienst anbietet, als sehr förderlich. Sie ermöglichen individuelle, gezielte Förderung hinsichtlich der Sozialkompetenzen der Kinder. Die Methoden, mit denen an diesen Zielen gearbeitet wird, unterscheiden sich von Kind zu Kind. Von klassischen Lektionen mit hochstrukturierten Gesprächsrunden, Rollenspielen, der Arbeit mit *Comicstrip*-Gesprächen und *Social Stories* oder Arbeitsblättern zum Thema *Small Talk* bis hin zu Filmprojekten, ÖV-Training, Kochprojekten oder Berufswahlthemen ist alles möglich.

Manche Kinder besuchen klassisch eine Lektion pro Woche das Sozialtraining, andere kumulieren die Lektionen zu Doppellektionen oder zu einem ganzen Schulmorgen, zum Beispiel für Kochprojekte samt Einkaufen mit dem Fahrrad. Auch die Settings sind unterschiedlich: Es können Einzellektionen, aber auch Lektionen mit Zweier- oder Dreiergruppen geplant werden. In der Arbeit mit Kindern im Autismus-Spektrum ist der Beziehungsaufbau unabdingbar.

Die Kinder können nur etwas lernen, wenn sie sich sicher und wertgeschätzt fühlen. In herausfordernden Situationen mit Kindern im Autismus-Spektrum zeigt sich, dass folgende Qualitäten helfen: Erfahrung, Geduld, Ruhe und Humor.

Die Tatsache, dass der ASS-Dienst sowohl direkt mit den Kindern arbeitet wie auch die Mitarbeitenden unterstützt, führt dazu, dass viele Strategien, Methoden und pädagogische Massnahmen aus den Sozialtrainingslektionen von den Lehrpersonen und Sozialpädagoginnen und -pädagogen des «Teiches» übernommen werden können.

Ein wichtiger Erfolgsfaktor ist die enge Zusammenarbeit mit den Eltern und weiteren involvierten Bezugspersonen. Auch die Kooperation mit der IAS, der *Interdisziplinären Autismusberatungsstelle* der Psychiatrischen Dienste des Kantons Aargau, erweist sich als wichtig. Sie berät die Mitarbeitenden von *etuna st. johann*, wenn es bei der Förderung eines bestimmten Kindes zu Schwierigkeiten kommt.

Als weiteren Erfolgsfaktor sehen wir den transparenten Umgang mit dem Thema Autismus-Spektrum und Andersartigkeit im Allgemeinen, sei dies im Umgang mit den autistischen Kindern wie auch mit ihren Mitschülerinnen und Mitschülern.

Fallbeispiel

Max trat in der 2. Klasse in *etuna st. johann* ein. Von Beginn weg war die Beschulung des Jungen mit dem Asperger-Syndrom für alle Beteiligten eine Herausforderung. Die Schwierigkeiten begannen jeweils schon am

Montagsmorgen, wenn sich die gesamte Schülerschaft und alle anwesenden Erwachsenen traditionsgemäss in der Turnhalle versammelten, um den gemeinsamen Start in die Schulwoche zu begehen. Max schaffte den Weg oft nicht bis in die Turnhalle. Wenn er auftauchte, drehte er sich während der Veranstaltung gegen die Wand und hielt sich die Ohren zu. Oft verliess er die Versammlung vorzeitig und lautstark schimpfend. Der ASS-Dienst zeichnete Max daraufhin einen Ablauf, auf dem ersichtlich war, was geschieht, wer was machen soll und wie lange es dauert. Max durfte eine 10-Minuten-Sanduhr mitnehmen, nach deren Ablauf er die Versammlung verlassen durfte. Schon wenige Wochen später war die Montagsbegrüssung für Max kein Problem mehr. Andere Stolpersteine liessen sich nicht so schnell beseitigen. Es zeigte sich jedoch, dass Max auf Visualisierungen und Strukturierungen nach dem TEACCH-Ansatz grundsätzlich gut reagiert.

Ein Meilenstein in seiner Entwicklung war schliesslich die Einführung der «Max-Skala». Max konnte sehr schlecht benennen, wie es ihm geht, und von aussen sah es zunächst aus, als habe er jeweils «plötzlich» einen Wutanfall aus heiterem Himmel. Nach ausgiebigem Austausch mit der IAS und dem ASS-Dienst gestaltete die Lehrperson gemeinsam mit Max eine Wut-Skala mit einer Klammer auf beiden Seiten. Max musste seine Wut nun in jeder Lektion einschätzen («Wie wütend bist du gerade?») und das auf der linken Seite der Skala vermerken. Auf der rechten Seite machten die Erwachsenen eine Einschätzung («Auf mich wirkt es, als ob du schon ziemlich wütend bist, so auf einer 5, denn deine Mundwinkel zeigen nach unten und du brummst vor dich hin.»).

Auch wenn Max sich nach wie vor (noch) nicht gut einschätzen konnte, half die Skala doch, da das Team Max viel genauer beobachten mussten. Es stellte sich heraus, dass seine Wutanfälle nicht so «plötzlich» auftreten wie gedacht, vielmehr baute sich die Wut auf. Man merkte auch, dass Max durch bestimmte Geräusche zeigt, dass er angespannt ist. Dadurch konnte das Team ihn mit der Zeit viel besser einschätzen und besser erkennen, was seine Ausbrüche auslöst. Dadurch wurde es möglich, Max rechtzeitig aus dem aktuellen Setting rauszunehmen und ihn eine Pause machen zu lassen, damit der Ausbruch gar nicht erst erfolgen musste. Das System wurde sowohl im Unterricht, auf der Tagesgruppe wie auch im Sozialtraining eingesetzt.

Mittlerweile besucht Max die 6. Klasse. Seine Wutanfälle sind selten geworden. Sachbeschädigung oder tätliche Angriffe gab es seit Jahren nicht mehr. Er ist in den «Teich» gut integriert und wird von seinen

Mitschülerinnen und Mitschülern für seinen Humor und seine Wortspiele geschätzt. Max blüht auf, wenn er merkt, dass er gemocht wird. Nach wie vor erhält er Unterstützung durch den ASS-Dienst, er scheint von dieser Begleitung auch heute noch zu profitieren.

5 Grenzen und Hindernisse

Seit es den ASS-Dienst in *etuna st. johann* gibt, nimmt die Anzahl der Kinder im Autismus-Spektrum von Jahr zu Jahr zu. Aktuell haben von 60 Kindern 21 eine Autismus-Diagnose. Sicher hat die Zunahme auch damit zu tun, dass sich die Diagnostik im Bereich Autismus in den letzten Jahren stark verändert hat. Heute weiss man, dass das Autismus-Spektrum viel breiter ist, als man noch vor 20 Jahren glaubte. Dadurch erhalten mehr Kinder eine Diagnose als früher. Dennoch führt die Zunahme zu Herausforderungen. Einerseits sind die Ressourcen des ASS-Dienstes völlig ausgelastet, andererseits bereitet die Durchmischung Sorgen. Die Zahl der Kinder mit Autismus sollte sich in *etuna st. johann* gegenüber der Zahl der Kinder ohne Autismus nicht weiter erhöhen. In unserem Verständnis ist eine Durchmischung der Kinder unabdingbar, eine reine Autismus-Sonderschule ist nicht unser Ziel. Vielmehr glauben wir daran, dass Kinder mit und ohne Autismus von ihrer Verschiedenheit profitieren können.

Eine andere Herausforderung ist die Tatsache, dass sich die Komplexität der psychiatrischen Diagnosen unserer Kinder zunehmend erhöht. Einige Kinder haben nicht nur eine Autismus-Diagnose, sondern zusätzlich vielfältige andere Diagnosen und Störungsbilder: Autismus plus Suizidalität, Autismus plus schizophrene Störungsbilder, Autismus plus Angststörungen, Autismus plus selbstverletzendes Verhalten, Autismus plus Trauma, Autismus plus ADHS und so weiter.

Fallbeispiel

Laura trat in der 7. Klasse in *etuna st. johann* ein. Zuvor war sie ein halbes Jahr lang stationär in der Kinder- und Jugendpsychiatrie untergebracht. Laura hat eine Autismus-Diagnose, dazu kommen psychotische Episoden. Im ersten Halbjahr schien Laura durch ihre Medikamente ziemlich gedämpft, aber einigermaßen stabil. Als Laura und ihre Eltern dann in den Ferien die antipsychotischen Medikamente absetzten, war sie danach nicht mehr beschulbar: Die Halluzinationen und die Paranoia nahmen sie völlig in Beschlag.

Im Alltag ist es schwer zu erkennen, wo die Psychose aufhört und wo der Autismus anfängt. Wenn Laura beispielsweise sagt, dass die Erwachsenen sie ständig «stressen» mit Anforderungen, ist es in Bezug auf ihren Autismus sinnvoll, zum Beispiel mit *Comicstrips* zu erklären, was die Motive der Mitarbeitenden sind, warum sie Laura auf Dinge aufmerksam machen oder von ihr gewisse Dinge verlangen. Wenn jedoch die Psychose im Vordergrund steht und Laura deshalb glaubt, dass die Erwachsenen von einem bösen Wesen gesteuert werden, das ihr schaden will, ist es sinnvoller, ihr einfach zuzuhören, ihr Ruhe zu gewähren (Rückzug in ein separates Zimmer), keinen Druck zu machen und keine Erklärungen zu geben. Die psychotischen Symptome sind zuweilen so dominant, dass die Gefahr besteht, dass der autistische Anteil vergessen wird.

6 Perspektiven

Innerhalb von *etuna st. johann* erscheint es wichtig, dass das aufgebaute Fachwissen und auch das methodische Know-how im Betrieb breiter abgestützt wird. Auch die anderen Standorte der *Stiftung etuna* sollen künftig vom Wissen und der Erfahrung zum Thema Autismus profitieren können. Nicht vergessen werden darf dabei die Tatsache, dass es immer wieder personelle Wechsel gibt und daher auch immer wieder Wissen und Erfahrung verloren geht. Es werden daher regelmässige Schulungen zum Thema Autismus-Spektrum und zu nützlichen autismusspezifischen Methoden und Ansätzen in die Jahresplanung aufgenommen, damit das Know-how trotz Fluktuation erhalten bleibt.

In Bezug auf die Klientel scheint es gerade im Zusammenhang mit psychiatrischen Mehrfachdiagnosen zukünftig wichtig, dass auch weiterhin eine Offenheit für Neues besteht, dass die Bereitschaft, Strukturen auch mal an ein Kind anzupassen oder Normen zu hinterfragen, erhalten bleibt.

Die *Netzwerkgruppe Autismus-Spektrum-Störungen*, welche die Abteilung Sonderschulung, Heime und Werkstätten des Departements Bildung, Kultur und Sport (BKS) ins Leben gerufen hatte, zeigt eine weitere wichtige Perspektive auf: Es braucht Vernetzung innerhalb des Kantons. Die Netzwerkgruppe mit Vertreterinnen und Vertretern von Sonderschulen und Heilpädagogischen Schulen strebte einen Austausch von Erfahrungen und Ressourcen ihrer Mitglieder an und ermöglichte Besuche in anderen Institutionen.

Wie bereits ausgeführt wünschen wir uns, dass sich der Anteil der Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen in *etuna st. johann* nicht weiter er-

höht. Stattdessen hoffen wir, dass sich auch andere Schulen zum Thema Autismus fit machen. Da Autismus nicht nur ein Thema der Sonderschulen und der Heilpädagogischen Schulen, sondern grundsätzlich aller Schulen ist, erscheint eine Erweiterung oder Öffnung der Netzwerkgruppe auch für Vertreterinnen und Vertreter von öffentlichen Schulen wünschenswert. Es ist sicher hilfreich, gute Strategien, Methoden oder Materialien untereinander auszutauschen und voneinander zu lernen.

etuna st. johann ist darüber hinaus bereit, das entwickelte Know-how zum Thema Autismus an andere Schulen weiterzugeben, zum Beispiel in Form von Workshops oder Weiterbildungen für pädagogische und therapeutische Fachpersonen. Der ASS-Dienst von *etuna st. johann* erhält immer wieder Anfragen von Fachpersonen, die sich Unterstützung oder Inspiration in Bezug auf die Situation mit einem bestimmten Kind wünschen. Das Autismus-Spektrum ist so breit, dass an jeder Schule Kinder mit Autismus-Spektrum-Störungen zu finden sind. Allerdings fehlt den Fachpersonen oft noch ein Werkzeugkasten für einen angemessenen Umgang mit diesen Schülerinnen und Schülern.

Wer die Verantwortung für ein solches Netzwerk in Bezug auf Austausch und Weiterbildung zum Thema Autismus im Schulkontext übernehmen könnte, ist offen. Denkbar wäre eine Kooperation zwischen dem BKS, der FHNW, der IAS und der Arbeitsgruppe «ASS in Tagessonderschulen», damit auch die Regelschulen involviert werden können.

Anlaufstelle für alle – die Beratungsstelle der Stiftung Kind und Autismus

1 Unsere Geschichte

Unsere Beratungsstelle ist das Produkt einer mutigen Gruppe von Eltern, die nach einer geeigneten Förderung für ihre Kinder mit Autismus suchten. Vor rund 50 Jahren wusste man im Vergleich zu heute wenig über diese tiefgreifende Entwicklungsstörung und noch weniger über spezifische Fördermöglichkeiten. Deshalb gründete im Jahr 1975 der *Elternverein Wehrenbach* eine Tagessonderschule zur Förderung von Kindern mit Autismus und Wahrnehmungsbehinderungen. Daraus entwickelte sich im Jahr 2000 einerseits die *Stiftung Wehrenbach*, die erwachsene Menschen mit Autismus in Kleinwohnheimen betreut und fördert. Andererseits entstand die *Stiftung Kind und Autismus* in Urdorf (ZH), welche heute ein Kompetenzzentrum ist für Kinder und Jugendliche im Autismus-Spektrum.

Aus ihrer alltäglichen Erfahrung wussten diese Eltern, wie wichtig eine enge Zusammenarbeit zwischen Schule und Elternhaus ist für eine optimale schulische Förderung ihrer Kinder. Die 1994 gegründete und auf Autismus spezialisierte Beratungsstelle wurde das Bindeglied zwischen Elternhaus und Schule. Bis heute ist sie eine wichtige Dienstleistung der *Stiftung Kind und Autismus*, neben dem Sonderschulheim für 56 Kinder und Jugendliche mit Autismus im Alter von 4 bis 20 Jahren, dem Kurswesen *step-by* (www.step-by.ch) und dem Hilfsmittel-Shop (www.kind-autismus.ch)

2 Unser Rahmen

Die Art des Denkens und Wahrnehmens von Menschen mit Autismus stets berücksichtigend, entwickelte sich die *Stiftung Kind und Autismus* zu einem Kompetenzzentrum in Autismus-Fragen. Das wachsende Wissen über die Autismus-Spektrum-Störungen wird in der Tagessonderschule mit Internat täglich eingesetzt. Dieser Hintergrund prägt auch die Arbeit der Beratungsstelle.

Heute stellen wir unsere autismusspezifischen Kompetenzen allen zur Verfügung, die im Zusammenhang mit dem Thema Autismus unsere Unterstützung suchen. Das sind Betroffene jeden Alters, Angehörige, Bezugspersonen, Fachpersonen im Schul- und Heimbereich, Schulgemeinden und -behörden, TherapeutInnen, ÄrztInnen und PsychiaterInnen, Auszubildende, Arbeitgebende und allgemein Interessierte. So vielfältig die Hintergründe derjenigen sind, die uns kontaktieren – so vielfältig sind auch die Anfragen, die wir erhalten. Täglich beschäftigen wir uns mit Anliegen zu allen möglichen Lebensbereichen, etwa zu autismusspezifischer Entwicklungsförderung, familiärem Alltag, Beschulung, Ausbildung, Gesundheit, Freizeit, Freundschaft, Auseinandersetzung von Betroffenen mit sich selbst, ihrer Wahrnehmung, ihrem Denken und vielem mehr. Zudem unterstützen wir bei allen möglichen Fragen bezüglich allgemeiner Orientierung, Therapiemöglichkeiten, aber auch bei Versicherungs- und Rechtsfragen. Weil wir nicht alle Fragen direkt beantworten können, legen wir grossen Wert auf die Vernetzung mit anderen Fachstellen und auf die Öffentlichkeitsarbeit.

3 Unsere Arbeit

Unser zentrales Anliegen ist, praxisbezogen, konkret und individuell an die Bedürfnisse angepasst zu beraten und zu unterstützen. Wir arbeiten zusammen mit und direkt in den betroffenen Familien, sowohl im Einzel- wie auch im Gruppensetting mit Kindern und Jugendlichen mit Autismus. Zudem besuchen wir Schulen, unterstützen Schulteams und arbeiten mit den Klassen beziehungsweise dem erweiterten Umfeld in den Schulen und Institutionen.

Wir profitieren in unserem Beratungsteam von den einzelnen Mitgliedern und ihren unterschiedlichen beruflichen Hintergründen, dazu zählen etwa die Heilpädagogik, die Sozialpädagogik, die Psychotherapie oder die Logopädie. Hinzu kommt unser vielfältiges autismusspezifisches Angebot, mit dem wir unsere heterogene Klientel individuell unterstützen. Dafür nutzen wir Methoden wie TEACCH, PECS, RDI, Marte Meo, Affolter oder verschiedene sozial-emotionale Kompetenztrainings.

4 Unser Weg

«Es ist nicht genug zu wissen, man muss auch anwenden; es ist nicht genug zu wollen, man muss auch tun.»

– Johann Wolfgang von Goethe

4.1 Autismusspezifisches Wissen und Handeln

Die Erkenntnis von Goethe gilt auch für die erfolgreiche Bewältigung von autismusspezifischen Herausforderungen, ob in der Erziehung und Begleitung zu Hause, in der erweiterten Sozialisation, bei der Beschulung oder in der beruflichen Inklusion von Menschen im Autismus-Spektrum. Die wichtigste Grundlage für erfolgreiche Entwicklungs- und Inklusionsprozesse ist in unserem Fall das autismusspezifische Wissen und das daraus resultierende Handeln. Aus unserer langjährigen Erfahrung mit Kindern und Jugendlichen mit Autismus wissen wir: Es gibt kein Verhalten, das grundlos gezeigt wird, egal wie bizarr, unverständlich, zufällig, sinnlos oder komisch es daherkommt. Das Verhalten von Kindern und Jugendlichen mit Autismus ist sinnhaft in ihre Leben eingebettet – unabhängig davon, ob wir die Bedeutung erkennen können oder nicht.

Bekanntlich wächst das Ich am Du. So ist es auch, wenn man sich mit Autismusbetroffenen auseinandersetzt: Die Sicht durch die «Autismusbrille» – das heisst, man wagt mithilfe von autismusspezifischem Wissen den Versuch, die Sicht von Betroffenen nachzuvollziehen – gibt einem die oft unerwartete Chance, sich selbst etwas klarer zu sehen. Die Förderung des Austausches zwischen beiden Welten, das Bauen von Brücken, das Schaffen von Verständnis und das Beseitigen von Missverständnissen ist in vielen Fällen eine grosse Bereicherung für alle Beteiligten. In den Beratungen ist es uns wichtig, einerseits die Art des Denkens und Wahrnehmens von Menschen mit Autismus aufzuzeigen, andererseits das Interesse und die Freude am Entdecken von Unterschieden zwischen verschiedenen Denkweisen zu wecken. Obwohl das Grundlagenwissen über Autismus stetig wächst, ist es nicht einfach, einen jungen Menschen mit Autismus in einer herausfordernden Situation in seiner Individualität zu verstehen. Täglich werden wir mit der Tatsache konfrontiert, dass die Kraft der Veränderung im Verstehen liegt. Für Kinder und Jugendliche im Autismus-Spektrum gilt das Gleiche wie für alle anderen Kinder: Nicht gehörte oder *un*-erhörte Kinder zeigen sich unerhört. Um in unserer Arbeit mit Autismusbetroffenen erfolgreich zu sein,

müssen wir uns immer wieder eine wichtige Frage stellen: Wie können wir das gezeigte Verhalten in diesem spezifischen Kontext aus autismusspezifischer Sicht verstehen? Und gleich im Anschluss daran: Was könnte in dieser speziellen Situation für alle Beteiligten hilfreich sein?

4.2 Praktisch, konkret und individuell angepasst

Die Autismus-Spektrum-Störung ist komplex und die davon betroffenen Menschen sind trotz der autismusspezifischen Gemeinsamkeit eine sehr heterogene Gruppe. Das A und O unserer Arbeit besteht deshalb darin, jede herausfordernde Situation aufs Neue aus der Sicht aller Betroffenen zu betrachten und die individuellen Bedürfnisse zu sehen und zu verstehen. Unsere Erfahrungen haben gezeigt, dass ein Erfolg nur dann nachhaltig ist, wenn wir alle Parteien mit ihren Bedürfnissen wahrnehmen. Entsprechend zentral ist für uns die individuell angepasste, konsequent praxisbezogene und auf konkrete Ideen ausgerichtete Beratung. Ein Beispiel dazu liefert die Inklusion in der Regelschule: Sie kann nur erfolgreich sein, wenn alle Parteien miteinander arbeiten. Die Inklusion verstehen wir aber nicht als reine Schulform, sondern als Haltung: Es gilt sie überall umzusetzen. Wir versuchen, autistisch wie nicht autistisch Denkende dabei zu unterstützen, den Weg in eine inklusive Gesellschaft zu gehen.

Auf dem Weg zur Inklusion gilt es aber auch, Grenzen zu respektieren: Die eigenen, die der anderen und sogar diejenigen des Systems. Nur wenn wir es schaffen, dass alle Beteiligten etwas als bereichernd erleben, entsteht genügend Energie und Kraft, die weitergetragen wird. Deshalb vertreten wir weder im therapeutischen noch im pädagogischen Bereich eine *One-size-fits-all*-Strategie, dafür ist die Heterogenität unserer Klientel viel zu gross.

Es berührt uns immer wieder zu sehen, wie viel Engagement, Interesse und Offenheit wir bei Beratungen erfahren. Die Bereitschaft, Neues und Ungewohntes auszuprobieren, erleben wir erfreulicherweise immer wieder, ganz nach dem Motto: «Wege entstehen dadurch, dass man sie geht.» (Franz Kafka)

4.3 Geschwister und Peers

Uns als Beratungsstelle ist es wichtig, dass Heranwachsende mit Autismus in einem Umfeld leben, in dem sie sich intellektuell, emotional und sozial

entwickeln können. Auch Geschwister und Peers können empfindlich und unter Umständen mit sozialer Ausgrenzung reagieren, wenn sie nicht genügend miteinbezogen werden und deshalb wenig Verständnis aufbringen können. Zum Beispiel können individuelle Einzellösungen von Regelklassen-Lehrpersonen für ein Kind mit speziellen Bedürfnissen eine problematische Dynamik auslösen. Die «Ungleichbehandlung» weckt den Ärger von Mitschülerinnen und Mitschülern (oder sogar von der ganzen Klasse) und mündet in einer veritablen Belastungsprobe für alle. Als Lösung zeigt sich der Weg eines offenen Miteinanders: Wenn *alle* bereit sind, ihren Teil zur notwendigen Transparenz zu leisten, der die Bewältigung der Krise ermöglicht, dann gelingt die Aufklärung über das andere Denken und Wahrnehmen von Menschen mit Autismus und die Etablierung eines konstruktiven Umgangs mit Verschiedenheit innerhalb einer Gruppe. Immer wieder melden Eltern und Lehrpersonen überrascht und erfreut zurück, dass auch andere Kinder in der Klasse von den Massnahmen profitieren können, welche ursprünglich aufgrund der Bedürfnisse der oder des Lernenden mit Autismus eingeleitet wurden.

4.4 Unsere Haltung

Unser Credo für eine erfolgreiche Beratung und Unterstützung ist keine Neuerfindung, gilt aber gerade in der Arbeit mit Menschen im Autismus-Spektrum ganz besonders:

- Respektvoll sein gegenüber der Unterschiedlichkeit des Wahrnehmens und Denkens.
- Interessiert sein am Unterschied zwischen meiner Wahrnehmung und meinem Denken und dem Wahrnehmen und Denken der Menschen mit Autismus.
- Achtsam sein in der Wahrnehmung seiner eigenen Gefühle, Gedanken, Erwartungen, Haltungen und Verhaltensweisen gegenüber den Menschen mit Autismus.
- Das Ziel «Veränderung durch Entwicklung» verfolgen: Über das Verstehen von Kindern und Jugendlichen mit Autismus können wir zu Hause und in der Schule die Chance wahrnehmen, sie achtsam und autismusgerecht zu begleiten. So ermöglichen wir sinnvolle und nachhaltige Entwicklung und damit echte Veränderung.

4.5 Umgang mit Grenzen

Fachpersonen in sozialen Berufen haben oft eine besonders gut entwickelte sozial-emotionale Intelligenz. Diese Stärke in der Begegnungs- und Beziehungsgestaltung ermöglicht es ihnen, auch Menschen mit speziellen Bedürfnissen auf einen gemeinsamen Entwicklungsweg «mitzunehmen». Im Umgang mit Kindern und Jugendlichen mit Autismus spüren sie aber, dass da etwas anders ist: Wir fühlen uns alle deutlich häufiger irritiert, auf neue Weise herausgefordert, immer mal wieder verunsichert oder auch hilflos und ohnmächtig. Folgende typischen Aussagen sind Ausdruck davon: «Ich kann dieses Kind nicht erreichen», «Es scheint mich nicht zu hören», «Es macht, was es will, ärgert und provoziert uns», «Ich weiss nicht, ob es nicht will oder nicht kann», «Es tut nicht, was ich sage», «Egal, was ich auch versuche, ich komme nicht weiter – so kann ich die Verantwortung nicht übernehmen.»

Wenn wir als Fachpersonen zu häufig mit solchen Erfahrungen konfrontiert werden, kann uns das in unserem Selbstverständnis und Selbstvertrauen erschüttern. Egal, wie kompetent wir uns in unserem Leben fühlen. Aber auch Eltern von Kindern mit Autismus kennen diese Herausforderung: So wie sich Fachpersonen in ihrer Berufsidentität infrage gestellt fühlen, zweifeln die Eltern an ihren Fähigkeiten als Erziehende. Denn da ist ein Kind, das wenig Kontakt herstellt mit uns und uns auch dann nicht aufsucht, wenn es Unterstützung braucht – im Gegenteil. Wenn wir uns um das Kind bemühen, gibt es uns vielleicht sogar zu verstehen, dass wir zu denen gehören, die seine Kreise stören. In unserer Wahrnehmung ignoriert uns das Kind oder stösst uns aktiv zurück. Es mag sich nicht mit uns austauschen und möchte nicht mit uns in Beziehung treten. Verglichen mit den meisten anderen Kindern und Jugendlichen mit Entwicklungsschwierigkeiten sind Autismusbetroffene sowohl für Eltern wie für Fachpersonen eine besondere Herausforderung.

Ebenso wie die Kinder und Jugendlichen mit Autismus erleben auch Eltern und zuständige Fachleute immer wieder Gefühle von Anspannung, Angst, Verzweiflung, Wut, Ohnmacht und manchmal auch Hoffnungslosigkeit und Resignation. Für unsere tägliche Arbeit ist es von grosser Bedeutung, diese Gefühle der Überforderung anzuerkennen, angemessen zu berücksichtigen und nicht als Grund geltend zu machen, die Verantwortung für die anstehenden Aufgaben abzuschieben. In unserem professionellen Selbstverständnis ist es deshalb wichtig, zu lernen, sich selbst, aber auch die Menschen im Autismus-Spektrum und ihre Eigenheiten zu akzeptieren. Wenn sich die erhofften Erfolge nicht sofort einstellen, hilft diese Akzep-

tanz, nicht die Schuldfrage in den Vordergrund zu stellen, sondern die Handlungsfähigkeit aufrechtzuerhalten.

4.6 Synergien nutzen – gemeinsam sind wir stärker

Die zielgerichtete Zusammenarbeit im multidisziplinären Team ist in der Arbeit mit Menschen im Autismus-Spektrum wichtiger denn je. Allerdings muss für diese Zusammenarbeit immer wieder gekämpft werden, insbesondere, was die zeitlichen, personellen und strukturellen Rahmenbedingungen betrifft. Für die Arbeit im Team gilt es zu beachten, dass die Verantwortlichkeiten und Zuständigkeiten klar verteilt und koordiniert sind. Zum Beispiel brauchen engagierte Assistenzen fachliche Anleitung und Begleitung. Oder: Involvierte Therapeutinnen oder Therapeuten können ihren Nutzen im Alltag für das Kind erhöhen, wenn sie ihr spezifisches Wissen und Können dem ganzen Team und den Eltern zur Verfügung stellen.

Gerade in der Ergotherapie, Psychomotoriktherapie und Logopädie gibt es immer wieder Beispiele, wie hilfreiches Wissen, das zur Förderung eingesetzt wird, gezielt in den Alltag übertragen werden muss, um dort seine Wirksamkeit zu entfalten. Sehr wichtig erscheint es uns beim Thema Autismus, dass autismusspezifische Fachstellen insbesondere bei Beschulungsfragen früh einbezogen werden und ihr Wissen zum Wohl aller Beteiligten aktiv genutzt wird.

Bei der Förderung und Behandlung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus kommt dem Kontakt mit den Eltern eine zentrale Bedeutung zu. Die Fachpersonen müssen versuchen, Vertrauen aufzubauen. Selten wird einem das Vertrauen einfach geschenkt. Ein von Beginn weg möglichst regelmässiger Austausch empfiehlt sich vor allem auch für die Schulen, am besten nach dem Motto: kurz, knapp, klar.

Eltern von Kindern und Jugendlichen mit Autismus erleben immer wieder grosse Herausforderungen. Die Sorgen und Ängste um die Zukunft ihres Kindes rauben ihnen nicht selten den Schlaf. Mitzuerleben, dass das eigene Kind zusätzliche Hindernisse in seiner Entwicklung zu bewältigen hat und vielleicht auch noch ausgelacht, geplagt, ausgegrenzt oder sonst ungerrecht behandelt wird, treibt viele Mütter und Väter dazu, mit allen Mitteln für ihr Kind zu kämpfen. Vielfach leidet die Kooperation mit den Eltern unter diesem Mechanismus. Dem sollte man sich bewusst sein, um eine allfällige Eskalationskette schnell erkennen und unterbrechen zu können – auch im Interesse der therapeutischen und der pädagogischen Wirksamkeit.

Eltern sind unbestreitbar Expertinnen und Experten für die Eigenheiten ihrer Kinder. Sie verfügen über viele Informationen, die für Therapeutinnen respektive Therapeuten oder Lehrpersonen nützlich sein können. In der Zusammenarbeit mit den Eltern sollte auch darauf geachtet werden, ob sie vielleicht selbst von Autismus betroffen sind. Dies wäre aufgrund der heutigen Erkenntnisse über diese Störung nicht überraschend. Natürlich gilt es, diese Fälle mit besonderem Fingerspitzengefühl zu behandeln.

Genauso wenig darf vernachlässigt werden, dass Fachpersonen wiederum Expertinnen und Experten in ihrem jeweiligen Fachgebiet sind. Wichtig ist deshalb, dass neben dem regelmässigen Austausch und der gegenseitigen Unterstützung auch die Lebensbereiche von Elternhaus und Schule aufgrund ihrer eigenen Kompetenz- und Wirkungsbereiche auseinandergehalten werden.

5 Unsere Wunschliste

Wir sehen so viel Erfreuliches, was sich in den letzten zwanzig Jahren in der Schweiz zugunsten von Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen mit Autismus verändert hat. Das Bewusstsein und Interesse für dieses andere Denken und Wahrnehmen von Menschen im Autismus-Spektrum ist gewachsen. Dass wir unsere autismusspezifische Arbeit laufend verbessern können, dazu tragen auch Menschen mit Autismus massgeblich bei, indem sie sich mutig zu Wort melden. Allerdings zeigt sich auch, dass noch viele spannende Weiterentwicklungen und Entdeckungen anstehen, auf die wir uns freuen können:

- Die bessere Erfassung von Mädchen und Frauen im Autismus-Spektrum: Die meisten unserer heutigen Erkenntnisse beruhen auf Studien mit fast ausschliesslich männlichen Probanden (siehe dazu die Forschungen von Francesca Happé).
- Die Weiterentwicklung und Evaluation von Schul- und Ausbildungskonzepten, welche der Heterogenität und Vielfältigkeit unserer menschlichen Profile und Potenziale und deren Förderung immer besser gerecht werden können.
- Die Weiterentwicklung und Evaluation weiterer autismusspezifischer Therapieprogramme und -angebote: Das Autismus-Spektrum ist sehr breit und die betroffenen Kinder und Jugendlichen und ihre Familien sind sehr heterogen. Neben Interventionsprogrammen für die Frühe Kindheit braucht es auch autismusspezifische Therapieprogramme und -angebote für ältere Kinder, Jugendliche und Erwachsene mit Autismus.

- Obschon in den letzten Jahren grosse Fortschritte bei den evidenzbasierten Behandlungsangeboten erzielt wurden, zeigen sich bisher noch zu wenig entscheidende Fortschritte für die Verbesserung der Lebensqualität von Menschen im Autismus-Spektrum, wenn sie erwachsen sind.
- Die Verbesserung der sozialen und geografischen Zugangsmöglichkeiten zu autismusspezifischen Therapieangeboten, schulischen und beruflichen Unterstützungsangeboten sowie zu qualifiziertem Jobcoaching, sowohl für Selbstbetroffene als auch für ihre Familien in der ganzen Schweiz.
- Der weitere Auf- und Ausbau der fachlichen und der personellen Ressourcen für die berufliche Integration von Menschen im Autismus-Spektrum: dazu gehören etwa spezifische Coachings für Betroffene und Beratung und Unterstützung für Arbeitgeber.

Abschliessend möchten wir unsere Vision auf den Punkt bringen: Kinder und Jugendliche im Autismus-Spektrum werden auf eine Weise gefördert und begleitet, die es ihnen ermöglicht, als Erwachsene ihrem Profil und ihrem Potenzial entsprechend dieselben Chancen zu nutzen und dieselbe Lebensqualität zu geniessen, wie wir es uns für uns selber wünschen: Arbeit, in der wir unser Potenzial entfalten können und angemessen entlohnt werden, die Möglichkeit auf ein unabhängiges Leben mit ideeller Selbstbestimmung und eine befriedigende Teilhabe am gesellschaftlichen Leben.

Beratungsstelle von «autismus deutsche schweiz»

1 Einleitung

Der Verein *autismus deutsche schweiz (ads)* vertritt die Interessen von Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung, deren Eltern, Angehörigen und von Fachpersonen in der deutschsprachigen Schweiz. Hauptziel des Vereins ist es, die Lebenssituation von Menschen mit Autismus, ihren Eltern und ihrem Umfeld zu verbessern.

Autismus ist ein Thema, auf das die Gesellschaft nicht hinreichend vorbereitet ist. Das betrifft auch den Grossteil der relevanten Fachwelt: das Gesundheits-, Sozial- und Bildungswesen sowie Politik, Verwaltung und Wirtschaft. Es fehlt sowohl an finanzieller Unterstützung, wie beispielsweise bei der Frühintervention, als auch an der notwendigen medizinischen und therapeutischen Versorgungs- und Betreuungs-Infrastruktur. Die Folge ist, dass Selbstbetroffene sowie Eltern in der Deutschschweiz meist selbst Wege und Lösungen suchen müssen, wenn sie sich oder ihren betroffenen Kindern ein Leben mit Selbstbestimmung, Inklusion und Gleichstellung ermöglichen wollen.

In ihrer Beratungstätigkeit sind die Fachpersonen der Beratungsstelle von *ads* mit Personen in Kontakt, die in ihrem privaten oder beruflichen Umfeld mit Kindern beziehungsweise Jugendlichen im Autismus-Spektrum zu tun haben. Ein Grossteil der Beratungen richtet sich an Eltern und Angehörige, aber auch Fachpersonen melden sich bei der Beratungsstelle: Leitungen von Kindertagesstätten oder Spielgruppen, Entlastungsdienstmitarbeitende, Medizinische Praxisassistentinnen und -assistenten, (Kindergarten-)Lehrpersonen, Schulleitungen, Fachpersonen der Heilpädagogischen Früherziehung, Schulpsychologie, KESB, Heilpädagogik, Sozialarbeit, Psychomotorik- und Ergotherapie, Sozialpädagogik, Lehrbetriebe, Medizin, Psychologie, Psychiatrie, Mitarbeitende von Sport- und Freizeitvereinen und Institutionen.

2 Institutionelle Rahmenbedingungen

Als operatives Mitglied von *autismus schweiz* arbeitet *ads* mit Verbänden wie *Curaviva*, *Insieme*, *INSOS*, *pro mente sana*, *pro infirmis*, *procap* oder *Inclusion Handicap* zusammen, um bessere Rahmenbedingungen zu schaffen und auch in der Politik wichtige Themen platzieren zu können. Des Weiteren vermittelt *ads* Wissen durch diverse Veranstaltungen und Weiterbildungen. Durch den fortlaufenden Unterhalt der eigenen Website inklusive einer Informationsplattform, durch Informationsmaterialien und über *Social Media* wird die Öffentlichkeit über das Thema Autismus informiert und dafür sensibilisiert. Nur so können Kinder und Jugendliche im Autismus-Spektrum verstanden werden, damit sie selbstbestimmt in der Gesellschaft leben und bestmöglich unterstützt, gefördert und inkludiert werden.

ads bietet verschiedenen Zielgruppen Möglichkeiten, sich an Anlässen zu vernetzen. Kinder und Jugendliche aus dem Autismus-Spektrum können zum Beispiel am Familientag oder an den autismusfreundlichen Kinoanlässen andere kennenlernen. Weiter bietet *ads* Ferienwochen an, welche es den Kindern ermöglichen, Freizeit mit anderen Kindern zu verbringen und den Eltern eine Betreuungspause gewähren. Dies erlaubt ihnen, sich vom strengen Alltag zu erholen und sich auch den Geschwisterkindern zu widmen.

Zudem unterstützt *ads* Selbsthilfegruppen für Eltern von Kindern und Jugendlichen aus dem Autismus-Spektrum, organisiert von Fachpersonen moderierte Austauschmöglichkeiten und initiiert jährlich neue Projekte und Vorhaben, die zur Verbesserung der Lebenssituation von Betroffenen und deren Umfeld beitragen.

Vor fünf Jahren hat *ads* eine Beratungsstelle geschaffen, um vor allem die vielen Fragen der Eltern zu beantworten. Seit der Gründung wird das Angebot der Beratungsstelle kontinuierlich erweitert und von immer mehr Personen, die Kontakt zu Menschen mit Autismus haben, in Anspruch genommen.

3 Arbeit mit der grössten Zielgruppe: den Eltern

Da sich ein Grossteil der Beratungen an Eltern richtet, wird in den folgenden Abschnitten die Arbeit mit dieser Zielgruppe beschrieben. Für *ads* ist es wichtig, Unterstützung für möglichst viele Lebensbereiche und ein Leben lang anzubieten. Der Verein verfolgt das Ziel, alle Aspekte des Autismus-Spektrums zu berücksichtigen, Unterstützung bei den daraus resultierenden

Bedürfnissen zu bieten und dadurch möglichst allen Betroffenen und ihrem Umfeld gerecht zu werden.

Primär bietet die Beratungsstelle Telefonberatungen für Eltern von Kindern mit Autismus an. Die Bandbreite der Fragen der Eltern ist sehr gross. In dieser direkten Arbeit mit den Eltern wird eine Fachperson der Beratungsstelle einer Familie zugeteilt. Diese beantwortet nicht nur aktuelle Fragen der Eltern, sondern dient diesen auch als Ansprechperson bei Unsicherheiten in Bezug auf autismusspezifische Angebote, wie zum Beispiel Abklärungsstellen, Entlastungsdienste, Therapien, Schulen, Freizeitangebote, Sozialkompetenztrainings, Coachings oder Finanzierungsmöglichkeiten. Wichtig bei dieser Art von Anfragen ist es, den Eltern einen guten Überblick über passende Angebote in ihrer Region zu geben. Für diese Arbeit benötigen die Fachpersonen ein breites Wissen über autismusspezifische Angebote in der Deutschschweiz. Ausserdem müssen sie stets die aktuellen Entwicklungen verfolgen, um auf dem neusten Stand zu sein.

Die Arbeit mit den Eltern geht über reine Informationsvermittlung in Bezug auf autismusspezifische Angebote hinaus. Mitarbeitende der Beratungsstelle fangen Eltern auf, die sich nach der Diagnose allein gelassen und auch mit der Situation vom System im Stich gelassen fühlen. Diese Eltern melden sich bei *ads* aufgrund ihrer schwierigen Situation. Oft werden sie auf das Angebot von *ads* durch das Neudiagnose-Kit aufmerksam, das wichtige Informationen beinhaltet, die man nach einer Diagnose braucht. Das Neudiagnose-Kit kann unter anderem über www.autismus.ch bestellt werden.

Im ersten Gespräch mit den Eltern verschaffen sich die Fachpersonen ein Bild der familiären und allgemeinen Situation. Sie bringen den Eltern Verständnis entgegen und anerkennen ihre schwierige Situation. Die Fachpersonen geben den Eltern den nötigen Raum und die Zeit, damit sie sich auf den Weg begeben können, die Autismus-Diagnose ihres Kindes zu akzeptieren. In dieser Zeit stellen sich den Eltern viele Fragen und sie haben viele Unsicherheiten. Die Fachpersonen der Beratungsstelle vermitteln ihnen Wissen über Autismus-Spektrum-Störungen und deren Auswirkungen, damit die Eltern das Verhalten ihres Kindes besser verstehen können. Das Wissen über Autismus-Spektrum-Störungen und das Verständnis für die Besonderheiten des Kindes unterstützen eine positive Beziehung zwischen Kind und Eltern.

In Telefonberatungen werden Eltern oft informiert, wie sie die Umwelt ihrer Kinder und Jugendlichen aus dem Autismus-Spektrum anpassen können. Die Fachpersonen zeigen ihnen, wie diese präventiven Massnahmen – zum Beispiel der Einsatz von Hilfsmitteln, Visualisierungen und zusätzlichen Strukturierungen sowie die gezielte Reduktion der Anforderungen – eine positive

Auswirkung auf das Verhalten haben können. Darüber hinaus erklären sie, wie klare Strukturen und Abläufe hilfreich implementiert werden können. Die Eltern werden unterstützt und motiviert, den Aufwand dieser präventiven Arbeit auf sich zu nehmen und sich langfristig dieser Aufgabe zu widmen.

Weiter werden mit den Eltern bei Bedarf verhaltenstherapeutische Massnahmen besprochen. Die Fachpersonen der Beratungsstelle informieren diesbezüglich zum Beispiel über Verstärker oder Hilfestellungen und wie diese im Alltag eingesetzt werden können, um erwünschtes Verhalten aufzubauen und unerwünschte Verhaltensweisen zu reduzieren. Den Eltern wird Wissen vermittelt, das einen positiven Einfluss auf das Zusammenleben in der Familie hat, und sie werden darin geschult, die Fähigkeiten ihres Kindes zu fördern. Die Eltern werden über Therapieangebote und Beratungsstellen, welche sie auch vor Ort unterstützen können, informiert.

Ihnen werden auch die Grenzen der *ads*-Beratungsstelle kommuniziert: Die Beratungsstelle leitet Anfragen weiter, für die eine Telefonberatung nicht ausreicht, und weist auf die passenden lokalen Angebote hin. Die Beratungsstelle agiert dann als Drehscheibe, welche es ermöglicht, dass Anfragen und lokale Angebote zusammenfinden. Zum Beispiel werden Fachpersonen vermittelt, die vor Ort Familien in herausfordernden Situationen beraten, unterstützen und begleiten können. Es wird auf nächstmögliche Therapieangebote oder Entlastungsdienste hingewiesen oder zum Beispiel über weitere Schul- oder Wohnmöglichkeiten informiert.

Kinder und Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung können herausfordernde Verhaltensweisen zeigen, welche die Familie oder ein System sehr belasten. Wenn die Beratungsstelle diesbezüglich kontaktiert wird, werden Möglichkeiten besprochen, wie mit diesem Verhalten umgegangen werden kann. Im Verlauf des Gesprächs mit den Eltern wird deutlich, dass dem Kind beziehungsweise dem Jugendlichen aus dem Autismus-Spektrum Fähigkeiten oder Wissen fehlen, um in der Situation angemessen zu reagieren. Den Eltern werden dann Wege aufgezeigt, wie sie ihre Kinder in Situationen, in denen es zu herausforderndem Verhalten kommt, unterstützen können. Autismusspezifische Werkzeuge und Strategien sowie deren praktische Anwendung werden den Eltern aufgezeigt.

Fallbeispiel

Die Mutter eines Jugendlichen aus dem Autismus-Spektrum kontaktiert die Beratungsstelle, da ein Arztbesuch für eine Impfung wahrgenommen werden muss. Der letzte Arztbesuch mit dem Jugendlichen hat allen Be-

teiligten viel Energie geraubt und blieb der Mutter und ihrem Sohn in negativer Erinnerung. Nur schon das Erwähnen des Themas «Arztbesuch» löst beim Jugendlichen schwieriges Verhalten aus. Um das Verständnis in Bezug auf die Impfung zu fördern, wird der Mutter empfohlen, den Grund für die Impfung zu visualisieren und mit dem Jugendlichen zu besprechen. Weiter wird der Mutter vorgeschlagen, dem Jugendlichen seine zwei Optionen anhand der «Lösungswegvorlage» aufzuzeigen. So können dem Jugendlichen seine Verhaltensoptionen und die Konsequenzen seiner Entscheidung aufgezeigt werden (Risiko, krank zu werden). Mit dem erworbenen Verständnis lässt sich der Jugendliche nun auf ein Gespräch mit der Mutter ein und kommuniziert klar, wie der Arztbesuch aus seiner Sicht zu erfolgen hat. Die Mutter lässt den Arzt vor dem Termin wissen, was dem Jugendlichen wichtig ist (kein Smalltalk, keine Wartezeit, schneller Ablauf beim Impfen). Nach dem erfolgreich verlaufenen Arzttermin erfolgt die in Aussicht gestellte spezielle Belohnung. Das Visualisieren der Informationen hat die Situation für alle Beteiligten einfacher gemacht und zu einem positiven Abschluss geführt.

Die Beratungsstelle leistet auch Arbeit, die indirekt einen unterstützenden Einfluss auf die Lebenssituation von Menschen mit Autismus und deren Angehörigen hat. Die Fachpersonen werden regelmässig von verschiedensten Stellen für Weiterbildungen zum Thema Autismus angefragt. Diese Weiterbildungen vermitteln Wissen und erhöhen damit das Verständnis in der Öffentlichkeit. Familien mit Kindern und Jugendlichen aus dem Autismus-Spektrum profitieren indirekt davon. Zudem erstellt die Beratungsstelle in Zusammenarbeit mit der Geschäftsstelle Informationsmaterialien – wie zum Beispiel das Neudiagnose-Kit und Broschüren – und fasst Informationen für die Website zusammen. Die Website soll Eltern erleichtern, personenunabhängig und zeitlich uneingeschränkt Unterlagen herunterladen zu können. Die Website soll ihnen auch ermöglichen, wichtige und aktuelle Informationen und Links zu erhalten.

Mitglieder von *ads* haben immer wieder die Gelegenheit, mit den Fachpersonen der Beratungsstelle in Kontakt zu treten. Denn die Fachpersonen sind an den meisten Vernetzungsanlässen, Fachtagungen, Workshops und Themenabenden des Vereins anwesend. Das bietet die Möglichkeit, sich ungezwungen und in verschiedenen Situationen kennenzulernen. Im direkten Kontakt können die Eltern Vertrauen aufbauen. Das erleichtert es ihnen, sich bei der Beratungsstelle zu melden und anstehende Themen anzugehen.

4 Erfolgsfaktoren

Per Anruf oder E-Mail erhalten kontaktaufnehmende Personen unmittelbare Unterstützung. Diese unkomplizierte und direkte Hilfe ist sehr wertvoll; sei es für Eltern, die einen Verdacht auf Autismus bei ihrem Kind haben, oder für Eltern, die schon vor längerer Zeit die Diagnose für ihr Kind mit einer Autismus-Spektrum-Störung erhalten haben und momentan mit einer schwierigen Lebenssituation konfrontiert sind. Die schnelle Hilfe der Beratungsstelle ermöglicht es, den Leidensdruck der Betroffenen zu reduzieren. Die Eltern fühlen sich in schwierigen Situationen nicht alleingelassen. Die Beratungsstelle ist für sie da und begleitet sie.

Die Unabhängigkeit der Beratungsstelle erlaubt es den Fachpersonen, die Eltern unvoreingenommen dahingehend zu beraten, was es braucht, damit Kinder und Jugendliche aus dem Autismus-Spektrum bestmöglich unterstützt und gefördert werden können. Das Vertrauen in die Beratungsstelle und das Gefühl verstanden und ernst genommen zu werden, erlaubt es den Eltern, sich den Fachpersonen gegenüber zu öffnen und Themen anzusprechen, die für sie sehr schwierig sind. Diese Themen können dann gemeinsam angegangen werden.

Es bestehen keine finanziellen Hürden. Denn alle Familienmitglieder mit einer Mitgliedschaft haben Zugang zu den Beratungen, was indirekt den Kindern und Jugendlichen aus dem Autismus-Spektrum zugutekommt. Die Mitgliedschaft ist mit niedrigen Kosten verbunden. Nicht-Mitglieder von *ads* können von Kurzberatungen profitieren. Oft schliessen sie nach dem Erstkontakt eine Mitgliedschaft ab. Da die Beratungen nicht mit Kosten verbunden sind, melden sich Personen häufig, bevor Situationen eskalieren.

ads übernimmt einen wichtigen Teil der Wissensvermittlung und Öffentlichkeitsarbeit zum Thema Autismus. Diese präventive Arbeit hat einen positiven Einfluss auf die ganze Gesellschaft und wird von keiner anderen Stellen so ausgiebig gewährleistet. Mit den Neudiagnose-Kits und der *ads*-Website inklusive Informationsplattform auf www.autismus.ch erhalten Familien von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung essenzielle und aktuelle Informationen, welche die Entwicklung des Kindes positiv beeinflussen können.

Fallbeispiel

Die Eltern der zweieinhalbjährigen Anja kontaktieren die Beratungsstelle. Anja spricht noch kein Wort, reagiert nicht auf ihren Namen, interessiert sich nur für Strohhalme und zeigt keinerlei Interesse an Spielzeugen. Die

Eltern wollen wissen, ob und wenn ja, wo sie das Mädchen abklären lassen können. Im Gespräch zeigt sich, dass eine Abklärung sinnvoll scheint. Dies gibt der Familie den nötigen Anstoss, sich so bald wie möglich bei einer Abklärungsstelle zu melden. Die Fachperson der Beratungsstelle hilft ihnen, eine Abklärungsstelle in der Wohnregion zu finden und weist kurz auf die Angebote von *ads* hin, falls sich der Verdacht bestätigen sollte. Einige Monate später erhalten die Eltern von der Abklärungsstelle das Neudiagnose-Kit von *autismus deutsche schweiz*, welches ihnen die wichtigsten Schritte nach der Diagnose aufzeigt. Sie melden sich umgehend bei der Beratungsstelle. Zusammen mit der zuständigen Fachperson werden wichtige Themen, wie mögliche IV-Anmeldungen, regionale Therapie- und Unterstützungsmöglichkeiten, Finanzierung der Therapien und Entlastungsmöglichkeiten in den nächsten Beratungsterminen mit den Eltern besprochen. In diesen ersten Gesprächen wird den Eltern auch Wissen über Autismus-Spektrum-Störungen vermittelt und das Thema Aufklärung aufgegriffen. Da Anja herausforderndes Verhalten zeigt und die Kommunikation mit ihr sehr schwierig ist, nimmt sich die Beratungsstelle Zeit dafür, diese Themen mit den Eltern anzugehen. Bei den Eltern wird so das Verständnis für die besonderen Verhaltensweisen des Kindes und die nötigen Alltagsstrukturen gefördert.

Die Beratung deckt zahlreiche Themen ab, die für die Eltern von Kindern bzw. Jugendlichen aus dem Autismus-Spektrum relevant sind. Anstatt sich bei verschiedenen Stellen melden zu müssen, um themen- oder lebensphasenspezifische Antworten zu erhalten, bekommen die Eltern bei einer Stelle einen Überblick über die verschiedensten Angebote und Hilfestellungen. Die Empfehlungen basieren auf einem Gesamtbild der familiären Situation. Die Eltern werden oft auf Punkte hingewiesen, die ihnen gar nicht bewusst sind.

Ein weiterer Erfolgsfaktor besteht in der Möglichkeit, Eltern und Angehörige zu begleiten, insbesondere in Übergangsphasen: zum Beispiel von der Vorschule in die Schule, von der Primar- in die Sekundarschule oder von der Schule in die Arbeitswelt oder in eine Beschäftigung. Um Übergänge gut zu meistern, ist eine rechtzeitige Koordination notwendig. In vielen Kantonen fehlt es allerdings an Fachpersonen, die eine Koordination übernehmen. Die Beratungsstelle unterstützt Eltern, die gezwungen sind, die Koordinationsarbeit selbst zu übernehmen.

5 Grenzen oder Hindernisse

Die *ads*-Beratungsstelle bietet telefonische Beratungen. Es wird immer wieder nach Beratungen und auch Unterstützung bei Gesprächen vor Ort gefragt, was aber nicht angeboten werden kann. Es fehlt an den finanziellen Ressourcen, um diesen Bedarf zu decken. Für solche Dienstleistungen müssen andere Beratungs- und Therapiestellen kontaktiert werden. Vor allem in Übergangphasen kann die Beratungsstelle momentan nur unterstützen, aber keine Koordination übernehmen.

Die Beratungsstelle wird immer wieder mit Fragen und Themen konfrontiert, bei welchen mehr als nur autismspezifisches Wissen gefragt ist. Oft kommen sozialversicherungsrechtliche und allgemeinrechtliche Fragen auf. Diese Art von Anfragen werden an Fachstellen und Organisationen weitergegeben, welche aber oft wenig und manchmal auch gar keine freie Kapazität mehr haben. Zudem braucht es auch an diesen Stellen ein gewisses Mass an Fachwissen über Autismus, um Eltern mit Kindern bzw. Jugendlichen aus dem Autismus-Spektrum bestmöglich unterstützen zu können.

Um eine optimale Inklusion in die Gesellschaft zu ermöglichen, muss die Gesellschaft bereit sein, alle erforderlichen Massnahmen zu gewährleisten. Diese Massnahmen brauchen oft nicht nur erhebliche Ressourcen, sondern auch ein grosses Mass an Verständnis. Der Verein *ads* fokussiert heute schon auf Wissensvermittlung und Sensibilisierungsarbeit, es braucht jedoch noch beträchtlich mehr Verständnis und Bereitschaft in der Gesellschaft, um erkennbar die Inklusion zu verbessern. Nur mit zusätzlichen finanziellen Ressourcen kann *ads* mehr Beratungs- und Sensibilisierungsarbeit leisten, was dringend nötig wäre.

6 Perspektiven

Ein Ausbau der Kapazitäten der Beratungsstelle ist unerlässlich, um noch mehr Familien mit Kindern und Jugendlichen aus dem Autismus-Spektrum besser beraten, unterstützen und begleiten zu können. Ein personeller Ausbau, um in jedem Kanton oder jeder Region Beratungen zu ermöglichen, ist nicht nur wünschenswert, sondern ein essenzielles Bedürfnis. Zudem müssen die Kapazitäten für Sensibilisierungsarbeit und Weiterbildungsangebote durch die Beratungsstelle vergrössert werden.

Um die verschiedensten Anfragen intern abdecken zu können, wäre ein interdisziplinäres Team hilfreich. Dieses könnte weitere autismspezifische

Kenntnisse einbringen und zum Beispiel sozialversicherungsrechtliche und allgemeinrechtliche Fragen abdecken. Auch Fachpersonen mit einem psychologischen oder therapeutischen Hintergrund könnten das Team sinnvoll ergänzen. Eine engere Zusammenarbeit mit anderen Fachorganisationen wie *Inclusion Handicap, pro mente sana, INSOS* oder *pro infirmis* muss weiter ausgebaut werden, um zusammen die Lebenssituation von Menschen mit Autismus in der Schweiz verbessern zu können.

Die Kantone müssen mehr Verantwortung übernehmen und die Arbeit von Fachpersonen mit finanziellen Mitteln unterstützen, um so auch längerfristig Kosten zu sparen. Es ist wichtig, dass auch kantonsübergreifende Angebote – wie das Angebot von *ads* – vermehrt anerkannt und unterstützt werden.

Auch bei der Entwicklung von kantonalen Kompetenzzentren spielt *ads* eine wichtige Rolle: *ads* vernetzt kantonale Angebote, erarbeitet Informationsmaterialien und kann durch seine Rolle als Drehscheibe eine wichtige Funktion in der Zusammenarbeit der verschiedenen kantonalen Stellen und Organisationen übernehmen.

Mit der stetigen Zunahme der Autismus-Diagnosen nimmt auch die Arbeit für die Beratungsstelle von *ads* kontinuierlich zu. Es ist wichtig, konkrete *Lebenshilfe ein Leben lang* für möglichst viele Lebensbereiche anzubieten, zum Beispiel für Schule, Freizeit, medizinische Unterstützung und Arbeit. So verfolgt *ads* das Ziel, alle Teile des Autismus-Spektrums zu berücksichtigen, Unterstützung zu bieten und dadurch allen Betroffenen und ihrem Umfeld gerecht zu werden. Um dies zu erreichen, müssen genügend finanzielle Ressourcen zur Verfügung stehen, welche direkt für die Beratung und Unterstützung von Familien und Betroffenen im Autismus-Spektrum eingesetzt werden.

Was bedeutet Autismus bei meinem Kind? Ein Elternkurs zur Psychoedukation

1 Zielgruppe und Zielsetzungen des Angebotes

Eltern von Kindern mit der Diagnose Autismus-Spektrum-Störung stehen im Alltag häufig vor vielen Herausforderungen. Als Unterstützung entwickelte man Elterntrainings wie beispielsweise das *Frankfurter Autismus-Elterntraining (FAUT-E)* oder das *Freiburger Elterntraining für Autismus-Spektrum-Störung (FETASS)*. Bei einer Befragung betroffener Eltern, die ein solches Elterntraining besucht haben, gaben fast alle an, dass sie sich nach der Diagnose ihres Kindes allein fühlten. Sie wussten nicht, was die Autismus-Diagnose einerseits für ihr Kind und andererseits für sie als Eltern im Alltag bedeutet.

Vor diesem Hintergrund entstand der Elternkurs «Was bedeutet die Autismus-Spektrum-Störung bei meinem Kind» in Zusammenarbeit mit *Workaut – Fachstelle für Menschen mit Autismus* und der *Arbeitsgemeinschaft pro Wahrnehmung Schweiz (APW)* in St. Gallen. Der Kurs sensibilisiert die Eltern für das Thema Autismus bei ihrem Kind und gibt Antworten auf erste Fragen. Im Vordergrund steht die Psychoedukation: Aus unserer langjährigen Erfahrung ist es für uns Kursleitende zunächst wichtig, dass die Bezugspersonen lernen, das Denken und die Informationsverarbeitung von Menschen mit Autismus zu verstehen. Im günstigen Fall können sie nach diesem Kurs – bildlich gesprochen – eine «Autismusbrille» aufsetzen, um ihrem Kind mit Autismus den Alltag durch Strategien und Methoden zu erleichtern und die Herausforderungen in der sozialen Interaktion zu minimieren.

Ziel des Kurses ist es, nach einer Diagnose mit den betroffenen Eltern offene Fragen zu klären und Informationen über Autismus zu vermitteln. Die Autismus-Spektrum-Störung zeigt sich in ihrem Bild und in ihrer Ausprägung ganz unterschiedlich. Das führt oft zu vielen offenen Fragen oder dazu, dass Eltern unsicher sind, ob die Diagnose richtig ist. Manche Eltern sind auch mit dem Unverständnis ihres Umfeldes konfrontiert und benötigen deswegen Rückenstärkung, die wir ihnen im Kurs geben. Anhand der Diagnosekriterien besprechen wir, wie sich Autismus individuell bei den einzelnen Kindern oder Jugendlichen zeigen kann. Zusätzlich dient der Aus-

tausch mit den anderen Eltern als Ressourcenpool, wie sie mit dem eigenen Kind in Alltagssituationen umgehen können.

2 Rahmenbedingungen

Der Elternkurs zur Psychoedukation findet in den Räumen von *Workaut* in St. Gallen statt und bietet Platz für 12 bis 16 Elternteile. Aufgrund der kleinen Gruppengrösse kann eine Vertrauensbasis aufgebaut und ein Raum für persönliche Themen geschaffen werden. Die *Stiftung wahrnehmung.ch* unterstützte die Finanzierung zum Teil. Dadurch hat sich die Teilnahmegebühr für Eltern verringert. Mitglieder der APW erhalten eine zusätzliche Vergünstigung.

3 Inhalte und Umsetzung der fünf Module

Vor dem Kurs finden Einzelgespräche mit den Teilnehmenden statt, damit sich die Kursleiterin und die Eltern gegenseitig kennenlernen. Dabei werden Fragen behandelt wie:

- «Seit wann hat Ihr Kind die Diagnose?»
- «Welche Verhaltensauffälligkeiten treten auf?»
- «Welche Unterstützung war/ist hilfreich?»
- «Was sind Ihre Erwartungen/Wünsche an den Elternkurs?»

Der Kurs wurde für fünf Abende konzipiert. Die Kursabende sind in der Regel im Abstand von einer Woche angesetzt und dauern etwa anderthalb Stunden. Alle Module sind im selben Rahmen gestaltet, nach dem Motto «Struktur tut gut». Jedes Modul beginnt mit einer kurzen Begrüssungsrunde, in der die Eltern ihre Bedürfnisse und Wünsche mitteilen. Darauf folgt ein Themeninput, der mit einer kurzen Pause in Form eines informellen Austauschs unterbrochen wird. In der Küche werden Kaffee und Snacks angeboten. So besteht die Gelegenheit, miteinander ins Gespräch zu kommen. Bei den bereits durchgeführten Elternabenden hat sich gezeigt, dass gerade dieser informelle Austausch wichtig war für die Eltern. Bei der Kursauswertung gaben viele Teilnehmende an, dass sie diese Zeit geschätzt haben und sich noch mehr Raum dafür wünschen. In dieser Pause erhalten die Eltern auch die Gelegenheit, den Büchertisch im Nebenraum aufzusuchen und ihr Wissen zu verschiedene Themen rund um Autismus zu vertiefen. Anschliessend folgt ein weiterer Themeninput, wobei in einer PowerPoint-Präsentati-

on die theoretischen Inhalte veranschaulicht werden. Der Fachinput orientiert sich an den Autismus-Diagnosekriterien und den neuropsychologischen Erklärungsmodellen. Dazu erhalten die Eltern am Ende des Kurses ein entsprechendes Handout. In der Abschlussrunde teilen die Eltern anhand der Blitzlicht-Methode mit, was sie aus dem Kurs mitnehmen. Zudem erhalten sie am Ende eine Hausaufgabe, die sie auf das Thema des nächsten Moduls vorbereitet.

Bei der individuellen Vertiefung helfen Büchertisch, Flipcharts, Hausaufgaben, der Steckbrief der Kinder und regelmässige Zwischengespräche. Jeweils am vorletzten Abend zählen wir auf die Unterstützung einer Kollegin. Sie ist selbst von Autismus betroffen und berichtet aus ihrer Innenperspektive.

Im Vordergrund des Elternkurses steht einerseits die Sensibilisierung für das Thema Autismus und andererseits der Transfer der Diagnose auf die jeweiligen Kinder. Neben den Informationen über Autismus schaffen wir für die Eltern einen Raum, in dem sie sich austauschen und erfahren können, dass sie mit ihrer Problematik beziehungsweise dem «Anderssein» ihres Kindes nicht allein sind. Auch bietet der Kurs einen Rahmen, um einfach mal Eltern sein zu dürfen, die manches am Verhalten ihres Kindes nicht verstehen können und ihre Grenzen spüren. Oft bleibt im Alltag dafür kein Raum und Eltern verspüren das Gefühl, jederzeit für ihr Kind da sein zu müssen. Auf der einen Seite wollen sie im Umgang mit ihren Kindern Eltern sein und keine Therapeutinnen oder Fachexperten. Auf der anderen Seite wollen sie nachvollziehen können, weshalb ihr Kind manchmal anders reagiert als erwartet. Für diesen Spagat im Alltag ist in diesem Elternkurs Platz.

3.1 Erstes Modul

Einführung: Mythen und Wahrheiten über Autismus

In einem Raum hängen vier Plakate mit unterschiedlichen Aussagen über Autismus. Die Eltern erhalten grüne und rote Farbstifte, damit sie entsprechend markieren können, ob sich eine Aussage in ihren Augen um einen Mythos (rot) oder um Wahrheit (grün) handelt. So lernen sich die Eltern untereinander bei gleicher Aufgabenstellung kennen und es entstehen angeregte Diskussionen.

Begrüßungsrunde: Vorstellung und Kennenlernen

Anhand eines Steckbriefs stellen die Eltern ihr Kind und sich selbst vor. Viele Eltern bemerken, dass ihr Kind im Alltag ähnliche Verhaltensweisen zeigt wie die Kinder anderer Familien. Diese Erkenntnis verbindet die Eltern miteinander und gibt ihnen das Gefühl, endlich verstanden zu werden und nicht mehr allein damit zu sein.

In der Begrüßungsrunde wird eine Frage aus dem FAUTE-E-Elternteraining diskutiert: «Was sind die Vor- und Nachteile, in den Elternkurs zu gehen?» Die Einstiegsfrage ermöglicht den Eltern, offen zu sein. Das verdeutlicht eine Aussage eines Kursteilnehmers: «Ich möchte einfach nur Mensch sein – und ein Elternteil für mein Kind und keine Fachperson werden.» Dies vor allen anwesenden Eltern aussprechen zu dürfen und nicht verurteilt zu werden, darum geht es. Sie sind die Eltern ihres Kindes und wollen einfach nur verstehen, weshalb es in Alltagssituationen anders denkt und handelt. Eine solche Aussage nimmt von den anderen Eltern Druck weg und baut eine Vertrauensbasis auf. Dadurch entsteht das Gefühl, dass alle im gleichen Boot sitzen. Mit dem Gefühl, verstanden und mit den eigenen Bedürfnissen gesehen zu werden, und dem dadurch aufgebauten Vertrauen können die Inhalte des Elternkurses vermittelt werden.

Thema: Diagnostik

Mithilfe von Diagrammen und Tabellen wird das Autismus-Spektrum mit seinen Merkmalen *Soziale Kommunikation* und *Stereotypien* sowie *Wahrnehmungsbesonderheiten* im Alltag aufgezeigt. Die Formen *Frühkindlicher Autismus*, *Atypischer Autismus* und *Asperger-Syndrom* werden näher beschrieben und die Unterschiede erläutert. Anschliessend wird erklärt, weshalb zukünftig nur noch die Bezeichnung *Autismus-Spektrum-Störung* zu finden sein wird.

Hausaufgabe: Wahrnehmungsbesonderheiten meines Kindes

Um das zweite Modul vorzubereiten, füllen die Eltern einen Fragebogen zu den Wahrnehmungsbesonderheiten ihres Kindes aus. Sie setzen sich zu Hause beispielsweise mit folgenden Fragen auseinander: Welche Über- oder Unterempfindlichkeiten der einzelnen Sinne nehmen wir bei unserem Kind wahr? Welche besonderen Verhaltensweisen zeigt es?

Vom Ablauf her gestalten sich die weiteren Abende gleich, wie im ersten Modul beschrieben.

3.2 Zweites Modul

Thema: Wahrnehmung

Die Eltern werden sich anhand eines Films über Wahrnehmungsbesonderheiten bewusst, wie sehr diese Besonderheiten auch den Alltag ihres Kindes beeinträchtigen. Nach dem Film tauschen sie sich mithilfe der Hausaufgaben im Plenum darüber aus, wie sich die Wahrnehmungsbesonderheiten bei ihrem Kind zeigen.

Thema: Kontextblindheit

Das Modell der *Kontextblindheit* ist ein hilfreicher Ansatz, um Autismus in seinem Umfang und Ausmass im Alltag besser nachvollziehen zu können. Viele Menschen mit Autismus haben grosse Schwierigkeiten, den Kontext im alltäglichen und insbesondere auch im sozialen Umfeld zu «lesen». Dadurch ist die «neurotypische Welt» für viele Menschen mit Autismus nicht greifbar, irritierend und unvorhersehbar. Kleine Bildausschnitte zeigen, was geschieht, wenn man den Kontext nicht direkt erkennen kann.

Dazu ein Beispiel: Das Gesicht eines weinenden Mannes ist zu sehen. Dazu werden folgende Fragen gestellt: Was sind das für Tränen? Freudentränen? Ist er traurig? Hat er sich verletzt? Erst als der Kontext erscheint, wird deutlich, dass es sich um Freudentränen handelt, weil er eine Wahl gewonnen hat. Die Eltern begreifen so unmittelbar, was es bedeutet, wenn man den Kontext in die Interpretation von Situationen nicht miteinbeziehen kann.

3.3 Drittes Modul

Thema: Die soziale Kommunikation

Zunächst führen wir eine Übung durch. Grundlage dafür bildet die Hausaufgabe der Eltern, Merkmale der Kommunikation ihres Kindes aufzuschreiben. Die folgende Übung dient dazu, dass die Eltern nachvollziehen können,

welche Schwierigkeiten Menschen mit Autismus in Kommunikationssituationen möglicherweise antreffen: In der Übung durchmischen sich die Kurs teilnehmenden. Jedes Gesprächspaar bestimmt daraufhin eine Person, die in der Folge die Perspektive eines Menschen mit Autismus einnimmt. Anschliessend bekommen nur die Personen, die die Rolle der Menschen mit Autismus einnehmen, eine Zusatzinformation: Sie sollen dem Gegenüber entweder permanent in die Augen oder seitlich an ihr oder ihm vorbeischaun. Danach erhalten beide den Auftrag, einander von den kommunikativen Schwierigkeiten ihres Kindes zu erzählen. Die Personen «mit Autismus» erleben in dieser Übung, wie anstrengend es sein kann, in einem kommunikativen Kontakt eine bestimmte Regel zu befolgen. Sie stellen fest, wie schwierig es in einer solchen Situation ist, den Gesprächsinhalt aufzunehmen, zu verarbeiten und sich selbst passend einzubringen. Durch die Selbsterfahrung beginnen viele Eltern zu verstehen, welchen Herausforderungen sich ihr Kind jeden Tag stellen muss.

Thema: Das soziale Miteinander

Im Vordergrund stehen die Fähigkeiten der *Theory of Mind*: Damit gemeint ist der sogenannte «sechste Sinn» beziehungsweise die Fähigkeit, sich in das Denken und Fühlen eines anderen Menschen hineinversetzen zu können. Dies beinhaltet Mimik und Gestik richtig zu erkennen, zu deuten und dadurch eine andere Perspektive einnehmen zu können. Mithilfe eines Films und Praxisbeispielen erarbeiten die Eltern gemeinsam, worin hier die Herausforderungen für die jeweiligen Kinder liegen können.

3.4 Viertes Modul

Thema: Stereotypen und Flexibilität und Spezialinteressen und exekutive Funktionen

In diesem Modul berichtet unsere Kollegin Iris Köppel, die selbst von Autismus betroffen ist, wie sie ihren Alltag erlebt. Sie betont dabei, wie wichtig Rituale und Routinen für sie sind, um eine gewisse Vorhersehbarkeit zu haben. Die Eltern erfahren von ihr, wie mangelnde Vorhersehbarkeit zu einer Krise führen kann. Dabei schätzen die Eltern die Offenheit unserer Kollegin und nutzen die Möglichkeit, Fragen zu stellen.

3.5 Fünftes Modul

Thema: Vorhersehbarkeit, Übergänge und Warten

Weitere Beispiele, Übungen, Filmmaterialien und Wochenpläne oder Tagesabläufe zeigen, wie wichtig die Vorhersehbarkeit ist. Erklärt wird auch, wie schwierig und herausfordernd Übergänge und Wartesituationen für Menschen mit Autismus sein können.

Thema: Abschluss und Ausblick

Um die Nachhaltigkeit des Kurses zu gewährleisten, bieten wir individuelle Elterngespräche nach dem abgeschlossenen Kursblock an. Die Hälfte der Eltern nutzt diese Gelegenheit. Oft geht es in diesen Gesprächen um herausforderndes Verhalten ihres Kindes im privaten Alltag und in der Schule, um das Gestalten von Übergängen, um die Vorhersehbarkeit oder darum, wie Eltern das Umfeld für das Thema Autismus sensibilisieren können. Zudem erhalten die Eltern das Skript der fünf Module, um die neuen Informationen in ihren Alltag zu integrieren. Manche Eltern tauschen ihre Adressen aus, um nach dem Kurs in Verbindung zu bleiben und sich über Erfahrungen zu unterhalten.

4 Erfolgsfaktoren und Ressourcen

Der theoretische Input mit praktischen Beispielen sowie die Möglichkeit, sich mit einer Selbstbetroffenen auszutauschen, ist für die Teilnehmenden aufschlussreich. Einige Eltern melden nach dem Kurs zurück, einen guten Überblick erhalten zu haben. Andere heben hervor, Neues gelernt zu haben. Die Kombination aus Informationen über das Autismus-Spektrum und wirksamen Umgangsformen und Strategien hilft den Eltern, eigene Ideen mit ihrem Kind zu entwickeln. Dadurch können sie den Alltag leichter gestalten und meistern. Einige Eltern fühlen sich nach dem Kurs entspannter und bereit, die Herausforderungen anzunehmen. Die Tipps und Tricks des Kurses geben ihnen zusätzliche Sicherheit.

Der Auswertung zufolge finden es alle hilfreich, dass sie auf die Erfahrungen der anderen Eltern zurückgreifen können. Sie merken dabei, dass sie mit ihrer Problematik nicht allein sind. Durch das Verständnis untereinander

der können sie neue Hoffnung schöpfen und eine andere Perspektive auf die Situation mit ihrem Kind einnehmen. Das Gefühl, etwas in der Erziehung falsch gemacht zu haben, verschwindet dadurch nach und nach.

Folgendes Fazit ziehen wir aus dem Elternkurs: Die Eltern schätzten es, in einem geschützten Rahmen mit anderen Eltern zusammenzukommen, sich auszutauschen und verstanden zu werden. Zudem war es hilfreich, mit der Problematik und der Frage «Was bedeutet Autismus für unser Kind?» nicht allein zu sein. Die Elternabende gaben ihnen den Raum, auch über ihre Sorgen und Bedürfnisse, ihre Wünsche und Hoffnungen zu sprechen. Der Kurs bot ihnen die Gelegenheit, einfach mal «Mensch sein zu dürfen» und Informationen zu erhalten, um ihr Kind mithilfe der «Autismusbrille» besser verstehen zu lernen.

5 Mögliche Hindernisse

Ein solcher Elternkurs sollte möglichst unmittelbar nach der Diagnosestellung beginnen, damit die Eltern umgehend ein Verständnis entwickeln, wie sich Autismus bei Kindern im Allgemeinen zeigt – insbesondere beim eigenen Kind. Dadurch können sowohl Eltern als auch Kind von Anfang an andere Strategien und Verhaltensweisen entwickeln. Leider werden einerseits zu wenig Elternkurse angeboten, und andererseits müssen die Eltern die bestehenden Angebote vollständig selbst bezahlen. Dies ist für viele Familien finanziell nicht tragbar.

Bei einer Autismus-Spektrum-Störung handelt es sich um eine tiefgreifende Entwicklungsstörung. Hilfreich wäre es, wenn ein nachhaltiger Umgang mit dieser Thematik gesichert werden könnte. Möglichkeiten dafür wären fortlaufende Kurse, intensive Elternberatung und Hausbesuche, auch während und vor allem nach einem Elternkurs. Dies würde es erleichtern, die dort erhaltenen Informationen in der Praxis umzusetzen. Leider ist das zurzeit aufgrund der fehlenden Fremdfinanzierung weder für viele Eltern noch für Institutionen umsetzbar.

Manchmal ist es für Eltern schwierig, die passenden Fachleute und Angebote zu finden, nachdem ihr Kind die Autismus-Diagnose erhalten hat; sie wissen oft nicht, was die Diagnose genau bedeutet und was der nächste Schritt ist. Deshalb sollte der Vernetzung aller Beteiligten besondere Aufmerksamkeit geschenkt werden.

6 Ausblick

Der Unterstützungsbedarf von Eltern mit einem Kind mit Autismus ist hoch. Einige Eltern haben zurückgemeldet, dass die Dauer des Kurses zu kurz war. Manche Eltern hatten noch Fragen, die leider an fünf Abenden nicht alle beantwortet werden konnten.

Der Austausch untereinander und die Informationen über Autismus haben den Eltern in ihrem Familienalltag geholfen und geben ihnen Mut. Wir hören immer wieder, dass sich Kinder oder Jugendliche verstanden fühlen und sich Familienstreitigkeiten minimieren, da die Eltern mit den Verhaltensweisen ihres Kindes anders umgehen können.

Aus diesem Grund wäre es wünschenswert, wenn es einerseits mehr Angebote geben würde und andererseits Elternkurse von Stiftungen oder der öffentlichen Hand unterstützt würden. Zudem wäre eine Vernetzung von unterschiedlichen Fachstellen zum Thema Autismus notwendig, damit Betroffene aller Altersgruppen und ihre Familien eine kontinuierliche und nachhaltige Unterstützung erfahren. So könnte die von Autismus betroffene Person die bestmögliche Förderung erhalten und sich optimal entwickeln. Es ist, wie Frederik, ein Jugendlicher mit Autismus, sagt: «Jeder ist anders. Und da wir alle anders sind, ist jeder Mensch ein Mensch wie jeder andere, also anders als alle anderen.» Jeder Mensch mit Autismus sollte die Unterstützung erhalten, die er in seinem Leben braucht.

Teil 6

Schluss

Perspektiven und Handlungsbedarf

Die meisten Beiträge für dieses Buch wurden im Jahr 2020 geschrieben. Trotz der Herausforderungen, die die Covid-19-Pandemie für alle Beteiligten im beruflichen und privaten Leben mit sich brachte, entstanden 22 beeindruckende Praxisberichte über die Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und jungen Erwachsenen mit Autismus sowie ihren Angehörigen. Die Berichte geben einen differenzierten Einblick in die vielfältigen Möglichkeiten einer professionellen und individuellen Begleitung und Förderung von Menschen mit Autismus. Zugleich zeigen sie Entwicklungsoptionen und Handlungsbedarf auf.

Ich danke den Autorinnen und Autoren für ihre engagierte Mitwirkung an diesem Buch sowie den Kolleginnen und Kollegen unserer *Fachstelle Autismus* für ihre einleitenden Beiträge zur Einordnung der aktuellen wissenschaftlichen Fachdiskussionen. Die Praxisberichte verdeutlichen, dass in den letzten Jahrzehnten das autismusspezifische Fachwissen zugenommen und sich die professionellen Kompetenzen in den verschiedenen Berufsgruppen erweitert haben. Sie zeigen aber auch, dass sich die politischen Bestrebungen zur Verbesserung der Situation von Menschen mit Autismus auf die Praxis auswirken.

In der Schweiz leisten zahlreiche Institutionen fachlich hochwertige Arbeit oder befinden sich auf dem Weg, ihre autismusspezifischen Kompetenzen zu erweitern. Der Blick auf die Entwicklungen der letzten Jahrzehnte und auf die gegenwärtige Situation stimmt auch für die Zukunft positiv. Begleitet wird dieser Optimismus gleichwohl von einer gesunden Skepsis in Bezug auf eine kontinuierliche Weiterführung dieser Entwicklungen und auf den nach wie vor bestehenden Handlungsbedarf. Die Praxisberichte zeigen jedoch, welche Wege bei der Optimierung bestehender Angebote gegangen werden können. In der Praxis braucht es dafür das Engagement sowohl von Fachpersonen und Institutionen als auch von politisch Verantwortlichen.

Der besondere Handlungsbedarf bezüglich der Begleitung und Förderung von Menschen mit Autismus und ihren Angehörigen wurde wie die Massnahmen zur Verbesserung der Situation bereits im Bericht des Bundesrates von 2018 ausführlich beschrieben. Als Ergänzung werden abschliessend die in den Praxisberichten formulierten Handlungsbedarfe und Emp-

fehlungen zusammengefasst. Die Themenblöcke des Buches bilden die übergeordnete Struktur. Einzelne Überschneidungen verdeutlichen die besondere Relevanz mancher Anregungen über verschiedene Kontexte hinweg. Die eindrucksvollen Praxisberichte nähren die Hoffnung, dass zahlreiche Aspekte auch in Zukunft konsequent weiterverfolgt werden.

1 Begleitung und Förderung im frühen Kindesalter

Empfohlen werden ...

- eine möglichst frühe Diagnosestellung durch eine Erweiterung aktueller Angebote und diagnostischer Kompetenzen (mit Blick auf die Wirksamkeit früher Interventionen)
- die Ausweitung früher, autismusspezifischer Behandlungsangebote mit dem Ziel, alle Kinder und Familien zu erreichen
- eine umfangreiche Aus- und Weiterbildung von Fachpersonen aller Berufsgruppen, die in die Förderung von Menschen mit Autismus involviert sind
- die Erweiterung der Angebote an Elternbildungs- und Gesprächsgruppen
- eine verbesserte Koordination und Kooperation zwischen den verschiedenen Angeboten und Institutionen

2 Begleitung und Förderung im Schulalter

Empfohlen werden ...

- eine stärkere Sensibilisierung für und eine bessere Aufklärung über das Thema Autismus
- die Förderung von Akzeptanz und Diversität im schulischen Kontext
- mehr autismusspezifische Beratungs- und Weiterbildungsangebote für schulische Fachpersonen
- eine stärkere Fokussierung auf die Beziehungsgestaltung mit Lernenden im Autismus-Spektrum und ihren Eltern
- die Klärung der Zuständigkeiten und Kompetenzen in der schulischen Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus
- eine Erweiterung autismusspezifischer Förderangebote im schulischen Kontext und außerschulischer Therapieangebote
- die Ausweitung von Gruppentherapien zur Förderung sozialer und kommunikativer Kompetenzen

- eine stärkere Verankerung der spezifischen Aspekte des Wahrnehmens und Denkens von Kindern und Jugendlichen mit Autismus im therapeutischen Kontext
- der Aufbau von autismusspezifischen Psychotherapieangeboten
- eine Erweiterung von Freizeitangeboten und Austauschmöglichkeiten für Kinder und Jugendliche mit Autismus

3 Berufsvorbereitung, berufliche Integration und selbstbestimmtes Wohnen

Empfohlen werden ...

- eine frühzeitige berufliche Abklärung und der Einstieg in die Berufsvorbereitung während der Schulzeit
- eine autismusspezifische Ausrichtung der berufsvorbereitenden Prozesse
- die Sensibilisierung und Aufklärung der Arbeitswelt, mit dem Ziel, die Öffnung für Jugendliche und junge Erwachsene mit Autismus zu fördern
- die Entwicklung autismusspezifischer Ausbildungskonzepte
- eine Erweiterung der Angebote des Case-Managements und Job-Coachings
- vertiefte Ausbildungen von und Weiterbildungen für Fachpersonen
- der Ausbau individuell angepasster Angebote des selbstbestimmten und begleiteten Wohnens

4 Beratung und Begleitung des Umfeldes

Empfohlen werden ...

- der Ausbau autismusspezifischer Beratungsangebote in Schulen und weiteren Institutionen
- der Aufbau bzw. die Erweiterung regionaler Kompetenzzentren
- eine autismusspezifische Professionalisierung von beratenden Fachpersonen
- die Erweiterung der Kapazitäten und Verbesserung der Zugänglichkeit der Beratungsangebote für Eltern, Angehörige und Selbstbetroffene
- die Sensibilisierung und Aufklärung im gesellschaftlichen Kontext
- eine Erweiterung des Angebotes an autismusspezifischen Elternbildungskursen

Was macht eine adäquate Begleitung und eine gezielte Förderung von Kindern und Jugendlichen mit Autismus aus? Und wie können auch ihre Bezugspersonen sinnvoll unterstützt werden? Um diese Fragen zu beantworten, versammelt dieses Buch Artikel, die sich mit der Begleitung und Förderung im frühen Kindesalter und im Schulalter befassen, sich mit der Berufsvorbereitung und der beruflichen Integration von Jugendlichen auseinandersetzen und die Beratung und Begleitung des Umfelds beleuchten.

Neben wissenschaftlichen Artikeln finden sich in diesem Sammelband Beiträge, die Einblicke in die vielfältige Praxis geben. Ausgehend von politischen Entwicklungen sowie Herausforderungen und Erfolgsfaktoren in der Arbeit mit Menschen mit Autismus werden zudem der Handlungsbedarf und mögliche Perspektiven angesprochen.



EDITION
SZH/CSPS

Haus der Kantone
Speichergasse 6
CH-3011 Bern

www.szh.ch

HfH Interkantonale Hochschule
für Heilpädagogik

Schaffhauserstrasse 239
Postfach 5850
CH-8050 Zürich

www.hfh.ch

ISBN E-Book: 978-3-905890-64-8 (.pdf)
ISBN Print: 978-3-905890-65-5