

1/2020

P&E

Psychologie & Erziehung
Psychologie & Education
Psicologia & Educazione



ASS – Ain Spezielles Spektrum

TSA – questions sur le spectre en question

Herausgeberin Schweizerische Vereinigung für Kinder- und Jugendpsychologie SKJP
Editeur Association Suisse de Psychologie de l'Enfance et de l'Adolescence ASPEA
Editore Associazione Svizzera di Psicologia dell'Età Evolutiva ASPEE

4500 Solothurn
 041 420 03 03
 info@skjp.ch
 www.skjp.ch

Redaktion Dominik Wicki (Leitung)
 Philipp Ramming
 Jasmin Schelling-Meyer
 Pascale Singer
 Jennifer Steinbach
 Sabina Varga Hell
 Nicolas Zufferey

Cartoons Ernst Mattiello
 www.mattiello.ch

Layout/Druck Berti Druck AG, Rapperswil
 www.bertidruck.ch

Auflage 1350 Exemplare

P&E erscheint zweimal jährlich im Mai und November. Es bietet Raum für praktischen Erfahrungs- und Meinungsaustausch in der Kinder- und Jugendpsychologie, für grundsätzliche oder berufspolitische Reflexionen kinder- und jugendpsychologischer Tätigkeit sowie für fachlich wissenschaftliche Schwerpunktartikel. Beiträge werden von der Redaktion gern entgegengenommen (Redaktionsschluss 20. Februar/20. August).

P&E paraît deux fois par an en mai et novembre. Son but est l'échange d'informations et la communication d'expériences, de réflexions fondamentales et même d'opinions sur la profession et l'activité pratique dans le domaine de la psychologie de l'enfance et de la adolescence. Il veut offrir à ses lecteurs la possibilité de donner leurs avis sous forme quiconque; soit comme articles, lettres, etc. Toute contribution peut être envoyée à l'adresse de la rédaction. (Clôture de la rédaction: 20 février/20 août).

P&E appare due volte l'anno in maggio e in novembre. Ha lo scopo di permettere lo scambio d'esperienze e d'opinioni nel campo della psicologia dell'età dello sviluppo, di contribuire ad una riflessione e ad una discussione su argomenti professionali e inoltre di offrire ai propri lettori la possibilità di esprimere i propri convinimenti e le proprie idee sotto forma di articoli, lettere, ecc. Contributi possono essere inviati alla redazione. (Chiusura redazione 20 febbraio/20 agosto).

Preis/Prix/Prezzo	Einzelnummer/Prix du numéro/Numero separato	CHF 15.–
	Jahresabonnement/Abonnement annuel/Abbonamento annuale	CHF 25.–

Titelbild: «what?» (Foto: 16-jähriger Junge mit einer ASS)

Photo de la page de titre: «what?» (Photo: Garçon de 16 ans atteint d'un TSA)

Inhalt / Sommaire

Seite

Editorial // Sabina Varga Hell	6
Aus dem Vorstand / Nouvelles du comité // Philipp Ramming	10
SCHWERPUNKTTHEMA	
Die Not der Eltern ist gross // Ronnie Gundelfinger <i>La détresse des parents est immense</i>	12
Ken und die-Farb Klang en von Legosteinen – Leben mit einem Enkel, der von einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) und einem ADHS betroffen ist // Elisabeth Deppeler-Schlegel <i>Ken et les sonorités des briques de Lego – Vivre avec un petit-fils atteint d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et d'un TDAH</i>	17
Ken und andere «Fremdplanetarier» - Erfahrungen aus der Beratungspraxis // Elisabeth Deppeler-Schlegel <i>Ken et d'autres «extraterrestres»: expériences tirées du quotidien d'un cabinet de consultation</i>	21
Überblick über die Gruppentherapie KOMPASS für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer Autismus-Spektrum-Störung // Bettina Jenny <i>Description globale de la thérapie de groupe KOMPASS pour adolescents et jeunes adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme</i>	26
Interview mit der Mutter (Psychotherapeutin) eines ASS betroffenen Jungen // M.S. <i>Entretien avec la mère (psychothérapeute) d'un garçon atteint d'un TSA</i>	32
ASS in der Schule – eine Grenzerfahrung // Philippe Goetschel <i>Le TSA à l'école: une expérience qui touche à ses limites</i>	36
Eine Psychologin als Übersetzerin? // Edith Vogt <i>Une psychologue pour traduire?</i>	40
L'Autisme en Suisse Romande // Loriane Carron <i>Autisme en der Westschweiz</i>	44
Relationship Development Intervention (RDI®) - ein individualisiertes Elterstraining // Elwira Wolgensinger <i>Relationship Development Intervention (RDI®): un entraînement parental individualisé</i>	48
Erfahrungen mit dem TEACCH® Ansatz // Manuel Beusch <i>Expériences avec la méthode TEACCH®</i>	50
Intensivbehandlung bei frühkindlichem Autismus – eine Chance auf dem Bildungsweg // Bettina Tillmann <i>Traitement intensif en cas d'autisme infantile: une chance pour la scolarité</i>	52
Das Bewusstsein für Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung ist in unserer Gesellschaft angekommen // Carole Nievergelt <i>Une prise de conscience s'opère dans notre société pour les personnes atteintes d'un trouble du spectre de l'autisme</i>	56
Rückblick auf die Fachtagung zum 20-jährigen Jubiläum der Fachstelle Autismus in der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie Zürich vom 01.11.2019 // Michèle Diethelm <i>Rétrospective du colloque du 01.11.2019 organisé à l'occasion du 20e anniversaire du service spécialisé pour l'autisme de la Clinique de psychiatrie et de psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent de Zurich</i>	58
autismus deutsche schweiz – hilft, vermittelt und verbindet	60

WISSEN - SCHAFF (F) T

Les enfants-adultes de parents alcooliques: Entre fragilités et ressources //**62**

Clara Perruchoud et Vincent Quartier

Entwicklung der Aufmerksamkeitskapazität bei Kindern und reflexive Funktion der Eltern

V E R B A N D

**SKJP-Akademie: Neues Curriculum der postgradualen Weiterbildung der SKJP (Fachtitel
Fachpsychologe/-in für Kinder- und Jugendpsychologie FSP //****64**

Dominik Wicki

*Académie ASPEA: nouveau cursus de formation postgrade de l'ASPEA (titre de spécialisation en psychologie de l'enfance et de l'adolescence FSP)***Neumitglieder und neue FachtitelträgerInnen****66***Nouveaux membres et nouveaux porteurs de titre*



MATTIÈ LLO

Editorial

In unserer aktuellen Ausgabe des P+E widmen wir uns erstmals einem spezifischen Störungsbild.

Kurz vor Mitte des 20. Jahrhunderts wurden der frühkindliche Autismus und das Asperger-Syndrom erstmals und unabhängig voneinander beschrieben; in den 80er Jahren hat sich das Konzept des Autismus-Spektrums durchgesetzt. Seit der Jahrtausendwende ist die ASS definitiv auf das fachliche und gesellschaftliche Parkett vorgezogen. Viel ist geforscht und erkannt worden und dennoch ist es auch heute noch oft ein langer und anspruchsvoller Weg für die Betroffenen und ihre Familien zu einer Diagnose, wie auch hilfreichen Therapien und Umgangsformen.

Schnell konnten wir uns im Redaktionsteam auf das Thema einigen. Alle Formen der ASS sind tiefgreifende, komplexe und lebenslange Entwicklungsstörungen und somit ist die Aktualität der ASS für uns Kinder- und JugendpsychologInnen, aber auch für KollegInnen anderer Bereiche wie z.B. der Berufsberatung, Berufsintegration oder auch der Paartherapie hoch. Es gibt mittlerweile unter uns viele Spezialistinnen und Spezialisten für die unterschiedlichen Bedürfnisse der Kinder, entsprechend ihren individuellen Besonderheiten.

Wir freuen uns, dass wir eine sehr breite Palette von Fachpersonen für die Beiträge im aktuellen Heft gewinnen konnten. Somit gibt das P+E einen Einblick in die besonderen Ansprüche, Bedürfnisse und Herausforderungen in den verschiedenen Lebensphasen von direkt und indirekt durch ASS betroffenen Menschen. Klar kommt aber auch zum Ausdruck, dass wir in der Beziehung und der Auseinandersetzung mit ASS-Kindern und Jugendlichen mit ihren besonderen Wahrnehmungen und sozialen «Spezialitäten» sehr viel profitieren können. Wir gewinnen an Offenheit und Bewusstheit, wenn wir unsere gewohnten und automatisierten sozialen Standards und unsere Ausdruckweisen hinterfragen.

Mit dem Interview mit Ronnie Gundelfinger, einem der engagiertesten Schweizer ASS- Spezialisten im Kinder- und Jugendpsychiatrischen Bereich, dürfen wir den



Sabina Varga Hell

Auftakt in unser Schwerpunktthema machen. Dr. Gundelfinger lässt uns teilhaben an seiner langjährigen klinischen Erfahrung, der Entwicklungsgeschichte dieses Arbeitsgebietes, und er gibt auch einen Ausblick, wo er künftig systemisch wichtige Unterstützungsschwerpunkte für Betroffene sieht.

Es folgen die persönlichen Beiträge von zwei Psychologinnen, die als Mutter, resp. Grossmutter über ihre Erfahrungen berichten. Elisabeth Deppeler-Schlegel schreibt in einem zweiten Artikel zusätzlich aus der Perspektive der Beraterin aus der Praxis.

Drei SpezialistInnen stellen ihre differenzierten Therapie- und Trainingskonzepte vor: Bettina Jenny mit «Kompass» (für Jugendliche), Elwira Wolgensingen mit «RDI» (für Eltern) und Manuel Beusch mit «TEACCH» (für Eltern und PädagogInnen).

Aus dem Blickwinkel der Schulpsychologie berichtet Kompass Co-Autor Philippe Götschel über schulrelevante Aspekte im Zusammenhang mit ASS. Edith Vogt berät in Zürich Bildungsinstitutionen und gibt im Interview Einblicke in die Übersetzungsarbeit zwischen ASS-Betroffenen und ihrem schulischen und beruflichen Umfeld.

Loriane Carron berichtet aus ihrem Arbeitsalltag der Association Eliézer im Wallis, wo sie Pionierarbeit geleistet hat und heute sowohl Supervisionen für Fachpersonen wie auch Interventionen im häuslichen Umfeld anbietet.

Bettina Tillmann gibt einen Einblick in die intensive Arbeit des pädagogisch-therapeutischen Zentrums der

Nordwestschweiz (GSR Autismuszentrum) mit Vorschul-Kindern und ihren Familien.

Aus der Praxis der Beratungsstelle Autismus und geistige Behinderung (Nathalie Stiftung) sowie von den Entwicklungen im Kanton Bern schreibt Carole Nievergelt.

Ergänzend haben wir wie immer Beiträge zu unseren weiteren Rubriken und Abstracts aus der Praxisforschung und - natürlich - die Cartoons von Mattiello. Das Coverbild stammt von einem 16-jährigen Jungen

mit einer ASS, der begann, seine Gefühle und sein Erleben in Bildern darzustellen. In der Psychotherapie wurde deutlich, wie es ihm in den Bildern viel einfacher als auf verbaler Ebene gelang, auf den Punkt zu bringen, wie er sich in sozialen Situationen fühlt..

Ich wünsche Ihnen eine abwechslungsreiche und spannende Lektüre!

Sabina Varga Hell

Adieu Marie-Claire; Alles Gute Angela!

Mit der Jubiläumsausgabe «Visionen – 50 Jahre SKJP» verabschiedete sich Marie-Claire Frischknecht von der Redaktion des P&E. Marie-Claire ist seit der Ausgabe 2/06 im Redaktionsteam und hat das P&E massgeblich geprägt und mitgestaltet. Als Redaktionsleiterin hat sie das Konzept der Schwerpunktausgaben eingeführt und umgesetzt. Sie hat damit einen Stil begründet, welcher das P&E zur jetzigen Qualität geführt hat. Und sie hat dem Redaktionsteam viele kreative, inspirierende und motivierende Sitzungen ermöglicht. Dass sie und Ihre Familie zudem jeweils den ganzen Versand organisiert haben, war ein Teil dieses enormen Engagements.

Angela Reichenbach hat in den Nummern 2/18 und 1/19 engagiert und tatkräftig mitgewirkt. Mit ihrer Fachlichkeit und Strukturiertheit hat sie viel Klarheit in die Diskussionen des Redaktionsteams gebracht. Angela ist seit 2019 Präsidentin der Anerkennungskommission. Hiermit hat sie eine zentrale und verantwortungsvolle Funktion im Bereich der Weiterbildung SKJP übernommen. Aus Prioritäts- und aus Kapazitätsgründen musste sie sich vom Redaktionsteam verabschieden.

Die Redaktion und der Vorstand der SKJP danken herzlich und wünschen alles Gute für die Zukunft.

Das Redaktionsteam erhält Verstärkung.

Pascale Singer, arbeitet als Berufs-, Studien- und Laufbahnberaterin im Laufbahnzentrum der Stadt Zürich und ist als selbständige Psychotherapeutin in der Lernpraxis AG in Zürich tätig.

Jennifer Steinbach, hat eine Praxis für Kinder/Jugend-Psychologie und Rechtspsychologie in Solothurn und ist Vorstandsmitglied der SKJP.

Nicolas Zufferey, ist Psychologe und Psychotherapeut und arbeitet am Zentrum für Entwicklung und Therapie des Kindes und Jugendlichen (ZET) in Siders (Kantonale Dienststelle für die Jugend, Kanton Wallis).

Herzlich willkommen!

Philipp Ramming & Dominik Wicki

Editorial

Dans ce numéro de P+E, nous nous consacrons pour la première fois à un trouble spécifique.

L'autisme infantile et le syndrome d'Asperger ont été décrits pour la première fois et indépendamment l'un de l'autre peu avant le milieu du XXe siècle, tandis que le concept du spectre de l'autisme s'est imposé dans les années 1980. Depuis le début du XXIe siècle, le TSA a définitivement fait son entrée sur les scènes scientifique et sociale. Aujourd'hui, malgré les nombreuses recherches et découvertes effectuées, le chemin pour parvenir à un diagnostic, ainsi qu'à des thérapies et approches efficaces, reste long et semé d'embûches pour les personnes concernées et leurs familles.

Au sein de l'équipe de rédaction, le choix de ce sujet a vite fait l'unanimité. Toutes les formes de TSA sont des troubles du développement profonds et complexes qui durent toute la vie. Elles sont donc d'une grande actualité non seulement pour nous, psychologues de l'enfance et de l'adolescence, mais aussi pour nos collègues d'autres domaines, comme l'orientation professionnelle, l'insertion professionnelle ou la thérapie de couple. Nous comptons désormais dans nos rangs de nombreux spécialistes qui répondent aux différents besoins des enfants, en fonction de leurs particularités individuelles.

Nous sommes très heureux d'avoir pu obtenir le concours d'un large éventail d'experts pour ce numéro. P+E donne ainsi un aperçu des exigences, des besoins et des défis propres aux différentes phases de la vie des personnes directement ou indirectement touchées par le TSA. Néanmoins, il apparaît aussi clairement que nous avons beaucoup à gagner de la relation et de la confrontation avec des enfants et des adolescents atteints de TSA, ainsi qu'avec leurs perceptions et leurs «particularités» sociales. Lorsque nous questionnons nos normes sociales et nos modes d'expression habituels et automatiques, nous renforçons notre ouverture d'esprit et notre prise de conscience.

L'entretien avec Ronnie Gundelfinger, l'un des spécialistes suisses du TSA les plus engagés dans le domaine



Sabina Varga Hell

de la psychiatrie de l'enfance et de l'adolescence, donne le coup d'envoi de notre thème principal. Il nous fait part de sa longue expérience clinique, retrace l'histoire de ce domaine de travail et nous indique où il voit, à l'avenir, de grands axes de soutien systémiques pour les personnes concernées.

Suivent les articles personnels de deux psychologues qui parlent de leurs expériences de mère et de grand-mère. Dans une seconde contribution, Elisabeth Deppeler-Schlegel écrit en outre du point de vue de la conseillère en cabinet.

Trois spécialistes présentent leurs concepts différenciés de thérapie et de formation: Bettina Jenny avec KOMPASS (pour les jeunes), Elwira Wolgensinger avec RDI® (pour les parents) et Manuel Beusch avec TEACCH® (pour les parents et les pédagogues).

Sous l'angle de la psychologie scolaire, Philippe Goetschel, coauteur de KOMPASS, évoque les aspects scolaires en lien avec le TSA. Dans un entretien, Edith Vogt, qui conseille des instituts de formation à Zurich, fournit un aperçu du travail de traduction entre les personnes concernées par le TSA et leur entourage scolaire et professionnel.

Loriane Carron décrit son quotidien au sein de l'association Eliézer, dans le Valais, où elle a réalisé un travail précurseur, et propose aujourd'hui aussi bien des supervisions pour spécialistes que des interventions dans le cadre domestique.

Bettina Tillmann apporte un éclairage sur le travail intensif du Centre de pédagogie thérapeutique de Suisse

du Nord-Ouest (GSR Autismuszentrum) avec des enfants d'âge préscolaire et leurs familles.

Carole Nievergelt raconte la pratique de la Nathalie Stiftung (centre de consultation sur l'autisme et le handicap mental) et les évolutions dans le canton de Berne. Enfin, ce numéro inclut nos rubriques habituelles, des résumés de la recherche pratique et, bien sûr, les dessins de Mattiello.

La photo de couverture est celle d'un garçon de 16 ans atteint d'un TSA qui s'est mis à représenter ses sentiments et son vécu en images. La psychothérapie a révélé que ce mode d'expression lui convenait bien mieux que la communication verbale pour exprimer son ressenti dans des situations sociales.

Je vous souhaite une excellente lecture!

Sabina Varga Hell

Au revoir, Marie-Claire; tous nos vœux, Angela!

Marie-Claire Frischknecht a quitté la rédaction de *P&E* après la publication du numéro du jubilé «Visions – L'ASPEA a 50 ans». Membre de l'équipe de rédaction depuis le numéro 2/06, elle a largement contribué au développement de *P&E*. Ainsi, en tant que directrice de rédaction, elle a introduit et mis en œuvre le concept des numéros axés sur un thème spécifique. Elle a ainsi créé un style qui fait aujourd'hui la qualité de *P&E*. Et elle a permis à l'équipe de rédaction de vivre de nombreuses réunions créatives, stimulantes et motivantes. Le fait que sa famille et elle se chargeaient chaque fois de toute l'expédition est une autre preuve de son immense engagement.

Angela Reichenbach a participé avec dynamisme et efficacité aux numéros 2/18 et 1/19. Grâce à son professionnalisme et à son sens de l'organisation, elle a apporté beaucoup de clarté aux discussions de l'équipe de rédaction. Angela est présidente de la commission de reconnaissance depuis 2019. Elle assume ainsi une responsabilité centrale dans le domaine de la formation postgrade au sein de l'ASPEA. Pour des raisons de priorité et de disponibilité, elle a dû quitter l'équipe de rédaction.

La rédaction et le Comité directeur de l'ASPEA la remercient chaleureusement et lui adressent leurs meilleurs vœux pour l'avenir.

Du renfort pour l'équipe de rédaction

Pascale Singer est conseillère en orientation professionnelle, universitaire et de carrière au Centre de carrière de la ville de Zurich et psychothérapeute indépendante au sein de Lernpraxis AG à Zurich.

Membre du Comité directeur de l'ASPEA, Jennifer Steinbach a un cabinet de psychologie de l'enfance/adolescence et de psychologie légale à Soleure.

Nicolas Zufferey, psychologue-psychothérapeute, travaille au Centre pour le Développement et la Thérapie de l'Enfant et de l'Adolescent (CDTEA) de Sierre (Service Cantonal de la Jeunesse, Etat du Valais).

Bienvenue!

Philipp Ramming et Dominik Wicki

Aus dem SKJP Vorstand / Jahresbericht 19/20

Die SKJP wurde 1969, also vor 50 Jahren gegründet. Wir haben dies mit einem Symposium, einem Fest und einer speziellen Ausgabe des P&E gefeiert. Es gelang uns, dies lebendig und bewegt zu gestalten, am Tag mit Vorträgen zu Body and Soul, am Abend mit Essen und Tanz. Die Gruppe 60+ organisierte im Wallis eine Weidegustation mit Sagenerzählerinnen und eine Wanderung. Eine fidele und bewegte Gruppe fand sich da zusammen.

Wir haben zusammen mit der FSP die Qualitätsstandards für den Fachtitel ‚Kinder- und Jugendpsychologie‘ definiert und in der Folge das SKJP-Curriculum in eine strukturierte, klar definierte Weiterbildungs-Form gebracht. Zum jetzigen Zeitpunkt steht noch die definitive Anerkennung durch den Vorstand der FSP aus. Ab 2021 werden wir das SKJP-Curriculum im Rahmen der SKJP-Akademie in seiner neuen Form anbieten können. Durch eine von der SKJP organisierte Arbeitsgruppe wurden Leitlinien für den rechtspsychologischen Gutachtensbereich erarbeitet. Diese Leitlinien wurden breit evaluiert, hatten ein sehr gutes Echo und werden breit unterstützt. Die Vorarbeiten für den Schulpsychologiekongress 2021 laufen auf Hochtouren.

Wir haben viel erreicht, haben Projekte erfolgreich umgesetzt (Kongresse und Weiterbildungen), haben die QS für den Fachtitel erneuert, den rechtspsychologischen Bereich ausgebaut und bis jetzt zählt es sich aus. Und wir werden – als grösster Fachverband innerhalb der FSP - verbandspolitisch ernst genommen.

... und wir sind mitten in einem Umbau: Unsere Anerkennungsstrukturen ändern sich, das Curriculum ändert sich, wir versuchen besser vernetzt zu sein (IFK), sammeln Erfahrungen im rechtspsychologischen Bereich, das Thema Mental Health wartet auf uns, und das Welschland bleibt immer noch etwas Terra incognita.



Philipp Ramming

... und unsere Stärke ist und bleibt unsere Schwäche: Das Engagement im Vorstand und in den Kommissionen ist gross und freiwillig und wir arbeiten alle mehr als wir bezahlt sind. Das gibt viel Kraft und Befriedigung hat aber auch seine Grenzen.

2021 wird nicht nur das erneuerte SKJP-Curriculum starten, es wird auch ein Präsidiumswechsel stattfinden. Der Vorstand hat darum beschlossen, mit einer Verbandsanalyse die Möglichkeiten (und Grenzen) und die potentiellen Entwicklungslinien der SKJP auszuloten.

Ich hoffe, dass wir über die Ergebnisse der Verbandsanalyse Werkzeuge bekommen, um den Schwung, den die SKJP hat und das dazu notwendige Engagement in einem guten Verhältnis und Gleichgewicht zu halten.

Wie jedes Jahr an dieser Stelle danke ich ganz herzlich allen, die in der SKJP aktiv sind. Und ich danke unseren Mitgliedern für ihre Solidarität und für ihr Mitmachen.

Philipp Ramming

Nouvelles du comité de l'ASPEA / Rapport annuel 19/20

L'ASPEA a été fondée en 1969, soit il y a 50 ans. Nous avons célébré cet anniversaire avec un symposium, des festivités et une édition spéciale du magazine P&E. Le tout s'est déroulé dans une atmosphère animée et conviviale. La journée a été jalonnée de conférences sur le thème «Body and Soul» et s'est clôturée par un repas et une soirée dansante. Dans le Valais, le groupe 60+ a organisé une dégustation de vin autour de plusieurs conteuses, ainsi qu'une randonnée. La manifestation a réuni un groupe joyeux et chaleureux.

En collaboration avec la FSP, nous avons par ailleurs défini les standards de qualité pour la psychologie de l'enfance et de l'adolescence. Dans la foulée, nous avons donné au Curriculum ASPEA la forme d'une formation postgrade clairement définie et structurée. Au moment de la rédaction du présent rapport, sa reconnaissance définitive par le Comité de la FSP est encore en suspens. Dès 2021, nous serons en mesure de proposer le Curriculum ASPEA sous sa nouvelle forme dans le cadre de l'Académie ASPEA. Dans le domaine de la psychologie légale, un groupe de travail constitué par l'ASPEA a élaboré des principes directeurs pour les expertises légales. Ces principes directeurs ont été largement évalués, ont obtenu un écho favorable et bénéficient d'un large soutien. Par ailleurs, les travaux de préparation du Congrès de psychologie scolaire 2021 battent leur plein.

Nous avons obtenu de beaux résultats, mis en œuvre des projets avec succès (congrès et formations post-grades), renouvelé les procédures d'assurance de la qualité du titre de spécialisation, développé le domaine de la psychologie légale – des efforts payants jusque-là. Qui plus est, nous sommes la plus grande association professionnelle dans le giron de la FSP, et notre politique est prise au sérieux.

Nous sommes aussi en pleine transformation: Nos structures de reconnaissance évoluent, de même que le Curriculum ASPEA; nous nous efforçons d'optimiser la mise en réseau (CIR); nous accumulons de l'expérience dans le domaine de la psychologie légale; nous allons nous attaquer au thème de la santé mentale; enfin, la Suisse romande reste encore un peu *terra incognita*.

Notre force est et reste notre faiblesse:

L'engagement est important et bénévole au sein du Comité directeur et des commissions. Nous travaillons tous plus que nous ne sommes payés. Cet engagement nous donne beaucoup de force et de satisfaction, mais il a aussi ses limites.

En 2021, nous lancerons la nouvelle version du Curriculum ASPEA, et la présidence sera renouvelée. Le Comité directeur a donc décidé d'explorer, à travers une analyse de l'association, les possibilités et les pistes de développement (ainsi que les limites) potentielles de l'ASPEA.

J'espère que cette analyse nous fournira des outils pour maintenir le dynamisme de l'ASPEA et l'engagement nécessaire à un niveau satisfaisant et équilibré.

Comme chaque année, j'en profite pour remercier chaleureusement toutes les personnes qui s'investissent activement dans l'ASPEA. Un grand merci à nos membres pour leur effort de solidarité et leur soutien.

Philipp Ramming



Ronni Gundelfinger

Die Not der Eltern ist gross.

Im Gespräch mit Dr. Gundelfinger

Die Besonderheiten von Kindern und Jugendlichen mit ASS betreffen multiple Funktionsbereiche und wirken sich meist auf mehrere Lebensbereiche einschränkend aus, was wiederum die Not der Eltern gross macht. Die Entwicklungen seit der Jahrhundertwende im Bereich der Diagnostik und Behandlung von ASS-Betroffenen sind beachtlich. Dr. Ronnie Gundelfinger blickt auf 25 Jahre klinische Arbeit im Bereich Autismus zurück.

La détresse des parents est immense

Entretien avec Ronnie Gundelfinger

Les spécificités des enfants et des adolescents atteints d'un TSA touchent de multiples domaines fonctionnels et ont généralement un effet handicapant sur plusieurs aspects de la vie, ce qui est la cause d'une grande détresse pour les parents. Depuis le début du XXe siècle, les évolutions en matière de diagnostic et de traitement des personnes atteintes de TSA sont considérables. Ronnie Gundelfinger retrace 25 ans de travail clinique consacré à l'autisme

In den letzten 15-25 Jahren schwerpunktmässiger ASS Diagnostik und Behandlung haben Sie mit Ihrem Team viel Aufbauarbeit geleistet. Wie hat sich dieser Schwerpunkt in Ihrer Laufbahn ergeben?

Es waren verschiedene Faktoren. Zum einen war es mein damaliger Chef, Prof. Steinhausen, der aus Berlin kam und dort viel Kontakt hatte zu Familien mit autistischen Kindern. Er fragte mich in den 90er Jahren: «Herr Gundelfinger, wo sind denn hier die autistischen Kinder?». Worauf ich antworten musste, ich hätte keine

Ahnung, bei uns am KJPD in Zürich jedenfalls nicht. Dann gab es bald einen Kontakt zum damaligen Elternverein SVEAK (heute Autismus deutsche Schweiz) und der Schulstiftung Wehrenbach in Urdorf (heute Stiftung Kind und Autismus). Wir beschlossen, uns intensiver mit dem Thema «Autismus» zu befassen und dies führte auch rasch zu einer Zunahme von entsprechenden Anmeldungen. Davor war das eine grosse Seltenheit. Ich erinnere mich noch gut, dass alle Mitarbeiter zusammengerufen wurden, als einmal ein autistisches Kind angemeldet wurde. Einerseits war es also Prof. Steinhausen, der die Arbeit um das ASS-Spektrum ins Rollen brachte und der andere wichtige Faktor war, dass um diese Zeit Berichte über neue therapeutische Ansätze aus dem Ausland gekommen sind. Bis dahin war Autismus eine Art «Endstation-Diagnose». In der Kinderpsychiatrie gab es kaum therapeutische Ideen und man ging davon aus, dass das Kind in eine heilpädagogische Schule kam und später häufig in ein Heim. Diese Situation hatte auch dazu geführt, dass viele Fachleute diese schwerwiegende Diagnose ohne jegliche Hoffnung gar nicht stellen wollten. Aus den USA kamen dann Berichte von neuen verhaltenstherapeutischen Konzepten und aus Israel ein eher spiel- und familientherapeutisches Modell. Das spieltherapeutische Modell MIFNE,

übersetzt Wendepunkt, arbeitet intensiv mit der ganzen Familie in einem Zentrum und wurde später mit einigen Anpassungen in der Kinderpsychiatrie Basel eingeführt. Dort heisst es FIAS. Wir entschieden uns in Zürich für das am besten evaluierte ABA-Programm, das bei uns jetzt FIVTI heisst (frühe intensive verhaltenstherapeutische Intervention).

Was zusätzlich vieles ins Rollen brachte war, dass die Eltern zum ersten Mal via Internet Zugang zu Informationen hatten, was an anderen Orten gemacht wird. Dies hat vieles fundamental verändert, und die Eltern konnten auf Erfolgsberichte, z.B. aus Amerika, hinweisen und wollten auch solche Therapiemöglichkeiten. Eltern haben damals auch selbst angefangen, solche Programme auf die Beine zu stellen und haben dazu ausländische Experten eingeflogen. Wir konnten zwei Psychologinnen für ein Jahr in die USA in ein bekanntes ABA-Zentrum zur Ausbildung schicken. So konnten wir um 2004 die ersten Therapien mit kleinen, sehr autistischen Kindern beginnen. Ungefähr gleichzeitig fing Bettina Jenny mit anderen MitarbeiterInnen an, das Gruppenprogramm KOMPASS zu entwickeln und erste Gruppen durchzuführen.

Viele Fachleute erleben heute Situationen, in denen PatientInnen oder Eltern Informationen aus dem Internet thematisieren. Bezüglich ASS existieren mittlerweile auch viele online Fragebögen. Gibt es im Internet Seiten, die Sie für Fachleute und auch für Laien empfehlenswert finden?

Das Internet hat die Zusammenarbeit von ganz vielen Fachpersonen mit ihren Klienten grundsätzlich verändert. Dies wird vermutlich noch zu wenig reflektiert oder auch noch zu wenig in Ausbildungen thematisiert. Es ist eine Herausforderung, weil es viele gute Informationen gibt, aber auch viel Kommerzielles, es wird viel versprochen und Hypes können schnell losgetreten werden. Für Eltern wie auch für Fachpersonen ist es oft nicht einfach, dies auseinander zu halten. Im Bereich Diagnostik gibt es gute Fragebögen im Netz, diese sind jedoch nur ein Element im diagnostischen Prozess zwischen einer Fachperson und einem Patienten. Die Seiten der Elternvereine Schweiz www.autismus.ch und England www.autism.org.uk haben viele gute Informationen.

Weiter hat Tony Attwood, der australische Asperger-Experte eine gute Homepage und sehr hilfreiche Bücher. Für Fachleute gibt es die Seite des Forschungszentrum der Universität Cambridge, das nützliche Fragebögen in allen Übersetzungen auf ihrer Homepage hat (www.autismresearchcentre.com/arc_tests).

Grundsätzlich kann sich jede Fachperson die Kompetenz der Diagnostik aneignen, aktuell sind ADOS und ADI Schlüsselemente. Für diese muss man einen Kurs besuchen und das Set ist auch ziemlich kostspielig. Es ist sinnvoll, wenn diese Abklärungen an spezialisierten Fachstellen oder in spezialisierten Praxen durchgeführt werden, da es eine gewisse Erfahrung und Routine braucht. Ein 5-, 10- oder 15-jähriges Kind mit Autismus haben unter Umständen wenig gemeinsam. Aus dem Bauch heraus würde ich schon sagen, dass man mind. 20 Kinder pro Jahr sehen muss, um eine solche Routine zu erlangen.

Wenn Sie zurückschauen auf die letzten 25 Jahre, was waren die grössten Meilensteine und Errungenschaften im Bereich Autismus?

Ganz am Anfang dieser Zeit hat sich das Konzept von Autismus sehr verändert. Bis in die 80er Jahre bedeutete Autismus schwerer frühkindlicher Autismus. Nur wenige Fachleute ausschliesslich im deutschen Raum haben die Arbeiten von Hans Asperger gekannt. 1981 wurden sie ins Englische übersetzt, der Begriff Asperger-Syndrom geprägt und die Diagnose ins ICD 9 aufgenommen. Damit entstand auch das Konzept des autistischen Spektrums. Dies führte wiederum dazu, dass eine Störung, die als sehr selten angeschaut wurde, plötzlich nicht mehr so selten war. Bis in die 80er Jahre stand in den Lehrbüchern, dass 3-5 Kinder auf 10'000 (0,03-0,05 %) von Autismus betroffen seien. Die Prävalenz heute wird mit +/- 1% angegeben, ist also 20 – 30 Mal höher, was aber in erster Linie eine Folge der Konzepterweiterung ist.

Therapeutisch ist viel entwickelt worden, verschiedene Frühinterventionsprogramme und Programme zur Förderung von Sozialkompetenz. Die Diagnostik hat sich durch die standardisierten Diagnoseverfahren verbessert und eine frühere Diagnose wurde möglich. Auch wurde Autismus mit dem Kinofilm «Rainman» 1988 erstmals in breiter Öffentlichkeit ein Thema. Es hat

sich seither wahnsinnig viel getan. Das Bewusstsein für die Thematik ist bei Fachpersonen und Laien stark gewachsen. Auch die Schulen befassen sich heute intensiv damit.

Kann man von einem ASS Diagnose-Boom sprechen?

Es gab natürlich wirklich eine grosse Zunahme der Diagnosen. Autismus wurde ein öffentliches Thema, es entstanden Weiterbildungen dazu, Zeitungsartikel und Bücher wurden publiziert. Einzelne Leute sprachen dann auch von «Modediagnose», was ich problematisch finde. Es gibt immer noch viele nicht diagnostizierte Kinder, insbesondere Mädchen. Wie bei allem in der Psychiatrie handelt es sich um eine dimensionale Diagnose, das heisst, dass viele Kinder und Erwachsene gewisse autistische Züge haben. Es ist manchmal dann fraglich, wer eine Diagnose bekommt und wer nicht. Gleichzeitig hat es sich in Schulen zumindest zum Teil so verändert, dass man ohne Diagnose keine Unterstützung bekommt, und dann wird im Zweifelsfall vielleicht eine Diagnose gegeben. Autismus bietet sich zur Erklärung von vielen Schwierigkeiten an, für Auffälligkeiten im Verhalten, im Lernen und im sozialen Bereich. Dann muss geschaut werden, ob es das wirklich ist oder ob andere Faktoren mitspielen. Bei vielen Kindern ist es die Kombination von verschiedenen Problemen. Die Forschung zeigt, dass es eine stabile Diagnose ist, wenn sie mit den gängigen Verfahren gestellt wird. Im Bereich des Asperger-Syndroms ist es sicher schwieriger und es gibt Grenzfälle, die sich so positiv entwickeln, dass wir finden, dass die Diagnose wieder aufgehoben werden kann. Es gibt aber sicher auch eine subjektive Komponente in der Diagnostik, das ist häufig so in der Psychiatrie. Und dann weiss man vielleicht auch ein bisschen, welche Fachpersonen strengere Kriterien anwenden und welche mit der Diagnose grosszügiger sind. Fälle von richtigen Fehldiagnosen habe ich aber nur sehr selten gesehen.

Gibt es neben den Errungenschaften auch Entwicklungen, die Sie kritisch beobachten?

Ein Punkt ist sicher, dass es ein Markt ist, auf dem viele Leute ihre Kompetenzen anbieten und dass viele

sogenannte AutismusspezialistInnen unterwegs sind, bei denen man nicht immer ganz genau weiss, worauf sich das Expertentum stützt. Die Not der Eltern ist gross, und dies verführt natürlich dazu, sich auf Dinge einzulassen, wo etwas versprochen wird. Ein anderer kritischer Punkt ist, dass es zwar gute Verfahren gibt, aber keinen klaren politischen Willen, diese allen Kindern zu Verfügung zu stellen. Bei jedem Kind, das einen Herzfehler hat, ist sonnenklar, dass es einen Anspruch auf die entsprechenden Operationen hat, egal wie viel das kostet. Wenn die Kinderspitäler defizitär sind, dann trägt dies die öffentliche Hand. Aber nicht jedes Kind, das eine Psychotherapie braucht, bekommt auch eine und dies scheint niemanden gross zu stören. Im Bericht des Bundesrates steht, dass jedes Kind mit frühkindlichem Autismus Anspruch auf eine intensive Frühintervention hat. Dies umzusetzen, würde aber beträchtliche Investitionen verlangen und es besteht die Gefahr, dass die Umsetzung daran scheitert. Im Kanton Zürich hat ja zum Beispiel die ZKB in ihrem Jubiläumsjahr 150 Millionen für Projekte zur Verfügung gestellt, und mit einem Teil davon könnte man diese Programme umsetzen, aber der Wille ist für mich noch nicht klar erkennbar.

Was wäre für die kommenden zehn Jahre Ihre Wunschliste für die Versorgung und die Unterstützung von betroffenen Kindern, Jugendlichen und deren Familie?

Ich würde mir wünschen, dass eine intensive Frühintervention für alle betroffenen Familien zu Verfügung steht. Weil Autismus eine chronische Störung ist, wäre es wichtig, dass die betroffenen Familien so etwas wie einen Case-Manager hätten, der koordiniert, Fragen beantworten kann und die Eltern unterstützt, wenn es um Hilfsangebote geht. Auch da geht es oft um Geld, um Schulen. Ich sehe nach 10-15 Jahren Integrationseuphorie auch wieder eine Gegenbewegung, bei der man die Grenzen der Integration klarer sieht und wieder neue Konzepte entwickelt, bei denen vorübergehend in Kleinklassen Dinge erarbeitet werden. Klar mit dem Ziel, die Kinder letztendlich wieder zu integrieren, aber auch mit dem Wissen, dass das nicht für alle immer sofort möglich ist. Die IV leistet gute Arbeit, insbesondere im Bereich Berufseinstieg. Da ist zu hoffen, dass sie nicht unter dem Spardruck gezwungen wird, Angebote zu

kürzen. Lücken gibt es noch im Bereich der Universitäten und insbesondere nach Abschluss von Ausbildungen im Übergang zur Berufswelt. Da scheitern nach wie vor sehr viele Betroffene trotz hoher Kompetenzen und guter Ausbildungen. Hier fehlen noch Angebote. Man müsste Firmen gezielt unterstützen, damit Arbeitsbedingungen entstehen, in denen die Betroffenen ihre Fähigkeiten einsetzen können.

Was zeigen die neusten neurologischen Forschungen im Bereich Autismus? Es gab Stimmen, die andeuteten, dass mit den neuen technischen Möglichkeiten und Ergebnissen aus bildgebenden Verfahren vielleicht die ganzen Diagnoseskategorien neu überdacht werden müssen.

Es gibt 5-6 Journals nur zu Autismus. Es wird also überall auf der Welt zu diesem Thema geforscht. Das Wissen über Autismus hat in den letzten 20 Jahren extrem zugenommen. Trotzdem sind viele Fragen, insbesondere zu den Ursachen von Autismus, noch ungeklärt. In der Psychiatrie werden Diagnosen deskriptiv auf Grund beobachteter Symptome gestellt. Das ist letztlich unbefriedigend, da wir über die Ursachen immer noch so wenig wissen und deshalb auch nicht klar ursachenbezogen behandeln können, sondern symptomorientiert. Die Diagnosen in den aktuellen Klassifikationssystemen sind dann halt Schubladen für Symptomkomplexe und es gibt verschiedene Ideen, wie man anders vorgehen könnte. Das eine sind die RDoC Konzepte, Kriterien des «National Institut of Mental Health» aus den USA. In der Kinderpsychiatrie gibt es ein Konzept von Christopher Gilbert, einem schwedischen Kinderpsychiater, das heisst ESSENCE. Dabei wird von 15 Entwicklungsstörungen ausgegangen, die in allen Kombinationen und Schweregraden auftreten können. Die meisten Kinder, die im Alltag deutliche Probleme haben, sind von mehreren dieser Entwicklungsprobleme betroffen.

Die Forschung konnte auch gewisse Vorurteile gegenüber autistischen Menschen widerlegen. Zum Beispiel konnte gezeigt werden, dass diese Menschen nicht einfach unempathisch sind, sondern, dass sie Emotionen anders wahrnehmen und verarbeiten. Man konnte z.B. im MRI zeigen, dass sie durchaus empathisch reagieren, dies aber nicht auf die übliche Art ausdrücken und

es deshalb für die Umwelt nicht erkennbar ist.

In all den Jahren haben Sie sicher viele Langzeitverläufe miterlebt. Was können Sie dazu sagen?

Leider habe ich solche Langzeitverläufe fast zu wenig gesehen, da wir in unserem System mit dem Übergang zur Erwachsenenpsychiatrie die Jugendlichen meistens aus den Augen verlieren. Bettina Jenny lädt Teilnehmende aus den Gruppenprogrammen jedes Jahr wieder ein. Da sieht man sehr unterschiedliche Verläufe. Es gibt viele erfreuliche Entwicklungen, junge Erwachsene, die einen Beruf erlernt und ausreichende soziale Kompetenzen entwickelt haben, um im Alltag zu bestehen und ein erfülltes Leben zu führen. Es gibt Betroffene, die wirklich sehr wenig soziale Kontakte brauchen, um glücklich zu sein. Andere suchen das mehr, scheitern vielleicht und erleben ihren Alltag schwieriger. Natürlich gibt es aber auch schwierige Verläufe, z.B. psychische Zusammenbrüche oder Übergänge zu psychotischen Erkrankungen. Es gibt wirklich alles. Auch bei der Frühintervention sehen wir, dass es Kinder gibt, die tolle Entwicklungen machen, bei anderen geht es langsamer. Woran das liegt, wissen wir noch nicht genau. Wie im restlichen Bereich der Psychiatrie sind eine gute Intelligenz und kognitive Fähigkeiten hilfreich, Umgebungsfaktoren wie Familie und Schule sind wichtig und Know-how von Fachpersonen ist förderlich. Was beim Autismus noch speziell ist, dass es viele Bereiche betrifft: Lernen, Sprache, soziale Kompetenz, Wahrnehmungsmuster, Detailwahrnehmung, Denkmuster, Hypersensibilität. Es betrifft viele Bereiche, und das kann breite Einschränkungen mit sich bringen.

Inwiefern können Menschen mit ASS eine Bereicherung für die Gesellschaft, für ein Team oder eine Familie sein?

Sie haben spezielle Fähigkeiten im Denken und in der Wahrnehmung. In vielen Bereichen findet man sehr gute Leute mit zumindest autistischen Zügen, die bahnbrechende Dinge erschaffen haben, zum Beispiel im IT Bereich. Ich will Bill Gates oder Marc Zuckerberg keine Diagnose anhängen, aber da gibt es klar Auffälligkeiten in diese Richtung. Es gibt viele Forscher und Wissenschaftler, die sich sehr auf ein Thema fokussieren und

über eine ausserordentliche Detailwahrnehmung verfügen. Sie entwickeln bedeutsame Dinge und dies nicht zuletzt, weil sie auf Sozialleben verzichten und sich ganz ihrer Arbeit widmen. Ich glaube, viele technische Entwicklungen waren nur durch diesen Einsatz möglich. Menschen mit ASS sind in einem Sinn vielleicht auch ein Stachel und fordern uns heraus, Dinge zu hinterfragen. Wir sehen uns ja gerne als soziale Wesen, aber da ist die Frage, ob wir das wirklich so sind. Wenn jemand sagt, dass er oder sie am liebsten allein ist, dann ist das eine Kränkung für alle «Sozialtiere», das Schlimmste sozusagen, was einem passieren kann. Temple Grandin ist eine berühmte Autistin, die behauptet, dass wir ohne autistische Menschen immer noch in der Höhle wären und dort gemütlich miteinander reden würden. «Soziale Menschen erfinden keine Technologien». Es ist sicher auch kein Zufall, dass Greta so rigoros ihre Meinung sagt und den Erwachsenen vorwirft: «Ihr ruiniert unsere Zukunft!». Diese laute Art wird auch wieder kritisch aufgenommen und so wird sie als Asperger-Göre entwertet. Aber grundsätzlich ist Diversität in jedem Team eine Bereicherung. Auch vielleicht in der Form, dass jemand eine unangenehme Wahrheit ausspricht, weil er die sozialen Folgen nicht fürchtet.

Interview mit Dr. med. Ronnie Gundelfinger

Kontakt:

Kinder- und Jugendpsychiater, bis 2019 Leiter der Fachstelle Autismus in der KJPP der PUK Zürich, seither als Supervisor und Berater im Autismusbereich tätig.

ronnie.gundelfinger@puk.zh.ch

RG

KJPP

Neumünsterallee 3

8032 Zürich

Zürich, 07.02.2020

Jasmin Schelling-Meyer



Elisabeth Deppeler-Schlegel

Ken und die Klang–Farben von Legosteinen Leben mit einem Enkel, der von einer Autismus- Spektrum-Störung (ASS) und einem ADHS betrof- fen ist Notizen einer Grossmutter

Einleitung

Ken lebt zusammen mit seinen Eltern, einer zwei Jahre älteren Schwester und einem drei Jahre jüngeren Bruder in einem Generationenhaus. Ausser seiner Familie leben seine Tante mit Mann und vier Kindern sowie seine Grosseltern in diesem Haus. Ken wird im Oktober 2020 achtzehn Jahre alt. Er und seine Eltern haben diesen Artikel gelesen und sind einverstanden mit der Publikation. Seinen Decknamen hat Ken selber ausgesucht.

Als Ken sieben Jahre alt war, wurde bei ihm eine ASS und ein ausgeprägtes ADHS diagnostiziert. Es wurden ihm eine sehr gute Intelligenz (insbesondere im mathematischen Bereich), ein für sein Alter umfangreicher Wortschatz, verbunden mit einem auffallend gewählten mündlichen Sprachausdruck sowie eine schnelle auditive und visuelle Informations-Verarbeitung attestiert.

**Ken et les sonorités des briques de Lego
Vivre avec un petit-fils atteint d'un trouble du
spectre de l'autisme (TSA) et d'un TDAH
Notes d'une grand-mère**

Introduction

Ken vit avec ses parents, sa sœur aînée, qui a deux ans de plus que lui, et son petit frère, de trois ans son cadet, dans une maison intergénérationnelle, où habitent également sa tante, le mari et les quatre enfants de celle-ci, et ses grands-parents. Ken aura dix-huit ans en octobre 2020. Ses parents et lui ont lu cet article et en acceptent la publication. Ken a lui-même choisi son pseudonyme. Lorsque Ken a sept ans, les médecins diagnostiquent

chez lui un TSA et un TDAH prononcé. Un excellent niveau d'intelligence (notamment en mathématiques), un vocabulaire riche pour son âge associé à une expression orale étonnamment recherchée, ainsi qu'un traitement rapide des informations auditives et visuelles sont identifiés.

Das Leben mit Ken

Februar 2007: Fluchtartig verliess ich mit meinem viereinhalb jährigen Enkel Ken die Kinderfasnacht und ging mit ihm nach Hause. Fasnacht – ein Horrorerlebnis für Ken. Uns war zu diesem Zeitpunkt nicht bewusst, wie sehr der Kleine unter dem Anlass gelitten haben muss, dabei hätten wir es ja sehen können: Den Blick auf den Boden

geheftet, die Ohren mit den Händen zugehalten, so marschierte Ken mit den anderen fröhlich gestimmten Kindern mit. Verkleiden fand er nicht lustig, eine Larve tragen unmöglich. Sein Protest: „Ich bin Ken, kein Fliegenpilz, kein Schneemann und keine Micky Maus.“ Zu Hause bat ich Ken, die Konfetti wegzusaugen. Als ich nach einiger Zeit nachschaute, sass Ken auf dem Boden, vor sich Legosteine, sortiert nach Grösse und Farben. Sorgfältig wählte er Legosteine aus und saugte sie andächtig in den Staubsauger. Auf meine Nachfrage antwortete Ken: „Ich habe herausgefunden, dass Legosteine je nach Grösse beim Einsaugen unterschiedlich tönen, nun will ich wissen, ob der Klang auch von der Farbe abhängt.“ Das war Ken, wie er seit seinem dritten Lebensjahr lebte: Immer, überall und aus allem wurde ein Experiment gemacht. Das war für seine Umgebung, insbesondere für seine Mutter, eine Herausforderung. Viele Ken-Experimente waren nicht ungefährlich oder zogen eine grössere Putzaktion nach sich. Attraktiv für Ken waren Flüssigkeiten und sämtliche Töpfe, Tuben und Flacons im Badezimmer. Im Nu schaffte es Ken, das Badezimmer mit Zahnpasta zu tapezieren, weil es ihn interessierte, wie Zahnpasta auf welchem Belag haftet. Denkwürdig auch das Experiment mit Farbpatronen, die ihn zu einem Wettrennen der Farben auf der Hausfassade animierten. Anspruchsvoll war die Zeit, als Ken Feuer und Streichhölzer entdeckte. Nicht minder herausfordernd war auch die mehrere Jahre dauernde Faszination von Messern, Scheren, Nagelfeilen, Brieföffnern und Co. Es war die Zeit, in der kein Kleidungsstück vor seinen Schneidekünsten sicher war. Es gab kaum eine Hose oder einen Pulli, die nicht mit Löchern verziert waren. Kein Erziehungsrick konnte diesen zwanghaften Schneidekünsten Einhalt gebieten.

Einige Meilensteine in den ersten Lebensjahren

Die erste Zeit von Kens Leben gestaltete sich nicht einfach. Ken war ein Schreibbaby, hatte sichtlich keine Lust am Trinken und reagierte mit heftigen Bauchkrämpfen. Es war schwierig herauszufinden, welche Nahrungsmittel Ken behagten. Essen schien für ihn von Anfang an nicht besonders lustvoll zu sein. Noch heute mag Ken nur eine begrenzte Auswahl von Speisen. Diese müssen getrennt angerichtet werden, er mag keine Durchmischungen oder Sauce auf seinem Teller.

Die ersten Lebensjahre waren von verschiedenen Infektionen geprägt. Ken bekam oft Antibiotika verabreicht

und musste mehrere Male hospitalisiert werden. Mit vier Jahren erkrankte Ken an einem schweren, sehr seltenen Infekt, der sein Leben ernsthaft gefährdete. Dieser Infekt trat im Alter von zehn Jahren nochmals auf. Im Zusammenhang mit der ersten Erkrankung steht ein traumatisches Erlebnis, das einschneidende Folgen zeitigte. Ken musste zur genauen Lokalisierung des Infekts in die MRI-Röhre. Vorgesehen war eine Narkose, die dann vom Arzt unterlassen wurde, weil Ken während des Transportes eingeschlafen war. Ken erwachte in der engen, dunklen und lärmigen Röhre und reagierte mit Panik. „Ich habe den Tod erlebt“, sagte er in der Folge oft. Das Thema wurde sein permanenter Begleiter. Von diesem Zeitpunkt an gehörten Panikattacken, Angstzustände und depressive Episoden zu Kens Leben.

In die Zeit des fünften Lebensjahres fällt ein erster Suizidversuch und in der Folge der Beginn einer Therapie. Es sollten noch drei weitere Suizidversuche folgen. Ken erklärte, dass er nicht in diese Welt gehöre, er sei ein anderes Wesen, er möchte in seine Welt zurückkehren, wir sollten nicht traurig sein.

Werfen wir einen Blick auf die **motorische Entwicklung** von Ken. Die einzelnen Schritte erfolgten rasch, Ken fiel früh durch eine grosse Agilität auf. Kaum stand er sicher auf seinen Beinen, entdeckte er das Klettern. Kens Kletterkünste hielten uns einige Jahre auf Trab. Kein Baum, kein Drahtgeflecht, keine Stange waren vor ihm sicher, alles lud zum Klettern ein. Auch das war eine grosse Herausforderung für die Familie. Ken kannte keine Gefahren, er beherrschte die Kletterei allerdings virtuos. Mehrmals jagte er uns einen Schrecken ein, so als er mit acht Jahren von einem Kandelaber herunter grüsste oder als er einige Zeit später die Fassadenkletterei ausprobierte. Ein weiteres Markenzeichen von Ken: Er konnte nicht gehen, von klein auf musste Ken rennen. Sein Spitzname war „Speedy Gonzales“. Ken ist noch heute dauernd startbereit und auf dem Sprung.

Früh fiel uns auf, dass Ken keinen **Augenkontakt** mochte. Er vermied es, uns beim Sprechen anzusehen und er wollte auch nicht angesehen werden. Mittlerweile hat er gelernt, dass der Blickkontakt in der Kommunikation wichtig ist; er kann ihn herstellen, findet die Situation aber unangenehm. Interessant: Trotz des flüchtigen Blickkontaktes fiel bei Ken früh eine hervorragende Beobachtungsgabe auf. Man hat den Eindruck, dass Ken Räume scannen und abspeichern kann.

Kens **Sprachentwicklung** war spannend, weil ihm die eher schwierigen Wörter offensichtlich Lust bereiteten und er diese vor den einfachen lernte. Zudem hatte Ken ein besonderes Flair für ausgefallene Wortkombinationen und Redewendungen und konnte diese auch früh richtig anwenden. Es kam immer wieder zu amüsanten Situationen, so als Ken mit dreieinhalb Jahren an einem trüben Novembertag das Wohnzimmer bewusst durchschritt und dazu sagte: „Die Ahnungslosen tapen im Dunkeln.“ Viel Spass hatte Ken an Baustellen und dem Erlernen der Namen für die Maschinen und Materialien. Der Gabelstapler war sein Freund. Dieser musste immer zuerst begrüsst und beim Gute-Nacht-Ritual gebührend verabschiedet werden.

Ken und seine Gefühle

Ken ist ein zufriedener Junge, so lange man ihn in Ruhe lässt und er sich zurückziehen kann. Stellt man Anforderungen, zeigt Ken oft heftige Reaktionen. Fröhlichkeit und Ausgelassenheit beobachten wir eher selten. Ken sagt von sich, er sei ein gefühlsneutraler Mensch. Er sei allerdings stimmungslabil und er leide unter diesen Schwankungen.

Ken und die Schule

Die Schule stellt eine spezielle Herausforderung dar, wenn Kinder besondere Bedürfnisse haben.

In der Spielgruppe und im Kindergarten fiel Ken auf, weil er am liebsten zurückgezogen in einer Ecke spielte und sich nicht von anderen Kindern stören lassen wollte. Er spielte bevorzugt mit Klötzen, Legosteinen und Playmobil. Er schien in einem Kokon zu leben und brauchte eine spezielle Aufforderung, wenn man etwas von ihm wollte. Nie war er aggressiv gegen andere Kinder; er zeigte sich erstaunt, wenn Kinder sich nicht angepasst verhielten.

In den Kindergarten ging Ken nicht gerne. Es war ihm zu laut, zu wild, zu viel; er kam jeweils erschöpft nach Hause und verkroch sich sofort in seinem Bett.

Die Einschulung nahm Ken als etwas Unausweichliches wahr; er zeigte weder Freude noch Anzeichen von Verweigerung. Er fügte sich einfach in dieses Schicksal. Seine Devise war: Unter keinen Umständen auffallen, ruhig bleiben. Er war ein schüchterner Junge. Froh war er, dass seine Kusine in die gleiche Klasse kam; so hatte er ein vertrautes Kind an seiner Seite. Den Lehrerinnen

der ersten zwei Schuljahre fiel Ken als ruhiges Kind auf, das an seinem Platz sass und etwas in sein Heft kritzelte. Am Ende des zweiten Schuljahres war Ken ein ausgezeichnete Rechner, er konnte lesen – hatte aber nicht Schreiben gelernt. Er hatte während einer kurzen Phase eine ambulante Heilpädagogin zur Seite. Sie konnte wenig bewirken; Ken hatte weder mit dem Schreiben noch dem Zeichnen etwas am Hut.

Die nächsten drei Schuljahre besuchte Ken bei einem Lehrer, dem die Diagnose ASS nicht vertraut war. Ken verhielt sich weiterhin still und war froh, wenn man ihn in Ruhe liess. Blockflöte spielen gehörte zum Musikprogramm der Klasse. Als Ken sein Instrument bekam, war er stolz und freute sich. Als er hörte, wie Blockflöte tönt, hörte der Spass auf. Der Lehrer erkannte, dass Ken litt und machte einen Deal: Ken konnte während den Musikstunden in ein Nebenzimmer gehen mit dem Auftrag, Buchstaben zu schreiben. Ken wählte das kleinere Übel und lernte Buchstaben zu schreiben – aber keine Wörter.



Mit neun Jahren überraschte uns Ken. Er setzte sich in seinem Zimmer an den Pult, zeichnete und malte. Das Resultat: Ein farbenfroher Dinosaurier war entstanden. Ken hatte sein Zeichentalent entdeckt. Sein Kommentar: „Jetzt weiss ich, wie Zeichnen und Malen geht.“ Mit dem

Schreiben dauerte es noch eine Weile, dann wusste er auch, wie Schreiben geht. Übrigens ein häufiger Kommentar von Ken noch heute: „Ich mache die Sachen erst dann, wenn sie mich interessieren und ich weiss, wie sie gehen.“

Schlimm für Ken waren die Pausen und das Ende eines Schulmorgens. Der Ansturm der Kinder löste Angst aus, die Dynamik war für ihn unberechenbar. In den Pausen versuchte er sich möglichst unsichtbar zu machen und versteckte sich irgendwo. Lätete die Schulglocke nach Schulschluss galt die Devise „Nix wie los“: Schulsack auf den Rücken, Schuhe an die Füsse, blitzschnelles Verschwinden und nach-Hause-Rennen war sein Programm – da gab es kein Aufhalten durch Lehrpersonen.

Kens Glück war es, dass er die 5. und 6. Klasse bei zwei sehr verständnisvollen und erfahrenen Lehrerinnen in einer Klasse mit guten Sozialkompetenzen besuchen konnte. Ken wurde in allen Bereichen tatkräftig unterstützt. Er konnte eine gute Beziehung zu den Lehrerinnen und der Klasse aufbauen, Schulängste abbauen und endlich gute Leistungen zeigen. Er begann Aufsätze zu schreiben!

Später winkte das Glück nochmals: Ken konnte in eine Privatschule übertreten. Er blühte auf und machte grosse Fortschritte in seiner Persönlichkeitsentwicklung. Er besucht jetzt das 10. Schuljahr, geht gerne zur Schule und erbringt in fast allen Fächern ausgezeichnete Leistungen – Französisch ist seine Krux. Eine schwer zu bewältigende Herausforderung für Ken waren seit jeher Situationen, bei denen man sich exponieren muss. Vorträge und Aufführungen sind für Ken das Schlimmste, was einem in der Schule passieren kann. Lager und Klassenreisen gehen gar nicht. Da wird Ken im Vorfeld krank.

Ken wird im Sommer in eine weiterführende Schule übertreten. Er hat sein Ziel hochgesteckt: Er möchte an der ETH Mathematik und Physik studieren.

Soziale Kontakte und Hobbys

Ken hat Kontakt zu einigen wenigen ausgewählten Gleichaltrigen und zu einem Freund, mit dem er regelmässig etwas unternimmt. Generell ist es für Ken wichtig, sich gut und korrekt zu verhalten. Er gilt als liebenswürdiger Junge.

Ken liebt das Malen und Zeichnen; er hat eine besondere Begabung in diesem Bereich. Er mag keine Hobbys, für die er irgendwohin gehen muss. Generell schätzt er

ausserhäusliche Aktivitäten nicht. Es braucht viel Motivationsarbeit und Überredungskunst, um Ken für eine Unternehmung zu gewinnen. Dies schafft ein vier Jahre älterer Cousin, der über sehr gute soziale Qualitäten verfügt und in Kens Leben eine wichtige Rolle spielt.

Einkaufen mag Ken nicht. Wenn es wirklich sein muss, dann am liebsten in einem kleinen Geschäft mit übersichtlicher Auswahl. Andernfalls ist Ken überfordert, wählt das erstbeste Produkt und verlässt das Geschäft fluchtartig – eine uns aus vielen Situationen vertraute Reaktion.

Alle im Familienhaus mögen Ken mit seinen Eigenheiten. Für seine Familie ist es nicht immer einfach: Ken ist ein hochsensibler Junge und nimmt viel Raum ein. Für seine Geschwister, besonders den jüngeren Bruder, stellt Ken oft eine grosse Herausforderung dar. Da kann man schon einmal hören: „Eigentlich wünsche ich mir einen normalen älteren Bruder.“ Eine sehr verständliche Äusserung, wenn man weiss, dass Ken wenige Aktivitäten mit ihm unternimmt. Eine gute Beziehung hat Ken zum Familienhund. Er mag Tiere, eine Ausnahme bilden die Insekten. Diese können Ken in Panik versetzen. Der Aufenthalt im Freien ist deshalb für ihn und seine Familie eine besondere Herausforderung.

Kehren wir an den Anfang zurück. Die Legosteine waren Kens langjährige Begleiter. Legobauen war eine Leidenschaft. Früh machte es ihm Spass, komplizierte Bauanleitungen zu lesen und diese umzusetzen. Vor den Sommerferien 2019 fasste er einen Entschluss: Er wollte noch ein letztes Mal etwas bauen. Für diesen Schlusspunkt wählte er das grosse Harry Potter Schloss, baute es und räumte dann seine Legos definitiv weg. Das ist auch Ken: Viele Interessen und Vorlieben haben eine intensive Phase, da hat kaum etwas anderes Platz. Irgendwann macht Ken aber einen Schnitt. Im Moment interessiert er sich neben dem Gamen für das Speed Cubing.

Ken wird in einem halben Jahr volljährig. Was meint er zu seinem Leben? Wie sieht er seine Zukunft?

Ken sagt, er sei zufrieden mit seinem Leben. Er habe sich mit seinen Eigenheiten angefreundet, sie seien seine persönliche Normalität, die nur ihm alleine gehöre. Sein Ziel sei es, sich weiterbilden zu können. Das Zusammensein mit Peers, die ähnlich denken, sei ihm auch wichtig.

Autorin:

Elisabeth Duppeler-Schlegel



Elisabeth Deppeler-Schlegel

Ken und andere "Fremdplanetarier" – Erfahrungen aus der Beratungspraxis

Während 34 Jahren habe ich als Kinder- und Jugendpsychologin FSP beim Schulpsychologischen Dienst Basel-Stadt (SPD BS) gearbeitet. Seit sieben Jahren führe ich eine eigene Beratungspraxis. Aus meiner beruflichen Perspektive möchte ich einige themenspezifische Punkte beleuchten, die mir in Bezug auf Ken, aber auch in Bezug auf andere Familien aufgefallen sind.

Ken et d'autres «extraterrestres»: expériences tirées du quotidien d'un cabinet de consultation

Pendant 34 ans, j'ai exercé en tant que psychologue de l'enfance et de l'adolescence FSP auprès du Service de psychologie scolaire de Bâle-Ville (SPD BS). Depuis 7 ans, je dirige mon propre cabinet de consultation. Je souhaiterais mettre en évidence, de mon point de vue professionnel, certains aspects spécifiques que j'ai observés concernant Ken et d'autres familles.

Aspekte der Familiendynamik mit einem vom ASS und ADHS betroffenen Kind

1. Was löst eine Diagnose aus?

Zwischen 2008 und 2010 gewann die Diagnose „Asperger-Autismus“ auch beim SPD BS an Bedeutung. Unser Team begegnete diesem Phänomen zunächst mit Skepsis: „Modediagnose oder eine Zeiterscheinung?“ Es gab Weiterbildungen für uns.

Als „Asperger-Autismus“ bei Ken diagnostiziert wurde, konnte ich die Worthülse mit Inhalt füllen. Ich erlebte, was eine solche Diagnose bewirken kann.

Für uns alle, aber besonders für die Eltern, entstand eine neue Realität. Die Aufmerksamkeit veränderte sich, wir

bekamen eine andere Sicht auf Kens Verhalten. Für Ken Mutter war die Diagnose eine Entlastung. Viele Reaktionen und Erlebensweisen von Ken, die bislang nicht eingeordnet werden konnten, wurden erklärbar. Der Umgang mit Ken wurde gelassener. Es entstand aber auch eine neue Unsicherheit: Welche Forderungen kann man stellen? Wie kann man Kens Eigenheiten gerecht werden? Wo wird Ken überfordert? Salopp formuliert: Was gehört in die Asperger-Schublade und erfordert einen speziellen Umgang und wo haben wir es mit etwas anderem zu tun?“

2. Was ein Medikament bewirken kann

Da Ken Impulsstörungen und eine Konzentrationschwäche zeigte, bekam er ein Medikament. Seither können wir zwei Ken unterscheiden. „Ken mit Medikament“ ist klar in seinen Aussagen, fokussiert, kann strukturieren und seinen Alltag organisieren. „Ken ohne Medikament“ wirkt zerstreut; schulisches Arbeiten ist für ihn schwierig, weil er von Eindrücken überschwemmt wird und diese nicht sortieren kann. Vor allem fällt ihm das Unterscheiden von Wesentlichem und Unwesentlichem schwer. Er kann auch in einen kaum zu stoppenden Redefluss geraten, wobei seine Gedanken interessant und originell sein können. In der

Schule wird sofort festgestellt, welcher Ken im Unterricht sitzt. Ken ist zu seinem Medikament ambivalent eingestellt. Er sagt, dass er mit dem Medikament nicht sich selber ist. Er leidet aber auch, wenn die Gedanken ein kaum zu stoppendes Feuerwerk in seinem Kopf zünden und er dieses nicht mehr beherrschen kann. Im Primarschulalter hat Ken oft seinen Kopf auf den Tisch geschlagen oder sich geohrfeigt und dazu gesagt, er müsse seine Gedanken wieder in Ordnung bringen – es sei wie bei einem Kaleidoskop. Das Durcheinander müsse wieder eine Struktur bekommen und das gelinge nur mit einer kräftigen Erschütterung des Kopfes.

3. Die Frage nach der Ursache

Natürlich beschäftigt uns auch die Frage, woher Kens Anderssein kommt. ASS wird definiert als „eine genetisch bedingte Entwicklungsstörung, die u.a. mit einer Beeinträchtigung der sozialen Kommunikation und Interaktion einhergeht“. Ist diese Störung vor allem genetisch bedingt? Ich habe in meinem Artikel über Ken von gehäuften Infektionskrankheiten und das Einnehmen von Antibiotika in seinem jungen Leben berichtet. Es gibt Studien, die belegen einen Zusammenhang zwischen Autismus, Infektionskrankheiten und der Verabreichung von Antibiotika im frühen Kindesalter. Es wird argumentiert, dass eine gestörte Darmflora im frühen Kindesalter Folgen für die Entwicklung im Gehirn haben. Die zur Zeit enge Zusammenarbeit zwischen der Gastroenterologie und der Neurologie bestätigt grundsätzliche Zusammenhänge zwischen der Darmflora und dem Gehirn.

4. Mütter von Kindern mit ASS (und ADHS)

Ken und seine Familie hatten das Glück, bei einem Psychiater mit Fachwissen und Verständnis für Kens Situation gut aufgehoben zu sein. Dies zu einem Zeitpunkt, als die Diagnose ASS kontrovers besprochen, wenig ernst genommen, ja sogar belächelt wurde.

Im regelmässigen Austausch mit Eltern von ASS betroffenen Kindern sehe ich vor allem die Mütter, die Unterstützung holen. Es ist bekannt, dass dies in vielen Beratungskontexten, die mit Kindern zu tun haben, so ist. Bei den Familien mit einem Kind, das von ASS betroffen ist, fällt eine besondere Dynamik auf: Die meisten Mütter müssen an mindestens vier Fronten präsent sein.

4.1. Das Anderssein des Kindes

Mütter spüren und erfahren täglich, dass ihr Kind „irgendwie anders“ ist. Sie versuchen diesem Anderssein Rechnung zu tragen. Ein von ASS betroffenes Kind beansprucht viel Betreuungszeit. Täglich steht die Mutter vor neuen Herausforderungen. Auch in ihrem Umfeld stossen Mütter oft auf wenig Verständnis. Nicht selten höre ich die Bemerkung: „Würde man es meinem Kind ansehen, dass es behindert ist, wäre mein Leben leichter! Müttern von geistig oder körperlich behinderten Kindern wird mehr Verständnis entgegengebracht, weil die Behinderung offensichtlich ist. Ich muss mich immer erklären.“

Das Anderssein des Kindes spielt eine nicht zu unterschätzende Rolle in der **Geschwisterdynamik**. Die Eltern, vor allem die Mütter, sind intensiv gefordert. Die Geschwister müssen ihre Bedürfnisse nach Zeit und Zuwendung zurückstellen und haben oft das Gefühl, zu kurz zu kommen. Sie erleben, dass man in den unterschiedlichsten Situationen Rücksicht nehmen muss und die besonderen Bedürfnisse des Geschwisters Vorrang haben – beispielsweise wenn man die bevorzugten Lebensmittel des von ASS betroffenen Kindes kauft und speziell kocht. Es ist verständlich, dass die Geschwister solche Situationen als unfair empfinden können.

Zusätzlich ist bei Geschwisterkonstellationen mit einem von ASS betroffenen Kind der Kontakt unter den Geschwistern mit vielen Konflikten behaftet. Das Kontaktbedürfnis autistischer Kinder ist eingeschränkt, sie suchen die Gemeinschaft mit ihren Geschwistern eher selten. Oft kommt es zu unschönen Situationen, teils auch zu aggressiven Ausbrüchen, wenn die Geschwister ihrerseits Kontaktversuche machen und beispielsweise mit ihrem behinderten Geschwister spielen oder sich austauschen wollen. Sie erleben dabei nicht selten eine harte Zurückweisung und sind dann enttäuscht. Autistische Kinder lassen sich nicht gerne stören. Hinzu kommt, dass autistische Kinder eine andere Vorstellung vom Spielen und den Spielregeln haben; am liebsten setzen sie ihre eigenen Regeln. Viele Missverständnisse entstehen, weil von ASS betroffene Kinder Wahrnehmungen anders verarbeiten und auf diesem Hintergrund Gesten und Äusserungen des Gegenübers nicht selten negativ

interpretieren, was wiederum zu Konflikten führt. Die meisten Eltern berichten, dass sie das Zusammenleben der Geschwister mit einem von ASS betroffenen Kind als höchst spannungsgeladen erleben. Manche Eltern sprechen von einem Minenfeld.

Zwei Äusserungen des jüngeren Bruders von Ken stehen stellvertretend für die Gefühle, die autistische Kinder bei ihren Geschwistern häufig auslösen. Die erste Äusserung: „Ich möchte endlich einmal einen normalen älteren Bruder haben“, drückt den Unmut darüber aus, dass man zwar einen Bruder hat, dieser aber eben nicht so funktioniert, wie man es von einem Bruder erwartet. Beispielsweise haben die Brüder den gleichen Schulweg, Ken möchte diesen aber alleine machen.

„Ich will auch einmal so eine Asperger-Diagnose bekommen; immer diese Extrabe-handlungen!“ Dieser zweite Satz drückt den berechtigten Frust darüber aus, dass Ken deutlich weniger in die familiären Verpflichtungen eingebunden wird, dass man eine grössere Toleranz betreffend Ordnung im Zimmer an den Tag legt und in vielen anderen Situationen besondere Rücksicht walten lässt. Im Erleben der Geschwister hat ein autistisches Kind im Alltagsleben einige Vorteile. Für die Eltern ist es nicht einfach, verständlich zu machen, worin die besonderen Bedürfnisse eines autistischen Kindes bestehen, derentwegen man unterschiedliche Massstäbe setzt. Sie haben das Gefühl, dauernd in einer Rechtfertigungs-position zu sein. Die Eltern müssen einen grossen Spagat im Alltag machen, um eine gute Balance in der Behandlung der Geschwister zu finden. Sie müssen vor allem darauf achten, dass der Alltag nicht allzu stark von ihrem autistischen Kind dominiert wird.

4.2. Das Unverständnis mancher Väter

Väter tun sich oft schwer im Umgang mit den Eigenheiten ihres autistischen Kindes. Nicht selten geben sie den Müttern die Schuld für das Anderssein des Kindes. Verkürzt lautet ihr Vorwurf: „Wir haben ein ganz normales Kind – mit deiner Art der Erziehung hast du es verdorben. Du bist schuld, dass alles so schief läuft.“ In Familien mit einem von ASS betroffenen Kind fallen mir betont mehr Paarkonflikte auf als in anderen Familien. Die Konflikte werden vor allem durch die unterschiedlichen Auffassungen über den Umgang mit dem

„anderen“ Kind ausgelöst. Nicht selten trennen sich die Eltern, weil der Stress für sie zu gross wird.

4.3. Die schulnahen Fachleute

Bei schulnahen Fachleuten gibt es offensichtlich noch immer zu wenig Wissen über die ASS und kaum Kenntnisse über Unterstützungsangebote. Die Familien (Mütter) müssen sich die Informationen meistens selber zusammensuchen. Beispielsweise wissen Fachleute oft nicht, dass eine Familie eines von ASS betroffenen Kindes Anrecht auf Hilflosenentschädigung durch die IV hat. Fachleute sind oft auch deshalb wenig hilfreich, weil sie der Meinung sind, dass sie dank ihrer Ausbildung am besten wissen, was gut für ein Kind ist. Den Müttern werden explizit oder unterschwellig ähnliche Vorwürfe gemacht wie im familiären Umfeld: Überbehütung und die Anwendung falscher Erziehungsstrategien. Die Anklage der Mütter ist aus früheren Zeiten der Psychologie ein bekanntes Phänomen und erlebt nach meinen Erfahrungen beim Asperger-Autismus ein Revival.

4.4. Die Schule

Viele von ASS betroffene Kinder kommen in der Schule an ihre Grenzen und können die Lernziele, selbst bei guter bis sehr guter Intelligenz, nicht erreichen. Es gibt zu viele Gegebenheiten, die völlig quer zur Wesensart eines autistischen Kindes stehen. Und wieder sind vor allem die Mütter herausgefordert.

Schauen wir einige Eigenheiten von ASS-betroffenen Kindern an und spiegeln sie am Schulalltag.

4.4.1. Die Reizüberflutung

Ein zentrales Phänomen ist der Umstand, dass die meisten autistischen Kinder keine Selektion der Reize machen können, ein Filter fehlt. Das führt zu einer Reizüberflutung. Eine Schule ist für autistische Kinder vergleichbar mit einem stark frequentierten und reich bestückten Shoppingcenter mit seinen visuellen und auditiven Reizen und den sich unkoordiniert bewegenden Menschen. Nur: Die meisten Menschen haben gelernt, Reize selektiv wahrzunehmen; ein Shoppingcenter kann man jederzeit wieder verlassen. Kinder müssen aber einen beträchtlichen Teil ihrer Zeit in der Schule verbringen. Für autistische Kinder ist Reizüberflutung eine der grössten Herausforderung. Sie hat rasche Ermüdung bis zur Erschöpfung zur Folge.

4.4.2. Interaktion und Kommunikation

Autistische Kinder zeigen oft wenig Interesse an anderen Kindern. Sie möchten in Ruhe gelassen werden und spielen am liebsten alleine. Grundsätzlich haben Menschen, die sie nicht kennen, für autistische Kinder etwas Unberechenbares. Da ihre Wahrnehmung eine andere ist, können sie vieles nicht verstehen oder ordnen es anders ein. Sie spielen anders, möchten oft die Spielregeln selber bestimmen, können beharrlich und stur sein, wenn diese nicht eingehalten werden. Rollenspiele mögen sie nicht, weil ihnen meistens die Fähigkeit fehlt, sich in andere Menschen zu versetzen. In der Kommunikation können autistische Kinder eigenwillig auf ihrem Standpunkt beharren und anecken. Manchmal wirken sie unverschämt, meist handelt es sich um Missverständnisse.

4.4.3. Umgang mit Lerninhalten

Autistische Kinder möchten vor allem das lernen, was sie interessiert. Haben sie Interesse an einem Thema, dann haben sie die Fähigkeit, dieses in allen Tiefen auszuloten. Wenn sie sich nicht interessieren, dann ist es sehr schwer, eine Motivation aufzubauen. Autistische Kinder können auch beharrlich irgendein Thema zu ihrem Thema umfunktionieren, was im schulischen Ablauf natürlich stört.

4.4.4. Flexibilität

Der heutige Schulalltag erfordert viel Flexibilität, sei es im Umgang mit Sachverhalten oder mit Menschen. Es ist eine der Schwächen von autistischen Kindern, dass sie völlig aus der Fassung geraten können, wenn etwas nicht nach ihrem Plan läuft. Am wohlsten ist es ihnen, wenn sie immer im gleichen Raum am gleichen Platz sitzen können und die Umgebung unverändert angeordnet ist. Das ist nun einmal nicht die Realität in einem normalen Schulbetrieb. Räume müssen gewechselt, Plätze getauscht werden, laufend wird etwas umstrukturiert oder findet anders statt als ursprünglich geplant. Autistische Kinder können in solchen Momenten mit Wut oder Panik reagieren und beharrlich darauf bestehen, dass etwas Bestimmtes abgemacht worden ist und folglich auch entsprechend durchgeführt werden muss. Der Hintergrund dieses Verhaltens: Autistische Menschen wollen Kontrolle haben, um sich sicher zu fühlen.

4.4.5. Struktur und Ordnung

Viele autistische Kinder sind wahre Systematiker. Der Unterrichtsstoff muss eine Logik und eine klare Struktur haben. Andernfalls fällt ihnen das Lernen schwer. Beim heutigen System mit den vielen Arbeitsblättern haben sie grosse Mühe, eine klare Ordnung herzustellen. Da sind sie allerdings nicht die einzigen. Ken hat in seiner Not in einer solchen Situation einmal zur Selbsthilfe gegriffen, seinen Blätterwald in den Schulsack „gewurstet“ und dem Lehrer verkündet, dass er jetzt nach Hause gehe, weil man dort mit ihm das Material ordne und man es ihm sowieso besser erklären könne. Er komme dann wieder zur Schule, wenn er die Sache verstanden habe.

4.4.6. Introvertiertheit

ASS Kinder sind oft introvertiert, manche auffallend schüchtern. Die heutige Schule setzt auf Extraversion. Schüler und Schülerinnen sollen früh lernen, sich in allen erdenklichen Situationen zu exponieren. Vorträge mit und ohne Powerpoint-Präsentation, Rollenspiele, Diskussionen, Teamarbeit gehören zum schulischen Alltag. Für viele autistische Kinder sind dies starke Stressmomente.

4.4.7. Das „nicht-normale-Kind“

Ken wurde in der fünften Klasse von einer Gruppe von Kindern gefragt, was er denn habe; er sehe ganz normal aus, sei aber doch nicht normal. Ken versuchte seine Situation zu erklären. Ein Junge fragte nach dem Namen der Krankheit und als Ken nicht sofort antwortete, meinte er: „Wir sagen einfach, du hast die Kenititis.“ Ab diesem Zeitpunkt war Ken bei allen „der Schüler mit der Kenititis.“ Das störte ihn nicht, er empfand es als freundlich gemeint. „Kinder mit besonderen Bedürfnissen“, die schulisch integriert sind, werden immer „die Anderen“, die „Nicht-Normalen“ bleiben.

Fazit

Die schulische Integration ist aus dem Gedanken entstanden, dass alle Menschen gleich sind, folglich in allen Kontexten integriert werden sollen. Dieser Gedanke ist ethisch vollkommen richtig. Leider wurden etliche falsche Schlüsse gezogen. Bei der schulischen Integration wird viel zu wenig bedacht, welche Konsequenzen diese für das Kind und die betroffenen Familien

hat. Nach meinen persönlichen Erfahrungen mit Ken und den Erfahrungen im beruflichen Kontext ist die Volksschule oft ein Riesenstress für ASS Kinder und ihre Familien. Es braucht weit mehr Unterstützung als die Volksschule dies leistet. Jetzt ist es so, dass die Integration oft nur dann funktioniert, wenn zu Hause eine tägliche schulische Begleitung stattfindet. Konkret sieht das so aus: Mit dem Kind das Material ordnen, den Stoff anschauen und herausfinden, wo Verständnisschwierigkeiten auftauchen. Dazu gehören Erklären, Üben, Vorbereiten auf Tests und Planen des folgenden Schultages. Home Schooling parallel zum Schulalltag kann nicht die Lösung sein.

- Von ausgebildeten Fachleuten geführte Gruppen für Kinder und Jugendliche mit dem Schwerpunkt Freizeitgestaltung
- Freizeitangebote für Kinder und Jugendliche
- Sozialkompetenztraining für Kinder und Jugendliche
- Liste von Selbsthilfegruppen für Eltern

Wie sieht Ken seine Traumschule?

Die Schule sollte klein und überschaubar sein; es sollte Rückzugsmöglichkeiten geben. Die Lehrpersonen sollten über ASS Bescheid wissen und Verständnis für die Eigenheiten haben. Es sollten keine Überraschungstests und keine Vorträge geben. Alles sollte ruhig und klar ablaufen. Unbedingt sollte man die Schüler und Schülerinnen auch an den Themen arbeiten lassen, die sie interessieren.

Hinweise

- Im Newsletter der Asperger-Hilfe Nordwestschweiz* vom 6. März 20 ist notiert, dass von Thomas Girsberger (Kinder- und Jugendpsychiater) eine Facebook-Gruppe ins Leben gerufen worden ist mit dem Zweck, „Eltern und Fachleute zu vernetzen, welche sich für autismusfreundliche schulische Lösungen für betroffene Kinder und Jugendliche einsetzen wollen.“
- Fachstelle für Berufsfindung & Laufbahnberatung mit Schwerpunkt Autismus (ASS) und AD(H) S; Diese Fachstelle ist spezialisiert auf Coaching, Assessments und Beratung an den Schnittstellen von schulischen Übergängen oder dem Übergang von der Schule ins Berufsleben (www.aut-idem.ch) Kontakt daniela.rohrer@aut-idem.ch; Hochstrasse 53, CH-4053; Tel +41 79 907 07 38

Was könnte Familien mit einem autistischen Kind sonst noch helfen?

Angebote, die Sinn machen:

- Entlastung durch tägliche schulische Assistenz / Coaching



Bettina Jenny

Überblick über die Gruppentherapie KOMPASS für Jugendliche und junge Erwachsene mit einer Autismus-Spektrum-Störung

Einleitung

KeDas "Kompetenztraining in der Gruppe für Jugendliche mit einer Autismus-Spektrum-Störung" KOMPASS wurde 2004 im Ambulatorium Zürich der Psychiatrischen Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie in Zürich durch Bettina Jenny und Philippe Goetschel entwickelt und wird seit 2005 regelmässig durchgeführt. Es umfasst das sogenannte KOMPASS-Basis-Training (Jenny, Goetschel, Isenschmid & Steinhausen, 2011) und das Gruppenprogramm KOMPASS-F für Fortgeschrittene (Jenny, Goetschel, Schneebeli, Köpfl & Walitza, 2019)

Das KOMPASS-Gruppen-Training eignet sich für weibliche und männliche Jugendliche und junge Erwachsene mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) im gut funktionierenden Bereich (v.a. Asperger-Syndrom). Sie müssen gruppenfähig und selbst motiviert sein, neue Verhaltensoptionen zu lernen.

Description globale de la thérapie de groupe KOMPASS pour adolescents et jeunes adultes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme

Introduction

Conçue en 2004 par Bettina Jenny et Philippe Goetschel au sein du service ambulatoire de la Clinique universitaire de psychiatrie et de psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent à Zurich, la thérapie KOMPASS (entraînant aux compétences en groupe pour jeunes atteints d'un trouble du spectre de l'autisme) est réalisée régulièrement depuis 2005. Elle comprend un entraînement de base KOMPASS (Jenny, Goetschel, Isenschmid et Steinhausen, 2011) et le programme de groupe KOMPASS-F pour avancés (Jenny, Goetschel, Schneebeli, Köpfl et Walitza, 2019).

L'entraînement de groupe KOMPASS convient pour des

adolescents et des jeunes adultes, filles ou garçons, atteints d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) qui présentent un bon niveau de fonctionnement (notamment syndrome d'Asperger). Ils doivent être aptes à travailler en groupe et eux-mêmes motivés par le fait d'apprendre de nouveaux comportements.

Ziele

KOMPASS soll Menschen mit einer ASS helfen, sich in der sozialen Umgebung zurechtzufinden und fördert das soziale Verständnis für die als selbstverständlich betrachteten, impliziten sozialen und kulturellen Regeln, Konventionen und Werthaltungen, die den meisten „typischen“ Kindern, Jugendlichen und Erwachsenen klar sind.

KOMPASS will Betroffenen eine bewusste, kontextabhängige Wahl aus verschiedenen sozialen

Verhaltensalternativen mit der Option für individuelle Ausgestaltung ermöglichen. Das KOMPASS-Training unterstützt die Entwicklung sozialer Motivation, sozialer Aufmerksamkeit für das sozio-emotionale Umfeld, des Verständnisses für die soziale Erwartungen, denen sie unterworfen sind, von Selbstvertrauen und einem Gefühl der Selbstwirksamkeit wie auch einer differenzierteren Selbst- und Fremdwahrnehmung. Das Bewusstsein für die eigenen sozialen Signale (z.B. steife Körperhaltung, Monologisieren) soll geweckt und Möglichkeiten, diese zu verändern sollen aufgezeigt werden. 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. In der „Schicksalsgemeinschaft“ der KOMPASS-Gruppe werden auch die (sozialen) Stärken betont, es wird auf ihnen aufgebaut, und sie werden zur Identitätsentwicklung genutzt. Längerfristig geht es auch um eine Veränderung des Selbstkonzepts und 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 werden. KOMPASS unterstützt die Entwicklung sozio-emotionaler Kompetenzen, die es den Teilnehmern ermöglichen, 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.

Therapeutische Strategien

Die Grundhaltung bei KOMPASS ist ressourcenorientiert. Der Respekt vor den manchmal andersartigen Bedürfnissen und dem „anderen“ Erleben von Menschen mit ASS steht im Zentrum. Der Begriff 'Kompetenztraining' soll betonen, dass Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung über viele Kompetenzen verfügen, die als Ressourcen eingesetzt werden können, dass sie aber auch neue Kompetenzen erlernen. Auf der Ebene der Techniken werden auch verhaltenstherapeutische Elemente und TEACCH-Techniken (Häußler et al., 2003) einbezogen.

1. *Beachten der neuropsychologischen Hintergründe & Ressourcenorientierung:* KOMPASS beachtet

die neuropsychologischen Besonderheiten von Menschen mit ASS wie die Schwäche der Theory of Mind, die Schwierigkeiten der exekutiven Funktionen und die Erkenntnisse der Bayesian Brain-Theorie, aber auch das hohe Systematisierungsvermögen und die am Detail orientierte Informationsverarbeitung, die sogar gezielt genutzt werden, um neue soziale Verhaltensweisen zu erlernen. Strukturiertes, regelbasiertes, explizites und analytisches Lernen sind wichtige Komponenten des KOMPASS-Trainings und kommen z.B. dem Bedürfnis nach „Systemizing“ nach. Das Training bemüht sich, den Teilnehmern zu helfen, weniger Vorhersagefehler zu machen und besser mit diesen umzugehen.

2. *Sequentielle und progressive Einübung:* Jede zu erlernende sozioemotionale 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), welche für die Bewältigung notwendig sind, kann bei KOMPASS mit langsam ansteigendem Schwierigkeitsgrad geübt werden, sodass jeder einzelne Schritt mit großer Wahrscheinlichkeit erfolgreich bewältigt werden kann. Wenn ein Verhalten in Ansätzen da ist, wird weiter daran gearbeitet, bis es die Zielform erreicht hat und automatisiert ist.
4. *Rationales vor emotionalem Verstehen:* KOMPASS ist eine Therapie, die „vom Kopf zum Bauch“ geht, da das rationale Verstehen zuerst anvisiert und dann daraus das emotionale Verstehen begünstigt wird. Bei jeder Zielkompetenz werden deren verschiedene Aspekte dargestellt sowie die dahinterstehenden sozialen Prinzipien explizit besprochen. In der Folge merkt der Teilnehmer vielleicht, dass diese Kompetenz Spass macht und ein positives Gefühl auslöst.
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 einzelne Verhaltensweisen*: Bei KOMPASS geht es nicht darum, den Teilnehmern sozial akzeptables Verhalten anzutrainieren, sondern die Teilnehmer sollen die sozialen Konzepte verstehen und wissen, durch welche Verhaltensweisen sich diese im Alltag konkretisieren. Die Verhaltensweisen lernen sie nicht einzeln, sondern als übergeordnetes Schema oder als Anleitung.
 7. *Konkretisierung des Abstrakten*: Da Menschen mit einer ASS oft Mühe haben, sich Abstraktes wie z.B. einen Gesprächsablauf oder die Idee von Gegenseitigkeit vorzustellen, werden abstrakte Ideen konkret dargestellt. U.a. der Einsatz von Visualisierungen ist zum Konkretisieren hilfreich (z.B. die "Beziehungsbank" für das Prinzip der Gegenseitigkeit).
 8. *Abstrahieren von Konkretem*: Um Konkretes zu abstrahieren, damit es vom Einzelfall unabhängig wird und besser generalisiert werden kann, setzt KOMPASS oft Visualisierungen (z.B. Small Talk -Grafik) und Systematisierungen (z.B. Freundschaftsprofile) ein.
 9. *Einsatz von Visualisierungshilfen*: KOMPASS nutzt immer wieder und in verschiedenen Bereichen Visualisierungsmittel (z.B. Hinweiskarten/Prompts, Regulierungskarten).
 10. *Struktur und Vorhersagbarkeit*: Bei KOMPASS wird nur so viel Struktur wie nötig und so wenig wie möglich eingesetzt, um nicht allenfalls nicht-adaptive rigide Verhaltensweisen 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, die teilweise mit Bezugspersonen durchgeführt werden sollen, angestrebt.
 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 weiter auszudifferenzieren.
 13. *Angebot multipler und unterschiedlicher Lernmöglichkeiten*: Die sozialen Fertigkeiten werden jeweils

auf vielfältige Weise eingeübt: Gesellschafts- und Rollenspiele, Diskussionen, schriftliche und praktische Übungen z.T. unter Beizug von Familie und Bekannten, Video-Feedback, Beobachtungsaufgaben, Arbeitsblätter sowie Interviews.

Inhalt

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

- Modul 'Emotionen': emotionaler Wortschatz (30-40 Begriffe), mimische und stimmliche Erkennen und Ausdrücken von ca. 20 verschiedenen Emotionen, Reagieren auf Gefühle anderer.
- Modul 'Small Talk': typische Small Talk-Themen, Gesprächsstruktur, die zu wechselseitiger Kommunikation verführt.
- Modul 'Nonverbale Kommunikation': Schaffen eines guten Ersteindrucks, 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.

Im KOMPASS-Fortgeschrittenentraining wird auf den sozialen Basisfertigkeiten aufgebaut. Um alle diese Fertigkeiten zu besprechen und einzuüben, sind ca. 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': Erlebnisaustausches, 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- & Teamarbeit; Kompromisse schliesst.
- Modul 'Theory of Mind': Perspektivenwechsel, Empathie, Bilden sozialer Hypothesen, ungeschriebene

soziale Normen, soziale Hierarchen, Erscheinungsbildes, soziale Lügen.

Aufbau

KOMPASS ist eine Materialsammlung, die zu jedem Thema als Download Infoblätter, Arbeitsblätter und Beobachtungsprotokolle sowie in den beiden Praxis- handbüchern viele Übungen bzw. Spiele beinhaltet. Die Therapeutinnen können sich mittels der Infoblätter über die soziale Fertigkeit sowie im Praxishandbuch über deren (wissenschaftlichen) Hintergrund und didaktische Vermittlung informieren. Dann suchen sie sich diejenigen Übungen aus, welche sie für die individuelle Zusammensetzung ihrer Gruppe benötigen, um die avisierten Ziele zu erreichen. So beinhaltet eine klar strukturierte Gruppensitzung neben der sogenannten "Befindlichkeits- bzw. Erfahrungsaustauschrunde" und Snack-Pause immer eine Mischung aus Theorievermittlung und verschiedenen Übungen sowie Trainingsaufgaben, die der Vertiefung, Selbstreflexion und Automatisierung dienen. Es sollte immer genug Material zur Verfügung stehen, um auch für schwächere Teilnehmer ausreichendes Üben zu ermöglichen. Im Verlauf beider Trainings finden jeweils drei Informationsabende für Eltern und weitere Bezugspersonen (z.B. Lehrpersonen, Ausbilder) statt.

Auf den Informationsblättern sind das Hintergrundwissen mit expliziten sozialen Begründungen aufbereitet, Begriffe definiert, Verhaltensweisen konkret beschrieben wie auch Verhaltensabläufe aufgelistet und Verhaltensstrategien beschrieben. Den Teilnehmern wird in dieser hoch strukturierten Form jenes Wissen vermittelt, das Menschen ohne Autismus im Laufe ihres Lebens durch Erfahrung und direktes Beobachten, oft implizit erlernen. Für manche Teilnehmer sind einige Informationsblätter zu schwierig formuliert, und sie profitieren mehr von der mündlichen Erläuterung.

Evaluation

Um die Wirkung des jeweils acht Monate dauernden KOMPASS-Basis- (N=108) wie auch KOMPASS-F-Trainings (N=52) zu erfassen, wurden Fragebögen von Eltern, Lehrern und Jugendlichen longitudinal zu den Zeitpunkten Prä, Post und Katamnese nach einem Jahr erhoben. Diese Daten ermöglichen eine Einschätzung der Entwicklung der Teilnehmer vor und

nach der Intervention gegenüber einem Zeitraum ohne KOMPASS-Training (Kontrollgruppe). Als Kontrollgruppe der Basisgruppe dient eine Wartegruppe (N=65), die mit einer Standardbehandlung („treatment as usual“ TAU) betreut wurde, während bei KOMPASS-F die Katamnesegruppe derjenigen, die nach dem Basistraining die Fortsetzungsgruppe nicht besucht haben, die Kontrollgruppe (N=63) darstellt, die dann nur noch TAU erhalten hat oder gar nicht mehr therapeutisch betreut wurden. Sowohl KOMPASS-B als auch KOMPASS-F zeigen nach Beobachtung der Eltern 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. Im Verlauf sinkt die autistische Symptomatik in allen Bereichen immer weiter signifikant ab und die sozialen Kompetenzen nehmen signifikant zu. Auch ein Jahr nach Ende des Basis- bzw. des Fortgeschrittenentrainings sind die Verbesserungen signifikant und deutlich sichtbar. Teilnehmer, die nach dem Basistraining noch KOMPASS-F besucht haben, ziehen daraus einen zusätzlichen Gewinn. Die signifikante Zunahme der sozialen Fertigkeiten lässt sich auch durch testpsychologische Verfahren zeigen. Detaillierte Angaben zur Evaluation finden sich sowohl in KOMPASS-F (Jenny et al., 2019) als auch in der Neuauflage des KOMPASS-Basisbuch (Jenny et al., 2020). Angesichts der guten Entwicklung der Jugendlichen und jungen Erwachsenen, die KOMPASS besucht haben, würde sich KOMPASS für eine Adaptation für Kindergruppen im Primarschulalter eignen.

Literatur

- Häußler, A. (2005). Der TEACCH Ansatz zur Förderung von Menschen mit Autismus: Einführung in Theorie und Praxis. Borgmann Media.
- Jenny, B., Goetschel, P., Schneebeli, M., Rosinelli-Isenschmid, M. & Steinhausen, H.-C. (2011, 2. Auflage 2020). KOMPASS – Zürcher Kompetenztraining für Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen: Ein Praxishandbuch für Gruppen- und Einzelinterventionen. 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.

Autorin:

Dr. phil. Bettina Jenny (1965), ehemalige Primarlehrerin, klinische Psychologin und personenzentrierte Psychotherapeutin. Sie arbeitet seit 1994 in der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie der Psychiatrischen Universitätsklinik in Zürich als Diagnostikerin und Einzel- und Gruppentherapeutin und ist seit deren Gründung an der Fachstelle Autismus unterdessen als leitende Psychologin tätig. Sie leitete die Weiterentwicklung, Evaluation und Publikation des Kompetenztraining in der Gruppe für Jugendliche und junge Erwachsene mit ASS (KOMPASS).

Arbeitsort:

Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie
Universität Zürich
Neumünsterallee 9
8032 Zürich

043 499 26 26

kjpp.ambizh@puk.zh.ch



MATTIELLO

INTERVIEW von Sabina Varga Hell mit der Mutter eines ASS–Jungen.

Wir nennen sie M.S.. Aus Persönlichkeitsschutzgründen wollte der Kindsvater keine Namensnennung im Artikel. M.S. ist als Psychotherapeutin in der Nordwestschweiz tätig. Der neunjährige Sohn hat sich sein Pseudonym «Kai» selber ausgesucht. Wir haben ihn gebeten, für uns ein Portrait seiner Mutter zu zeichnen. Da er nicht gern Menschen zeichnet, verweigerte er dies, und malte uns stattdessen aber sein Lieblingstier, einen Panther.

ENTRETIEN de Sabina Varga Hell avec la mère d'un garçon atteint d'un TSA

Nous l'appellerons M.S. Pour des raisons de protection de la personnalité, le père du garçon a souhaité qu'aucun nom ne soit cité dans l'article. M.S. est psychothérapeute en Suisse du Nord-Ouest. Le garçon de neuf ans a choisi lui-même le pseudonyme de «Kai». Nous lui avons demandé de nous dessiner un portrait de sa mère. Mais il a refusé, car il n'aime pas dessiner les êtres humains. A la place, il a dessiné une panthère, son animal préféré.

Ihr habt zwei Kinder, einen sieben- und einen neunjährigen Jungen. Euer erster Sohn hat eine ASS Diagnose. Wir nennen ihn im Text Kai. Wann wurde bei Kai die Asperger-Diagnose gestellt?

Kai wurde erstmals mit sechs Jahren abgeklärt und hat damals die Diagnose nicht gestellt bekommen. Es hiess, er «kratze» am Autismus, im Eins-zu-Eins-Setting habe er sich aber zu wenig autistisch verhalten, obwohl alle anderen Fragebögen und Interviews deutlich in Richtung Asperger deuteten. Auch zeigte er ein uneinheitliches Profil bei der Potentialabklärung mit einer Hochbegabung v.a. im sprachlichen Bereich, was uns nicht überraschte, weil er sich schon immer sehr schön ausdrücken konnte. Bei der Verarbeitungsgeschwindigkeit war er weniger gut, obwohl immer noch im Durchschnitt. Im Nachhinein wundere ich mich nicht. Asperger-Betroffene sind häufig von verschiedenen Fragestellungen irritiert und überlegen länger, weil sie die Frage häufig anders verstehen oder für sie als unlogisch empfinden und somit nicht wissen, wie sie antworten sollen. Ich kann mir vorstellen, dass dies bei Kai der Fall war. Ich habe mir seither häufiger gedacht, dass die gängigen IQ Tests für Autisten nicht geeignet sind, weil sie sehr auf

das neurotypische Denken konzipiert sind, nicht aber auf das etwas andere, autistische Denken. Das kostet viel Zeit, die dann schliesslich auf das Ergebnis eine negative Auswirkung hat und sie im Profil niederdrückt.

Bei dem ersten Mal, als Kai keine Diagnose erhielt, waren wir etwas enttäuscht, denn für uns war klar, dass er irgendwie anders ist. Es hiess, wir sollten ihn mit 9 nochmals abklären lassen, was wir auch taten, aber bei einer anderen Abklärungsstelle (bei einem niedergelassenen Psychiater, ich nenne keine Namen). Dort hat er die Diagnose Asperger- Autismus erhalten.

Welches waren frühe Anzeichen, dass Kai anders war als andere Kinder?

Ich habe erste Auffälligkeiten bemerkt, als Kai ca. 4 Monate alt war.

Er hat weniger interagiert, man konnte ihn nicht so einfach zum Lachen bringen, wie andere Babys. Er hat sich verweigert, aus der Flasche zu trinken, weshalb wir in bereits mit 4 Monaten mit Brei gefüttert haben, als ich zur Arbeit ging, weil er die Flasche partout verweigerte. Wir nannten ihn «Herr Professor», weil er ein sehr eloquentes, aber auch dominantes Kind war. Er nahm die Welt mit allen Sinnen auf, man konnte regelrecht sehen, dass er die Welt aufsaugt und speichert.

Als er 3 Monate alt war, hat er angefangen aus dem Mund zu riechen. Das war sehr merkwürdig, da er damals nur Muttermilch getrunken hatte und ich konnte es mir nicht erklären. Neue Untersuchungen sprechen von speziellen Darmmikroben bei autistischen Kindern. Ich weiss nicht genau, wie weit die Wissenschaft diesbezüglich nun ist, die Tatsache ist aber, dass viele Eltern von Darmsymptomen im Zusammenhang mit Autismus

berichten und man eine andere Darmflora bei diesen Kindern findet. Auch sind Autisten sehr häufig selektive Esser und die Nahrungsaufnahme ist sehr häufig ein Thema.

Wie war euer Weg zur Diagnose? Was hat sie für euch Eltern bewirkt?

Der Weg war schwierig. Als er erst die Diagnose nicht bekommen hatte, waren wir ratlos. Unser Sohn war anders, er hatte viele Verzweiflungsanfälle (ich nenne diese nicht gerne Wutanfälle, da es nicht wirklich Wut ist, die aus den Kindern spricht, sondern häufig pure Verzweiflung), er war nicht flexibel, seine Interaktion war einseitig, sein Interesse an andern Kindern eher ärmlich. Er interessierte sich sehr für Tiere und Fussball und wusste zu diesem Thema sehr viel, konnte aber bei einer Pizza aus Vollkornmehl anstatt aus Weissmehl in eine Verzweiflung fallen, die unserer Meinung nach nicht adäquat war.

Als sich die Diagnose nicht bestätigt hatte, wussten wir nicht mehr weiter. Vor allem für mich als Mutter war dies sehr schwierig. Ich war häufig traurig und hatte wahnsinnige Mühe, einen richtigen Umgang mit meinem Sohn, seinen Spezialitäten zu finden. Häufig zweifelte vor allem ich an meinen Kompetenzen als Mutter. Mein Mann ging da rationaler damit um, was häufig hilfreich war, manchmal aber auch dazu führte, dass wir uns auf völlig unterschiedlichen Ebenen befanden und uns ein gemeinsames Verständnis für die Situation fehlte.

Dazu kam noch, dass er einen Bruder hat, der 2.5j. jünger ist und der häufig ganz anders reagierte und andere Bedürfnisse hatte. Allen gerecht zu werden war für mich und uns eine enorme Belastung und das, obwohl ich als Psychotherapeutin eigentlich über einige Werkzeuge verfügte. Dies half mir bestimmt in dem Sinne, dass ich verstehen konnte, was auf der emotionalen Ebene mit mir und meinen Kindern passierte. Obwohl die Diagnose nicht gestellt war, las ich viel über Asperger und begann zu verstehen, dass es hilfreich ist, meinen Sohn auch ohne Diagnose so zu behandeln, wie es in den Büchern steht und es half tatsächlich.

Es war eine schwierige Zeit, in der ich meine Identität total umkrempeln musste. Ich wurde von einer «gewöhnlicher» Mutter zu einer Mutter eines speziellen Kindes. Dies bedeutete einiges an Bildern und Vorstellungen,

wie es sein sollte, los zu lassen und freier von Zukunftsvorstellungen und Normen zu werden. Dies war sehr anstrengend und hat uns als Familie viel gekostet.

Als die Diagnose dann mit 9 Jahren bestätigt wurde, hat es mich für einen kurzen Moment erschüttert. Es war ein Gefühl der Erleichterung und Trauer zugleich. Eine Trauer darüber, dass wir es nicht früher bestätigt bekommen haben, denn so hätten viele der Selbstzweifel vermieden werden können.

Schliesslich hat die Diagnose für uns als Eltern nicht viel verändert, ausser dass wir nun ohne schlechtes Gewissen darüber sprechen konnten, dass Kai ein Aspergerkind ist und das Umfeld schenkte uns endlich mehr Glauben als Skepsis, was für uns auch eine Erleichterung gewesen ist.

Was bedeutet es für euch als Familie, ein Kind mit ASS zu haben? Was sind die grössten Herausforderungen für euch als Eltern und für den kleinen Bruder?

Ich spreche gerne von einer autistischen Familiendynamik. Es ist eine Familie, die einem höheren Stresslevel ausgesetzt ist. Häufig ist man wie auf Nadeln, man hofft und bangt, ob man alles gut vorbereitet hat? Wurde das Kind gut auf die Planänderung vorbereitet? Wird es in der Schule keine unerwartete Situation geben, die das Kind aus der Ruhe bringt und das Kind wütend und ausrastend aus der Schule nach Hause kommt? (Bei uns haben sich die Auffälligkeiten nämlich vor allem zu Hause entladen und nie in der Schule). Der Bruder musste geschützt werden. Die beiden Kinder werden auch anders erzogen. Es gibt Situationen, in welchen man Kai schneller nachgibt, weil wir wissen, dass er nicht flexibel sein kann. Sein Bruder aber wird wie ein neurotypisches Kind erzogen. Dies führt manchmal zu Gefühlen der Ungerechtigkeit beim Geschwisterkind. Deshalb muss das Geschwisterkind auch über die Diagnose aufgeklärt werden und folglich viel Verständnis zeigen. Es entstehen viele Konflikte in der Geschwisterbeziehung. Was mir aber am meisten leid tat ist, dass der jüngere Bruder selten positiv bestätigt wurde von seinem Aspergerbruder. Manchmal zeigt er ihm etwas Lustiges und wartet auf seine positive Bestätigung, ein Lächeln, ein anerkennendes Wort, doch dieses bleibt aus. Diese

Situationen, sowie die Verzweiflungsausbrüche des Bruders (z. B. morgens, weil die richtigen Socken nicht gewaschen sind etc.) führen zu einer Frustrationsansammlung beim Geschwisterkind, die sich dann auch früher oder später entladen muss. Somit ist eine Familie mit einem autistischem Kind eine Familie, bei dem die Eltern viele Emotionen und Situationen regulieren müssen. Auch müssen sie häufig auf Spontaneität, Unplanbarkeit etc. verzichten. Die Essgewohnheiten müssen umgestellt werden und die Familie muss im Allgemeinen ihre Identität als eine ASS Familie finden. Das ist ein Prozess.

Was sind besonders anspruchsvolle Situationen und Begebenheiten?

Planänderungen, spontane Situationen, Einladungen, Freunde einladen, Geburtstage, Mahlzeiten, Besuche etc.

Kais Asperger-Syndrom ist eher im unteren Bereich des Spektrums und er hat Vieles gelernt. Heute sind Geburtstage bei seinen Freunden kein Problem mehr. Neue Situationen, neue Menschen und Veränderungen sind aber nach wie vor eine Herausforderung.

Was sind für euch gute und unterstützende Verhaltensweisen? Was hilft euch, mit eurem Sohn „geduldig“ und ihm entsprechend umzugehen?

Es gibt viele gute Seiten. Kai hat ein enormes Gedächtnis und kann sich sehr vieles merken. Wenn wir z. B. nicht mehr wissen, wann welches Kind welchen Anlass hat, können wir ihn fragen und sicher sein, dass er es richtig erinnert. Auch kann er sich Wege merken, so habe ich ihn schon häufiger als «Navigator» benutzt, da dies ganz und gar nicht meine Stärke ist.

Regeln geben ihm Sicherheit und er hält sich gerne an Regeln. Wenn jemand eine Regel nicht beachtet, leidet er richtig darunter.

Dank seiner Fähigkeit, die Sprache wörtlich zu verstehen, ist uns auch häufig aufgefallen, wie unklar wir uns ausdrücken und wie wenig Sinn gewisse Redewendungen machen. Als ich einmal zu ihm sagte: «Kai, das ist doch einfach schwierig...», rastete er aus und schrie, dass ich mich klarer ausdrücken sollte, er wisse nämlich nicht, ob es nun einfach oder schwierig sei.

Somit habe ich sicher gelernt, mich klarer auszudrücken. Ich habe gelernt, meine Kinder weniger nach

den «Normwerten» zu beurteilen und zu vergleichen, sondern versuche sie als Individuen zu sehen. Natürlich gelingt dies nicht immer, aber immer öfter.

Ich habe enorm viel über Autismus und Asperger gelernt und dies hat mir geholfen, meinen Sohn zu verstehen. Ich habe gelernt, geduldiger zu sein. Was mir dabei geholfen hat, war bestimmt das Verständnis für seine Andersartigkeit und seine andere Wahrnehmung.

Wie ist die schulische Situation von Kai? Was ist im Kontext Schule hilfreich?

Kai geht in die Regelschule. Da wir in einem kleinen Ort wohnen, ist die Schule auch klein und übersichtlich und er fühlt sich hier sehr wohl. Die Lehrpersonen wurden von Anfang an über seine Spezialitäten informiert und sind auch sehr verständnisvoll und gut damit umgegangen. Es besteht eine enge Zusammenarbeit zwischen den Lehrpersonen und uns. Kai möchte auf keinen Fall umziehen und die Schule wechseln. Hier fühlt er sich wohl und hier kann er sich gut entfalten. Im schulischen Kontext ist es hilfreich, Lehrpersonen zu haben, die offen für die speziellen Bedürfnisse der Schüler sind, die sich mit der Thematik auseinandergesetzt haben und sich auf die Eltern als Lernpartner einlassen können, weil diese schliesslich die Experten für das eigene Kind sind.

Den Lehrpersonen hilft es auch, wenn sie über das spezifische Wissen in Bezug auf die ASS verfügen.

Da wir beide arbeiten, musste Kai schon von früh auf in Kita und in Tagesstrukturen betreut werden. Momentan sind es 2.5 Tage in der Woche. Ich denke, dass ihm dies geholfen hat, flexibler zu werden und sich in Gruppen zurecht zu finden. Er spielt auch leidenschaftlich gern Fussball, was ihm hilft, mit anderen Jungs die Pausen und die Stunden in der Tagesstruktur zu verbringen und sich so sozial zu beteiligen.

Du bist selber Psychotherapeutin, der Vater von Kai arbeitet ebenfalls im sozialen Bereich. Auch für euch ist der familiäre Alltag oft anspruchsvoll. Was ist aus eurer Sicht besonders wichtig und unterstützend für ASS-Familien?

Wissen, Austausch, Reflektion und das berühmte «Am-gleichen-Strang-Ziehen». Was ich mir enorm schwierig vorstelle ist die Situation, die leider häufig vorkommt, wenn der eine Elternteil die Diagnose ablehnt. Es ist

wichtig, dass man ein gemeinsames Verständnis für die Diagnose und den Umgang damit findet. Dies hilft schliesslich auch dabei, diese neue Familienidentität zu finden.

Auch wenn der Papa und ich nicht gleich mit dieser Thematik umgehen, da ich emotionaler bin und er eher einen rationalen Zugang dazu hat, wissen wir, dass wir vom gleichen Standpunkt ausgehen und vom Gleichen reden. Unsere Paarbeziehung hat diese schwierigen Jahre leider nicht verkräftet. Natürlich liegt es nicht nur an der Diagnose selber, aber der hohe Level an Stress und der schwierige Prozess der Identitätsfindung hat leider seine Opfer gefordert. So haben wir uns als Paar getrennt, als Eltern sind wir jedoch nach wie vor ein gutes und sehr starkes Team (vielleicht sogar noch stärker als zuvor). Wir haben einen guten gemeinsamen Umgang mit unserer besonderen Situation gefunden.

Die Paarbeziehung wird bei ASS Familien zusätzlich auf eine harte Probe gestellt und nicht wenige Beziehungen zerbrechen daran. Vielfach geschieht dies «im Stillen», denn für das Umfeld, Familie und Freunde, ist der Asperger nicht selten unsichtbar. Da die Paarbeziehung in Bezug auf die ASS Thematik häufig ein Tabuthema ist, welches selbst in der Fachliteratur selten erwähnt wird, war es mir ein Anliegen, in diesem Zusammenhang auch dieses Thema anzusprechen. Für ASS Familien ist es enorm wichtig, dass sie in Elterngruppen einen ehrlichen und unterstützenden Austausch auch zu Themen wie Paarbeziehung, Geschwisterdynamik, Familie und Freunde haben

Professionelle Hilfe und ein wohlwollendes Umfeld, welches der betroffenen Familie mit Verständnis begegnet ist von grosser Bedeutung.

Eine grosse Herausforderung stellt häufig das Unverständnis des Umfelds dar, welches nicht sieht, oder nicht wahrhaben will, dass die Familie unter hoher Belastung steht, und dass eine Diagnose dahinter steht. Häufig wird man ja als unfähig, erzieherisch nicht kompetent oder als übertreibend beurteilt. Dies ist nicht nur verletzend, sondern kann die Familie auch zusätzlich in eine Isolation führen.

Ein wohlwollendes Umfeld kann aber eine sehr bedeutende und unterstützende Rolle spielen. Da es z. B. mit

einem Aspergerkind eher schwierig ist, einen Babysitter zu finden, auf den sich das Kind einlässt, können Familienmitglieder, die das Kind kennen, den Eltern behilflich sein und mal für einen Abend die Kinder hüten, damit die Eltern auch auf ihre Paarzeit kommen und ihre Beziehung stärken können.





Philippe Goetschel

ASS in der Schule – eine Grenzerfahrung

Wenn ein Kind mit Autismus-Spektrum-Störung ASS in die Schule kommt, treffen zwei Systeme aufeinander, die wenig kompatibel sind. Zum einen eine Person, welche stark auf Individualität, Flexibilität und Kreativität angewiesen ist, zum anderen ein institutionalisiertes System, welches auf dem Hintergrund von Verordnungen, Normen, Werten und Regeln funktioniert. In diesem Spannungsfeld gehört es zur Aufgabe von Schulpsychologinnen und Schulpsychologen, beide Systeme einander näherzubringen, um für beide Seiten eine gut verträgliche, abgestimmte Lösung zu finden. Dabei wird nicht auf regionale und kantonale Unterschiedlichkeiten eingegangen, sondern eine schulpсихologische Grundhaltung und Herangehensweise skizziert.

Le TSA à l'école: une expérience qui touche à ses limites

Lorsqu'un enfant atteint d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA) entre à l'école, deux systèmes peu compatibles se heurtent. D'un côté, une personne qui a un fort besoin d'individualité, de flexibilité et de créativité; de l'autre, une institution fonctionnant sur la base de prescriptions, de normes, de valeurs et de règles. Parmi les tâches des psychologues scolaires figure celle de rapprocher ces deux extrêmes afin de trouver une solution coordonnée qui soit acceptable pour tous. Sans aborder les différences régionales et cantonales, nous esquissons ici une attitude de base et une approche en matière de psychologie scolaire.

Kurze Zusammenfassung der ASS aus schulpсихologischer Sicht, die klinische Symptomatik wird als bekannt vorausgesetzt:

- Qualitative Beeinträchtigung der sozialen Interaktion, d. h. Kinder mit ASS haben oft Schwierigkeiten das soziale Geschehen, insbesondere in einer Gruppe zu erfassen.
 - Eingeschränkte, einseitige und eigenwillige Interessen und Aktivitäten, entsprechend haben diese Kinder Mühe sich allgemeinen Lösungswegen anzupassen.
 - Viele Kinder mit ASS haben Spezialinteressen, denen oftmals sehr intensiv nachgegangen wird und die kaum Raum lassen für schulische Inhalte.
 - Probleme in der Wahrnehmungsverarbeitung: Die Kinder haben teilweise eine ausgeprägte Sensorik und können sich schlecht gegen Umgebungsreize schützen.
 - Komorbiditäten beispielsweise mit ADHS, AVWS, motorischen Schwierigkeiten erschweren das Lernen erheblich.
 - Grosse Herausforderungen bei der Bewältigung des Schulalltags, wie zum Beispiel Hausaufgaben, Schulweg, Übergänge von einem Schulfach zum anderen, müssen täglich neu angegangen werden.
- Qualitative Beeinträchtigung der Kommunikation, d. h. die Kinder haben erhebliche Probleme den Sinn des Gesprochenen oder des Gelesenen zu verstehen respektive zu dekodieren.

Diese besonderen Voraussetzungen haben verschiedene Schwierigkeiten zur Folge – insbesondere beim Lernen, bei der Verarbeitung von Informationen und bei den Sozialkontakten. Das konsequente logische Denken führt zu Hinterfragen von Arbeitsaufträgen bis hin zur Arbeitsverweigerung. Das ausgeprägte Detailwissen erschwert es oft, das Aufgabenverständnis oder den Gesamtüberblick zu behalten. Das mangelnde Sprachverständnis oder der eigenwillige Sprachgebrauch kann zu grundsätzlichen Lernbarrieren führen. Kleine Unstimmigkeiten und soziale Missverständnisse können mitunter zur Katastrophe werden, auf die in der Folge mit Wutanfällen und Aggressionen reagiert wird. Diese wiederkehrenden sozialen Konflikte in Klassen, in Pausen oder auf dem Schulweg, besonders in unbeabsichtigten Situationen, können in eine depressive Entwicklung führen und lassen die Schülerin bzw. den Schüler wie auch deren Familie zunehmend verzweifeln.

Auf diese schwierige, meist sehr individuelle und unvergleichliche Situation hat die Schule zunächst kaum eine Antwort. Dabei ist der Schule kein Vorwurf zu machen, hat sie doch zunächst einmal die Aufgabe, eine Klasse respektive eine Lerngruppe zu den Lernzielen hinzuführen. Für die Schule ist es grundsätzlich sehr schwer, mit den bestehenden Ressourcen unterschiedlichste Kinder zu integrieren. Die Schule ist ein normatives System, welches grundsätzlich für individuelle Lösungen wenig Spielraum offenlässt. Bildungsgesetz, Laufbahnverordnungen, Lehrpläne und Lernziele bilden die Landschaft, in welcher sich Lehrerinnen und Lehrer zu bewegen haben. Dennoch muss der Schule attestiert werden, dass sie in ihren Integrations- und Förderbemühungen grosse Fortschritte gemacht hat.

Welche Folgen, respektive Konsequenzen ergeben sich aus dem Umstand, dass zwei unterschiedliche Systeme mit unterschiedlichem Bedarf und unterschiedlichen Bedürfnissen aufeinanderstossen? Wie hat die Schulpsychologie darauf zu reagieren? Hat sie Antworten zur Hand, oder muss sie vor dieser unlösbaren Konstellation kapitulieren?

Das Kind und sein Familiensystem/Umgebungs-system:

Ein Kind mit ASS hat oft eine schwierige Biografie mit einer langen Leidensgeschichte hinter sich. Nicht nur die Schule, sondern auch die Gesellschaft ist auf dessen besondere Bedürfnisse ungenügend eingestellt, sodass die Betroffenen meist mit vielen Hindernissen zu kämpfen haben. In der Schule setzen sich diese Schwierigkeiten fort: im Unterricht, bei der Bewältigung des Schulstoffes, in der Beziehung zu den anderen Schülern und Schülerinnen, in der Beziehung zur Lehrperson.

Die Familie und ihr Kind stossen im System Schule an ihre Grenzen und scheitern an den starren Vorgaben des Schulsystems und an den sozialen Anforderungen im Klassenverband. Für viele Kinder mit Autismus-Spektrum-Störung gibt es nicht einfach «die Schule», welche passt, sondern sie benötigen jeweils individuelle, auf sie angepasste Lösungen. Autistische Kinder brauchen besondere Lernbedingungen, um ihre Fähigkeiten und Fertigkeiten zu entwickeln.

Die Lehrperson und das Schulsystem:

Wichtige Gelingensbedingungen in Zusammenhang mit der Beschulung eines Kindes mit ASS sind meist nicht vorhanden, sondern müssen in Kooperation mit allen Betroffenen wie Schule, Schulbehörde, Elternhaus und Kind miteinander entwickelt werden. Die Schule sollte sich, soweit als möglich, an den Bedürfnissen des Kindes mit ASS orientieren:

- Eindeutigkeit: Aufgrund der besonderen Wahrnehmung müssen Signale, Anweisungen Anforderungen klar und eindeutig formuliert sein.
- Kontakt: Das Kind mit ASS braucht Zeiten ungeteilten und eindeutigen Kontaktes zu einer Person.
- Vorhersehbarkeit: ASS ist mit viel Unsicherheit verbunden. Gut ersichtliche, klar strukturierte Abläufe, sowie gute und verlässliche Vorbereitungen auf Veränderungen sind unerlässlich.
- Verlässlichkeit: Das Kind mit ASS hat ein grosses Bedürfnis nach Verlässlichkeit, insbesondere im Bereich der sozialen Beziehungen.
- Normalität: Jedes Kind mit ASS hat eigentlich das Bedürfnis «normal» zu sein.
- Zugehörigkeit: Die allermeisten Kinder mit einer besonderen autistischen Wahrnehmungs- und

Beziehungsstruktur möchten zu einer Gemeinschaft dazugehören.

Es muss miteinander analysiert und besprochen werden, welche speziellen Bedürfnisse bei genau diesem Kind mit ASS vorliegen. Dazu braucht es zum einen Individualwissen aus dem Elternhaus, zum anderen Fachwissen bezüglich des Störungsbildes und dessen Symptomatik. Eine Lehrperson kann und muss diese Aufgabe nicht alleine bewältigen. Sie sollte allerdings Bereitschaft, Flexibilität und Kreativität zur Bewältigung des Schulproblems mitbringen.

Die Schulpsychologie:

Sie bildet in diesem Zusammenhang einen wichtigen Baustein bei der Entwicklung einer guten schulischen Lösung für ein Kind mit ASS. Die Schulpsychologin/der Schulpsychologe verfügt über das nötige Fachwissen, kennt idealerweise die Familie, das Kind und die Lehrperson und hat gute Kenntnisse über die lokalen schulischen Verhältnisse. Diese Voraussetzungen befähigen die Schulpsychologin/den Schulpsychologen die Rolle als Mediatorin/Mediator einzunehmen, um zwischen den beiden Systemen Schule und Elternhaus zu vermitteln und für eine individuelle, förderliche und erfolgreiche Schullösung zu sorgen.

Dabei stellen sich Fragen wie beispielsweise:

- Wie kann ein Nachteilsausgleich gestaltet werden
- Methodische und didaktische Fragen in Zusammenhang mit ASS
- Spezielle Unterrichtssituationen, z.B. Teamarbeiten
- Umgang mit Regeln
- Gestaltung des Sitzplatzes
- Besonderheiten im Verhalten
- Umgang mit Veränderungen und Übergängen
- Information an die Schüler und Schülerinnen und deren Eltern
- Nähe – Distanzverhalten
- Umgang in Stresssituationen
- Ausflüge und Klassenfahrten
- Einseitige Interessen und Gespräche
- Mobbing
- Schulweg
- usw.

Der Schulpsychologie obliegt das Case-management, sie muss Übersicht und Vernetzung gewährleisten. Dabei sind verschiedene Ebenen zu berücksichtigen:

- Individualebene des Kindes: Die besonderen Bedürfnisse sind bekannt und müssen, so gut es geht, im Schulalltag aufgefangen werden.
- Lernen: In der Schule ist methodisches und fachdidaktisches Know-how in Zusammenhang mit ASS gefragt.
- Fachdidaktik: Wie kann ich beispielsweise Spezialinteressen in den Unterricht integrieren?
- Klasse: Braucht es für die Klasse besondere Interventionen für die Integration des Kindes mit ASS. Soll z.B. ein Elternabend zu diesem Thema gestaltet werden?
- Kommunikation: Wie soll die Klasse und deren Eltern über das Kind, über ASS informiert werden? Wie geht die Schule und die Lehrperson damit um, wenn die Familie sich gegen ein Outing ausspricht?
- Familie und Umfeld: Die Familie und deren Umfeld besitzt besonderes Wissen, welches in der Schule genutzt werden sollte.
- Schule und Umfeld: Die Schule ist kein Fachkompetenzzentrum für Autismus, sie muss sich schlau machen und sich bei Bedarf Hilfe und Unterstützung holen. Dabei kann die Schulpsychologin/der Schulpsychologe eine wichtige Ansprechperson darstellen. Bei Bedarf soll sich auch die schulpsychologische Fachperson das notwendige Fachwissen aneignen.
- Schulbehörde: Welche Ressourcen werden zur Verfügung gestellt?

Fazit:

Beim Thema Autismus-Spektrum-Störung in der Schule müssen alle involvierten Personen aus unterschiedlichen Systemen **zwingend** miteinander kooperieren und nach individuellen, kreativen und ungewohnten Lösungen suchen, damit das Kind mit ASS zum einen sein Potenzial und seine Fähigkeiten möglichst ausschöpfen kann, zum anderen die emotionale und psychische Befindlichkeit des Kindes mit ASS nicht zu sehr strapaziert wird. Feste Dogmen und theoretische Grundsätze sollten nicht gegeneinander ausgespielt werden. Sich gemeinsam auf den Weg nach der Suche von pragmatischen und

gut realisierbaren Schullösungen machen, muss an vorderster Stelle stehen. Gegenseitiges Verständnis und Perspektivenwechsel sind wichtige Grundvoraussetzungen, um diesen Prozess einzuleiten. Die Schulpsychologie sollte diesen Prozess im Gesamtsystem begleiten und dabei eine fachlich-vermittelnde Rolle übernehmen.

Autor:

Philippe Goetschel

Co-Autor Kompass-Basis & Kompass-F

Kinder- und Jugendpsychologe FSP

Notfallpsychologe SBAP

Philippe.Goetschel@bl.ch

Psychotherapeut FSP

Schulpsychologischer Dienst Basel-Land



Edith Vogt

Eine Psychologin als Übersetzerin?

Interview geführt mit Frau Edith Vogt, lic. phil. Psychotherapeutin FSP

Fachperson für Autismus

Abstract

Frau Vogt arbeitet seit 2005 in der Fachstelle Autismus in der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie (KJPP). Desweiteren arbeitet sie seit 2015 in ihrer eigenen Firma, wo sie hauptsächlich Familien, Schulen und Institutionen zu Autismus und ADHS berät und Weiterbildungen zu diesen Themen anbietet. In diesem Artikel werden häufige Themen in der Beratung von Bildungsinstitutionen bzgl. Auszubildenden mit Asperger-Syndrom (AS) aufgegriffen. Der Fokus liegt vor allem auf Übersetzungsleistungen zwischen neurotypischem und autistischem Denken und Fühlen, und zwar in beide Richtungen.

Der besseren Lesbarkeit halber wird generell die männliche Form benutzt.

Une psychologue pour traduire?

Entretien avec Edith Vogt, psychothérapeute FSP

Spécialiste de l'autisme

Résumé

Edith Vogt travaille depuis 2005 au sein du service spécialisé pour l'autisme de la Clinique de psychiatrie et de psychothérapie de l'enfant et de l'adolescent (Clinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, KJPP). Depuis 2015, elle dirige en outre sa propre société, où elle conseille principalement des familles, des écoles et des instituts sur l'autisme et le TDAH, et propose des formations sur ces sujets. Dans cet article, nous présentons des thèmes souvent abordés en lien avec le conseil à des instituts de formation et à des apprentis atteints du syndrome d'Asperger. L'accent est placé sur des prestations de traduction, dans les

deux sens, entre la pensée et le ressenti neurotypique, d'une part, et autiste, d'autre part.

In Klassen und Lehrbetrieben finden sich immer wieder Kinder und Jugendliche mit AS. Diese bringen das kognitive Potenzial für die ausgewählte Ausbildung mit, fallen jedoch durch soziale und kommunikative Schwierigkeiten und teilweise durch vermindertes Leistungsverhalten auf. Edith Vogt setzt hier mit ihrer Arbeit an. Sie arbeitet in der KJPP (Schwerpunkte: Diagnostik von Autismus-Spektrum-Störungen (ASS), Einzeltherapie und Elternberatung) und in ihrer eigenen Firma „harksenvogt ag“ zusammen mit ihrer Schwester Frau Maria Harksen (schulischen Heilpädagogin, Schulleiterin AEB, Kindergärtnerin und systemische Beraterin). Edith Vogt bietet in dieser Firma u.a. Beratungen für Familien, Schulen und Lehrbetriebe zu den Themenbereichen Autismus und ADHS an. Im folgenden Interview

schildert Edith Vogt zentrale Themen in der Beratung von Bildungsinstitutionen.

Was sind häufige Fragen von Lehrpersonen und Berufsbildenden an Sie?

Oft stosse ich auf Irritation auf Seiten von Auszubildern, weswegen sich Menschen mit Asperger-Syndrom in gewissen Situationen unerwartet verhalten und warum sie trotz ausgewiesenen hohem kognitiven Potential die erwartete Leistung in Prüfungssituationen nicht erbringen. Ihre Fragen sind häufig: «Wie muss ich das verstehen?» und „Wie soll ich dem begegnen?“

Es kommt bei Menschen mit AS in der Arbeit, während der Lehre oder in der Schule zu Missverständnissen, da diese sich nicht den gesellschaftlichen Erwartungen entsprechend verhalten. Das kann zu sehr langen Diskussionen über die Logik und die Berechtigung solcher gesellschaftlichen Konventionen führen. Diese mögen zwar spannend und inhaltlich gar berechtigt sein, rauben jedoch oft Zeit und Energie, die nicht vorhanden ist. Die Haupttätigkeit meiner Arbeit als Psychologin in der Beratung von Bildungsinstitutionen ist es, das Verhalten von Personen in beide Richtungen zu übersetzen. Zum Beispiel erzählte mir kürzlich eine Lehrperson, dass sie beobachtet habe, dass sich eine von AS betroffene Schülerin vermehrt an den Kopf fasse, wenn ihr alles zu viel werde. Dies war der Schülerin selbst nicht bewusst. Diese differenzierte Beobachtung durch die Lehrperson und die daraus gewonnene Erkenntnis führte dazu, dass die Lehrperson nun Situationen „entstressen“ konnte, bevor es zu einer Eskalation kam. Damit die Lehrperson überhaupt auf diese Schlüsse kommen konnte, benötigte sie Basiswissen zu Autismus und die damit einhergehenden Mängel resp. Besonderheiten in Kommunikation und Interaktion. Ich sehe es als meine Aufgabe, den Auszubildern dieses Basiswissen alltagsnah zu vermitteln.

Menschen haben im Allgemeinen das Bedürfnis, sich mitzuteilen und so ihre Bedürfnisse auszudrücken. Bei Menschen mit Autismus gelingt das oft nicht in üblicher Weise, was zu Missverständnissen führen kann. Als Reaktion auf „Sich-unverstanden-Fühlen“ zeigen Menschen mit AS je nach Persönlichkeit Blockaden in Form von Rückzug oder aggressiv oder arrogant wirkendem Verhalten. Der Hintergrund ist meist, dass sich die Betroffenen nicht verstanden fühlen oder sie die Anderen

nicht verstehen - ein klassisches Problem in der wechselseitigen Kommunikation. Für Menschen mit Autismus ist Logik und Sinnhaftigkeit ein sehr hoher Wert. Wenn sie verstanden haben, warum etwas gemacht werden soll, erfüllen sie auch ungeliebte Aufgaben. „Weil man das eben so macht!“ genügt dabei jedoch als Erklärung nicht.

Die meisten Menschen möchten zeigen, was sie können. Dies ist jedoch ein vom Wunsch und der Fähigkeit zu interagieren abhängiger Mechanismus, der bei Menschen mit AS störungsbedingt beeinträchtigt ist. Ein wesentliches Ziel in der Beratung von Menschen mit AS ist es, ihnen bewusst zu machen, dass andere ihr Auftreten und ihr Verhalten interpretieren. Dies zu verstehen ist für Betroffene harte Arbeit, da das einen Perspektivenwechsel voraussetzt, den sie nicht automatisch und intuitiv beherrschen, sondern ihn logisch intellektuell nachvollziehen müssen.

Auf der anderen Seite ist es auch wichtig, dass Ausbilder erkennen, dass sie gewisse Verhaltensweisen automatisch auf eine gewisse Art und Weise interpretieren, es aber auch alternative und teilweise konträre Gründe für das Verhalten von Menschen mit AS gibt. So kann eine Person mit AS während eines Vorstellungsgesprächs mit neutraler Mimik eingehend einen Punkt auf dem Boden fixieren und so desinteressiert wirken. In Wirklichkeit benötigt sie jedoch die gesamten Ressourcen, um sich auf den Inhalt des Gespräches zu fokussieren, da das Interesse an dieser Stelle sehr gross ist. So bleiben der Person mit AS keine Ressourcen mehr, um das Blickverhalten und die Mimik den sozialen Erwartungen entsprechend zu steuern.

Ich rate den von AS Betroffenen, ihre Besonderheiten in der Interaktion proaktiv in Worte zu fassen, i.S.v. „Es mag für sie seltsam oder abweisend wirken, dass ich Sie während des Gesprächs selten anschauen werde. Dies ist jedoch nicht so gemeint. Blickkontakt fällt mir aufgrund meines AS einfach schwer.“ Ebenso empfehle ich Gesprächsführenden, solche Beobachtungen in Worte zu fassen, i.S.v. „Sie zeigen mimisch kaum Interesse oder Freude. Sind sie tatsächlich nicht interessiert oder wirkt das nur so?“

Wie sieht die Beziehungsgestaltung zwischen der Bildungseinrichtung und den Lernenden mit AS aus?

Grundvoraussetzungen, damit eine förderliche Beziehung zwischen dem Lernenden und der Bezugsperson entstehen kann, sind Verbindlichkeit und Zuverlässigkeit. Überraschungen und Unvorhergesehenes sind möglichst zu vermeiden. Die Beziehungsgestaltung benötigt Zeit. Auch ich investiere in der Einzeltherapie zuerst viel Zeit auf die Gestaltung einer verlässlichen Beziehung. Wenn die Beziehung steht, kann darauf aufbauend gefördert und gefordert werden. Ausbilder wollen etwas von ihren Auszubildenden und fordern es auch ein. Dabei nehmen sie die Auszubildenden ernst und zeigen keine Schonhaltung.

Besonderheiten in der Wahrnehmung von Menschen mit AS können jedoch eine Veränderung des Settings notwendig machen. Ein Junge mit AS sass im Klassenzimmer beispielsweise auf einem elastischen Stuhl neben einem Drucker. Die Lehrpersonen wunderten sich über die verminderte Konzentrationsfähigkeit und die hohe Anspannung bei dem Jungen, die bisweilen zu Impulsdurchbrüchen führte. Durch einen Platzwechsel an einen ruhigen Ort ohne Geräuschquelle in unmittelbarer Nähe, ohne Personen im Rücken und auf einen stabilen Stuhl konnte viel Entspannung erzielt werden. Verbindlichkeiten helfen Überraschungsmomente zu minimieren. Es ist sehr hilfreich, wenn in weiterführenden Schulen die Stundenpläne aktualisiert am Morgen abrufbar sind, d.h. dass Lernende mit AS am Morgen zu Hause oder auf dem Weg zur Schule nachsehen können, ob ein Schultag wie erwartet verläuft oder beispielsweise eine Lektion wegen Erkrankung der Lehrperson ausfällt. Sie können sich darauf einstellen und so ihre Emotionen regulieren.

Es ist sehr wichtig, präventiv allfällige Stresssituationen zu erkennen und nach Möglichkeit anzupassen. Bei einer Frau mit AS löste der Arbeitsweg in überfüllten Bussen mit mehrmaligem Umsteigen derart grossen Stress aus, dass sie regelmässig erschöpft bei der Arbeitsstelle ankam. Diesem Umstand konnte mit der Wahl eines deutlich zeitintensiveren Arbeitsweges mit einem Bus ohne Umsteigen entgegen gewirkt werden. Die Frau konnte bei der Endhaltestelle den immer gleichen Sitzplatz einnehmen und so bis zur Arbeitsstelle fahren. Zufällig war das auch ein Bus der Nr. 33 - die

Wiederholung der Zahlen vermittelte der Frau zusätzliche Sicherheit (cf. Ein Tag mit Wirsing ist ein guter Tag, N. Schuster).

Durch Anpassungen in ihrem Umfeld kann viel bewirkt werden. Diese Erkenntnis ist sehr wichtig für Ausbilder. Häufig sind es nur kleine Anpassungen, die für Menschen mit AS bereits einen grossen Effekt haben.

Was müssen Lehrpersonen in Schulen oder Berufsschulen an Nachteilsanpassungen in der Regel machen?

Natürlich muss dies bei jedem Jugendlichen individuell beurteilt werden.

Häufig äussern Lehrpersonen Bedenken, dass die Anpassung von Prüfungen einen grossen Mehraufwand bedeutet. Diesem Argument kann entgegen gehalten werden, dass dieselbe Prüfung für alle Lernenden erstellt werden kann. Ziel des Nachteilsausgleiches ist es, die Rahmenbedingungen zu schaffen, dass Menschen mit Behinderung gegenüber nichtbehinderten Menschen nicht benachteiligt werden. Die Lernziele werden dabei beibehalten.

Strukturierte Prüfungsblätter mit serifenfreier Schrift in Schriftgrösse 12 sind für Menschen mit AS und ihrer besonderen Wahrnehmung gut lesbar. In Prüfungsfragen finden sich häufig Informationen, die Menschen mit AS verwirren können. Meine Empfehlung ist daher klar: Bitte trennt für das Lösen der Aufgabe wichtige Information deutlich durch eine Leerzeile von der eigentlichen Prüfungsfrage. Bei mehreren Prüfungsfragen sollten diese ebenfalls durch eine Leerzeile voneinander getrennt sein.

Bei Menschen mit AS fällt bei Prüfungen ins Gewicht, dass die sog. exekutiven Funktionen (d.h. z.B. die Fähigkeit zu Planen und die Zeit einzuteilen) beeinträchtigt sind. Dieser behinderungsbedingte Nachteil kann ausgeglichen werden, indem die maximale Punktzahl pro Aufgabe angegeben wird. In der Primarschule kann es auch notwendig sein, noch mehr Unterstützung in der Planung der Prüfung zu bieten, indem die maximale Bearbeitungszeit für eine Aufgabe auf dem Prüfungsblatt angegeben wird. Im Vorfeld der Prüfung muss mit dem Schüler mit AS vereinbart werden, dass er spätestens nach Ablauf dieser Zeit zur nächsten Aufgabe wechseln muss, resp. die Lehrperson das Blatt mit der abgelaufenen Aufgabe entfernen wird. Bei Oberstufen- oder

Gymi-Schülern kann man eher voraussetzen, dass sie anhand der Punktzahl entscheiden können, mit welchen Aufgaben sie beginnen und welche sie sich für den Schluss bei ausreichender Zeit aufheben sollten.

Schüler mit AS benötigen ausserdem häufig einen Zeitzuschlag, weil sie länger brauchen, bis sie eine Frage verstanden haben. Während Schüler ohne AS sich bei nicht eindeutiger Fragestellung einfach vorstellen, was die Lehrperson wohl gemeint haben mag und entsprechend antworten, verfügen Menschen mit AS nicht über diese Möglichkeit. Aufgrund der mangelnden Fähigkeit zur Perspektivenübernahme muss für sie die Aufgabenstellung ohne Interpretation ihrerseits verständlich sein. Ansonsten ist sie nicht lösbar.

Es ist an uns, uns in Menschen mit Autismus hinein zu versetzen. Wir können es nicht von ihnen erwarten nicht weil sie es nicht wollen, sondern weil sie es nicht (so gut) können.

Literatur:

- Schirmer, B. (2010): Schulratgeber Autismus-Spektrum-Störungen
- Schuster Nicole (2007): Ein guter Tag ist ein Tag mit Wirsing
- SDBB, Berufsbildung.ch (2013): Nachteilsausgleich für Menschen mit Behinderung in der Berufsbildung
- Studer M. (2019): Nachteilsausgleich im Gymnasium. Ein Handbuch für die Praxis
- Todd, S. (2015): Eine eigene Welt, Einblick in das Autismus-Spektrum
- <http://www.harksenvogt.ch/media/files/nachteilsausgleich.pdf>

Zürich, 28.2.2020

Pascale Singer

Autorin / Kontakt

Interview mit Edith Vogt, Psychotherapeutin

Fachstelle Autismus der KJPP Zürich

harksenvogt ag, Mattenstrasse 53, 6312 Steinhausen

Kontakt: info@harksenvogt.ch



Loriane Carron

L'Autisme en Suisse Romande:

Entretien avec Loriane Carron, éducatrice spécialisée et directrice de l'Association Eliézer en Valais

Qu'est-ce qui vous a amenée à vous engager dans la prise en charge des personnes avec autisme ? Quel parcours avez-vous suivi jusqu'à la création de l'Association Eliézer ?

J'ai grandi dans une fratrie de quatre avec un frère, plus jeune, à qui on a diagnostiqué une déficience intellectuelle. Quand il était petit, on suspectait de l'autisme mais l'évaluation a finalement montré que ce n'était pas le cas. Du coup, c'est quand même quelque chose qui m'est resté en tête, j'avais entendu parler de l'autisme depuis toute petite. En grandissant, durant la période du cycle d'orientation, j'ai su que je voulais devenir éducatrice spécialisée. J'ai participé à des camps avec Insieme-Valais ce qui m'a mise en contact avec différentes formes de handicap, notamment l'autisme. Plus tard, durant l'été de mes 17 ans, j'ai lu le livre de Donna Williams intitulé «*Si on me touche, je n'existe plus*»¹. Donna est elle-même diagnostiquée «*Asperger*» et j'ai trouvé que ce qu'elle écrivait était tellement passionnant qu'en refermant le livre, je savais que je me spécialiserais dans la prise en charge des personnes avec autisme. Ensuite, ça ressemble à un chemin tout tracé : j'ai suivi ma formation d'éducatrice à la HES-SO de Sion, à l'époque², avec un travail de Bachelor sur le thème de l'autisme défendu en 2006. Ensuite j'ai commencé à travailler à la Cité du Genèvevriat à St-Légier dans le canton de Vaud. J'ai appris un peu par hasard que l'Université de Fribourg proposait un CAS en autisme et je me suis inscrite à la première volée. J'ai été admise, et avec l'accord de la Cité du Genèvevriat, je me suis spécialisée entre 2009 et 2011. A

l'époque je travaillais dans un groupe pour personnes qui passaient pour être les plus difficiles de l'institution. On faisait du « un pour un », c'était une prise en charge de troubles du comportement et j'ai adoré ça parce que je n'aime pas me reposer sur mes lauriers. Cela me poussait à la réflexion pour essayer de comprendre ce qui pouvait être adapté, et c'est à ce moment que la direction m'a demandé si j'étais d'accord de créer un groupe pour jeunes adultes avec autisme au sein de la Cité. Je l'ai fait et je suis restée encore deux ans et demi dans cette structure avant de travailler en école spécialisée. C'est au cours d'une discussion avec un copain que j'ai eu l'idée de développer un même genre de groupe en Valais, un groupe qui pourrait bénéficier d'une structure existante comme la FOVAHM³ ou la Castalie⁴. Nous avons eu une réunion avec l'État du Valais durant laquelle on m'a expliqué que mon idée ne répondait pas aux besoins du moment de ces institutions. Je venais alors de rejoindre le Comité d'Autisme Valais, et cela m'a permis de faire émerger et

¹ Donna Williams (1992). *Si on me touche, je n'existe plus* : le témoignage exceptionnel d'une jeune autiste. Paris : R. Laffont, coll. « Vécu »

² Aujourd'hui, le cursus en travail social est proposé à la HES-SO de Sierre

³ Fondation valaisanne en faveur des personnes handicapées mentales

⁴ Centre médico-éducatif pour enfants et adultes présentant une déficience intellectuelle ou un polyhandicap

de mieux comprendre les besoins en matière d'autisme dans ce canton. J'ai réfléchi à cette question pendant quatre ans, et lorsque mon projet a été assez solide, j'ai quitté mon emploi précédent et je me suis encore consacrée pendant un semestre à la création de l'Association Eliézer qui a vu le jour en janvier 2017.

D'où vient le nom Eliézer?

J'adore le prénom Elie et il se trouve qu'Eliézer est aussi un prénom. Je l'ai entendu plusieurs fois au moment de créer l'Association alors que je ne l'avais jamais entendu auparavant. Je me suis dit qu'un prénom ça pouvait passer, pour le nom d'une Association, et je voulais surtout éviter de stigmatiser les personnes en mentionnant «autisme» ou «Asperger». Du coup Eliézer ça passe un peu inaperçu (rires).

Qu'offre l'Association Eliézer? Avec qui collaborez-vous en Valais ?

Au début, je suis restée seule pendant deux ans avec mon projet. J'offrais un petit panel de prestations. Ce n'est qu'en janvier 2019 que j'ai pu engager un éducateur, puis deux psychologues avec qui la collaboration a commencé en avril 2019. En tant qu'éducateurs, nous offrons du coaching sur mandat de l'AI dans le cadre des mesures d'insertion professionnelle. Cela constitue la plus grosse part de notre travail. Nous offrons aussi du coaching sur mandat de Pro Infirmis⁵ pour des jeunes qui sont au bénéfice ou en attente d'une rente AI et qui auraient besoin de travailler certaines compétences pour pouvoir ensuite se réinsérer soit sur le premier, soit sur le second marché du travail. Nous intervenons également à domicile pour augmenter l'autonomie et les compétences sociales des personnes. Une de nos psychologues est formée à l'intervention précoce avec les tout petits enfants et leurs parents. Nous offrons également des supervisions individuelles ou d'équipe, et depuis l'été dernier, nous proposons d'évaluer des adultes en vue de poser le diagnostic de trouble du spectre de l'autisme (TSA). Pour cela, nous collaborons depuis peu avec un médecin psychiatre du Centre Les Toises à Sion. Il procède à un diagnostic différentiel et s'il suspecte un TSA, il renvoie la personne vers notre collaboratrice psychologue qui fait passer l'ADOS-2 et l'ADI-R⁶. En revanche, nous réorientons les demandes d'évaluation qui nous sont adressées pour les enfants et les adolescents vers le service de

pédopsychiatrie parce que les coûts de cette démarche sont pris en charge par la LAMal. Nous proposons encore des formations et sensibilisations aux centres de formation professionnelle ou auprès des (hautes) écoles sociales qui nous en font la demande. Nous recevons également des groupes de parents, en collaboration avec des pédopsychiatres, à Martigny et à Sion. Finalement, je propose aussi à des groupes d'adolescents et à des groupes de femmes de travailler au-delà des seules compétences sociales qui sont souvent associées comme posant problème aux personnes avec autisme. Avec ces groupes, nous réfléchissons à des techniques d'apprentissage alternatives et explorons ce qui peut être adapté en matière d'organisation en général, ou encore aux moyens de gérer la fatigue.

Êtes-vous amenée à collaborer avec d'autres cantons ? Quels sont les équivalents de l'Association Eliézer en tant que pôle de compétences dans les autres cantons romands?

Depuis que nous sommes inscrits dans le catalogue de l'AI Valais, nous avons automatiquement été intégrés au catalogue de l'AI Vaud et de l'AI Fribourg. Pour le moment, nous avons un mandat de l'AI Fribourg pour un jeune qui étudie en Valais. Dans l'autre sens, je pourrais référer une personne valaisanne qui s'en irait étudier ou travailler à Fribourg auprès de Marc Segura qui est consultant en autisme et job coach là-bas. Je connais très bien également les membres fondateurs du Centre Enikos qui se profile comme pôle de compétences en autisme à Neuchâtel et pour le Jura dans une certaine mesure également. Je connais peu de personnes à Genève, si ce n'est Hilary Wood⁷ qui est très bien formée en interventions précoces. Sinon, nous avons plusieurs collaborations avec l'AI Vaud, notamment par le biais de nos contacts avec la Consultation Libellule à Lausanne⁸.

⁵ La Fondation Emera, en Valais

⁶ Cf. www.hogrefe.fr

⁷ Hilary Wood de Wilde est une psychologue canadienne, elle dirige le Centre de consultation spécialisée en autisme ainsi que le Centre d'intervention précoce en autisme pour l'Office médico-pédagogique à l'Etat de Genève

⁸ www.libellule.ch

La Dr Mandy Barker est spécialisée dans les TSA associées à d'autres diagnostics comme le haut potentiel (HP) ou les troubles neuro-développementaux de type «dys». Elle pose les diagnostics, assure le suivi thérapeutique et me met en contact avec certaines situations ou avec d'autres instances dans le canton de Vaud. Nous espérons développer une collaboration avec la consultation psychologique de l'EPFL également. Je n'ai pas encore rencontré l'équipe du Centre Cantonal Autisme à Lausanne (ndr. Sous la direction de la Prof. Nadia Chabane) mais j'ai déjà été contactée par des psychologues qui y travaillent pour savoir dans quelle mesure il est possible d'intervenir au domicile de l'enfant comme le font les pédagogues de l'Office Éducatif Itinérant (OEI) en Valais par exemple.

Est-ce que les grands centres universitaires comme Genève et Lausanne disposent de moyens spécifiques pour le dépistage et l'intervention précoce ? Quels sont les avantages que l'on trouve à intervenir très tôt ?

C'est intéressant parce que les centres universitaires disposent de plusieurs professionnels, ce qui leur permet d'établir un diagnostic en pluridisciplinarité. C'est un gros avantage de bénéficier du point de vue des uns et des autres, c'est complet et riche. En Valais, ça va se développer. On tend à ça. Les interventions précoces misent sur la plasticité neuronale encore très importante chez le nourrisson et le très jeune enfant, cela maximise l'impact du travail qui est fait et augmente la capacité de l'individu à s'adapter et à s'intégrer dans son environnement. En quelque sorte, on récolte les bénéfices de l'intervention précoce au moment de l'adolescence où le travail sur les compétences à s'adapter est alors beaucoup moins conséquent. Dans les faits, il arrive souvent qu'un fonctionnement à haut potentiel (HP) masque un TSA. L'enfant HP passe les tests psychologiques, et si l'évaluateur n'est pas spécialisé en autisme, il peut ne pas repérer les signes d'un TSA. On explique donc les écueils du développement d'un tel enfant par un tableau HP et ce n'est que vers l'âge de 12 ans, alors que les compétences sociales deviennent plus abstraites, que le fonctionnement autistique est alors clairement identifié. C'est tard, l'enfant est déjà bien engagé dans des habitudes relationnelles au sein desquelles il ne reconnaît pas les intentions de l'autre. Il considère comme normales des interactions qui

ne devraient pas l'être. Dans ces cas, on observe souvent des problèmes de harcèlement et de dépression. On voit donc l'intérêt qu'il y a à ce que les professionnels de l'enfance soient bien formés de sorte à ce qu'ils reconnaissent les signes d'un fonctionnement autistique et puissent se représenter les difficultés d'adaptation et de compréhension que cela suppose pour un individu. Je me rappelle que durant le CAS en autisme, on m'avait dit que les grands-mères sont souvent les meilleures diagnosticiennes. Avec leur premier enfant, les parents n'ont pas de point de comparaison pour reconnaître ce qui relève d'un fonctionnement neuro typique ou autistique. Ils sont moins sensibles aux comportements étranges alors que les grands-parents se diront plus facilement que tel ou tel petit enfant réagit différemment de ce qu'ils ont pu connaître avec leurs propres enfants.

Durant les cinq premières années, quels sont les signes à ne pas manquer ?

Le premier, qui fait peut-être un peu cliché, c'est la poursuite du regard. Mais cela ne suffit pas. Un autre signe, au niveau corporel, peut être une rigidité trop importante ou au contraire trop basse. Un signe important relève de la préférence visuelle pour les figures humaines, respectivement pour des objets chez l'enfant avec autisme. L'absence de babillage à une année est aussi un signe ou encore la capacité d'attention conjointe et la présence ou absence de pointage proto-déclaratif. Le sourire adressé est également un signe important du fonctionnement social. Au niveau du jeu, l'incapacité à faire semblant est aussi un facteur de risque - par exemple, lorsque l'enfant ne joue pas à faire rouler une petite voiture mais la retourne et se concentre plutôt sur le mouvement des roues. C'est le cumul de ces signes observables qui doit faire penser à un fonctionnement autistique.

Quels sont les besoins en matière d'intégration à l'école pour un enfant avec autisme ?

Le premier besoin est le travail sur les compétences sociales. Ça va permettre à l'enfant avec autisme de comprendre son monde. Apprendre à comprendre la pensée de l'autre. Un autre travail important porte sur la gestion du stress et des angoisses. Apprendre à supporter ce qui n'est pas prévu ou ce qui change par rapport à ce qui était attendu. Travailler aussi sur l'atténuation des troubles sensoriels. On devrait d'abord calmer tout ce qu'il se

passer au niveau sensoriel. C'est comme quand on a faim, il peut nous arriver de nous montrer agressifs envers les autres. Du coup, si on diminue un peu les facteurs d'hypersensibilité, on peut se sentir mieux dans les interactions sociales aussi. Ensuite on peut mieux gérer les angoisses si on comprend ce qui se passe dans le corps et qu'on distingue ce qui relève de l'hypersensibilité ou de l'angoisse à proprement parler. Pour un enfant avec autisme, le fait de savoir qu'il va être confronté au bruit peut générer de l'angoisse avant même que le bruit ne soit concrètement perceptible.

Quels sont les besoins d'un jeune adulte au moment de son intégration professionnelle?

On retrouve les mêmes besoins que pour les enfants scolarisés en termes de gestion des émotions et des interactions sociales. A cette étape du développement, on observe aussi des lacunes au niveau de l'organisation, des méthodes de travail et des stratégies d'apprentissage, qui n'ont souvent pas été suffisamment acquises à l'école. C'est peut-être un point qui mériterait d'être plus travaillé durant la scolarité obligatoire. Je rencontre souvent des jeunes adultes qui ont traversé l'école primaire et le cycle d'orientation sans trop de souci, et pour qui ce type de difficulté apparaît lorsque les exigences en matière d'autonomie augmentent d'un cran, en particulier dans le contexte d'une place d'apprentissage. Jusqu'en fin de scolarité obligatoire, les enseignants suivent de près les élèves dans l'organisation de leur travail. C'est peut-être pour rester dans un contexte de travail qui leur est familier que de nombreux jeunes choisissent de poursuivre leur formation dans une école de commerce, de culture générale ou au collège. Ce qui est connu réduit le niveau d'angoisse, et même si cela implique une masse de travail supplémentaire, la continuité par rapport à ce qui se passe à l'école rassure et augmente le sentiment de pouvoir réussir. Au sein d'une entreprise formatrice, les réactions d'un jeune apprenti avec autisme ne sont pas toujours comprises par le patron et les employés, respectivement, le jeune ne comprend pas toujours les attentes de son formateur. L'Association Eliézer en Valais, Enikos à Neuchâtel ou Marc Segura à Fribourg interviennent aussi pour faire le lien entre ces deux mondes.

Si quelqu'un postule à l'Association Eliézer, qui engagez-vous?

J'engage principalement des éducateurs spécialisés en autisme, des psychologues spécialisés en autisme, des formations de niveau universitaire/HES. La raison première est que l'AI demande que les intervenants au sein de l'Association soient des personnes formées au niveau tertiaire. J'invite les postulants intéressés par l'autisme à se spécialiser avant de les engager. Il y a tellement de petits détails dans l'autisme qu'il faut bien connaître tout ça pour pouvoir bien comprendre et aider. Dans un coaching sur mandat de l'AI par exemple, je suis parfois amenée à rencontrer des parents aussi. Ils sont les spécialistes de leur enfant bien sûr, mais il faut parfois leur amener juste une autre compréhension du fonctionnement en les rendant attentifs au fait que leur enfant a de la peine à généraliser ce qu'il apprend dans un contexte donné. Si on n'est pas formé en autisme, on risque de passer à côté de cela. On peut peut-être passer à côté de la pensée en détails, ne pas identifier un trouble sensoriel. C'est pour ces raisons que je préfère engager des personnes déjà formées en autisme, je n'ai pas le temps de superviser leur travail et de les former.

Quelles perspectives pour l'Association Eliézer en Valais?

Un groupe de travail cantonal créé il y a environ deux ans s'est penché sur la question de l'autisme en Valais et vient de rendre son rapport. L'Association Eliézer trouve sa place par rapport aux besoins et a pouvoir s'intégrer aux mesures proposées pour l'accompagnement des personnes avec autisme. On m'a même laissé entendre que j'ai créé l'Association Eliézer au bon moment, ni trop tôt, ni trop tard. Je me réjouis donc de voir ce qui va émerger de ce constat et de toute façon, l'Association Eliézer ne sera jamais à court de projets pour révéler les compétences des personnes avec autisme et des collaborateurs qui se proposent de les accompagner.

Propos recueillis et mis en forme par Nicolas Zufferey, psychologue-psychothérapeute au Service Cantonal de la Jeunesse, Etat du Valais.

Autorin:

Loriane Carron



Elwira Wolgensinger

Relationship Development Intervention (RDI®) – ein individualisiertes Elterntaining

RDI® ist ein Elterntaining zur Unterstützung von Kindern und Jugendlichen mit einer Autismusspektrum-Störung (ASS). Was RDI® von anderen Programmen unterscheidet, ist der Fokus auf die Entwicklungsförderung über Austausch und Beziehung. Egal wo die Kinder auf dem Spektrum sind, egal was sie an Fertigkeiten schon entwickelt haben, die zentrale Herausforderung für Menschen mit ASS ist, mit anderen Menschen in wechselseitige Beziehung zu kommen, sich mit anderen austauschen, sowie mit- und voneinander zu lernen.

Relationship Development Intervention (RDI®): un entraînement parental individualisé

L'approche RDI® est un entraînement parental visant à aider les enfants et les adolescents atteints d'un trouble du spectre de l'autisme (TSA). Elle se distingue d'autres programmes par l'accent placé sur l'échange et la relation. Peu importe où l'enfant atteint d'un TSA se situe sur le spectre et quelles aptitudes il a déjà acquises, la principale difficulté pour lui est de développer des liens réciproques, de communiquer, ainsi que d'apprendre des autres et avec eux.

Das Ziel von RDI® ist es, den Eltern angepasste Werkzeuge in die Hand zu geben, mit denen sie im Alltag Situationen und Gelegenheiten schaffen können, um die betroffenen Kinder zu unterstützen, Kompetenzen aufzubauen, die für ihre weitere Entwicklung unerlässlich sind. Über den Aufbau einer vertrauensvollen, wechselseitigen Beziehung helfen Eltern ihren Kindern bei der Entwicklung/Verbesserung von sozialer Interaktion und Kommunikation (Ko-Regulation, Koordination und

Kollaboration), von emotionaler Regulation, Selbstwahrnehmung, Interesse an Neuem, episodischem Gedächtnis, exekutiven Funktionen, flexiblem Denken und kreativem Problemlösen (Umgang mit Übergängen, Pannen, Überraschungen und Veränderungen).

RDI® wird oft als «das fehlende Teil des Puzzles» bezeichnet, weil der Fokus nicht auf den autismustypischen Verhaltenssymptomen liegt, sondern auf den Kernproblemen der ASS-Betroffenen. Das RDI® Elterntaining erhöht nicht nur die Lebensqualität von ASS-Betroffenen, sondern auch die Lebensqualität der gesamten Familie.

RDI® sieht ASS nicht als eine Krankheit, die geheilt werden muss. Das Kind ist, wer es ist. Eltern können mit dem Training individualisiert dabei unterstützt werden, ihrem Kind die Entfaltung seines vollen Potentials zu ermöglichen. RDI® ist ein entwicklungsorientierter Ansatz. Das Programm integriert die neusten Forschungserkenntnisse über die zentralen Herausforderungen bei ASS mit dem bereits bekannten Wissen über die

typische sozial-emotionale und kognitive Entwicklung bei Kindern.

Wer hat RDI® entwickelt?

Das RDI® Programm wurde Anfang 2000 entwickelt von Dr. Steven E. Gutstein, klinischer Psychologe und Direktor des Connections Center in Houston, Texas, in Zusammenarbeit mit seiner Frau, Dr. Rachelle Sheely (www.rdiconnect.com).

Zertifizierte PECS-Implementerin

Beratungsstelle Stiftung Kind&Autismus
 Schönenwerdstrasse 7
 8902 Urdorf
 Tel. 044 736 50 77
beratungsstelle@kind-autismus.ch
www.kind-autismus.ch

Für wen ist das RDI® Programm geeignet?

Ausgebildete und zertifizierte RDI®-BeraterInnen unterstützen Eltern und Bezugspersonen, welche Kinder und Jugendliche mit einer ASS erziehen und begleiten, unabhängig von Alter, Intelligenz, Sprachfertigkeit oder Geschlecht.

Wie wird im RDI® Programm gearbeitet?

Zu Beginn findet ein strukturiertes Assessment mit Eltern und Kind statt. Es wird geschaut, wo das Kind in seiner Entwicklung steht. Eine genaue Analyse des Assessments zeigt, wo die Arbeit mit dem Kind beginnen kann. Zugleich erarbeiten die Eltern mit einer RDI®-Beraterin eine gemeinsame Arbeitsgrundlage und werden von ihr in systematischer Weise angeleitet. Schrittweise wird an den gemeinsam herausgearbeiteten Zielen gearbeitet. Eines der wichtigen Arbeitsmittel in diesem Programm sind Videoaufnahmen, welche die Eltern von ihrer Arbeit mit ihrem Kind zuhause machen. Ein speziell dafür zur Verfügung gestelltes Online-System macht einen guten und flüssigen Austausch zwischen Eltern und RDI®-Beraterin möglich. Dabei hat der Datenschutz oberste Priorität und wird vollumfänglich gewährleistet.

Literatur:

- Gutstein, S.E. (2009). The RDI Book: Forging New Pathways for Autism, Asperger's and PDD with the Relationship Development Intervention® Program. Houston, Texas: Connections Center Publishing.
- Gutstein, S.E. Evaluation of the Relationship Development Intervention Program. In: Autism, Band 11, Nr. 5, 2007; 11; 397.

Kontaktadresse:

M.Sc. Elwira Wolgensinger
 Fachpsychologin für Psychotherapie FSP
 zertifizierte RDI®-Beraterin



Manuel Beusch

Erfahrungen mit dem TEACCH[®] Ansatz

Kürzlich besuchte ich einen Jungen mit Asperger-Syndrom. Für diese erste Begegnung hatte mich seine Mutter zum Abendessen eingeladen. Während dem Essen erzählte er mir freudig und ausführlich von seinen Werkarbeiten und seiner Modelleisenbahn. Nach dem Essen wurde er von seiner Mutter aufgefordert, den Teller abzuräumen. Vergeblich. Nach dem dritten Mal folgte der Hinweis, es gäbe sonst kein Dessert. Der Neunjährige schien die Aufforderungen zu überhören. Ich wagte einen Versuch. Ohne ein Wort zu sagen, zeichnete ich ihm folgendes Schema auf ein Blatt Papier:

Teller abräumen → Dessert

Teller nicht abräumen → kein Dessert

Aufmerksam verfolgte der Junge meine Aufzeichnung, blickte mich an, grinste, nahm seinen Teller und trug ihn in die Küche.

Expériences avec la méthode TEACCH[®]

Récemment, je me suis rendu chez un garçon atteint du syndrome d'Asperger. Pour cette première rencontre, sa mère m'avait invité à dîner. Pendant le repas, il m'a parlé avec enthousiasme de ses bricolages et de son train électrique. Puis sa mère lui a demandé de débarrasser son assiette. En vain. Au bout de la troisième fois, elle l'a prévenu que, sinon, il serait privé de dessert. Le garçon de neuf ans semblait ignorer les injonctions. J'ai tenté une approche. Sans dire un mot, j'ai dessiné sur une feuille de papier le schéma suivant:

Débarrasser l'assiette → dessert

Ne pas débarrasser l'assiette → pas de dessert

L'enfant a suivi avec attention mon dessin, m'a regardé, a souri, puis il a pris son assiette et l'a portée dans la cuisine.

Strukturierung und Visualisierung – so lässt sich der TEACCH Ansatz verkürzt zusammenfassen, obschon dieser weit mehr beinhaltet als das *structured teaching*, etwa auch Förderdiagnostik, Verhaltensmanagement und Forschung. TEACCH ist ein pädagogisch-therapeutischer Ansatz und steht für *Treatment and Education of Autistic and related Communication handicapped Children* (Therapie und pädagogische Förderung für autistische und in ähnlicher Weise kommunikationsbehinderter Kinder). Mitte der 60er Jahre stiess Eric Schopler in North Carolina die Entwicklung des TEACCH Programms an. Besonders Anne Häussler hat TEACCH auch im deutschsprachigen Raum bekannt gemacht.

Betroffene erleben ihre Welt oft als chaotisch und beängstigend. Gemäss dem TEACCH Ansatz gilt es erst zu verstehen, wie die einzelnen Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung (ASS) Informationen aufnehmen und verarbeiten (häufig besser visuell als auditiv). Mittels förderdiagnostischen Instrumenten werden ihre Interessen, Fähigkeiten und Stärken sichtbar. Der TEACCH Ansatz berücksichtigt ihre besondere Wahrnehmung und bietet Hilfen, damit sie sich im Alltag leichter zurechtfinden, einfacher in Handlungen einsteigen können und Begegnungen besser gelingen. Sicherheit und Klarheit bekommen sie durch Antworten auf Fragen wie:

- Was passiert mit mir?
- Wo bin ich?
- Was soll ich tun?
- Wie soll ich es tun?
- Wie lange? Was kommt danach?

Während dem einen Kind ein Blick auf seinem Plan mit dem Piktogramm „Kochen“ genügt, um zu wissen, dass es nun in der Küche etwas zubereiten soll, muss ein anderes eine Schüssel mit Karotten in die Hände bekommen, um zu verstehen, was nun passiert. Ohne diese Information könnte bereits der Weg in die Küche Unsicherheit und sogar eine Blockade auslösen. Einem weiteren Kind helfen Markierungslinien am Boden, um ihm klar zu machen, wo es seine Schuhe hinstellen soll. Wie oft sagen wir: „Warte kurz.“ – Wie lange ist kurz? Ein Jugendlicher, der bei der kleinsten Wartezeit zu reklamieren begann, wartet nun beim Essen ruhig auf die nächste Portion, weil der Einsatz einer Sanduhr ihm zeitliche Orientierung gibt.

Strukturierung und Visualisierung ist auf vielen Ebenen möglich:

- zeitliche Strukturierung eines Tages, eines Ausflugs, eines Jahres
- räumliche Strukturierung eines Klassenzimmers
- Strukturierung selbständiger Beschäftigung
- Aufgabengestaltung
- Visualisierung von Regeln, erwünschtem Verhalten usw.

Gelegentlich kommt der Einwand, *structured teaching* verhindere eine flexible Gestaltung eines Schultages oder einer Therapiektion. Das Gegenteil ist der Fall. Um in der Reizüberflutung zu überleben, entwickeln

Menschen mit ASS häufig Routinen, die sich nur schwer verändern lassen. Hat ein Schulkind hingegen gelernt, sich an einem Wochenplan zu orientieren, fällt es ihm leichter, Veränderungen und Unvorhergesehenes zu verstehen und zu akzeptieren, da diese am Plan sichtbar gemacht werden können.

Und wie schön ist es, wenn es einem Kind gelingt, selbständig die Zähne zu putzen, weil es einen klar definierten Sitzplatz dafür gibt und es einen Ablaufplan mit den einzelnen Schritten vor sich hat. Oder ein anderes, das konzentriert seine Aufgaben erledigt, weil auf der Checkliste genau ersichtlich ist, was es zu tun hat und was es nach getaner Arbeit bekommt: nämlich sein Lieblingswimmelbuch.

Weiterführende Literatur

- Häussler, A. (2016). Der TEACCH Ansatz zur Förderung von Menschen mit Autismus. Einführung in Theorie und Praxis
- Häussler, A. (2018). Sehen und Verstehen. Visuelle Strategien in der Förderung von Menschen mit Autismus-Spektrum-Störung.
- Solzbacher, H. (2011). Von der Dose bis zur Arbeitsmappe. Ideen und Anregungen für strukturierte Beschäftigungen in Anlehnung an den TEACCH-Ansatz

Autor

Manuel Beusch, dipl. Heilpädagoge
manuel.beusch@kind-autismus.ch

Beratungsstelle
Stiftung Kind & Autismus
Schönenwerdstrasse 7, 8902 Urdorf
044 736 50 77
beratung@kind-autismus.ch
kind-autismus.ch

Die Beratungsstelle der Stiftung Kind & Autismus unterstützt Familien, Fachpersonen und Institutionen.



Bettina Tillmann

Intensivbehandlung bei frühkindlichem Autismus – eine Chance auf dem Bildungsweg

Abstract

In der Schweiz gibt es sechs vom Bundesamt für Sozialversicherung anerkannte Zentren für die Intensivbehandlung bei frühkindlichem Autismus. Mit dem GSR Autismuszentrum stellt sich ein transdisziplinäres Arbeitsmodell vor. Einer Diagnose, die ein Spektrum an Auffälligkeiten mit sich bringt, begegnen wir mit einem Spektrum an Fördermöglichkeiten.

Traitement intensif en cas d'autisme infantile: une chance pour la scolarité

Résumé

Il existe en Suisse six centres reconnus par l'Office fédéral des assurances sociales qui pratiquent le traitement intensif en cas d'autisme infantile. Le GSR Autismuszentrum, par exemple, s'appuie sur un modèle de travail interdisciplinaire. Nous répondons à un diagnostic entraînant tout un spectre de particularités par une large gamme de possibilités d'aide.

GSR Autismuszentrum

Die GSR ist ein pädagogisch-therapeutisches Zentrum in der Region Nordwest-Schweiz und besteht aus dem Autismuszentrum, der Sprachheilschule sowie dem Audiopädagogischen Dienst.

Im Autismuszentrum (AZ) werden Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung im Alter zwischen zwei und fünf Jahren gefördert. Die Zusammenarbeit im Team erfolgt in transdisziplinärer Weise mit Fachpersonen der heilpädagogischen Früherziehung, Logopädie, Ergotherapie und Fachpersonen Betreuung. 2008 als Pionierprojekt an den Start gegangen, entwickelte sich das AZ zu

einem Kompetenzzentrum der Region und ist seit 2014 vom Bundesamt für Sozialversicherungen als eines von sechs Zentren der Schweiz anerkannt zur Durchführung der Intensivbehandlung bei frühkindlichem Autismus.

Wir möchten, dass unser Kind sprechen lernt. Wird unser Kind in den Regelkindergarten gehen können?

Dies sind Wünsche und Erwartungen, wie sie bei der ersten Begegnung mit Eltern sehr oft geäussert werden. Dazu kommen oft Trauer aufgrund der Diagnose, aktuelle Unsicherheiten im Umgang mit dem Kind und natürlich Zukunftssorgen. Und das Kind? Der 3.9-jährige Christian zeigt sein Unwohlsein in der fremden Umgebung des AZ durch rastloses Umherirren im Zimmer, immer wieder hallen schrille Töne durch den Raum, die Wassergläser sind nur auf dem obersten Regalbrett sicher. Meinen Versuch, mit ihm in Kontakt zu treten, quittiert er mit Jammern. Erst nach einer Weile, auch weil ich nichts mehr von ihm verlange, wird er ruhiger und lässt es zu, dass ich mit seinen Eltern spreche. Die Eltern konzentrieren sich sehr darauf, unser Angebot für ihr Kind zu hören, nichts zu verpassen. Währenddessen beruhigen sie Christian immer wieder, wie nebenbei.

Nach einer Stunde ist klar: das ist gar nicht «nebenbei», sondern aus elterlicher Erfahrung heraus perfekt choreographiert. Diese Eltern, wie viele andere auch, haben ein Naturtalent im Umgang mit ihrem betroffenen Kind. Darin wollen wir sie bestärken.



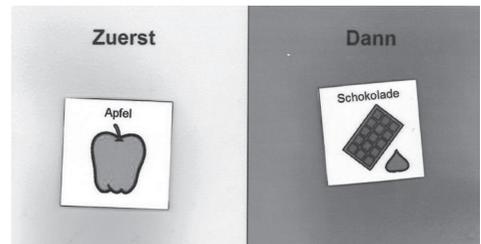
Wir machen uns gemeinsam auf den Weg

Das Team des Autismuszentrums begleitet ein Kind mit frühkindlichem Autismus nur einen relativ kurzen Abschnitt seines Weges. Auf diesem Weg sind und bleiben Eltern die Experten für ihr Kind. Die Fachpersonen lernen in der Kooperation mit den Eltern die ersten kommunikativen Fähigkeiten des Kindes und den gewohnten Umgang mit teils herausfordernden Situationen kennen. Eltern profitieren auf der anderen Seite von der hohen Fachlichkeit des multimodalen Teams. Gemeinsam wird diskutiert und analysiert. Aus zahlreichen Wünschen und Erwartungen seitens der Eltern und des Teams werden Anliegen mittels COPM (Canadian Occupational Performance Measure, Romein 2016) erfasst. Diese werden schliesslich zu einer Hand voll Ziele formuliert. Mit Hilfe des autismusspezifischen PEP-3 (Psychoeducational Profile, Schopler 2013) wird der tatsächliche Entwicklungsstand getestet. Dieser liegt, trotz des jungen Alters der Kinder, in den einzelnen Bereichen oft mehrere Jahre unter dem chronologischen Alter. Aus COPM und PEP-3 ergeben sich folglich die nächsten Schritte in der Förderung.

Das Konzept

Als Basis dienen visualisierende und strukturierende Konzepte wie das TEACCH (Treatment and Education of Autistic and Communication related handicapped Children, Häussler, 2012) und das Picture Exchange Communication System (PECS, Frost 2011). Zu Beginn

des Schuljahres findet die Therapie mehrheitlich im Einzelsetting statt. Da längerfristig die bestmögliche Partizipation und Integration im Fokus stehen, werden sobald als möglich kleine Gruppensettings angeboten. Kinder, die oftmals noch nie in Interaktion mit einem anderen Kind getreten sind, lernen die sozialen Regeln der Gruppe kennen: aufeinander warten, einem Ablauf folgen, abwechseln, sich selbst regulieren, Gruppendynamik mit allem was dazu gehört aushalten. Schwieriges Verhalten im Miteinander, aber auch des einzelnen Kindes haben oft einen Ursprung in Auffälligkeiten in der Wahrnehmung. Aus diesem Grund hat die sensorische Integrationstherapie (Ayes, 1972) ebenfalls einen festen Platz im Konzept. Die Notwendigkeit hierfür macht sich im Alltag stark bemerkbar, z.B. beim Umziehen, WC-Training, Essen, Zähneputzen etc. Bereits nach einem Vierteljahr sind Kinder in der Regel in der Lage, in einer Gruppe von acht Kindern gemeinsam mit einem ersten Morgenkreis in den Tag zu starten, ein Z'nüni oder Mittagessen einzunehmen oder den Eseln auf dem nahegelegenen Bauernhof zu Fuss oder mit dem Tram einen Besuch abzustatten. Eltern hospitieren wöchentlich, um selbst zu lernen, wie ihr Kind lernt und um dieses neue Wissen zu Hause im Alltag umzusetzen. Mittels Marte Meo (Aarts, 2012) leiten wir Eltern an, die Beziehung zu ihrem Kind genau zu beobachten und zu modulieren.



Mit diesem multimodalen Ansatz konnten wir zeigen, dass Kinder deutliche Verbesserungen im Bereich der Autismus-Symptomatik aufweisen, der Intelligenzquotient sich verbessert und die Handlungen des täglichen Lebens, getestet mittels Vineland adaptive behaviour scales (VABS, Freeman 1999), hier v.a. die Sprache, bedeutend verbessert wurden (Schaer, 2017). Die transdisziplinäre Zusammenarbeit der einzelnen Fachpersonen gemeinsam mit den Eltern ist mehr als die Summe von Einzelerfolgen.

Das Ziel

Die Transition in den Kindergarten ist von enormer Bedeutung für den gelingenden Einstieg in das Schulsystem, welcher Kindergarten dies auch immer sein mag. Der Übergang wird sorgfältig geplant und schrittweise durchgeführt. In welchen Kindergarten das Kind nach der Intensivzeit im AZ geht, hängt vor allem von den wohnortnahen Gegebenheiten ab. Hier vor allem auch von den einzelnen Menschen, die die Integration umsetzen. Wir finden in Absprache mit Eltern und Fachpersonen des Schulpsychologischen Dienstes bzw. der Kinder- und Jugendpsychiatrien den Ort, der den Ressourcen und Bedürfnissen des Kindes am ehesten entspricht. Wenn das Kind mit seinem Entwicklungspotential und den neu erworbenen Fähigkeiten den Übertritt gut geschafft hat, sind wir auf der einen Seite am Ziel. Auf der anderen Seite steht hier ein langer, mit gemischten Gefühlen erwarteter Beginn: die Schulzeit. Mit den im Autismuszentrum erworbenen Grundlagen der Kommunikation, der Entdeckung der Selbstregulation und der Fähigkeit, das Lernen zu lernen, sind die Kinder mehrheitlich parat. Bleibt abschliessend zu wünschen, dass immer mehr nachfolgende Institutionen sich ebenfalls auf den Weg machen, um parat zu sein für den Kindergarten- und späteren Schuleintritt von Kindern mit frühkindlichem Autismus.

Adresse:

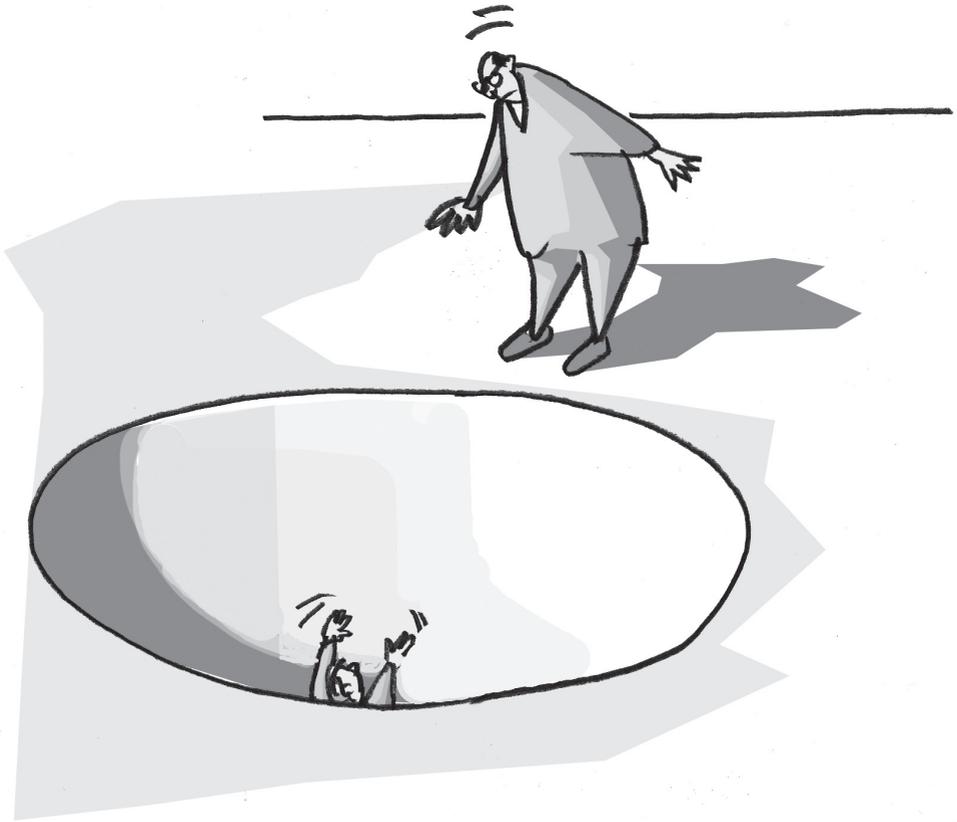
GSR Autismuszentrum
Therwilerstrasse 7
4147 Aesch

bettina.tillmann@gsr.ch
www.gsr.ch

Literaturverzeichnis

- Aarts, M. (2012). Marte Meo Programm für Autismus. Eindhoven (NL): Aarts Productions.
- Ayres, A.J (1972). Sensory integration and learning disorders. Western Psychological Services.
- 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, Vol 29, 379-384.

- Frost, L., Bondy, A. (2011). Das Picture Exchange Communication System Trainingshandbuch. Herrsching. Pyramid, 2. Auflage.
- Häussler, A. (2012). Der TEACCH Ansatz zur Förderung von Menschen mit Autismus. Einführung in Theorie und Praxis. Dortmund: Borgmann Media.
- Romein, E., Trees, H. (2016). Klientenzentrierte Betätigungsanalyse - zwei Methoden. In A. Baumgartner & H. Strebe (Hrsg.), Ergotherapie in der Pädiatrie. Klientenzentriert – betätigungsorientiert – evidenzbasiert. Idstein: Schul-Kirchner Verlag. 119–132.
- 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., Bashford J., Margaret A., Marcus D., Lee M (2013). PEP-R - Entwicklungs- und Verhaltensprofil. Verlag modernes Lernen 4. Auflage.



MATTIELLO



Carol Nievergelt

Das Bewusstsein für Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung ist in unserer Gesellschaft angekommen.

Erfahrungsbericht aus dem Kanton Bern

Als ich 2002 auf der Beratungsstelle der Nathalie Stiftung zu arbeiten begann, war das Thema Autismus in der Schweiz noch wenig bekannt. Es gab Autismus Approach, gegründet durch die Logopädin Cordilia Derungs, das damals noch kleine Team um Dr. med. Ronnie Gundelfinger von der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Universitätsklinik Zürich, Dr. med. Maria Asperger Felder in Zürich und einige Beratungsstellen, die meistens an heilpädagogische Institutionen angegliedert und durch deren Initiative entstanden waren. Im Kanton Bern fühlte sich damals von kinderpsychologischer oder- psychiatrischer Seite kaum jemand für diese Kinder zuständig. Kinder mit einer Autismus-Spektrum-Störung wurden häufig nicht erkannt oder es wurde keine Klassifikationsdiagnose nach ICD oder DSM gestellt. Es gab damals die Diagnose "Psychomotorischer Entwicklungsrückstand mit autistischen Zügen", die in medizinisch-psychologischen Fachberichten hin und wieder zu lesen war. Es herrschte die Auffassung vor, dass diese Kinder vor allem geistig behindert waren. Die meisten von ihnen wurden in heilpädagogische Schulen eingeschult, manchmal auch solche mit normaler kognitiver Begabung. Dies hat sich unterdessen geändert und in den Regelschulen des Kantons finden sich um die 900 Kinder, welche nötigenfalls zusätzliche heilpädagogische Lektionen

aus einem spezifischen Pool erhalten. Der Status dieser Kinder ist der einer Regelschülerin/eines Regelschülers.

Seit Beginn der Autismus-Sprechstunde im Herbst 2015, einer Kooperation der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Poliklinik mit der Beratungsstelle der Nathalie Stiftung, wurde bei mehreren hundert Kindern die Diagnose einer ASS gestellt, und es sieht nicht danach aus, dass es in Zukunft weniger sein werden. Dass diese Kinder möglichst früh erkannt werden, ist natürlich eng mit der Frage verbunden, was für Hilfestellungen sie und ihre Familien benötigen. In diesem Bereich hat sich einiges getan, aber bei weitem noch nicht genug. In der Schweiz gibt es aktuell sechs Intensivförderzentren für Kinder mit frühkindlichem Autismus. Eines soll in Zukunft auch im Kanton Bern entstehen, was mich persönlich sehr freut. Seit Jahren klären wir auf der Beratungsstelle junge Kinder mit starken autistischen Symptomen ab, welche zwar häufig qualifizierte Förderung durch heilpädagogische Früherzieherinnen, Logopäden und Ergotherapeutinnen erhalten, aber in einem viel zu geringen Ausmass.

Mein Team und ich von der Beratungsstelle der Nathalie Stiftung haben häufig mit denjenigen Kindern und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung

(ASS) und ihren Familien zu tun, bei denen es, gelinde ausgedrückt, nicht einfach läuft. Ein häufiges Thema ist die Angst der Eltern, dass ihr Kind mit einer ASS von einem Schulausschluss bedroht ist. Sobald ein Kind in der Regelschule als nicht mehr tragbar gilt, stehen die Eltern in der Verantwortung, eine andere Schule für ihr Kind zu suchen. Es ist ein noch nicht befriedigend gelöstes Problem, was mit Kindern mit einer ASS geschehen soll, die aufgrund ihres Verhaltens oder ihrer Überforderung mit den sozialen Anforderungen der Schule nicht in der Regelschule bleiben können, obwohl sie über die nötige kognitive Begabung verfügen. Dasselbe gilt für Jugendliche und junge Erwachsene, die aufgrund ihrer autistischen Eigenart nicht in der Lage sind, den hohen Anforderungen in Bezug auf Arbeitstempo, Sozialkompetenz, Selbstständigkeit und Selbstorganisation zu genügen, um in einer weiterführenden Schule oder Lehre und später im Beruf zu reüssieren. In diesem Bereich sollten aus meiner Sicht Ausbildungsinstitutionen, die Arbeitswelt und Kostenträger noch flexiblere, an die Bedürfnisse von Menschen mit einer ASS stärker angepasste Modelle entwickeln, damit diese ihre Kompetenzen im Beruf einsetzen können.

Kinder und Jugendliche mit einer ASS leiden vermutlich eher häufiger als andere Gleichaltrige unter psychischen Störungen. Erfreulich ist in meiner Wahrnehmung, dass es in den Jahren, seit ich in diesem Berufsfeld arbeite, vermehrt Psychotherapeutinnen gibt, die sich auf die Behandlung dieser Kinder spezialisieren. Dies ist unbedingt nötig, da sich nur durch die kontinuierliche Erfahrung mit vielen Kindern und Jugendlichen mit einer ASS die nötige Kompetenz erreichen lässt, um diesen Klienten und ihren Familien helfen zu können. Ihre Andersartigkeit im sozialen Verständnis und der Kommunikation darf nicht unterschätzt werden.

Mein vorläufiges Fazit lautet: Das Bewusstsein für Menschen mit einer ASS ist in unserer Gesellschaft angekommen. Dass diese einen erhöhten und spezifischen Hilfsbedarf haben, ist teilweise erkannt. In meiner Wahrnehmung ist es aber noch immer so, dass eine viel zu grosse Anpassung der Kinder, Jugendlichen und Erwachsenen mit einer ASS an ihre soziale Umwelt erwartet wird, die häufig nicht möglich für sie ist. Diese Menschen brauchen Bezugspersonen in ihrem

Umfeld sowie Fachpersonen, die ernsthaft bereit sind, zu versuchen, die autistische Wahrnehmungsverarbeitung nachzuvollziehen und zu verstehen. Das kann sehr spannend, bereichernd und entwicklungsfördernd sein! Anstrengend und schwierig ist es auch.

Autorin

Lic. phil. Carol Nievergelt

Leiterin Beratungsstelle Autismus und Geistige Behinderung der Nathalie Stiftung

Mitglied Fachgruppe Autismus der Kinder- und Jugendpsychiatrischen Poliklinik Bern



Michèle Diethelm

Rückblick auf die Fachtagung zum 20-jährigen Jubiläum der Fachstelle Autismus in der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie Zürich vom 01.11.2019

Informativ – emotional – musikalisch

Die Tagung zum 20-jährigen Jubiläum der Fachstelle Autismus, die gleichzeitig ein Abschiedskongress zur Pensionierung von Dr. Ronnie Gundelfinger war, wurde mit einem spannenden Beitrag von Prof. Luise Poustka bezüglich der Früherkennung von ASS (Autismus-Spektrum-Störungen) eröffnet. Sie konnte interessante Forschungsergebnisse wie beispielsweise den Zusammenhang zwischen der Blickfixation und dem sozialen Lächeln mit dem autistischen Symptomlevel aufzeigen und betonte die Wichtigkeit der Früherkennung. Anschliessend gelang es Matthias Huber auf eine humorvolle Art, spannende Einblicke in die Wahrnehmung und das Denken einer Fachperson mit Asperger-Syndrom zu geben. Nach einem kurzen Input zum Thema „Brücken schlagen“ von Bernhard Senn, Redaktor und Moderator, der seit 20 Jahren Fachtagungen moderiert hat, präsentierte Prof. Eric Hollander Ergebnisse zur Wirkung von u.a. Oxytocin und CBDV (Cannabidivarin) auf gewisse ASS-Symptome. Als Abschluss des Vormittags gab lic. phil. Nadja Studer, Psychologin der Fachstelle Autismus, einen spannenden Einblick ins Projekt FIVTI (Frühe Intensive Verhaltenstherapeutische Intervention). Nach 15 Jahren blicken spezifisch ausgebildeten Psychologinnen auf erreichte

Förderziele und Herausforderungen der intensiven therapeutischer Arbeit mit 62 ASS Kindern unter 5 Jahren zurück. Am Nachmittag betonte Prof. Isabel Dziobek in ihrem Referat die Bedeutung der partizipatorischen Forschung, bei der erwachsene Patientinnen und Patienten in die Forschung miteinbezogen werden, und gab einen interessanten Einblick in verschiedene therapeutische Interventionen, wie die „Tanz-Intervention“ oder SCOTT (Social Cognitive Training Tool). Ebenso ging sie auf neuere digitale Möglichkeiten in ASS Diagnostik und Behandlung ein. Anschliessend präsentierte Dr. phil. Bettina Jenny das Gruppentrainingsprogramm KOMPASS für Jugendliche und junge Erwachsene mit ASS und die neusten Evaluationsergebnisse dazu. Bisher haben 190 Jugendliche und junge Erwachsene am Kompass Basistraining teilgenommen und die statistische Evaluation zeigte, dass sich das Basis-Praxishandbuch bewährt. Prof. Richard Hastings präsentierte wichtige Aspekte im Umgang mit ASS Betroffenen und Unterstützungsmöglichkeiten für Eltern und Geschwister von autistischen Kindern auf. Zum Schluss brachte Dr. Dagmar Pauli, Chefärztin der Klinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, in ihrem Beitrag den Anwesenden die Schwierigkeiten von jungen Menschen mit einer Neuro- und Genderdiversität näher. Dabei ging sie

unter anderem auf die Definitionen von Geschlechtsinkongruenz, Genderdysphorie und Geschlechtsangleichung ein und nahm die Komorbidität von Asperger-Syndrom und Geschlechtsinkongruenz als ein Thema auf, mit welchem sich auch Dr. Gundelfinger befasst hatte. Die Wertschätzung und der Dank für Dr. Ronnie Gundelfingers unermüdlichem Einsatz und sein grosses Engagement für Menschen mit einer ASS und ihren Angehörigen war an dieser Fachtagung sehr präsent. Nach einer kurzen Abschlussrede von Dr. Ronnie Gundelfinger bildete Nina Widmers und Cindy Schwemmer-Oppligers musikalischer Beitrag einen schönen Abschluss..

Autorin

lic. phil. Michèle Diethelm
Psychologin

autismus deutsche schweiz – hilft, vermittelt und verbindet

Der Verein «autismus deutsche schweiz» (ads) ist die grösste Nonprofit-Organisation zum Thema Autismus in der Schweiz und gehört zum gesamtschweizerischen Dachverband «autismus schweiz». Ziel des Vereins ist es, die Interessen von Menschen, welche von einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) betroffen sind, deren Eltern und Angehörigen zu vertreten. Ebenso soll in Zusammenarbeit mit involvierten Fachpersonen die Lebenssituation von autistischen Personen verbessert werden. Der Verein hat aktuell knapp 2000 Mitgliedschaften von Selbstbetroffenen, Familien und Angehörigen, Partner/innen, Fachpersonen, Institutionen, Organisationen und Supportern (Stand Mai 2020).

Im Rahmen eines kleinen Leistungsvertrages mit dem Bundesamt für Sozialversicherungen (BSV) erbringt ads klar festgelegte Leistungen für Betroffene und Angehörige. Gemeinsam mit «autismus schweiz» vertritt der Verein die politischen und sozialen Interessen der Betroffenen auf Bundes- und kantonaler Ebene. In Partnerschaft mit autisme suisse romande und autismo svizzera italiana unterstützt ads seine Mitglieder operativ in den verschiedensten Bereichen.

Darum braucht es ads

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. Die Folge ist, dass Selbstbetroffene sowie Eltern meist selbst einen Weg und Lösungen suchen müssen, wenn sie sich oder ihren betroffenen Kindern ein Leben mit Selbstbestimmung, Inklusion und Gleichstellung ermöglichen wollen. Es fehlt sowohl an finanzieller Unterstützung wie beispielsweise bei der Frühintervention, als auch an der notwendigen medizinischen und therapeutischen Versorgungs- und Betreuungs-Infrastruktur.

Mittels einer internen Beratungsstelle sowie in Form von Kurzberatungen auf der Geschäftsstelle hilft «autismus deutsche schweiz» zusammen mit seinem Netzwerk Betroffenen, Angehörigen und Fachpersonen weiter. Um auch in der Politik alle wichtigen Themen platzieren zu können und eine gute Grundlage für bessere Rahmenbedingungen zu schaffen, arbeitet «autismus deutsche schweiz» unter anderem mit Verbänden wie Curaviva, Insieme, INSOS, pro mente sana, pro infirmis, procop oder inclusion handicap zusammen.

ads vermittelt Wissen durch zahlreiche Weiterbildungen und Veranstaltungen, Social Media und Informationsmaterialien, um die Öffentlichkeit über das Thema Autismus zu informieren und dafür zu sensibilisieren. Nur so können Betroffene verstanden werden, selbstbestimmt in der Gesellschaft leben und ein möglichst selbständiges Leben führen. Jährlich werden neue Projekte und Vorhaben initiiert, die zur Verbesserung der Situation von Betroffenen und deren Umfeld beitragen.

«Dank ads kann ich meinen Autismus besser verstehen und gleichzeitig anderen helfen, ihren Autismus oder den ihrer Angehörigen besser zu verstehen.» – Junge Frau mit Autismus

«Zu wissen, dass mich jemand versteht, hat so gut getan, mir Mut gemacht und Kraft gegeben. Ich fühle mich nicht mehr allein und bin froh, dass ich die Beratungsstelle in schwierigen Situationen kontaktieren kann.» – Mutter einer Tochter mit Asperger-Syndrom

Wie zeigt sich die Arbeit und das Engagement von ads im Jahr 2020 und speziell in Zeiten des Corona-Virus?

2020 ist ein spezielles Jahr. Der Ausbruch des Coronavirus und die damit verbundenen Einschränkungen waren besonders für Betroffene mit Autismus und deren Familien eine grosse Herausforderung. ads war

die erste Organisation, welche die Familien, Betroffene und auch Fachpersonen in der Zeit nach Ausbruch der Pandemie unmittelbar und konkret unterstützte. Wichtige Informationsmaterialien wurden geschaffen und sofort allen Interessierten zur Verfügung gestellt. Die Beratungskapazität der internen Beratungsstelle wurde vergrössert, um möglichst viele Fragen zu beantworten und bei Herausforderungen Lösungswege aufzuzeigen. Die Beratungsstelle half überlasteten Eltern in der Gestaltung des neuen Alltags, Entlastungsmöglichkeiten wurden aufgezeigt und mit einer geschlossenen Gruppe auf Facebook konnte ein Rahmen geschaffen werden, in dem sich Betroffene und Eltern untereinander austauschen und gegenseitig mit Erfahrungen unterstützen konnten. Auch Ratschläge im Umgang mit Behörden und Schulen wurden dringend gebraucht. Nebst den vielen Herausforderungen gab es auch positive Geschichten von Familien, die zum Beispiel beobachteten, dass ihr Kind in dieser Zeit des Homeschooling ruhiger und ausgeglichener war. Weniger Reize bedeuteten für viele auch weniger Stress.

ads ist ein wichtiger Anbieter von Weiterbildungen im Bereich Autismus. Alle Veranstaltungen für den Frühling 2020 waren fertig geplant und organisiert, konnten aber nicht durchgeführt werden – man musste umdenken. Dank der Unterstützung eines Mitglieds konnten Weiterbildungsangebote in kürzester Zeit in eine neue Webinarform umgewandelt werden. So wurde trotz Lockdown weiterhin Wissen vermittelt. ads zieht aus den Rückmeldungen zu den Webinaren eine positive Bilanz – Online-Angebote werden von vielen Mitgliedern sehr geschätzt, weshalb sie auch in der Zukunft geplant und angeboten werden.

Freizeitveranstaltungen für Betroffene und Familien, wie zum Beispiel der Besuch im Europa-Park oder die autismugerechten Kinovorstellungen in den Pathé Kinos, sind bei vielen ein wichtiger Termin im Jahreskalender und werden jeweils freudig erwartet. Dank den guten Kontakten mit den jeweiligen Veranstaltern konnten diese Freizeitprojekte auf den Herbst verschoben werden. Und auch die Organisation von anderen neuen und wiederkehrenden Projekten läuft auf Hochtouren – so wird es nächstes Jahr zum Beispiel wieder einen Autismus-freundlichen Tag im Zoo Zürich geben.

Unterstützungsmaterialien für den Alltag sind ein wichtiger Teil der Arbeit von ads. Die Geschäftsstelle schafft in Kooperation mit Fachpersonen fortlaufend neue Informationsmaterialien für alle Bereiche des Lebens. Neudiagnose-Kits für Familien und erwachsene Betroffene werden erstellt und kostenlos an Diagnosestellen und Fachärzte verteilt. Sie fangen die Familien und Betroffenen im Moment der Diagnose auf und zeigen ihnen Möglichkeiten für Wege nach einer Autismus-Diagnose auf. Ein Hauptfokus der Arbeit von ads liegt auch auf der Sensibilisierung und Aufklärung der Öffentlichkeit, von Politikerinnen und Politikern, der Wirtschaft und der Bildungs- und Arbeitswelt. Wenn möglichst viele Menschen über Autismus Bescheid wissen, ist ein besseres Zusammenleben und damit ein selbstbestimmtes Leben für die Betroffenen und ihr Umfeld möglich.

Kontaktadresse:

autismus deutsche schweiz

Verein für Angehörige, Betroffene und Fachleute

anfrage@autismus.ch

www.autismus.ch

Les enfants-adultes de parents alcooliques : Entre fragilités et ressources

Clara Perruchoud et Vincent Quartier, Université de Lausanne

L'alcoolisme parental est une réalité qui demeure tabou dans notre société actuelle. Ce phénomène a des conséquences néfastes pour la personne alcoolique mais également pour les proches, notamment les enfants. Selon Addiction Suisse (2018), 100'000 enfants auraient au moins un parent dépendant.

Erwachsene Kinder alkoholkranker Eltern: Zwischen Verletzlichkeit und Ressourcen

Clara Perruchoud und Vincent Quartier, Universität Lausanne

Alkoholranke Eltern bleiben in unserer Gesellschaft bis heute ein Tabu. Nicht nur die alkoholranke Person leidet unter den schädlichen Auswirkungen, sondern auch das Umfeld und insbesondere die Kinder. Laut Sucht Schweiz (2018) sollen 100'000 Kinder mindestens einen alkoholkranken Elternteil haben.

L'intérêt de cette étude qualitative était de comprendre les diverses difficultés éprouvées par les enfants, mais également leurs ressources. L'objectif principal était de donner la parole aux enfants, devenus adultes, et de travailler à partir de leurs souvenirs. Un entretien semi-structuré a été proposé à onze femmes majeures (de 34 à 63 ans) ayant ou ayant eu au moins un parent alcoolique. Une analyse interprétative phénoménologique (IPA) des données a permis de comprendre le sens que les personnes donnent à leur vécu.

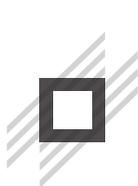
Les résultats mettent en évidence les difficultés rencontrées par ces enfants. Les émotions sont fortement impactées. Le comportement imprévisible du parent alcoolique provoque beaucoup de peur, de honte et de colère. De plus, la fréquente négation des émotions de l'enfant par les parents joue également un rôle prépondérant, car l'enfant ne se sent pas légitime dans le ressenti de ses propres émotions. La parentification de l'enfant constitue une difficulté supplémentaire. Celui-ci prend souvent le rôle du parent que ce soit à un niveau matériel ou émotionnel. Par ailleurs, de multiples

défaillances parentales physiques ou émotionnelles, de la part du parent alcoolique tout comme de la part du parent codépendant, ont été reportées. Le parent codépendant devient dépendant de son conjoint alcoolique et le maintient dans sa dépendance. Le cercle vicieux qui s'ensuit contribue à rigidifier la situation. Cette inflexibilité est aussi entretenue par le déni de l'alcoolisme souvent présent dans les familles. L'analyse des entretiens a permis de relever quatre règles dysfonctionnelles qui paralysent la famille : la minimisation, le silence, l'isolement et la rigidité (Croissant, 2004). Pour lutter contre ces dysfonctions, l'enfant adopte différents rôles : le responsable, le discret, l'amusant, le fauteur. Il devient généralement codépendant et passe par les différentes positions (sauveteur, persécuteur, victime) identifiées par Beattie (1993).

Malgré les difficultés, certains enfants font preuve de résilience et s'adaptent à la situation en continuant à se développer de façon constructive (Anaut, 2005). Parmi les facteurs de résilience détectés, le fait de se sentir soutenu-e par un « tuteur de résilience » (Delage, 2004) est essentiel pour apporter à l'enfant la sécurité psychique et physique nécessaire à son bon développement. Différentes activités telles que la lecture ou le jeu avec implication de l'imaginaire donnent l'occasion à l'enfant de s'évader en pensée. Quitter la maison pour aller se défouler dans un sport ou se rendre à l'école semble également une ressource importante. Les groupes d'entraide (Al-Anon, Croix-Bleue) au sein desquels chacun-e peut exprimer son ressenti, partager son expérience, se socialiser, représentent un facteur aidant et permettent, selon les personnes interviewées, d'aborder la notion de pardon accordé à son parent.

Par conséquent, apporter une aide aux enfants de parents alcooliques semble primordial au vu des différentes difficultés rencontrées dans leur parcours de vie. En appui sur le concept de résilience, l'identification des ressources disponibles pourrait être une aide précieuse dans la reconstruction des enfants de parents alcooliques.

- Addiction suisse (2018). Alcool : un bien culturel, un bien de consommation et une substance psychoactive [brochure]. Lausanne, Suisse.
- Anaut, M. (2005). Le concept de résilience et ses applications cliniques. *Recherche en soins infirmiers*, 82(3), 4-11.
- Beattie, M. (1993). *Vaincre la codépendance*. Angleterre.
- Croissant, J.-F. (2004). Familles et alcool, et les enfants !?. *Thérapie Familiale*, 25(4), 543-560.
- Delage, M. (2004). Résilience dans la famille et tuteurs de résilience. *Thérapie Familiale*, 25(3), 339-347.

S K J P
A S P E A
A S P E E

SKJP AKADEMIE

ANKÜNDIGUNG

Die Re-Evaluation des **Fachtitels Kinder- und Jugendpsychologie FSP** ist erfolgreich abgeschlossen! Ab **Frühling 2021** wird das neue Curriculum der SKJP in Kraft treten.

Im Rahmen der **Postgrad-Weiterbildung der SKJP (PGW SKJP)** können, wissenschaftlich fundiert und praxisnah, zentrale Kompetenzen für die Arbeit mit Kindern, Jugendlichen und den verantwortlichen Erwachsenen erworben werden.

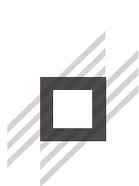
Die PGW SKJP kann sowohl inhaltlich wie auch zeitlich flexibel gestaltet werden. Die Absolventinnen und Absolventen haben die Möglichkeit, nach Interesse und ihrem Arbeitsgebiet, thematische Schwerpunkte zu setzen. Die PGW SKJP kann während des ganzen Jahres begonnen werden. Die Dauer beträgt in der Regel 3-4 Jahre, kann aber aufgrund der individuellen Möglichkeiten variieren.

Anmeldungen sind ab August/September 2020 möglich.

Für Kolleginnen und Kollegen, die bereits auf dem Weg zum Fachtitel sind, wird es eine Übergangsfrist geben. Absolventinnen und Absolventen der MAS der Uni Basel und der Uni Zürich, die bereits die Ausbildung begonnen haben, können diese altrechtlich abschliessen und so den Fachtitel erwerben.

Weitere Informationen folgen vor den Sommerferien auf der Homepage der SKJP www.skjp.ch und werden laufend via Newsletter an die Mitglieder der SKJP versandt.

Bei Fragen wenden Sie sich bitte an Dominik Wicki, Leiter SKJP Akademie: info@skjp.ch
Gerne können auch Telefontermine vereinbart werden.

S K J P
ASPEA
ASPEE

ACADÉMIE ASPEA

ANNONCE

La réévaluation du **titre de spécialisation en psychologie de l'enfance et de l'adolescence FSP** s'est achevée avec succès!

A partir du **printemps 2021**, le nouveau cursus de l'ASPEA entrera en vigueur.

Dans le cadre de la **formation postgrade de l'ASPEA (FPG ASPEA)**, il est possible d'acquérir des compétences pratiques, scientifiquement fondées et essentielles pour le travail avec des enfants, des adolescents et les adultes qui en ont la responsabilité.

La FPG ASPEA peut être organisée de façon flexible, tant au niveau du contenu que des délais. Les diplômé-e-s peuvent définir de grands axes thématiques, en fonction de leurs centres d'intérêt et de leurs domaines de travail. La FPG ASPEA peut être commencée à n'importe quel moment de l'année. Sa durée est généralement de trois à quatre ans, mais elle peut varier en fonction des possibilités individuelles.

Les inscriptions sont possibles à partir d'août / de septembre 2020.

Les collègues ayant déjà entamé leur parcours vers le titre de spécialisation bénéficieront d'un délai de transition. Les diplômé-e-s des MAS de l'Université de Bâle et de l'Université de Zurich, qui ont déjà commencé la formation, peuvent l'achever selon les anciennes modalités et ainsi obtenir le titre de spécialisation.

De plus amples informations seront publiées avant les vacances d'été sur le site de l'ASPEA www.skjp.ch et communiquées en continu via la newsletter aux membres de l'ASPEA.

Si vous avez des questions, veuillez vous adresser à Dominik Wicki, responsable de l'Académie ASPEA: info@skjp.ch

Des rendez-vous téléphoniques peuvent également être fixés.

Herzlich willkommen

Neumitglieder SKJP 2020

Eintritt Ordentliche Mitglieder

Sonja Vogelsanger Rapperswil
 Eva Antonak Herzogenbuchsee
 Désirée Kobel Kallnach
 Milena Kunz Bern
 Laurine Gosteli Zürich
 Fabienne Kühne Brugg
 Fabienne Eberle Zürich
 Aude Arnoux Unterentfelden
 Manuela Zemp Zofingen
 Uwe Binder Bern
 Yvonne Kihm Wädenswil
 Juliane Grisel Neuchâtel
 Katharina Jutzi-Schmid Wichtrach
 Sarah Haueter Braunau
 Vivianne Hohl Wil SG
 Rebecca Hofmann Wolfikon
 Maurice Wernli Luzern
 Bettina Schmutz Bern
 Caroline Härrli Winkel
 Manuela Jäger Eschen
 Julia Schuler Bern
 Alina Rüegg Luzern
 Isabelle Budimir-Braham Sirmach
 Françoise Bayard Varen
 Marietta Lengen Stallikon
 Nicole Wey Olten
 Pascale Singer Kilchberg
 Jessica Liatowitsch Zürich
 Anna Di Stefano Winterthur
 Ursula Ebenkofler Tomils
 Ariane Sarah Stauber Bern
 Flavia Christen Schattdorf
 Valentina Simona Basciani Glarus
 Babette van Merkesteyn Zürich
 Karin Zeder Zürich
 Vanessa Büeler Rombach

Marion Lopez Santaella Bern
 Melanie Brönnimann Wanzwil
 Katharina Brunisholz Zürich
 Sandra Röthlisberger Iffwil
 Arif Boss Heerbrugg

Studierenden-Mitglieder

Jasmin Schüpbach Bättwil
 Julia Ochsenbein Solothurn
 Léonie Junker Winterthur
 Claudia Jäggi Uetikon am See

Schnupper-Mitglieder

Timo Zühlke Bern
 Andrea Künzle Winterthur
 Tanja Lorenz Spiez
 Sara Rietmann Winterthur
 Alessia Schiess Bern
 Amanda Gassmann Bern
 Carina Wick Mörschwil

Neue Fachtitelträger/innen

"Fachpsychologe/in für Kinder- und Jugendpsychologie FSP"

Corinne Guggenheim Zürich
 Nina Geiser Werren Bern
 Gisela Jenzer Brugg
 Bigna Bernet Küsnacht
 Andrea Gratwohl Basel
 Rahel Härter Bern
 Flurina Melcher Bern
 Marianne Boller Hergswil

Raffaella Mettler Bissig Brunnen
Petra Schneider Wattwil
Vanessa Büeler Rombach
Myriam König-Pfammatter Naters
Mélissa Fernandes-Fernandez Villars-Burquin
Tara Varela Bern
Manuela Zemp Zofingen
Rebecca Hofmann Wolfikon
Caroline Härrli Winkel
Annette Baumann-Meier Spiez
Michael Wyss Olten
Martina Aebli Winterthur
Bethan Gollut-Jones Chésières
Reto Bacher Schwyz
Leonie Trummer Baden
Stefan Hamann Laufen
Selina Theiler Chur
Marion Lopez Santaella Bern
Isabelle Budimir-Braham Sirnachn



Nr. 1 / Jg.46 – No 1 / Vol.46 – 2020 Zeitschrift
der Schweizerischen Vereinigung für Kinder-
und Jugendpsychologie **SKJP** Revue
d'Association Suisse de Psychologie de
l'Enfance et de l'Adolescence **ASPEA** Rivista
dell'Associazione Svizzera di Psicologia dell'Età
Evolutiva **ASPEE**

ISSN 1660-1726