

# Gute Praxis für eine sozialpädagogische Begleitung der erwachsenen Menschen mit Autismus

**Heute können Institutionen, die erwachsene Menschen mit Autismus beherbergen, die konzeptuellen Entwicklungen in Bezug auf Autismus und tiefgreifende Entwicklungsstörungen nicht ignorieren.**



**Fabienne Gerber, Psychologin, UPDM (Genf).**

Innerhalb dieser Einrichtungen werden die Debatten intensiv geführt. Sie zeugen von der Notwendigkeit, Antworten zu finden für die meist komplexe Problematik von Menschen mit Autismus.

Die Mehrheit der Institutionen ist sich einig darüber, dass gewisse professionelle Praktiken unangebracht sind. Sie leiten eine Grundsatzreflexion ein, um zahlreiche Entwicklungen der vergangenen Jahre auf dem Gebiet der Betreuung von Menschen mit einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung in die professionelle Praxis zu integrieren.

## Heutige Anforderungen an die Begleitung von Menschen mit Autismus

Alle Institutionen, die Menschen mit Autismus beherbergen, müssen:

Tiefgreifende Entwicklungsstörungen als eine eigenständige nosologische Entität (Familie von Syndromen) **anerkennen**. Diese Störungen haben unterschiedliche Ursachen: der Einfluss genetischer, neurobiologischer und weiterer Faktoren konnte gezeigt werden. Nach gegenwärtigen wissenschaftlichen Erkenntnissen ist es nicht möglich, tiefgreifende Entwicklungsstörungen zu heilen. Es ist aber sehr wohl möglich, durch angepasste sozialpädagogische und therapeutische Begleitung eine Unterstützung zu gewährleisten, die der Person mit Autismus hilft, sich zu entfalten und die Konsequenzen ihres Handicaps bedeutend zu reduzieren.

Professionelle Mitarbeiter auf der Basis laufend aktualisierter Kenntnisse **ausbilden und informieren**. Die Institutionen müssen die Teams mit spezifischen Kenntnissen ausrüsten, damit die professionellen Mitarbeiter alle Aspekte der Problematik einer Behinderung aus dem Autismusspektrum kennen und in der Lage sind, dafür Lösungen zu finden<sup>1</sup>. Die Ausbildung der professionellen Mitarbeiter ist eine Garantie für die Qualität der Begleitung.

Darüber wachen, dass Betreuungspraktiken auf der Basis einer **zuverlässigen Diagnostik** angepasst werden. Diese soll durch professionelle Mitarbeiter mit Hilfe angepasster Instrumente durchgeführt werden. Die Bedürfnisse von Menschen mit einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung sollten durch eine bessere Identifizierung ihrer Schwierigkeiten angemessener berücksichtigt werden<sup>2</sup>.

Den sozialpädagogischen Teams die notwendigen Instrumente zur Verfügung stellen, damit diese die Evaluationen durchführen können. Die Evaluation muss die Erarbeitung eines **individuellen Förderplanes** ermöglichen. Sie muss verschiedene Bereiche erfassen und muss eine jederzeitige Korrektur der sozialpädagogischen Interventionen erlauben, um diese gemäss der persönlichen Entwicklung und den sich einstellenden Schwierigkeiten anpassen und aktualisieren zu können.

Darüber wachen, dass alle Menschen mit Autismus eine **sozialpädagogische Begleitung** haben und ein Umfeld, das ihren Bedürfnissen, ihren Freuden und ihren Wünschen gerecht wird. Das Hauptziel ist es, den Menschen mit Autismus Mittel in die Hand zu geben, die es ihnen ermöglichen, ihr soziales Umfeld besser zu erfassen und zu verstehen und sich dementsprechend besser in dieses zu integrieren. Diese Begleitung muss in Zusammenarbeit mit den Familien erarbeitet werden.

Um diesem Anspruch gerecht zu werden, müssen die Institutionen netzwerkartig mit Spitälern zusammenarbeiten, um im Falle von Pflegebedürftigkeit eine angemessene psychiatrische oder somatische Behandlung von Menschen mit Autismus zu gewährleisten. Treten solche Bedürfnisse auf, sind Kohärenz und Kontinuität unerlässlich, um eine allen professionellen Mitarbeitern des Sozial- und Ge-

sundheitsbereiches gemeinsame Sprache zu entwickeln. Als Beispiel kann die Koordination der psychiatrischen Anschlussversorgung der «Unité de Psychiatrie du Développement Mental» (im folgenden UPDM) in Genf dienen. Seit 10 Jahren<sup>3</sup> versammeln sich dazu die behinderte Person, sofern dies möglich ist, die Eltern oder rechtlichen Vertreter, die professionellen Mitarbeiter der Institution, in welcher die behinderte Person lebt, und das Team der UPDM.

## Die Entwicklung der Praxis und der Einfluss der Forschung

In den Schweizerischen Institutionen wird Autismus meist nicht mehr einfach als eine frühe psychische Störung verstanden<sup>4</sup>, sondern als eine Störung der neuronalen Entwicklung, verbunden mit einer globalen Entwicklungsanomalie, die möglicherweise mit einem komplexen genetischen Defizit zusammenhängt.

Aktuell, wohl als Folge der Mentalitätsveränderung, werden sich viele Institutionen der qualitativen und quantitativen Unzulänglichkeit der zur Verfügung stehenden Mittel zur Betreuung von Menschen mit einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung bewusst. Die Einrichtungen passen sich Schritt für Schritt, gemäss den ihnen zur Verfügung stehenden Mitteln, der sehr spezifischen Problematik der Betreuung von Menschen mit Autismus an.

Lange Zeit hatte die Mehrheit der Menschen mit Autismus keinen Zugang zu spezifischer sozialpädagogischer Betreuung, da ihre Unterschiedlichkeit nicht in Betracht gezogen wurde. Seit kurzer Zeit beginnt man zu verstehen, dass sie einer globalen Betreuung bedürfen, einem pädagogischen Ansatz, der auf der Verfügbarkeit der nötigen Hilfsmittel zur Kommunikation und zum Verständnis der Umwelt basiert (alternative Kommunikationssysteme, visuelle und auditive Strukturierung der Umwelt, usw.).

Die Effizienz des TEACCH Programmes<sup>5</sup> und der Methoden von ABA<sup>6</sup> und PECS<sup>7</sup> haben in der wissenschaftlichen Literatur viel Anlass zu Publikationen gegeben. Nach unserem Wissensstand fehlen in der Schweiz spezialisierte Programme sowohl für Kinder als auch für Erwachsene mit Autismus. Und wenn gewisse Institutionen anerkannte Methoden und Programme anwenden, wird deren Effizienz oft nicht mit objektiven



**Marie-Christine Traoré und Pilar Blanco, Verantwortliche, Wohngruppen EPI (Genf).**

Massen evaluiert. Diese Situation hat die öffentlichen Integrationseinrichtungen in Genf und die UPDM zur Zusammenarbeit motiviert, um die Einführung eines an erwachsene Menschen mit Autismus angepassten Programms zu evaluieren. Es ist das «Programme Autiste Méthode Structurée» (PAMS). Diese Untersuchung – sie wurde im Jahre 2000 begonnen und läuft bis heute – hat die Abnahme von herausfordernden Verhalten<sup>8</sup> im Laufe der Zeit<sup>9</sup> zeigen können.

Wir wissen, dass gewisse Problemverhalten von erwachsenen Menschen mit Autismus Folge davon sind, dass sie den Kontext nicht verstehen, dass es ihnen an Verständnis für die Aktivitäten, die sich um sie herum abspielen, mangelt und dass sie unfähig sind, ihre Ablehnung, ihren Kummer und anderes mehr zu kommunizieren. Problemverhalten ist oft die Konsequenz der erwähnten Defizite.

Die Forschung lehrt uns auch, dass psychiatrische und somatische Störungen mit tiefgreifenden Entwicklungsstörungen assoziiert sein können<sup>10</sup>.

### **Institutionen, Autonomie und persönliche Assistenz**

Die Institutionen sehen mit Besorgnis, wie ihre Wartelisten immer länger werden. Sie bewerten die Entwicklung von persönlicher Unterstützung und eines

Systems von ambulanter Hilfe als positiv. Jedoch ist es für Menschen mit einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung wichtig, dass die professionellen Mitarbeiter dieser neuen Berufe in den verschiedenen theoretischen und praktischen Ansätzen im Umgang mit dieser Störung ausgebildet sind.

Was den Autismus betrifft, gibt es Grenzen für diese neueren Ansätze, hervorgerufen durch kognitive Defizite (ca. 75% der Menschen mit Autismus haben ein intellektuelles Defizit), durch die qualitativen Störungen in den zwischenmenschlichen Beziehungen und der Kommunikation, sowie durch sekundäre Symptome: Ängste, Aufmerksamkeitsdefizite, Zwänge, Ernährungsstörungen, Schlafstörungen, usw. Das führt sogar bei Menschen mit hohem kognitivem Niveau zu bedeutenden Problemen bei der Erarbeitung von Plänen zur persönlichen Autonomie. Aus diesem Grund muss das Evaluationsinstrument, das benützt wird, um eine sozialpädagogische Unterstützung über die persönliche Autonomie zu etablieren, die individuelle Charakteristik des Menschen mit einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung erfassen können.

Und die Institution?

Die Institution behält ihren Platz in der Betreuung von Erwachsenen mit einer schweren Behinderung, für die «Autistenz»<sup>11</sup> undenkbar ist. Es muss unterstrichen werden, dass die persönliche Autonomie und die soziale Integration prioritäre Schwerpunkte der Institutionen sind und bleiben werden. Diese sind sich bewusst, dass die sozialpädagogische Begleitung die funktionelle Ausbildung zum Ziel haben muss, damit sich Menschen mit Autismus in einem ersten Schritt so gut wie möglich in das Leben in der Institution, in einem zweiten Schritt aber auch in einen ausgedehnteren Lebenszusammenhang integrieren können. Die Autonomie und die Lebensqualität der erwachsenen Menschen mit Autismus nehmen zu, wenn diese besser mit Veränderungen und unvorhergesehenen Situationen umgehen lernen.<sup>12</sup> Die Autonomie zu erhöhen hilft nicht nur dabei, vom Umfeld weniger abhängig zu sein, sondern verringert auch Problemverhalten.

### **Aktuelle Herausforderungen der institutionellen Betreuung**

Der Alterungsprozess der Menschen mit einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung stellt aktuell eine grosse Herausforderung für alle Institutionen dar, die diese beherbergen. Zu allen Problemen, die für

Menschen mit Autismus spezifisch sind, kommen die allgemeinen Probleme älter werdender Menschen hinzu.

Diese demographische Veränderung muss in den Institutionen ein Reflexionselement sein, um Betreuungsprogramme zu implementieren, welche die für jede Person nötige Unterstützung bestimmen. Hier kann es zum Beispiel um kürzere Arbeitstage für diejenigen gehen, die arbeiten, denn Müdigkeit ist ein Risikofaktor für zusätzliche Probleme, die mit Autismus verbunden sind (assoziierte Krankheiten, Nebenwirkungen der Medikamente), um regelmässiger medizinische Betreuung, adäquate Unterkünfte usw.

Im Alterungsprozess der Menschen mit Autismus muss man für alle psychologischen Veränderungen aufmerksam bleiben, wie zum Beispiel für die Entwicklung einer Alzheimer-Erkrankung, einer vaskulären Demenz, einer Depression, die leider oft schwer zu diagnostizieren sind in Anbetracht der grundlegenden Symptomatologie, die den Autismus begleitet.

Wir können sagen, dass die Institutionen drei Aktionslinien entwickeln und umsetzen sollten:

1. Unterstützungsprogramme einführen, welche die Charakteristiken von älteren Menschen mit Autismus berücksichtigen.
2. Präventive Gesundheitsprogramme einführen: Prävention von Gesundheitsproblemen, die mit dem Alter werden zusammenhängen; Prävention von Problemen, die mit den spezifischen Bedingungen von Menschen mit Autismus verknüpft sind und entsprechende Behandlungen vornehmen.
3. Für eine gute Lebensqualität der älter werdenden Menschen mit einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung sorgen (physisches, emotionales, soziales und materielles Wohlergehen).

### **Lebensqualität in Institutionen: konkrete Auswirkungen**

Das Konzept der Lebensqualität (Quality of Life, QoL), das in den USA in den 50er Jahren als Thema aufkam, wurde zuerst in Analysen über die Kundenzufriedenheit studiert, in der Folge aber auch vom Gesundheitssektor aufgenommen.

Seit einiger Zeit ist Lebensqualität auch Forschungsthema in Bezug auf Menschen mit einem kognitiven Defizit geworden<sup>13</sup>. Das Konzept der Lebensqualität fügt sich in einen Ansatz für ein besseres Verständnis von kognitiven De-

fiziten ein. Lebensqualität bezieht sich oft auf die Fähigkeit zur freien Wahl in Bezug auf das eigene Leben. Deshalb sind viele Skalen zur Erfassung von Lebensqualität so konstruiert, dass sie die Fähigkeit eines Menschen, ihn selbst betreffende Entscheidungen zu fällen, abbilden. Wie aber evaluiert man Lebensqualität, wenn Menschen diese Kompetenz nicht erworben haben und auch nicht in der Lage sind, adäquat zu kommunizieren? Muss man dann daraus schliessen, dass ihre Lebensqualität verringert ist?

Wenn die pädagogischen Programme angemessen sind und Problemverhalten als Folge davon abnehmen, können wir davon ausgehen, dass dieser Rückgang ein Indikator für eine bessere Lebensqualität ist. Das ist die Hypothese einer laufenden Studie in Zusammenarbeit mit der UPDM, die das Inventar zur Erfassung von Lebensqualität im Wohnbereich (I.Q.V.M.R.)<sup>14</sup> verwendet. Von den sozialpädagogischen Teams<sup>15</sup> wird ein Raster angewendet, das zum Ziel hat «zu untersuchen, ob das Umfeld in dem sich die Person entwickelt, es ihr erlaubt, oder sie dabei unterstützt, ihre Wahl auszudrücken»<sup>16</sup> und nicht, ob sie die Fähigkeit, eine Wahl zu treffen, überhaupt hat. Diese Zielsetzung ist der Forschungsfrage, die uns beschäftigt, viel angepasster.

Es erschien uns interessant, die Antworten der Erzieher und der Familien zu vergleichen, da die Resultate dieser

beide Gruppen, die am besten in der Lage sind, die Lebensqualität der Menschen mit einem kognitiven Defizit einzuschätzen, sehr divergieren. Nach Stancliffe<sup>17</sup> darf der Unterschied in der Beurteilung der Lebensqualität zwischen den Antworten der Betreuten, die auf die Fragebogen antworten können und den Personen, die an Stelle der behinderten Menschen antworten («Proxys») nicht als Fehlerquelle interpretiert werden. Es scheint, als ob die betreuten Menschen als Referenzpunkt zur Beantwortung der Fragebogen andere Menschen mit einer kognitiven Beeinträchtigung wählen, die «Proxys» sich aber an der Normalbevölkerung ohne Behinderung orientieren, wie wenn sich Lebenszufriedenheit nur in der Normalität einstellen könnte.

Diese Art von Studien bildet auch eine Gelegenheit, um mit den Familien eine Diskussion über ihre Zufriedenheit mit der Betreuung aufzunehmen, da der Fragebogen die Angemessenheit des Umfeldes an die Bedürfnisse evaluiert. Das kann nur von Nutzen sein, um die Partnerschaft zu stimulieren und die Zusammenarbeit zu begünstigen.

Zurzeit hat das Konzept der Lebensqualität in den Reflexionen der Institutionen eine privilegierte Stellung inne. Der Hauptakteur ist nicht mehr der professionelle Mitarbeiter, sondern die Person mit Autismus oder mit einem kognitiven Defizit, die ihre Bedürfnisse, ihre Interessen, ihre Erwartungen und anderes mehr definieren kann.



**Geschirr spülen, eine Alltagstätigkeit bei den Wohngruppen EPI.**

Die sozialpädagogische Begleitung muss es ihm ermöglichen, eine soziale Rolle nach seinen Möglichkeiten und in seiner eigenen Verantwortung zu spielen.

#### **Pilar Blanco-Alvarez**

Leiterin «Secteur socio-éducatif aux Etablissements Publics pour l'Intégration (EPI)», Collonge-Bellerive (GE), [pilar.blanco@epi.ge.ch](mailto:pilar.blanco@epi.ge.ch)

#### **Fabienne Gerber**

Psychologin, Unité de Psychiatrie du Développement Mental (UPDM), clinique Belle-Idée HUG, Chêne-Bourg (GE), [fabienne.gerber@hcuge.ch](mailto:fabienne.gerber@hcuge.ch)

#### **Marie-Christine Traoré-Piccard**

Vorsteherin «Service des Résidences et Ateliers de développement personnel aux EPI», [marie-christine.traore@epi.ge.ch](mailto:marie-christine.traore@epi.ge.ch)

**(Übers.: it)**

<sup>1</sup> Schopler, E.; Rutter, M. (1991). L'autisme, une réévaluation des concepts et du traitement, Paris. PUF

<sup>2</sup> Vgl. Charta der Rechte von Menschen mit Autismus. Als schriftliche Deklaration vom Europäischen Parlament am 9. Mai 1996 angenommen: «... das Recht der Menschen mit Autismus auf eine klinisch präzise, zugängliche und unvoreingenommene Diagnose und Evaluation».

<sup>3</sup> Siehe Bulletin von insieme-Genève «Tripartites 1997-2007», n° 2, novembre 2007.

<sup>4</sup> Classification française des troubles mentaux des enfants et des adolescents, 2000

<sup>5</sup> Schopler, E. and G. B. Mesibov (1985). Autism in adolescent and Adults. New York/London Plenum Press; Van Bourgondien, M. E., N. C. Reichle, et al. (2003). Effects of a model treatment approach on adults with autism. J Autism Dev Disord 33(2), p. 131-140; Van Bourgondien, M. E. and E. Schopler (1990). Critical issues in the residential care of people with autism. J Autism Dev Disord 20(3), p. 391-399.

<sup>6</sup> Mc Eachin, J.J., Smith, T., et Lovaas, O.I. (1993). Long term outcome for children with autism who received early intensive behavioral treatment. American Journal on Mental Retardation. Vol. 97, N° 4, p. 359-372.

<sup>7</sup> Bondy, A. S., and Frost, L. A. (1994). The Picture Exchange Communication System. Focus on Autistic Behavior, 9 (3), p. 1-19.

<sup>8</sup> Herausfordernde Verhalten: «Wenn wir das Wort Herausforderndes Verhalten («challenging behavior» auf Englisch) verwenden, möchten wir sagen, dass das Verhalten der Person für die Institutionen, für die Familien, und für die Betreuer eine Herausforderung darstellt. In dieser Konzeption ist das Verhalten nicht einfach nur ein Problem, eine Charakteristik einer Person. Es ist eine Herausforderung für alle Betreuer und Begleiter, die dafür Lösungen finden müssen, um der Person eine bessere Lebensqualität zu ermöglichen.» (Emerson, E. (1995). Challenging Behaviour. Cambridge. Cambridge University Press).

<sup>9</sup> Galli Carminati, G., Gerber, F., Baud, M.-A., & Baud, O. (2007). Evaluating the effects of a Structured Program for Adults with Autism Spectrum Disorders and Intellectual Disabilities. Research in Autism Spectrum Disorders, 1(3), p. 256-265.

<sup>10</sup> Dessibourg, C-A. & Lambert, J-L. (2007). Traitements médicaux et personnes déficientes intellectuelles. Médecine et Hygiène; Galli Carminati, G., Chauvet, I., & Deriaz, N. (2006). Prevalence of gastrointestinal disor-

ders in adults clients with pervasive developmental disabilities. Journal of Intellectual Disabilities Research, 50 (10), p. 711-718.

<sup>11</sup> Eine autismusspezifische Begleitungsform, die auf einer persönlichen Assistenz basiert ist. Siehe Susanne Flückiger (2008). Autismus – Autonomie – Assistenz = Autistenz?! Autismus-Infos, N. 12, S. 7.

<sup>12</sup> Rivière, A. (2001). Autismo. Orientaciones para la intervención educativa. Madrid. Trotta.

<sup>13</sup> Landesman, S. (1986). Quality of life and personal life satisfaction. Definition and measurement issues. Mental retardation, 24, p.141-143.

<sup>14</sup> Tremblay, G. and H. Martin-Laval (1997). Inventaire de qualité de vie en milieu résidentiel, I.Q.V.M.R. Montréal, Québec, Les Editions de la collectivité.

<sup>15</sup> Baud, O. (2006). Lebensqualität in Institutionen: in Richtung eines Europäischen Labels. Autismus-Infos, N. 8, S. 16.

<sup>16</sup> Tremblay, 1997.

<sup>17</sup> Stancliffe, R.J. (1999). Proxy respondents and the reliability of the Quality of Life Questionnaire Empowerment factor. Journal of Intellectual Disability Research, 43 (3), p. 185-193.

# Begleitung einer Person mit Autismus bei einer onkologischen Behandlung

**Zurzeit wird den Bedürfnissen der Menschen mit einer tiefgreifenden Entwicklungsstörung in Bezug auf die Pflege der Gesundheit zu wenig Rechnung getragen. Die Person mit Autismus muss, wie jede andere Person auch, ohne jede Diskriminierung Zugang zu angemessener Pflege haben.**

Unser Beispiel zeigt, dass gezielte medizinische Pflege dann möglich ist, wenn eine gute Zusammenarbeit zwischen allen Partnern besteht und wenn das pädagogische Personal über eine angepasste Ausbildung verfügt.

Herr Favre (Name geändert) ist ein Mann mit Autismus, der nur über eine eingeschränkte Sprachfähigkeit verfügt. Im April 2004 hat der Arzt bei ihm einen Lymphkrebs diagnostiziert und ihm eine onkologische Behandlung vorgeschlagen.

Von diesem Moment an wurde die Frage nach Selbstbestimmung und persönlicher Autonomie fundamental. In welchem Ausmass hatte Herr Favre die Schwere seiner Krankheit und die durch sie nötig gewordene Behandlung verstanden? War er in der Lage, uns eine Antwort zu geben? Würde man ihm eine Behandlung aufzwingen müssen?

Angesichts dieser Fragen haben wir gewünscht, dass er direkt vom Onkologen über seine Krankheit und die nötige Behandlung informiert würde. Das sozialpädagogische Team hat beschlossen, alles Nötige in die Wege zu leiten, um Herr Favre in die Lage zu versetzen, seine Zustimmung oder Ablehnung zur onkologischen Behandlung auszudrücken.

## Vorgängige Schritte zur Vorbereitung der Behandlung

- Information der ärztlichen Partner über Tiefgreifende Entwicklungsstörungen durch die Leiterin des sozialpädagogischen Sektors. Dieser Schritt ist für eine Durchführung der Behandlung, die an die Person mit Autismus angepasst sein soll, entscheidend. Er hilft dem medizinischen Personal auch, allfälliges Problemverhalten ihres Patienten korrekt vorherzusehen.
- Einberufung einer gemeinsamen Besprechung mit dem Team des Kantonsspitals, der Familie (Vater, Schwester) und dem Betreuer, in der das

medizinische Personal uns die verschiedenen Behandlungsmöglichkeiten erklärte.

- Gemeinsame Besprechung im Kantonsspital mit der psychiatrischen Abteilung, dem behandelnden Arzt, dem Chefarzt der onkologischen Abteilung, dem Betreuer, der Krankenschwester, Herrn Favre, der zuständigen Erzieherin und der Leiterin des sozialpädagogischen Sektors. An dieser Besprechung erklärte der Chefarzt allen Anwesenden, woraus die Behandlung bestehen würde, und er informierte über Herrn Favres Prognose. Auf die Frage hin «Herr Favre, wollen sie gesund werden, ja oder nein?», zeigten wir ihm zwei Piktogramme «JA» und «NEIN». Herr Favre wählte das Piktogramm «JA». Am Ende dieser Besprechung und nach der positiven Antwort von Herr Favre konnten wir die Einrichtungen, in denen die Chemotherapie durchgeführt wird, besuchen. Nach diesem Besuch haben wir gemeinsam beschlossen, dass die Behandlung immer im gleichen Zimmer der psychiatrischen Abteilung des Spitals durchgeführt werden solle, um Herrn Favre den nötigen Komfort während der ganzen Behandlung zu bieten. Zudem haben wir darum gebeten, dass immer die gleiche Krankenschwester die Infusion machen würde und dass er während allen Behandlungssitzungen von seiner zuständigen Erzieherin begleitet würde (ein Mal pro Woche).
- Besprechung mit dem Pflege- und Ärzteteam der Radioonkologie, um die nötigen Auskünfte in Bezug auf die Durchführung der Behandlung zu bekommen. Auf unsere Anfrage hin konnten wir mit Herrn Favre eine Probebehandlung machen, damit er sich mit dem Umfeld, in welchem die radiologische Behandlung stattfinden würde, vertraut machen konnte. Im Einverständnis mit dem medizinischen Personal und der Krankenschwester der Radiologie wurde einer der Säle der Bestrahlungstherapie fotografiert, um die Fotos in Herrn Favres Programm integrieren zu können.

Damit die Behandlung für die Person mit Autismus so einfach wie möglich ist,

müssen folgende Schritte zur Vorbereitung im Detail berücksichtigt werden.

## Etappen in der Durchführung der Behandlung

- Ankündigung des Beginns der Behandlung durch die zuständige Erzieherin und die Leiterin des Sektors.
- Herstellung von Kommunikationsmitteln durch Herrn Favre: «Könnten Sie mir Herrn Favre im Spital zeichnen?». Er zeichnete ein Gebäude mit einem Männchen am Fenster. Das Piktogramm wurde «Herr Favre im Spital» genannt.
- Alle Nebenwirkungen der Behandlung, die von der medizinischen Equipe aufgezählt worden waren, wurden durch Zeichnungen, die Herr Favre selber machte, symbolisiert (siehe Illustration S. 11 und 15). Zum Beispiel: «Können Sie mir Herrn Favre zeichnen, der sich übergeben muss?» usw. Alle diese Piktogramme wurden an einem Schlüsselanhänger befestigt, den Herr Favre immer auf sich trug.
- Erarbeitung eines Kommunikationsordners mit zwei Teilen: einem Teil über die Mahlzeiten/die Ernährung, einem anderen über die täglichen Aktivitäten, so dass Herr Favre zwischen diesen wählen konnte.
- Seine Umgebung, vor allem sein Zimmer, wurde umgestellt, um eine ruhige Atmosphäre zu schaffen, in die er sich vom Lärm würde zurückziehen können. Er selbst wählte zusammen mit der zuständigen Erzieherin die Dinge aus, die er brauchen würde.

Der sprachliche Raum, welcher Herrn Favre mit Unterstützung der Kommunikationshilfen zur Verfügung gestellt wurde, erlaubte es ihm, selber Entscheidungen bezüglich seiner Gesundheit zu treffen. Diese Erfahrung bildete ein ermutigendes Beispiel für das medizinische Personal in Bezug auf die Art der Behandlung von Menschen mit einer Tiefgreifenden Entwicklungsstörung. Um dies zu illustrieren, sei hier ein Ausspruch angefügt, den einer der behandelnden Ärzte zu Herrn Favre gemacht hat: «Herr Favre, Sie haben uns gezeigt, dass das Unmögliche möglich werden kann!»

**Pilar Blanco**

in Zusammenarbeit mit dem sozialpädagogischen Team der Wohngruppe von «Amandier» (EPI) (Übers.: it)