



## **Ausgabe April bis Juni 2020**

## Inhaltsverzeichnis

Events 2020.....	3
Vorstand ASS SHG Regional Solothurn.....	4
Wer sind wir.....	4
Menschen mit Autismus sollen besser integriert werden.....	4
Zuständigkeiten klar definieren.....	5
Die Absurde Autismus- Regel.....	7
geföhlt – bis er die Diagnose Asperger-Syndrom bekam.....	10
Schlechte Noten.....	11
Gescheiterte Existenz.....	12
Vermittlerrolle.....	12
Buchvorstellung.....	13
Glück und Lebenszufriedenheit für Menschen mit Autismus.....	14
Beschreibung.....	14

## Events 2020

Datum	Themen
17. Februar. 2020	Rückblick, Themenwünsche und Gesprächsrunde
09. März 2020	Abgesagt
20. April 2020	
22. Juni 2020	
14. September 2020	
02. November 2020	

## Vorstand ASS SHG Regional Solothurn

Webseite: <https://ass-shg-region-solothurn.jimdofree.com>

### Wer sind wir

Unsere Selbsthilfegruppe dient im Wesentlichen dem Informations- und Erfahrungsaustausch zwischen Eltern, Angehörigen, Betroffenen und Fachpersonen.

**Leitung:** Christine Heutschi      Mail: [christine.heutschi@bluewin.ch](mailto:christine.heutschi@bluewin.ch)

**CO-Leitung:** Christine Hollenstein      Mail: [c.hollenstein@bluewin.ch](mailto:c.hollenstein@bluewin.ch)

## **Menschen mit Autismus sollen besser integriert werden**

(Letzte Änderung 29.05.2019)

**Bern, 17.10.2018 - Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung sollen eine Schule absolvieren und einen Beruf erlernen können. Der Bundesrat hat an seiner Sitzung vom 17. Oktober 2018 einen Bericht verabschiedet, der dazu verschiedene Massnahmen vorsieht. Im Zentrum stehen eine kontinuierliche Begleitung sowie eine frühzeitige, korrekte Diagnose. Mit einer verstärkten Koordination sollen zudem die finanziellen Mittel besser eingesetzt werden.**

Der Bundesrat beabsichtigt, Menschen mit Autismus-Spektrum-Störungen (ASS) so zu fördern, dass sie am gesellschaftlichen Leben möglichst umfassend teilnehmen können. Er hat dazu drei Schwerpunkte festgelegt: Früherkennung und Diagnostik, Beratung und Koordination sowie Frühintervention.

Mit einer frühzeitigen, korrekten Diagnose durch Fachspezialisten können angemessene Fördermassnahmen ergriffen werden. Falsch gestellte Diagnosen respektive Fehlbehandlungen können damit vermieden werden. Nach der Diagnose sollen die betroffenen Familien Beratung und Begleitung erhalten. Die verschiedenen Behandlungen und weiteren Angebote müssen koordiniert werden. Besonders bei schwierigen Wechseln, z.B. von einer Schulstufe zur nächsten oder von der Schule in die Ausbildung und später ins Erwerbsleben, sollen Menschen mit ASS möglichst von den gleichen Personen unterstützt werden, damit die Kontinuität gewährleistet bleibt und Rückschläge oder Stellenverluste in der Arbeitswelt vermieden werden können.

Gemäss neueren Forschungen ist bei frühkindlichem Autismus eine frühzeitige, intensive Behandlung am erfolgversprechendsten. Vergleiche mit dem Ausland zeigen, dass dank dieser intensiven Therapie im frühen Kindesalter nicht nur die Integration verbessert, sondern auch Belastungen der öffentlichen Hand reduziert werden können.

### **Zuständigkeiten klar definieren**

Um diese Ziele zu erreichen, soll den sehr verschiedenen Ausprägungen der Krankheit Rechnung getragen werden. Berücksichtigt wird dabei auch die aktuelle Situation in der Schweiz mit vielen verschiedenen Akteuren auf Kantons- und Gemeindeebene, unterschiedlicher Versorgungsdichte, unterschiedlichen Strukturen und einem generellen Mangel an adäquaten Angeboten. Der Bericht des Bundesrats hält für Bund, Kantone und Leistungserbringer fest, wofür sie in erster Linie zuständig sind, und welche Massnahmen sie umsetzen sollen. Er lädt die Kantone, Gemeinden und alle betroffenen Akteure ein, eine Auslegeordnung der heutigen Situation vorzunehmen und anhand des vorliegenden Berichtes die Umsetzung konkreter Massnahmen voranzutreiben.

Gleichzeitig beauftragt er das Eidgenössische Departement des Innern (EDI), mit den Kantonen Kontakt aufzunehmen und die Umsetzung der Massnahmen anzugehen, die in der Kompetenz des Bundes liegen. Im Vordergrund stehen dabei einerseits eine gemeinsame Finanzierung der intensiven Frühinterventionen durch die Kantone und die IV. Dabei stützt

sich der Bundesrat auf den Forschungsbericht «Evaluation der Wirksamkeit der intensiven Frühinterventionsmethoden bei frühkindlichem Autismus», der gleichzeitig mit dem vorliegenden Bericht veröffentlicht wird. Ein Pilotversuch des BSV «Intensive Frühintervention bei Kindern mit frühkindlichem Autismus» soll die daraus gewonnenen Erkenntnisse vertiefen und noch offene Fragen klären. Andererseits muss die Integration in eine berufliche Ausbildung und in den Arbeitsmarkt gefördert werden. Dies wird auch im Zusammenhang mit der Reform «Weiterentwicklung der IV» unterstützt.

Der vorliegende Bericht basiert auf einer ersten Untersuchung, die in Beantwortung des Postulats 12.3672 von Ständerat Claude Hêche «Autismus und andere schwere Entwicklungsstörungen. Übersicht, Bilanz und Aussicht» durchgeführt wurde, und konkretisiert die darin entwickelten Empfehlungen.

### **Autismus-Spektrum-Störung**

Menschen mit einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) nehmen ihre Umwelt anders wahr, als die meisten Menschen. Sie können sich nur mit Mühe in andere einfühlen und adäquat mit ihnen kommunizieren. Auch können sie die Stimmung ihres Gegenübers aus dessen Gesichtsausdruck schlecht erkennen. Sie vermeiden Kontakte und befassen sich gerne mit einem Spezialgebiet. Solche Menschen haben deshalb grosse Probleme, ihre Umwelt als sinnvolles Ganzes zu verstehen, soziale Kontakte zu knüpfen und Lernerfolge zu erzielen. Autismus-Spektrum-Störungen sind tiefgreifende Entwicklungsstörungen, die sich häufig bereits im frühen Kindesalter manifestieren und lebenslang andauern (z.B. frühkindlicher Autismus, Asperger-Syndrom oder atypischer Autismus). Die Krankheit äussert sich in sehr unterschiedlichen Ausprägungen und Schweregraden. Es gibt Autistinnen und Autisten, die verbal kommunizieren und ein mehr oder weniger selbständiges Leben führen können. Anderen wird das Leben durch zusätzliche Minderintelligenz, stark stereotype Verhaltensweisen oder auch Krankheiten wie Epilepsie, ADHS oder Verhaltensstörungen erschwert.

Quelle: [www.admin.ch](http://www.admin.ch)



## Die Absurde Autismus- Regel

# Die absurde Autismus-Regel

**GEBURTSGEBRECHEN.** Ein autistisches Kind erhält nur Hilfe von der IV, wenn die Diagnose vor dem fünften Geburtstag gestellt wird. Fachleute und Eltern kritisieren das.



**M**oritz\* ist zehn und ein stiller Bub. Seit er gehen kann, bewegt er sich nur auf Zehenspitzen. Wenn er sich aber überfordert fühlt – und das passiert oft –, wird er wütend, schreit herum und reisst sich an den Haaren.

Sprechen gelernt hat Moritz erst spät. In seiner Sprachentwicklung hinkt er den Gleichaltrigen weit hinterher, obwohl er seit Jahren heilpädagogisch und logopädisch betreut wird. Er hat oft Mühe, die richtigen Wörter zu finden. Er sagt «Loch» statt «Lavabo» und wiederholt Sätze mehrmals, bis er sie versteht. Die Schule macht ihn so müde, dass er noch als Achtjähriger einen Mittagsschlaf brauchte. Sie überfordert ihn, immer öfter weigert er sich, hinzugehen. Seit den Herbstferien war er kaum mehr da. Seine Eltern sind verzweifelt.

Die Mutter hat im Januar vor einem Jahr ihren Job als Pflegefachfrau aufgegeben, um mehr Zeit für ihn zu haben. Seit damals hat Moritz die Diagnose frühkindlicher Autismus. Das erklärt, warum er in seiner Entwicklung zurückbleibt, auch seine Probleme mit Sprache und Kommunikation.

**Lange unerkant.** Die meisten Kinder erhalten die Diagnose im Alter zwischen zwei und drei, weil sie sich auffällig verhalten. Moritz bekam sie erst mit neun, obwohl er schon als Kleinkind verschiedenste Therapien machen musste. Aber niemand kam auf die Idee, dass er Autist sein könnte. Das ist Pech, denn die IV anerkennt Autismus als Geburtsgebrechen nur, wenn die Störung vor dem fünften Altersjahr diagnostiziert wird.

Der Kinder- und Jugendpsychiatrische Dienst hat Moritz trotzdem bei der

IV angemeldet, damit seinen Eltern alle medizinischen Leistungen vergütet werden. Die IV lehnte das Gesuch ab. Die Behandlung des Leidens werde «nur übernommen, wenn eindeutige Symptome schon vor dem vollendeten 5. Lebensjahr erkennbar und ärztlich dokumentiert waren». So steht es auch in der Verordnung über Geburtsgebrechen zu Autismus-Spektrum-Störungen im IV-Gesetz.

Allerdings: Um die Krankheit als Geburtsgebrechen anzuerkennen, reicht es eigentlich, wenn sich nachträglich nachweisen lässt, dass die Symptome bereits vor dem fünften Geburtstag bestanden. Der Verein Autismus deutsche Schweiz und die Behindertenorganisation Procap kritisieren, dass sich die IV nicht immer an diese Regelung hält. Sie kennen zahlreiche Fälle von Kindern, deren Eltern dafür kämpfen müssen,



---

## «Ich kann nicht mehr. Immer muss ich für Moritz kämpfen. Nun hilft uns nicht einmal die IV.»

Mutter von Moritz

---

Die Altersgrenze bei Geburtsgebrechen dient dazu, angeborene von nicht angeborenen Gebrechen und geringfügige von schweren Leiden abzugrenzen. Die IV zahlt nur bei angeborenen und schwerwiegenden Leiden. Bei Moritz sei das nicht der Fall, so die IV. Aus Sicht der Mutter ist das blanker Hohn.

Das für die IV zuständige Bundesamt für Sozialversicherungen erklärt: «Es ist unbestritten, dass die in der Verordnung vorgesehenen Altersgrenzen aus medizinischer Perspektive keine abschliessenden Kriterien für die geforderten Abgrenzungen darstellen.» Mangels besserer Alternativen seien sie dennoch als juristische Kriterien gewählt worden. Sie ermöglichten eine gute Annäherung.

In der anstehenden IV-Revision sind die Geburtsgebrechen bisher nicht traktandiert. Sie könnten dennoch

Thema werden. Martin Boltshauser, Leiter des Procap-Rechtsdiensts, fordert, dass die Alterskriterien gestrichen und die medizinischen Kosten ab der klaren Diagnose übernommen werden, sofern das Leiden eindeutig angeboren und nicht erworben ist. Diese Lösung brächte auch Kindern mit psychischen Störungen Verbesserungen, zum Beispiel bei ADHS, wo die Altersgrenze heute bei neun Jahren liegt. Auch hier führt die aktuelle Regelung dazu, dass viele Kinder wegen des engen Altersrasters keine Hilfe erhalten.

Hoffen lässt ein anderer Fall: Im Frühling 2016 wurde die Chromosomenstörung Trisomie 21 in die Liste der Geburtsgebrechen aufgenommen, nachdem SP-Ständerat Roberto Zanetti 2013 eine Motion eingereicht hatte. Nun muss die IV die Behandlungen bezahlen.

**BIRTHE HOMANN**

Quelle: Beobachter 02/2020

## gefühl – bis er die Diagnose Asperger-Syndrom bekam



Am ersten nationalen Autismus-Kongress begrüßte Matthias Huber die Teilnehmenden als Keynote-Speaker. Thema seines Vortrages war: «Wie wir sind und wie wir waren – mit und ohne Autismus».

© Eline Keller-Soerensen

Ein sonniger Vormittag in Bern. Wir treffen Matthias Huber im Rahmen des ersten nationalen Autismus-Kongresses. Er gehört zu jenem einen Prozent der Schweizer Bevölkerung, das von einer Autismus-Spektrum-Störung (ASS) betroffen ist, und er geht offen damit um. Tags zuvor begrüßte er die Teilnehmenden als Keynote-Speaker. Thema seines Vortrages war: «Wie wir sind und wie wir waren – mit und ohne Autismus».

### Schlechte Noten

Wie war er denn, «ohne» Diagnose Autismus? «Ein sehr zurückgezogenes Kind. Zwar konnte ich mit zwei Jahren ganze Sätze sprechen, doch von meiner Sprachkompetenz machte ich wenig bis kaum Gebrauch», blickt Matthias Huber zurück. Man vermutete, er leide an sozialer Ängstlichkeit. Die Folgen: «Ich war verschlossen.» Wollten Kinder mit ihm spielen, musste er erst lange überlegen, ob er dazu in der Lage ist. Auf Fragen gab er kurze und knappe Antworten. «Die Kinder meinten, ich wäre nicht an ihnen interessiert und umgekehrt verstand ich nicht, warum mich die Kinder etwas fragten, dann aber schnell das Interesse an mir verloren.»



Im Schulalltag wurde es nur leicht besser. Die Irritierung zog sich weiter: «Ich verstand oft nicht, was die Lehrer von mir verlangten. Das zeichnete sich auch im Notenbild ab: viele ungenügende, daneben auch sehr gute Testresultate.» Matthias Huber fragte sich: «Bin ich intelligent oder dumm? Was überwiegt?» Ein Besuch beim Berufsberater sollte Licht ins Dunkel bringen. Das Ergebnis: wiederum irritierend. Der hohe getestete IQ war mit den schlechten Noten schwer vereinbar. «Der Berufsberater hatte einen Verdacht und testete mein assoziatives Denken.» Matthias Hubers Antworten – mit dem Wort Sonne assoziierte er beispielsweise Trottoir, von einer Erinnerung herrührend – verhärteten den Verdacht. Nach weiteren psychologischen Tests und medizinischen Abklärungen wurde schliesslich die Diagnose Asperger-Syndrom gestellt.

### **Gescheiterte Existenz**

Eine Erleichterung? «Definitiv. Endlich wusste ich, warum ich so bin, wie ich bin.» Bis zu diesem Zeitpunkt fühlte sich Matthias Huber anders, nicht zugehörig, als eine gescheiterte Existenz. «Ich erkannte, ich bin nicht alleine. Es gibt auch noch andere, die so sind, wie ich es bin.»

Wie sind sie denn, Menschen, die von ASS betroffen sind? «Wir können nur mit Mühe in Gesichtern erkennen, wie es anderen Menschen geht, können die Stimmung des Gegenübers nicht intuitiv wahrnehmen und haben Schwierigkeiten, uns verständlich zu machen. Auf die Frage: «Hast Du eine Lieblingsfarbe», antwortete ich früher mit Ja. Dass mein Gegenüber mit der Frage implizit auch noch die Farbe wissen möchte, merkte ich nicht. Heute weiss ich, dass ich immer nach der verborgenen Botschaft hinter den Sätzen suchen muss.» Den Betroffenen fällt es schwer, soziale Regeln oder ungeschriebene Gesetze zu verstehen. Gerne befassen sie sich mit einem Spezialgebiet. Matthias Huber: «Als Kind beschäftigte ich mich intensiv mit Länderkarten, verglich die unterschiedlichen Temperaturkurven oder welches Land welche Rohstoffe hat.» Später folgte eine starke Auseinandersetzung mit ASS.

Unerwartete oder unangekündigte Planänderungen können eine grosse Belastung sein. Rituale hingegen helfen, Stress abzubauen. Matthias Huber mag es beispielsweise, bei Filmen jeweils dieselben zwei Minuten immer und immer wieder anzuschauen. Zudem sind Überempfindlichkeiten auf Licht, Gerüche, Geräusche oder Berührungen häufig. Darauf hat sich Matthias Huber eingerichtet: «Meine Kleidung darf nicht zu eng sein und auch nicht auffällig. Wenn ich das Haus verlasse, trage ich immer eine Mütze, einen Noise-Cancelling-Kopfhörer und eine Sonnenbrille bei mir.» Falls die Reize zu stark würden, könne er sich so etwas davor schützen.

### **Vermittlerrolle**

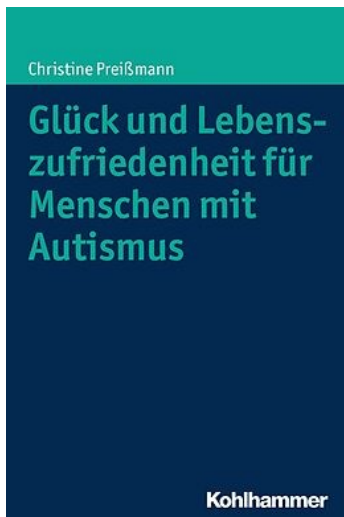
Das Interview mit Matthias Huber ist für uns nicht irritierend. Wüssten wir es nicht, wäre seine Störung nicht wahrnehmbar. ASS ist etwas Unsichtbares. Sie kann sich ganz unterschiedlich zeigen. Sind die Merkmale weniger deutlich erkennbar, wird vom Asperger-Syndrom gesprochen.

Für Matthias Huber ist das «eine Behinderung und eine Begabung zugleich». Entsprechend hat er auch seinen Platz in der Gesellschaft gefunden. Auf dem zweiten Bildungsweg machte er die Matura und studierte anschliessend an der Universität Zürich Pädagogik und Psychologie. «Seit 2005 bin ich in reduziertem Arbeitspensum an der Universitätsklinik für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie der UPD Bern angestellt.» Dabei kann er sein Spezialinteresse Autismus und seine Erfahrungen aus Innensicht einbringen. «Ein Glücksfall. Ich begleite Kinder und Jugendliche mit ASS therapeutisch und berate Eltern und Fachleute.» Dabei nehme er eine Vermittlerrolle ein, für beide Seiten.

Vermitteln, das ist auch sein gesellschaftliches Anliegen. Denn: «Nicht nur wir, die von ASS betroffen sind, müssen uns der Gesellschaft anpassen. Auch die Gesellschaft soll offen werden für Menschen, die anders sind, und sich selbst reflektieren: Warum ist mir dieses oder jenes Verhalten wichtig? Was fordere ich von meinem Gegenüber ein oder kann ein anderer Umgang auch okay sein?» Seine Arbeit sei getan, wenn er keine Interviews mehr zum Thema Autismus geben müsse. Oder wenn die gegenseitige Irritierung wohl nicht ganz verschwunden, aber doch auf ein «sozialverträgliches» Mass geschrumpft sei.

Quelle: [www.solothurnerzeitung.ch](http://www.solothurnerzeitung.ch)

## Buchvorstellung



### **Glück und Lebenszufriedenheit für Menschen mit Autismus**

[Christine Preißmann](#)

#### **Beschreibung**

Das Streben nach Glück ist so alt wie die Menschheit selbst, da Lebensqualität ein wichtiges Ziel des menschlichen Daseins darstellt. Bisher aber hat man sich kaum mit Glück und Lebenszufriedenheit bei Menschen mit Autismus beschäftigt. Da jeder Mensch sein eigenes Glück anders definiert, enthält dieses Buch neben theoretischen Ausführungen der Bedürfnisse von Menschen mit Autismus auch zahlreiche Berichte selbst betroffener Menschen, die erläutern, was für sie zum Glücklichsein zählt. Die vielfältigen Möglichkeiten, die das Leben bietet, sollen im Zuge der Inklusion ja auch Menschen mit Autismus offen stehen. Es gilt also, individuelle Lebensentwürfe auszuwählen und zu begleiten - gemeinsam mit dem jeweiligen Betroffenen. Dafür ist es notwendig, nach den ganz eigenen Wünschen, Zielen und Bedürfnissen zu fragen und pädagogische, therapeutische und lebenspraktische Maßnahmen in jedem Einzelfall anzupassen. Dann sind Glück und Lebenszufriedenheit auch für Menschen mit Autismus möglich.

#### **Autorentext**

Dr. Christine Preißmann ist Ärztin für Allgemeinmedizin und Psychotherapie und Asperger-Autistin. Sie ist Autorin mehrerer Bücher (u.a. Psychotherapie und Beratung bei Menschen mit Asperger-Syndrom, 3. Aufl. 2013) und hält regelmäßig Vorträge zu diesem Thema. Sie verfügt über Kontakte zu Fachleuten für die Behandlung von Autismus, zu Vorstandmitgliedern der entsprechenden Fachverbände und zu Selbsthilfegruppen für Betroffene.