

Michaela Cappello Müller

TAU – Autismusspezifische Elternbildung

Ein methodenkombiniertes Angebot für Eltern von Kindern mit Autismus-Spektrum-Störungen

Zusammenfassung

Das Elternbildungsangebot TAU wendet sich an Eltern eines Kindes mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) und bietet eine Form der Weiterbildung an, die auf die besondere Familiensituation zugeschnitten ist. Auf der Basis des TEACCH-Ansatzes®, des Affolter-Modells® und der Unterstützten Kommunikation wird während des Jahreskurses autismusspezifisches Wissen vermittelt, konkrete Hilfe für den Familienalltag entwickelt sowie der Austausch unter den Eltern gefördert. Eine externe Praxiswoche mit den Familien unter Einbezug des Autismus-Therapieteams dient als Übungsfeld. Der Transfer in den Alltag zu Hause wird im Anschluss durch weiterführende Tageskurse begleitet.

Résumé

L'offre de formation parentale TAU s'adresse aux parents d'enfants ayant un trouble du spectre de l'autisme (TSA) et propose une formation continue adaptée à cette situation familiale particulière. Sur la base de la méthode TEACCH®, du modèle Affolter® et de la communication améliorée et alternative, des connaissances spécifiques sur l'autisme seront dispensées aux familles tout au long de l'année de cours. Les familles bénéficieront d'une aide concrète dans leur quotidien et les échanges entre parents seront encouragés. Une semaine intensive à l'extérieur réunissant les familles et l'équipe thérapeutique spécialisée dans l'autisme servira de terrain d'exercice. Le transfert au quotidien des connaissances acquises sera assuré par des cours journaliers complémentaires.

Permalink: www.szh-csps.ch/z2019-01-07

Einleitung

Das Interesse für Autismus-Spektrum-Störungen sowie die gestellten Diagnosen im autistischen Spektrum nehmen stetig zu. Statistisch weisen ungefähr 0,7 Prozent aller Kinder in der Schweiz eine Beeinträchtigung im autistischen Spektrum auf. Die Auswirkungen der Behinderung und das nicht selten auftretende herausfordernde Verhalten beeinflussen die ganze Familie und stellen sie in der Alltagsgestaltung vor oft kaum zu bewältigende Herausforderungen. Dies bringt vor allem die Mütter häufig an ihre psychischen und physischen Grenzen.

Die meisten Kinder und Jugendlichen mit einer Autismus-Spektrum-Störung in der

Schweiz besuchen eine Schule und verbringen die schulfreie Zeit zu Hause bei ihren Eltern. Für die Eltern gestaltet sich der Familienalltag oft schwierig. Ihre Kinder haben Probleme, den Alltag selbst zu bewältigen, mit der Umwelt zu kommunizieren und Regeln im familiären Zusammenleben zu verstehen und diese zu berücksichtigen. Die ausserfamiliären Sozialkontakte sind durch das oft schwierige Verhalten der betroffenen Kinder sowie das Unverständnis der Umwelt reduziert. Dies führt die Familien nicht selten in eine Isolation.

Mit der Diagnosestellung beginnt die Suche nach geeigneter therapeutischer Unterstützung – häufig im Rahmen der schulischen Förderung. Mittlerweile gibt es für

betroffene Eltern eine Vielzahl von Anlaufstellen, wenn auch die Wartelisten immer länger werden. Für den Familienalltag ändert sich oft nicht viel. Im Laufe meiner langjährigen Erfahrung in Beratung und Therapie komme ich immer wieder mit Müttern in Kontakt, welche sich nahe an ihrer persönlichen Belastungsgrenze befinden und über viele Jahre von ihrem Umfeld in Bezug auf die intensiven Belastungen im Alltag mit dem betroffenen Kind nicht wahr- oder ernstgenommen werden.

Diese Familien brauchen dringend Unterstützung, welche sehr individuell und flexibel auf ihre Situation, das Familiensystem, die Umgebung und die Probleme des betroffenen Kindes ausgerichtet ist. Um das Familienleben angemessen gestalten zu können, müssen die Eltern in einem ersten Schritt den Autismus bei ihrem Kind erkennen und besser verstehen lernen. Sie müssen, wie die Autismus-Expertin Anne Häussler sagt, immer wieder «die autistische Brille» aufsetzen und die Situationen durch diesen Blick zu interpretieren versuchen.

Das Angebot an autismusspezifischer Weiterbildung ist in der Schweiz in den letzten Jahren zwar stetig ausgebaut worden, richtet sich jedoch eher an Fachpersonen und nicht spezifisch an Eltern. Eltern sind vorwiegend in Selbsthilfegruppen und Foren organisiert.

Das Angebot TAU – autismusspezifische Elternbildung

Die Arbeitsgemeinschaft pro Wahrnehmung (APW) in St. Gallen hat im Jahr 2011 unter der Leitung von Brigitte Pastewka und Florian Scherrer das Projekt TAU lanciert, das bisherige Elternbildungsangebote in der Schweiz ergänzt. Ausgehend davon, dass die Sichtweise eines einzigen therapeutischen Ansatzes oft nur einen Teil des

Problems abdeckt, wurde mittels einer Triage aus autismusspezifischen Ansätzen in einem methodenübergreifenden Kurs ein Elternangebot entwickelt, welches sich durch eine grosse Flexibilität und Alltagsnähe unter Berücksichtigung der individuellen Bedürfnisse der Familien auszeichnet.

TAU steht für die Ansätze **TEACCH®**, **Affolter®** und **Unterstützte Kommunikation**. Damit rücken die Schwerpunkte Umweltanpassung, Wahrnehmung und Kommunikation ins Zentrum des Bildungsangebots.

TEACCH® ist ein pädagogisch-therapeutischer Ansatz, der unter anderem 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 oder eine erwachsene Person im eigenen Umfeld möglichst selbstständig tätig sein kann?

Autismusspezifische Weiterbildung richtete sich bislang eher an Fachpersonen und nicht spezifisch an die Eltern.

Das **Affolter-Modell®** ist ein Entwicklungs- und Therapiemodell, das die gespürte Auseinandersetzung mit Problemen im Alltag in den Mittelpunkt stellt. Für die Familien bietet es Anhaltspunkte, wie Alltag gestaltet werden kann, damit das autistische Familienmitglied einbezogen werden kann, Lernmöglichkeiten erhält und ihm dabei Hilfestellungen im Umgang mit neuen Situationen oder alltäglichen Problemen angeboten werden können.

Die **Unterstützte Kommunikation** zielt darauf ab, die Situation von Menschen mit Kommunikationsbeeinträchtigungen und ihren Kommunikationspartnerinnen und -partnern zu verbessern, indem ihnen Zei-

chen, Hilfsmittel, Techniken und Strategien zur Verfügung gestellt werden, die die Lautsprache ergänzen oder ersetzen und die Kommunikation verständlicher und effektiver werden lassen. Dabei kommt den sprechenden Kommunikationspartnerinnen und -partnern und deren Schulung im Umgang mit alternativen Mitteln und Methoden eine zentrale Rolle zu.

Im Zentrum des Elternkurses TAU stehen die individuellen Situationen der einzelnen Familien. Ziel des Bildungsangebotes ist es, Grundlagen zum Verstehen der Autismus-Spektrum-Störung zu schaffen und das Wissen zur Alltagsgestaltung zu vertiefen.

Das Curriculum wurde zusammen mit Vertreterinnen und Vertretern der verschiedenen Ansätze entwickelt und umfasst eine Kursreihe von drei Theoriewochenenden, einem praxis-orientierten Wochenkurs und einem Abschlusstag. Die Evaluationen (durch Remi Frei, Interkantonale Hochschule für Heilpädagogik, Zürich) haben stets eine hohe Zufriedenheit der Eltern ergeben, jedoch auch das Bedürfnis nach weiterer, über die Kurszeit hinausgehender Unterstützung aufgezeigt.

Ziel von TAU ist es, Grundlagen zum Verstehen der ASS zu schaffen und Wissen zur Alltagsgestaltung zu vertiefen.

Neu wird daher seit dem Jahr 2018 das Angebot durch *Transferkurse* ergänzt, bei welchen die Eltern die Möglichkeit haben, das erlernte Wissen und die Umsetzung im Alltag zu reflektieren, zu erweitern und den Austausch unter den teilnehmenden Familien zu vertiefen. Die Elternkurse bieten Platz für zwölf Familien, finden alle zwei Jahre statt und erstrecken sich über eine Zeitdauer von acht Monaten.

Die Inhalte der Kurswochenenden

Die drei Kursblöcke beinhalten das gegenseitige Kennenlernen (durch Video, Steckbriefarbeit und Interviews) der Familien, allgemeine Informationen zum Thema Autismus und im Weiteren autismspezifische, therapeutische Konzepte. Durch den Einbezug von Betroffenen werden die Besonderheiten des Spektrums sehr konkret und alltagsnah vermittelt. Aus folgenden Schwerpunkten vermitteln die Kursleiterinnen und -leiter den Eltern Grundlagenwissen und leiten sie während der Praxiswoche in der Anwendung im Alltag individuell an.

- Umweltanpassung (Visualisierung und Strukturierung nach dem TEACCH-Ansatz®)
- Wahrnehmung (Alltagsgestaltung im Affolter-Modell®)
- Kommunikation (Verstehen und sich verständigen können; Möglichkeiten der Unterstützten Kommunikation)

Die Praxiswoche –

das Kernelement des Angebots

Im Rahmen einer gemeinsamen Woche (im Reka Feriendorf Urnäsch) integrieren die Eltern mit Hilfe der Fachpersonen aus den verschiedenen Ansätzen die für sie und das betroffene Kind geeigneten Elemente in ihren Alltag. Die Woche wird mit je sechs Familien durchgeführt. Ein dichter «Stundenplan» strukturiert die Arbeitswoche. Kernangebot bildet die tägliche Elternplenumsveranstaltung, ein durch die Kursleitung moderiertes Austauschgefäss. Anhand von Videosequenzen werden das Handeln der Eltern und die erlernten Strategien reflektiert. Das beobachtbare Verhalten der Kinder wird erneut in Bezug zu autismspezifischen Erklärungsansätzen gebracht. Damit wird das Verstehen von ASS weiter vertieft. Zudem bieten die Plenumsveranstaltungen Raum,

einige der zahlreichen Fragen der Eltern zu besprechen, zu diskutieren und dabei mögliche Antworten zu finden. Die Eltern setzen sich mit den Prozessen und Veränderungen auseinander, tauschen sich aus und nehmen gegenseitig Anteil an den Entwicklungsschritten innerhalb der einzelnen Familien. Die ähnlichen Problemsituationen und der intensive Austausch haben zur Folge, dass sich eine vertrauensvolle Basis bildet, welche oft über die Kurszeit hinaus tragend und unterstützend wirkt.

«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. Alleine der freundschaftliche Austausch und das liebevolle Verständnis untereinander ist es schon wert, diesen Kurs zu besuchen.» Familie S.

Damit die Eltern an den Kurswochenenden sowie an den Plenumsveranstaltungen während der Praxiswoche möglichst stressfrei teilnehmen können, wird die Kinderbetreuung durch Studierende der Universität Fribourg im Rahmen eines Praktikums sichergestellt.

Der Abschlusstag

Unter der Moderation der Kursleitung treffen sich die Eltern ein bis zwei Monate nach der intensiven Praxiswoche erneut zu einer Standortbestimmung und zum Austausch über die Umsetzung des Erlernten im Umfeld zu Hause. Das entstandene Vertrauen untereinander sowie die gegenseitige Anteilnahme und Unterstützung der Eltern sind weitere, erfolgreiche Ergebnisse des Kurskonzepts.

Das Transferangebot

Durch das im Jahr 2018 eingeführte Transferangebot zur weiteren Begleitung und Vertiefung der individuellen Prozesse innerhalb der Familien ist der Abschlusstag kein Abschied für immer – es gibt ein mögliches Wiedersehen an einem der Kurstage in St. Gallen. Diese weiterführenden Kurstage bieten die Möglichkeit, auch neu aufgetretene Herausforderungen aufzugreifen und gemeinsam nach Lösungen zu suchen. Ebenso können in der Praxiswoche hergestellte Hilfsmittel wie Pläne oder Kommunikationshilfen angepasst und ergänzt werden. Zudem werden den teilnehmenden Familien weiterführende autismusspezifische Themen und Inhalte angeboten, die teilweise aus ihren eigenen Anregungen sowie aus Erfahrungen während der Kursphase entwickelt wurden oder im ersten Teil des Kursangebots keinen Platz fanden. Innerhalb einer solch kleinen und vertrauten Elterngruppe kann sehr individuell und effizient gearbeitet werden. Als Grundlage dienen wiederum Video- und Bildmaterial sowie Beschreibungen der jeweiligen Situationen zu Hause. Gemeinsam wird analysiert, reflektiert und nach konkreten Ideen zur Verbesserung und Weiterentwicklung der aktuellen Situation gesucht.

In den weiterführenden Kurstagen werden neu aufgetretene Herausforderungen aufgegriffen. Gemeinsam wird nach Lösungen gesucht.

Das neu konzipierte und erweiterte Angebot TAU deckt auch in Zukunft einen wichtigen Teil der individuellen Bedürfnisse von Eltern mit Kindern mit ASS ab und schliesst damit eine Lücke in der Elternbildung betroffener Familien.

Information und Anmeldung

info@apwschweiz.ch oder
+41 (0)71 420 93 70

Träger

APW – Arbeitsgemeinschaft pro Wahrnehmung St. Gallen

Kursleitung

Michaela Cappello Müller, Sonderpädagogin und Erwachsenenbildnerin, Supervisorin und Coach in eigener Praxis (www.kommunikationsraum.ch)

Florian Scherrer, Sozialpädagoge, Gründer und Geschäftsführer Workaut (Lebens- und Arbeitsbegleitung für Menschen mit ASS / www.workaut.ch), Leitung Autismusverlag SG (www.autismusverlag.ch)

Therapieteam

Markus Kiwitt, Sozialpädagoge, MAS Supervisor und Coach: Team Autismus, Mainz (D)
Anita Fink, Dipl. Logopädin in eigener Praxis, Fachberatung, Kurse, Supervision und Coaching (i.A.)

Simone Russi, Heilpädagogin (HPZ Romanshorn), freie Mitarbeiterin bei Workaut, Leitung Autismusverlag SG

Weitere Beteiligte

Studierende der Universität Fribourg/Schweiz unter der Praktikumsverantwortung von Barbara Jeltsch, Prof. tit. Dr. phil., Departement für Sonder- und Heilpädagogik, Universität Fribourg

Weiterführende Literatur

- Attwood, T. (2008). *Ein ganzes Leben mit dem Asperger-Syndrom*. Stuttgart: Trias.
- Bölte, S. (2009). Symptomatik und Klassifikation. In S. Bölte (Hrsg.), *Autismus Spektrum, Ursachen, Diagnostik, Intervention, Perspektiven* (S. 31–34). Bern: Huber, Hogrefe AG.
- 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.
- Pastewka, B. & Stucki, J. (2011). TAU – Wenn alle an einem Strang ziehen. *Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik*, 6, 26–30.
- Schirmer, B. (2006). *Elternleitfaden Autismus*. Stuttgart: Trias.
- Wilken, E. (2002). *Unterstützte Kommunikation. Eine Einführung in Theorie und Praxis*. Stuttgart: Kohlhammer.



Michaela Cappello Müller
Sonderpädagogin und
Erwachsenenbildnerin
Supervisorin und Coach
Kommunikationsraum
Burggasse 7c
9450 Lüchingen
cappello@kommunikationsraum.ch
www.kommunikationsraum.ch