

Zeitschrift: Fachzeitschrift Heim
Herausgeber: Heimverband Schweiz
Band: 66 (1995)
Heft: 10

Artikel: 20 Jahre Schweizerischer Verein der Eltern autistischer Kinder : Herausforderung von Gestern - Herausforderung von Morgen
Autor: Burgener Woeffray, Andrea
DOI: <https://doi.org/10.5169/seals-812614>

Nutzungsbedingungen

Die ETH-Bibliothek ist die Anbieterin der digitalisierten Zeitschriften auf E-Periodica. Sie besitzt keine Urheberrechte an den Zeitschriften und ist nicht verantwortlich für deren Inhalte. Die Rechte liegen in der Regel bei den Herausgebern beziehungsweise den externen Rechteinhabern. Das Veröffentlichen von Bildern in Print- und Online-Publikationen sowie auf Social Media-Kanälen oder Webseiten ist nur mit vorheriger Genehmigung der Rechteinhaber erlaubt. [Mehr erfahren](#)

Conditions d'utilisation

L'ETH Library est le fournisseur des revues numérisées. Elle ne détient aucun droit d'auteur sur les revues et n'est pas responsable de leur contenu. En règle générale, les droits sont détenus par les éditeurs ou les détenteurs de droits externes. La reproduction d'images dans des publications imprimées ou en ligne ainsi que sur des canaux de médias sociaux ou des sites web n'est autorisée qu'avec l'accord préalable des détenteurs des droits. [En savoir plus](#)

Terms of use

The ETH Library is the provider of the digitised journals. It does not own any copyrights to the journals and is not responsible for their content. The rights usually lie with the publishers or the external rights holders. Publishing images in print and online publications, as well as on social media channels or websites, is only permitted with the prior consent of the rights holders. [Find out more](#)

Download PDF: 25.12.2025

ETH-Bibliothek Zürich, E-Periodica, <https://www.e-periodica.ch>

20 Jahre Schweizerischer Verein der Eltern autistischer Kinder

HERAUSFORDERUNG VON GESTERN – HERAUSFORDERUNG VON MORGEN

Von Andrea Burgener Woeffray, Vizepräsidentin der SVEAK-Dachorganisation

Der Schweizerische Verein der Eltern autistischer Kinder (SVEAK) wurde am 18. Januar 1975 in Olten gegründet. Einige betroffene Eltern sowie interessierte Fachleute schlossen sich damals zusammen, um die Interessen der autistischen Mitmenschen besser vertreten zu können und insbesondere, um den Autismus in der Öffentlichkeit in einem stärkeren Ausmass bekanntzumachen.

Im Jahre 1991 hat sich der SVEAK neue Strukturen gegeben. Er setzt sich aus den drei Sektionen der deutschen, französischen und italienischen Schweiz sowie einer diesen übergeordneten Dachorganisation zusammen. Die Sektionen sind selbständige Vereine und unterstützen die Anliegen der Eltern autistischer Kinder in ihren Regionen. Verschiedene Initiativen seitens der Eltern haben zur Gründung und zum Aufbau von Institutionen für autistische Menschen geführt. Gegenwärtig stehen die Bemühungen zur Gestaltung von Lebensräumen für erwachsene autistische Menschen im Vordergrund.

Auf internationaler Ebene unterstützt der SVEAK als Mitglied der europäischen Dachorganisation Autismus-Europa die Bemühungen zur Verbesserung der Lebenssituation autistischer Menschen.

Der SVEAK unterhält seit 1986 eine Schweizerische Informations- und Dokumentationsstelle für Autismusfragen, welche ihren Sitz am Heilpädagogi-

“Behinderten Personen sollte jene Hilfe erteilt werden, die sie aufgrund ihrer behinderungs-spezifischen Bedürfnisse benötigen. ”

schen Institut der Universität Freiburg hat. Als Fachberatungsstelle sammelt und dokumentiert sie praktische und theoretische Informationen zum Thema Autismus. In verschiedener Weise werden diese Informationen an interessierte

Eltern, Fachleute und Studierende sowie an Organisationen und Institutionen weitergegeben.

Anlässlich seines 20jährigen Bestehens führte der SVEAK am 9. September 1995 in Bern eine Jubiläumsveranstaltung durch, für die er kompetente Referentinnen und Referenten gewinnen konnte. Die Tagung richtete sich an Eltern autistischer Kinder, an Fachleute sowie an weitere am Autismus interessierte Personen.

Rückblick auf 20 Jahre SVEAK

Wie so oft in Annalen von Elternvereinigungen nachzulesen, waren es die Sorge und «Für-»sorge der Eltern um und für ihre von Autismus betroffenen Kinder, welche – vor zwanzig Jahren – zur Gründung des Schweizerischen Vereins der Eltern autistischer Kinder führten. In Besorgnis um eine umfassende Betreuung ihrer Kinder und im Wissen um die Wichtigkeit einer guten Kooperation zwischen Eltern und Fachleuten, suchten die Eltern die Öffnung nach aussen: Der Verein zählt seit seinen Anfängen am Autismus interessierte Privatpersonen, Institutionen, Fachleute sowie Personen aus Kreisen von Politik, Kirche und Wirtschaft zu seinen Mitgliedern.

Gründung und Aktivitäten in der Pionierzeit des Vereins waren gezeichnet von zwei Einflüssen: Die rasante (Weiter-) Entwicklung der Erkenntnisse und Forderungen zur Betreuung autistischer Menschen und die derzeit uneingeschränkte Verfügbarkeit finanzieller Mittel.

Im allgemeinen wurde die fachliche Betreuung, Förderung und Unterstützung behinderter Menschen differenzierter betrachtet: Behinderten Personen sollte jene Hilfe erteilt werden, die sie aufgrund ihrer behinderungsspezifischen Bedürfnisse benötigen. Wissenschaftliche Fortschritte und neuere Forschungsergebnisse in der Autismusforschung erwirkten, dass die Eigenheiten autistischer Menschen aber auch deren Bedürfnisse fassbarer wurden. Diese Ausdifferenzierung in den Betreuungsbedürfnissen und -angeboten liess die Eltern zum Teil schmerhaft erfahren und erkennen, dass die fachliche pädagogische wie medizinische Betreu-

ung ihrer Kinder nicht den neusten Erkenntnissen entsprach. Seitens der Institutionen hatte diese fachliche Ausdifferenzierung zur Folge, dass autistische Personen als Behindertengruppe mit einem hohen Betreuungs- und Förderbedarf dargestellt wurden und deshalb von den Institutionen abgewiesen wurden, zumeist mit der Anmerkung, nicht speziell für diese Personen eingerichtet zu sein.

Die 70er und 80er Jahre waren gekennzeichnet von angeblich unbegrenzten finanziellen Möglichkeiten zum Bau und Betrieb von Einrichtungen für behinderte Menschen im allgemeinen und speziell auch zur Förderung, Therapie und Betreuung autistischer Menschen. Die finanziellen Möglichkeiten wurden durch die Schweizerische Invalidenversicherung (IV) begünstigt. Es handelt sich dabei um eine eidgenössische Versicherung, welche für invaliditätsbedingte Mehrkosten im Falle einer Behinderung (versicherungstechnisch ausgedrückt: Invalidität) aufkommt, insofern die versicherungsmässigen Voraussetzungen erfüllt sind. In einer Revision dieses Versicherungswerkes im Jahre 1986 wurde Autismus als schwerer Entwicklungsrückstand in die Liste von Krankheiten und Behinderungen aufgenommen, welche den Anspruch auf finanzielle Leistungen der IV wirksam machen. Finanzielle Hilfe kommen der behinderten Person hierbei nicht nur direkt in Form von Kostengutsprachen von medizinischen wie pädagogischen und berufsbildenden Massnahmen und Renten zuteil, sondern können auch zum Bau und Betrieb von diversen Einrichtungen geltend gemacht werden.

Vor dem Hintergrund fachlich ausgewiesenen Bedarfs an besonderer Förderung und Betreuung autistischer Menschen, vor dem Hintergrund mangelnder Einrichtungen und Institutionen für diese Zielgruppe und vor dem Hintergrund eines finanziell gesicherten Systems entstanden in der deutschen Schweiz verschiedene Einrichtungen vorerst für autistische Kinder, später für Jugendliche und Erwachsene. Nach dieser ersten Phase des Aufbaus und viel uneigennütziger Initiative, insbesondere der Eltern, trat der Verein in die für eine Milizorganisation immer schwierige

Phase der Konsolidierung. Nicht nur, weil in einer solchen Phase erreichte und bestehende Werke kritisch hinterfragt werden, sondern auch weil Fehlendes und Unbedachtes zum Vorschein tritt. Zugleich aber ziehen sich in solchen Momenten Pioniere, Vordenker und tatkräftig Handelnde der ersten Stunde mehrheitlich zurück. Der Ruf nach professionellen Beihilfen in Vereinsführung und Vereinsaktivitäten wird laut. In diesem Zusammenhang gesehen ist die Entstehung der *Informations- und Dokumentationsstelle für Autismusfragen*¹ als ein idealer und kreativer Ausweg zu werten, um effiziente und professionelle Unterstützung zur Erreichung weiterer Ziele zu erhalten. Diese Stelle ist eine Fachberatungsstelle und beschäftigt sich mit vielfältigen Fragen zum Themenbereich Autismus. Es ist eine Dienstleistungsstelle, die allen offensteht, die mit dem Problem Autis-

mus in irgendeiner Weise konfrontiert werden. Die Informationsarbeit umfasst Sammeln und Weitergabe von Informationen, auch in Form von Weiterbildungsveranstaltungen. Die wissenschaftliche Tätigkeit besteht ebenso in der Auswertung von Forschungsergebnissen und in der systematischen Verarbeitung derselben zu einer Dokumentation.

Professionalität hat auf dieser Stelle den angenehmen Nebeneffekt, dass zeitliche Disponibilität und fachliche Kompetenz des Stellenleiters einerseits die Zusammenarbeit mit anderen Organisationen der privaten Invalidenhilfe ermöglichen und andererseits den Zusammenhalt zwischen den in der Zwischenzeit gegründeten Sektionen der *deutschen (SVEAK)² französischen (ASPEA)³ und italienischen Schweiz (ASIPA)⁴* fördern. Seit 1991 wird das Fachsekretariat von einer diesen Sektio-

nen übergeordneten *Dachorganisation⁵* getragen.

Denn mit ebengleicher Energie und Zielstrebigkeit wie in der deutschen Schweiz entstanden in den anderen Landesteilen Initiativen zur Verbesserung der Lebensqualität autistischer Menschen und ihrer Angehörigen. Interessant ist dabei die Beobachtung, dass zur Verwirklichung verschiedener Projekte bereits viele Schwellen abgebaut waren und die Umsetzung von Bauprojekten, pädagogischen Konzepten und Lösungen von konkret vorliegenden Problemen rascher vorangetrieben werden konnte. Diese Beobachtung bestätigt die Annahme, dass das, was auch andernorts bereits realisiert ist, als Fundament für eigene Vorhaben dienen kann, insofern es genutzt werden will. Dennoch stellten kulturelle und regionale Eigenheiten der verschiedenen Sektionen andere Forderungen und zeitwei-

Vielfältiges Erscheinungsbild

WAS IST AUTISMUS?

Autistische Menschen leiden von früher Kindheit – meistens vor dem dritten Lebensjahr – an extremen Beziehungs- und Kommunikationsstörungen. Sie haben Schwierigkeiten, mit anderen Menschen in Kontakt zu treten. Ihre Kommunikation ist gestört. Grossenteils entwickeln autistische Menschen keine Sprache. Wenn Sprache vorhanden ist, dann hat sie spezielle Eigenheiten (zum Beispiel monotone Ausdrucksweise, unmittelbare und verzögerte Wiederholung von Wörtern und Sätzen, Sprachanwendung nicht im kommunikativen Sinn). Häufig kapseln sich autistische Menschen von der Umwelt ab und sind dauernd bestrebt, ihre Umgebung gleichzuerhalten.

Die Wahrnehmungs- und Informationsverarbeitung ist beeinträchtigt. Sie folgt anderen Gesetzmäßigkeiten als dies bei nicht-autistischen Menschen der Fall ist. Aus diesem Grund können autistische Menschen oftmals unsere Aussagen und Mitteilungen nicht verstehen. Demzufolge ist ihr Lernprozess ebenfalls gestört.

Sehr typisch sind auch Stereotypien, die das Verhalten autistischer Menschen kennzeichnen. Oft werden diese dahingehend interpretiert, dass sie dem Bedürfnis entgegenkommen, die unmittelbare Umgebung nicht zu verändern. Jede Veränderung in der Routine wirkt für autistische Menschen unsichernd und es kann zu verschiedenen Reaktionen kommen (zum Beispiel in Form von Aggressionen oder selbst-

verletzendem Verhalten), die das Leben mit autistischen Menschen erschweren und deren Betreuung Eltern, aber auch Fachleute, vor viele Probleme stellt.

Man schätzt bei 60 bis 70 Prozent der autistischen Kinder, dass ihre intellektuellen Fähigkeiten im Bereich der geistigen Behinderung liegen. Bei 20 bis 30 Prozent der autistischen Kinder ist von der Pubertät an eine Neigung zu epileptischen Anfällen zu beobachten, die bei autistischen Menschen, welche schwerer geistig behindert sind, häufiger auftreten als bei den übrigen autistischen Menschen.

Ursachen ungeklärt

Nach dem heutigen Wissensstand sind die genauen Ursachen des Autismus nach wie vor ungeklärt. Diesbezügliche Theorien sind vielfältig, zum Teil widersprüchlich und können nur hypothetisch angenommen werden. Autistische Störungen werden heute vorwiegend vom Verhalten her definiert und als «tiefgreifende Entwicklungsstörung» bezeichnet. Bisherige Befunde weisen auf ein Zusammenwirken mehrerer Faktoren bei der Entstehung autistischer Störungen hin. Als primäre Ursache ist eine biologische bzw. hirnorganische Basis anzunehmen, während Umwelteinflüsse für den weiteren Verlauf von Bedeutung sind. Trotz vielfältiger Einzelergebnisse hat die Ursachenforschung bislang nicht zu allgemein verbindlichen Aussagen geführt.

Besondere Anforderungen im Umgang mit autistischen Menschen

Autistische Menschen verhalten sich im sozialen Kontakt in atypischer Weise, die oft befremdlich wirkt und die das Verständnis und den Umgang häufig erschwert. Weil man hier als Bezugsperson oder als Betreuer auf Reaktionsweisen stösst, die zunächst unverständlich und schwer einfühlbar sind, muss das Verständnis des Autismus immer wieder neu erlernt werden.

Die Schwierigkeiten in der Wahrnehmungstätigkeit verunmöglichen autistischen Menschen, die Vielgestaltigkeit und die Komplexität unserer Umwelt wahrzunehmen. Daraus lässt sich auch erklären, warum autistische Menschen grosse Ängste vor Veränderungen in ihrer gewohnten Umgebung zeigen und warum sie mittels Stereotypien und Ritualisierungen versuchen, eine gewisse Ordnung in der für sie chaotisch empfundenen Welt zu schaffen.

Weil die meisten der autistischen Menschen in ihren sprachlichen Fähigkeiten mehr oder weniger beeinträchtigt sind, sind sie auf Bezugspersonen angewiesen, die die Bereitschaft und die Zeit für die dazu erforderliche Zuwendung aufbringen können.

Ein weiterer wichtiger Bestandteil der angemessenen Betreuung autistischer Menschen ist ein für sie klar strukturierter Tag mit entsprechenden Tätigkeitsangeboten.

se insbesondere auch andere Wege zur Erreichung ein- und desselben Ziels: die Suche nach Lern-, Arbeits-, Freizeit-, Ferien- und Lebensorten für autistische Kinder, Jugendliche bzw. Erwachsene und dort deren optimale Betreuung. In kurzen Abfolgen entstanden unter der Trägerschaft der Sektionen Heime und Institutionen vorwiegend zur Aufnahme erwachsener autistischer Personen. Daneben konnten auch konkrete Verbesserungen für die schulische Förderung eingeführt und Stellen zur Beratung und Anleitung von Eltern und Fachpersonen eingerichtet werden.

Heute ist auch in der Schweiz wieder eine ruhigere Gangart angesagt. Es gilt das bisher Erreichte zu verteidigen und den Besitzstand zu wahren. Denn wie überall, diktieren und blockieren finanzielle Engpässe die Entwicklung von weiteren Ideen und Bedürfnissen. Insbesondere deshalb sind Elterninitiativen gefragter denn je. Das Engagement von Eltern trägt wesentlich zur Verbesserung und (Weiter-)Entwicklung bestehender Strukturen und Angebote bei. Nicht nur, indem sie den Druck, den Alltag mit einem autistischen Familienmitglied bewältigen zu müssen, authentisch weitervermitteln und Macht- und Entscheidungsträger zum Handeln auffordern können, sondern auch aus Selbstschutz, um der für sie immer wieder drohenden Gefahr der Aussönderung entgegenzuwirken. Die individuellen Probleme, denen eine Familie begegnen mag, sind weiterzugeben in die soziale Verantwortung der Öffentlichkeit; in eine Öffentlichkeit, die von dem Verständnis geprägt ist, dass Leben in seiner Ganzheit den Aspekt der Behinderung einschliesst. Wo Integration in diesem Sinne noch nicht verwirklicht ist, wo Ausgrenzungen täglich stattfinden und strukturelle Grenzen täglich spürbar sind, da ist auch die Existenz eines Vereins der Eltern autistischer Kinder und weiterer am Autismus Interessierter nicht in Frage gestellt.

¹ Schweizerische Informations- und Dokumentationsstelle für Autismusfragen, Petrus-Kanisius-Gasse 21, 1700 Freiburg. Tel. 037 29.77.48; Fax: 037 29.97.49.

² SVEEK: Schweizerischer Verein der Eltern autistischer Kinder und weiterer am Autismus Interessierter. Sektion deutsche Schweiz. Sekretariat Simone Kaufmann, Weinbergstr. 6, 8280 Kreuzlingen. Tel. 072 72.75.15.

³ ASPEA: Association Suisse romande de parents d'enfants autistes et d'autre personnes intéressées par l'autisme. Présidence: Marguerite Cachemaille, Hameau de la Fontaine 23, 1040 Echallens. Tel. 021 881.42.21.

⁴ ASIPA: Associazione svizzero-italiana per i problemi dell'autismo. Presidente: Flavia Zanetti, c.p. 105, 6983 Magliaso. Tel. 091 71.46.02.

⁵ Dachorganisation. Petrus-Kanisius-Gasse 21, 1700 Freiburg. Tel. 037 29.77.48; Fax: 037 29.97.49.

EPILEPSIEN IM SCHULALLTAG

Die 1970 gegründete Schweizerische Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder (SVEEK) feierte in Zug ihren 25. Geburtstag.

Im Rahmen dieses Jubiläums erschien kürzlich die Informationsbroschüre «Epilepsien im Schulalltag». Das kleine Werk erschien in drei Sprachen. Es hat Pioniercharakter und richtet sich speziell an Lehrerinnen und Lehrer.

«Das neue Buch möchte Schule und Elternhaus zu einem Dialog anregen, in dem gemeinsam Lösungen der anstehenden Probleme gesucht werden», erklärt Regina M. Henggeler, Geschäftsstellenleiterin der SVEEK, im Vorwort des Buches. Die beauftragte Arbeitsgruppe ist dabei von den Fragen ausgegangen, die sich Pädagogen stellen, wenn sie von der Epilepsie eines Schulkindes in ihrer Klasse erfahren. Sie betreffen einerseits praktische Situationen im Schulalltag, andererseits Fragen aus den Fachgebieten Medizin, Pädagogik und Psychologie. Die Palette der vielfältigen

Antworten trägt dem oft verkannten Umstand Rechnung, dass Epilepsien und die möglichen Folgen von Kind zu Kind sehr verschieden sind und eine vertiefte Auseinandersetzung verlangen. Die im Basler RECOM-Verlag erschienene Broschüre kostet 12 Franken. Sie ist im Buchhandel erhältlich, kann aber auch über die SVEEK-Geschäftsstelle bezogen werden.

Die Schweizerische Eltern- und Selbsthilfeorganisation gliedert sich in eine deutschsprachige (SVEEK), eine welsche (ASPRR) und eine italienische Sektion (ASGBE) und umfasst heute über 800 Mitglieder. Die Dienstleistungen sind breit gefächert: regionale Elterngruppen, jährliche Elterntagung, ein Mitteilungsblatt, Literaturverkauf, Bibliothek und Öffentlichkeitsarbeit.

Kontaktadresse:

Schweizerische Vereinigung der Eltern epilepsiekranker Kinder (SVEEK), Regina M. Henggeler, Waldhofstrasse 21, 6314 Unterägeri, Telefon 042/72 50 02, Fax 042/72 40 34.

BEI KINDESVERNACHLÄSSIGUNG AUCH AUF DIE SUCHTPROBLEMATIK DER ELTERN ACHTEN

US-Studie belegt schmerzhafte Alltagserfahrungen

Menschen mit Alkohol und Drogenproblemen sollten nicht auch noch als «Kinderschänder» gebrandmarkt werden. Doch dass Kinder und Jugendliche unter dem Alkohol- und Drogenmissbrauch oder der Abhängigkeit ihrer Eltern leiden können, darauf stösst die Schweizerische Fachstelle für Alkohol- und andere Drogenprobleme in Lausanne (SFA) bei ihrer Arbeit immer wieder.

Die Ergebnisse einer Untersuchung am Kinderspital im amerikanischen Pittsburgh (Pennsylvania) lassen nun darauf schliessen, dass in Familien, in denen es zur Vernachlässigung von Kindern oder Gewalt gegen sie kam, übermäßig häufig auch Suchtprobleme bestanden. Die Spitalärzte hatten Problemfamilien aus ihrer Klinikarbeit mit unauffälligen Kontrollfamilien verglichen und deutlich öfter Symptome von Alkoholmissbrauch und Abhän-

gigkeit bei den Eltern von vernachlässigte Kindern diagnostiziert.

Die präventive Schlussfolgerung der Kliniker lautet nun nicht, den süchtigen Eltern die Kinder wegzunehmen. Doch sollten Einrichtungen, die bei ihrer Arbeit mit Familienproblemen und Kindesvernachlässigung konfrontiert sind, stets die Dimension einer möglichen Suchtproblematik der Eltern bei der Analyse der Situation mitbedenken. Bei einer Indikation für Alkohol- oder Drogenmissbrauch oder Abhängigkeit benötigen die betroffenen Erziehungsverantwortlichen eine entsprechende Beratung oder Behandlung. Suchterkrankungen lassen sich heilen, auch zum Wohl der Kinder.

Quelle:

American Journal of Public Health, 84 (10), 1994, 1586-1590.