

Brigitte Pastewka; Katharina und Emad Issa; Sandra und Martin Kempf; Florian Scherrer

Eine Gefühlsfabrik*

Autismusspezifische Weiterbildung für Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen. Ein Erfahrungsbericht.

Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) sind in ihrem Alltag oft allein gelassen. Sie brauchen konkrete Hilfestellungen, die nicht nur durch ein einzelnes therapeutisches Modell oder einen pädagogischen Ansatz geleistet werden können.

*Das Projekt **TAU-Autismusspezifische Elternbildung** kommt diesem Bedürfnis entgegen. Im mittleren Teil des Textes berichten zwei Elternpaare über ihre Erfahrungen mit diesem Projekt.*

*"Das ist ja eine richtige Gefühlsfabrik!". Dieser Satz ist von Omar, einem Kind mit ASS, das am TAU-Projekt teilgenommen hat. Omar hat diesen Satz einer Kursleiterin gesagt. Dies im Anschluss an eine Arbeitssequenz mit der Gefühlsskala.

Ausgangslage

In der Schweiz leben rund 9500 Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen. Wenn man von einer Grössenordnung von 1% der Bevölkerung ausgeht, sind es in Deutschland ca. 155.000 Betroffene. Die meisten von ihnen besuchen eine Schule und verbringen die schulfreie Zeit zu Hause bei ihren Eltern.

Für die Eltern gestaltet sich der Familienalltag teilweise sehr schwierig. Ihre Kinder haben Probleme, den Alltag selber zu bewältigen, mit der Umwelt zu kommunizieren und Regeln im familiären Zusammenleben zu verstehen und anzuwenden. Die Erziehung von Kindern mit ASS stellt daher für viele Eltern eine Herausforderung dar, die sie an die psychischen und physischen Grenzen bringt.

Angebote für Eltern

Diese Eltern suchen Hilfe. Dabei ist die Diagnosestellung noch das geringste Problem. Mittlerweile gibt es für betroffene Eltern eine Vielzahl von Anlaufstellen, wenn auch die Wartelisten immer länger werden. Doch was dann? Im besten Falle wird eine Autismus-Spektrum-Störung frühzeitig diagnostiziert und das Kind erhält die entsprechende Therapie. Im Laufe meiner langjährigen Praxis in Beratung und Therapie machte ich vor allem zwei Erfahrungen:

- Eine Therapie des Kindes verändert zwar eine Komponente im familiären System, die Familie benötigt aber in ihrem häuslichen Alltag trotzdem konkrete Anleitung und Unterstützung. Zusätzlich muss die Familie die Verhaltensweisen der Kinder besser verstehen, damit sie das Familienleben angemessen gestalten kann. Sie muss, wie Anne Häussler sagt, «die autistische Brille» aufsetzen.
- Die Sichtweise eines einzigen therapeutischen Ansatzes deckt oft nur einen Teil der Probleme ab. Für den konkreten Familienalltag braucht es eine Synthese aus verschiedenen Blickwinkeln. Das spüren die Eltern instinktiv und wandern daher häufig von Therapie zu Therapie.

Das Angebot an spezifischer Elternbildung für betroffene Familien ist mager. Bei einer Suche im Internet finden sich einige wenige Foren zum Austausch unter betroffenen Eltern sowie Selbsthilfegruppen. Angebote für eine therapiemodellübergreifende El-

ternbildung sind nicht verzeichnet. Dies wird auch in Beratungsgesprächen von den betroffenen Eltern immer wieder bemängelt.

Das Projekt TAU-Autismusspezifische Elternbildung

Die Arbeitsgemeinschaft für Probleme bei Wahrnehmungsstörungen (APW) hat sich daher im Jahr 2009 entschlossen, ein Projekt zu lancieren, dass die Elternbildung im deutschsprachigen Raum in diesem Sinne ergänzt.

Die Projektverantwortlichen konzipierten einen Kurs, der drei Ansätze verbindet, die sich durch eine grosse Flexibilität und Alltagsnähe auszeichnen. Die drei Ansätze ermöglichen es, die spezifischen Bedürfnisse der einzelnen Familien zu berücksichtigen und schnell spürbare Veränderungen im familiären Alltag zu erreichen.

„TEACCH“ ist ein pädagogischer Ansatz, der den Schwerpunkt auf die Gestaltung eines geeigneten Lern- und Lebensumfeldes legt. Zentrale Frage ist dabei: Welche (visuellen und strukturellen) Hilfen sind erforderlich, damit ein Kind/ein Erwachsener in seinem Umfeld möglichst selbständig tätig sein kann?

Das „Affolter-Modell“[®] ist ein Entwicklungs- und Therapiemodell, das die Auseinandersetzung mit Problemen im Alltag in den Mittelpunkt stellt. Für die Familien bietet es Anhaltspunkte, wie der Alltag so gestaltet werden kann, dass das autistische Familienmitglied einerseits Lernmöglichkeiten erhält und ihm andererseits Hilfen beim Umgang mit neuen Situationen oder alltäglichen Problemen gegeben werden können.

Die „Unterstützte Kommunikation“ zielt darauf, die Situation von Menschen mit schweren Kommunikationsbeeinträchtigungen und ihren Kommunikationspartnerinnen zu verbessern, indem ihnen Zeichen, Hilfsmittel, Techniken und Strategien zur Verfügung gestellt werden, die die Lautsprache ergänzen oder ersetzen und die Kommunikation effektiver werden lassen. Die dabei verwendeten Methoden werden teilweise auch von «natürlich» sprechenden Menschen in der alltäglichen Kommunikation verwendet - denken Sie an das Kopfnicken oder Kopfschütteln für «Ja» oder «Nein». (www.buk.ch 2011)

So entstand das Projekt **TAU–Autismusspezifische Elternbildung**. Dieses Projekt wendet sich an Familien aus der Schweiz, Österreich und Deutschland.

Ziel dieses Bildungsangebotes ist es, Grundlagen zum Verstehen der Autismus-Spektrum-Störung und Wissen zur Erziehung von Kindern und Jugendlichen mit ASS zu schaffen, zu vertiefen und zu erhalten.

Das pädagogische Konzept

Das pädagogische Konzept umfasst eine Kursreihe von vier theoretischen Wochenenden, einem praktischen Wochenkurs und einem Abschlusstag. Die theoretischen Kursteile beinhalten

1. Allgemeine Informationen zum Thema Autismus und seine Folgen
2. Visualisierung und Strukturierung nach dem TEACCH-Ansatz
3. Alltagsgestaltung im Affolter-Modell[®]
4. Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation

Im Rahmen einer Praxiswoche können die Eltern mit Hilfe von Fachleuten aus den verschiedenen Ansätzen die für sie geeigneten Elemente in ihren Alltag integrieren.

Das pädagogische Konzept entstand in Zusammenarbeit mit Vertreterinnen und Vertretern der drei genannten Ansätze. Das Projekt wird von der Hochschule für Heilpädagogik in Zürich/Schweiz evaluiert.

Im Januar 2011 begannen 12 Familien mit insgesamt 13 Kindern mit ASS den Kurs (neun Familien aus der Schweiz, eine aus Österreich und zwei Familien aus Deutschland). Die theoretischen Wochenenden legten die Grundlage für die gemeinsame praktische Arbeit in der Praxiswoche.

Die Praxiswoche

In der Praxiswoche haben die Eltern mit ihren Kindern nach den drei Modellen gearbeitet. Spezialistinnen und Spezialisten der einzelnen Modelle stellten dazu ihr Fachwissen zur Verfügung. Häufig wurden Fragen aus dem Familienalltag aufgenommen und entsprechende Lösungsvorschläge gesucht. Hilfreich war, dass die einzelnen Arbeitssequenzen auf Video aufgenommen wurden. Nach der gemeinsamen Analyse konnten aus dem Gesehenen weitere Schritte abgeleitet werden. Besonders hilfreich war die Verknüpfung der drei Modelle.

Für viele Eltern bot sich in diesem Kurs erstmals die Gelegenheit eines intensiven Austauschs mit anderen Eltern, ohne sich um die Betreuung und Versorgung der Kinder zu kümmern. Diese wurde von Studentinnen der Universität Fribourg/Schweiz im Rahmen eines Praktikums sichergestellt. Die Betreuung der Kinder durch die Studentinnen war während der ganzen Praxiswoche von unschätzbarem Wert. So hatten die Eltern die Möglichkeit, lange und intensiv über den Prozess der Veränderung des Familienalltages nachzudenken und sich auszutauschen.

Bericht von Familie Sandra und Martin Kempf-Gattoni mit Christoph (13 Jahre)

Wir gingen mit vollem Tatendrang in die Praxiswoche nach Urnäsch ins Appenzellerland/Schweiz und waren gespannt, was uns dort erwarten würde. Natürlich hatten wir auch Wünsche, was sich verändern sollte.

Für uns als Eltern ist es zum Beispiel nicht einfach, dass sich Christoph fast immer die Ohren zuhält, beispielsweise bei Geräuschen oder bei Menschen, die an ihm vorbei laufen. Wir wissen, dass dies damit zusammenhängt, dass Christoph an Wahrnehmungsstörungen durch das Asperger-Syndrom leidet, dennoch wären wir froh, wenn sich etwas ändern würde.

Am zweiten Tag passierte das Unfassbare! Christoph hielt sich auf dem Weg zum Einkaufen die Ohren nicht mehr zu. Er hatte dabei auch einen legeren Gang und eine lockere Haltung. Für uns war dieses Verhalten unglaublich. Anita Fink (Kursleiterin) erklärte uns, dass die Tasche, die Christoph auf dem Einkaufsweg in der Hand trug, ihm half, seine Aufmerksamkeit auf das Ziel, den Einkauf, zu richten. So hatte er weniger Probleme mit der Wahrnehmung.

Durch Michaela Cappello (Kursleiterin) wurden wir kompetent in die Unterstützte Kommunikation eingeführt, teilweise auch mit Ergänzungen aus dem TEACCH-Ansatz. Mit Hilfe von Michaela Cappello erstellten wir einen Tagesplan für Christoph. Somit erhält der Tag eine klare Struktur. Für Christoph wird es so auch leichter zu arbeiten, wodurch er mehr Selbständigkeit erlangen kann.

Auch zu den anderen betroffenen Eltern hatten wir einen sehr guten Draht! Wir konnten verschiedene Probleme miteinander besprechen.

In den wenigen rein theoretischen Teilen wurde Christoph hervorragend und fürsorglich von Studentinnen des Heilpädagogischen Instituts der Universität Fribourg betreut.

Bericht von Katharina und Emad Issa mit Omar (7 Jahre) und Salma, seiner nicht autistischen Schwester

Wir haben Urnäsch/Schweiz verlassen; den Kopf voller neuer Eindrücke, Erlebnisse, und Tipps von den Kursleiterinnen und Kursleitern. Der Austausch, wie auch die Betroffenheit, die wir mit den anderen Familien geteilt haben, bewegen uns. Hinten im Auto das müde und zufriedene Gesicht unseres Sohnes.

Zu Hause angekommen war sein erster Kommentar: jetzt ist wieder alles normal aber Urnäsch war schön. Was einer Liebeserklärung an die Praxiswoche gleichkommt. Für ihn war das Thema abgeschlossen. Ich selber brauchte einige Tage Zeit um meine Gedanken zu ordnen.

Welcome back im Alltag hiess es dann: das Erlernte alleine umzusetzen wird uns Eltern Zeit und Geduld abverlangen. Aber durch die Fortschritte, die wir in der Praxiswoche mit Hilfe der Kursleiterinnen und Kursleiter erzielen konnten, ist unsere Motivation gross. Für uns war klar, dass es sich lohnt, mit alten Verhaltensmustern zu brechen.

Was Omar in der Praxiswoche erlernte: Er hat durch die ineinander übergreifenden Therapieansätze ein grosses Stück Selbstständigkeit gewonnen, was sich sehr positiv auf sein Selbstbewusstsein ausgewirkt hat. Bsp. 1: Mit kleinen Hilfestellungen haben wir gelernt, wie Omar unsere Ziele zu seinen machen kann. Omar sollte sich eine Glace machen, integriert waren das Bearbeiten von klebrigen Früchten und das Aufräumen mit dem Staubsauger, dabei störte ihn weder der Lärm vom Sauger noch der Ekel vor den matschigen und klebrigen Früchten. Bsp. 2: mit Hilfe einer Scala und Kriterien haben wir Omar gezeigt, was Gefühle sind. Mit dieser etwas abstrakten Methode hat Omar ein Instrument bekommen, das ihm helfen wird, das Verhalten anderer Menschen einzuordnen, wie auch einen Zugang zu seinen eigenen Gefühlen zu finden. Dies ist ohne Zweifel ein schwieriges Ziel aber wir waren überrascht was Omar davon schon verstehen konnte.

Was wir aus der Praxiswoche gewonnen haben: Wir haben Instrumente bekommen um unseren Sohn strukturiert Hilfestellungen zu geben und sein Verhalten und seine Handlungen besser zu verstehen. Wir sind überzeugt, wenn wir dranbleiben, läuft ein Kreislauf bestehend aus Stabilität / mit unserem Kind in Kontakt bleiben / fördern und führen.

Ganz besonders wichtig für mich als Mutter war, dass ich gelernt habe autistisch zu denken (ist mir sehr schwer gefallen). Unser Sohn hat mich einige Tage nach der Praxiswoche spontan und voller Freude umarmt. Das hat er seit der Geburt seiner Schwester nie gemacht. Vielleicht hat er gespürt, dass ich mich zu ihm anders geöffnet habe. Egal - ich freue mich sehr.

Und mir als Vater ist bewusst geworden, dass nicht jede Auseinandersetzung mit meinem Sohn vom Autismus abhängig ist. Manches betrifft einfach nur den anderen Teil seiner Persönlichkeit, den kleinen Jungen, der sich ganz normal mit seinem Vater streitet.

Ausblick 2012

Die Ergebnisse der ersten Zwischenevaluation und die persönlichen Erfahrungen der beteiligten Familien und Fachpersonen bestätigen, dass das Projekt auf dem richtigen Weg ist.

Im Januar 2012 wird auf Wunsch der Familien der Kurs „Sozialkompetenz“ durchgeführt. Die Wiederholung des gesamten Kurses ist in Planung. Start ist wahrscheinlich im November 2012.

Kasten:

Das Projekt **TAU**–Autismusspezifische Elternbildung – wendet sich an Eltern eines Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung und bietet ihnen eine Form der Weiterbildung an, die auf ihre besondere Familiensituation zugeschnitten ist. Auf der Basis vom **TEACCH**-Ansatz, dem **Affolter-Modell**[®] und der **Unterstützten Kommunikation** werden gemeinsam konkrete Hilfen für ihren Familienalltag entwickelt.

Im Zentrum des Elternkurses steht die individuelle Situation der Familie. Gemeinsam mit den Eltern werden alternative Handlungs- und Kommunikationsstrategien geplant, die sie in Ihren Alltag übernehmen können. Eine Praxiswoche dient dabei als Übungsfeld und für den gegenseitigen Austausch. Der Transfer in den Alltag wird von der Projektleitung durch regelmässige Telefongespräche und Hausbesuche begleitet.

Träger: APW - Arbeitsgemeinschaft für Probleme bei Wahrnehmungsstörungen, Hauptwil/Schweiz

Wir bedanken uns an dieser Stelle sehr herzlich für die Unterstützung der Drosos Stiftung. Ohne den grosszügigen Beitrag wäre die Durchführung des Projektes nicht möglich gewesen.

Projektleitung:

Brigitte Pastewka, Sonderpädagogin und Erwachsenenbildnerin, St. Gallen/Schweiz
Florian Scherrer, Sozialpädagoge, St. Gallen/Schweiz

Kursleiterinnen und Kursleiter:

Markus Kiwitt, Sozialpädagoge, Team Autismus, Mainz/Deutschland
Anita Fink, Logopädin, Zentrum für Wahrnehmungsstörungen, St. Gallen /Schweiz
Michaela Capello, Heilpädagogin; Kommunikationsraum, Lüchingen/Schweiz

Weitere Beteiligte:

10 Studierende der Universität Fribourg/Schweiz, Praktikumsverantwortliche: Susanne Flückiger

Evaluation: Remi Frei, lic.phil., Hochschule für Heilpädagogik, Zürich/Schweiz

Anschrift

Brigitte Pastewka
Sonderpädagogin und Erwachsenenbildnerin
Arbeitsgemeinschaft für Probleme bei Wahrnehmungsstörungen
Rotfarbstr. 8
CH-9213 Hauptwil
apw-pastewka@apwschweiz.ch

- Attwood, T. (2008). Ein ganzes Leben mit dem Asperger-Syndrom. Stuttgart: Trias.
- Bölte, S.(Hrsg.). (2009). Autismus. Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven. Bern: Huber.

- Häussler, A. (2005). Der TEACCH Ansatz zur Förderung von Menschen mit Autismus. Dortmund: Borgmann Media.
- Hofer, A. (2009). Das Affolter-Modell®. Entwicklungsmodell und gespürte Interaktionstherapie. München: Pflaum.
- Schirmer, B. (2006). Elternleitfaden Autismus. Stuttgart: Trias.
- Wilken, E. (2002). Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis. Stuttgart: Kohlhammer.