

Brigitte Pastewka, Patrizia und Jürg Stucki

TAU – Wenn alle an einem Strang ziehen

Erfahrungen mit einer autismusspezifischen Weiterbildung für Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen

Zusammenfassung

Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen sind in ihrem Alltag oft allein gelassen. Sie brauchen konkrete Hilfestellungen, die oft nicht nur durch ein einzelnes therapeutisches Modell oder einen pädagogischen Ansatz geleistet werden können. Das Projekt TAU-Autismusspezifische Elternbildung kommt diesem Bedürfnis entgegen. Eltern eines Mädchens mit atypischem Autismus berichten über ihre Erfahrungen mit dem Projekt.

Résumé

Les parents d'enfants présentant des troubles autistiques se retrouvent souvent seuls au quotidien. Ils ont besoin de diverses aides qui ne peuvent pas, dans la majeure partie des cas, être fournies par un seul modèle thérapeutique ou une approche pédagogique unique. Le projet TAU (formation spécifique liée à l'autisme destinée aux parents) tente de combler cette lacune. Dans cet article, les parents d'une fille atteinte d'autisme atypique nous parlent des expériences qu'ils ont faites dans le cadre de ce projet.

In der Schweiz leben rund 9500 Kinder und Jugendliche mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS). 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.

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 – bei schwerer betroffenen Kindern oft im schulischen Rahmen. Für die betroffene Familie muss sich dadurch nicht viel ändern. 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 ist aber dennoch darauf angewiesen, dass sie für ihren häuslichen Alltag konkrete Hinweise und Unterstützung erhält. Die Familie muss die Verhaltensweisen der Kinder besser verstehen, damit sie das Familienleben angemessen gestalten kann. Sie muss, wie Anne Häussler (2005) 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.

Auch das Weiterbildungsangebot für betroffene Eltern ist mager. Das Angebot an spezifischer Elternbildung ist in der Schweiz bisher bestenfalls als marginal zu bezeichnen. Bei einer Suche im Internet finden sich einige wenige Foren zum Austausch unter betroffenen Eltern und Selbsthilfegruppen. Angebote für eine modellübergreifende Elternbildung sind nicht verzeichnet. Dies wird auch in Beratungsgesprächen von den betroffenen Eltern immer wieder bemängelt.

Die Arbeitsgemeinschaft für Probleme bei Wahrnehmungsstörungen (APW) hat sich daher vor zwei Jahren entschlossen, ein Projekt zu lancieren, das die Elternbildung in der Schweiz in diesem Sinne ergänzt.

Die Projektverantwortlichen konzipierten einen Kurs, der drei Ansätze verbindet, die sich durch eine grosse Flexibilität und Alltagsnähe auszeichnen, welche es ermöglichen, die spezifischen Bedürfnisse der einzelnen Familien zu berücksichtigen und so 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 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)

Das Projekt TAU – Autismusspezifische Elternbildung.

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 Curriculum 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 sollen die Eltern mit Hilfe von Fachleuten aus den verschiedenen Ansätzen die für sie geeigneten Elemente in ihren Alltag integrieren.

Das Curriculum entstand in Zusammenarbeit mit Vertretern der drei genannten Ansätze. Das Projekt wird von der Hochschule für Heilpädagogik evaluiert.

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

Projektleitung:
Brigitte Pastewka, Sonderpädagogin und
Erwachsenenbildnerin
Florian Scherrer, Sozialpädagoge

Weitere Beteiligte:
Markus Kiwitt, Sozialpädagoge:
Team Autismus, Mainz
Anita Fink, Logopädin;
Zentrum für Wahrnehmungsstörungen, St. Gallen
Michaela Capello, Heilpädagogin,
Kommunikationsraum, Marbach
Evaluation: Remi Frei, lic phil,
Hochschule für Heilpädagogik, Zürich

Im Januar 2011 begannen 12 Familien mit insgesamt 13 Kindern mit ASS den Kurs. Stellvertretend für die Teilnehmenden berichtet im Anschluss die Familie von Emily-Jo über ihre Erfahrungen aus den ersten Monaten. Emily-Jo ist 12 Jahre alt, hat die Diagnose «Atypischer Autismus» und lebt mit ihren Eltern und der jüngeren Schwester in Däniken. *Patrizia und Jürg Stucki: Die Erfahrungen, welche wir als Eltern von Emily-Jo bisher mit dem Projekt TAU (Autismusspezifische Elternbildung) gesammelt haben, sind rundweg positiv.*

Bereits nach dem ersten Seminarweek-end sind wir mit einer umfassenden Palette an Informationen, Tipps und neuen Eindrücken nach Hause gefahren. Einige davon sind gleich in der ersten Woche danach in unseren Alltag eingeflossen und haben sich auch bewährt. Was uns am meisten erstaunt, es funktioniert.

Für Emily-Jo: Einiges aus dem TEACCH-Ansatz und dem Affolter-Modell® konnten wir bis heute schon zusammen mit Emily-Jo umsetzen. Ihr hilft, dass sie nun aufgrund von verschiedenen Checklisten ihre alltäglichen Abläufe vollständig richtig und in der entsprechenden korrekten Reihenfolge umsetzen kann. Wir müssen sie nicht mehr ständig daran erinnern, mach dies, mach das, sondern erinnern sie nur noch an die Checkliste. Zu unserem Erstaunen funktioniert diese Vorgehensweise richtig gut. Auch Emily-Jo selber erkannte, dass sie selbstständiger im Alltag unterwegs ist und schneller und vollständiger ihre Sachen erledigen kann.

Für uns: Wir haben dank dieser Schulung unsere Tochter Emily-Jo besser kennengelernt und konnten verschiedene Verhaltensweisen, welche uns bisher Mühe bereiteten, nun besser einordnen. Wir konnten ein neues Bewusstsein für sie entdecken und sind dabei, dieses auch noch mehr und mehr

zu entwickeln. So wurden uns z.B. dank des Eisbergmodelles die sichtbaren Verhaltensweisen bewusster und wir entwickeln nun Augen für die unsichtbaren Motive und die Ziele, welche Emily-Jo damit verfolgt. Wir haben gelernt, besser hinzusehen und zu hinterfragen, welches ihre Ziele sind und warum sie genau ihren Weg verfolgt und sie sich nicht auf unsere Ziele einlassen kann. Das Ergründen dieser Fragen hat uns Emily-Jo in einem anderen Licht gezeigt, welches uns bisher verborgen blieb.

Mit den theoretischen und elterngerechten Erklärungen der Lehrpersonen und unserer Erfahrung haben wir gelernt, unsere Tochter auch aus einer anderen Perspektive zu sehen. Der Kurs hat unseren Blickwinkel sehr erweitert und wir können nun sensibilisierter auf sie eingehen.

Wir sind nun sehr gespannt, was uns im letzten Kursweekend über die Unterstützte Kommunikation noch mitgegeben wird. Auch auf die Praxiswoche freuen wir uns.

Allgemein: Neben den praktischen Ansätzen, welche uns im Alltag schon sehr geholfen haben, ist der Kontakt unter den Eltern sehr aufbauend, offen und herzlich. Endlich können wir offen über unsere Situation sprechen und werden auch wirklich verstanden. Der freundschaftliche Austausch und das liebevolle Verständnis untereinander ist es schon wert, diesen Kurs zu besuchen.

Es ist wohl anstrengend, nach einer intensiven Arbeitswoche auch noch ein ganzes Wochenende an einem Kurs teilzunehmen. Jedoch mit einem abwechslungsreichen Kursprogramm verstehen es die einführenden, professionellen und äusserst kompetenten Lehrpersonen, die Aufmerksamkeit der anwesenden Eltern stets wieder zu mobilisieren und dadurch die Stimmung aufrecht zu halten. Der kurzweilige Kurs vergeht jeweils schnell und unterhaltend.



Familie Stucki in den Ferien in Spanien

Wir würden uns sofort wieder für diesen Kurs anmelden. Jeder investierte Franken hat sich 100%-ig gelohnt. Zumal wir festhalten können, dass das Kursangebot für seinen professionellen Umfang mehr als günstig ist. Dies ist unter anderem der Drosos-Stiftung zu verdanken, die den Kurs massgeblich unterstützt hat.

Wir sind dankbar, dass wir eine der Familien sein dürfen, welche an diesem Pilotprojekt teilnehmen können. Dank der neuen Erkenntnisse sind einige Massnahmen bereits umgesetzt worden und dadurch ist auch mehr Ruhe in unseren Alltag eingekehrt. Wir alle konnten profitieren und bewältigen die regelmässigen Abläufe nun besser.

Auch die Ergebnisse der ersten Zwischen-evaluation und die persönlichen Erfahrungen der beteiligten Fachleute scheinen zu bestätigen, dass das Projekt auf dem richtigen Weg ist. Zurzeit wird über die Ergänzung und Fortsetzung des laufenden Kurses nachgedacht.

Die Wiederholung des gesamten Kurses ist in Planung. Start ist wahrscheinlich im November 2012.

Brigitte Pastewka

Sonderpädagogin und

Erwachsenenbildnerin

Arbeitsgemeinschaft für Probleme

bei Wahrnehmungsstörungen

Degersheimerstr. 47

9100 Herisau

apw-pastewka@apwschweiz.ch



Patrizia und Jürg Stucki

Grundstrasse 15

4658 Däniken

Juerg.Stucki@Manpower.ch

Literatur

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.

Themenschwerpunkte der Schweizerischen Zeitschrift für Heilpädagogik 2011

Heft	Schwerpunkt	Redaktionsschluss
1/2011	Haltungen gegenüber Menschen mit Behinderungen in der Gesellschaft	15.11.2010
2/2011	Menschen mit Behinderungen im zunehmenden Alter	06.12.2010
3/2011	Berufliche Integration	17.01.2011
4/2011	Frühe Kindheit	14.02.2011
5/2011	Integration und Heterogenität in der Schule (Praxiskonzepte)	14.03.2011
6/2011	Eltern und Geschwister von Menschen mit Behinderungen	18.04.2011
7–8/2011	Aussergewöhnliche Syndrome	16.05.2011
9/2011	Auffälliges Verhalten	20.06.2011
10/2011	Sonderpädagogikkonzepte und standardisiertes Abklärungsverfahren (SAV)	22.08.2011
11–12/2011	Internationales: European Agency	21.09.2011

Anregungen, Beiträge, Fragen etc. an: redaktion@szh.ch