

Das Zusammenspiel von Hören, Sehen, Spüren, Denken.
Beratung, Kurse, Abklärung, Therapie.



wahrnehmung.ch

Jahresbericht 2018.



Stiftung wahrnehmung.ch
Florastr. 14, 9000 St.Gallen

Telefon 071 222 02 34
info@wahrnehmung.ch

Inhalt.

Seite 2: Die Köpfe.

Der Stiftungsrat. Das Team.

Seite 4: Bericht des Präsidenten.

Es lohnt sich!

Seite 6: Bericht des Leiters.

Zurück im Alltag.

Seite 14: Die Zahlen 2018.

Abklärungen. Therapien. Bilanz per 31.12.2018. Erfolgsrechnung 2018. Revisionsbericht. Beiträge, Zuwendungen 2018.

Seite 22: Frühintervention bei einem Kind mit Autismus

Annas Weg.

Der Stiftungsrat.

Präsident

Jean-Claude Diener, St.Gallen

Vizepräsident

André Villiger, Heiden

Mitglieder

Dr. med. Alex Bubenhofer, St.Gallen

Dr. med. Christine Homberger, Bischofszell

Das Team.

Leiter

– **Adrian Hofer**

lic. phil. Psychologe (Universität Zürich)

dipl. Logopäde (Universität Fribourg)

Leitungsstellvertreterin

– **Sabine Augstein**

Diplompsychologin (Universität Konstanz)

dipl. Logopädin (Berufsfachschule Erlangen)

Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter

– **Dieter Kehl**

lic. phil. Psychologe (Universität Zürich)

– **Anita Fink**

dipl. Logopädin (Universitätsklinik Innsbruck)

– **Jris Bischof**

dipl. Logopädin (Hochschule für Heilpädagogik Zürich)

– **Brigitte Pastewka**

Sonderpädagogin (Pädagogische Hochschule Heidelberg),
Erwachsenenbildnerin

– **Laura Sergi**

lic. phil. Psychologin (Universität Zürich)

– **Tabea Wössner**

M. A. Frühe Kindheit (PH Thurgau/UNI Konstanz)

B. A. Lehrdiplom (PH Rorschach)

– **Hans Zbinden**

Administration

– **Ursula Zbinden**

Administration

Es lohnt sich!

Bericht des Präsidenten.

Die personellen Veränderungen im Laufe des Jahres 2018 führten einerseits zu einem weniger grossen Personalaufwand, hatten aber andererseits auch Auswirkungen auf die Ertragszahlen.

Durch den Wegfall, bzw. die Reduktion von Beratungsmandaten und kleineren Kursteilnehmerzahlen, verringerte sich der Ertrag vor allem in den Bereichen Kurse und Beratungen, wohingegen der Ertrag im klinischen Bereich (Abklärungen und Therapien) leicht gesteigert werden konnte.

Der Jahresverlust reduzierte sich im Vergleich zum Vorjahr zwar um rund CHF 60'000.–. Unter Berücksichtigung der eingegangenen Spenden und Betriebsbeiträge verblieb aber dennoch ein ungedecktes Defizit von rund CHF 25'000.-, das dem Stiftungskapital angelastet werden musste.

Auch in den nächsten beiden Jahren wird es – bedingt durch bevorstehende Pensionierungen langjähriger und sehr erfahrener Mitarbeiterinnen und Mitarbeiter – zu personellen Veränderungen im Team kommen. Zudem werden die aktuellen Mitglieder des Stiftungsrates nicht jünger und entsprechende Rücktrittsankündigungen liegen auf dem Tisch. Es wird in nächster Zeit daher eine doppelte Herausforderung sein, den Stiftungsrat zu verjüngen und die dort vorhandene fachliche Erfahrung und Kenntnis zu erhalten, aber

auch jüngere Fachkräfte für das Team zu finden. Es hat sich in den letzten Jahren deutlich gezeigt, dass dabei besonders darauf zu achten sein wird, dass diese neuen Fachkräfte sorgfältig und behutsam in die verschiedenen sehr anspruchsvollen Aufgabengebiete der Stiftung eingeführt werden.

Dass die Aufgaben, welche unsere Stiftung erfüllt – sei das in der direkten Arbeit mit Betroffenen oder in der Beratung und Weiterbildung von Personal aus verschiedensten Behinderteninstitutionen – einem grossen Bedürfnis entsprechen, zeigen mir u.a. die zahlreichen Gesuche um Einzelfallbeiträge, die ich als Präsident einer anderen Stiftung zu bearbeiten habe. Ich bin davon überzeugt, dass unsere Stiftung sehr wertvolle Hilfe leisten kann.

Ich danke Ihnen herzlich, liebe Leserinnen und Leser, liebe Gönnerinnen und Gönner, wenn Sie die Stiftung wahrnehmung.ch weiterhin unterstützen und so eine wichtige Anlaufstelle für Betroffene mit Wahrnehmungsproblemen auch in Zukunft erhalten helfen. Es lohnt sich!

Jean-Claude Diener, Präsident des Stiftungsrates

Zurück im Alltag.

Bericht des Leiters.

Kaum war 2017 das Jubiläumsfest vorbei, war es auch schon Weihnachten, und ehe wir uns versahen, hatte uns der Alltag wieder. Mit dem Jahreswechsel kehrten alle zum «Kerngeschäft» zurück. Dieses «Kerngeschäft» stand für eine geraume Zeit im Mittelpunkt von Verhandlungen zwischen der Stiftung wahrnehmung.ch und dem Kanton St.Gallen. Im Zusammenhang mit dem neuen Sonderschulkonzept legte der Kanton neu fest, welche Durchführungsstellen für die Bereiche «Logopädie im Vorschulalter» und «Heilpädagogische Früherziehung» zukünftig anerkannt werden. Da die Stiftung nach wie vor selbständig und kein Teil einer Sonderschule oder des Kinderspitals ist, musste ihre Position im Gesamtgefüge des kantonalen Konzeptes neu ausgehandelt werden. Das bedeutete etliche Sitzungen mit der Verantwortlichen des Kantons, Esther Rohner, die Überarbeitung bzw. Erstellung eines Betriebs- und Qualitätskonzeptes auf der Basis unseres Leitbildes und nicht zuletzt Anträge auf Anerkennung der Therapeuten und Therapeutinnen, die bei uns mit den kleinen Kindern arbeiten. Der Aufwand hat sich gelohnt: Im September 2018 erhielten die entsprechenden Mitarbeiter und Mitarbeiterinnen der Stiftung wahrnehmung.ch die «Anerkennung als selbständig Tätige im Vorschulbereich im Rahmen der Stiftung wahrnehmung.ch». Damit besteht einerseits im Hinblick auf die Arbeit mit den Vorschulkindern für die nächsten Jahre Planungssicherheit. Andererseits

hilft es uns natürlich, wenn eine solche kantonale Anerkennung auch in den Schulgemeinden Beachtung findet, wenn es um die Kostengutsprache für die Behandlung von Kindern im Schulalter geht.

Während also auf der administrativen Seite Ruhe einkehrte, gab es in personeller Hinsicht Bewegung: Anita Fink verliess im April nach über 25 Jahren die Stiftung. Sie macht sich auf zu neuen – selbständigen – Ufern. Wir danken ihr für ihre Treue gegenüber unserer Stiftung und für ihren grossen Einsatz zugunsten von Menschen mit Wahrnehmungsproblemen. Mit ihren fachlichen Anregungen und ihren menschlichen Qualitäten war sie stets ein sehr geschätztes Mitglied unseres Teams. Wir wünschen ihr für die Zukunft alles Gute! Wie zu erwarten war, gestaltete sich die Suche nach einem Ersatz für eine so erfahrene und wertvolle Kollegin schwierig, und so dauerte es bis Oktober bis der Platz von Anita Fink im Büro wieder besetzt war. Dort sitzt jetzt Tabea Wössner, eine junge Kollegin mit viel Erfahrung mit Kindern mit Problemen in der Wahrnehmung und mit ebenso viel Elan. Wir freuen uns sehr, dass Tabea Wössner nun bei uns ist.

Ihnen, liebe Leserinnen und Leser dieses Jahresberichts, danke ich für Ihr Interesse an unserer Arbeit und Ihre Unterstützung jeglicher Art!

Beratungsaufträge von Institutionen

- Heilpädagogische Schule Seidenbaum, Trübbach
- Heilpädagogische Schule Roth-Haus, Teufen
- Heilpädagogische Sonderschule Sonnenhof, Arlesheim
- Heilpädagogische Vereinigung Gossau – Untertoggenburg – Wil:
Buecherwäldli, Niederuzwil
- Heilpädagogisches Zentrum Glarnerland, Oberurnen
- Heimzentrum Arche Nova, Landquart
- Landscheide, Wald-Schönengrund
- Nathalie-Stiftung, Gümligen
- Reha Rheinfelden, Rehabilitationsklinik, Rheinfelden
- Sonderpädagogische Tagesschule für Wahrnehmungsförderung, Zwillikon
- Stiftung Kind & Autismus, Urdorf
- Stiftung Kronbühl, Kronbühl
- Tages-Sonderschule tipiti Jahrzeitenhaus, St.Gallen
- Wohn- und Arbeitsgruppen TANDEM, Engelburg und Abtwil
- Z.E.N., Zentrum für Entwicklungsförderung und pädiatrische
Neurorehabilitation, Biel

Kurse

Einführungskurse und Einführungsseminare

- Einführungsseminar: Das Affolter-Modell® – Interne Fortbildung
insieme Glarnerland, Glarus (3 Tage)
- Einführungsseminar: Das Affolter-Modell®, Stiftung Kind & Autismus,
Urdorf (2 Tage)
- Einführungsseminar: Das Affolter-Modell® in der Anwendung als
Entwicklungs- und Therapiemodell, ptz Stiftung pädagogisch-
therapeutisches Zentrum für Kinder, Baselland, Liestal (2 Tage)
- Einführungsseminar: Das Affolter-Modell® – gespürte Teilhabe im Alltag,
Diakonissen Bethesda, Landau/D (3 Tage)
- Einführungsseminar: Wenn Kinder nicht begreifen, Blumenhaus,
Bucheegg (½ Tag)

- ASS und Wahrnehmungsstörungen, Teaminterne Fortbildung Stiftung Waldheim, Walzenhausen (1 Tag)
- Wahrnehmung und Lernen als Stolpersteine im Alltag, Teaminterne Fortbildung Entlastungsdienst Ostschweiz, Herisau (½ Tag)
- Das war ich nicht – das war schon so!, Fachfortbildung für Lehrpersonen Gestaltung AR, Herisau (½ Tag)
- Einführungsseminar: Autismus-Spektrum-Störungen, Kind & Autismus, Weinfelden (2 Tage)

APW-anerkannte Grundkurse und weiterführende Kurse zum Affolter-Modell®

- Basismodul, St.Gallen (Wochen 2 und 3)
- Einführungsmodule, REHAB AG, Basel (2 x 1 Woche)
- Einführungsmodul, St.Gallen (1 Woche)
- Einführungsmodul, Gümligen/Bern (1 Woche)

Lehrtätigkeit

- Bachelor Studiengang Ergotherapie, fhg Tirol, Innsbruck/AT
- Modul Wahrnehmungsentwicklung und Förderung im Rahmen des Universitätslehrgangs «Ausbildung zur Akademischen Begleitexpertin / zum Akademischen Begleitexperten für Menschen mit Autismus-Spektrum-Lebensbedingungen», UMIT, Hall i. Tirol/AT
- Lehrauftrag Das Affolter-Modell® – Grundlagen der gespürten Interaktionstherapie im Rahmen des Universitätslehrgangs SI-Mototherapie, Universität für Weiterbildung, Krems/AT

Weiterbildung

- APW-anerkannter Weiterführender Kurs: «Clinical reasoning», L. Fischer, Burgau
- «Transkulturelle Zusammenarbeit mit Eltern», Dr. Y. Bajwa und lic. phil. J. Häusermann, Zentrum für kleine Kinder, Winterthur

- «Innensicht und Aussensicht – Erfahrungen mit der Arbeit nach dem Affolter-Modell®», J. Köppel und W. Ehwald, Arbeitsgemeinschaft pro Wahrnehmung, St.Gallen
- «SprechApraxieTherapie bei schwerer Aphasie», K. Lorenz, aphasia suisse, Zürich
- «Marte Meo Thementag – wie entsteht Bindung», S. d'Aujourd'hui und Ch. Kellermüller, IEF, Zürich
- «Umgang mit herausforderndem Verhalten», K. Teufel; «Diagnose Autismus – zwischen Phänomen und Konstrukt. Systematisch kritische Betrachtungen», Prof. Dr. E. Wüllenweber; «Leben mit Autismus – Bedürfnisse, Erfahrungen und Hilfen», Dr. Ch. Preissmann, Fachtagung Autismus-Spektrum-Störung, St.Gallen
- Studiengruppe «Evaluation Affolter-Modell®», Dr. U. Costa, St.Gallen/Innsbruck
- Studiengruppe «Sprache und Kommunikation», Dr. F. Affolter, St.Gallen
- Teilnahme am 1. Nationalen Autismus-Kongress, Autismus Schweiz, Bern

Öffentlichkeitsarbeit / Publikationen

Wir haben Vorträge im Zusammenhang mit der Thematik Wahrnehmung/ Wahrnehmungsprobleme gehalten:

- «Brücken bauen. Menschen mit Autismus und ihr Umfeld in Beratungsgesprächen», Teaminterne Fortbildung Tel. 143 Dargebotene Hand, Bern
- «Therapie nach dem Affolter-Modell®/Gespürte Interaktionstherapie», Hintergrundartikel, Newsletter 2018/1
- «Die Integration von Menschen mit Wahrnehmungsproblemen in geschützte Werkstätten», Hintergrundartikel, Newsletter 2018/2
- «Jeder Fall ist ein Einzelfall – auf dieser Erkenntnis baut jede Beratung auf. Best Practice im Bereich von Beratung und Unterstützung», Hintergrundartikel, Newsletter 2018/3
- «Einblicke in die Gespürte Interaktionstherapie (Affolter-Modell®)», Vortrag am Affolter-Informationstag der Arbeitsgemeinschaft pro Wahrnehmung, Münchenstein

- «Schlaf in himmlischer Ruh!? Wahrnehmungsstörungen und Ein- und Durchschlafstörungen», Workshop am Affolter-Informationstag der Arbeitsgemeinschaft pro Wahrnehmung, Münchenstein
- «Die Tücken des Alltags – Hilfe bei Wahrnehmungsproblemen – Einblicke in die gespürte Interaktionstherapie», Vortrag in Zusammenarbeit mit der Arbeitsgemeinschaft pro Wahrnehmung, insieme und Vereinigung cerebral Glarus, Schwanden
- «Jeder Fall ist ein Einzelfall – auf dieser Erkenntnis baut jede Beratung auf», KSH-Mitteilungsblatt Nr. 40, Januar 2018
- «Wahrnehmen heisst sammeln und ordnen», spielgruppe.ch, Fachzeitschrift für frühkindliche Bildung, Betreuung und Erziehung, 02/April 2018
- «40 Jahre Stiftung wahrnehmung.ch – ein Fest der Begegnung», Schweizerische Zeitschrift für Heilpädagogik, Jg. 24, 1/2018

Mitarbeit/Zusammenarbeit

- Arbeitsgemeinschaft pro Wahrnehmung (APW) (Präsidium)
- Arbeitsgemeinschaft pro Wahrnehmung (APW): Permanente Arbeitsgruppe «Fachliche Belange» der APW zur Qualitätssicherung im Affolter-Modell®
- Freundeskreis wahrnehmung.ch (Vorstand)
- Instruktorentreffen der Arbeitsgemeinschaft pro Wahrnehmung (APW)
- Netzwerk Autismus, Verein privater Sonderschulträger Kanton St.Gallen
- Netzwerk Fachpersonen Autismus Region Ostschweiz
- Stiftung Sonderpädagogische Tagesschule für Wahrnehmungsförderung (Stiftungsrat)
- Treffen der Autismusberatungsstellen, Autismus Deutsche Schweiz
- ERFA-Gruppe «Menschen mit Behinderungen», Fachpersonen Region Ostschweiz

wahrnehmung.ch

Die Zahlen 2018.

Stiftung wahrnehmung.ch
Florastr. 14, 9000 St.Gallen

Telefon 071 222 02 34
info@wahrnehmung.ch

Abklärungen.

Zuweisende Stellen

Schulen/Sonderschulen/Institutionen	15
Dienste (SPD, KJPD, HPD)	3
Eltern	9
Ärzte	7
Therapeuten	2
Behörden/Ämter	3
Selbstanmelder	1

Kostenträger

Sonderschulen/Institutionen	13
Private	15
Kantonale Stellen	10
Schulgemeinden	2

Herkunft

St.Gallen	20
Zürich	8
Aargau	3
Appenzell AR	1
Appenzell AI	3
Thurgau	1
Graubünden	2
Basel Stadt	1
Glarus	1

Altersgruppen

0–4 Jahre	9
5–11 Jahre	25
12–17 Jahre	2
Erwachsene	4

Befund (Wahrnehmung)

Taktile Wahrnehmungsstörung	21
Intermodale Wahrnehmungsstörung	7
Seriale Wahrnehmungsstörung	0
Kombinierte Wahrnehmungsstörung	11
Andere	1

Massnahmen

Therapie bei wahrnehmung.ch	22
Therapie extern	1
Beratung bei bestehender externer Therapie	9
Beratung bei wahrnehmung.ch	6
Keine Massnahme	2

Total Abklärungen	40
--------------------------	-----------

Therapien.

Herkunft

St.Gallen	49
Appenzell AR	8
Appenzell AI	6
Thurgau	2
Glarus	3
Zürich	2
Graubünden	2

Altersgruppen

0–4 Jahre	12
5–11 Jahre	38
12–17 Jahre	10
Erwachsene	12
Total Therapien	72

Abgeschlossene Therapien	22
--------------------------	----

Bilanz per 31. 12. 2018.

Aktiven		CHF
Umlaufvermögen		243'644.09
davon flüssige Mittel		107'233.19
davon Forderungen aus Lieferungen und Leistungen		122'299.00
davon übrige Forderungen		0.00
davon aktive Rechnungsabgrenzungen		14'111.90
Anlagevermögen		1.00
davon Mobilien		1.00
Total Aktiven		243'645.09
<hr/>		
Passiven		
Kurzfristiges Fremdkapital		13'182.80
davon Verbindlichkeiten aus Lieferungen und Leistungen		0.00
davon passive Rechnungsabgrenzungen		7'517.50
Stiftungskapital per 1.1.2018		261'929.80
Jahresverlust	– 154'147.21	
Private Finanzbeiträge und Spenden	128'345.00	
Total Stiftungskapital am 31. 12. 2018		236'127.59
Total Passiven		243'645.09
<hr/>		

Erfolgsrechnung 2018.

Nettoerlöse aus Lieferungen/Leistungen **637'470.74**

– Klinische Tätigkeit	431'222.43
davon Abklärungen:	24'111.88
davon Therapien:	407'110.55
– Beratungen	62'447.65
– Kurse	108'167.99
– Diverse Erträge	2'827.67
– Forschungsbeiträge	32'805.00

Materialaufwand **–33'743.81**

– davon Therapiematerial	–3'994.60
– davon Fachliteratur und Bibliothek	–434.14
– davon Reisespesen	–6'110.10
– davon Dienstleistungen Therapie, Beratung, Kurse	–13'267.60
– davon Kursaufwand	–9'937.37
– davon Forschungsaufwand	0.00

Bruttogewinn I **603'726.93**

Personalaufwand **–682'629.00**

– Löhne Fachpersonal, Leitung, Administration	–579'154.90
– Sozialleistungen	–102'629.10
– Personalnebenaufwand	–845.00

Bruttoverlust II **–78'902.07**

Übriger Betriebsaufwand	- 75'149.44
- Mietzinsen	- 16'800.00
- Allgemeine Unkosten	- 2'839.80
- Büromaterial	- 4'103.49
- Kommunikation und Porti	- 2'547.10
- EDV	- 8'608.45
- Administrative Fremdleistungen	- 5'928.55
- Revision	- 1'922.45
- Übriger Verwaltungsaufwand	0.00
- Reinigung	- 1'524.05
- Reparatur und Unterhalt	- 13.95
- Strom	- 1'245.75
- Sach- und Haftpflichtversicherungen	- 608.60
- Neuanschaffungen Mobilien	- 4'816.15
- Öffentlichkeitsarbeit / PR	- 22'891.10
- Behörden und Strategie	- 250.00
- Jubiläum und Anlässe	0.00
- Übriger Sachaufwand	- 1'050.00

Verlust vor Finanzerfolg **- 154'051.51**

Finanzerfolg	- 95.70
- Kapitalzinserträge	61.65
- Kapitalzinsaufwände und Bankspesen	- 157.35

Jahresverlust **- 154'147.21**

Revisionsbericht.

Sehr geehrte Damen und Herren

Als Revisionsstelle haben wir die Jahresrechnung (Bilanz, Erfolgsrechnung und Anhang) der Stiftung Wahrnehmung.ch für das am 31. Dezember 2018 abgeschlossene Geschäftsjahr geprüft.

Für die Jahresrechnung ist der Stiftungsrat verantwortlich, während unsere Aufgabe darin besteht, diese zu prüfen. Wir bestätigen, dass wir die gesetzlichen Anforderungen hinsichtlich Zulassung und Unabhängigkeit erfüllen.

Unsere Revision erfolgte nach dem Schweizer Standard zur Eingeschränkten Revision. Danach ist diese Revision so zu planen und durchzuführen, dass wesentliche Fehlaussagen in der Jahresrechnung erkannt werden. Eine Eingeschränkte Revision umfasst hauptsächlich Befragungen und analytische Prüfungshandlungen sowie den Umständen angemessene Detailprüfungen der beim geprüften Unternehmen vorhandenen Unterlagen. Dagegen sind Prüfungen der betrieblichen Abläufe und des internen Kontrollsystems sowie Befragungen und weitere Prüfungshandlungen zur Aufdeckung deliktischer Handlungen oder anderer Gesetzesverstösse nicht Bestandteil dieser Revision.

Bei unserer Revision sind wir nicht auf Sachverhalte gestossen, aus denen wir schliessen müssten, dass die Jahresrechnung sowie der Antrag über die Verwendung des Bilanzgewinns nicht Gesetz und Statuten entsprechen.

Mit vorzüglicher Hochachtung

Blöchli & Partner Treuhand AG,
lic. iur. Johannes Blöchli, zugelassener Revisor, leitender Revisor
Helene Zimmermann, Treuhänderin mit eidg. FA

Rotkreuz, 21. März 2019

Beiträge, Zuwendungen 2018.

Total	128'345.00
– Stiftung Symphasis	85'000.00
– Emmy Stumpp-Stiftung	30'000.00
– Freundeskreis wahrnehmung.ch	6'000.00
– Saluz Rodolfo u. Andrea	2'000.00
– Züger Frischkäse	2'000.00
– Saluz Giacumin	1'000.00
– Gemeinde Teufen	500.00
– Evangelische Kirchgemeinde Arbon	300.00
– Brauerei Schützengarten AG	300.00
– Weber-Wyss Ursula	300.00
– Spenden unter Fr. 200.–	945.00

Annas Weg.

Frühintervention bei einem Kind mit Autismus
aus der Sicht des Vaters und der Therapeutin.

«... es war von Anfang an so, dass man befürchtet hat, dass irgendetwas nicht gut ist...» Dieser Satz eines aufmerksamen Vaters, der darüber hinaus noch über entsprechende Kenntnisse verfügt, steht ganz zu Beginn seines Berichtes über den Werdegang seiner Tochter mit Autismus. Trotz dieser Aufmerksamkeit, der frühen Diagnose und verschiedenster Therapien verändert sich aus der Sicht des Vaters die Situation für Anna erst mit drei Jahren, als sie teilweise in eine ausserfamiliäre Struktur eingegliedert wird. Obwohl die Therapeutin deutliche Fortschritte feststellt, fällt es der Familie sehr schwer, die Anregungen aus der Therapie in den häuslichen Alltag zu integrieren. Die Therapie wird so zum sprichwörtlichen «Tropfen auf den heißen Stein». Dies ist eine Erfahrung, die wir in unserem Alltag an der Stiftung wahrnehmung immer wieder machen. Nicht jede Familie ist in der Lage, ihren Alltag auch mit Hilfe so umzustrukturieren, dass ein junges Kind mit Autismus auch zu Hause optimal gefördert werden kann. Diese Situation ist für die Eltern, die je nachdem einen hohen Aufwand betreiben, oft unbefriedigend und lässt auch uns Therapeuten manchmal ratlos zurück. Es stellt sich also für die Zukunft die Frage, wie ein Betreuungs- und Förderangebot für junge Kinder mit Autismus gestaltet werden muss, damit die Familien nachhaltig entlastet werden.

Annas Vater berichtet.

Es war so bei Anna, dass sie immer ganz knapp noch in der Norm war. Oft hat sie die Norm ganz knapp nicht erfüllt oder auch erfüllt, aber es war von Anfang an so, dass man befürchtet hat, dass irgendetwas nicht gut ist. Alles das, was ein Kind zu einem bestimmten Zeitpunkt können sollte, z.B. Krabbeln, kam ganz knapp noch zum Zeitpunkt, an dem es kommen sollte. Alles war ziemlich verzögert. Daher habe ich von Anfang an den Verdacht gehabt, dass etwas nicht stimmt.

Im Alter von 18 Monaten hat die Kinderärztin gesagt, dass sie eine autistische Störung vermutet und uns bei Dr. Gundelfinger angemeldet. Der hat die Diagnose autistische Störung gestellt.

Wegen der Vermutung der Kinderärztin, hatten wir bei der Stiftung Kind und Autismus einen Vortrag gehört und wussten so schon vor der Diagnose von Dr. Gundelfinger einiges über Autismus.

Das, was man bei autistischen Kindern beschreibt, also das Vermeiden von Kontakt, das hatte sie als Kleinkind eigentlich nie. Das hängt vielleicht auch damit zusammen, dass ich sie eigentlich von Anfang an an der Brust getragen habe – sie hatte also von der ersten Woche an immer Körperkontakt. Sie wurde bei verschiedensten Gelegenheiten herumgetragen und war daher Körperkontakt gewohnt. Sie hat früh (mit 18 Monaten) Wörter, wie Ovomaltine, gesprochen. Das hat sie aber sehr schnell wieder verlernt.



Diagnose und Heilpädagogische Früherziehung mit ca. zwei Jahren.

All das hat mit ca. zwei Jahren die Diagnose früh-kindlicher Autismus ergeben.

Dr. Gundelfinger hat dann veranlasst, dass eine Heilpädagogische Früherzieherin wöchentlich zu uns nach Hause gekommen ist. Das war sehr wertvoll. Unter anderem hat die Früherzieherin erreicht, dass Anna sehr früh ins Johanneum konnte. Darüber waren wir sehr froh. Dr. Gundelfinger selber war lediglich der Türöffner im Hinblick auf IV und SVA, weil der KJPD Zürich keine Kinder betreut, die weiter als 50 km entfernt wohnen.

In dieser Zeit war für uns besonders die Unterstützung durch die Früherzieherin wichtig. Sie hat Anna gefördert, hat viel für sie erreicht, hat uns viel gesagt, was wir machen müssen und hat auch im Hinblick auf die IV viel für Anna erreicht. Schon mit drei konnte Anna 2 Tage in der Woche in eine Kindergartengruppe. Das hatte positive Auswirkungen für Anna und für die Familie. Für Anna war es sehr gut, dass sie frühzeitig Kontakt mit dem Johanneum gehabt hat. Meine Frau war von Anfang an und mit den Jahren mehr und mehr mit Anna überfordert. Schon von dem her war es gut, dass Anna als Entlastung zeitweise im Johanneum sein konnte. Das hat sehr viel geholfen.

Neue Leistungen

Sie konnte im Johanneum auch in die Mittagsbetreuung. Dort hat sie gelernt, selbständig zu essen, was sie bis heute zu Hause nicht macht. Wir haben das lange nicht geglaubt, bis man uns ein Video gezeigt hat. Dort hat sie viele Dinge gemacht, die sie bei uns nicht konnte. Das war schon ganz früh so. Vielleicht wäre es für Anna besser gewesen, wenn wir sie früher (ganz) ins Johanneum gegeben hätten. Auf der anderen Seite führt es, wenn man ein Kind in einem so frühen Stadium von den Eltern weggibt, zu psychischen Schäden. Ich denke es ist für ein Kind mit 9 Jahren weniger schwer, das Elternhaus zu verlassen als mit 3. Zusätzlich habe ich nach Therapien geschaut, wobei ich bei den Therapien bewusst diversifiziert habe. Wir haben ABA ge-

macht, Maltherapie... Wir waren an ganz verschiedenen Orten. Wahrscheinlich hat ihr das geholfen, aber ich kann es so nicht sagen.

Therapie an der Stiftung wahrnehmung.ch

An die Stiftung sind wir 2012 über Internet-Recherche gekommen. Auch heute noch gibt es wenig für die Förderung von Kindern mit Autismus. Das ist heute noch nicht viel besser als damals. Ich bin daher froh, dass es überhaupt eine Möglichkeit gab, um Anna spezifisch zu fördern. Frau Bischof hat uns immer wieder gezeigt, wo es eine Verbesserung gegeben hat. Anna macht jetzt mehr mit und steigt mehr ein. Diese Hinweise waren für uns sehr wertvoll. Ich hatte mit Frau Bischof in jeder Hinsicht eine gute Ansprechpartnerin. Unser Verständnis für Anna ist grösser geworden und Anna hat durch die Therapie Fortschritte in der Interaktion gemacht.

Das Problem ist, dass man Therapieformen wie die Affolter-Therapie® im Alltag integrieren muss. Es reicht nicht, wenn einmal pro Woche eine Stunde so mit dem Kind gearbeitet wird. Wir haben deshalb auch Kurse besucht. Der beste Kurs nützt aber nichts, wenn man zu Hause nicht den Raum schaffen kann, um das Gelernte anzuwenden. In dem Sinne ist eine Therapiestunde in der Woche ein Tropfen auf den heissen Stein. Ich hätte gerne mehr in den Alltag übernommen, war aber durch die Arbeit bedingt nur wenig zu Hause.

Verhalten ist situationsabhängig.

Jetzt ist Anna seit einem halben Jahr intern im Johanneum und hat in diesem halben Jahr enorme Fortschritte gemacht. Dort ist geschultes Personal, das das Gelernte anwendet. So hat Anna in diesen sechs Monaten mehr gelernt als in den fünf Jahren zuvor. Das ist für mich traurig, weil es auch heisst, dass man Anna dort lassen sollte. Die Veränderungen in ihrem Verhalten sind ganz stark von der Situation abhängig. Zu Hause hat sich am Ess- und Schlafverhalten praktisch nichts verändert. Auf der Wohngruppe schläft sie zwischen 20.00 und 21.00 Uhr ein und schläft dann durch. Sie braucht dort praktisch keine Windeln mehr, geht zur Toilette, isst selbständig mit Löffel und Gabel und zieht sich selber an. Sie drückt in Zweiwortsätzen ihre Bedürfnisse aus. Sobald sie zu Hause ist, fällt sie aber in das alte Muster zurück.

Aber in letzter Zeit sagt sie relativ häufig «Papi». Nicht direkt zu mir, aber z. B. wenn ich komme. Sie scheint eine Idee zu haben, wer ich bin. Ich finde es sehr wichtig, dass, wenn ein Kind zur Therapie nach Affolter in die Stiftung kommt, mindestens ein Elternteil regelmässig dabei ist und zuschaut. Ich habe das gemacht, bin regelmässig mitgekommen, habe zugeschaut und versucht, das, was ich gesehen habe, in unseren Alltag zu integrieren.

Entlastung für die Eltern

Dank der Finanzhilfe des Kantons kann Anna einzelne Wochenenden in einer speziellen Wohngruppe im Johanneum verbringen. Das gibt Entlastung. Ob es sonst Entlastungsangebote gibt, wüsste ich nicht. Das wird aber in Zukunft wichtig werden. Besonders die 13 Wochen Ferien sind ein Problem. Für Ferienwochen, wie sie z. B. Autismus Deutsche Schweiz anbietet, das sind jeweils 14 Tage, muss man sich sehr früh anmelden, und ob man berücksichtigt wird, ist dann trotzdem nicht sicher. Die Nachfrage ist sehr gross, und es gibt sehr wenige Plätze. Ich bin einfach zu wenig informiert, ob es noch mehr Angebote gibt. Das, was ich bis jetzt gesehen habe, ist sehr wenig.

Wie es weitergehen soll, da habe ich keine Ahnung. Sie wird, so wie es jetzt aussieht, im Internat und später im Wohnheim bleiben müssen. Ich sehe keine Chance, sie zu Hause zu betreuen.

Die Therapeutin berichtet.

Ich lernte Anna 2012 hier an der Stiftung kennen. Sie war damals 3;7 Jahre alt. Zu Beginn lief Anna ständig unruhig im Raum umher. Dabei berührte sie gelegentlich Gegenstände kurz mit den Fingerspitzen, umfasste aber selten etwas, ausser es handelte sich um etwas, das ihren Bedürfnissen entsprach, wie z. B. Chips. Oft war sie weinerlich. Sie beschäftigte sich kaum alleine, zog sich allenfalls aus oder kletterte überall hinauf. Die Eltern äusserten, dass dies für sie ein grosses Problem sei, da sie Anna immer «überwachen» müssten. Anna «folge» noch überhaupt nicht. Sie mache nur, was sie wolle. Ihre Bedürfnisse bekundete Anna mit zeigen oder mit weinen. Dies war für die Betreuungspersonen oft schwierig zu lesen. Sprachliche Äusserungen kamen ganz selten, allenfalls Floskeln, welche nicht direkt im Zusammenhang mit der Situation standen. Oft gab sie über längere Zeit Töne von sich. Anna's «uiuiuiiii» kannte schnell das gesamte Therapieteam an unserer Stiftung. Den Kontakt zu den Betreuungspersonen suchte sie meist nur als Helfer zur Befriedigung ihrer Bedürfnisse oder als Möglichkeit zum Zeitvertreib. Es war nicht zu beobachten, dass sie zwischen vertrauten und unvertrauten Personen gross unterschied. Trost suchte sie dazumal aber klar bei ihrer Mutter.

Zu Hause waren alltäglich sich wiederholende Situationen sehr schwierig zu handhaben: So war z.B. das Essen ein grosses Thema, da Anna phasen-



Anna entkernt geföhrt einen Apfel .



Kann ich das auch alleine?

weise nur vereinzelte Lebensmittel zu sich nahm, oft in ihrem Rhythmus, der nicht dem Tagesablauf der Eltern entsprach. Auch ihr Schlafrythmus war sehr schwierig zu händeln.

Der Alltag ist eine Herausforderung

Aus diesen Gründen war für die Eltern der Alltag mit Anna eine sehr grosse Herausforderung. Ihr Verhalten war so ungewohnt anders und oft nicht vorhersehbar. Das machte das Planen und Gestalten von Situationen zu Hause und auch draussen sehr anstrengend und zehrte an den Kräften. Kleinste Veränderungen in Annas Alltag konnten Verhaltensänderungen hervorrufen, die von uns Aussenstehenden nicht immer einzuordnen waren. In erster Linie ging es mir daher während der Therapie-terminen darum, mit den Eltern zusammen Strukturhilfen für zu Hause zu suchen, welche den Alltag etwas erleichtern könnten. So sollte Anna lernen, die Anforderungen in Alltagssituationen besser zu verstehen. Auf diese Weise hätte sie die Möglichkeit, mehr Sicherheit und Vertrauen zu gewinnen, um sich diesen Situationen zu stellen.

Anna wird in Alltagsgeschehnisse eingebunden

Damit ihr das gelingen konnte, versuchte ich sie erstmals in kleinste Alltagsgeschehnisse, wie das Öffnen ihres Zvieriquarks oder dem Wechseln der Windeln, einzubeziehen.

Daraus ergab sich, dass auch die Eltern in der Methode des Führens nach Affolter® angeleitet



Im Rahmen der Alltagsgeschehnisse...



... erweitert Anna ihr Nahrungsspektrum

wurden. Während zu Beginn der Therapie nur kleinste Sequenzen mit vielen Zwischenpausen in der Arbeit mit Anna möglich waren, wurde das gemeinsame Verändern von Alltagssituationen immer ausgedehnter. Es schien, als ob Anna mit der Zeit eine Erwartung aufbaute und entsprechend den Arbeitsplatz selber ansteuerte.

Während am Anfang das Probieren der zu bearbeitenden Lebensmittel kaum möglich war, kam schnell die Phase, in der sie alles zu essen versuchte und dabei kaum mehr zu bremsen war.

Durch Annas Fortschritte innerhalb ihrer Handlungskompetenzen und im Verständnis von Alltagssituationen wurde es immer «einfacher» und spannender für mich, mit Anna zu arbeiten. Nun konnte ich mit ihr auch unvertrautere Gebiete wie das Werken erkunden und ausprobieren. Auch sprachlich zeigten sich Fortschritte. Sie begann, sie sich selber zu benennen und erkannte mit der Zeit auch klar den «Papa» als solchen und begann, ihn später auch zu rufen. Sie wiederholte teilweise einzelne von mir angebotene Wörter. «Trinken» war einer der ersten Begriffe, welchen sie zuverlässig anwendete.

Fortschritte auch in der Schule

Parallel kam auch von der Schule die Rückmeldung, dass Anna Fortschritte machte und sich im Schulalltag selbständiger zu bewegen beginne. Sie führe einfache Aufgaben über kurze Zeit aus und fühle sich vor allem bei musischen Arbeiten angesprochen. Überhaupt entwickelten sich viele Fortschritte

im Zusammenhang mit der Einschulung in den Kindergarten. Das Verständnis für soziale Situationen wuchs merklich.

Während Anna zusehends in der Schule und während der Therapie mit klaren Strukturen und entsprechender Unterstützung ein Verhalten zeigte, das der momentanen Situation angemessen erschien, war dies zu Hause nach wie vor nicht in diesem Ausmass zu beobachten. Diese Diskrepanz war wiederum für die Eltern eine grosse Herausforderung.

Seit Anna nach den Sommerferien 2017 das Internat im Johanneum besucht, zeigen sich auch sprachlich erstaunliche Fortschritte: Anna äussert immer mehr ihre Bedürfnissen mit entsprechenden Ein- und Mehrwortsätzen und versteht verbale Aufforderungen wie «Schuhe anziehen», «Hände waschen», etc. im Situationskontext. Es gelingt ihr immer mehr, am Internats- und Schulalltag teilzunehmen und mitzutun. Auch wenn Hilfestellungen weiterhin notwendig sind, scheint sie nun auf einem guten Weg zu sein, um sich, oft auch mit Freude, den Herausforderungen des Alltags zu stellen.

**Wir freuen uns über jede Art von Unterstützung –
sei sie ideeller oder finanzieller Art.
Und wir danken Ihnen dafür ganz herzlich.**

St.Galler Kantonalbank, 9001 St.Gallen

**BIC / SWIFT KBSGCH22
PC 90-219-8
Kontonummer 01/10.345.458-06
IBAN CH75 0078 1011 0345 4580 6**

**Stiftung wahrnehmung.ch
Florastr. 14, 9000 St.Gallen**

**Telefon 071 222 02 34
info@wahrnehmung.ch**